



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	28.09.2016
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Choroby przewlekłe
Miejsce debaty:	Wrocław
Moderatorzy:	Bieganowska Anna, Lewicki Łukasz, Bernaciak Zdzisław, Jankiewicz Alicja
Ekspert zagraniczny:	Wubbe John
Liczba uczestników:	33 (w tym 2 wolontariuszy)

Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

Była to trzecia debata z cyklu debat środowiskowych realizowanych przez LFOON (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych- Sejmik Wojewódzki), a poświęconych środowisku osób z niepełnosprawnościami przewlekłymi. Dwie poprzednie odbyły się w Krakowie 13 czerwca 2016 oraz we Lublinie 28 czerwca 2016, a ostatnia odbyła się 27 października również w Lublinie.

Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z niepełnosprawnościami przewlekłymi z województwa dolnośląskiego, opolskiego, śląskiego oraz obecni byli również przedstawiciele z województwa łódzkiego i lubelskiego. 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. Obecni byli również przedstawiciele organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych studentów i doktorantów uczelni łódzkich.

Statystyka:

Liczba uczestników:	33
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	23
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	69,70%
Liczba kobiet:	23
Procent kobiet:	69,70%
Liczba mężczyzn:	10
Procent mężczyzn:	30,30%





Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

- 1 BOLESŁAWIECKI KLUB AMAZONEK
- 2 Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
- 3 Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki łącznej "3majmy si razem"
- 4 Polskie Stowarzyszenie Diabetyków Koło Wrocław-Centrum
- 5 Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Koło Terenowe w Wałbrzychu
- 6 Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Świdnicy
- 7 Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem Oddział we Wrocławiu
- 8 Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
- 9 Stowarzyszenie FAON
- 10 Stowarzyszenie Femina FENIX w Wrocławiu
- 11 Stowarzyszenie na rzecz Godności Życia Ludzkiego Humane Vitae
- 12 Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów UŁ (SNSiA UŁ)
- 13 Stowarzyszenie Osób Przewlekle Chorych "Pomocna Dłoń"

Obszary:

- swoboda osobista i mobilność,
- empowerment i świadomość otoczenia,
- zdrowie i dostęp do rehabilitacji.

Wstęp

Uczestnicy debaty to w 69,7% osoby z orzeczonym stopniem niepełnosprawności, co pozwoliło nam na pozyskanie informacji wprost od osób bezpośrednio zainteresowanych prawidłowym wdrożeniem Konwencji oraz wrażliwych na wszelkie przejawy jej łamania.

Uczestnicy zostali poinformowani o agendzie spotkania trwającego od 10:00-15:00 (obejmującego dwie przerwy kawowe), które podzielone zostało na trzy bloki:

- 1) pierwsza część poświęcona przedstawieniu uczestników debaty i prezentacji dokonanej przez eksperta z Szwajcarii – p. Johna Wubbe (osobę niepełnosprawną przewlekle- po złożonych





- przeszczepach, członka zarządu European Platform for Patients' Organizations, Science and Industry – EPPOSI), poświęconej problematyce Konwencji ONZ;
- 2) druga poświęcona grupowemu zdiagnozowanie przejawów dyskryminacji na podstawie przykładów z życia;
 - 3) trzecia to praca w mniejszych grupach i próba wskazania czy dane przejawy naruszeń konwencji mogą zostać uzdrowione wraz z podaniem przykładów.

Podczas całej debaty ekspert przysłuchiwał się i podsumowywał każdy z etapów. Również w trakcie przerw kawowych uczestnicy mieli możliwość wymiany poglądów i skorzystania z wiedzy eksperckiej. Dzięki obecności tłumaczy takie rozmowy się odbyły.

Uczestnikom debaty wskazano 3 obszary problemowe (Swoboda osobista i mobilność, empowerment i świadomość otoczenia, zdrowie i dostęp do rehabilitacji), , co do których toczyły się prace w grupach polegające na zdefiniowaniu barier i próbach znalezienia rozwiązań. Wypowiedzi dotyczące również innych obszarów tematycznych Konwencji zostały również przedstawione w sprawozdaniu we właściwym sobie miejscu.

Część I. Art.25 Zdrowie

a. zakres i przejawy dyskryminacji

*Uczestnik X: „ja chciałam wrócić do orzecznictwa, ponieważ **orzecznictwo się fajnie nazywa. Z całkowitą niezdolnością do pracy. a to nie jest prawdą, bo wszystko jest w rękach lekarza medycyny pracy. pracodawcy bronią się tego sformułowania, że skoro on jest niezdolny do pracy to boi się go zatrudnić – bo to jest niezgodne z formułą. Nie wszyscy wiedzą, że lekarz medycyny pracy może zezwolić do pracy. ja bym proponowała zmienić formułę, żeby nie zdyskwalifikować ani pracodawców ani lekarzy. Uważam, że nie jest to zgodne z nazewnictwem.**”*

