



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	27.10.2016
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Choroby przewlekłe
Miejsce debaty:	Lublin
Moderatorzy:	Katarzyna Kazańska, Anna Bieganowska, Małgorzata Kazańska-Piłat
Ekspert:	Prof. Dr hab. Janusz Kirenko
Liczba uczestników:	43 (w tym 5 wolontariuszy)

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 chorobami przewlekłymi. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z chorobami przewlekłymi z województwa 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

Statystyka:

Liczba uczestników:	43
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	22
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	51,16%
Liczba kobiet:	28
Procent kobiet:	65,12%
Liczba mężczyzn:	15
Procent mężczyzn:	34,88%

Organizacje i instytucje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Europejska Fundacja Opieki
2. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
3. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków Oddział Wojewódzki w Lublinie
4. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym PSOUU Koło Terenowe w Świdniku
5. Przedszkole z Oddziałem Integracyjnym nr 12 Lublin





6. Stowarzyszenie Chorych Na Astmę Oskrzelową
7. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej "Słoneczko"
8. Stowarzyszenie Rodzin i Osób z Zespołem Downa „Ukryty Skarb”
9. Stowarzyszenie Zwyczajnie "CelPal"
10. Szkoła Podstawowa Nr 4 w Lubartowie
11. Środowiskowy Dom Samopomocy "Roztocze"
12. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Obszary:

- Edukacja.
- Źródła utrzymania.
- Świadomość otoczenia.
- Zdrowie.

Część I. Edukacja

a. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. niewystarczające wsparcie dla dzieci w szkole
- b. niska świadomość społeczna
- c. problemy w komunikacji dom – szkoła

b. identyfikacja barier

- a. brak wsparcia w szkole dla dzieci po przebytej chorobie nowotworowej
 - i. *Otóż jak to wygląda jeśli chodzi o edukację? Owszem edukacja jest zapewniona w szpitalu, jak i nauczanie indywidualne w domu. Natomiast moja córka w zeszłym roku skończyła leczenie, poszła do szkoły i zaczynają się schody. Ponieważ nikt nie traktuje jej jako osoby chorej, nikt nie ma czasu w szkole żeby dać jej czas, żeby ona spokojnie weszła w rytm mając jeszcze uwarunkowania i konsekwencje choroby, brak koncentracji, jakieś fizyczne niedociągnięcia. Na moje pytanie do nauczycieli i wychowawcy „Ale proszę Pani przecież ona już jest zdrowa”. Co taki rodzic może powiedzieć, co może zrobić żeby takie dziecko swobodnie mogło wejść w temat szkoły. Bo to nie chodzi o to żeby dziecko było traktowane ulgowo bo tak było traktowane niestety mimo usilnych moich próśb żeby nauczyciele nie traktowali jej ulgowo. Ja jestem po rozmowie z nauczycielką która powiedziała „No wie pani ja ją tak traktowałam bo ona była chora a teraz jest już zdrowa i traktuję ją normalnie”.*





Normalnie, czyli jak?

- b. niewykorzystywanie, niewłaściwe wykorzystywanie subwencji oświatowej dla dzieci z niepełnosprawnością
 - i. *Często przychodzą do mnie rodzice z różnymi problemami, ja staram się nawet z punktu formalno-prawnego tłumaczyć im, że dzieci posiadające orzeczenia o niepełnosprawności mają duże uprawnienia w szkołach. Mało tego system oświatowy w naszym kraju całkiem nieźle dba o dzieci niepełnosprawne. Gdy w którejś szkole dziecko nie otrzymuje wsparcia logopedy, psychologa i dyrektor szkoły odsyła to dziecko „Bo my nie mamy specjalisty”, albo do wójta a on mówi „Ale ja nie mam na to pieniędzy”, to po prostu kłamie. Subwencja jest tak skonstruowana, od dwóch lat placówki oświatowe muszą rozliczać subwencje na dzieci z orzeczeniami. Z tej subwencji naprawdę można zapewnić wszelką pomoc specjalistyczną w szkołach tylko trzeba chcieć. Niektórzy wrzucają do wspólnego koszyka jest to po prostu nie uczciwe.*
- c. zatajenie przez rodziców chorób dziecka, brak możliwości przygotowania się nauczyciela do trudnych sytuacji
 - i. *Ja tylko dodam do kolegi, myślę o jedności takiej. Niektórzy rodzice zatają i nauczyciel dowiaduje się w trakcie. Ja miałam taki przykład. Miałam dziecko z epilepsją, nie wiedziałam, że dziecko jest chore i w trakcie lekcji dostaje ataku. Potem słyszę od mamy „No ja nie chciałam mówić i denerwować Państwa”*
- d. niemożliwość przygotowania np. specjalnych zajęć z WF dla dziecka z chorobą przewlekłą
 - i. *No bo jak się zachować w takiej sytuacji? Na moje pytanie „Pani dyrektor czy ja mogła bym liczyć na w-f kierowany taki który by ją usprawnił?”. „Nie proszę Pani, ja nie mogę zatrudnić rehabilitanta a zwykły nauczyciel nie ma takich uprawnień żeby prowadzić dziecko z niepełnosprawnością”. Więc, tak, rodzice są coraz bardziej świadomi natomiast jeżeli napotkają opór to nie za bardzo wiedzą co mają zrobić z tym dalej.*
- e. brak akceptacji rodziców dzieci zdrowych dla tworzenia oddziałów integracyjnych w szkołach
 - i. *Natomiast z rozmów z moimi koleżankami ze szkół podstawowych wiem, że jest*





inaczej. Że dzieci w szkole podstawowej czasami potrafią być bardzo okrutne i bardzo źle traktować dzieci niepełnosprawne jak się dowiedzą o jakiejś chorobie szczególnie o nieuleczalnej chorobie

- ii. *My zakładając integrację w swojej szkole napotkaliśmy na zupełnie inną barierę, wcale nie dzieci. Bo dzieci szybko zrozumiwały temat i zaakceptowały swoich kolegów i koleżanki, ale chodzi o rodziców. Pierwszy rok to była walka z murem bo „Moje się nie będzie uczyć z „głupimi”. I rodzice przychodzili, płakali i byli absolutnie bezradni i ja to rozumiem*

f. nieumiejętność rozmowy o chorobie ze strony nauczycieli i uczniów,

- i. *. Bo akurat będzie rok jak odeszło jedno z naszych podopiecznych, Paulina, w gimnazjum. I ja pamiętam jak ta jej klasa gimnazjalna bardzo chciała, być, towarzyszyć jej w tym wszystkim, ale oni zwyczajnie nie umieli. Wierze, że wychowawca mógł tego nie udźwignąć. Oni przychodzili do niej, siadali i rozmawiali ze sobą nie umieli spojrzeć w oczy. Bo co mieli powiedzieć „Będzie dobrze”? Jak wiadomo, że nie będzie dobrze. „Jakoś będzie”? Nie jakoś nie będzie. Ona chyba była najdojrzała z nich wszystkich, ponieważ dzieci bardzo szybko dorastają do takich sytuacji. Dzieci których to bezpośrednio dotyczy. I zostają takie rzeczy w pamięci kiedy ona odchodziła. Ona wiedziała, że odchodzi i klasa która próbowała stanąć na wysokości zadania. Ja bym chyba spróbowała poszukać dobrego, mądrego pedagoga, który rozłoży im to na części. A jeżeli przyjdzie do szkoły dziecko i ktoś powie. I co potrafią być dzieci okrutne. Tak, potrafią być ale weźmy pod uwagę to, że muszą brać na klatę pewne rzeczy i oswajać się z rzeczywistością. Trzeba im to zwyczajnie wytłumaczyć, no tak w życiu jest. Tak naprawdę każdy z nas ma coś. Ja gorzej widzę a koleżanka gorzej słyszy i to na szczęście nie jesteśmy doskonali bo prawdopodobnie byśmy nie żyli. Tylko doskonali umierają, nie?*

g. brak (za mało) szkół przysposabiających do pracy dla osób ze złożoną niepełnosprawnością,

