



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

| | |
|---|---|
| Termin debaty: | 29.09.2016 |
| Środowisko osób z niepełnosprawnością: | Zaburzenia i urazy neurologiczne |
| Miejsce debaty: | Wrocław |
| Moderatorzy: | Katarzyna Kazańska, Małgorzata Kazańska-Piłat, Zofia Brzozowska |
| Ekspert zagraniczny: | John Horan |
| Liczba uczestników: | 38 |

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 zaburzeniami i urazami neurologicznymi. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi 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: | 38 |
| Liczba uczestników z niepełnosprawnością: | 20 |
| Procent uczestników z niepełnosprawnością: | 52,63% |
| Liczba kobiet: | 23 |
| Procent kobiet: | 60,53% |
| Liczba mężczyzn: | 15 |
| Procent mężczyzn: | 39,47% |





Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Fundacja "Skrzydłata Dusza"
2. Fundacja Dobry Cel
3. Fundacja im. św. Jana Pawła II " DLA RODZINY"
4. Fundacja KTOTO - zrozumieć Alzheimer'a
5. Opolskie Stowarzyszenie Rehabilitacji Neurologicznej i Funkcjonalnej
6. Padaczka na Lawendowej Łajbie
7. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym PSOUU Koło Terenowe w Świdniku
8. Polskie Stowarzyszenie Osób z Upośledzeniem Umysłowym koło w Częstochowie
9. Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem Oddział we Wrocławiu
10. Stowarzyszenie FAON
11. Stowarzyszenie Grupa Wsparcia dla Osób z Problemami Pamięci "Niezapominajka"
12. Stowarzyszenie na rzecz Godności Życia Ludzkiego Humane Vitae
13. Stowarzyszenie Św. Celestyna
14. Śląskie Stowarzyszenie Chorych na SM SezaM

Obszary:

- Część I. Art.30 Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie
- Część II. Art.26 Rehabilitacja
- Część III. Art.25 Zdrowie
- Część IV. Art.23 Poszanowanie domu i rodziny

Obszary

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

a. zakres i przejawy dyskryminacji

- brak informacji dla chorych na epilepsję o mogących wystąpić zjawiskach jasnego migotania światła z gwałtowną zmianą luminacji w czasie korzystania z miejsc publicznych (np. oceanarium, basen), projekcji filmowych, itp. Są to sytuacje mogące wywołać atak epilepsji.





Uczestnik 10: [...]w ośrodkach kulturalnych należy pozostawić informację, że na przykład będą sytuacje, gdzie osoby chore na epilepsję mogą się źle poczuć. Czyli jak u nas na przykład w oceanarium jest oświetlenie i falowanie, powoduje to utratę przytomności,[...] obsługa nie jest wystarczająco dobrze przeszkolona, żeby pomóc tej osobie. Powinna też być informacja w kinie o tym i w innych instytucjach, gdzie mruga światło.

- **brak akceptacji osób niepełnosprawnych oraz brak udzielenia im pomocy przez pracowników w obiektach sportowych i kulturalnych**

Uczestnik 10: Chciałbym najpierw poruszyć temat jak są akceptowane te osoby niepełnosprawne w tych ośrodkach sportu no i w szkole, jako dzieci. Bo jeżeli nie będzie akceptacji dla tych osób, no to najlepsze prawo okaże się niemile widziane.

Uczestnik 3: [...] Natomiast jeszcze wciąż jesteśmy [...] w tyle , jeżeli chodzi o szkolenie dotyczące chorych na padaczkę, obsługi muzeów to też pozostawia troszkę do życzenia, dlatego że wciąż nie jesteśmy zbyt pewni siebie, jeżeli chodzi o bycie widzami w muzeach, różnego rodzaju galeriach. Ludzie po prostu pracujący tam nie mają [...] odpowiednich szkoleń, nie wiedzą w jaki sposób udzielić takiemu choremu pomocy.

Uczestnik 37: Zajmujemy się, proszę państwa, osobami z chorobami Alzheimerera. . Staramy się, żeby uczestniczyli w życiu kulturalnym. Wychodzimy do kina, do teatru, ale też jest problem, no bo jeżeli, powiedzmy, u tych osób występują jakieś problemy, to jest kłopot z wyjściem w trakcie na przykład filmu. Osoba z chorobą Alzheimerera nie wyjdzie po ciemku, a jak mówimy, żeby zapalić światło, jest to problem olbrzymi, żeby to światło [...], zapali, a sytuacje takie się zdarzają. Jedziemy w góry, proszę państwa, organizujemy wycieczki w góry. Nie możemy autokarem. Autokary nie wszystkie są przystosowane do wózków i do innych, że tak powiem, innego rodzaju sprzętu rehabilitacyjnego. Nie ma dodatkowej pomocy. My musimy szukać sponsorów dodatkowych żeby móc pojechać gdzieś, żeby ci ludzie mogli uczestniczyć w normalnym życiu kulturalnym i społecznym, żeby nawiązać jakieś więzi z innymi osobami, porozmawiać.

