



**„BARIERY PRAWNE, ADMINISTRACYJNE I ORGANIZACYJNE WDRAŻANIA  
KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORAZ KIERUNKI DZIAŁAŃ  
DOTYCZĄCE PRZEZWYCIĘŻANIA TYCH BARIER”**

**- RAPORT SYNTETYCZNY**

**ROZDZIAŁ 3**

**BARIERY WDRAŻANIA KPN z PERSPEKTYWY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH, PROPOZYCJE ICH  
ROZWIĄZANIA - SYNTEZA RAPORTÓW ŚRODOWISKOWYCH**

**OPRACOWANY W RAMACH PROJEKTU**

**„WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA”**

Warszawa, 28 lutego 2017 r.



## Spis treści

<b>3. Bariery wdrażania KPN z perspektywy osób niepełnosprawnych, propozycje ich rozwiązania - synteza raportów środowiskowych.....</b>	<b>6</b>
<b>3.1. Bariery na jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>6</b>
3.1.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	6
3.1.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	7
3.1.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	8
3.1.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	10
3.1.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	10
3.1.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	11
3.1.8. Edukacja (art. 24).....	12
3.1.9. Zdrowie (art. 25).....	13
3.1.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	14
3.1.11. Praca i zatrudnienie (art. 27).....	16
3.1.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	17
3.1.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	18
3.1.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	19
<b>3.2. Bariery na jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>21</b>
3.2.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	21
3.2.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	22
3.2.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	22
3.2.4. Równość wobec prawa (art. 12) oraz dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	23
3.2.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	24
3.2.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	25
3.2.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	27
3.2.8. Edukacja (art. 24).....	28
3.2.9. Zdrowie (art. 25).....	30
3.2.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	32
3.2.11. Praca i zatrudnienie (art. 27).....	33
3.2.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	36
3.2.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	39
<b>3.3. Bariery na jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>41</b>
3.3.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	41
3.3.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	41
3.3.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	42
3.3.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	43
3.3.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	44
3.3.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	45
3.3.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	45
3.3.8. Edukacja (art. 24).....	46
3.3.9. Zdrowie (art. 25).....	48
3.3.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	49
3.3.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	50
3.3.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	52



3.3.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	53
3.3.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	54
<b>3.4. Bariery na jakie napotykaają osoby z niepełnosprawnością sprzężoną w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>55</b>
3.4.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	55
3.4.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	56
3.4.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	56
3.4.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	57
3.4.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	58
3.4.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	59
3.4.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	60
3.4.8. Edukacja (art. 24).....	61
3.4.9. Zdrowie (art. 25) .....	62
3.4.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	64
3.4.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	65
3.4.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	67
3.4.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	68
3.4.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	69
<b>3.5. Bariery na jakie napotykaają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>71</b>
3.5.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	71
3.5.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	71
3.5.3. Dostępność (art. 9) .....	72
3.5.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	73
3.5.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	74
3.5.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	75
3.5.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	76
3.5.8. Edukacja (art. 24).....	77
3.5.9. Zdrowie (art. 25) .....	78
3.5.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	80
3.5.11. Praca i Zatrudnienie (art. 27).....	81
3.5.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	83
3.5.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	84
3.5.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	85
<b>3.6. Bariery na jakie napotykaają osoby z niepełnosprawnością psychiczną w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>87</b>
3.6.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	87
3.6.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	87
3.6.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	88
3.6.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	89
3.6.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	90
3.6.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	91
3.6.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	91
3.6.8. Edukacja (art. 24).....	92
3.6.9. Zdrowie (art. 25) .....	93
3.6.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	96
3.6.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	98
3.6.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	99
3.6.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	100

3.6.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	101
<b>3.7. Bariery na jakie napotykaają osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>103</b>
3.7.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	103
3.7.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	104
3.7.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	104
3.7.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	105
3.7.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	106
3.7.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	108
3.7.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	108
3.7.8. Edukacja (art. 24).....	109
3.7.9. Zdrowie (art. 25).....	111
3.7.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	112
3.7.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	113
3.7.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	114
3.7.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	115
3.7.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	116
<b>3.8. Bariery na jakie napotykaają osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>118</b>
3.8.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	118
3.8.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	119
3.8.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	119
3.8.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	121
3.8.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	122
3.8.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	123
3.8.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	124
3.8.8. Edukacja (art. 24).....	125
3.8.9. Zdrowie (art. 25).....	127
3.8.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	129
3.8.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	130
3.8.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	132
3.8.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	133
3.8.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	134
<b>3.9. Bariery na jakie napotykaają osoby z chorobami przewlekłymi w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>136</b>
3.9.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	136
3.9.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	136
3.9.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	137
3.9.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13).....	138
3.9.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	139
3.9.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	140
3.9.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	140
3.9.8. Edukacja (art. 24).....	141
3.9.9. Zdrowie (art. 25).....	142
3.9.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	144
3.9.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	145
3.9.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	147
3.9.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	148
3.9.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	149



<b>3.10. Bariery na jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością sprzężoną i wymagającą wysokiego poziomu wsparcia w realizacji przynależnych im praw .....</b>	<b>150</b>
3.10.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6).....	150
3.10.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7).....	150
3.10.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20) .....	151
3.10.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13) .....	154
3.10.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19).....	155
3.10.6. Poszanowanie prywatności (art. 22) .....	156
3.10.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23) .....	158
3.10.8. Edukacja (art. 24).....	159
3.10.9. Zdrowie (art. 25).....	161
3.10.10. Rehabilitacja (art. 26) .....	163
3.10.11. Praca i zatrudnienie (art. 27) .....	165
3.10.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28).....	167
3.10.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29) .....	168
3.10.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30) .....	169



### 3. BARIERY WDRAŻANIA KPON Z PERSPEKTYWY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH, PROPOZYCJE ICH ROZWIĄZANIA - SYNTEZA RAPORTÓW ŚRODOWISKOWYCH

#### 3.1. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU RUCHU W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>1</sup>

##### 3.1.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)

W kwestii dyskryminacji wielorakiej kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu, stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością narządu ruchu było podzielone. Nie wszyscy Doradcy programowi uczestniczący w debatach środowiskowych ocenili sytuację kobiet niepełnosprawnych jako trudniejszą. Ich opiniom zaprzeczają jednak argumenty, podawane przez innych Doradców programowych, którzy dostrzegają dyskryminację określoną jako podwójną (znaczy wieloraką) kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Praktyki dyskryminacyjne na rynku pracy wobec kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Postuluje się prowadzenie kampanii informacyjnych kierowanych do pracodawców oraz wprowadzenie sankcji grożących za praktyki dyskryminacyjne.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostosowane wyposażenie gabinetów lekarskich do potrzeb kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Niezwykle ważną rekomendacją jest dofinansowanie wyposażenia gabinetów ginekologicznych, a także miejsc profilaktyki, np. mammobusów. Zmianom tym musi towarzyszyć szkolenie lekarzy i personelu medycznego pod kątem potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami.

*Nazwa barier/y:*

**Nieuznawanie prawa kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu do macierzyństwa i rodzicielstwa przez pracowników placówek medycznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiana podejścia do kobiet z niepełnosprawnościami narządu ruchu powinna rozpocząć się od programów wsparcia psychologicznego, ale również informacyjnego dla nich samych, prowadzonych poczynając od wieku dziecięcego.

*Nazwa barier/y:*

**Nieposzanowanie domu i rodziny kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy prowadzić kampanie informacyjno-edukacyjne, które będą promować wzorce aktywnych kobiet z niepełnosprawnościami narządu ruchu.

<sup>1</sup> Ołędzki S., Raport środowiskowy – Środowisko osób z niepełnosprawnością ruchową. Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.

### 3.1.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Ocena sytuacji dzieci z niepełnosprawnością narządu ruchu na podstawie opinii Doradców programowych, uczestniczących w zrealizowanych debatach środowiskowych pozwala postawić tezę, że są one szczególnie narażone na dyskryminację wieloraką, wynikającą z faktu bycia osobą z niepełnosprawnością narządu ruchu oraz dzieckiem. Mimo wyrażonych przez część uczestników debat opinii, że nie ma różnicy w traktowaniu dzieci i dorosłych z niepełnosprawnościami narządu ruchu, w ocenie należy dodatkowo odnieść się do zróżnicowanego traktowania tych dzieci i dzieci bez niepełnosprawności. W tym rozumieniu dyskryminacji wielorakiej, należy uznać, że dzieci z niepełnosprawnością narządu ruchu narażone są na dyskryminację wynikającą ze sprzężenia dwóch czynników, a mianowicie niepełnosprawności ruchu i bycia dzieckiem.

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niezapewnienie wczesnej interwencji od urodzenia dziecka z niepełnosprawnością, w tym dziecka z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Aby zmiana sytuacji dzieci była kompleksowa, konieczne jest podejmowanie działań w ramach wczesnej interwencji, czyli od urodzenia, a nawet w czasie ciąży matki, jeśli została zdiagnozowana niepełnosprawność dziecka<sup>2</sup>. Jak najwcześniej powinien powstać nie tylko szczegółowy plan rehabilitacji dziecka, ale również udzielane powinno być pełne wsparcie psychologiczne i informacyjne rodzicom. Na tym etapie rodzice mają bardzo małą wiedzę o możliwościach funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością w społeczeństwie, a także obawiają się specyfiki opieki nad takim dzieckiem. Działania takie będą miały wpływ zarówno na rodziców, jak i dzieci, które zyskują szansę lepszego przygotowania do samodzielnego życia.

*Nazwa barier/y:*

**Niezapewnienie dostatecznych warunków do edukacji włączającej dla dzieci z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy zreformować i dostosować do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu ruchu szkolnictwo, tak aby w jego funkcjonowaniu nie było barier architektonicznych, podziału na szkoły dla dzieci niepełnosprawnych i bez niepełnosprawności, szkolnictwo które oferować będzie zindywidualizowane podejście przez odpowiednio przygotowanych pedagogicznie nauczycieli.

*Nazwa barier/y:*

**Niezapewnienie dostatecznej ilości kompleksowych działań edukacyjno-wychowawczych dotyczących dzieci z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy prowadzić działania edukacyjno-wychowawcze skierowane do dzieci bez niepełnosprawności, gdyż ich rolą jest dobre przyjęcie rówieśników z niepełnosprawnościami we wspólnym środowisku, w tym momencie zdominowanym przez osoby bez niepełnosprawności. Działania te muszą być kompleksowe – prowadzone w domu rodzinnym, w szkole, a także za pośrednictwem mediów.

---

<sup>2</sup> Z uwagi na terminy debat, środowisko nie miało możliwości odnieść się do Uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. poz. 1250).

W zmiany postaw należy także zaangażować media, pokazujące dzieci z niepełnosprawnościami narządu ruchu, jako pełnoprawnych uczestników życia społecznego, w tym również uczestników życia kulturalnego.

Wszystkie wymienione rekomendacje mają charakter długofalowy, dlatego w obecnej sytuacji zagrożenia dyskryminacją przez grupę rówieśniczą, konieczne jest organizowanie programów wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnościami, w tym narządu ruchu.

### 3.1.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Wyrażone opinie Doradców programowych świadczą o tym, że brak dostępności jest przyczyną wielu trudności w podejmowaniu aktywności społecznej i zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu.

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

##### *Postulat (rekomendacja) generalna*

#### **Niedostateczna dostępność środowiska dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu;**

##### *Postulowany kierunek zmian:*

Główną rekomendacją środowiska osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, której realizacja w istocie zniwelowałaby większość pozostałych ograniczeń, jest projektowanie uniwersalne, czyli tworzenie takich budynków, środków komunikacji, infrastruktury, które z zasady są w pełni dostępne dla wszystkich.

Przyjęcie takiej filozofii sprawia, że np. nie jest konieczne adaptowanie jednej z łazienek w urzędzie do potrzeb osób z niepełnosprawnością – wszystkie łazienki są dostępne dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, ale także osób starszych, dzieci, rodziców z dziećmi w wózku czy niskich osób. Na razie, według zapewnień środowiska, są to w Polsce przykłady odosobnione. Oczywiście jest to perspektywa bardzo długofalowa. Z uwagi na aktualne istnienie rozbudowanej infrastruktury, która pozostaje niedostępna i jednak wymaga różnego rodzaju adaptacji, a także uczenia osób pełnosprawnych, w jaki sposób niwelować ograniczenia, z jakimi spotykają się osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu, konieczne jest wdrożenie szeregu doraźnych rekomendacji. Przede wszystkim rozbudowanych szkoleń – nie tylko architektów, ale i lekarzy, pracowników socjalnych, a także pracowników komunikacji zbiorowej, którzy nie zawsze potrafią lub chcą stosować istniejące udogodnienia dla osób z niepełnosprawnościami.

Wszelkie wyrażane w postulatach rekomendowane kierunki zmian mogą zostać skutecznie wdrożone w życie tylko wtedy, gdy będą odpowiednio i obligatoryjnie egzekwowane, a ich przekraczanie obłożone sankcjami.

##### *Nazwa barier/y:*

#### **Bariery architektoniczne występujące we wszystkich miejscach użyteczności publicznej;**

##### *Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Projektowanie uniwersalne wszystkich budynków, niezależnie od przeznaczenia, dostępnych dla osób w każdym wieku, każdego wzrostu, niezależnie od płci, stanu zdrowia czy niepełnosprawności;
- 2) Lobbing we współpracy z innymi środowiskami zainteresowanymi poprawieniem dostępności (np. młodzi ludzie z dziećmi w wózkach, seniorzy);
- 3) Odpowiednie kształcenie architektów - obowiązkowe na poziomie studiów i w ramach kształcenia ustawicznego;
- 4) Obligatoryjne i wiążące konsultacje z osobami z niepełnosprawnością, w tym narządu ruchu na etapie projektowania.



*Nazwa barier/y:*

**Pozorne dostosowanie architektury i komunikacji - niedziałające platformy i podnośniki, nieprzeszkolona obsługa, konieczność wcześniejszego zgłaszania potrzeby skorzystania z danego miejsca/pojazdu, dostosowanie tylko w wybranych autobusach (i brak precyzyjnych informacji w których);**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Szkolenie pracowników miejsc użyteczności publicznych z obsługi sprzętu, potrzeb osób z niepełnosprawnościami, form pomocy;
- 2) Warsztaty pokazujące perspektywę osób z niepełnosprawnościami (np. poruszanie się na wózku przez osoby pełnosprawne);
- 3) Kampanie społeczne na rzecz równego traktowania;
- 4) Odpowiednie oznakowanie rozkładów jazdy, dostosowanych pojazdów, wskazanie ew. eliminowanych barier.

*Nazwa barier/y:*

**Zauważalne, punktowe i doraźne działania dostosowawcze nie zapewniają osobom z niepełnosprawnością narządu ruchu możliwości wyboru i prawa do spontaniczności;**

**Duże zróżnicowanie sytuacji między dużymi miastami a mniejszymi miejscowościami a wsiami - brak potrzebnych urzędów czy instytucji w miejscu zamieszkania, nieutwardzone drogi, nieodśnieżone chodniki, brak jakichkolwiek środków komunikacji zbiorowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Zmiany systemowe związane z projektowaniem uniwersalnym;
- 2) Skuteczne, obłożone sankcjami egzekwowanie właściwych adaptacji przestrzeni;
- 3) Dofinansowanie komunikacji indywidualnej (w tym dostosowane samochody osobowe) - zwłaszcza w mniejszych ośrodkach.

*Nazwa barier/y:*

**Nieprzystosowane bloki, mieszkania, klatki schodowe - problem z pogranicza dostępności i mobilności (bariera wyjścia z domu);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Stworzenie sprawnego systemu adaptowania lub zamiany mieszkań po wypadku

*Nazwa barier/y:*

**Bariery ograniczające mobilność - m.in. brak chodników i utwardzonych dróg, za wysokie krawężniki, nieprzystosowane środki komunikacji zbiorowej (w szczególności PKS-y) lub dostosowania tylko w wybranych pojazdach, nieprzeszkolona obsługa platform i wind dla osób z niepełnosprawnościami, zbyt drogie i niedofinansowane samochody osobowe, za mało wyznaczonych miejsc parkingowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Jednolity system zniżek na komunikację w całej Polsce;
- 2) Szkolenie pracowników miejsc użyteczności publicznych ze obsługi sprzętu, potrzeb osób z niepełnosprawnościami, form pomocy;
- 3) Warsztaty pokazujące perspektywę osób z niepełnosprawnością narządu ruchu (np. poruszanie się na wózku przez osoby pełnosprawne);
- 4) Kampanie społeczne na rzecz równego traktowania

Nazwa barier/y:

**Ograniczona dostępność sprzętu specjalistycznego - ułatwiającego poruszanie się, urządzeń i technologii wspomagających:**

- Programy dofinansowań niedostosowane do potrzeb indywidualnych;
- Zbyt długi czas eksploatacji sprzętów;

Postulowany kierunek zmian:

- 1) Bon na sprzęt specjalistyczny (zamiast czasowych programów ograniczonych do danego rodzaju sprzętu) - wydatkowanie indywidualne.
- 2) Zwiększenie częstotliwości przyznawania dofinansowań.
- 3) Rządowe wsparcie krajowej produkcji dobrej klasy sprzętów.

### 3.1.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)

W środowisku osób z niepełnosprawnością ruchową, biorących udział w debatach środowiskowych, zagadnienia związane z prawem do uznania ich za podmioty prawa oraz ze zdolnością prawną, na zasadzie równości z innymi osobami (art. 12 KPN), we wszystkich aspektach życia nie budziły większego zainteresowania. Wynikać to może ze znacznie mniejszego niż w przypadku innych środowisk osób niepełnosprawnych zagrożenia ubezwłasnowolnieniem. Temat ten był pojmowany rzadko. W przypadku barier dotyczących dostępu do wymiaru sprawiedliwości, temat ten podjęty został jedynie z perspektywy braku dostępności architektonicznej.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Bariery architektoniczne w dostępie do urzędów i wymiaru sprawiedliwości;**

Postulowany kierunek zmian:

Projektowanie uniwersalne, egzekwowanie przepisów prawa budowlanego.