- i. *Przeszliśmy całą drogę edukacyjną od przedszkola do szkoły przyspasabiającej do pracy. Przecieraliśmy szlaki w Lublinie dla tych ludzi, właściwie to nasz syn przecierał. Mój mąż przez całą jego drogę edukacyjną woził go do szkoły. Codziennie. No nie daleko to było. Bo najpierw było przedszkole z Nałkowskich na Czechów, 9, 5 km. Później do Głuska do Zespołu Szkół Specjalnych. A kiedy już Lublin okazał się nie dostosowany do jego niepełnosprawności, zabrakło szkoły przystosowanej dla osób z tak złożoną niepełnosprawnością codziennie dowoził syna do Matczyna do Zespołu Szkół przy DPS-ie. To jest 100 km. dziennie, które robił codziennie żeby swoje dziecko zawieźć do szkoły. Bo cztery razy musiał*





pokonać tą trasę, rezygnując z pracy, wyłączając się z tej pracy. Kilka lat temu tak wyglądała edukacja. Nie śledzę czy Zespół szkół na Spółdzielczości pracy już jest dostosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych intelektualnie ze sprzężeniami, na wózkach, jednakowoż kilka lat temu nie był dostosowany

- h. *ocenę ze szkoły w sanatorium nie są często respektowane w szkole albo traktowane jako "gorsze" oceny,*
- i. *nie wdraża się pewnych rozwiązań. Dzieci, są w sanatorium albo w szpitalu, otrzymują oceny, te oceny wpisane są do dziennika ale wciąż mam głosy od wielu rodziców, że nie są respektowane przez nauczyciela. Czyli formalnie te oceny są ale one są jakby trochę gorsze. To jest problem może nie na skalę masową takie też warty zasygnalizowania*
- i. *blokowanie informacji o chorobach i niepełnosprawności przekazywanych dzieciom bo "dzieci są za matę",*
- i. *Ja nie raz dostałam po głowie za to, że byłam szczera i otwarta w pełni wobec mojego syna. Że mówiłam mu czym jest jednostka chorobowa jaką jest alkoholizm, czym różni się od innych jednostek chorobowych, dlaczego jego tata w tym momencie nie jest z nami i niema z nim kontaktu. I uważam, że taką wiedzę dziecko w pewnym sensie jest w stanie wdręzać w swoim środowisku, ale powinno mieć wsparcie ze strony grona pedagogicznego. Czasami zdarzało mi się, że natrafiałam na mur, bo dostawałam informację, że to za wcześnie. Że to jest za małe dziecko żeby taką wiedzę posiłkować. Uważam, że nigdy nie jest za wcześnie na pewną dawkę wiedzy dla dziecka. Tym bardziej jeśli dziecko wychodzi z pytaniem do mnie. Oznacza to, że mi ufa, że uważa mnie za autorytet w pewnej dziedzinie i oczekuje ode mnie szczerości i odpowiedzi. Uważam, że jeśli 5-cio latek zadaje mi pytanie „Skąd się biorą dzieci?” mam prawo i obowiązek udzielić mu odpowiedzi. Ale językiem dostosowanym do jego wieku. Tak samo jeśli dziecko pyta mnie czym jest taka czy inna forma niepełnosprawności, mam obowiązek poinformować go o tym. Jeśli natomiast ma wątpliwości o które chce dopytać a niema mnie przy nim taki obowiązek mają nauczyciele i musi być to w środowisku dla dziecka bezpiecznym. Jeśli dziecko zadaje pytania to powinno na nie uzyskać odpowiedź.*
- j. *próby manipulowania dyрекcją podejmowane przez rodziców dzieci zdrowych składem klasy integracyjnej,*
- i. *Syn jest osobą słabo słyszącą i chodził do klasy integracyjnej. Stworzyliśmy rodzice wspólnie z Polskim Związkiem Głuchych klasę integracyjną w szkole podstawowej.*





Polegało to na tym, że była bardzo zmniejszona ilość uczniów, do dwudziestu podczas gdy klasy były przeładowane, powyżej trzydziestu. I winą największą jest rodziców, którzy po prostu po znajomości poupychali te dzieci do klasy integracyjnej i nadawali ton. Te dzieci były wręcz upokarzane bo one po prostu nie nadarzały za programem i nie było czegoś takiego jak douczanie i samo ocenianie tych uczniów niedosłyszających, bo tam było 4 czy 5 osób potem, było zupełnie inne. Ciągłe było mówione na zebraniu tak „Że my nie możemy dać takiego dobrego stopnia ponieważ to dziecko nie słyszy”. Ono nie jest takie rozwinięte. I w tym momencie winą była tutaj ewidentna rodziców..... Czyli ludzi z którymi zetknęliśmy się. Ja chciałam powiedzieć, że nie było takich problemów z nauczycielami, pomoc, jak trzeba było poprosić to..... natomiast rodzice dzieci „normalnych” chociaż to niezbyt normalne, właśnie nadawali ton temu wszystkiemu.

k. nieznaną swoją i dziecka praw przez rodziców,

- i. *. Mam takie doświadczenia z dziećmi które przyszły do nas z innej szkoły ponieważ ze względu na swoją specyfikę czy dysfunkcję. Bo rodzice na tą klasę szkoły czy dykcji wymusili wręcz aby to dziecko zabrać z tej szkoły. Formalnie jest to niemożliwe. Nie można dziecka wypisać ze szkoły podstawowej czy gimnazjum. Jest jeden jedyny przypadek, kiedy jest naganne zachowanie, notorycznie od jakiegoś czasu. I wtedy jest wymagana decyzja kuratora itd. To jest bardzo trudna procedura. I ja jako dyrektor szkoły nie mogę dziecka wyrzucić a rodzice potrafią. Potrafią to wymóc nie raz, nie wiem szantażem, namowami. Musimy się wszyscy postarać o taką akcję, cykl akcji informacyjnych. Żeby wszyscy i rodzice i dzieci o pewnych rzeczach wiedzieli, że mają swoje prawa*

l. strach przed podaniem leku, inhalatora, przed asystowaniem dziecku podającemu sobie insulinę,

- i. *A teraz jeszcze chciałem wrzucić do kwestii: cukrzyca, astma i inne podobne przypadłości. Spotkałem się osobiście, bo to jest nasz pracownik, kiedy rodzic dziecka w przedszkolu prywatnym dogadał się z pielęgniarką która miała przychodzić i drobny zabieg twemu dziecku wykonywać. Niestety pani dyrektor przedszkola się nie zgodziła dlatego ja musiałem zmienić plan lekcji żeby ten pracownik mógł jeździć do przedszkola robić zabieg swojemu dziecku i wracać do szkoły. Mam różne poradniki, wydawane przez ministerstwo, które mówią jak należy postępować z dzieckiem które ma cukrzyce, padaczkę, astmę i inne schorzenia takie uciążliwe właśnie. I muszę powiedzieć że widzę w mojej placówce i w innych taki duży strach przed podaniem leku, przed podaniem inhalatora. Przed nawet asystowaniem.*