Uczestnik 8: Jeżeli diagnoza choroby demencyjnej jest na początku to jeszcze właśnie aktywności w życiu kulturalnym, rekreacji, sporcie i wypoczynku mogą bardzo





wpłynąć na to, że procesy zapominania zostaną opóźnione. Na początku chorób demencyjnych [...] potrzebna jest przede wszystkim wiedza nas wszystkich od najmłodszych lat i ja bym tutaj o to apelowała, że takie osoby, jeżeli będą uczestniczyć w tym życiu kulturalnym, rekreacyjnym, wypoczynku i sporcie, to przede wszystkim ich akceptacja tego, że one się czasami dziwnie zachowują. Ale to są osoby niezwykle przyjazne.

- **Brak dostępności budynków publicznych, obiektów kultury, sportu i rekreacji.**

Uczestnik 1: Ja mam taką propozycję, żeby też w Urzędach Miasta ogłaszać do architektów i do konserwatorów zabytków przede wszystkim, żeby przystosowywać jednak te miejsca chronione do osób niepełnosprawnych.[...] Mieliśmy szkolenie,[...] BHP w Urzędzie Miasta, które... szkolenie było na pierwszym piętrze i w ogóle nie było przystosowane do osób niepełnosprawnych właśnie ze względu, że pan architekt stwierdził i pan z konserwacji budynków- nie ma prawa zmiany i nie wolno przystosować w tym momencie.

Uczestnik 26:[...] Jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne ruchowo, to głównym utrudnieniem dla nas to jest oczywiście pokonywanie szeregu schodów i barier i nawet zwykłych chodników, także to jest to, co przede wszystkim utrudnia korzystanie z jakichś miejsc kultury. Pójście do teatru czy pójście do kina, pokonanie kilku schodów przed, staje się taką przeszkodą dla niektórych, że po prostu przestają korzystać z tych miejsc i myślę, że głównie to powoduje, że te miejsca są dla nas niedostępne i na to również szczególnie trzeba by zwrócić uwagę. Przeszkody architektoniczne, które nie są uwzględniane przy budowie nowych obiektów czy przy stawianiu nowych jakichś struktur. Chodniki które są niedostosowane w ogóle dla osób jeżdżących na wózkach i poruszających się tak a nie inaczej. Myślę, że sama kultura chętnie by do nas przyszła, tylko że my nie mamy możliwości dojścia do niej tak naprawdę w tym momencie. To są właśnie te główne przeszkody, które stoją na naszej drodze.

Uczestnik 13:[...] prawo budowlane jest teraz dostosowywane [...], ono już jest i wszystkie budynki użyteczności publicznej muszą być dostosowane do osób niepełnosprawnych. Więc z jednej strony fajnie, że powstają przepisy, z drugiej strony niestety one są albo niedostosowane, albo po prostu martwe. Czyli przychodzi pani z SANEPIDu [...] ja jej pokazuję dlaczego to musi być tak zrobione, nie inaczej, wsiadam na wózek, przejeżdżam na tym wózku, że ja do toalety wstałbym w ten sposób, mój podopieczny zrobiłby tak, a ona mówi „Ale przepis mówi zupełnie coś innego, proszę pana”. I tu jest największy kłopot. Więc jakby to nie jest dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Nikt ich nie słucha, tylko tworzy sobie przepisy.





- **brak samodzielności osób niepełnosprawnych w komunikacji**

Uczestnik 33: Ja chciałem powiedzieć o takim absurdzie w moim miasteczku [...] Mianowicie na naszym małym dworcu kolejowym jest winda dla osób na wózkach, w sprawie której trzeba zadzwonić na Wrocławski Dworzec PKP, żeby zamówić sobie osobę do obsługi tej windy i potem wyznaczyć sobie termin podróży i potem pojechać dopiero. Z takimi mamy absurdami do czynienia.

Uczestnik 5: Byłam w Białym Stoku u córki i tam architektura, w ogóle chodniki... to byłam zaskoczona, że mogłam się swobodnie poruszać wózkiem. A u nas w Pyskowicach 3 lata temu zrobili nowe chodniki, krawężniki są takie wysokie. No i kiedyś jechaliśmy z mężem z kościoła [...] i spadłam z wózka, bo mnie bardzo noga rozboleła [...] Także u nas w Pyskowicach nie ma... chodniki są nie do wózków. A w Białym Stoku tam jest... jakbym pojechała do innego kraju.

- **brak przystosowanych szlaków turystycznych i platform widokowych**

Uczestnik 24: Znaczy ja mam taką refleksję po wakacjach naszych ostatnich, gdzie byliśmy w Brennej. Bardzo się ucieszyłam przy kasie jak nie zapłaciłam za swojego męża i za siebie jako opiekuna. Mówię „O, jak fajnie. Ktoś pomyślał o osobie niepełnosprawnej.”, ale zmieniłam zdanie po pierwszym wjeździe na pierwszą górkę w Leśnym Parku Niespodzianek, bo już dalej się nie dało wjechać po prostu. A więc gdzieś tam z córką wepchaliśmy mojego męża na tą pierwszą, płaską część. No już.. On już na tym został, a więc resztę mogliśmy zobaczyć już same. Fajnie by było gdybyśmy mogli to zobaczyć razem wszyscy. Niestety...