Nazwa barier/y:

**Niewystarczające wsparcie ze strony urzędników, związane z informacją o przysługujących prawach;**

Postulowany kierunek zmian:

Monitorowanie przez organizacje pozarządowe przestrzegania praw osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, egzekwowanie sankcji za ich łamanie.

Nazwa barier/y:

**Nieświadomość własnych praw (i ewentualnego faktu ich łamania) w środowisku osób z niepełnosprawnościami ruchowymi;**

Postulowany kierunek zmian:

- 1) Edukacja prawna już na etapie szkolnym.
- 2) Bezpłatne doradztwo prawne.

### 3.1.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)

W ogólnej ocenie wyników debat środowiskowych, prawa osób z niepełnosprawnością narządu ruchu do poszanowania prywatności naruszane są przez arbitralną lub bezprawną ingerencję w życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję. Jak wynika z kwestionariusza opinii doradczej,

najczęściej Doradcy programowi nie dostrzegali barier w realizacji tego prawa przez osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu. Pozostałe opinie były bardzo ogólne i odnosiły się do fizycznej zależności osoby niepełnosprawnej od innych osób, Trudno jednoznacznie stwierdzić, w jakim stopniu opinie te odnosiły się do spraw poszanowania prywatności (ochrony danych osobowych, tajemnicy korespondencji itd.), a w jakim do dyskryminacji w obszarach domu, rodziny i związków. Wyraźne naruszenie prawa do poszanowania prywatności zaobserwowano w opiniach Doradców programowych, którzy wskazali, że większość urzędników, personelu medycznego, w sprawach dotyczących osób z niepełnosprawnością narządu ruchu pytania i rozmowę kieruje do towarzyszących im asystentów, a osoby niepełnosprawne nie są traktowane jak równoprawni partnerzy rozmowy, mający prawa do samodzielnego podejmowania decyzji.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Pozbawianie osób ze znaczną niepełnosprawnością prawa do życia prywatnego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak rekomendacji środowiska.

*Nazwa barier/y:*

**Traktowanie osób z niepełnosprawnościami jako „podopiecznego” - mówienie do osoby towarzyszącej, przekazywanie jej np. informacji o stanie zdrowia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak rekomendacji środowiska.

### 3.1.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, ograniczenia do poszanowania domu i rodziny osób z niepełnosprawnością narządu ruchu związane są przede wszystkim z następującymi barierami:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Marginalizowanie problemów z tego obszaru przez samo środowisko i jego otoczenie;**

**Tabuizacja seksualności osób z niepełnosprawnościami (również przez ich rodziny);**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Edukacja seksualna;
- 2) Edukacja prawna w zakresie praw do samostanowienia w obszarze życia rodzinnego;
- 3) Warsztaty dla rodziców.

*Nazwa barier/y:*

**Odbieranie autonomii osobie z niepełnosprawnością (nie prawnie, ale w praktyce codziennego działania krewnych i opiekunów);**

**Traktowanie dorosłych OzN jako „podopiecznych” przez lekarzy, pracowników socjalnych, urzędników;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Od najmłodszych lat uczenie dzieci z niepełnosprawnościami samodzielności;



- 2) Indywidualizowane formy wsparcia rodziny (zmniejszenie skali jej codziennej odpowiedzialności i opieki, która obecnie przechodzi płynnie w wiek dorosłości OzN)

*Nazwa barier/y:*

**Stereotypy społeczne - złe postrzeganie związków, małżeństw, zakładania rodziny, rodzicielstwa OzN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Promocja pozytywnych przykładów udanych związków osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej.
- 2) Edukacja i uwrażliwianie części społeczeństwa bez niepełnosprawności w procesie edukacji (działanie integrujące, wychowawcze).
- 3) Działania mediów - kreowanie wizerunku osób z niepełnosprawnościami, prowadzących autonomiczne życie.

### 3.1.8. Edukacja (art. 24)

Zdaniem uczestników debat środowiskowych, do barier związanych z możliwością udziału osób z niepełnosprawnością narządu ruchu w edukacji włączającej zaliczyć należy:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Uczęszczanie dzieci niepełnosprawnych do szkół specjalnych, które w warunkach odpowiedniej dostępności mogłyby uczęszczać do szkół ogólnodostępnych:**

- **Niedostatecznie dostosowane szkoły rejonowe - ograniczanie lub uniemożliwianie kontaktów z rówieśnikami w miejscu zamieszkania;**
- **Nadopiekuńczość rodziców, obawa przed szkołą ogólnodostępną;**
- **Ograniczone możliwości integracji, kontaktów z pełnosprawnymi kolegami szkolnymi;**
- **Konieczność dowozu uczniów do odległej, dostosowanej szkoły - koszty, trudności dla rodziców**
- **Niewidoczność osób z niepełnosprawnością w lokalnej społeczności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Przystosowanie wszystkich szkół do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową.
- 2) Egzekwowanie od samorządów możliwości posyłania dzieci do szkoły rejonowej lub dowolnie wybranej przez rodzica.
- 3) Egzekwowanie finansowania dowozu do wybranej szkoły;
- 4) Prowadzenie rehabilitacji na terenie szkoły.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne w dostępie do szkolnictwa powszechnego - szkoły w starych lub zabytkowych budynkach, brak podjazdów, poręczy, wind, wąskie korytarze, za małe wejścia do klas czy szatni, niedostosowane łazienki;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Egzekwowanie likwidacji barier architektonicznych;
- 2) Projektowanie uniwersalne nowych szkół.

*Nazwa barier/y:*



**Niedostatecznie przygotowana kadra pedagogiczna do zajmowania się uczniami z niepełnosprawnościami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Wprowadzenie do programów studiów kierunkowych zajęć związanych z pedagogiką specjalną.
- 2) Kształcenie ustawiczne dla nauczycieli/pedagogów/pracowników szkoły.

*Nazwa barier/y:*

**Barieri architektoniczne w kształceniu ustawicznym dorosłych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szersze dofinansowania kursów dla dorosłych przez urzędy pracy - z wymogiem dopasowania miejsca zajęć do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu ruchu.

### 3.1.9. Zdrowie (art. 25)

Zagadnienia związane z prawem do osiągnięcia możliwie najwyższego poziomu zdrowia, w tym dotyczące dostępu do usług medycznych w sposób oczywisty znalazły się pośród najważniejszych problemów poruszanych podczas debat środowiskowych. Najważniejszymi barierami w realizacji prawa do zdrowia, zdaniem Doradców programowych są:

Barieri i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niewłaściwe finansowanie i nieodpowiednia organizacja służby zdrowia:**

- **Zbyt mała liczba specjalistycznych gabinetów lekarskich, znajdujących się w miejscu zamieszkania pacjentów;**
- **Przychodnie w mniejszych ośrodkach pozostają gorzej przystosowane;**
- **Za mało lekarzy specjalistów i personelu medycznego;**
- **Zbyt długi czas oczekiwania na wizyty i zabiegi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Zwiększenie finansowania i limitów przyjęć NFZ.
- 2) Poszerzenie sieci przychodni specjalistycznych w mniejszych miejscowościach.
- 3) Dofinansowanie dojazdu do ośrodków zdrowia znajdujących się w oddaleniu od miejsca zamieszkania.
- 4) Mobilne gabinety.

*Nazwa barier/y:*

**Organizacja przychodni - zapisy na wizytę na miejscu, konieczność dwukrotnego przyjazdu, długie oczekiwanie w kolejce;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Rezerwacje wizyt na określoną godzinę przez Internet.

*Nazwa barier/y:*

**Problem dostępności i barier architektonicznych, szczególnie w przychodniach innych specjalizacji (brak podjazdów, wind, zbyt wąskie korytarze i drzwi, nieprzystosowane toalety);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie sankcji za niedostosowanie przychodni do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu ruchu i osób z innym rodzajem niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

**Niezadowalająca edukacja lekarzy pod kątem diagnozowania i leczenia osób z niepełnosprawnościami ruchowymi Wąskie specjalizacje lekarzy, brak kompleksowej diagnozy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja lekarzy i personelu medycznego:

- 1) Zwiększenie liczby zajęć pedagogicznych i psychologicznych, ukierunkowanych na potrzeby pacjentów z niepełnosprawnościami, w programie studiów medycznych.
- 2) Kształcenie ustawiczne - szkolenia z zakresu opieki nad osobami z niepełnosprawnością (ich zachowania, potrzeby, możliwy wpływ na inne sfery zdrowia).

*Nazwa barier/y:*

**Niewłaściwe wyposażenie gabinetów lekarskich - trudności przeniesienia się z wózka na leżankę, fotel zabiegowy; nieprzystosowane miejsca badań;**

**Bariera mentalna personelu medycznego;**

**Brak asystentów osób z niepełnosprawnościami w przychodniach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Zatrudnienie w przychodniach/ szpitalach asystentów osób niepełnosprawnych (pomoc fizyczna oraz w sprawach formalnych).
- 2) Projektowanie i wyposażenie gabinetów po konsultacjach z osobami z niepełnosprawnością narządu ruchu.
- 3) Szkolenia na temat potrzeb osób z niepełnosprawnością np. narządu ruchu oraz właściwego ich traktowania.

*Nazwa barier/y:*

**Brak koordynacji leczenia pacjenta z niepełnosprawnością od urodzenia (lub od momentu jej nabycia);**

**Brak indywidualnego podejścia, zwłaszcza do pacjentów z niepełnosprawnościami sprzężonymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zindywidualizowane podejście pozwalające na leczenie we wszystkich specjalnościach medycznych z uwzględnieniem specyfiki danej niepełnosprawności:

- 1) Jeden, wyznaczony lekarz koordynujący leczenie we wszystkich obszarach.
- 2) System kompleksowej informacji dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin od narodzin (w tym informacje praktyczne, dot. korzystania ze służby zdrowia).

### 3.1.10. Rehabilitacja (art. 26)

Uczestniczący w debatach środowiskowych Doradcy programowi, dostęp do rehabilitacji w Polsce ocenili jako krytycznie niedostępny. Ich zdaniem do negatywnych kwestii związanych z dostępem osób z niepełnosprawnością narządu ruchu do rehabilitacji zaliczyć należy:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Finansowanie i organizacja rehabilitacji:**

- **Zbyt małe środki finansowe na publiczne ośrodki rehabilitacji;**
- **Zbyt mała liczba odpowiednio przygotowanych rehabilitantów;**



- **Za mało ośrodków rehabilitacyjnych, zwłaszcza w miejscu zamieszkania, w mniejszych miejscowościach;**
- **Długi czas oczekiwania na zabiegi rehabilitacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Zwiększenie finansowania NFZ.
- 2) Poszerzenie sieci ośrodków rehabilitacyjnych w mniejszych miejscowościach.
- 3) Możliwość prowadzenia rehabilitacji w domach osób niepełnosprawnych.
- 4) Przesunięcie części środków na dofinansowania do indywidualnie wybieranej, prywatnej rehabilitacji.
- 5) Stworzenie koszyka usług rehabilitacyjnych.

*Nazwa barier/y:*

**Problem dostępności i barier architektonicznych (brak podjazdów, wind, zbyt wąskie korytarze i drzwi, nieprzystosowane toalety);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie sankcji za niedostosowanie ośrodków do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu ruchu.

*Nazwa barier/y:*

**Brak indywidualnego podejścia do pacjenta;**

**Brak ciągłości rehabilitacji;**

**Wąskie traktowanie rehabilitacji jako wyłącznie medycznej;**

**Lokalne ośrodki niedopasowane do potrzeb rehabilitacyjnych konkretnej osoby niepełnosprawnej;**

**Zróznicowany poziom przygotowania zawodowego rehabilitantów, zwłaszcza w prywatnych ośrodkach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiana społecznego i urzędowego traktowania rehabilitacji:

- 1) Zapewnienie osobom niepełnosprawnym kompleksowych informacji (za pomocą punktu informacyjnego/działań pracownika pomocy społecznej/serwisu internetowego) o możliwościach rehabilitacji;
- 2) koordynacja w wieloletniej perspektywie pełnej rehabilitacji traktowanej jako szeroki proces włączania do społeczeństwa;
- 3) Zindywidualizowanie elementów rehabilitacji pod kątem potrzeb danej osoby z niepełnosprawnością;
- 4) Akcje uświadamiające/lobbingowe, kierowane głównie do decydentów - skuteczna rehabilitacja społeczna jako faktyczna oszczędność środków wydawanych w dalszych latach życia osób niepełnosprawnych;
- 5) Organizacja grup wsparcia dla rehabilitantów i innych pracowników zajmujących się osobami z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Niezadawalający dostęp i nieadekwatność sprzętów rehabilitacyjnych do potrzeb osób niepełnosprawnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wsparcie ze środków publicznych krajowej produkcji sprzętów rehabilitacyjnych oraz obniżenie ich cen.

### 3.1.11. Praca i Zatrudnienie (art. 27)

Opinie Doradców programowych na temat chronionego rynku pracy, często krytykowały realizację w nich zasady włączenia i równych szans dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu.

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Chroniony rynek pracy:**

- **Za mało zakładów pracy chronionej, za mało ofert pracy;**
- **Oferty kierowane głównie do pracowników nisko wykwalifikowanych, z niskim uposażeniem;**
- **Samo istnienie zamkniętego rynku pracy jest rodzajem dyskryminacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Zwiększenie liczby zakładów pracy chronionej (systemy zachęt finansowych) dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności;
- 2) Zróżnicowanie zakresu i rodzaju prac wykonywanych w tego rodzaju zakładach pod kątem osób lepiej wykształconych;
- 3) Zachęcanie pracowników o małym stopniu niepełnosprawności do przechodzenia na otwarty rynek pracy.

*Nazwa barier/y:*

#### **Otwarty rynek pracy:**

- **Dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami w procesie rekrutacji**
- **Uchylenie się pracodawców od obowiązków związanych z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych (m.in. odpowiednie przystosowanie zakładu pracy, respektowanie zwiększonego wymiaru urlopu);**
- **Oferowanie najniższego wynagrodzenia w przekonaniu, że osoba niepełnosprawna ma jednocześnie inne dochody - ze świadczeń socjalnych itd.;**
- **Zatrudnianie osób niepełnosprawnych nie ze względu na ich kwalifikacje, ale dla rekompensaty finansowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Wzmocnienie procedur antydyskryminacyjnych, obłożonych sankcjami.
- 2) Prowadzenie kampanii społecznych kierowanych przede wszystkim do pracodawców (promowanie wiedzy o możliwościach, ale też ograniczeniach osób z niepełnosprawnościami i wynikających z nich obowiązków).
- 3) Wzmocnienie kontroli respektowania praw osób z niepełnosprawnościami w miejscu pracy.
- 4) Wzmocnienie systemu dofinansowań zatrudnienia asystentów i psychologów w zakładach pracy.

*Nazwa barier/y:*

#### **Dofinansowania do miejsca pracy dla osób niepełnosprawnych:**

- **Skomplikowany system uzyskiwania środków z PFRON (zawężenie otwartego rynku pracy do zakładów zorientowanych na zatrudniania osób niepełnosprawnych, wyszkolonych w uzyskiwaniu dofinansowania);**
- **Dofinansowania przekazywane do pracodawcy, a nie do pracownika;**





*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Uproszczenie procedur PFRON, częściowe przesunięcie formalności z pracodawców na rekrutujących się pracowników;
- 2) Przekierowanie środków z pracodawców na pracownika z niepełnosprawnością;

*Nazwa barier/y:*

### **Nieatrakcyjny na rynku pracy poziom i rodzaj wykształcenia osób z niepełnosprawnościami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Promowanie edukacji włączającej.
- 2) Dokonanie analizy zmieniającego się rynku pracy z uwzględnieniem zawodów możliwych do wykonywania przez osoby niepełnosprawne.
- 3) Dopasowanie edukacji zawodowej do potrzeb rynku.
- 4) Rozszerzenie oferty kształcenia ustawicznego, w tym o kursy przekwalifikowujące.

*Nazwa barier/y:*

### **Barieri mentalne osób z niepełnosprawnościami:**

- **Obawy przed wejściem na otwarty rynek pracy;**
- **Wybór niskiej, lecz pewnej renty, zamiast niepewnego wynagrodzenia;**

### **Język orzecznictwa zniechęcający do pracy (i odstraszaający pracodawców);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Włączenie w proces edukacji nauki umiejętności miękkich, jako części rehabilitacji społecznej;
2. Zakłady pracy chronionej jako miejsca aktywizacji zawodowej;
3. Podwyższenie progu zarobkowego skutkującego utratą renty;
4. Zmiana języka orzecznictwa, zindywidualizowane podejścia do osoby niepełnosprawnej i jej możliwości zawodowych.

*Nazwa barier/y:*

### **Barieri architektoniczne:**

- **Nieprzystosowane zakłady pracy (brak podjazdów, wind, wąskie korytarze, stanowiska pracy etc.)**
- **Trudności z dojazdem do konkretnego zakładu pracy**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Skuteczne egzekwowanie przepisów prawa budowlanego.
- 2) Likwidacja problemu dojazdu przez zwiększenie otwartości rynku pracy - zatrudnienie bliżej miejsca zamieszkania.