c. **potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

- i. *Powtórzę uważam, że należy prowadzić szeroką akcję informacyjną i rodzice powinni dopominać się, sami szukać w przepisach. Ich dzieciom należy się i przysługuje i są na to pieniądze.*
- ii. *Droży Państwo problem nie leży w dzieciach, problem leży w rodzicach i osobach dorosłych. Jeśli, to co Pani powiedziała znajdzie się psycholog, pedagog, który tym ludziom rozłoży na czynniki pierwsze sytuację i przekona ich i wytłumaczy z czym ta dziewczyna, chłopak się mierzy osiągną sukces wszyscy. Szkoła, rodzice, środowisko. Ci ludzie, dotrze do nich rozłożony na czynniki pierwsze problem. Będą wspaniałymi ludźmi, którzy każdemu człowiekowi pomogą. Nasze dzieci, trójka zdrowych dzieci, które wychowywały się z niepełnosprawnym bratem to są wspaniali i wrażliwi ludzie, którzy od początku kiedy urodził się Sebastian zaakceptowali go takiego jakim był. Dla nich był normalnym facetem. Tylko nie chodził, nie mówił, machał rękami bo miał te..... I oni są fantastyczni, wspaniali, nie dla tego, że to moje dzieci, ja to słyszę od innych. Pomagają innym są wrażliwi. I to samo będzie z tych kolegów Pani dziecka, tylko im trzeba wszystko rozłożyć na czynniki pierwsze*
- iii. *Jeżeli ja słyszę, że rodzic podpisuje każde upoważnienie, każde pełnomocnictwo prosi żeby dziecku udzielić tego wsparcia a w szkole nie znajduje się osoba która by się odważyła pomóc dziecku i to jest dla mnie przerażające. Uważam, że tu jest rola uczelni, również mojej macierzystej i nas reprezentujących środowiska żeby mówić, uświadamiać i apelować do dorosłych bo to oni zmieniają świat*
- iv. *Moim zdaniem powinno się wprowadzać taką edukację podczas studiów pedagogicznych nauczycielskich. Zajęcia pod przygotowujące do rozpoznawania chorób, do posiadania wiedzy na temat chorób powszechnie występujących społecznie, chorób cywilizacyjnych. Dlatego, że nauczyciel to taki zawód który spotyka się z całym przekrojem społeczeństwa i prędzej czy później zdarzy się osoba z niepełnosprawnościami. Również w systemie szkolnym warto by wprowadzać zajęcia na temat niepełnosprawności w społeczeństwie, na temat jakie jednostki możemy spotkać. Dzieci poznając życie często bardzo szokująco reagują na jakąś niepełnosprawność kiedy się z nimi zderzają. A gdyby były wcześniej informowane myślę, że nie było by takich problemów jak strach czy obojętność jeśli dojdzie do nieszczęśliwego zdarzenia np. ataku padaczki.*

d. **przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk**

- i. *Tutaj jest ważna rola mediów czy stowarzyszeń czy pracowników oświaty którym leży na sercu dobro dzieci i uświadamianie rodziców. My jako szkoła integracyjna*





jesteśmy dzięki subwencji na dzieci z orzeczeniami najtańszą szkołą w mieście

- ii. *Trudne to było doświadczenie dla nas w momencie gdy dowiedzieliśmy się o chorobie dziecka. Ja robiłam to w ten sposób, że na pierwszym zebraniu poinformowałam wychowawcę i dyrekcję i potem przedstawiłam tą sytuację rodzicom z klasy. Po to żeby nie było takich sytuacji jakie się później zdarzyły. Pytanie do dziecka „Ty masz raka?”. To jest temat trudny i myślę, że wszystko co leży u podstaw to lek. Lęk, że nie wiemy jak się zachować, co powiedzieć. Więc ja powiedziałam o tym rodzicom, skierowałam do nich taką prośbę, powiedziałam „To jest dobry czas żebyście porozmawiali ze swoimi dziećmi co to jest za jednostka chorobowa, niektórzy mają w rodzinie taką sytuację, natomiast nie jest to nazywane. Wychowawczyni mojej córki nie udźwignęła tematu. Podeszła do mnie po zebraniu i powiedziała „Dziękuję Pani bardzo, że Pani to powiedziała. Ja nie byłabym w stanie powiedzieć tego rodzicom”. Odnoszę się do Pana wypowiedzi i myślę, że to jest bardzo dobrze co Pan powiedział. Tak naprawdę liczą się chęci, i jeżeli jest nacisk, że osiągamy jakieś tam wyniki, albo jest to dla nas nowy temat bo pierwsze dziecko w szkole, specyficznej szkole też bo jest to szkoła artystyczna. No to wszystko co jest trudne, to może spróbujemy maksymalnie dostosować do normalności.*
- iii. *Natomiast po dwóch miesiącach, jak te dzieci z „głupimi”, cokolwiek znaczy to w tym przypadku, zaczęli razem się uczyć i rodzice zobaczyli jak dzieci bardzo są okopane zajęciami, że jest nauczyciel wspierający, że jest pomoc, jest logopeda, psycholog, pedagog, rehabilitant. Tutaj możemy listę wydłużyć i jak te dzieci są zaopatrzone na lekcjach i zdrowe i niepełnosprawne. To ja do dziś mam przed oczami mamę która przechodziła ileś razy dziennie przez korytarz i mówiła dzień dobry tвоеj mamie której dziecko nie chciało widzieć w tej klasie. I nie mam tego typu żadnych problemów, bo dzieciaki nie widzą barier, one je świetnie pokonują, one sobie radzą.*
- iv. *Podam taki przykład. Nauczyciel sam jest chory na astmę, w pewnym momencie kiedy zorientowała się nauczycielka, że jedno z dzieci jest prześladowane z powodu bycia okularnikiem sprawiła sobie sama okulary- zerówki. I nagle okazało się, że Pani która jeszcze na etapie 1-3 jest po prostu uwielbiana, jako wzorzec, model ma okulary. Inne dzieci zaczęły śmiało nosić okulary. Więc ona pomyślała sobie „Tu jest klucz”. Potem położyła na biurku koło dziennika inhalator, na przerwie specjalnie zażyła dawkę leku, modelowanie, prosta sprawa. Nagle okazuje się, że dzieci w klasie: „Proszę pani, ja w domu też mam taki tylko, że się wstydzę przynosić”*
- v. *Problemem jest mentalność i brak wiedzy. Zgadzam się też, że tutaj kluczem jest osoba nauczyciela i jego wiedza. Nasze doświadczenia z 2015r. Bardzo proste szkolenie które zorganizowaliśmy integrując różne środowiska. Zintegrowaliśmy środowisko naukowe czyli nasze akademickie, administracyjne czyli wydział oświaty i wydział zdrowia i próbowaliśmy zorganizować szkolenia dla dyrektorów szkół. Kolejne szkolenia dla pedagogów..... Trzecie środowisko, środowisko lekarzy Polskie Towarzystwo Alergologiczne z którym współpracuje zapewniło bazę*





szkoleniową merytoryczną, specjalistów na takim no myślę bardzo wysokim poziomie. Do tego opracowaliśmy dwa lata wcześniej poradnik „Uczeń z astmą i alergią”. Więc tutaj szerokie pole działań ale to wymaga przede wszystkim integracji różnych środowisk w celu nabycia wiedzy przez nauczyciela. Niektórym brakuje wiedzy, niektórym odpowiedniego nastawienia będziemy jeszcze rozmawiać o kulturowych uwarunkowaniach postaw, ale sama wiedza, zdobywanie wiedzy o uczniu przewlekle chorym przez nauczyciela jest kluczowa. To trzeba robić różnymi metodami integrując różne środowiska. Tworzenie zespołu takiego psycho-medyczno-pedagogicznego nam zajęło około siedmiu lat, współpracy, poznawania się wzajemnego. Ale nie należy się zniechęcać myślę, że kluczem jest ta wiedza nauczyciela.