- **niedostosowana temperatura wody w basenie**

Uczestnik 24: u osób chorych na stwardnienie rozsiane w większości wypadków, ważna jest temperatura [...] wody na przykład w basenie. I co wtedy? Mąż na przykład ma albo za gorącą, albo za zimną. Albo ma napięte mięśnie w basenie, albo nie umie z tego basenu wyjść. A więc też jest to utrudnione. A propos basenu, na przykład.

b. identyfikacja barier

1. brak w miejscach publicznych (obiektach) informacji o istniejących czynnikach, które zwiększają ryzyko wystąpienia napadu epilepsji





2. brak informacji dotyczących emitowanych materiałów filmowych o wykonaniu testu Hardinga
3. bariery architektoniczne w obiektach publicznych, kulturalnych i sportowych
4. brak akceptacji przez ogół społeczeństwa nietypowego zachowania osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej zwłaszcza w obiektach kulturalnych
5. brak przygotowania personelu obiektów do kontaktu z osobami niepełnosprawnymi .Brak wiedzy na temat udzielania im wsparcia.
6. Regulaminy wewnętrzne obiektów (np. pływalni), siłowni) wprowadzające zapisy wykluczające osoby niepełnosprawne
7. Brak udziału osób (certyfikowanych przedstawicieli) niepełnosprawnych na etapie projektowania i odbioru obiektów budowlanych użyteczności publicznej.
8. niedostosowanie szlaków komunikacyjnych (ulice, pociągi, perony itp.,) do potrzeb osób niepełnosprawnych zwłaszcza w małych ośrodkach
9. brak oferty turystycznej dla osób niepełnosprawnych, brak informacji o dostępności trasy turystycznej dla osoby niepełnosprawnej ruchowo
10. brak dostępu do wózka na czas zwiedzania obiektu.
11. Brak odpowiednich parametrów wody w basenach dla osób chorych i po urazach neurologicznych.

c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- włączenie osób niepełnosprawnych w proces tworzenia przepisów, projektów, prawa

Uczestnik 17: rzecz, mi się wydaje [...] bardzo ważna w tym wszystkim, w tym momencie podkreślamy, że mówimy o niedostępności, o tym, że projekty są niedostosowywane, że jest mnóstwo bubli architektonicznych, to jest wszystko prawda, ale mi się wydaje, że to jest wszystko jeden główny punkt w tym wszystkim. Jaki? To to, że te projekty są niekonsultowane przez osoby niepełnosprawne. I tutaj myślę, że kolejny punkt, który powinien być w tym wszystkim ujęty, jeżeli chodzi o prawo to to, że powinien być przepis, który mówi, że projekty powinny być konsultowane przez osoby, których [...] to prawo dotyczy

- szerokiego stosowania zasad projektowania uniwersalnego przy pełnej znajomości potrzeb osób niepełnosprawnych (różnych typów niepełnosprawności)

Uczestnik 29: [...] Czyli jeśli mamy w tej chwili wypuszczanych nowych projektantów, to oni powinni już mieć, nie wiem, obowiązkowy przedmiot





„projektowanie..” dajmy na to „...uniwersalne” [...] to powinny być obowiązkowe przedmioty [...], które naprawdę uświadomiłyby im potrzeby osób niepełnosprawnych i to z różnymi niepełnosprawnościami, bo obecnie widzimy szereg buble, tak? Podjazd, który jest tak krótki, na który nie da się podjechać tak, żeby z niego nie zlecieć albo też niedostosowanie do innych rodzajów niepełnosprawności, jak na przykład nienamalowanie żółtych linii dla osób niewidzących czy tam niedowidzących itd.

- skrócenie (przyspieszenie) procesu wdrażania zmian dotyczących środowiska osób niepełnosprawnych

Uczestnik 24: Co my robimy w tym kierunku. Ja myślę, że tutaj po to jesteśmy między innymi, że każdy z nas należy do jakiegoś stowarzyszenia.

Oczywiście, próbujemy zrobić coś na zewnątrz. Pewnie pisane są różne programy, petycje, jakieś miliony rzeczy. Niestety prawo skutecznie blokuje te nasze poczynania, mimo to, że się właśnie odwołujemy do różnych konwencji, do praw człowieka, do takiej, do przepisów, a przede wszystkim co jest dla mnie takie przerażające, to nawet jeśli nas wysłucha się, powiedzmy, to proces wdrażania różnych rzeczy jest tak długi, że zazwyczaj te osoby, które chciałyby skorzystać z tego albo nie doczekają, albo doczekają w tak niewielkim stopniu, że nie mogą się tym cieszyć

d. przykłady dobrych rozwiązań

1. zmiana myślenia o osobach niepełnosprawnych i ich potrzebach

- Uczestnik 13: Co do ograniczeń architektonicznych, jedna pani profesor architekt w Warszawie, słyszałem [...], zrobiła numer stulecia. Na pierwszym roku studentów wsadziła na wózki i przewiozła ich po mieście, żeby wiedzieli co będą projektować.