## **3.1.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)**

Głównymi przyczynami zagrożenia osób niepełnosprawnych ubóstwem jest ich niska aktywność zawodowa, osiąganie niskich dochodów w przypadku podjęcia zatrudnienia oraz duże koszty zabiegów, sprzętu, rehabilitacji, które powodują znacznie niższy rozporządzalny budżet gospodarstwa domowego niż w przypadku rodzin bez osoby niepełnosprawnej. System zabezpieczenia społecznego, a szczególnie pomoc socjalna nie pozwala osobom z niepełnosprawnością np. ruchu na prowadzenie godnego życia, ani tym bardziej na planowanie i rozwój, np. zaciągnięcie kredytu hipotecznego czy oszczędzanie na emeryturę. Zdaniem Doradców programowych pomoc społeczna poddawana jest krytyce z uwagi na:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Większe narażenie osób niepełnosprawnych na ubóstwo, również ze względu na dodatkowe koszty (rehabilitacje, sprzęt), niską aktywność zawodową, niepodejmowanie przez rodziców pracy z uwagi na opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Wsparcie finansowe i merytoryczne w aktywizacji zawodowej.
- 2) Asystent rodzinny, pomoc dzienna - umożliwienie podjęcia pracy zawodowej przez rodzica.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca pomoc socjalna:**

- **Zbyt niskie renty;**
- **Obawa przed podjęciem pracy i możliwością utraty renty;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Podwyższenie wysokości świadczeń socjalnych.
- 2) Podwyższenie progu zarobkowego skutkującego utratą renty.
- 3) Zastąpienie świadczenia pielęgnacyjnego oskładkowaną umową na wzór umowy o pracę.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompleksowej informacji o możliwościach uzyskiwania wsparcia;**

**Różne (czasem sprzeczne) zasady przyznawania pomocy, w tym odmienne kryteria dochodowe stosowane przez inne instytucje;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Ujednolicenie systemu informacji o możliwościach i zasadach uzyskiwania pomocy socjalnej.
- 2) Poszerzenie kompetencji asystenta rodzinnego o odpowiedzialność za pomoc w pozyskiwaniu środków.
- 3) Indywidualizacja wsparcia – bon socjalny dla osób niepełnosprawnych.

### **3.1.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)**

Poszanowanie, ochrona i realizacja praw politycznych i publicznych zasadniczo gwarantuje osobom z niepełnosprawnością narządu ruchu możliwość korzystania z nich, na zasadzie równości z innymi osobami. Zdaniem Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, bariery w realizacji tego prawa nie są związane z bezpośrednim odbieraniem im praw, wynikają przede wszystkim z:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne (lokale wyborcze) oraz nieświadomość i w konsekwencji niekorzystanie z przysługujących praw (głosowanie w innym lokalu, transport gminny);**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Właściwe wyznaczenie w lokalach wyborczych miejsc dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych.
- 2) Możliwość głosowania przez Internet.
- 3) Edukacja prawna skierowana do osób niepełnosprawnych.



- 4) Egzekwowanie istniejących przepisów, sankcje finansowe dla nieprzestrzegających ich samorządów.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery mentalne osób z niepełnosprawnościami – mniejsza aktywność, brak poczucia sprawczości;  
Niska reprezentacja osób niepełnosprawnych na partyjnych listach wyborczych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Edukacja prawna skierowana do osób niepełnosprawnych.
- 2) Prowadzenie warsztatów z możliwości działania w sferze publicznej.
- 3) Wprowadzenie parytetów lub systemu kwotowego na listach wyborczych i w poszczególnych gremiach.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe w działaniu organizacji pozarządowych:**

- **Liczne, rozproszone, o zróżnicowanej sile oddziaływania;**
- **Ograniczenia systemowe - niedofinansowanie, biurokracja w uzyskiwaniu środków publicznych;**
- **Doraźność działań, brak stabilności działania i finansowania;**
- **Brak przełożenia prowadzonych działań na politykę publiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Sieciowanie organizacji pozarządowych.
- 2) Stabilne, wieloletnie finansowanie dla skutecznych organizacji.
- 3) Ulgi finansowe dla organizacji pozarządowych (czynsze w lokalach publicznych, usługi bankowe).
- 4) Wzmocnienie roli organizacji pozarządowych w procesach legislacyjnych (obligatoryjne i wiążące konsultacje, udział w ciałach doradczo-decyzyjnych).

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczony udział osób niepełnosprawnych w społeczeństwie obywatelskim:**

- **Nieufność wobec organizacji pozarządowych;**
- **Niskie poczucie sprawczości;**
- **Mało członków organizacji zrzeszających ON;**
- **Trudności z uzyskiwaniem wsparcia sponsorów prywatnych;**
- **Za mało wolontariuszy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Promocja najlepszych działań organizacji pozarządowych.
- 2) Tworzenie stanowisk samorządowych pełnomocników/rzeczników osób niepełnosprawnych, wywodzących się z działaczy tzw. trzeciego sektora.
- 3) Programy promocji wolontariatu szkolnego.
- 4) Ulgi podatkowe dla mecenasów prywatnych.

### 3.1.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)

Osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu, stają się coraz bardziej aktywne w korzystaniu z przynależnego im prawa do udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Pozytywnej zmianie świadomości osób z niepełnosprawnością narządu ruchu w zakresie uczestnictwa w życiu kulturalnym, wypoczynku, rekreacji i sporcie, towarzyszą jednak wciąż występujące w środowisku społecznym bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak środków finansowych na realizację pasji, wynikające z większego zagrożenia ubóstwem w przypadku osób niepełnosprawnych;**

**Wysoki koszt specjalistycznych sprzętów i urządzeń sportowych (np. wózki sportowe);**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Wprowadzenie jednolitego, korzystnego i przejrzystego systemu zniżek finansowych;
- 2) Koszyk świadczeń socjalnych, wsparcie indywidualnych potrzeb sprzętowych.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne - liczne niedostosowane instytucje kultury (brak podjazdów lub zbyt strome, schody, zbyt ciasne przejazdy, nieprzystosowane toalety);**

**Oddzielanie osób z niepełnosprawnością od pełnosprawnych znajomych w instytucjach kultury (np. miejsce na wózek w teatrze tylko w wyznaczonej strefie);**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Wspieranie stosowania projektowania uniwersalnego i racjonalnych usprawnień.
- 2) Wzmocnienie skuteczności egzekwowania przepisów prawa budowlanego.
- 3) Prowadzenie konsultacji z osobami niepełnosprawnymi przy każdym działaniu planowania racjonalnych usprawnień i uniwersalnego projektowania, aby zapewnić pełną swobodę wyboru miejsca i możliwości przemieszczania się.

*Nazwa barier/y:*

**Niewielka liczba klubów i sekcji sportowych umożliwiających niepełnosprawnym udział w kulturze fizycznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Dostosowanie do potrzeb osób niepełnosprawnych infrastruktury ośrodków sportowych ze środków samorządowych.
- 2) Wprowadzenie obowiązkowych składek np. na fundusz PFRON dla niedostępnych klubów.
- 3) Zwiększenie promocji sportu osób niepełnosprawnych w mediach (np. relacjonowanie paraolimpiady i innych zawodów sportowych, w których udział biorą osoby niepełnosprawne na równi z wydarzeniami, w których udział biorą osoby bez niepełnosprawności).

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczanie integracji - gettoizacja wydarzeń kulturalnych i sportowych organizowanych specjalnie dla środowiska osób niepełnosprawnych;**

**Postawy otoczenia - zniechęcanie do aktywności, niezrozumienie potrzeb wyższego rzędu osób niepełnosprawnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) W sporcie tworzenie drużyn i sekcji mieszanych.
- 2) Prowadzenie integrujących przedsięwzięć kulturalnych, np. konkursy artystyczne dla dzieci.
- 3) Prowadzenie kampanii medialnych na rzecz aktywizacji osób z niepełnosprawnością narządu ruchu.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość i potrzeba osób niepełnosprawnych w zakresie udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- 1) Uczenie nawyków aktywnego spędzania czasu przez osoby niepełnosprawne od najmłodszych lat.
- 2) Realizowanie zasad edukacji włączającej.
- 3) Integracja nie tylko szkolna, ale i w domach kultury, klubach sportowych etc.

Osoby niepełnosprawne ruchowo jak również opiekunowie udzielający im wsparcia, którzy wzięli udział w badaniu ilościowym potwierdzają opinie Doradców programowych. Dostrzegają oni gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Porównując sytuacje osób niepełnosprawnych do pełnosprawnych i uwzględniając takie aspekty jak: wolność wypowiedzi, dostęp do informacji, zdrowie i rehabilitacja oraz udział w życiu politycznym, odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Ponadto należy zauważyć, że niepełnosprawni ruchowo, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób niepełnosprawnych ruchowo, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>3</sup>.

### **3.2. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU WZROKU W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>4</sup>**

#### **3.2.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)**

W opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, kobiety z niepełnosprawnością narządu wzroku często są bardziej zaradne i niezależne od osób trzecich niż mężczyźni z tym samym rodzajem niepełnosprawności. Z drugiej strony są narażone na większą dyskryminację, przede wszystkim w obszarach: praca i zatrudnienie (art. 27 KPN), poszanowanie prywatności (art. 22 KPN) oraz poszanowanie domu i rodziny (art. 23 KPN).

Do najważniejszych źródeł dyskryminacji kobiet z niepełnosprawnością narządu wzroku, Doradcy programowi zaliczyli:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Realia rynku pracy, czyli ogólnie gorsza sytuacja kobiet, niezależnie od niepełnosprawności, co wynika z mniejszej liczby stanowisk pracy dla kobiet, przeciwwskazań wykonywania ciężkiej pracy fizycznej, dyskryminacji płacowej itp.;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Realizacja programów, których celem będzie wyrównywanie szans kobiet na rynku pracy.

<sup>3</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBiAS, styczeń 2017 r.

<sup>4</sup> Meszk K., Raport środowiskowy – Środowisko osób z niepełnosprawnością wzroku. Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.



*Nazwa barier/y:*

**Naruszenie poszanowaniem prywatności i rodziny, które występuje w związku z większą liczbą ról, jakie pełni kobieta, a więc w kontekście niepełnosprawności narządu wzroku, częstszego, większego uzależnienia od wsparcia osób trzecich (w realizowaniu codziennych zadań wynikających z roli żony, matki), rehabilitacji lub sprzętu rehabilitacyjnego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Powołanie rad kobiet z niepełnosprawnościami narządu wzroku, które na bieżąco będą konsultowały i wypracowywały rozwiązania specyficznych problemów tej grupy.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy społeczne, oczekujące dostosowania do obowiązujących standardów wyglądu, którym trudno samodzielnie sprostać przez kobiety z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Prowadzenie działań nad zwiększaniem tolerancji społeczeństwa na wygląd zewnętrzny i zachowanie osób niepełnosprawnych, w tym również osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

### 3.2.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Ocena realizacji praw przez dzieci z niepełnosprawnością narządu wzroku, dokonana przez Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych wskazuje, że do najważniejszych barier utrudniającym dzieciom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację przynależnych im praw zaliczyć należy:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Mała wrażliwość lub bezsilność otoczenia na wrogie lub niewłaściwe zachowania dzieci bez niepełnosprawności względem niewidomych rówieśników:**

- **Niedostateczna edukacja dzieci bez niepełnosprawności na temat poszanowania, akceptacji oraz umiejętności wsparcia kolegów z niepełnosprawnością narządu wzroku;**
- **Izolowanie się dzieci z niepełnosprawnością narządu wzroku, które wynika z niedostosowania w systemie edukacji;**

**Trudności w dostępie do rehabilitacji dostosowanej do potrzeb dzieci z niepełnosprawnością wzroku (problem ważny tak samo dla dorosłych, jednak o tyle istotny w przypadku dzieci, że okres dzieciństwa jest czasem kształtowania się umiejętności i postaw);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak rekomendacji środowiska osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

### 3.2.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Dostępność jest bardzo ważnym czynnikiem warunkującym możliwość uczestniczenia przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku we wszystkich sferach życia społecznego. Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych do najważniejszych barier utrudniającym osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację przynależnych im praw związanych z dostępnością zaliczyć należy:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Utrudniony dostęp do usług;**

**Niedostosowanie środków transportu;**

**Mała popularność kursów orientacji przestrzennej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby asystentów/przewodników (zawód z urzędu, podnoszenie prestiżu zawodu, podnoszenie płac, dofinansowania do kursów).
2. Zwiększanie liczby trenerów orientacji przestrzennej (zawód z urzędu, podnoszenie prestiżu zawodu, podnoszenie płac, dofinansowania do kursów).
3. Zwiększanie dostępności i/lub uczynienie obowiązkowym odbycia kursu z zakresu orientacji przestrzennej.
4. Niwelowanie barier architektonicznych w przestrzeni publicznej i wewnątrz instytucji pożytku publicznego przez konsultowanie projektów/zmian/rozwiązań z ONN.
5. Szkolenie personelu instytucji publicznych w zakresie praw ONN, wsparcia i potrzeb komunikacyjnych ONN:
  - zachęcanie instytucji z ofertą komercyjną do szkolenia swojego personelu, z zakresu praw ON i właściwej obsługi ON,
  - modyfikacje oferty, tak by stała się dostępna dla ON.
6. Dalsza wymiana taborów na takie, które są przystosowane do potrzeb ON (głosowa i wizualna komunikacji numeru linii, trasy, aktualnego przystanku).
7. Popularyzowanie dostępności stron www z treściami dla ON.
8. Szkolenia/kursy (także on-line) dla ON z oferty i obsługi urzędów i nowych technologii wspierających samodzielność ON.

### **3.2.4. Równość wobec prawa (art. 12) oraz dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

Z opinii Doradców programowych, reprezentujących środowisko osób z niepełnosprawnością narządu wzroku wynika, że osoby te nie mają poczucia dyskryminacji w obszarze równości wobec prawa i dostępu do wymiaru sprawiedliwości. Jednocześnie podnoszone były trudności naruszające prawa tych osób np. odmawiania wejścia na pokład autobusu, na teren instytucji (a czasem punktu usług komercyjnych) z psem przewodnikiem, czy też samodzielnego złożenia podpisu pod umową. Osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku nie zawsze dochodzą swoich praw, ponieważ nie mają świadomości, że ich prawo zostało złamane, z powodu braku wiedzy, jak tych praw dochodzić lub z obawy przed posądzeniem o roszczeniowość.

W kontekście wyrażonego przez Doradców programowych stanowiska wobec naruszania praw osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, trudno nie zauważyć, że podstawowym problemem w zapewnieniu tej grupie poszanowania, ochrony i realizacji przynależnych praw jest brak świadomości i wiedzy tych osób na temat posiadanych praw oraz możliwości ich egzekwowania.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Trudności naruszające prawa tych osób do korzystania ze wsparcia np. odmowa wejścia na pokład autobusu, na teren instytucji (a czasem punktu usług komercyjnych) z psem przewodnikiem, czy też samodzielnego złożenia podpisu pod umową;**





**Brak aktywności w dochodzeniu przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku swoich praw z powodu niskiej/braku świadomości, że ich prawo zostało złamane oraz z powodu braku wiedzy, jak tych praw dochodzić lub z obawy przed posądzeniem o roszczeniowość;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie szkoleń dla personelu instytucji pożytku publicznego szkoleń z zakresu praw ON, ich specjalnych potrzeb komunikacyjnych.
2. Poszerzenie edukacji ON o tematy związane z ich prawami, poruszaniem się po sądach, urzędach i innych instytucjach finansowych, państwowych itd. (szkolenia stacjonarne, w ramach edukacji, e-learning, audycje radiowe itp.) o wiedzę jak egzekwować swoje prawa, gdzie zgłaszać naruszenia.
3. Prowadzenie monitoringu działań instytucji państwa i urzędników.

### **3.2.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych do najważniejszych barier utrudniającym osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację przynależnych im praw do niezależnego życia zaliczyć należy:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa bariery/:*

**Utrudniony dostęp do usług publicznych:**

- **Bariery komunikacyjne (niemożność samodzielnego załatwiania wielu codziennych czy urzędowych spraw);**
- **Bardzo mała wiedza pracowników instytucji o prawach osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**
- **Nieprzystosowywanie transportu publicznego do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, powodujące trudność lub niemożność samodzielnego poruszania się;**
- **Utrudniony dostęp do oferty kulturalnej i rekreacyjnej;**
- **Bardzo mała dostępność miejsc do uprawiania sportu, rozwijania swoich pasji;**

**Ograniczenia finansowe, złe warunki materialne osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

**Trudność w „przebicciu się” ze swoimi osiągnięciami do mediów;**

**Zasadniczy brak jakichkolwiek możliwości dla osób mieszkających poza dużymi miastami;**

**Ograniczenie autonomii, także przez własną rodzinę np. poprzez (dysponowanie rentą przez rodzinę itp.);**

**Otrzymywanie odmowy honorowania podpisu osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku, jeśli jej podpis nie jest identyczny ze wzorcem i/lub składania bez obecności osób trzecich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w instytucjach publicznych.
2. Mobilizacja władz lokalnych do skutecznego działania w obszarze podlegających jej instytucji.
3. Dofinansowanie do instytucji wyrównujących szansę i niwelujących bariery dostępu do swoich usług.
4. Eliminowanie biurokracji.
5. Znoszenie barier architektonicznych. Konsultowanie rozwiązań z reprezentantami środowiska ON.
6. Znakowanie miejsc niebezpiecznych, zabezpieczenie niebezpiecznych krawędzi.