- vi. *Natomiast jestem zwolennikiem szczerości, otwartości i jawności wobec zarówno chorych jak i zdrowych w zakresie wiedzy w zakresie ich jednostki chorobowej, wiedzy jak mówić o tym, ale również o tym, że są dziećmi osób niepełnosprawnych. Ja uważam, że moim największym życiowym sukcesem jest mój syn, w bardzo dużej mierze wychowywałam go sama, ale ja wobec niego od samego początku nie miałam tajemnic. Wiedział o tym, że jestem osobą niepełnosprawną, uczyłam go od małego jakie kroki podjąć jeżeli nie będzie sam umiał zareagować np. kiedy stracę przytomność. Uważam, że taka wiedza również na poziomie szkoły jest niezwykle istotna.*
- vii. *Natomiast na uczelniach są takie zajęcia z których można korzystać. Student podpisuje taką deklarację które trafia do dziekanatu, do niego dostęp mają wszyscy uczący nas nauczyciele. Można korzystać z wielu zajęć dodatkowych. Zajęć rehabilitacyjnych, na siłowni, na basenie, zajęć komputerowych, kursy, szkolenia. Myślę, że tych zajęć jest dużo, ja skończyłam studia 2 lata temu, to zmierza rozwojowym tempem i tych zajęć, tego wsparcia będzie coraz więcej.*

e. postulaty, propozycje i rekomendacje

- i. ustrukturyzowanie godzin wychowawczych (informacje na temat niepełnosprawności i choroby przewlekłej: wiedza i formy reagowania - metody warsztatowe, spotkanie z chorymi),
- ii. włączanie osób niepełnosprawnych z przewlekłą chorobą do społeczności lokalnej (np. szkoła +DPS, dom kultury, wspólne projekty artystyczne)
- iii. kształcenie (praktyczne) studentów pedagogiki i in. (treści do kształcenia podyplomowego)
- iv. edukacja nauczycieli na temat specjalistycznych potrzeb edukacyjnych dzieci z chorobą przewlekłą (formy pomocy, wiedza o chorobie)





- v. kształcenie nauczycieli w-f
- vi. stały dyżur pielęgniarski/przeszkolonej higienistki
- vii. wsparcie pozostałych członków rodziny
- viii. informacja gdzie szukać pomocy
- ix. pomoc socjalna rodzinie
- x. współpraca szkoły i rodziców
- xi. konkretna grupa wsparcia dla danej osoby
- xii. edukacja osób z chorobą przewlekłą
- xiii. podnoszenie poczucia własnej wartości, samoskuteczności, samoakceptacji

Część II. Źródła utrzymania

1. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. wadliwe przepisy prawne dotyczące zasiłków oraz orzecznictwa
- b. niechęć pracodawców

2. identyfikacja barier

- a. *świadczenie pielęgnacyjne uniemożliwia pracę - dylematy co do podejmowania ryzyka rezygnacji ze świadczenia,*
 - *Dostała córka orzeczenie o niepełnosprawności a ja zostałam mamą, która musi być stale przy swoim dziecku.[...] W momencie kiedy wyszłyśmy na pierwszą przepustkę do domu, kiedy ja chciałam zrealizować ciąg dalszy swoich warsztatów, okazało się że nie mogę, ponieważ zasiłek opiekuńczy i środki z gminy które mi przysługują z okazji niepełnosprawności dziecka uniemożliwiają mi to. Ja, czynnie pracująca od wielu lat osoba poczułam się mega oszukana, a zarazem taka ograniczona wręcz.[...] O ile dziecko jest w szpitalu to rodzic ma być dyspozycyjny, o tyle to, że mogłabym pracować w przerwach byłoby dla mnie wybawieniem. [...] Rodzic staje przed dylematem co ma wybrać, czy ma zrezygnować ze świadczenia i pójść do pracy mając w perspektywie to, że ma chore dziecko jeszcze i konsekwencje leczenia wychodzą dopiero po roku*





- b. dyskryminowanie i mobbing w stosunku do pracowników, kiedy ujawnia się choroba,
- Ja dotychczas nigdy nie miałam problemów z pracą, zawsze jak ta pracę chciałam mieć, zawsze ją miałam. Mój syn skończył pół roku, poszłam na staż zawodowy gdzie zarabiałam 460 zł, 400 zł przeznaczałam na nianię. Problem pojawiła się gdy dostałam umowę na etat i kiedy prowadziłam jeszcze szkolenia. [...] niepełnosprawność nigdy nie była przeszkoda w znalezieniu pracy czy otwarciu działalności, to była aut [...] walka z całym systemem zaczyna się wówczas, gdy pracodawca zobaczy jakie są konsekwencje naszej choroby. Bo ja po 5 latach pracy, byłam świetnym pracownikiem, dopóki nie straciłam przytomności w pracy, straciłam przytomność, dostałam ataku, mam padaczkę między innymi, i wówczas od mojej pani kierownik, w obecności innych pracowników usłyszałam „Anka, twoja choroba jest problemem dla firmy”. Po pierwsze jest to jawny mobbing, po drugie, jest to napiętnowanie ze względu na chorobę. Nigdy mojej choroby nie zatajałam [...] ona powiedziała to w obecności innych osób, nikt nie zareagował. Moja jedyna odpowiedź była taka „Uważam, że moja choroba jest większym problemem dla mnie niż dla firmy.”[...] Ja po pięciu latach pracy złożyłam wypowiedzenie, ponieważ uważam, że należy jasno mówić co nas boli*
- c. świadczenie odbierane osobom aktywnym,
- jeżeli chodzi o zasiłki wszelkiego rodzaju [...] dla osób które nie są społecznie niepełnosprawne, czyli które od pokoleń nie żyją ze świadczeń społecznych są niedostępne. Bo jeśli ja chcę pracować, jeśli ja chcę podejmować różnego rodzaju działania to mi się to po prostu nie należy. Bo jest kryterium dochodowe. Nikt nie bierze pod uwagę tego, że chcę swojemu dziecku zapewnić godne warunki [...] chcę wynająć kawalerkę, ale nikt tego nie uwzględni, że żeby ją wynająć, muszę podjąć kolejne zatrudnienie oprócz kolejnego etatu. I wystarczy że o 5 zł przekroczę tzw. kryterium dochodowe nie należy mi się od tego państwa nic*
- d. trudności w pracy wynikające z konieczności poświęcenia większej ilości czasu na opiekę nad dzieckiem,
- są sytuacje że choroba weźmie się nagle gdzieś, nikt nie planuje choroby swojego dziecka i teraz, nie wiem, mi się wydaje że rynek pracy dla ludzi takich którzy trochę będą mogli być a trochę nie być jest szalenie trudny. Jeśli ktoś znalazł na to patent to świetnie, własna działalność to na początku jest fajnie, pomogą, apotem radź sobie człowieku z życiem. Specyfika sytuacji w której mamy dziecko chore i musimy sobie ten czas podzielić między dziecko a pracę zawodową to jest szalenie trudne przedsięwzięcie. Rodzice naszych podopiecznych czasami się zastanawiają, czy to co dostana z zasiłku i to co dostane idąc do pracy, zresztą nie na dłużej bo będę musiała się zwalniać to jest warte jedno drugiego. Na pewno są to środki*





niewystarczające na to, żeby zapewnić dziecku naprawdę dobrą opiekę i rehabilitację