e. postulaty, propozycje i rekomendacje

1. Upowszechnić stosowanie testu Hardinga sprawdzającego zgodność emitowanego materiału
2. Wprowadzić na stałe (np. przy BHP) szkolenia dla pracowników instytucji, obsługi obiektów kulturalnych i sportowych na temat potrzeb osób niepełnosprawnych i pomocy, której trzeba im udzielić.
3. Przeprowadzić inwentaryzację barier architektonicznych w obiektach kultury i





sportu i opracować program wprowadzania racjonalnych udogodnień

4. Dokonać przeglądu regulaminów wewnętrznych instytucji świadczących usługi sportowe, rekreacyjne, kulturalne pod kątem kryteriów obiektywnie nieuzasadnionych, uniemożliwiających dostęp do tych usług osobie niepełnosprawnej.
5. Przeprowadzanie stałych programów informacyjnych, kampanii społecznych a także imprez integracyjnych, mających na celu integrację społeczną i zmianę postaw wobec osób niepełnosprawnych.
6. Zwiększenie oferty turystycznej i rekreacyjnej dla ON
7. Organizowanie regionalnych imprez sportowych dla On
8. Tworzenie świetlic środowiskowych umożliwiających rozwój artystyczny ON.

f. Inne zagadnienia

Część II. Art.26 Rehabilitacja

a. zakres i przejawy dyskryminacji

- brak dostępu do sanatoriów i rehabilitacji z powodu bycia na wózku i potrzeby wsparcia asystenta.

Uczestnik 23: [...] Chciałam powiedzieć kilka słów na temat dostępu do sanatoriów, kampusów rehabilitacyjnych. Jak powiedziałam od 10 lat jestem osobą niepełnosprawną- kręgosłup poskładany w części, czaszka też poskładana w części, no więc kręgosłup – kończyny górne, dolne, takie. Co słyszę za każdym razem kiedy składam wniosek? „No może na otyłość damy, może na nadciśnienie tętnicze. Na to prędzej dadzą sanatorium. Bo taka osoba neurologiczna czy na wózku, czy o kulach- no to gdzie my panią potem zakwaterujemy? Nikt nie będzie chciał z panią być w pokoju będzie problem.”

- Uczestnik 30: Jestem dosyć młoda niepełnosprawna, czyli od 8-9 miesięcy [...] składałam dwa razy wniosek o sanatorium do ZUS[...] i mi odmówiono. Nie rokuje nadziei. Więc robię wszystko sama przed sobą, żebym rokowała tą nadzieję, żebym była po prostu sprawna i nie daję się, tak? Trwam dalej, szukam różnych źródeł. W każdym bądź razie mimo swojej niepełnosprawności pracuję, prowadzę mały warsztacik tak, żeby po prostu sama.. sama się rehabilitować, sama się rehabilituję przede wszystkim.
- Uczestnik 1: Wiecie państwo, ja myślę, że jest też duże zaniedbanie wśród lekarzy,





na przykład pierwszego kontaktu, bo to oni powinni w jakiś sposób nam torować drogę, powiedzieć „Proszę iść tam, bo należy się pani to czy tamto”, a to jest nie „No idzie pani? Jest pani chora, no to się proszę starać” i człowiek jest właściwie zostawiony sam sobie, nie ma znikąd pomocy, tylko tyle co słyszy od koleżanki, kolegi albo od kogoś, kto miał jakąś sytuację. To jest niedopuszczalne wydaje mi się.

- Uczestnik 16: Natomiast jeśli już pacjent zyska status tak zwanego pacjenta stabilnego i chciałby skorzystać z tak zwanego ośrodka rehabilitacji ruchowej.. osobiście dzwoniłam do takiego ośrodka, próbując zaczerpnąć informację co do mojego pacjenta. Pierwsze co pani powiedziała mi w pierwszych słowach czy pacjent jest samodzielny i chodzi. Więc dla kogo są te ośrodki, prawda? Czy to są ośrodki dla ludzi, którzy w zasadzie, że mają jakiś incydent neurologiczny, pozostają w pewnym stopniu sprawne? Czy to są osoby, które są w bardzo ciężkim stanie i wymagają bardzo intensywnej, bardzo regularnej, specyficznej pomocy. Tutaj też poruszę kwestię innego mojego pacjenta, który został wysłany właśnie do jednego z takich ośrodków funkcjonujących bardzo długo w Polsce i w ogóle nie została rozpoznana u niego potrzeba diagnostyki.. problemu z połykaniem. Ten pacjent, mający ogromne problemy z krztuszeniem się, zalewaniem się napojami, w placówce specjalistycznej, która zajmuje się rehabilitacją takich osób poudarowych nie zapewniła mu diagnostyki właśnie w zakresie problemów z połykaniem.