7. Wyposażenie instytucji pożytku publicznego w tabliczki w alfabecie Braille'a. Większy druk na tablicach informacyjnych. Udźwiękowianie placówek.
8. Szkolenia personelu z zakresu sposobów komunikacji i potrzeb wsparcia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
9. Zwiększenie oferty kulturalnej, w tym liczby wydarzeń dostępnych dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku:
  - zagwarantowanie dostępności materiałów informacyjnych w Brajlu, zagwarantowanie przewodników lub audio-przewodników,
  - popularyzowanie oferty dostępnej dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
10. Popularyzowanie dostępności stron www dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
11. Bardziej powszechne udostępnianie możliwości zamówienia usługi on-line.
12. Zwiększenie liczby przewodników oraz zwiększenie liczby szkoleń dla przewodników.
13. Propagowanie równości.
14. Zwiększenie świadomości społecznej istnienia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, ich potrzeb komunikacyjnych, sposobów właściwego wsparcia.
15. Popularyzowanie wśród osób z niepełnosprawnością narządu wzroku nowych rozwiązań i nowych technologii ułatwiających niezależne funkcjonowanie i włączanie w społeczeństwo.
16. Utworzenie ośrodków, w których osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku mogłyby zapoznać się z nowoczesnymi technologiami umożliwiającymi im włączenie się do społeczeństwa i większą samodzielność, przetestować je, nauczyć się obsługi,.
17. Propagowanie kursów orientacji przestrzennej.
18. Popularyzowanie wśród osób z niepełnosprawnością narządu wzroku aktywności życiowej.
19. Podniesienie rent, refundacji na cele rekreacyjne lub dofinansowania do instytucji kultury, ośrodków sportu, klubów prowadzących zajęcia dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

### 3.2.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, prawa osób z niepełnosprawnością wzroku, wyróżnione w art. 22 KPON są ograniczane ze względu na obiektywnie mniejszą samodzielność tych osób, a więc konieczność korzystania ze wsparcia osób trzecich i zgodę na ich obecność w codziennym życiu, załatwianiu spraw w urzędach, w trakcie wizyt lekarskich, wizyt w instytucjach bankowych itp. Zgoda na obecność osób trzecich jest przyzwoleniem na ingerencję w życie prywatne, co nie musi oznaczać zgody na ingerencję we własne wybory.

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Obiektywne ograniczania w samodzielnym poruszaniu się i dostępie do treści pisanych, wynikające z typu niepełnosprawności;**

**Konieczność korzystania z pomocy osób trzecich, w tym bliskich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępności do asystentów/ przewodników celem zwiększenia ich możliwości samodzielnego realizowania zaplanowanych zadań, i uniezależnienia ONN od wsparcia krewnych/ najbliższego otoczenia:
  - zwiększenie liczby asystentów/przewodników,
  - zawód asystenta/przewodnika płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac dla asystentów/przewodników,
  - Podniesienie prestiżu zawodu.



*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna na temat możliwości i praw osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

**Postawa otoczenia polegająca na przedmiotowym traktowaniu, wynikająca z przekonania o słabości osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, braku potrzeby opieki;**

**Dysponowanie przez rodzinę rentą/ innymi świadczeniami osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Prowadzenie działań edukacyjnych, podnoszenie świadomości otoczenia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku: najbliższej rodziny, ale też personelu usług publicznych, z zakresu:
  - praw osób z niepełnosprawnością narządu,
  - możliwości osiągnięcia przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii,
  - udzielania im koniecznej pomocy,
  - skutecznej komunikacji z nimi,
  - ich prawa do samodzielnego podpisywania dokumentów.
2. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
3. Podnoszenie społecznej świadomości o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku:
  - kampanie promujące wiedzę o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
  - kampanie propagujące ideę równości,
  - kampanie o celach wzbudzenia empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych,
  - wykorzystanie popularnych seriali, czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/ mających problem z komunikacją.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy ON: wyuczona bezradność, brak samodzielności, oczekiwanie wsparcia, lek/niechęć przed rozwijaniem samodzielności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uczenie osób z niepełnosprawnością narządu wzroku od najmłodszych lat samodzielności: poruszania się w terenie, korzystania z nowych technologii ułatwiających samodzielne funkcjonowanie i komunikację. Wspieranie rozwoju samodzielności:
  - nacisk na naukę pisania i czytania w języku polskim,
  - uświadamianie osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku ich praw,
  - promowanie niewidomych/słabowidzących bohaterów – jednostek, które wykazują się dużą samodzielnością,
  - wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku z orientacji przestrzennej:
    - zwiększenie liczby kursów z orientacji przestrzennej,
    - dofinansowania do kursów z orientacji przestrzennej,
    - zwiększenie liczby trenerów orientacji przestrzennej.
2. Popularyzowanie stron WWW z treściami dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

*Nazwa barier/y:*

**Brak dostępu do rozwiązań (nowych technologii) umożliwiających samodzielność w wielu obszarach życia;**

**Brak wiedzy, brak umiejętności korzystania z nowych technologii zwiększających samodzielność funkcjonowania;**

**Zbyt wysoki koszt sprzętu, zbyt małe refundacje lub refundacje uzależnione od dochodów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Popularyzowanie nowych technologii, nowych urządzeń rekompensujących niepełnosprawność sensoryczną i pozwalających na samodzielne funkcjonowanie i samodzielną komunikację z otoczeniem (bez pośredników),
2. Stworzenie ośrodków, w których osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku mogłyby zapoznać się z nowoczesnymi technologiami umożliwiającymi im włączenie się do społeczeństwa i większą samodzielność, przetestować je, nauczyć się obsługi.
3. Obniżenie cen sprzętu rehabilitacyjnego i usług rehabilitacyjnych.
4. Podniesienie wsparcia finansowego, podniesienie i zwiększenie dostępności dotacji na sprzęt rehabilitacyjny.

### **3.2.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, jeżeli dochodzi do ograniczania prawa do zakładania rodzin przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku, to wynika to wyłącznie z uprzedzeń i braku świadomości społecznej osób bez niepełnosprawności, ich otoczenia, lub samych osób niepełnosprawnych. Jeżeli występują bariery w realizacji przez osoby z niepełnosprawnością wzroku do założenia/posiadania rodziny wynikają one z takich czynników jak:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Obiektywne ograniczania w komunikacji z otoczeniem i samodzielnym poruszaniu się wynikające z typu niepełnosprawności;**

**Konieczność korzystania z pomocy osób trzecich, w tym bliskich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępności do przewodników celem zwiększenia ich możliwości samodzielnego realizowania zaplanowanych zadań, i uniezależnienia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku od wsparcia krewnych/ najbliższego otoczenia:
  - zwiększenie liczby przewodników,
  - zawód przewodnika płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac przewodników,
  - podniesienie prestiżu zawodu.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna na temat praw osób z niepełnosprawnością narządu wzroku oraz możliwości osiągnięcia przez nich dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii;**

**Postawa otoczenia: traktowanie przedmiotowe, wynikające z przekonania o słabości osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, braku zorientowania, potrzeby opieki oraz skupienie na problemie dziedziczenia wady;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępności do przewodników celem zwiększenia ich możliwości samodzielnego realizowania zaplanowanych zadań, i uniezależnienia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku od wsparcia krewnych/ najbliższego otoczenia:
  - zwiększenie liczby przewodników,



- zawód przewodnika płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac przewodników,
  - podniesienie prestiżu zawodu.
2. Edukacja, podnoszenie świadomości otoczenia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku najbliższej rodziny oraz personelu sfery usług publicznych, z zakresu:
- praw osób z niepełnosprawnością narządu wzroku,
  - możliwości osiągnięcia przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii,
  - możliwościach pełnienia przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku wielu ról społecznych, także małżonka i rodzica.

*Nazwa barier/y:*

**Brak lub niewystarczająca oferta instytucji i organizacji pomocowych wsparcia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w pełnieniu roli rodzica;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Aktywizacja wolontariatu.
2. Utworzenie bazy wolontariuszy, przewodników – osób z danego miasta/ regionu, którzy mogliby wesprzeć proces edukacji, integracji ze społeczeństwem.
3. Wspieranie osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w roli rodzica (działania kierowane do rodziców np. edukacyjne, oraz do dzieci – rekompensowanie im tego, czego ze względu na niepełnosprawność sensoryczną nie mogą dać rodzice np. nauka jazdy na rolkach).

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Utworzyć system dofinansowania, np. program analogiczny do programu 500+.

*Nazwa barier/y:*

**Brak edukacji seksualnej na temat obowiązków wynikających z bycia rodzicem, oraz na temat ryzyka dla dziecka;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Prowadzenie edukacji osób z niepełnosprawnością narządu wzroku z zakresu świadomego planowania rodziny, na temat życia w rodzinie, oraz ryzyka dla dziecka (np. ryzyko dziedziczenia wady słuchu i/ lub wzroku).

### 3.2.8. Edukacja (art. 24)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, samo środowisko jest podzielone w swojej ocenie dostępności do systemu edukacji. Świadczy to o bardzo dużej różnorodności indywidualnych doświadczeń. a więc braku powszechności czy standaryzacji pewnych rozwiązań. Zgłaszane problemy, związane z udziałem osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w edukacji dotyczyły takich barier jak:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne wsparcie rodziców w wyborze ścieżki edukacyjnej dla dzieci (dezorientacja rodziców)**

**w wyborze ścieżki edukacyjnej dla dziecka, kierowanie się przy wyborze szkoły emocjami, lękami lub stereotypowym myśleniem np. o szkołach specjalnych lub dostępnością szkół);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Diagnoza niepełnosprawności dziecka i kompleksowa opieka: psychologa, pedagoga od najmłodszych lat życia dziecka.
2. Przyjęcie bardziej adekwatnych definicji pojęć niepełnosprawności.
3. Reforma systemu orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego.
4. Edukowanie rodziców o prawach dzieci niewidomych.
5. Wsparcie rodziców w decyzji wyboru ścieżki edukacyjnej dla dziecka:
  - informowanie o rodzajach i dostępności różnych typów szkół (łącznie z danymi teleadresowymi),
  - informowanie o różnicach między różnymi typami szkół - zaletach i wadach każdej z nich,
  - informowanie o potencjale dziecka, jego potrzebach oraz wskazywanie jaki typ szkoły zagwarantuje najlepsze warunki dla dziecka i jego rozwoju,
  - edukacja jak pracować z dzieckiem w domu, by wspierać jego rozwój oraz samodzielność.
6. Tworzenie, przy szkołach specjalnych, centrów szkoleniowych dla rodziców, nauczycieli, studentów, którzy potem będą mieli większą świadomość, większą wiedzę i większe narzędzia do tego, żeby swoje niepełnosprawne dzieci i młodzież wspierać.
7. Edukowanie rodziców:
  - jak wspierać rozwój samodzielności dziecka,
  - jak pracować z dzieckiem w domu.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna dotycząca: praw i możliwości ON, potrzeb wsparcia ON:**

- Stereotypowe myślenie o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku – jako o niepełnosprawnych intelektualnie;
- Piętnowanie dzieci z niepełnosprawnością narządu wzroku przez społeczeństwo, brak wiary w ich możliwości intelektualne i poznawcze;

**Niedostateczne przygotowanie personelu szkół (zwłaszcza integracyjnych) do opieki i edukacji dzieci niewidomych (niedostateczna liczba kompetentnych nauczycieli/pedagogów, brak asystentów dla dzieci, nieumiejętność pracy z nowoczesnym sprzętem wśród nauczycieli);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, przewodników, materiały dydaktyczne, nowe technologie),
2. Monitoring wydatkowania subwencji kierowanych do szkół na rzecz uczniów z niepełnosprawnością (dostęp do tej wiedzy, dla dedykowanych organizacji pozarządowych, ministerstwa, również dla rodziców),
3. Włączenie ekspertów niewidomych w proces edukacji (świadczanie przez nich usług edukacyjnych),
4. Aktywizacja wolontariatu,
5. Baza wolontariuszy, przewodników – osób z danego miasta/regionu którzy mogliby wesprzeć proces edukacji, integracji ze społeczeństwem,
6. Powołanie organizacji certyfikujących sprzęt sprzedawany w szkołach służący wspieraniu edukacji uczniów niewidomych, monitorowanie sprawności sprzętu, umiejętności korzystania z niego,
7. Organizowanie spotkań międzyszkolnych, wymiana doświadczeń.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca oferta materiałów dydaktycznych/ lektur/ podręczników;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Terminowe dostarczanie podręczników dla niewidomych do szkół/uczniów,.
2. Zapewnienie dostępności do podręczników w formie elektronicznej.
3. Wprowadzenie cyfrowych bibliotek.

*Nazwa barier/y:*

**Brak adekwatnej oferty szkół zawodowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poszerzenie oferty szkół zawodowych, kursów, szkoleń, lub zagwarantowanie wsparcia asystenta/przewodnika podczas nauki w szkole/na kursach ogólnodostępnych.
2. Zwiększenie dostępności do asystentów/przewodników:
  - zwiększenie liczby asystentów/ przewodników,
  - zawód płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac dla przewodników,
  - podniesienie prestiżu zawodu,
  - aktywizacja wolontariatu.
3. Niedostępność kursów kształcenia ustawicznego

*Nazwa barier/y:*

**Brak indywidualnego podejścia na lekcjach wychowania fizycznego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewnienie uczniom niewidomym koniecznej dawki ruchu, indywidualne zajęcia/ćwiczenia na lekcjach wychowania fizycznego.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość osób z niepełnosprawnością narządu wzroku o swoich prawach do edukacji, oraz brak wiedzy o dostępnej ofercie edukacyjnej;**

**Postawa osób z niepełnosprawnością narządu wzroku: izolowanie się, bierność, brak chęci do podnoszenia kwalifikacji i rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w zakresie ich praw,
2. Stworzenie krajowej bazy oferty edukacyjnej dostępnej dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku,
3. Wprowadzenie wymogu i egzekucja obowiązku przygotowywania stron internetowych szkół, uczelni wyższych oraz podmiotów prowadzących działalność edukacyjną w standardzie WCAG2.0,
4. Prowadzenie akcji aktywizujących osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku, zachęcających do aktywnego życia oraz rozwoju osobistego potencjału.

### 3.2.9. Zdrowie (art. 25)

W opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, dostęp do usług i jakość opieki medycznej jest obszarem dostrzegalnej poprawy. Osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku nie czują się mocno i powszechnie dyskryminowane w uwagi na niepełnosprawność, chociaż wskazali oni na pewne bariery, utrudnienia i niezaspokojone potrzeby, a mianowicie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery „systemowe”: mała liczba placówek medycznych, długie kolejki oczekiwania oraz skomplikowana procedura dotarcia do lekarza specjalisty;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby gabinetów opieki zdrowotnej refundowanej przez NFZ,
2. Podniesienie wysokości rent/świadczeń socjalnych (tak, by osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku mogły korzystać z usług nier refundowanych przez NFZ),
3. Zniesienie obowiązku posiadania skierowania do lekarza specjalisty od lekarza pierwszego kontaktu.
4. Stworzenie specjalnych przychodni dla osób z niepełnosprawnością wzroku (bez barier architektonicznych, z wyszkolonym personelem w zakresie opieki i kontaktu z osobami z dysfunkcją wzroku, z asystentami ułatwiającymi poruszanie się po placówce na miejscu).

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne:**

- **Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej;**
- **Brak wsparcia ze strony personelu w poruszaniu się po placówce medycznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Likwidacja barier architektonicznych:
  - właściwe oznakowania barier,
  - udźwiękowienie placówek,
  - udostępnianie planu przestrzennego na stronach www, umożliwianie korzystania z aplikacji ułatwiającej poruszanie się po placówce.
2. Konsultowanie projektów/zmian z osobami z niepełnosprawnością sensoryczną,
3. Prowadzenie szkoleń personelu medycznego na temat osób z niepełnosprawnością narządu wzroku: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
4. Wprowadzenie sankcji dla placówek, które nie likwidują barier architektonicznych, nie zapewniają szkoleń dla swojego personelu na temat praw, potrzeb, specyfiki kontaktu z osobami słabowidzącymi.

*Nazwa barier/y:*

**Bariera komunikacyjna (dot. treści pisanych, nie komunikacji bezpośredniej);**

**Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej;**

**Utrudniony dostęp do informacji medycznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wykorzystanie mapek brajlowskich przy wejściu
2. Identyfikacja wizualna dostosowana do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku (duży druk, wysoki kontrast, brajl lub udźwiękowienie),
3. Wszelkie informacje udostępnione w formie elektronicznej, zapisane większym drukiem i/lub Braille'em,
4. Uaktualnianie stron www, udostępnianie ich tak, by tekst był możliwy do powiększenia lub udźwiękowania (standard WCAG 2.0).

*Nazwa barier/y:*

**Brak możliwości rejestracji on-line lub telefonicznie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wprowadzenie możliwości rejestracji on-line lub telefonicznie (osobom z niepełnosprawnością).

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość praw i potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Prowadzenie szkoleń personelu medycznego na temat osób z niepełnosprawnością wzroku: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
2. Wprowadzenie wątków związanych z osobami z niepełnosprawnościami sensorycznymi do programu szkół medycznych.

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa:**

- **Zbyt niskie świadczenia, brak dochodów z innych źródeł, które pozwalałyby na korzystanie z usług specjalistów poza NFZ;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Podniesienie rent/świadczeń.
2. Wsparcie aktywizacji zawodowej.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mała liczba asystentów i przewodników;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępności do przewodnika, asystenta:
  - stworzenie centrów asystentów osób z niepełnosprawnościami,
  - stworzenie centrów/ punktów PZN w których dostępni byłiby specjaliści: terapeuci widzenia, instruktor orientacji przestrzennej, doradca zawodowy, psycholog i tyflospecjalista,
  - wprowadzenie dofinansowania do usług asystenta.