- e. korzystanie z WTZ uniemożliwia korzystanie ze staży - konieczność rezygnacji z WTZ,
- Jeżeli osoba z niepełnosprawnością korzysta ze środków o których mówiłam szkolenia, staże, aktywizacja zawodowa, a jest uczestnikiem WTZ to się pojawiają schody tego typu, jeżeli taka osoba pójdzie na takie szkolenie lub staż i to szkolenie lub staż ma kilka, kilkanaście godzin tygodniowo to wówczas ona nie może być jednocześnie uczestnikiem i korzystać ze stażu, co się wiąże z tym że musi zrezygnować z uczestnictwa w WTZ [...] takie osoby stają przed wyborem, pójść, skorzystać ze szkolenia i co dalej, nawet jak to będzie staż, półroczny, to co dalej. Czy on dostanie pracę tego nie wiem. Tak naprawdę, rezygnując z warsztatu pozbawia się poczucia bezpieczeństwa, firmy szkoleniowe które układają szkolenia nie myślą, albo nie znają, żeby ułożyć tak, żeby było kilkanaście godzin tygodniowo, wtedy taka osoba mogłaby być na stażu, jednocześnie dalej zostać w WTZ jako uczestnik i jeżeli nie wyjdzie na rynku pracy zostać.*
- f. specyfika choroby psychicznej - nawroty - utrudnione utrzymanie pracy,
- Przy zaburzeniach psychicznych choroba ma swoją dynamikę, ona może pracować, a za chwilę nie być w stanie pracować, a tego ustawa w ogóle nie bierze pod uwagę*
- g. konieczność "starania się bardziej" w pracy, żeby przełamać stereotypy,
- uwagam że da się, tylko trzeba bardzo chcieć. Ja do swojej pierwszej pracy dojeżdżałem ze wsi. Wyjeżdżałem o 6 rano [...] wracałem do domu autobusem o 18, który dojeżdżał niestety do sąsiedniej wsi i codziennie przez 2,5 roku zasuwałem 4 km do domu, warunkiem jest silna determinacja [...] pan profesor czytając swój tekst powiedział że osoby z niepełnosprawnościami nie muszą się starać bardziej niż osoby pełnosprawne, ja się z tym nie zgadzam, niestety fakty są takie, że musimy starać się bardziej, bo na wejściu jesteśmy spostrzegani jako mniej kompetentni pracownicy. Ja miałem takie sytuacje że jak siedziałem w biurze i było nas dwoje, a koleżanką siedziała do klienta dalej, to ten klient nie zwracał się do mnie, tylko w stronę koleżanki*
- h. nieprzystosowanie stanowisk pracy do możliwości osób niepełnosprawnych.





- *Ja jako osoba niewidoma studiując filologię miałem właśnie mieć praktyki, miałem specjalizację biznesową, żadna firma nie zgodziła się, bym był praktykantem tłumaczem ze względu na nieprzystosowanie stanowiska pracy, bo trzeba było np. dodatkowej osoby która czytałaby mi dokumenty. Wiec tutaj myślę że to jest jeszcze w powijakach*

3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *Bo my rodzice nie potrzebujemy litości, potrzebujemy normalności, potrzebujemy porozmawiać ze znajomymi co się dzieje w ich pracy, a nie o tym co się dzieje w szpitalu*
- *Niepełnosprawni powinni uczyć pracodawców że da się.*

4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *jak zaczynaliśmy przygodę z integracją w szkole nie mieliśmy świadomości że wpływamy na życie zawodowe rodziców. [...] jak te dzieci zostawały coraz dłużej w świetlicy, przywożone były rano, zostawały do 16, to jedna mama, potem druga poszła do pracy. Potem zupełnie inaczej się rozmawiało z tymi mamami. Te kobiety, one odżyły, zaczęły normalnie żyć. I się okazało, że szkolna świetlica może mieć wpływ na coś takiego, na sytuację życiową i dzisiaj żadne dziecko nie ma ograniczonego dostępu do świetlicy, bo to pomaga żyć normalnie rodzicom*
- *wykorzystywanie w firmach osób niepełnosprawnych do budowania wizerunku firmy – są takie stanowiska gdzie firma może budować swój wizerunek jako firmy odpowiedzialnej społecznie. Ja byłem szefem zatrudnienia jakości w dużych drukarniach i odpowiadałem za kontrole jakości w firmie, ale też za systemy jakości, czyli krótko mówiąc miałem kontakt z klientami. Z jednej strony to było tak że gasiłem pożary, załatwiałem wszelkie reklamacje, uwagi klientów, z drugiej strony to był kontakt taki że klienci przyjeżdżali do nas[...] i tutaj mój pracodawca fajnie budował swój wizerunek na mnie*

5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak by dawały wsparcie również osobom aktywnym,
- walka ze stereotypami w miejscach zatrudnienia (szkolenia),
- reforma WTZ, zmiany w zasadach funkcjonowania





- wprowadzanie alternatywnych form pracy (np. forma office), udogodnień dla osób niepełnosprawnych,
- zwiększenie świadomości społecznej (kampanie informacyjne),
- monitoring i ewakuacja sytuacji osób niepełnosprawnych w ich miejscach pracy,
- uświadamianie pracownika niepełnosprawnego o jego prawach w miejscu pracy,
- dostosowywanie miejsc pracy do potrzeb pracowników niepełnosprawnych w mniej skomplikowany biurowo biurowo biurowo sposób.

Część III. Świadomość otoczenia

1. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. brak wiedzy o funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością
- b. silne stereotypy dotyczące niepełnosprawności

2. identyfikacja barier

- a. zaznaczenie na orzeczeniu punktu 1 o pracy automatycznie likwiduje możliwość udziału w WTZ,
 - *chodzi o orzecznictwo jeżeli chodzi o orzeczenia wydawane dla osób z niepełnosprawnością. Większość osób niepełnosprawnych chciałaby pójść do pracy, chcą czuć się osobami które są potrzebne na rynku pracy, po prostu pełnowartościowe, tak jak są naprawdę. Natomiast pojawia się taki problem, że w orzecznictwie jeżeli osoba powie że chce pójść do pracy zostaje zakreślony im w punkcie 1 „praca w warunkach chronionych” Co automatycznie skreśla im możliwość rehabilitacji w WTZ*
- b. brak wychowania dzieci, młodzieży, dorosłych do akceptacji osób z niepełnosprawnością,
 - *Widzimy brak równego wychowania dzieci i młodzieży i dorosłych. Ja mam POChP i taka sytuacja, braku życzliwości lokalnego środowiska. Idę ulicą i gość za mną idzie i pali papierosy. I gość przede mną pali papierosy. I tak przyspieszyć nie mogę, bo nie mogę. Dogoniła tego co jest przede mną, zwracam uwagę i proszę. „A co to panią obchodzi”, czyli nie mamy takiej życzliwości w stosunku do samego siebie, niezrozumienie tej osoby która jest cierpiąca, bo ja muszę iść i zażyć inhalator,*





stanąć troszeczkę poczekać, a mam jakieś zadanie do wykonania.