*Uczestnik X: „**braki w znajomości jednostek chorobowych, konkretnych przypadków – jeśli chodzi o specjalistów, którzy powinni posiadać taką wiedzę. Czasami nieprawidłowy jest dobór metod leczenia, nieuwzględnienie całości chorób przez co osoba niepełnosprawna traci możliwość samodzielnego życia.**”*

*Uczestnik X: „**Brak dostępu do lekarzy specjalistów, bardzo długi okres oczekiwania na wizytę, często nawet do kilku lat się przeciąga. Ogólnie brak lekarzy specjalistów i placówek medycznych w mniejszych miejscowościach. Co też diagnozujemy jako trudności w przemieszczaniu się osób chorych, bo nie każdy może sobie pozwolić na jazdę do innej miejscowości z taką częstotliwością jakby potrzebował.**”*

*Uczestnik X: „**brak trafnych diagnoz w krótkim czasie co skutkuje późnym podjęciem**”*





leczenia”

Uczestnik X: „**niski poziom informacji o dostępie do oferty medycznej.**”

Uczestnik X: „**Zróżnicowany poziom usług medyczny przez różne placówki. Szpital szpitalowi może być nierówny. Nierówna opieka po zabiegach operacyjnych i brak programów profilaktycznych i badań. Jest tego bardzo mało po prostu.**”

Uczestnik X: „**w mukowiscydozie jest duża różnica pomiędzy leczeniem dzieci a dorosłych. ... Mamy duży problem z leczeniem chorych dorosłych. Jeszcze jak z dziećmi jakoś tam jest natomiast dorośli chorzy wręcz są wyrzucani ze szpitala, bo za drogie leczenie jest. nie potrafię leczyć, nie chcą się konsultować z naszymi specjalistami od mukowiscydozy. Chodzi o podawanie antybiotyków. Jest bardzo małe wchłanianie, nasi chorzy powinni brać większe dawki antybiotyków niż normalnie bez mukowiscydozy ludzie. Lekarze nie potrafią zrozumieć, nie chcą skonsultować, a to tylko szkodzi.**”

Uczestnik X: „**w moim przypadku było tak, że jak starałam się o przeszczep płuc to do konsultanta krajowego nie miałam możliwości się dostać ani telefonicznie ani osobiście. Miał podpisać właśnie zgodę, że się nie zgadza na przeszczep, że przekwalifikuje. Okazało się, nie było do niego dostępu. Później zadzwonił o 22 i pierwszy raz ze mną gadał. Zaskoczyło mnie, bo się pytał czy ja zdaję sobie sprawę ile kosztuje taka operacja. Nie wiem co to miało znaczyć, ale ilu dzieciom odbieram buty.**”

Uczestnik X: „**barierą może być to, że dzieci, które chorują na cukrzycę od urodzenia nie są rodzice w stanie kupić pompy insulinowej... w ogóle nie ma dofinansowania do pomp insulinowych.**”

Uczestnik X: „**Nasi chorzy w miarę postępu choroby tracą możliwość oddychania. Wyniszczają się płuca, włóknieją. Niejednokrotnie większość z nich potrzebuje koncentratorów tlenu. Państwo nie zapewnia ani stacjonarnych ani przenośnych.**”

b. identyfikacja barier

- 1) Orzecznictwo, co do niepełnosprawności nie jest zrozumiałe dla lekarzy medycyny pracy i pracodawców-> brak dopuszczenia do wykonywania pracy, w sytuacji gdy taka osoba może pracować;
- 2) Niewłaściwe kwalifikacje lekarzy, częsta nieznamość jednostek chorobowych;





- 3) Brak lub utrudniony dostęp do lekarzy specjalistów w połączeniu z czasem-> brak możliwości zadbania o własne zdrowie;
- 4) Osoby z małych miejscowości mają utrudnioną możliwość dostępu do lekarzy specjalistów, a publiczne środki transportu nie są wystarczające;
- 5) Niski poziom informowania o ofercie placówek medycznych -> utrudnienie w znalezieniu pomocy;
- 6) Zróżnicowany poziom usług medycznych świadczonych przez różne placówki;
- 7) Brak programów profilaktyki i badań;
- 8) Kierowanie się czynnikami ekonomicznymi w decydowaniu o udzieleniu świadczeń zdrowotnych;
- 9) Problemy w dostępie do konsultantów krajowych poszczególnych jednostek chorobowych;
- 10) Brak refundacji kosztów zakupu najbardziej potrzebnych urządzeń (np. pompa insulinowa, koncentrator tlenu);

c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

Uczestnik X: „zmienić **świadomość lekarzy orzeczników w ZUS**, którzy są ludźmi, powiedzmy, w obłokach bujający.”

d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

Uczestnik X: „**walczyliśmy** przez kilka lat **odnośnie insuliny**, która była nierefundowana. **Obecnie weszła na listę leków refundowanych**. Tu nas słuchano, ale dopiero po kilku tam latach wprowadzono pewne leki na listę leków refundowanych.”