### 3.2.10. Rehabilitacja (art. 26)

W ocenie Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, wśród osób z niepełnosprawnością narządu wzroku dominuje negatywna ocena dostępu do usług rehabilitacyjnych, sprzętu rehabilitacyjnego oraz poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych do najważniejszych barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację prawa do rehabilitacji zaliczyć należy:

Barieri i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczenia „systemowe”:**

- **Mała liczba placówek rehabilitacyjnych, brak placówek w małych miejscowościach, długi okres oczekiwania na zabieg;**
- **Brak środków transportu, trudność w samodzielnym przemieszczaniu się publicznym transportem;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach publicznej opieki zdrowotnej,





2. Refundacja/możliwość korzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych,
3. Podniesienie wysokości rent/świadczeń socjalnych (tak, by osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku mogły korzystać z nier refundowanych usług NFZ).

*Nazwa barier/y:*

**Brak specjalistów, będących na bieżąco w dziedzinie terapii i rehabilitacji ON;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Prowadzenie edukacji lekarzy.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie możliwości rejestracji do lekarza/na zabieg on-line, przez e-mail lub sms.
2. Prowadzenie szkoleń personelu medycznego na temat osób z niepełnosprawnością narządu wzroku: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy oraz skutecznej komunikacji z nimi.
3. Dostosowanie stron internetowych dotyczących informacji o możliwościach rehabilitacji do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku (oraz troska o aktualność informacji).

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa:**

- **Niewydolność systemu refundacji;**
- **Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego;**
- **Nieupowszechnienie wiedzy o możliwych dotacjach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Upowszechnienie wiedzy o prawach do refundacji sprzętu rehabilitacyjnego, zabiegów rehabilitacyjnych, kursów:

- zebranie rozproszonych informacji o refundacjach w jednym miejscu,
  - nałożenie na lekarzy i pracowników socjalnych obowiązku aktualizowania wiedzy i udzielania informacji o dostępnych możliwościach rehabilitacji i procedurach starania się o dofinansowanie.
1. Uproszczenie procedur:
    - składania wniosków o dofinansowanie, lub udostępnienie wsparcia w staraniu się o dofinansowanie,
    - możliwość wypełnienia wniosku on-line,
    - wprowadzenie doradztwa w zakresie doboru sprzętu i starania się o refundację,
    - wprowadzenie weryfikacji zasadności starania się o dofinansowanie sprzętu (gdzie kryterium zasadności byłyby realne potrzeby i możliwość skorzystania z pełnej funkcjonalności refundowanych sprzętów).
  2. Wsparcie aktywizacji zawodowej ONN,
  3. Podniesienie rent/świadczeń.

### 3.2.11. Praca i Zatrudnienie (art. 27)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych debat środowiskowych, uwzględniając fakt, iż osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku charakteryzują się bardzo różnym stopniem nasilenia niepełnosprawności i są zdolne do wykonywania wielu zawodów, zwłaszcza ze wsparciem

nowych technologii i otoczenia, powszechną trudność w znalezieniu pracy, jakich doświadczają można uznać za przejaw dyskryminacji ze względu na sam fakt niepełnosprawności. Do najważniejszych barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację prawa do edukacji, Doradcy programowi zaliczyli:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak szkoleń, kursów zawodowych dla osób, które straciły wzrok w wieku dorosłym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Prowadzenie kursów, szkoleń dla osób, które straciły wzrok w wieku dorosłym:

- kursy zawodowe (możliwość przebranżowienia się),
- doradztwo zawodowe, wsparcie terapeuty pracy,
- wsparcie psychologa,
- wsparcie trenów orientacji przestrzennej.

*Nazwa barier/y:*

**Nieodstępność nauczania alternatywnych technik komunikacji w funkcjonowaniu bezwzrokowym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku z orientacji przestrzennej:
  - zwiększenie liczby kursów z orientacji przestrzennej,
  - dofinansowania do kursów z orientacji przestrzennej,
  - zwiększenie liczby trenerów orientacji przestrzennej.
2. Popularyzowanie stron WWW z treściami dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
3. Popularyzowanie nowych technologii, nowych urządzeń rekompensujących niepełnosprawność sensoryczną i pozwalających na samodzielne funkcjonowanie.

*Nazwa barier/y:*

**Zaniedbania na poziomie edukacji;**

**Brak przygotowania kompetencyjnego i mentalnego osób z niepełnosprawnością narządu wzroku do aktywności zawodowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Bardziej intensywna praca nad kompetencjami komunikacyjnymi, społecznymi, a także samodzielnością i rozwijaniem aspiracji osób z niepełnosprawnością narządu wzroku,
2. Poszerzenie oferty szkół zawodowych/szkoleń dostępnych dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, dostosowanie oferty szkół dla osób z niepełnosprawnością do zapotrzebowania rynku pracy.

*Nazwa barier/y:*

**Brak profesjonalnego doradztwa zawodowego dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy umożliwić dostęp do profesjonalnego doradztwa zawodowego: diagnozy predyspozycji, psychologa, wsparcia we wchodzeniu na rynek pracy: poszukiwania ofert, pisania cv a także długoterminowego coachingu.

*Nazwa barier/y:*



**Brak przygotowania urzędów pracy do obsługi osób z niepełnosprawnością narządu wzroku – bariera komunikacyjna oraz brak wiedzy o możliwościach i ograniczeniach osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy prowadzić szkolenia dla pracowników urzędów pracy z zakresu potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością narządu wzroku oraz skutecznej formy komunikacji z nimi.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wiedzy pracodawców o możliwościach osób z niepełnosprawnością narządu wzroku oraz o ich kompetencjach, możliwościach manualnych, intelektualnych, o sprzęcie rekompensującym niepełnosprawności sensoryczne;**

**Brak zachęt dla pracodawców by zatrudniali osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

**System, w którym pracodawcy bardziej opłaca się zapłacić składkę do PFRON niż zatrudnić osobę z niepełnosprawnością (brak waloryzacji dofinansowań dla pracodawców, zbyt skomplikowane procedury dofinansowań miejsc pracy dla niepełnosprawnych);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie pracodawców o pełnosprawności intelektualnej osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi i równości w wykonywaniu zadań.
2. Uświadamianie i informowanie pracodawców na temat korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych.
3. Promowanie dobrych praktyk.
4. Promowanie pracy zdalnej, pracy on-line.
5. Dofinansowywanie do dostosowania stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
6. Waloryzowanie dofinansowań dla pracodawców.
7. Upraszczenie procedur wnioskowania o dofinansowanie do stanowiska pracy osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kontroli pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku, brak sankcji za łamanie praw pracowniczych;**

**Brak zachęt/ nagród dla pracodawców za wyrównywanie szans zatrudnionych osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kontrola pracodawców korzystających z dofinansowań za zatrudnianie osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
2. Kary i sankcje dla pracodawców łamiących przepisy lub dyskryminujących osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku względem pracowników bez niepełnosprawności,
3. Nagradzanie pracodawców wyrównujących szansę między osobami z niepełnosprawnością narządu wzroku a pracownikami bez niepełnosprawności (np. zapewniania im równego dostępu do szkoleń, awansu etc.).

*Nazwa barier/y:*

**Likwidacja Zakładów Pracy Chronionej, likwidacja/ zagrożenie likwidacją spółdzielni inwalidzkich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zakładanie/ wspieranie spółdzielni inwalidzkich/ socjalnych / wspieranie samozatrudnienia,



2. Tworzenie zakładów pracy chronionej. Rozwijanie różnorodnej oferty pracy w zakładach pracy chronionej.

*Nazwa barier/y:*

**„Pułapka rentowa”;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana demobilizujących przepisów o maksymalnej wysokości dochodu z tytułu pracy zarobkowej, w przypadku otrzymywania renty. Stała renta, niezależna od dochodów.
2. Rozbudzanie w osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku aspiracji czy potrzeby aktywności zawodowej.

*Nazwa barier/y:*

**Nieadekwatne, niewłaściwe nazewnictwo orzecznictwa o niepełnosprawności i zdolności/niezdolności do pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana nazewnictwa stosowanego w orzecznictwie o niezdolności do pracy, zorientowanie go na możliwości i zdolności, a nie ograniczenia i niezdolność.
2. Edukacja lekarzy medycyny pracy o możliwościach pracy osób z niepełno sprawnościami sensorycznymi, przy odpowiednim wsparciu technologicznym.
3. Orientowanie lekarzy medycyny pracy w zakresie możliwości nowoczesnego sprzętu wspomagającego.

*Nazwa barier/y:*

**Społeczne przyzwolenie na bierność zawodową osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie o pełnosprawności umysłowej osób z niepełno sprawnościami sensorycznymi i równości w wykonywaniu zadań.
2. Uświadamianie otoczeniu osób z niepełnosprawnością narządu wzroku innych niż finansowe, korzyści z aktywności zawodowej (integracja społeczna, wzmacnianie poczucia własnej wartości, sprawczości).
3. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. Podnoszenie społecznej świadomości o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku:
4. Prowadzenie kampanii promujących wiedzę o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
5. Prowadzenie kampanii promujących ideę równości,
6. Prowadzenie kampanii mających na celu wzbudzenie empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych,
7. Wykorzystanie popularnych seriali, czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/ mających problem z komunikacją.

### 3.2.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)

W opinii Doradców programowych debat środowiskowych, osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku są bardziej narażone na ubóstwo, jednak ryzyko to maleje w sytuacji pełnego dostępu do rehabilitacji, edukacji i wyposażenia w specjalistyczny sprzęt kompensujący niepełnosprawność wzroku. Do najważniejszych barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację prawa do odpowiednich warunków życia, Doradcy programowi zaliczyli:



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt niskie renty/świadczenia socjalne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Podniesienie wysokości rent/ świadczeń.
2. Zniesienie progów rentowych, zniesienie uzależniania różnych dotacji od wysokości dochodów.
3. Dofinansowania do mieszkań dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
4. Pomoc przy wypełnianiu dokumentów/ wniosków o dofinansowanie, wszelkie inne wsparcie.

*Nazwa barier/y:*

**Niskie zarobki lub brak pracy wynikające z mało przyjaznego rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, braku przygotowywania ON<sup>5</sup> do sprawnego wejścia na rynek pracy, problemów zdrowotnych, mniejszej konkurencyjności ON na rynku pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wsparcie w aktywizacji zawodowej, działania skierowane do osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, pracodawców, otoczenia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, sprzyjające ich zatrudnieniu

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca oferta wsparcia pozafinansowego (alienacja społeczna, odizolowanie w domach, bez pomocy z zewnątrz);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Otwieranie oferty domów pomocy społecznej na potrzeby osób z niepełnosprawnością narządu wzroku (aktywizacja, rekreacja, wsparcie psychologiczne).
2. Stworzenie oferty rozwoju osobistego dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
3. Lepszy dostęp do asystentów/przewodników. Przydzielanie asystentów (np. z MOPS-u).

*Nazwa barier/y:*

**Dystansowanie się państwa (i otoczenia) od problemów osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, brak wsparcia skierowanego do nich w priorytetach polityki publicznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie zainteresowania środowiskiem osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. Wniesienie tematu osób z niepełnosprawnością narządu wzroku do debaty społecznej:

- kampanie promujące wiedzę o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
- kampanie propagujące ideę równości,
- kampanie, których celem będzie wzbudzenie empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych,
- wykorzystanie popularnych seriali, czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością lub mających problem z komunikacją,
- organizowanie eventów wokół problematyki ONN,
- organizowanie prelekcji w szkołach etc.

<sup>5</sup> ON – dalej „osób niepełnosprawnych”.



### 3.2.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)

W opinii Doradców programowych debat środowiskowych, prawo osób z niepełnosprawnością narządu wzroku do udziału w życiu politycznym i publicznym jest w pełni zagwarantowane, natomiast korzystanie z niego w dużej mierze uzależnione jest od wielu czynników, które tworzyć mogą bariery takie np. jak:

*Nazwa barier/y:*

**Brak znajomości przez osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku własnych praw;**

**Niska samoocena osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Opracowanie treści KPON w formie przystępnej dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku (także na poziomie języka).
2. Organizowanie szkoleń i spotkań informacyjnych na temat KPON
3. Zwiększenie dostępności do informacji na temat praw osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w mediach,
4. Uczenie osób z niepełnosprawnością narządu wzroku asertywności i egzekwowania swoich praw, poruszania się po instytucjach administracji państwowej, już od najmłodszych lat:
  - w ramach edukacji podstawowej,
  - w ramach dodatkowych, nieodpłatnych kursów ( np. warsztaty self-adwokatów),
  - przy wsparciu psychologa.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przekonanie społeczeństwa o potrzebach i prawach osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
2. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem osób z niepełnosprawnością narządu wzroku:
  - prowadzenie kampanii promujących wiedzę o osobach z niepełnosprawnością narządu wzroku (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
  - prowadzenie kampanii propagujących ideę równości,
  - prowadzenie kampanii, których celem będzie wzbudzenie empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych,
  - wykorzystanie popularnych seriali, czy paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/ mających problem z komunikacją.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczona skuteczność środowiska osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w walce o własne prawa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie państwa poprzez m.in.:
  - dotacje,
  - zapewnienie bezpłatnych lokali na siedzibę/ spotkania,
  - zmniejszenie biurokratyzacji dla organizacji wspierających,
  - wsparcie prawne.
2. Zainteresowanie społeczeństwa tematem osób z niepełnosprawnością narządu wzroku i KPON,
3. Realizowanie programów wsparcia organizacji społecznych na poziomie gmin, powiatów i województw (wsparcie prawne, organizacyjne, finansowe).
4. Scentralizowanie czy integracja działań instytucji i organizacji, wspólne oddziaływanie.

5. Dalsza profesjonalizacja i specjalizacja organizacji działających z udziałem i/ lub na rzecz osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
6. Budowanie długofalowych relacji między organizacjami a instytucjami państwowymi.
7. Monitoring działań instytucji państwa i urzędników.

### 3.2.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)

Jak wynika z oceny dokonanej przez Doradców programowych, reprezentujących środowisko osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, w ostatnich latach nastąpiło wiele pozytywnych zmian, które zwiększyły możliwość udziału tej grupy osób w wydarzeniach kulturalnych, rekreacyjnych, w wypoczynku oraz sporcie. Możliwości podjęcia aktywności w tych sferach życia społecznego w dużym stopniu uzależnione są od miejsca zamieszkania, edukacji i postawy samych osób z niepełnosprawnością wzroku oraz zasobów finansowych, jakimi dysponują sami zainteresowani. Do najważniejszych barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością narządu wzroku realizację prawa do udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie, Doradcy programowi zaliczyli:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Wąska oferta tytułów książek i czasopism w wersji audio;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Kontynuacja działań. Poszerzanie oferty dostępnej w audio (dotyczy książek i czasopism).

*Nazwa barier/y:*

#### **Trudno dostępna informacja o ofercie kulturalnej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Udostępnianie informacji o ofercie kulturalnej dostępnej dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w tradycyjnych mediach: Tv, gazecie.
2. Popularyzowanie dostępności stron www dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, w tym baz z ofertą kulturalną i rekreacyjną dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
3. Prowadzenie działań na rzecz coraz bardziej powszechnego korzystania z Internetu.

*Nazwa barier/y:*

**Brak oferty rekreacyjnej, kółek zainteresowań dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w instytucjach kultury, instytucjach oświatowo-wychowawczych, ośrodkach sportu – gminnych czy komercyjnych;**

**Niska świadomość społeczna w zakresie praw osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, możliwości osiągnięcia przez nich dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii;**

**Brak w miejscach ogólnodostępnych personelu potrafiącego wesprzeć osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poszerzenie oferty zajęć rekreacyjnych, artystycznych, hobbystycznych dla ON.
2. Modyfikacja oferty, tak by stała się dostępna dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.
3. Prowadzenie szkoleń dla pracowników instytucji kultury oraz ośrodków sportu i rekreacji (także komercyjnych), na temat osób z niepełnosprawnością narządu wzroku: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
4. Zwiększenie dostępności do przewodników.

Nazwa barier/y:

**Niska świadomość społeczna na temat potrzeb ruchu dzieci niewidomych i bezpiecznych sposobów na zaspokojenie tej potrzeby;**

**Ograniczanie aktywności ruchowej dzieci z niepełnosprawnością wzroku przez szkoły (zwalnianie z lekcji WF, zatrzymywanie na przerwie w klasie) oraz przez rodziców;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Prowadzenie działań edukacyjnych dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością narządu wzroku na temat korzyści z ruchu, zagrożeń wynikających z braku ruchu, oraz jak pracować z dziećmi by zapewnić im konieczną dawkę ruchu.
2. Monitorowanie szkół jak realizują lekcje WF, czy zapewniają dzieciom niewidomym odpowiednią i bezpieczną dla nich formę ruchu.

Nazwa barier/y:

**Ograniczenia finansowe samych osób z niepełnosprawnością narządu wzroku;**

**Brak wsparcia finansowego na zajęcia/ rekreację i/lub na asystenta towarzyszącego w czasie wycieczki czy zajęć;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie aktywizacji zawodowej.
2. Podniesienie świadczeń i/lub dodatkowe świadczenia na sport i rekreację lub asystenta/przewodnika.
3. Dofinansowania dla instytucji kultury, ośrodków sportu, rekreacji na rzecz udostępniania oferty ONN.

Osoby niepełnosprawne wzrokowo, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia biorący udział w badaniu ilościowym dostrzegają również gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów omówionych także powyżej, takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi, dostęp do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ponadto należy zauważyć, że niepełnosprawni wzrokowo, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób niepełnosprawnych wzrokowo, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób niepełnosprawnych wzrokowo praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBiAS, styczeń 2017 r.