- c. obecność stereotypów na temat osób niepełnosprawnych,
- natomiast z takiej mojej prywatnych doświadczeń, to w momencie kiedy gdzieś tam zaczęłam o tym mówić głośno, to zaczęły pojawiać się osoby które mówiły „słuchaj, ja też kiedyś to miałam” i to powoduje, że jeżeli my zaczniemy głośno mówić o tym, że słuchajcie to nie jest ani wstydliwe ani zakażne, bo też takie głosy słyszałam że ty się z nim nie kumpluj, bo to nie wiadomo, to może ta świadomość otoczenia wzrasta, bo fakt jest taki że w każdej rodzinie, w każdym sąsiedztwie jest osoba która jest chora i myślę że najważniejsze jest w nas zadanie takie, żeby przełamać ten stereotyp znieczulicy. Nie patrzę bo jest na wózku ktoś, nie patrzę bo ma cukrzycę, ten leżący to na pewno pijak, ale jakiś taki dobrze wyglądający, to może w białych rękawiczkach pije*
- d. brak informacji o tym, jak społecznie funkcjonować z chorobą podawanych rodzinie na samym początku choroby,
- Jak córka zachorowała, to po pół roku dostaliśmy taką książeczkę opracowaną przez lekarzy i pedagogów. Dlaczego my takiej publikacji nie otrzymaliśmy na wstępie? Jak ja sobie otworzyłam książkę i zobaczyłam zagadnienia typu: choruje cała rodzina, jak rodzeństwo może się ustosunkować, co powiedzieć sąsiadom, mówić czy nie mówić. Tego typu wskazówki powinny być oczywiście w szkole, żeby uczulić te osoby że jeżeli rzeczywiście jest taki temat, to gdzieś możesz poszukać pomocy, ale żebyśmy i my mogli dawać ze swojego otoczenia i ośmielać.*
- e. próby pomocy "na siłę" mimo sprzeciwu osoby niepełnosprawnej,
- obserwując ogół ludzi można ich podzielić na dwie grup; takich co nie wiedza jak postępować z osoba niepełnosprawna i nie pomogą bo nie wiedzą i takie osoby co to cos im się wydaje że wiedza i na siłę chcą im pomóc, miałem taki przypadek że czekałem na autobus i akurat podjechał taki autobus który mi je pasował, a że stałem przy drzwiach pani chciała mnie na siłę wsadzić do tego autobusu. Jeżeli osoba niepełnosprawna w danej chwili nie życzy sobie pomocy bo po prostu wie co robić nie należy jej na siłę pomagać*
- f. izolowanie osób z niepełnosprawnością nie pozwala na zwiększenie świadomości otoczenia,





- *dzieci są ciekawe, jak mają jakieś 5 lat to zaczynają zauważać różnice. I czy to dzieci mojego rodzeństwa, czy dzieci na ulicy są zainteresowane, i podchodzą do mnie, przyglądają się, usiłują zaglądać mi w rękaw, rodzice hamują ich ciekawość świata. Bardzo często jest tak że nie tłumaczą, tylko ja słyszę gdzieś tak z boku „cicho!”. Jeśli mogę to po prostu podchodzę i rozmawiam*
- *jest dużo ludzi którzy się ukrywają ze swoimi przypadłościami, i dlatego ludzie nie wiedzą jak zareagować, co to jest cukrzyca i dlaczego*

g. lęk przed kontaktem np. z osobami z chorobą psychiczną

- *pracuję z osobami chorymi psychicznie i muszę powiedzieć, że firmy które z nami współpracują i zatrudniają osoby i mają pozytywne doświadczenie że te osoby sobie radzą, że spełniają wymagania które są im stawiane, to przychodzą do nas i pytają czy mamy kogoś kto wejdzie na rynek pracy. Ale one musiały sobie zdobyć takie doświadczenie. Czyli żeby mogli zdobyć takie doświadczenie że te osoby też są pełnowartościowe to my musimy na tyle przygotować, a żeby przygotować to nie możemy ich chować. Jeżeli powstają małe ośrodki, gdzieś schowane, albo trzymamy te osoby w domach to jak społeczeństwo ma wiedzieć że te osoby istnieją*

3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *jak moje dziecko zachorowało, to była to druga dziewczynka w szkole która a w ciągu dwóch lat zachorowała na nowotwór. Szkoła w przypadku pierwszej dziewczynki przetarła szlaki czyli jakieś stanowisko zajęła sobie, natomiast wśród uczniów to jest sytuacja taka, że jak dziecko przychodzi i ma na głowie charakterystyczny turban lub chusteczkę, to wszyscy „wiesz, to ta, ta jest chora na raka” i teraz jak rodzic może na to zareagować. Ja znalazłam taki sposób, żeby najzwyczajniej w świecie powiedzieć o tym na forum klasy. Moja prośba była taka, żeby pani pedagog która jest w szkole taką prelekcję przeprowadziła z całą szkołą, niestety nie doczekałam się tego [...] natomiast z takiej mojej prywatnych doświadczeń, to w momencie kiedy gdzieś tam zaczęłam o tym mówić głośno, to zaczęły pojawiać się osoby które mówiły „słuchaj, ja też kiedyś to miałam” i to powoduje, że jeżeli my zaczniemy głośno mówić o tym, że słuchajcie to nie jest ani wstydlive ani zakazne, bo też takie głosy słyszałam że ty się z nim nie kumpluj, bo to nie wiadomo, to może ta świadomość otoczenia wzrasta, bo fakt jest taki że w każdej rodzinie, w każdym sąsiedztwie jest osoba która jest chora i myślę że najważniejsze jest w nas zadanie takie, żeby przełamać ten stereotyp znieczulicy. Nie patrzę bo jest na wózku ktoś, nie patrzę bo ma cukrzycę, ten leżący to na pewno pijak, ale jakiś taki dobrze wyglądający, to może w białych rękawiczkach pije[...] Trzeba robić takie spotkania takie debaty cyklicznie, zapraszajcie różne*





środowiska żeby ta świadomość wzrosła, po to żeby wszyscy mogli się wypowiedzieć

- Jak ja sobie stworzyłam książkę i zobaczyłam zagadnienia typu: choruje cała rodzina, jak rodzeństwo może się ustosunkować, co powiedzieć sąsiadom, mówić czy nie mówić. Tego typu wskazówki powinny być oczywiście w szkole, żeby uczulić te osoby że jeżeli rzeczywiście jest taki temat, to gdzieś możesz poszukać pomocy, ale żebyśmy i my mogli dawać ze swojego otoczenia i ośmielać.*
- Trzeba wszelkimi sposobami, przez media, na takich spotkaniach informować ludzi, otoczenie, jak postępować z nami, co należy robić.*
- Nigdy żadne spotkania, żadne konferencje nie dadzą tego co osobiste doświadczenie. Trzeba walczyć żeby osoby z niepełnosprawnością była każdego dnia, w każdym momencie obecne w każdej sferze naszego życia. To jest jedyna sensowna droga*
- Proszę państwa to my kształtujemy świadomość otoczenia. Ja mam cukrzycę i tego nie widać ale jak mierze sobie insulinę na przykład w pociągu to mam szansę wytłumaczyć, porozmawiać z ludźmi, pod warunkiem że się nie ukrywam [...] nasza jest rola żeby tę świadomość wykreować i pokazać*

4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- jak chodziłam do szkoły to miałam cykl godzin wychowawczych i na tych godzinach myśmy poruszali różne tematy, takie wtedy wstydlive, a dzisiaj wychowujące młodzież*
- najlepszym sposobem walki ze stereotypami i uprzedzeniami jest obecność osób z niepełnosprawnością w każdej dziedzinie życia – ja chciałam powiedzieć o wejściu w życie zawodowe mojej córki z zespołem Downa. Kiedy ona miała kilkanaście lat to powiedział że ona chce być kelnerką. I wiedziałam że na rynku pracy, raz że nie znam nikogo ze środowiska gastronomii, ale też wyobrażałam sobie że ciężko byłoby przekonać jakiegokolwiek pracodawcę, żeby zechciał ją zatrudnić, poza tym nie wiedziałam jak ona by się tak do końca sprawdziła, ale ponieważ stwierdziłam że pójdę za marzeniem córki, więc się przekwalifikowałam, nauczyłam się biznesu, założyłam firmę i pomyślałam że jak ja będę pracodawcą to wtedy ja ją zatrudnię i nic nikomu do tego. I tak zrobiłam [...] No i powiem państwu że zdziwiłam się bardzo że moje dziecko było tak kupione po prostu z marszu. Klienci przychodzili i się domagali, żeby to ona obsługiwała, po prostu nie doceniałam naszego społeczeństwa, nigdy się nie spotkałam z niechęcią, moja córka jest zawsze mile widziana tam gdzie jest. Myślę że w ludziach jest chęć, jest otwartość i akceptacja.*
- Organizujemy dni zdrowia psychicznego, gdzie wychodzimy całą społecznością w marszu, żeby nas było widać i słyszać., mamy ZAZ i nikt nie powie że osoba która*





obsługuje jest jakaś nie taka bo jest z choroba psychiczną. Nasz stowarzyszenie ma teatr, nikt nie mówi że oni źle występują.