e. postulaty, propozycje i rekomendacje

- 1) Zmiana formuły wpisywanej na orzeczeniach niepełnosprawności (treść), co ma umożliwić zrozumienie przez lekarzy pracy i pracodawców;
- 2) Podniesienie kwalifikacji służby zdrowia;
- 3) Wprowadzenie programów profilaktyki badań;
- 4) Obligatoryjne świadczenie usług medycznych nawet , gdy koszt taki jest na wysokim poziomie;
- 5) Zapewnienie refundacji najbardziej potrzebnego sprzętu medycznego (np. pompy





insulinowe, koncentratory tlenu);

Część II. Art.26 Rehabilitacja

a. zakres i przejawy dyskryminacji

Uczestnik X: „Niewystarczający dostęp do usług rehabilitacyjnych szczególnie w mniejszych miejscowościach. Często gabinety usytuowane są daleko od miejsca zamieszkania pacjentów co rodzi też bardzo duże problemy. Wysoki koszt zabiegów nier refundowanych przez NFZ. Niedoposażony gabinet rehabilitacji, gdzie nie można wykonywać tych zabiegów, które powinien pacjent mieć wykonane. To wiąże się z jazdą do większych placówek. Jest zbyt mało umów z NFZ na refundowanie świadczeń rehabilitacyjnych.”

Uczestnik X: „chciałam jeszcze dodać że osoby chore, przewlekle chore to są przeważnie osoby starsze. Na emeryturach i niestety, wiadomo jakie są świadczenia najniższe – oprócz tego są bardzo zniszczone chorobą. Nieraz nie są w stanie dojechać do ośrodka rehabilitacyjnego, który jest w innym mieście. I to dla nich jest naprawdę wielki problem. Chyba że mają rodzinę i dyspozycyjne osoby, które mogą to zapewnić.”

Uczestnik X: „Nie wszystkie ośrodki rehabilitacyjne, uzdrowiska mogą przyjmować osoby na wózkach, bez opieki. Są spełnione warunki specjalistyczne jeśli chodzi o zabiegi, ale nie mogą przyjąć, bo nie mają sanitariuszy albo nie mogą przyjąć z osobami, które się opiekują. Też jest bariera, gdzie dyskwalifikują”

b. identyfikacja barier

- 1) Niewystarczająca liczba gabinetów rehabilitacyjnych i ich duża odległość od miejsc zamieszkania;
- 2) Wysoki koszt zabiegów nier refundowanych oraz zbyt mała liczba tych które są refundowane;
- 3) Niewłaściwe standardy usług świadczone przez ośrodki rehabilitacyjne- nie ma personelu do opieki nad osobami na wózkach;





- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

Uczestnik X: „My jako polskie stowarzyszenie koło Wrocław centrum **współpracujemy z urzędem zdrowia** i pan prezydent przekazał, napisaliśmy **program długofalowy, wszystkie środki dot. Rehabilitacji, poprawy zdrowia dla diabetyków**. Obciążył nasze koło, wpłacono nam 130 tys. realizujemy **wrocławską akademię cukrzycową**, gdzie osoby, które zakwalifikowane są do tej akademii mają dostęp do lekarza z dużą praktyką, moja prezes jest lekarzem, ale niedowidzącym i nie może wykonywać zawodu. Dlatego jest lekarzem edukatorem i ona przekazuje tę wiedzę dotyczącą cukrzycy nie tylko dla członków stowarzyszenia, bo również bierze w szkoleniu pielęgniarek, edukatorek diabetologicznych.”

- e. postulaty, propozycje i rekomendacje

Uczestnik X: „Następnym punktem jest **dobra komunikacja pomiędzy organizacjami pozarządowymi**. Chodzi o to, żeby wychodziły ze swojej, **mamy jakiegoś rehabilitanta, fizjoterapeutę** i chodzi o to, **żeby on też wychodził ze swoimi propozycjami**. Był odpowiednio wyszkolony, wiedział jak postępować z osobą z daną niepełnosprawnością.”

Uczestnik X: „ja bym proponował, żeby **wrócić do starego systemu**, gdzie było **trzech lekarzy orzeczników**, a nie jeden decyduje o tym czy osoba ma lekką, umiarkowaną czy znaczną niepełnosprawność. On jeden jedyny jest wyrocznią.”

Uczestnik X: „**bardzo długi czas oczekiwania na specjalistyczną pomoc**, na rehabilitację, która jest niezbędna do samodzielnego życia jednostki dla osób niepełnosprawnych.”