### 3.3. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU SŁUCHU W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>7</sup>

#### 3.3.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)

W opinii Doradców programowych, reprezentujących środowisko osób z niepełnosprawnością narządu słuchu, kobiety z niepełnosprawnością narządu słuchu narażone są większą dyskryminacją przede wszystkim w obszarach opisanych w następujących artykułach KPON: praca i zatrudnienie (art. 27), poszanowanie prywatności (art. 22), poszanowanie domu i rodziny (art. 23). Brak odpowiedniego wsparcia w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami słuchu może wykluczać je z pełnienia części ról we wskazanych obszarach.

Wśród rekomendacji na rzecz poprawy sytuacji kobiet, Doradcy programowi wymienili głównie wsparcie zapewniające im większy dostęp do edukacji, a także wsparcie psychologiczne, coachingowe z zakresu kwalifikacji zawodowych i osobistego samorozwoju oraz wiedzy o swoich prawach.

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Kobiety z niepełnosprawnością narządu słuchu narażone są większą dyskryminacją przede wszystkim w obszarach opisanych w następujących artykułach KPON: praca i zatrudnienie (art. 27), poszanowanie prywatności (art. 22), poszanowanie domu i rodziny (art.23);**

**Brak odpowiedniego wsparcia w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami słuchu może wykluczać je z pełnienia części ról we wskazanych obszarach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewniające większego dostępu do edukacji, a także wsparcia psychologicznego, coachingowego z zakresu kwalifikacji zawodowych i osobistego samorozwoju oraz wiedzy o swoich prawach.

#### 3.3.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Wyrażone podczas debat środowiskowych opinie Doradców programowych wskazują, że dzieci z niepełnosprawnością narządu słuchu doświadczają dużej dyskryminacji, oraz nie uzyskują wystarczającego wsparcia państwa i otoczenia, by móc w pełni rozwijać swoje możliwości, osobowość, samodzielność i niezależność. Do najważniejszych barier zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Problem małej wrażliwości lub bezsilności otoczenia na wrogie lub niewłaściwe zachowania dzieci bez niepełnosprawności względem niesłyszących rówieśników:**

- **Problem izolowania dzieci niesłyszących;**
- **Problem niedostosowanej edukacji;**
- **Problem systemu opieki zdrowotnej i rehabilitacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

<sup>7</sup> Nowacka D., Raport środowiskowy – Środowisko osób z niepełnosprawnością słuchu. Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.



1. Zapewnienie dostępu do wczesnej, bezpłatnej i intensywnej rehabilitacji, rewalidacji w tym terapii logopedycznej.
2. Praca z dziećmi i młodzieżą słyszącą, rozwijanie postawy tolerancji i zrozumienia.
3. Praca nad integracją uczniów niesłyszących i słabosłyszących ze słyszącymi.
4. Objęcie rodziców opieką psychologa i wsparciem informacyjnym.
5. Kompleksowa opieka nad dzieckiem: psychologa, pedagoga, lidera środowiska dla budowania w dziecku poczucia swojej wartości, przynależności i związku z kulturą osób głuchych, ale też umiejętności kontaktu i integracji z osobami słyszącymi.
6. Troska o nauczanie języka polskiego (mówienia oraz czytania tekstu).
7. Troska o zapewnienie dzieciom możliwości nauki w języku im bliskim, tj. migowym oraz w języku polskim.

### 3.3.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu napotykają na trudności w realizacji wielu przynależnych im praw, w tym przede wszystkim w zakresie dostępu do usług publicznych i powszechnych. W opinii przedstawicieli środowiska osób z niepełnosprawnością narządu słuchu, najbardziej dotkliwymi barierami są:

#### Bariera i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariera komunikacyjna;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia personelu na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi,
2. Doposażenie instytucji pożytku publicznego w rozwiązania i sprzęt ułatwiający komunikację: tłumacz na miejscu, video tłumaczenie, pętle indukcyjne, audiowizualne systemy informacyjne,
3. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników:
  - zwiększenie liczby tłumaczy,
  - zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac dla tłumaczy,
  - podniesienie prestiżu zawodu,
  - profesjonalizacja zawodu.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak dostępu do usług służb ratowniczych:**

- **Brak systemu wzywania służb ratowniczych, przystosowanego do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie systemu wzywania służb ratunkowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu.
2. Brak weryfikowania powszechnie wprowadzanych rozwiązań pod kątem dostępności dla osób z niepełnosprawnością słuchu.
3. Konsultowanie powszechnie wprowadzanych rozwiązań, projektów/zmian z osobami z niepełnosprawnością słuchu.
4. Zachęcanie dostawców usług i produktów do konsultowania/testowania usług/produktów z osobami z niepełnosprawnością słuchu.



5. Kontrolowanie miejsc umieszczających naklejkę informującą o dostępności usług dla osób z niepełnosprawnością narządu słuchu.

*Nazwa barier/y:*

**Szczególnie trudna sytuacja w małych miastach i wsiach:**

- **Brak jakichkolwiek możliwości dla osób mieszkających poza dużymi miastami (brak oferty kulturalnej, rekreacyjnej, artystycznej, mniejszy dostęp do oferty edukacyjnej, medycznej, większe trudności na rynku pracy).**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Mobilizowanie władz lokalnych do działań na ich rzecz osób z niepełnosprawnością,
2. Finansowe wspieranie organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością słuchu – mobilizowanie (umożliwianie) intensyfikacji działań, w tym zakładanie jednostek w małych miastach i na wsiach.

### 3.3.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, w sytuacjach kontaktu z urzędem, czy wymiarem sprawiedliwości, osobom z niepełnosprawnością narządu słuchu nie zawsze zapewniany jest szybki dostęp do tłumacza, często są one „skazane” na tłumaczenie niskiej jakości lub samodzielną próbę zrozumienia tekstu dokumentu. W świetle wyrażonych opinii, uznać należy że bariery komunikacyjne, a przede wszystkim niedostępność tłumaczy języka migowego stanowią kluczowe bariery dyskryminujące osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu w obszarze równości wobec prawa dostępu do wymiaru sprawiedliwości.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**W kontaktach z urzędem, czy wymiarem sprawiedliwości, osobom z niepełnosprawnością narządu słuchu nie zawsze zapewniany jest szybki dostęp do tłumacza, często są „skazane” na tłumaczenie niskiej jakości lub samodzielną próbę zrozumienia tekstu dokumentu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak propozycji.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne (brak przygotowania personelu, nieprzystosowanie pism i druków do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu, brak tłumaczenia na język migowy, zbyt skomplikowany język, brak powszechnego wyposażenia instytucji publicznych w sprzęt i rozwiązania umożliwiające skuteczną komunikację, mała liczba dostępnych tłumaczy/tłumaczy on-line.;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia personelu administracji państwowej na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
2. Doposażenie instytucji pożytku publicznego w rozwiązania i sprzęt ułatwiający komunikację: tłumacz na miejscu, wideo-tłumaczenie, pętle indukcyjne.
3. Zwiększenie liczby dostępnych tłumaczy.

### 3.3.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)

W świetle opinii Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, bariera komunikacyjna jest główną i pierwotną przyczyną, która ogranicza niezależność i włączenie w społeczeństwo osób z niepełnosprawnością narządu słuchu na równych zasadach z osobami bez niepełnosprawności. Odnosząc się do tej problematyki, Doradcy programowi, jako najbardziej dyskryminujące bariery w prowadzeniu przez osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo wymienili:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością słuchu w instytucjach publicznych.
2. Szkolenia personelu na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, potrzeb, koniecznego wsparcia.
3. Zwiększenie dostępności do tłumaczy:
  - zwiększenie liczby tłumaczy,
  - profesjonalizacja zawodu.
4. Doposażenie instytucji w pętle indukcyjne.
5. Dostosowanie stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu.
6. Udostępnianie tłumacza migowego on-line jako rozwiązania powszechnego, dostępnego zawsze, w razie potrzeby (bez konieczności rezerwacji z wyprzedzeniem).
7. Zwiększenie troski o uczenie dzieci z niepełnosprawnością słuchu języka polskiego.

*Nazwa barier/y:*

#### **Wąska oferta kulturalna i rekreacyjna dla osób głuchych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie oferty kulturalnej/liczby wydarzeń dla osób głuchych,
2. Tworzenie i popularyzowanie dostępności stron/serwisów www dla osób z niepełnosprawnością słuchu.

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery finansowe - zbyt niskie świadczenia, brak dochodów z innych źródeł;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością słuchu.

*Nazwa barier/y:*

#### **Niska świadomość społeczna (praw, potrzeb, koniecznego wsparcia osób z niepełnosprawnością słuchu);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem. Podnoszenie społecznej świadomości osób z niepełnosprawnością słuchu:
  - kampanie promujące wiedzę o osobach głuchych (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
  - kampanie propagujące ideę równości,
  - wykorzystanie popularnych seriali czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/mających problem z komunikacją,

- kreowanie pozytywnego wizerunku osoby głuchej.

### 3.3.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)

W opinii Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, co do zasady prawa osób z niepełnosprawnością narządu słuchu opisane w art. 22 KPON są chronione. Jednak ich realizacja napotyka na bariery, które polegają na pewnym naruszeniu prywatności z uwagi na konieczność korzystania przez osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu z usługi tłumaczenia, a więc wymuszonej zgody na obecność innych osób w codziennym życiu, podczas załatwiania spraw urzędowych, w instytucjach bankowych, w trakcie wizyt lekarskich itp. Omówione zasady również napotyka na bariery, naruszające poszanowanie prywatności, ponieważ dostęp do zawodowych tłumaczy jest utrudniony, a więc często zachodzi konieczność korzystania także z pomocy osób bliskich, co w niektórych przypadkach może oznaczać niechcianą konieczność mówienia w ich obecności o sprawach intymnych.

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Środowisko nie czuje się dyskryminowane. Realizacja prawa do poszanowania prywatności napotyka na bariery, które polegają na pewnym naruszeniu prywatności z uwagi na konieczność korzystania przez osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu z usługi tłumaczenia, a więc wymuszonej zgody na obecność innych osób w codziennym życiu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Niwelowanie konieczności udziału osób trzecich (zwłaszcza bliskich) w komunikacji osób z niepełnosprawnością narządu słuchu z personelem medycznym czy pracownikami innych instytucji pożytku publicznego, które wymagają wymiany danych osobowych lub informacji intymnych, a zatem zwiększenie dostępności do zawodowych tłumaczy, w tym wideotłumaczenia.

### 3.3.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)

Zgodnie z opiniami Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu chcąc realizować przynależne im prawo do posiadania domu i rodziny, najczęściej napotyka na bariery:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Utrudniony dostęp do informacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępności do tłumaczy/wideotłumaczy.
2. Upowszechnienie podstaw języka migowego wśród pracowników instytucji użytku publicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna praw osób z niepełnosprawnością, możliwości osiągnięcia przez nich dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja, podnoszenie świadomości społeczeństwa, najbliższej rodziny, ale też personelu usług publicznych, z zakresu:
  - praw osób z niepełnosprawnością,



- możliwości osiągnięcia przez nich dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii,
- możliwościach pełnienia przez nich wielu ról społecznych, także małżonka i rodzica.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy otoczenia: traktowanie przedmiotowe, wynikające z przekonania o słabości osób z niepełnosprawnością, skupienie na problemie dziedziczenia wady;**

**Brak/lub niewystarczająca oferta instytucji i organizacji pomocowych wsparcia osób z niepełnosprawnością narządu słuchu w pełnieniu roli rodzica;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Działania kierowane do rodziców np. edukacyjne, oraz na dzieci – rekompensowanie im tego, czego ze względu na niepełnosprawność sensoryczną nie mogą dać rodzice.
2. Edukacyjne i doradcze wsparcie rodziców.
3. Wsparcie w codziennych obowiązkach domowych.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery finansowe;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dofinansowanie, program analogiczny do programu 500+.

*Nazwa barier/y:*

**Brak edukacji seksualnej oraz edukacji na temat obowiązków wynikających z bycia rodzicem;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja osób z niepełnosprawnością z zakresu seksualności, świadomego planowania rodziny oraz na temat życia w rodzinie.

### 3.3.8. Edukacja (art. 24)

Opinie Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych na temat edukacji włączającej były podzielone. Środowisko osób z niepełnosprawnością narządu słuchu popiera edukację włączającą dzieci słabosłyszących lub niesłyszących porozumiewających się zrozumiałą mową ustną. Dzieci niesłyszące, które komunikują się językiem migowym, powinny być edukowane dwujęzycznie. Za wspólne problemy całego środowiska osób z niepełnosprawnością narządu słuchu, Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Mała liczba szkół specjalnych i integracyjnych na wsiach i w małych miastach;**

**Niska świadomość społeczna (na temat praw osób z niepełnosprawnością słuchu, ograniczeń i możliwości, potrzeby wsparcia);**

**Stereotypowe myślenie o osobach z dużą niepełnosprawnością słuchu jako niepełnosprawnych intelektualnie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Prowadzenie szkoleń skierowanych do dyrekcji instytucji oświatowych i wsparcie w przygotowywaniu szkoły ogólnodostępnej do potrzeb ucznia z niepełnosprawnością słuchu.



2. Prowadzenie kampanii informacyjno-edukacyjnych skierowanych do społeczeństwa na temat praw, potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością słuchu.
3. Praca z uczniami słyszącymi, uwrażliwianie ich na problem nietolerancji osób z niepełnosprawnością narządu słuchu.

*Nazwa barier/y:*

**Brak przygotowania personelu szkół (zwłaszcza ogólnodostępnych i integracyjnych) do opieki i edukacji dzieci głuchych lub słabosłyszących:**

- **Brak kompetentnych nauczycieli/pedagogów w tym nauczycieli migających;**
- **Brak asystentów/nauczycieli wspomagających;**
- **Brak tłumaczy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Działania edukacyjne skierowane do kadry nauczającej (edukowanie zakresu specyfiki pracy i komunikacji z dzieckiem z niepełnosprawnością narządu słuchu).
2. Zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, tłumaczy, materiały dydaktyczne, nowe technologie).
3. Włączenie ekspertów: osób z niepełnosprawnością słuchu w projektowanie i proces edukacji (konsultacje, przygotowywanie kadry, usługi edukacyjne, monitorowanie procesów edukacyjnych).
4. Profesjonalizacja zawodu tłumacza, zwiększenie dostępności do kursów języka migowego.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mała liczba godzin na pracę nad komunikacją z otoczeniem;**

**Niedostateczna liczba godzin zajęć z logopedą;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dodanie dodatkowych godzin przeznaczonych wyłącznie na naukę sposobów komunikowania się.
2. Wprowadzenie dla dzieci z niepełnosprawnością słuchu zajęć rehabilitacyjnych w szkołach integracyjnych.

*Nazwa barier/y:*

**Niska dostępność do pomocy/materiałów dydaktycznych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu słuchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przystosowanie materiałów dydaktycznych do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu słuchu (język migowy),
2. Dążenie do edukacji dwujęzycznej i udostępnianie materiałów dostosowanych do percepcji świata osób posługujących się językiem migowym PJM.

*Nazwa barier/y:*

**Brak odpowiednich do potrzeb dzieci/młodzieży z niepełnosprawnością narządu słuchu procedur egzaminowania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie form egzaminów (regularnych sprawdzianów, egzaminów wstępnych, matur) do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością słuchu:
  - większa ilość czasu,
  - obecność asystenta - tłumacza,





- zagwarantowanie koniecznego sprzętu,
- przygotowywanie do takich form egzaminów.

*Nazwa barier/y:*

#### **Niedofinansowanie szkół przyjmujących uczniów z niepełnosprawnością;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uproszczenie zasad przyznawania subwencji, skrócenie ścieżki przekazywania środków do szkół (pominięcie urzędów gminy).
2. Zagwarantowanie transparentności w przyznawaniu i wydatkowaniu przez szkoły subwencji.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak kursów kształcenia ustawicznego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zagwarantowanie wsparcia asystenta/ tłumacza podczas nauki w szkole/na kursach ogólnodostępnych,
2. Wprowadzenie obowiązkowych ankiet dla zapisujących się na kurs, z pytaniem o występowanie i rodzaj niepełnosprawności – celem przygotowania się do wsparcia osoby z niepełnosprawnością (np. przygotowania materiałów w formie elektronicznej),
3. Zwiększenie liczby tłumaczy,
4. Zawód tłumacza płatny z urzędu,
5. Zwiększenie płac dla tłumaczy,
6. Podniesienie prestiżu zawodu.

### **3.3.9. Zdrowie (art. 25)**

Zdaniem Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu doświadczają wielu barier w dostępie do usług zdrowotnych i jednocześnie uzyskują niższej jakości usług medyczne. W ich opinii główne trudności w dostępie do opieki zdrowotnej wynikają z następujących barier:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery systemowe:**

- **Brak procedur dla wizyty osoby z niepełnosprawnością słuchu;**
- **Brak przygotowania personelu medycznego do kontaktów z osobami z niepełnosprawnością słuchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyty osoby z niepełnosprawnością słuchu (wsparcie asystenta/tłumacza/tłumacza on-line, dłuższy czas wizyty, wsparcie osób z rejestracji, informacje i zalecenia dodatkowo w formie pisemnej, wejście poza kolejką).
2. Szkolenia dla personelu medycznego z zakresu obsługi osób z niepełnosprawnością. Blok zajęć na etapie studiów medycznych/nauki zawodu.