- Uczestnik 6: Ja odnośnie rehabilitacji. Ja dostałam.. starałam się na rehabilitację. Szpital rehabilitacyjny, oczywiście dostałam się. Oczywiście. Dzwonię tam, że jestem na wózku i potrzebuję opiekę, no bo sama sobie nie poradzę, no to powiedzieli mi „No trudno. Jest na oddziale jedna pielęgniarka i w takim stanie pani nie może przyjechać do nas.” I na tym się skończyło. Starałam się z PEFRONU na turnus rehabilitacyjny. Oczywiście dostałam się. „Z braku funduszy musi pani czekać następne dwa lata.” A dwa lata już czekałam.

b. Identyfikacja barier

1. Utrudniony dostęp do rehabilitacji (w ramach NFZ) ze względu na długie terminy oczekiwania i limitowane godziny rehabilitacji w przypadku gdy jest wymagana kontynuacja.
2. Utrudniony dostęp do rehabilitacji komercyjnej z powodu braku środków finansowych
3. Brak miejsc na oddziałach rehabilitacyjnych po wypisie z leczenia szpitalnego – brak kontynuacji koniecznej rehabilitacji.
4. brak szerokiego dostępu do specjalistycznej rehabilitacji (zbyt mało ośrodków) w





przypadku SM, brak ośrodków gdzie prowadzi się kompleksową rehabilitację

- c. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- d. postulaty, propozycje i rekomendacje
 - 1. Prowadzenie rehabilitacji zgodnie z potrzebami pacjenta i w miejscu dla niego dogodnym
 - 2. Opracowanie standardów postępowania w przypadku chorób neurologicznych
 - 3. Utworzenie czytelnych procedur kierowania pacjentów do następnych etapów leczenia i rehabilitacji
 - 4. Utworzenie kompleksowej informacji na temat możliwości podjęcia lub kontynuowania rehabilitacji
 - 5. Stworzenie osobom chorym na epilepsję możliwości korzystania z leczenia sanatoryjnego.
- e. Inne zagadnienia

Część III. Art.25 Zdrowie

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
 - **utrudniony dostęp do lekarzy (pierwszego kontaktu i specjalistów) z powodu braku możliwości komunikowania się z otoczeniem i konieczności pomocy asystenta**

Uczestnik 8: Poruszamy kwestię równego dostępu, ale w aspekcie zaburzeń i chorób neurologicznych musimy pamiętać o tych jednostkach, które powodują niemożliwość samodzielnego kontaktu bezpośredniego. Czasami też właśnie, tak jak Alzheimer, są choroby bardzo postępujące, neurodegeneracyjne, które bez wsparcia i pomocy z zewnątrz, bez pokierowania tej osoby, tego dostępu mieć nie będą, więc tutaj jakby musi być ktoś, kto zrobi to za nich, żeby były... żeby miały szansę na równe traktowanie. Niezależnie od systemu ci ludzie potrzebują wsparcia i reprezentanta swojego, który zatroszczy się o ich interes u specjalisty.

- **Brak dostępu do leczenia w ramach programu NFZ**

Uczestnik 25: Ja bardziej chciałam powiedzieć o zdrowiu, a raczej do dostępu do





leczenia i programów lekowych, które są przy stwardnieniu rozsianym. Oczywiście z roku na rok jest coraz więcej różnego rodzaju leków dopuszczonych w Polsce do użytku i mamy coraz więcej jakby możliwości, ale w moim przypadku było tak, że od pierwszego rzutu, do rozpoznania choroby i do postawienia diagnozy minęły trzy lata. Musiało mi się znacznie pogorszyć, żeby po prostu mogła zostać zakwalifikowana jako osoba, która faktycznie choruje na stwardnienie rozsiane. Potem przyszedł moment kiedy trzeba było wybrać miejsce, ośrodek, gdzie chciałabym się leczyć, gdzie chciałabym rozpocząć to leczenie i musiałam wybrać ośrodek gdzie w ogóle jakkolwiek program lekowy jest, bo też nie w każdym szpitalu, nie w każdej przychodni jest możliwość po prostu tego dostępu do leków. Pierwszego rzutu, drugiego rzutu i kolejnych, następnych. Wybrałam tak naprawdę ośrodek najbliższy swojego miejsca zamieszkania, żeby też nie musieć dojeżdżać gdzieś, bo wtedy nie miałam samochodu, zawsze ktoś musiał ze mną jechać, zawsze musiał ktoś być ze mną, bo nie byłam w stanie sama po prostu tego załatwić wszystkiego. Niestety tak źle mną pokierowano, że po roku leczenia się Interferonem wyrzucono mnie z programu lekowego i w tej chwili nie ma dostępu do leków NFZowskich. Tak po prostu zostałam źle pokierowana. Tak wszystko się poukładało, że po prostu nie spełniałam kryteriów, nie ma opcji na to, żeby dalej się leczyć na NFZ. W tej chwili lecę się lekami eksperymentalnymi.

- **Brak dobrej diagnostyki choroby**

Uczestnik 25:Więc dostęp do leków, przynajmniej w naszym schorzeniu, nie jest taki prosty. Ale są też dużo lepsze, dużo nowszej generacji leki, które są na przykład dostępne w Stanach, dostępne gdzieś na zachodzie w innych krajach. U nas tego nie ma. Więc... Dla mnie na przykład to był duży szok, że ja muszę zdecydować czy chcę się leczyć, czy chcę za dwa lata jeździć na wózku, czy może zostawmy to wszystko tak jak jest. I sama musiałam decydować, jeździć po różnych miastach, po różnych lekarzach i tak samo przy diagnozie- można było zrobić różne spektrum różnych badań, żeby można było zobaczyć czy faktycznie to jest ta choroba, to powiedziano mi, że „nie no, po co? Jak pani przyjdzie z trzecim rzutem, ja pani postawię diagnozę. Tylko poczekamy aż pani się pogorszy. Do tej pory no pani sobie żyje.”