Uczestnik X: „**Poprawić infrastrukturę transportową**, dostosować **specjalistyczne samochody**, które by mogły pacjentów dowozić do większych placów skoro nie ma w ich okolicy odpowiednich”

Uczestnik X: „trzeba **wyrównać szanse między regionami** jeśli chodzi o dostępność placówek.”





f. Inne zagadnienia

Część III. Art.24 Edukacja

- a. Zakres i przejawy dyskryminacji
- b. Identyfikacja barier
- c. Potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. Przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. Postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

Część IV. Art.27 Praca i zatrudnienie

- a. Zakres i przejawy dyskryminacji
- b. Identyfikacja barier
- c. Potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

Uczestnik X: „**aktywizacja** wszystkich chorych. Chodzi o to, żeby **nie zamykać chorych w domu**, żeby nie dawać tylko i wyłącznie renty, jesteś chory, siedz w domu. Chodzi żeby ich **wspierać i mogli w pełni pracować jako wszystkie osoby pełnosprawne. I to na tyle.**”

Uczestnik X: „ja się spotkałam z tym, że nie powiedzieli, że nie chcą ze mną rozmawiać **tylko dają do zrozumienia, że chory przewlekłe to za duże prawdopodobieństwo, że trafię na zwolnienie lekarskie** i nie będę w pracy. widząc orzeczenie najczęściej to chyba po prostu miałam taką sugestię, **żeby ukrywać to, że jestem chora.**”

Uczestnik X: „Znam **wiele takich przypadków, gdzie ZUS stwierdzał, że osoby są zdolne do pracy i odmawiał świadczeń rentowych.** Natomiast medycyna pracy nie dopuszczała i to jest bardzo wiele przypadków, bardzo trudnych dla tych osób, bo nie ma jak pracować, nie ma środków do przeżycia”





- d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK
- e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE
- f. INNE ZAGADNIENIA

Część V. Art.28 Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

Część VI. Art.19 Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo

- a. Zakres i przejawy dyskryminacji

Uczestnik X: „widzę takie sprawy jako studentka na uczelni, że po prostu jako osoba z niepełnosprawnością **nie oczekuję specjalnego traktowania** tylko żeby ktoś zrozumiał, że jestem ciężko chora i chcę studiować jak każdy inny. **Chcę nadrobić zaległości**, które mi powstały w wyniku leżenia w szpitalu, na rehabilitacjach, w czasie pobytu w sanatorium. A, bo pani tyle i tyle nie było. **Chciałabym, żeby osoba z niepełnosprawnością była jednakowo traktowana.**”

Uczestnik X: „Czy różne niepełnosprawności spotykają się z różnymi przyjęciami. Więc tak, ponieważ taka **jest niestety w Polsce stygmatyzacja**. Jeżeli będzie **niepełnosprawność niewidoczna to taka osoba jest lepiej obsłużona niż niepełnosprawność widoczna**. Myślę tutaj o osobach z dysfunkcjami ruchu i takimi też innymi. Jest coś takiego, że niepełnosprawni mają problem z załatwieniem wszelkich spraw związanych ze swoim wyglądem i niepełnosprawnością.”

Uczestnik X: „to **edukacja od najwcześniejszych lat wśród dzieci**. Ważna jest integracja dzieci z niepełnosprawnościami wraz z dziećmi pełnosprawnymi oraz edukacja rodziców i





opiekunów. W tym punkcie chodzi o to, że – nawiązanie do ostatniej jakiejś tam informacji, które dostajemy – chociażby w telewizji. W najbliższym czasie jest taki pomysł, żeby dzieci niepełnosprawne **rozdzielić z dziećmi pełnosprawnymi**, żeby uczyły się osobno. W tym rzecz, **żeby bardziej integrować i nie dopuścić do takich działań.**”

Uczestnik X: „**Brak świadomości społecznej i rozdział pomiędzy my a oni.** Jest to niewątpliwy problem. Do tego należy się przychylić i nad tym problemem pracować.”

Uczestnik X: „**brak zrozumienia potrzeb** [przyp. Osób niepełnosprawnych]”

Uczestnik X: „... mam córkę chorą na **cukrzycę**. ... Kiedy poszła do szkoły to barierą, którą napotkałam było to, że **mojemu dziecku nie przysługiwały zielone szkoły**. To wyszłam z inicjatywą, będę jeździła z dzieckiem. I to było jedyne wyjście z sytuacji, bo tak to była zdyskwalifikowana. Nie miał kto się opiekować. To wynika z braku wiedzy, cały czas. Na temat wszelkiego rodzaju niepełnosprawności”

Uczestnik X: „**Niska świadomość otoczenia odnośnie objawów cukrzycowych**. Bo cukrzyca to jest taka choroba, która niszczy cały organizm. Nerwy nam niszczy, oczy, stopa cukrzycowa, obcinane nogi. W szczególności jeżeli się widzi chorego na cukrzycę kiedy ma hipoglikemię. Czyli niedocukrzenie. **Ten człowiek jak idzie zachowuje się, ludzie mówią: pijak idzie.** Ale jeżeli mu się nie poda w odpowiednim czasie glukozy czy cukierka szybko rozplływającego się w ustach czy Coca-Coli to on naprawdę może zejść z tego świata.”