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery architektoniczne:**

- **Brak troski o dobrą akustykę wnętrza;**
- **Brak zastosowania sygnalizacji świetlnej, wizualnych systemów informowania;**

*Postulowany kierunek zmian:*







1. Likwidacja barier: szyb w rejestracji,
2. Konsultowanie projektów/zmian z osobami z niepełnosprawnością sensoryczną,
3. Szkolenia personelu medycznego na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariera komunikacyjna;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie możliwości rejestracji do lekarza/na zabieg przez tłumacza języka migowego on-line, e-mail lub sms.
2. Dopuszczenie placówek medycznych w pętle indukcyjne.
3. Szkolenia personelu medycznego na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
4. Zwiększenie dostępności do tłumaczy.
5. Zwiększenie liczby tłumaczy.
6. Dofinansowanie do tłumaczy lub całkowite zrefundowanie usługi.
7. Stworzenie jednego numeru, pod którym można zamówić usługę tłumacza.
8. Doprecyzowanie, kto płaci za tłumacza „z urzędu”.
9. Udostępnianie tłumacza migowego on-line.

*Nazwa barier/y:*

#### **Niedostateczna dostępność do usług służb ratowniczych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Usprawnienie systemu wzywania służb ratunkowych. Ujednolicenie, centralizacja. Wprowadzenie automatycznej identyfikacji osoby z niepełnosprawnością i wzywania za pomocą jednego przycisku.

### **3.3.10. Rehabilitacja (art. 26)**

Dokonana przez Doradców programowych ocena możliwości realizacji przez osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu prawa do rehabilitacji wskazuje na istnienie wielu barier w tym obszarze. Zasadniczo negatywna ocena dostępu do usług rehabilitacyjnych, sprzętu rehabilitacyjnego i poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności wynikała z doświadczania przez osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu następujących barier:

#### Bariera i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Ograniczenia systemowe:**

- **Mała liczba placówek rehabilitacyjnych;**
- **Brak placówek w małych miejscowościach;**
- **Długi okres oczekiwania na wizytę/zabieg;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach bezpłatnej opieki zdrowotnej.
2. Refundacja/możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak specjalistów, będących na bieżąco w dziedzinie terapii i rehabilitacji wad słuchu;**



## Edukacja rehabilitantów i ich specjalizacja;

### Bariery komunikacyjne;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie możliwości rejestracji na zabieg przez tłumacza języka migowego on-line, e-mail lub przez sms.
2. Doposażenie placówek rehabilitacyjnych w pętle indukcyjne.
3. Likwidowanie szklanych ścianek dzielących personel rejestracji/recepcji od klienta/pacjenta.
4. Szkolenia personelu na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
5. Zwiększenie dostępności do tłumaczy.
6. Udostępnianie tłumacza migowego on-line.

*Nazwa barier/y:*

### Bariery finansowe:

- **Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego;**
- **Zbyt małe refundacje;**
- **Refundacje uzależnione od wieku, dochodów, innych kryteriów jak np. posiadanie implantu;**
- **Wiedza o możliwych dotacjach, umiejętność starania się o refundacje nie jest powszechna;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Upowszechnienie wiedzy o prawach do refundacji sprzętu rehabilitacyjnego, zabiegów rehabilitacyjnych.
2. Uproszczenie procedur składania wniosków o dofinansowanie lub wsparcie w staraniu się o dofinansowanie.
3. Nałożenie na lekarzy obowiązku posiadania wiedzy i informowania pacjentów o możliwościach rehabilitacji i możliwościach otrzymania dofinansowania (także przekazywania danych teleadresowych ośrodków rehabilitacyjnych).
4. Wyższe dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego, pozwalające zrefundować sprzęt wysokiej klasy lub zniesienie dofinansowania, [co mogłoby przynieść obniżenie ceny sprzętu].
5. Wsparcie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością słuchu.

### 3.3.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, możliwości pracy zarobkowej osób z niepełnosprawnością słuchu są ograniczone z powodów obiektywnych, tj. wykluczenia z pewnych zawodów ze względu na niepełnosprawność narządu słuchu. Nie są to jedyne trudności, z jakimi zmagają się osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu, ponieważ oprócz wskazanych przesłanek obiektywnych istnieją inne bariery: mentalne (zarówno po stronie pracodawców, jak i osób z niepełnosprawnością słuchu) oraz bariery uwarunkowanych systemowo. Zdaniem Doradców programowych, prawa osób z niepełnosprawnością narządu słuchu ograniczane są przede wszystkim przez następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

### Zaniedbania na poziomie edukacji:

- **Brak przygotowania kompetencyjnego i świadomościowego osób niesłyszących do aktywności zawodowej;**

- **Brak wystarczającej troski nauczycieli o dobrą znajomość języka polskiego przez osoby niesłyszące;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Intensyfikacja działań zwiększających kompetencje komunikacyjne, społeczne, a także samodzielność i rozwój aspiracji osób niesłyszących.
2. Oferta szkół zawodowych/szkoleń adekwatnych do potrzeb osób niesłyszących i zapotrzebowania na rynku pracy.

*Nazwa barier/y:*

**Brak profesjonalnego doradztwa zawodowego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostęp do profesjonalnego doradztwa zawodowego: diagnozy predyspozycji, psychologa, wsparcia we wchodzeniu na rynek pracy: poszukiwania ofert, pisania CV, a także długoterminowego coachingu
2. Zwiększenie liczby doradców zawodowych przygotowanych do wsparcia osób z różnymi niepełnosprawnościami.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wiedzy pracodawców o osobach z niepełnosprawnością słuchu, o ich kompetencjach, możliwościach manualnych, intelektualnych, o sprzęcie rekompensującym niepełnosprawności sensoryczne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie pracodawców o pełnosprawności intelektualnej osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi i równości w wykonywaniu zadań.
2. Uświadamianie i informowanie pracodawców na temat korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych.
3. Kampanie społeczne promujące pozytywny i prawdziwy wizerunek osób z niepełnosprawnością sensoryczną, których przygotowanie konsultowane będzie ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością narządu słuchu.
4. Dofinansowywanie do dostosowania stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością (w tym do tłumaczy).
5. Obowiązek szkoleń z języka migowego dla firm zatrudniających więcej niż 2 pracowników głuchych.
6. Zatrudnianie w zakładach pracy psychologów rozumiejących szczególne potrzeby komunikacyjne osób głuchych lub szkolenia działu HR.
7. Zwiększenie dostępu do usług tłumaczy lub upowszechnienie usługi wideotłumaczy i możliwości korzystania z tego rozwiązania w razie potrzeby w każdym momencie, także w pracy.
8. Kontrole pracodawców oraz sankcje finansowe za nierespektowanie praw pracowniczych osób niepełnosprawnych oraz nagrody dla pracodawców wyrównujących szanse: udostępniających szkolenia, umożliwiających rozwój i awansujących pracowników niepełnosprawnych.

*Nazwa barier/y:*

**„Pułapka rentowa”;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana demobilizujących przepisów o maksymalnej wysokości dochodu z tytułu pracy zarobkowej, w przypadku otrzymywania renty.
2. Zniesienie automatycznego przyznawania renty wraz z orzeczeniem o niepełnosprawności.
3. Rozbudzanie w osobach niesłyszących aspiracji, chęci czy potrzeby aktywności zawodowej.



4. Nieadekwatne, niewłaściwe nazewnictwo orzecznictwa o niepełnosprawności i zdolności/niezdolności do pracy.

*Nazwa barier/y:*

**Pochopne orzekanie przez lekarzy medycyny pracy o niemożności pracy osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu, tylko na podstawie trudności w komunikacji z nią;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana nazewnictwa stosowanego w orzecznictwie o niezdolności do pracy, zorientowanie go na możliwości i zdolności, a nie ograniczenia i niezdolność.
2. Edukacja lekarzy medycyny pracy o możliwościach pracy osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi, przy odpowiednim wsparciu technologicznym i tłumacza.
3. Kształcenie lekarzy medycyny pracy w zakresie możliwości wykorzystania nowoczesnego sprzętu wspomagającego.
4. Przygotowywanie lekarzy medycyny pracy (jak i personelu medycznego w ogóle) do kontaktu z osobami niesłyszącymi i zapewnieniu koniecznych warunków komunikacyjnych.

### **3.3.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, w środowisku osób z niepełnosprawnością narządu słuchu dominuje negatywna ocena realizacji zobowiązań wynikających z Konwencji, mających zapewnić odpowiednie warunki życia i ochronę socjalną. Zaznaczyć należy, że osoby z niepełnosprawnością słuchu są o wiele bardziej narażone na ubóstwo, niż osoby bez niepełnosprawności (ale nie bardziej niż osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności). Zgodnie z opinią środowiska osób z niepełnosprawnością narządu słuchu, najczęściej występujące bariery w dostępie do wsparcia w ramach systemu zabezpieczeń społecznych dotyczą:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt niskie renty/świadczenia socjalne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie finansowe:
  - podniesienie wysokości rent/świadczeń,
  - złagodzenie kryteriów przyznawania pomocy,
  - kierowanie pomocy, tam gdzie jest ona najbardziej potrzebna,
2. Dofinansowania do mieszkań dla najuboższych.
3. Pomoc przy wypełnianiu dokumentów/wniosek o dofinansowanie, wszelkie inne wsparcie.

*Nazwa barier/y:*

**Niskie zarobki lub brak pracy wynikające m.in. z mało przyjaznego dla osób z niepełnosprawnością rynku pracy i braku przygotowywania osób z niepełnosprawnością do sprawnego wejścia na rynek pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wsparcie w aktywizacji zawodowej, działania skierowane do osób z niepełnosprawnością, oraz do pracodawców i otoczenia.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca oferta wsparcia pozafinansowego;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poszerzenie oferty usług pielęgnacyjnych.
2. Zwiększanie liczby i dostępności domów opieki, domów dziennego pobytu.
3. Stworzenie oferty rozwoju osobistego dla osób z niepełnosprawnością słuchu.

*Nazwa barier/y:*

**Nieprzygotowanie pracowników socjalnych do kontaktów z osobami z niepełnosprawnością słuchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia personelu na temat osób z niepełnosprawnością słuchu: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji.

*Nazwa barier/y:*

**Dystansowanie się państwa (i otoczenia) od problemów osób z niepełnosprawnością, brak wsparcia osób z niepełnosprawnością w priorytetach państwa i politykach społecznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie zainteresowania środowiskiem osób z niepełnosprawnością słuchu. Wniesienie tematu do debaty społecznej przez:

- kampanie promujące wiedzę o osobach głuchych (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
- kampanie promujące ideę równości,
- kampanie mające na celu wzbudzenie empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych,
- wykorzystanie popularnych seriali czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/mających szczególne potrzeby komunikacyjne.

### **3.3.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu mają zagwarantowane prawo do udziału w życiu politycznym i publicznym, jednak napotykają one na bariery związane z dostępem do informacji (o sytuacji w kraju, problemach społecznych, programach partii politycznych etc.). Wśród barier w realizacji prawa osób z niepełnosprawnością narządu słuchu, uczestnicy debat środowiskowych wymienili:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Utrudniony dostęp do informacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Nałożenie na partie polityczne obowiązku tłumaczenia swoich programów politycznych na język migowy.

*Nazwa barier/y:*

**Słaba znajomość własnych praw;**

**Nieumiejętność formułowania swoich potrzeb (dotyczy głównie osób starszych);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Opracowanie treści KPON w formie przystępnej dla osób z niepełnosprawnością słuchu.
2. Organizowanie szkoleń i spotkań informacyjnych dla osób z niepełnosprawnością słuchu,



3. Zwiększenie dostępności do informacji na temat praw osób z niepełnosprawnością słuchu w mediach.
4. Uczenie osób z niepełnosprawnością słuchu asertywności i egzekwowania swoich praw, poruszania się po instytucjach administracji państwowej, już od najmłodszych lat:
  - w ramach edukacji podstawowej,
  - w ramach dodatkowych, nieodpłatnych kursów (np. warsztaty self-adwokatów),
  - przy wsparciu psychologa.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna osób z niepełnosprawnością narządu słuchu zwłaszcza dotycząca ich odrębności językowej i kulturowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie zainteresowania tym środowiskiem:

- kampanie promujące wiedzę o osobach głuchych i niedosłyszących (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
- kampanie propagujące ideę równości,
- kampanie o celach wzbudzenia empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych,
- wykorzystanie popularnych seriali, paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością lub mających problem z komunikacją.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczona skuteczność organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością słuchu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie państwa poprzez m.in.:
  - dotacje,
  - zapewnienie bezpłatnych lokali na siedzibę/spotkania,
  - zmniejszenie biurokratyzacji dla organizacji wspierających środowisko.
2. Zainteresowanie społeczeństwa tematem (zwiększenie szansy na otrzymanie przez organizacje wsparcia, powstanie nowych organizacji, aktywizację członków).

### **3.3.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)**

Zdaniem Doradców programowych, uczestniczących w debatach tematycznych, dostrzec można pozytywne zmiany zwiększające dostępność dla osób z niepełnosprawnością narządu słuchu oferty kultury rekreacji, wypoczynku i sportu, tj. programów w telewizji tłumaczonych na język migowy lub posiadających napisy, coraz większą liczbę przedstawień w teatrach tłumaczonych na język migowy i projekcji w kinach filmów z napisami. Mimo dostrzeganej pozytywnej zmiany, Doradcy programowi wskazali następujące bariery utrudniające osobom z niepełnosprawnością narządu słuchu udział w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne (mała dostępność do tłumaczy, niedostateczna prezentacja oferty dostępnych przedstawień/wystaw/miejsc);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie dostępności do tłumaczy.
2. Popularyzowanie tłumaczy on-line.



3. Popularyzowanie prezentacji omawiających w języku migowym prezentowane przedstawienie, ekspozyty w muzeum etc.

*Nazwa barier/y:*

**Mała dostępność informacji o ofercie kulturalnej, sportowej, rekreacyjnej dla osób z niepełnosprawnością narządu słuchu w masowych mediach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zainteresowanie mediów środowiskiem i osiągnięciami osób z niepełnosprawnością słuchu.
2. Udostępnianie w mediach informacji o ofercie dla osób z niepełnosprawnością narządu słuchu.

Z badań ilościowych przeprowadzonych w ramach niniejszego projektu wynika, że osoby niepełnosprawne słuchowo, opiekunowie udzielający im wsparcia oraz przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi i dostęp do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym i publicznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Respondenci z trzech badanych grup dostrzegają podobne traktowanie osób pełnosprawnych jak i niepełnosprawnych wyłącznie w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ponadto należy zauważyć, że osoby niepełnosprawne słuchowo, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób niesłyszących, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>8</sup>.

### **3.4. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SPRĘŻONĄ W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>9</sup>**

#### **3.4.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)**

W opinii Doradców programowych, sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami sprzężonymi, wskazuje na występowanie podobnych problemów, jakie występują w przypadku mężczyzn, jednak jawiły się one jako bardziej natężone. Podejmowane w trakcie debat środowiskowych zagadnienia dotyczące dyskryminacji kobiet z niepełnosprawnościami sprzężonymi pozwoliły wyróżnić bariery, które najistotniej wpływają na ich trudną sytuację, a mianowicie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Rodzina i macierzyństwo;**

**Świadomość społeczna;**

**Sytuacja ekonomiczna;**

<sup>8</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBIAS, styczeń 2017 r.

<sup>9</sup> Nowacki S., Raport środowiskowy – Środowisko osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.





## Bezpieczeństwo;

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak propozycji ze strony Doradców programowych

### 3.4.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną doświadczają dużej dyskryminacji oraz nie uzyskują wystarczającego wsparcia państwa i otoczenia, by móc w pełni rozwijać swoje możliwości, osobowość, samodzielność i niezależność. Najistotniej na ich trudną sytuację wpływają dwie bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

**Problem małej wrażliwości lub bezsilności otoczenia na wrogie lub niewłaściwe zachowania dzieci bez niepełnosprawności względem rówieśników z niepełnosprawnością. Skutkuje to przedmiotowym traktowaniem osób z niepełnosprawnością również w życiu dorosłym;**

**Problem izolowania dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak propozycji ze strony Doradców programowych

### 3.4.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi bardzo często doświadczają braku dostępności, która uniemożliwia im udział niemal we wszystkich aferach życia społecznego. Najczęściej wskazywane były bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

**Bariery architektoniczne, infrastrukturalne, komunikacyjne (utrudnione poruszanie się po miastach, bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej, brak asystentów, bariery infrastrukturalne, utrudnione korzystanie z transportu, problemy komunikacyjne, brak dokumentów, stron internetowych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów.
2. Likwidowanie krawężników.
3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej.
4. Tworzenie toalet dla osób z niepełnosprawnością, obniżanie lad.
5. Dostosowywanie środków transportu publicznego.
6. Wprowadzenie odpowiednich oznaczeń, tłumaczy-przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego.
7. Tworzenie dokumentów, stron internetowych dostosowanych do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością.
8. Zwiększanie zakresu spraw, które można załatwić zdalnie.

*Nazwa barier/y:*

**Problemy ze strony społeczeństwa:**

- Niechęć, brak przygotowania ze strony pracowników budynków użyteczności publicznej;
- Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy);





*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat.
2. Szkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych.

*Nazwa barier/y:*

**Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych;**

**Brak dostępu do informacji;**

**Brak dostępu do powszechnie dostępnych technologii informacyjnych, takich jak Internet;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia,
2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnej osoby z niepełnosprawnością.