I to mniej więcej tak wygląda.

Uczestnik 27: Kolejna sprawa- neurologzy powinni mieć dużo mniejsze specjalizacje, bo pilnować epileptyków, stwardnienia rozsianego o kręgosłupa, to trzeba być omnipotentem naprawdę. Poza tym powinni mieć dużo więcej szkoleń, bo sprzedają cały czas te same leki od 20 lat chyba, poza tym u nas przy epilepsji jest tak, że każdy, który przychodzi z epilepsją do lekarza dostaje cały czas te same leki, aż w końcu któreś się przyjmą. Czasem trwa to dwa lata, ludzie mają cały czas epilepsję, a gdzieś w pewnym momencie się okazuje, że super, ma 5 dni bez chorowania. A przez 2 lata ma dwa razy dziennie atak epilepsji. Także tyle.





- **Brak dostępu do nowoczesnych leków**

Uczestnik 3: Ja się wypowiem też jako epileptyk tutaj i wrócę do tej polityki lekowej, którą stosują neurologi. Ja od ponad 20 lat jestem leczony Dopaminą. Ci, którzy chorują na epilepsję wiedzą co to jest za lek. Jak potrafi na przykład zjeść wątrobę w ciągu... w ciągu kilku lat. Powiem w ten sposób- kiedy zwróciłem uwagę swojemu neurologowi, żeby zmienił mi leki, bo one nie działają po prostu, ja mam tę samą ilość napadów, a może jeszcze większą. Od prawie trzech lat ilość napadów wprost proporcjonalnie zmieniła mi się i rośnie cały czas. To jedyne co system że tak powiem, zrobił, to był fakt wysłania mnie do szpitala stwierdzenia u mnie jeszcze jednej padaczki, czyli padaczki psychogennej, wysłaniu mnie na oddział psychiatryczny, potrzymaniu mnie tam miesiąc czasu i tak naprawdę dopisanie mi do tej samej Depaminy, którą w cudzysłowie leczą mnie od 20 lat jeszcze jednego leku.

- **Brak dostępu do lekarzy z powodu barier architektonicznych**

Uczestnik 16: Ja chciałam się odnieść... bo wcześniej wspominaliśmy generalnie o rehabilitacji. Ja, jako asystent, mam zupełnie z czymś innym.... Rozumiem wagę rehabilitacji, ale nie zapominajmy też o innych lekarzach, tak? O ile już powiedzmy przychodnie specjalistyczne, rehabilitacje są przystosowane, o tyle, nie wiem, laryngolog... wielu moich podopiecznych wybiera lekarza nie pod kątem kiedy może się dostać, tylko pod kątem czy jest w stanie dotrzeć do lekarza, na którym piętrze jest gabinet, jak wygląda otoczenie szpitala. Był taki przykład, że właśnie byłam w innej sprawie i okazało się, że jest wolny termin, ale pani mówi „Hola. Ale ja tam nie dotrę. Ja nie wjadę wózkem elektrycznym do tego lekarza.” Chociaż termin był za dwa tygodnie- nie, musi czekać 1,5 miesiąca, bo ten lekarz-specjalista w tej przychodni, w której ona może dostać się bez problemu dopiero był wolny. I jako asystent zmierzam się z tym, że właśnie fajnie, tak? Mówimy rehabilitacje, mówimy sanatoria, ale zapominamy o tych rzeczach podstawowych, takich lekarzach, którzy są potrzebni tu i teraz i wiele mniejszych przychodni w mniejszych miejscowościach w ogóle nie są na to gotowe i nie są przystosowane.

b. identyfikacja barier

1. niewystarczające programy lekowe
2. brak kompleksowej informacji o dostępności leczenia i wymaganych kryteriach
3. brak dobrej diagnostyki
4. zła relacja lekarz – pacjent
5. brak dostępu do lekarzy specjalistów – neurologów





6. ograniczony dostęp do lekarzy z powodu barier architektonicznych
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
 1. oczekiwana poprawa w organizacji leczenia
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. **postulaty, propozycje i rekomendacje**
 - podnoszenie kwalifikacji lekarzy
 - większa specjalizacja neurologów
 - większa dostępność do lekarzy specjalistów
 - wprowadzanie nowoczesnych leków i zwiększania programów lekowych
 - pełna informacja o sposobach leczenia w innych ośrodkach
 - refundacja sprzętu (wózki) i protez.
 - dostęp do asystentów osoby niepełnosprawnej w celu dogodnego korzystania z leczenia.
- f. Inne zagadnienia

Część IV. Art.23 Poszanowanie domu i rodziny

- a. zakres i przejawy dyskryminacji

- **odmowa adopcji dziecka ze względu na niepełnosprawność rodziców**

Uczestnik 24: Myślę, że mam bardzo dobry przykład z naszego podwórka, a mianowicie 6 lat temu staraliśmy się o adopcję. Traktowanie w instytucjach typu domy.. znaczy instytucje, które to robią okazuje się, że wcale tak nie jest, bo mimo to, że przeszliśmy wszystkie tam testy i różne rzeczy, w publicznych, państwowych tych instytucjach, które się tym zajmują, w ogóle nie chciano z nami rozmawiać ze względu na chorobę męża. Znaczący no.. Ja jestem twarda babka, ja się tam szybko nie poddam, a więc znalazłam taki ośrodek gdzie nas wysłuchano i mamy córkę zaadoptowaną. Ale problem jest szeroki, bo po prostu osoby mówią „mamy mieć równe prawo” - nieprawda. Te osoby w wcale nie mają równego prawa, bo są traktowane zupełnie inaczej, wręcz tragicznie. Przynajmniej pod tym kątem.