Uczestnik X: „Niska świadomość, bo ja mówię, **cukrzyca, epilepsja**. Te takie najbardziej gdzie widać te choroby. **Ludzie boją się udzielić pomocy czy wezwać pomoc jakąś specjalistyczną**. Dlatego tu jest to ten największy, największa świadomość, że brak informacji, **brak uświadomienia społeczeństwu polskiemu**, że są różne choroby i mają różne objawy.”

b. Identyfikacja barier

- 1) Brak odpowiednich procedur wyrównujących dostęp do edukacji na studiach dla osób niepełnosprawnych (terminy, indywidualne tryby, przedłużenie sesji itp.)
- 2) Różne traktowanie różnych rodzajów niepełnosprawności- stygmatyzacja jednych, a często uległość wobec drugiej grupy;
- 3) Dążenie do zniesienia edukacji integracyjnej;
- 4) Działania, które prowadzą do stygmatyzacji i podziału na dwie grupy (my i oni);





- 5) Brak zrozumienie potrzeb w społeczeństwie;
- 6) Brak odpowiedniej opieki w szkołach prowadzi do wykluczenia dzieci niepełnosprawnych z procesu integracji z środowiskiem;
- 7) Niska świadomość otoczenia, co do potrzeb osób, które cierpią na choroby przewlekłe -> brak możliwości udzielania pomocy (np. cukrzycy);

c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

Uczestnik X: „poszerzył spektrum samych pojazdów. To są **pojazdy, niby przystosowane, niskopodłogowe**, dla wózków inwalidzkich. Ale poza samym wjazdem, że jest nisko, nie trzeba szarpać to są niepraktyczne. Jak zwykły pasażer stanie w tym autobusie to pod drzwiami. Czyli osoba nie wjedzie. **Jak wejdzie pasażer głębiej to i tak nie ma czego się złapać**, bo są tylko uchwyty. Żadnych rurek u góry nie ma. W dzisiejszych autobusach się nie produkuje. Jak nie mogę się złapać czegoś to widzę na rurkach i się ślizgam.”

Uczestnik X: „Następnie, **zwiększenie środków finansowych na informację w środkach masowego przekazu**. Chodzi o to, że który kanał byście nie uruchomili jakich reklam jest najwięcej? Leków. I tutaj, żeby dotrzeć do ludzi to niestety, ale telewizja publiczna, radio publiczne powinno **więcej przekazywać informacji nt. jak postępować z osobą, która jest niepełnosprawna, chora**. W jaki sposób to robić, a nie że reklamujemy tabletki i one ulecą wszystkim”

Uczestnik X: „bardzo ważna jest **edukacja rodziców chorych dzieci**. Żeby ich nie rozpieszczać, nie wyręczać za bardzo bo to dziecko dorasta i nie potrafi się dostosować, żyć w społeczeństwie.”

d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

Uczestnik X: „Człowiek **inaczej funkcjonuje** jak ma kontakt z rówieśnikami, żeby wyjść z domu. Potem **dostałem nauczanie indywidualne**, ale nauczyciele się dostosowali do mnie. To kwestia rozmawiania o potrzebach.”

e. Postulaty, propozycje i rekomendacje

Uczestnik X: „Myślę że **media** powinny włączyć się w **promocję osób niepełnosprawnych**,





ich problemów, **żeby naświetlić te problemy i wskazać możliwości, rozwiązania**. No i nic nie zastąpi empatii osób, które kierują właśnie organizacjami rządowymi. Musi być te kryterium po prostu, żeby ludzie się mogli zrozumieć.”

Uczestnik X: „**edukacja** [przyj. co do sytuacji i potrzeb osób niepełnosprawnych] powinna rozpoczynać się **od najmłodszych lat**.”

Uczestnik X: „Szeroka **edukacja otoczenia**”

f. Inne zagadnienia

Część VII. Art.22 Poszanowanie prywatności

a. zakres i przejawy dyskryminacji

Uczestnik X: „Ja miałem przykład **ze strony wykładowcy wyszydzania** czy stygmatyzowania osoby niepełnosprawnej, mnie konkretnie. Dostałem burę z tego powodu studiuję prawo, że **na egzamin przyszedłem bez krawatu**. Po zasygnalizowaniu prowadzącemu, że nie mogę niestety nosić krawatu, **z powodu guza na szyi nie jestem w stanie zapinąć guzika ostatniego to pan wykładowca w obecności całej grupy stwierdził, że nie nadaję się do profesji prawniczej**.”

b. identyfikacja barier

c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

e. postulaty, propozycje i rekomendacje

f. Inne zagadnienia

Część VIII. Art.23 Poszanowanie domu i rodziny

a. zakres i przejawy dyskryminacji

b. identyfikacja barier





- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

Część IX. Art.30 Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie

- a. Zakres i przejawy dyskryminacji
- b. Identyfikacja barier
- c. Potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. Przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. Postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

Część X. Art.12 Równość wobec prawa i Art. 13 Dostęp do wymiaru sprawiedliwości

- a. zakres i przejawy dyskryminacji

Uczestnik X: „U nas **przy haśle osoba z niepełnosprawnością** zapala się **widok osoby na wózku**. I w tej chwili ta świadomość jest na tyle podniesiona, że te osoby z widoczną niepełnosprawnością ruchową, przede wszystkim, **są jednak lepiej traktowane niż osoby, gdzie tej niepełnosprawności nie widać**. Pomijam niepełnosprawności intelektualne, bo tu faktycznie jest beznadziejnie.”