5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- obecność osób niepełnosprawnych jako dziennikarzy bezpośredniego kontaktu - parytet
- wprowadzenie lekcji wychowawczej na temat niepełnosprawności, tolerancji - programy nauczania kształtowania świadomości (obowiązek zetknięcia się ucznia z różnego rodzaju niepełnosprawnością)
- obowiązkowy przedmiot (np. świadomość otoczenia) na studiach pedagogicznych

Część IV. Zdrowie

1. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. brak kompetencji lekarzy i rehabilitantów
- b. brak współpracy specjalistów, myślenia holistycznego
- c. trudności w dostępie do usług medycznych
- d. niska świadomość co do funkcjonowania osób z niepełnosprawnością

2. identyfikacja barier

- a. brak kompetencji wśród lekarzy rodzinnych w kwestii chorób autoagresywnych,
 - *Kiedy zachorowałem na cukrzycę typu I, rok później zachorowałem na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, jak chodziłem do lekarzy to spotkałem się z bardzo niemiłym traktowaniem. Jak nie miałem ze sobą dzienniczka cukru to od razu dostawałem ochrzan. I to było dla mojej psychiki bardzo zniechęcające i absolutnie się nie zjawiałem i sam o siebie dbałem. W moim odczuciu brak jest kompetencji wśród lekarzy rodzinnych na których spoczywa największy ciężar jeśli chodzi o osoby z chorobami przewlekłymi i immunologicznymi. To oni za pomocą swoich badań i wywiadu powinni zdiagnozować pewne niestabilności.*
- b. brak myślenia holistycznego u lekarzy - trudności w diagnozowaniu wielu schorzeń,
 - *Bo jak się okazało ja miałem, wiele jeszcze chorób towarzyszących ze względu na które było to niemożliwe żeby moją cukrzycę utrzymać w ryzach. Zacząłem się sam*





edukować bo niestety i finanse lekarze się boją, specjaliści mają swoją specjalizację i w ogóle nie myślą holistycznie. I sam musiałem się sobą zająć, zabrało mi to wiele czasu i edukacji na własną rękę.

- *brak kompleksowej opieki nad ludźmi chorymi na cukrzyce. Opieka dietetyka, kardiologa, psychologa. Brak jest takich systemów*
- c. *brak współpracy lekarzy różnych dziedzin - onkolog, rehabilitant, itd.,*
- *Natomiast jeśli chodzi o specjalistów wygląda to w ten sposób, że jak wyszliśmy ze szpitala po roku czasu zostaliśmy zdani sami na siebie. Onkologicznie nie jesteśmy już ciekawymi przypadkami bo to było już rok temu. Niema tej współpracy ze specjalistami różnych dziedzin: onkologa, rehabilitanta, dietetyka, psychologa. Wsparcia duchowego dla rodzica. Ja próbuję od roku czasu wyciągnąć od Pani doktor skierowanie na rehabilitację i usłyszałam coś takiego: „Na co ja mam dać skierowanie jeśli jest po leczeniu?”*
- d. *brak podziału, rozróżniania między cukrzycą typu I i II, trudności z dostępem do lekarzy, np. diabetologów*
- *Mnie bardzo razi, że u nas niema podziału na pacjentów II i I z cukrzycą. Dlatego ja z moim diabetologiem mogę się widzieć raz na 4 miesiące bo tak jest dużo osób z cukrzycą typu II. Uważam, że powinno się iść w stronę mobilności, są takie systemy, nowe rozwiązania typu diapis, które pozwalają zdalnie kontaktować się z doradcami i lekarzami poprzez przesłanie przez aplikację swoich wyników. I wtedy ja nie stoję w kolejce.*
- e. *długi okres diagnozy,*
- *Ja jestem osobą niepełnosprawną, zanim lekarze doszli co mi dolega to minęło prawie 10 lat. Od Pani neurolog usłyszałam „Pani to jest już potrzebny tylko dr House”. Druga Pani doktor mi powiedziała „Ja też choruję”. A ja prawie dwa lata miałam duże problemy z chodzeniem chodziłam o kulach. Dziś przynajmniej wiem co mi dolega. Nie wiem od kogo i od czego to zależy.*
- f. *bariery np. z komunikacją, nadpobudliwość powodują, że bardzo trudno znaleźć lekarza specjalistę, który podejmie się leczenia,*
- *I okazuje się, że spotykam się z żalami ze strony rodziców że, jeżeli chodzi o dentystów, dermatologa czy okulistę o prostą diagnozę dziecka które jest trochę inne, autystyczne czy intelektualnie trochę od normy odstaje gdy ta komunikacja nie jest taka prosta jak z każdym innym dzieckiem. Wystarczy tylko takie małe bariery wynikające ze specyfiki dziecka i już jest problem ze znalezieniem jakiegokolwiek lekarza. Poza tym próbujemy czasem sami znaleźć lekarzy specjalistów którzy mają jakieś doświadczenie w zajmowaniu się osobami z różnymi niedyspozycjami. Tutaj przydała by się jakaś centralna baza żeby osoby zajmujące się takimi ludźmi wiedziały gdzie pójść. Bo pójście do zwykłego lekarza w*





takiej sytuacji to często jest nonsens.

- g. rehabilitacja: bardzo niewielka pula zabiegów na NFZ,
- Natomiast bariera w szukaniu jest ogromna. Jeżeli chodzi o rehabilitację to my mamy to szczęście, że jesteśmy organizacją pożytku publicznego, zbieramy 1% i dofinansowujemy rehabilitację naszych podopiecznych. Ale gdyby nie ten 1% to było by kiepsko. Bo na przykład rehabilitacja przepisana przez NFZ to jest chyba 10 zabiegów raz na rok. Można umrzeć do tego czasu bo to się czeka ze 3 miesiące*
- h. bardzo długi czas oczekiwania na wizytę u specjalisty, zwłaszcza w małych miejscowościach,
- Dostępność do lekarzy specjalistów jest tragiczna. Czekają się kilka miesięcy na wizytę u diabetologa a to jest lekarz pierwszego kontaktu dla ludzi z cukrzycą. W mieście takim jak Lublin jest łatwiej, natomiast byłem ostatnio w Biłgoraju gdzie jest jeden diabetolog który zmienił swoje stanowisko pracy i prawdopodobnie teraz nie będzie żadnego. Na wsi daleko od miast wojewódzkich jest tragicznie wręcz. Lekarze pierwszego kontaktu na pewno nie powinni leczyć całościowo ludzi chorych na cukrzycę, tylko wspomagać ten proces, wypisywać recepty żeby ten pacjent nie musiał czekać w kolejce do diabetologa.*
- i. traktowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością ruchową jak dzieci,
- [...] nie może być że ja idę z człowiekiem na wózku, 26 lat, a pani pierwszego kontaktu, która notabene zna go od małego, niestety. I cmoka mi do niego jak do noworodka, do niemowlaka, albo daje mu naklejkę dzielny pacjent. No daj mu zgrzewkę piwa, nie daj mu tej naklejki!*
- j. niezrozumienie specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością przez lekarzy, personel medyczny,
- robiąc USG synowi, który ma zaawansowaną skoliozę, ma atetozę, dla niego zamknięcie w pomieszczeniu ciemnym gdzie jest monitor i facet w białym fartuchu, było zagrożenie poczucia bezpieczeństwa. Zanim otrzymaliśmy wyniki usłyszeliśmy stwierdzenie „pacjent trudny, coś ja mogę powiedzieć”. No przepraszam bardzo, no pacjent, weź się popraw żebyś nie był taki trudny*
- k. nieuwzględnienie np. leków na depresję w leczeniu pacjenta, które obniżają działanie innych leków,
- [...]lekarze popadli w marazm, stagnację jeżeli chodzi o dobór leków, leczenia, na jakiegokolwiek uwagi z mojej strony że te leki już nie działają w tym momencie, że proszę o dobór nowych leków, nowej generacji, innego dawkowania, że oprócz tego ja mam inne schorzenia, na przykład depresję [...] i nikt nie bierze pod uwagę tego, że mogą zachodzić reakcje chemiczne między jednym lekiem a drugim, osłabia się działanie leków np. neurologicznych, czy leków antydepresyjnych*