Uczestnik 11: Proszę państwa, właśnie tutaj już przedmówczyni mówiła na temat





adopcji dzieci. Niestety z mężem nie dość, że jesteśmy epileptykami oboje, no to na dodatek nie możemy mieć też oboje dzieci, więc też chcieliśmy zaadoptować dziecko, co lepsze, chcieliśmy zaadoptować dziecko niepełnosprawne, żeby też i jemu dać szansę na lepsze jutro. No niestety właśnie ze względu na to, że jesteśmy oboje chorzy, bez szans. Kompletnie.

- **brak skoordynowanej opieki nad ciężarną niepełnosprawną**

Uczestnik 1: Ja jestem osobą niepełnosprawną, mam epilepsję. Urodziłam syna, syn jest zdrowy. Na początku jak zaszłam w ciążę to ciężko mi było wybrać czy najpierw mam iść do neurologa czy najpierw do ginekologa. Jeden mówił co innego i drugi mówił co innego, także...

- **pochopne odbieranie dzieci rodzinom z niepełnosprawnością i umieszczanie ich w rodzinach zastępczych**

Uczestnik 11: Na przykład założmy jest matka lub ojciec niepełnosprawny i już tutaj życzliwi sąsiedzi, życzliwe inne instytucje zaczynają się wtrącać w to życie. Zamiast pomóc takiej rodzinie, po prostu zabierają te dzieci i zamiast pokierować nimi, zamiast w jakiś sposób dać im pomoc z zewnątrz, to lepiej zabrać dziecko, które jest kochane przez rodziców i jest dobrze traktowane, to oni po prostu to dziecko zabierają do zupełnie obcej rodziny i woli państwo dać im 1000 zł, żeby po prostu to dziecko było wśród obcych, niż pomóc tym, którzy kochają, którzy wspierają. Dla mnie jest to po prostu niepojęte.

Uczestnik 24: [...] ja jestem bardzo właśnie przeciwna zabieraniu dzieci. Pracuję jeszcze z dziećmi niepełnosprawnymi w szkole, w klasie integracyjnej i mamy w ogóle takie grono.. środowisko trudne i te dzieciaki bardzo często niestety trafiają do rodzin zastępczych. Ja uważam, że wyjściem z tej sytuacji, przynajmniej z moich doświadczeń, jest to... i teraz się pojawili asystenci itd. Jak najbardziej. Zauważyć szybko problem, pomóc danej rodzinie, ale tego jest po prostu za mało, bo jeżeli jeden asystent, z tego co rozmawiałam, ma pod sobą 20 rodzin.. nie wiem... 5? Tak. Nawet do 15 rodzin, to on nie jest w stanie każdą tą rodziną zająć w taki sposób, jaki pewnie by chciał. Jeżeli tych osób byłoby więcej i nauczyłyby się te osoby opieki nad osobami.. nad dzieckiem, wtedy tego problemu pewnie na taką skalę by nie było. Przynajmniej tak to wygląda z moich obserwacji.

Uczestnik 21: Ja się może odniosę, bo też jakiś czas pracowałam jako asystent rodziny. Problem polega na tym, że asystent jest przydzielany bardzo późno. Trafia do rodziny w momencie kiedy naprawdę jest już zagrożenie, jest... asystent jest interwencyjnie, niestety. Jest proces ten gdzie asystent ma trafiać w momencie kiedy ma pomagać, rozwiązywać, uczyć, to on nie działa. Asystent jest w momencie kiedy pojawia się już problem. I tak naprawdę u nas nie działa coś... Owszem, pojawia się dziecko w rodzinie, nie wiem, mogę... najczęściej miałam rodziny z niepełnosprawnością intelektualną, tak? W żaden sposób nie uczy się





tych rodziców jak mają postępować z tym dzieckiem. Łatwiej jest odebrać to dziecko niż nauczyć tych rodziców. Łatwiej jest udawać, że problemem jest alkohol, niż to, że po prostu ci rodzice, nie wiem, są wychowankami domu dziecka, nikt ich nie nauczył sprzątać, gotować, zajmować się, prowadzić gospodarstwo, bo oni byli całe życie pod opieką instytucji, tak? Bo jak trafili najprawdopodobniej z takiego środowiska do domu dziecka to tam była pani, która gotowała, pani, która sprzątała i wychowawca, który im wszystko zorganizował. Dopiero teraz powoli zaczynają funkcjonować mieszkania chronione dla dzieciaków, tak? Ale to potrwa lata. A tak naprawdę ci rodzice z tą niepełnosprawnością intelektualną oni nie wiedzą co robią źle. Oni robią to najlepiej jak umieją. Ja głęboko wierzę w to, że na swój sposób oni te dzieci kochają, nawet jeżeli je krzywdzą, ale nikt im nie pokazał, że można inaczej. Jeżeli mówimy o osobach z niepełnosprawnością ruchową, tak? Nikt nie pomaga im przystosować mieszkania, żeby zająć się małym dzieckiem, tak? Są bariery tak, że kobieta czy mężczyzna nie wykąpie, bo trzeba zrobić remont całego mieszkania, to łatwiej jest zabrać to dziecko, bo dziecko jest niezajmowane. I myślę, że tu jest problem, że tak naprawdę my zaczynamy działać bardzo późno. Za późno.