Uczestnik X: „Refundacja polega na tym, cały proces, że firma farmaceutyczna składa wniosek do naszej komisji lekowej – 300-500 tys. **Jeżeli jest lek do dużej grupy chorych to te firmy stać**. Natomiast leki, które są skierowane – nie tylko w mukowiscydozie – **ale do małej grupy pacjenckiej to jest problem**. Ciągłe słyszymy, że jest to ekonomicznie nieopłacalne.”

Uczestnik X: „Odnosnie realizacji problemu z biurokratyzacją oraz z finansami trzeba zwrócić uwagę także na **niejednorodne przepisy prawne**. Czasami **wykładnia prawa różni się w zależności od urzędnika**. Jeden urzędnik dany przepis interpretuje w dany sposób, drugi zupełnie odmiennie. Więc należałoby to ujednolicić, **aby w jakiś sposób zrobić z tym**





porządek i niewątpliwie każdy przepis prawny dotyczący osób niepełnosprawnych powinien być konsultowany z osobami bezpośrednio niepełnosprawnymi.”

Uczestnik X: „**Pomimo zgłaszania** tych problemów też trzeba zwrócić uwagę na **marginalizowanie tych problemów przez władze akademickie**. Osobiście miałem parę nieprzyjemnych przypadków jeśli chodzi o środowiska akademickie, związane z właśnie brakiem empatii, możliwości zrozumienia drugiej osoby. Pierwszym przykładem było **skreślenie z listy studentów na pierwszym roku ponieważ właśnie pomimo zapewnień, że będę mógł zdawać egzaminy w innych terminach, ponieważ w trakcie pierwszego terminu byłem w Berlinie w trakcie leczenia onkologicznego – niestety władze uczelni nie wywiązują się z tych zapewnień.**”

b. identyfikacja barier

- 1) Utożsamianie osób niepełnosprawnych tylko z pewnym rodzajem niepełnosprawności -> brak uwzględniania potrzeb innych niepełnosprawnych;
- 2) Brak refundacji leków, które przeznaczone są dla małej grupy pacjentów;
- 3) Niejednorodna wykładnia przepisów prawa;
- 4) Brak efektywnej pomocy w trakcie studiów wyższych;

c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

Uczestnik X: „**Kolejną rzeczą, jeśli chodzi o finanse to podstawa, zwiększenie limitów przede wszystkim, czy dopłat do wymienionych pomocy, jeśli chodzi o transport, do wózków inwalidzkich, do specjalistycznych środków. Na to trzeba zwrócić uwagę.**”

- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia





Część XI. Art. 9 Dostępność i Art. 20 Mobilność

a. Zakres i przejawy dyskryminacji

Uczestnik X: „**biurokratyzacja**. To jest kwestia, z którą mamy cały czas do czynienia i powiedzmy, że mamy to za bardzo rozbudowane. To nie jest tak, że idę i chcę coś załatwić. I się okazuje: **proszę wypełnić milion ileś papierków**, donieść to i tamto. A powiedzmy, osoba faktycznie schorowana nie jest w stanie jechać i czegoś dowieźć. Może nie być w stanie fizycznie tego zrobić.”

Uczestnik X: „Chodzi mi o **orzecznictwo o niepełnosprawności**. ... w moim mieście jest tak, że czeka się **trzy miesiące**. I jaka sytuacja powstała. Nasza koleżanka, która była chora na nowotwór, miała tę niepełnosprawność, potem zachorowała drugi raz. Niepełnosprawność w międzyczasie wygasła i musiała iść na komisję. I co się dzieje. W czerwcu okazało się, że musi iść do szpitala, do Wrocławia dojeżdżać, 120 km. Nie ma zniżek, nie ma karty parkingowej, nie ma nic. ...**Dlaczego w innych miastach jest do m-ca, 1,5 m-ca.**”

Uczestnik X: „**koszty transportu osób niepełnosprawnych są wyższe**, są to usługi specjalistyczne. I koszty są, niestety, **czasami zbyt wysokie dla przeciętnej osoby niepełnosprawnej.**”

Uczestnik X: „**ograniczone limity dostępu do środków pomocniczych**. Jak wiadomo, niektóre osoby potrzebują konkretnego, specjalistycznego wsparcia. Tu wskazaliśmy błahy, ale bardzo duży problem jeśli chodzi o **pieluchomajtki czy inne środki**. To są sprawy, które teoretycznie są w zasięgu pomocy rządowej, ale **dostępność środków jest zupełnie nieadekwatna do potrzeb.**”

Uczestnik X: „wszelkiego typu problemy **uwidaczniają się na wsiach**, w małych miejscowościach i to odnosi się **do opiekunów i asystentów osób niepełnosprawnych**. Niestety ale takie osoby potrzebują pomocy i niestety **ta pomoc nie jest odpowiednio zapewniona.**”

Uczestnik X: „**brak wsparcia i możliwości zmiany dostosowania programu studiów do indywidualnych wymagań danej osoby**. Bo jak wiadomo osoba niepełnosprawna ma okresy, w których może poczuć się gorzej, mieć mniej siły do codziennych zajęć. Niestety na uczelniach wyższych dominuje pogląd, że **jeżeli nie jesteś zdrowy niestety nie możesz studiować**. Pomimo że osoba niepełnosprawna chciałaby się realizować. Ma plan na zdobywanie wiedzy, może te braki lub zaległości nadrobić – niestety nie ma możliwości





przeskoczenia pewnych spraw.”