l. brak ciągłości w rehabilitacji, która jest kluczowa np. w chorobie Parkinsona, nie ma dostępu do alternatywnych metod

- *chciałbym powiedzieć jak się traktuje ludzi chorych na Parkinsona. Na zachodzie Europy są trzy metody leczenia parkinsonizmu. Z tych trzech metod w Polsce stosowana jest tylko jedna, i to jest ciekawe, że kraje biedne, takie jak Bułgaria czy Rumunia respektują wszystkie 3 metody. Nas nie stać na to. Odnośnie rehabilitacji. Klasyczne podejście do rehabilitacji jest takie, że dostaje się skierowanie na rehabilitację raz na jakiś czas, ale to się nie sprawdza w parkinsonizmie. Normalny człowiek jakiś ruch robi nieświadomie, automatycznie, przy chorobie Parkinsona te mechanizmy przestają działać [...] w związku z tym, rehabilitacja powinna być stała, żeby spowolnić skutki tej choroby. Okazało się że na zachodzie robiono programy, dobre wyniki rehabilitacji uzyskało się wtedy, gdy ćwiczenia opierało się o chińską metodę Tai Chi. Więc chcieliśmy tego spróbować, ale oczywiście nikt nie będzie tego teraz refundował. No i zrobiliśmy tak, że była zrzutka, zbieraliśmy pieniądze, każdy płacił za siebie. Szkoda, bo okazało się że te rezultaty były dobre, bo w tych ćwiczeniach dużą rolę odgrywa rozpoczęcie ruchu. To jest tak że najtrudniej jest zacząć ruch, a potem to już idzie, tylko trzeba rozpocząć ruch.*

m. mało specjalistów, którzy potrafią u dziecka zdiagnozować chorobę nowotworową,

- *bardzo mało jest specjalistów, którzy potrafią zdiagnozować odpowiednio szybko u dziecka chorobę nowotworową, czy jakąkolwiek chorobę. Miałem takie szczęście że trafiłem do lekarza który zobaczył. [...] Rozmawiałem z wieloma rodzicami, wielu rodziców dowiedziało się za późno że dziecko jest chore i to też dzięki temu że zobaczyło w telewizji, powiedziało doktorowi, że zwrócił uwagę na taką czy inną chorobę. Dopiero wtedy specjalista diagnozował.*

n. Lęk lekarzy przed podstawowymi czynnościami w przypadku pacjentów onkologicznych

- *Przypadek koleżanki, która leczyła dziecko tutaj, ale są ze Stalowej i tam w Rzeszowie otworzyli nowoczesny oddział onkologiczny, gdzie lekarze uczyli się tutaj i byli na praktykach w Lublinie. Proszę sobie wyobrazić, że żaden z lekarzy nie podjął się przełukania cewnika, gdzie rodzice musieli przejechać 100 km tylko po to żeby przełukać cewnik dziecku.*

o. brak informacji od lekarzy o możliwości rehabilitacji np. psychiatrycznej

- *Chce się odnieść do tego co państwo mówili, że nie ma takiej kompleksowej opieki, czego ja pracując w stowarzyszeniu pomagającym osobom z chorobami psychicznymi doświadczam, z racji tego że chodzimy z informacjami po szpitalach, po instytucjach, informując że osoba chora psychicznie po leczeniu szpitalnym ma możliwość rehabilitacji, ma możliwość skorzystania np. z ŚDS, z WTZ, czy ma też prawo do jakichkolwiek badań, skorzystania z pomocy psychoterapeutycznej, na co się czeka jak wiecie 3,4,5 miesięcy, więc o czym tu mówić, ale właśnie jest tak, że lekarze psychiatrzy nie informują, nie wszyscy, bo są tacy co informują. Nie wiem czy to wynika z tego że oni nie mają tej wiedzy, czy to wynika z tego że w tym*





pędzie być może trochę takim przedmiotowym traktowaniu pacjenta.

p. Nieufność otoczenia, rodziny co do leczenia w przypadku chorób psychiatrycznych

- Pojawia się druga trudność, że przy takich schorzeniach rodzice dokładają swoje 3 grosze na niekorzyść tego swojego dziecka czy współmałżonka. Ponieważ to jest tak, że nim lekarz dobierze odpowiednie leki to trochę testuje. No i oczywiście bierze się z tego cała niedobra kampania typu że lekarze nie wiedza co robią, leki są odstawiane samoistnie, no i to powoduje tylko postępowanie choroby czy też zaburzenia się dodatkowe pojawiają.*

3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- trzeba szkolić kadry, trzeba szkolić studentów na tym uniwersytecie, proszę im powiedzieć „to jest normalny człowiek, mów do niego normalnie”, mówić do studentów, „jeżeli nie czujesz tego że sobie poradzisz z tym upośledzonym człowiekiem, czy chorym na autyzm, zostaw tę pedagogikę idź na cokolwiek, ale żebyś nie była pedagogiem, bo będziesz się męczyć i ty i twoi podopieczni.”*
- Rodzice przychodzą do mnie i mówią „Proszę Pani to nie jest takie trudne to na co choruje moje dziecko, ale niech mi to wreszcie powiedzą bo ja się bujam od jednego specjalisty do drugiego”. Oni są spokojni jeżeli mają konkret.*
- trzeba by było przeszkolić i to w edukacji, służbie zdrowia i w każdym obszarze który dotyka osoby niepełnosprawne. Żeby nie byli infantylni, nie litowali się, żeby nie udawali, że wiedzą, żeby powiedzieli, że nie wiedzą. To jest nam łatwiej przyjąć niż ktoś ma zrobić mojemu synowi krzywdę.*

4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- Jeżeli chodzi o rehabilitację to my mamy to szczęście, że jesteśmy organizacją pożytku publicznego, zbieramy 1% i dofinansowujemy rehabilitację naszych podopiecznych. Ale gdyby nie ten 1% to było by kiepsko.*

5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- zmiana na poziomie edukacji nowych lekarzy (studentów) np. podejście psychologiczne do pacjenta, choroby; podejście całościowe do pacjenta,
- większy dostęp do specjalizacji,
- zmiana systemu orzecznictwa o niepełnosprawności,
- dostosowanie rehabilitacji do potrzeb pacjenta,
- zwiększenie finansowania służby zdrowia,





- dostęp do nowoczesnych leków i nowoczesnego leczenia,
- stworzenie systemu z dostępem lekarza do innych chorób pacjenta,
- zwiększenie świadomości i dostępu do informacji o przysługujących prawach i możliwościach rehabilitacji.