- **brak wsparcia rodziny w sprawowaniu opieki nad osobą niepełnosprawną**

Uczestnik 24: Jeżeli jest dziecko niepełnosprawne to rodzice, którzy spędzają z nim 24 na dobę też chcą przez chwilę odpocząć. Żeby mogły być stworzone takie sytuacje, żeby ten odpoczynek i powrót do sił mógł nastąpić. To jest jedna z takich rzeczy, która nie daje mi spokoju.

Uczestnik 5: Ja chciałam się odnieść do tego wypalenia, o którym pani mówiła i o tym, że te osoby później są skazane lub też.. no dochodzi do tego, że są oddawane. Mi się wydaje, że całe nasze działanie powinno być skierowane na to, żeby zapobiegać takim sytuacjom, czyli rozwiązania systemowe, które wspomagają rodzinę dają prawo jakiegoś urlopu, odpoczynku od osoby... nad opieką nad osobą niepełnosprawną, bo mówimy naprawdę o szerokim spektrum i oczywiście niektórzy funkcjonują rewelacyjnie, ale czasami są to naprawdę sytuacje bardzo ciężkie. Uświadomienie im, że nie jest to jakaś... to nie chodzi o karę, tylko w tym momencie w ich oczach nie dają sobie prawa do tego, żeby mieć ten odpoczynek i to, że oni mają niezależne swoje życie. I gdyby mieli taką świadomość, i gdyby były rozwiązania systemowe, które ich w tym wszystkim wspomagają, być może nie dochodziłoby do sytuacji, kiedy trzeba po prostu decydować się na pozostawienie tej osoby w pewnym momencie zupełnie w obcym środowisku.

Uczestnik 13: W naszej radzie programowej w województwie opolskim.. ja napisałem sobie na kartce, że kocham moje miasto Opole, bo tworzymy właśnie teraz dom krótkoterminowej opieki. Ale znowu ta inicjatywa wyszła od jednego z niepełnosprawnych, który jest członkiem naszej grupy. I on mówi tak: „No fajnie.





Jeżdżę na wózku, ktoś mnie popcha, ale moja mama też ma prawo do wyjazdu na wakacje. A ja bym chciał, żeby ona nie miała obciążenia psychicznego, że ona nie może. Więc ja bym bardzo chętnie na tydzień udał się do takiego domu.” I teraz... ja nie użyję słowa „walczymy”, rozmawiamy teraz z Urzędem Marszałkowskim, żeby takie osiedle właśnie powstało. Chcemy w to włączyć szkołę medyczną, która od razu będzie mogła praktyki na przykład tam tworzyć. Opiekunowie, psychologzy, itd. Więc połączenie kilku inicjatyw. Ktoś ma potrzebę, ktoś ma możliwości. Jednak urzędy też czekają na dobre propozycje wydania pieniędzy.

b. Identyfikacja barier

1. Przyjęcie przez ośrodki adopcyjne a priori, że osoby z niepełnosprawnością nie nadają się na rodziców
2. Brak systemowej opieki medycznej nad ciężarną niepełnosprawną
3. Brak skutecznego i przyjaznego systemu wsparcia niepełnosprawnych rodziców w opiece nad dzieckiem ,brak wprowadzenie asystenta rodziny w roli szkoleniowca i doradcy,
4. Brak pomocy prawnej i skutecznej reprezentacji przed sądem niepełnosprawnych rodziców,
5. Brak systemu ośrodków krótkoterminowego pobytu dla osób niepełnosprawnych, w celu skorzystania z odpoczynku przez ich opiekunów (rodzinę)
6. Brak dostatecznej liczby domów pomocy społecznej dostępnych dla osób o niskich dochodach.

c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

e. postulaty, propozycje i rekomendacje

1. edukacja dzieci i młodzieży na temat niepełnosprawności na wszystkich poziomach
2. integracja dzieci i młodzieży w systemie edukacyjnym
3. zadbanie o mobilność rodziny z niepełnosprawnością (transport po dostępnych cenach)
4. zapewnienie rodzinie stałej pomocy psychologa
5. zwiększenie ilości asystentów rodziny, których praca ma polegać na wczesnym wsparciu – szkolenia, poradry





6. Pomoc prawna i skuteczna reprezentacja rodziców przed sądem
 7. Szkolenia na temat praw wynikających z postanowień KPON dla środowiska osób niepełnosprawnych a także dla przedstawicieli instytucji i przedsiębiorców świadczących usługi publiczne
- f. Inne zagadnienia