Uczestnik X: „Jeśli chodzi o **biurokratyzację** konieczne jest uproszczenie procedur formalnych, ograniczenie papierologii. Jeśli chodzi o wniosek, stopień niepełnosprawności. Najbardziej błaha sprawa wiąże się z **taką ilością dokumentów i koniecznością kilkakrotnych wizyt w ośrodkach, że dla niektórych osób jest to sprawa niestety nie do przejścia, jeżeli nie mają pomocy rodziny czy znajomych.**”

Uczestnik X: „**infrastruktura miejska dla niepełnosprawnych.** Zrobimy udogodnienia dla wózków inwalidzkich, **niewidomi będą na tym tracić.** Bo oni orientują się właśnie w przestrzeni za pomocą kija i jak nie będzie dziury jakiejś czy co...”

Uczestnik X: „Miała mama **dowodzić dzieci niepełnosprawne do szkoły.** I odmówiła usługi, ponieważ stwierdziła, że dzieci uczęszczają **do szkoły niepublicznej.** A oni **mogą pokryć koszt dojazdu tylko w szkołach publicznych.** I ja mówię, chwileczkę, co na to szkoła. Liczy się dziecko niepełnosprawne. I pan prezydent czy burmistrz, że mogą dowozić dzieci komunikacją miejską. Dzieci niektóre na wózkach inwalidzkich.”

b. Identyfikacja barier

- 1) Biurokratyżacja w procesie dostępu do usług publicznych (edukacja, służba zdrowia, administracja)- co dość często stanowi zbytek wyzwanie dla osób niepełnosprawnych przewlekle (konieczność kilkakrotnego dojazdu itp.);
- 2) Przeciągające się postępowania administracyjne związane z orzeczeniem niepełnosprawności;
- 3) Bardzo często koszty transportu dla osoby niepełnosprawnej są zbyt wysokie, gdyż musi je ponosić częściej;
- 4) Ograniczone limity dostępu do środków technicznych, jak np. pieluchomajtki;
- 5) Brak opiekunów i asystentów- szczególnie na wsi;
- 6) Utrudnienia w dostosowaniu studiów do potrzeb osoby niepełnosprawnej;
- 7) Konflikt celów i wartości pomiędzy potrzebami poszczególnych grup osób niepełnosprawnych (niewidomi, a niepełnosprawni ruchowo);
- 8) Różnicowanie zapewnienia dowozu do szkół w zależności od tego czy szkoła jest publiczna, czy niepubliczna.





c. Potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

Uczestnik X: „zwrócić większy nacisk na środki komunikacji publicznej, żeby **dostępność pojazdów nisko podwoziowych** lub innych środków, które wspomagają poruszanie się takich osób. Żeby te środki były bardziej dostępne i to **w szczególności w mniejszych miejscowościach i na wsiach**, ponieważ w mieście jeszcze ten problem władze samorządowe starają się jakoś naprawiać natomiast jest to duży problem w mniejszych miejscowościach.”

Uczestnik X: „do tych samochodów **komunikacji miejskiej**. To powinien być standard. Bo to nie tylko osoby niepełnosprawne mają łatwiej ale i osoby sprawne, po prostu. Albo osoby starsze, zgadza się. Tu pan mówił o sprawie równie ważnej dla kogoś kto jest na wózku. Zaczepów. **Żeby wózek nie latał przy hamowaniu.**”

Uczestnik X: „Jak wiadomo, **kwestia finansowa** jest głównym problemem, należy zwrócić uwagę na granty, projekty unijne, możliwość finansowania ze środków rządowych czy samorządowych. Należy wpływać na organizację czy na rząd, **aby te środki były adekwatne do potrzeb, bo w tej chwili jest z tym duży problem.**”

Uczestnik X: „Nasze **przepisy są bardzo dobre**, jeśli chodzi o likwidację barier tylko **nie ma egzekucji tych przepisów** i tutaj wnosilibyśmy jednostki zatwierdzające, projektujące, czyli rady miast, gmin itd. przestrzegały tego co być powinno. No **niestety nowe, realizowane obiekty nie są dostępne.**”

d. Przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

Uczestnik X: „Nie wiem jak u państwa, ale u nas są **realizowane anty zatoki czy przystanki wiedeńskie**, które pozwalają na **jednopoziomowe wjechanie do takiego pojazdu nisko podłogowego**. Także myślę, że generalnie bardzo dużo się wszędzie zmienia.”

e. Postulaty, propozycje i rekomendacje

f. Inne zagadnienia





Część XII. Art. 29 Udział w życiu politycznym i publicznym i art. 4 Empowerment

a. Zakres i przejawy dyskryminacji

Uczestnik X: „**Brak świadomości wśród takich osób o przysługujących im prawach, postępowanie z chorobą. ...Nie mamy takiej wiadomości czy powinniśmy iść do jakiejś komisji i postarać się o jakieś orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, dofinansowanie, co my mamy robić z tą chorobą. często nie wiemy gdzie możemy się zwrócić z tym problemem, który mamy. Bo jeśli będziemy, nie wiem, mieli jakąś organizację, dla osób, które mają jakieś zwrotdnia, chorują na mukowiscydozę to dobrze by było, żeby lekarze mieli tę świadomość, że może się pani zgłosić tu, tu, dostanie jakieś tam wsparcie od danej organizacji.**”

Uczestnik X: „**ja osobiście spotkałam się z różnymi sprawami, ale to dlatego że po prostu jeżdżę na przeróżne konferencje i czasami jest tak, że gdzieś tam jechałam na konferencję i faktycznie bardziej wysłuchiwali osób, które są niewidome, a osoby z głębokim niedosłuchem nie dostawały odpowiedniej informacji.**”

Uczestnik X: „**idziemy do urzędu miasta gdzieś, potrzebujemy dofinansowania dla konkretnej organizacji, na konkretne działanie. Polega to na tym, że urząd dostaje te same pieniądze, a potrzeby wzrastają. Ceny też wzrastają. Dofinansowanie jest niewystarczające, w kompletnie niewystarczającej ilości.**”

Uczestnik X: „**Następnym punktem jest dobra komunikacja pomiędzy organizacjami pozarządowymi. Chodzi o to, żeby wychodziły ze swojej, mamy jakiegoś rehabilitanta, fizjoterapeutę i chodzi o to, żeby on też wychodził ze swoimi propozycjami. Był odpowiednio wyszkolony, wiedział jak postępować z osobą z daną niepełnosprawnością.**”

Uczestnik X: „**w naszym mieście jest program współpracy organizacji pozarządowych z miast z powiatem. Ale czy to coś daje. Chodzą panie. Chodzi zarząd na takie konsultacje i dajemy propozycje. Wiadomo, każda grupa, organizacja chce, że tak powiem, tego swojego jak najwięcej. Chociaż uważam, że u nas tak jest w mieście, że wrzuca się do jednego worka seniorów, niepełnosprawnych i chorych. To się mieli, nie ma wyszczególnienia. Wspominało się panu prezydentowi czy panu staroście, że coś takiego z organizacjami współpracuje. Myślę na tej zasadzie bardziej. Nie wiem czy to budujące.**”

b. Identyfikacja barier





- 1) Brak wsparcia środowiskowego wywołany brakiem wiedzy po stronie lekarzy, co do istniejących organizacji oraz podmiotów realizujących pomoc dla osób niepełnosprawnych -> długofalowo upośledza to możliwości działania, gdyż jednostka sama wszystkiego nie zdołała, a nie wie gdzie może szukać osób o podobnych problemach;
 - 2) Częste faworyzowanie jednych środowisk osób niepełnosprawnych kosztem drugich. Wynika to z tego, że niepełnosprawności przewlekłe nie są niepełnosprawnościami wizualnie dostrzegalnymi a np. niewidomi czy osoby niepełnosprawne ruchowo tak. Dyskryminacja takich środowisk jest bardziej zauważalna;
 - 3) Organizacje osób niepełnosprawnych nie mają wystarczającego wsparcia finansowego, by móc aktywnie działać na rzecz środowiska;
 - 4) Brak współpracy między organizacjami- brak zachęt do takiej współpracy- fachowiec w jednej organizacji mógłby pomóc innym osobom z innych organizacji;
- c. Potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. Przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

Uczestnik X: „u nas mamy taką sytuację, że nowo zdiagnozowane dziecko – **od razu dostajemy informację od lekarza i jak gdyby przechwytujemy taką socjalną opiekę.**”

Uczestnik X: „w Bolesławcu nie mamy problemu z władzami, ale **wszędzie musimy pisać konkursy bo nikt z ręki do ręki nie da.** W powiecie, w mieście, w gminie piszemy konkurs i my te pieniądze mamy gdzie tylko się da. I mamy pieniądze na wszystko.”

- e. Postulaty, propozycje i rekomendacje
- 1) Lekarz powinni mieć wiedzę, co do istniejących w danym środowisku organizacji zajmujących się osobami z takimi niepełnosprawnościami;
 - 2) Organy władzy publicznej powinny zwracać szczególną uwagę, by nie dokonywać rozróżnień pomiędzy poszczególnymi grupami osób niepełnosprawnych;
- f. Inne zagadnienia





Część XIII. Art. 6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

Część XIV. Art. 7 Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