### **3.4.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

Zgodnie z opiniami Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi nie mają większych zastrzeżeń do poszanowania ich prawa do równości i dostępu do wymiaru sprawiedliwości. Napotykać jednak na bariery, które wynikają z niepełnosprawności, a dotyczą przede wszystkim kwestii związanych z ograniczonym dostępem do informacji, brakiem konsultacji w zakresie prawa oraz niewystarczającymi działaniami organizacji pozarządowych na zasadzie współpracy. Za bariery najistotniej utrudniające realizację przez osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi prawa do równości i dostępu do wymiaru sprawiedliwości uznali oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Niejednolite przepisy prawne;**
- **Brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”;**
- **Błędy w tłumaczeniu Konwencji;**
- **Bariery architektoniczne i komunikacyjne w urzędach i sądach;**
- **Nieznajomość przepisów prawnych wśród społeczeństwa;**
- **Powszechność instytucji ubezwłasnowolnienia;**
- **Działania organizacji pozarządowych ograniczane są przez zapisy prawne oraz brak ich finansowania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników,
2. Likwidacja barier architektonicznych,
3. Dostosowanie stron internetowych, dokumentów do potrzeb osób z niepełnosprawnością,
4. Zwiększanie dostępu do zdalnych rozwiązań (uproszczenie procesu załatwiania spraw internetowo),
5. Poprawienie dostępu do doradców prawnych,
6. Usprawnianie procedur sądowych,
7. Wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie Konwencji,
8. Rezygnacja z instytucji ubezwłasnowolnienia, dopóki nie jest absolutnie konieczna,
9. Zwiększanie możliwości organizacji pozarządowych,
10. Stworzenie systemu stałego finansowania organizacji pozarządowych.

*Nazwa barier/y:*



**Brak dostępu do informacji;**

**Utrudniony dostęp do doradców prawnych;**

**Brak poradni, spisu organizacji oferujących pomoc prawną;**

**Utrudniony dostęp do doradców na wsiach i w małych miejscowościach;**

**Niezrozumiały język dokumentów, niedostosowane dokumenty (alfabet, wielkość pisma);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Informowanie o organizacjach pomocowych przez lekarzy – od razu przy diagnozie,
2. Stworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami niepełnosprawności,
3. Tworzenie bezpłatnych poradni prawnych i centrów informacji,
4. Ułatwienia mające zachęcać prawników do udzielania bezpłatnych porad.

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw;**

**Brak dostępu do informacji;**

**Utrudniony dostęp do organizacji, szczególnie na wsi;**

**Brak informacji o osobach niepełnosprawnych w dostępnych mediach;**

**Niewystarczająca aktywność osób z niepełnosprawnością w działaniach na rzecz wdrażania zapisów Konwencji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw,
2. Ograniczanie postawy roszczeniowej,
3. Zwiększanie zaangażowania środowiska osób z niepełnosprawnością.

### **3.4.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)**

Powołując się na stanowisko Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi doświadczają wiele trudności w prowadzeniu życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo, ponieważ społeczna organizacja otoczenia uniemożliwia im samodzielne funkcjonowanie oraz korzystanie z usług publicznych, w tym z uwagi na następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Podejście instytucjonalne;**
- **Model charytatywny i medyczny niepełnosprawności;**
- **Brak rozwiązań w zakresie mieszkalnictwa wspieranego;**
- **Brak ciągłości w zakresie mieszkalnictwa (konieczność zależności od rodziny);**
- **Brak systemowych, prawnych rozwiązań w ramach funkcji asystenta osobistego;**
- **Mieszkalnictwo wspierające izolację;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Rezygnacja z tworzenia licznych Domów Opieki Społecznej,
2. Zmiana modelu na wspierający niezależność,
3. Wprowadzenie funkcji asystenta osobistego dostosowanego do indywidualnych potrzeb,



4. Indywidualne podejście do osoby z niepełnosprawnością sprzężoną,
5. Tworzenie mieszkań treningowych, chronionych,
6. Tworzenie mieszkań dla osób z niepełnosprawnością w centrum miast/miejscowości.

*Nazwa barier/y:*

**Barier/architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Utrudnione poruszanie się po miastach;**
- **Barier/architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej;**

**Brak asystentów osobistych;**

**Brak dostępu do niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów,
2. Likwidowanie krawężników,
3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej,
4. Refundacja niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna;**

**Niechęć, brak przygotowania ze strony urzędników;**

**Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy);**

**Ubezważnianie przez członków rodziny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat,
2. Przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych,
3. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych;**

**Brak świadomości własnych praw;**

**Brak dostępu do informacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia,
2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnego życia osoby z niepełnosprawnością.

### **3.4.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi są narażone na naruszenia przynależnego im prawa do poszanowania prywatności. Źródłem tego zagrożenia jest brak dostępu do rozwiązań umożliwiających im samodzielne poruszanie, komunikację, a w konsekwencji samodzielne załatwianie swoich spraw w urzędach, placówkach służby zdrowia i edukacji oraz instytucjach wymiaru sprawiedliwości. Brak dostępności do systemowego wsparcia niezależnego życia powoduje, że prawa osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi do poszanowania prywatności naruszane są przez:



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Mała możliwość korzystania przez osoby z niepełnosprawnością z ochrony prawnej przed naruszeniem ich wizerunku bądź arbitralną lub bezprawną ingerencją w ich życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję;**

**Niedostatecznie zapewnioną poufność informacji osobistych, o zdrowiu i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, na zasadzie równości z innymi osobami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak propozycji ze strony środowiska osób niepełnosprawnych,

### **3.4.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)**

Prawo do poszanowania domu i rodziny, w przypadku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi jest często naruszane. Zdaniem Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych trudności w korzystaniu z tego prawa są związane przede wszystkim z następującymi barierami:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Powszechnie stosowana instytucja ubezwłasnowolnienia;**
- **Odbieranie osobom z niepełnosprawnością dzieci (bariery ze strony instytucji);**
- **Utrudnione procedury zawierania małżeństw;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Ograniczenie instytucji ubezwłasnowolnienia jedynie do niezbędnych przypadków.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna, niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat.
2. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z niepełnosprawnością.
3. Wsparcie psychologiczne dla osób z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych;**

**Brak świadomości własnych praw;**

**Brak odpowiedniej wiedzy w zakresie seksualności, wychowania w rodzinie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia,
2. Edukacja w zakresie własnych praw, wychowania w rodzinie,
3. Tworzenie państwowych programów wspierających rodziny (wsparcie finansowe, psychologiczne, informacyjne),
4. Tworzenie poradni seksuologicznych dla osób z niepełnosprawnością.



### 3.4.8. Edukacja (art. 24)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, środowisko osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi negatywnie ocenia dostęp do edukacji oraz jakość działań edukacyjnych kierowanych do osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Do największych barier z jakimi zmagają się osoby z niepełnosprawnością sprzężoną chcąc realizować prawo do edukacji zaliczono:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery systemowe:**

- **Brak wystarczającej liczby dostosowanych przedszkoli, innych form wychowania przedszkolnego, szkół i placówek;**
- **Utrudniony dostęp do edukacji na wsiach i w małych miejscowościach;**
- **Niespójny system przyznawania orzeczeń o niepełnosprawności;**
- **Niewystarczająca liczba ośrodków szkolenia dorosłych;**
- **Brak spadku wskaźników edukacji segregacyjnej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie dostosowanych szkół integracyjnych.
2. Kontrola subwencji oświatowej.
3. Przyznawanie dotacji uczniom z niepełnosprawnością.
4. Tworzenie dostosowanych ośrodków szkolenia dorosłych.
5. Usprawnienie procesu przejścia osoby z niepełnosprawnością sprzężoną z etapu kształcenia szkolnego do dalszej edukacji w wieku dorosłym.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne wsparcie dla rodziców oraz indywidualnego podejścia do uczniów;**

**Brak powszechnego dostępu do informacji o prawach i możliwościach kształcenia;**

**Brak badań preferencji zawodowych i opracowania ścieżki kariery;**

**Brak wiedzy wśród studentów niepełnosprawnych o własnych prawach i wsparciu oferowanym przez uczelnie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Ułatwienie procedur orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania,
2. Kształcenie pod względem indywidualnych zainteresowań i potrzeb.
3. Zapewnienie materiałów dydaktycznych, urządzeń, programów dostosowanych do potrzeb osób z różnymi typami niepełnosprawności.
4. Edukacja powinna być ukierunkowana na zdobycie zatrudnienia oraz naukę samodzielności.
5. Edukacja rodziców w zakresie potrzeb ich dzieci.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna;**

**Brak akceptacji ze strony rówieśników;**

**Dyskryminacja ze strony rodziców rówieśników bez niepełnosprawności;**

**Izolowanie uczniów z niepełnosprawnością od rówieśników;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Prowadzenie obowiązkowych zajęć zwiększających tolerancję.





2. Edukowanie rodziców podczas wywiadówek.
3. Tworzenie klas i szkół integracyjnych.
4. Edukowanie pedagogów i pracowników szkół.
5. Przygotowanie personelu szkół do edukacji osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi.
6. Zapewnienie kompetentnych nauczycieli/pedagogów.
7. Zapewnienie dostępności asystentów.

*Nazwa barier/y:*

**Utrudnianie uczniom z niepełnosprawnością udziału w zajęciach lekcyjnych oraz pozalekcyjnych;**

**Niechęć nauczycieli do opieki nad osobami z niepełnosprawnością;**

**Utrudnienia w dostępie do szkolnictwa wyższego;**

**Brak wykwalifikowanych pracowników ośrodków kształcenia dorosłych;**

**Brak kompetencji personelu szkolnego w zakresie komunikacji z osobami z niepełnosprawnością sprzężoną;**

**Brak tłumaczy-przewodników;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja kadry nauczającej.
2. Zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, szkolenia).
3. Obowiązkowe szkolenia uwzględniające edukacyjne i psychologiczne potrzeby uczniów z niepełnosprawnością.
4. Uwrażliwianie pracowników oświaty.
5. Zatrudnianie specjalistów (rehabilitantów, logopedów itp.).
6. Stworzenie ogólnych wytycznych oraz modelu szkoleń dla pracowników oświaty.
7. Rozszerzenie oferty kursów dla osób dorosłych.
8. Zwiększenie liczby szkoleń na tłumaczy-przewodników.

*Nazwa barier/y:*

**Barieri architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Niewystarczająca liczba przedszkoli, innych form wychowania przedszkolnego, szkół dostosowanych do specjalnych potrzeb osób niepełnosprawnych;**
- **Problem z dojazdem do szkół;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie szkół pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind.
2. Zapewnienie dojazdu do szkół.
3. Unowocześnienie edukacji podejmowanej na odległość.

### 3.4.9. Zdrowie (art. 25)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi mają poczucie dyskryminacji doświadczanej na płaszczyźnie dostępu do opieki zdrowotnej, szczególnie w odniesieniu do osób bez niepełnosprawności. Do czynników najistotniej wpływających na ich poczucie dyskryminacji zaliczono:

Barieri i postulowane kierunki zmian:

**Barieri systemowe:**

- **Mała liczba placówek medycznych;**
- **Długi czas oczekiwania na wizytę;**





- **Trudność z dostaniem niezbędnych leków;**
- **Niewłaściwe rozdysponowanie środków na leczenie – za mało środków na profilaktykę;**
- **Błędy definicyjne w prawodawstwie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby gabinetów publicznej opieki zdrowotnej,
2. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyty osoby z niepełnosprawnością (wsparcie asystenta, dłuższy czas wizyty, wsparcie osób z rejestracji),
3. Zdefiniowanie w prawodawstwie niepełnosprawności sprzężonej,
4. Zwiększenie nakładów finansowych na profilaktykę, leczenie bieżące ,
5. Wprowadzenie nowoczesnych metod rejestracji internetowej w ośrodkach medycznych, zdalnych konsultacji z lekarzem.

*Nazwa barier/y:*

**Barieri architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej;**
- **Utrudniony dojazd do placówek medycznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Likwidacja barier architektonicznych.
2. Refundowanie dojazdów do placówek medycznych.
3. Tworzenie specjalnych linii autobusowych dowożących pacjentów do dalej położonych ośrodków medycznych.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompleksowości w leczeniu;**

**Trudność w zachowaniu ciągłości leczenia osób dorosłych;**

**Konieczność korzystania z usług wielu różnych specjalistów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Usprawnienie konsultacji między specjalistami w celu wypracowania wspólnego planu leczenia pacjenta.
2. Zwiększenie zakresu usług specjalistycznych w ramach jednego ośrodka.
3. Kontynuacja leczenia pacjenta po uzyskaniu pełnoletniości.

*Nazwa barier/y:*

**Brak dostępu do informacji o prawach i metodach leczenia;**

**Barieri komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie najnowszych technologii i metod leczenia.
2. Usprawnienie komunikacji, przekazu informacji w ośrodkach medycznych oraz w Internecie (dostosowanie stron internetowych, upraszczanie języka, dostępność asystenta).
3. Szkolenia dla pracowników medycznych w zakresie alternatywnych metod komunikacji.
4. Wprowadzenie w ośrodkach medycznych asystentów przygotowanych do kontaktów z osobami z różnymi typami niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca refundacja niezbędnych leków i urządzeń;**





### **Wysokie koszty leków i urządzeń;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmniejszenie kosztów wizyt lekarskich i urządzeń,
2. Zwiększenie zakresu refundowanych zabiegów medycznych i urządzeń,
3. Zmniejszenie kosztów wizyt w ośrodkach prywatnych.

*Nazwa barier/y:*

### **Brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności sprzężonych;**

### **Brak wiedzy z zakresu najnowszych technologii i metod leczenia;**

### **Problem z uzyskaniem szybkiej diagnozy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Obowiązkowe szkolenia z zakresu specyfiki poszczególnych niepełnosprawności.
2. Obowiązkowe szkolenia na temat najnowszych technologii i dostępnych na świecie metod leczenia.
3. Szkolenia edukujące kadrę medyczną w zakresie tego, jak traktować osobę z niepełnosprawnością.

### **3.4.10. Rehabilitacja (art. 26)**

Wśród przedstawicieli środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi dominowała negatywna ocena dostępu do usług rehabilitacyjnych, sprzętu rehabilitacyjnego oraz poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Do barier w największym stopniu utrudniających dostęp do rehabilitacji, uczestniczący w debatach środowiskowych Doradcy programowi zaliczyli:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Ograniczenia systemowe:**

- **Mała liczba placówek rehabilitacyjnych;**
- **Brak placówek w małych miejscowościach i na wsiach;**
- **Długi okres oczekiwania na zabieg, turnus rehabilitacyjny;**
- **Niewystarczająca liczba refundowanych zabiegów i turnusów rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach publicznej opieki zdrowotnej.
2. Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych.
3. Stworzenie systemu przyznającego osobom z niepełnosprawnością sprzężoną pierwszeństwo w dostępie do rehabilitacji.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak wykwalifikowanych specjalistów:**

- **Brak szkoleń z zakresu specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością sprzężoną;**
- **Brak kadry potrafiącej obsługiwać nowoczesny sprzęt rehabilitacyjny;**
- **Brak wykwalifikowanego personelu wyszkolonego w zakresie komunikacji z osobami z różnymi typami niepełnosprawności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja lekarzy i rehabilitantów.





2. Szkolenie w zakresie komunikacji.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompleksowości i ciągłości w rehabilitacji:**

- **Niewystarczająca liczba zabiegów na jedną osobę;**
- **Brak refundowanej rehabilitacji ciągłej;**
- **Brak rehabilitacji psychologicznej/psychiatrycznej;**
- **Utrudniony dostęp do rehabilitacji dla dorosłych osób z niepełnosprawnością;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie systemu stałej rehabilitacji (do końca życia).
2. Przyspieszenie procesu przyznawania refundowanych zabiegów rehabilitacyjnych.

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa:**

- **Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego;**
- **Wysokie koszty prywatnych zabiegów rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie systemu wypożyczania sprzętu.
2. Zmniejszenie kosztów rehabilitacji prywatnej.
3. Refundacja większej liczby zabiegów rehabilitacyjnych oraz sprzętu.

*Nazwa barier/y:*

**Brak podjazdów, wind, parkingów;**

**Brak refundowanego transportu do ośrodków rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych.
2. Likwidacja barier architektonicznych w ośrodkach rehabilitacyjnych.

### **3.4.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)**

W opinii Doradców programowych, utrudnienia w podjęciu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi wynikają często z edukacji, co oznacza że brak odpowiedniej edukacji powoduje, że osobom z niepełnosprawnością sprzężoną niejednokrotnie brak odpowiednich kwalifikacji do podjęcia pracy. Jednak luki w edukacji, utrudniające tym osobom podjęcie zatrudnienia występują również po stronie społeczeństwa, a więc pracodawców, współpracowników, urzędników czy lekarzy medycyny pracy, którzy nie posiadają odpowiedniej wiedzy w zakresie możliwości świadczenia pracy przez osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Zgodnie z opiniami uczestników debat środowiskowych, trudności w podjęciu pracy i zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością sprzężoną wynikają z następujących barier:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Problemy spowodowane błędnym działaniem systemu świadczeń;**
- **Brak odpowiedniej liczby stanowisk dla osób z niepełnosprawnością;**
- **Brak systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością na rynku prac;**



- **Brak dofinansowań dla podejmujących pracę osób z niepełnosprawnością;**
- **Brak pracowników z niepełnosprawnością w instytucjach państwowych;**
- **Błędny system orzekania – nazewnictwo w nadawaniu stopni niepełnosprawności;**
- **Skomplikowany SODiR (System Obsługi Dofinansowań i Refundacji);**
- **Zatrudnianie wspomagane praktycznie nie istnieje;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak by dawały wsparcie również osobom aktywnym.
2. Wspomaganie finansowe tych osób, które decydują się zatrudniać osoby z niepełnosprawnością.
3. Wprowadzenie świadczeń dla pracowników z niepełnosprawnością bez względu na wysokość zarobków.
4. Zwiększenie dostępności trenerów pracy.
5. Zwiększenie dostępności asystentów.
6. Położenie nacisku na zatrudnienie wspomagane.
7. Uproszczenie procedur dofinansowań i rozliczeń (SODiR).

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna – krzywdzące stereotypy:**

- **Brak akceptacji ze strony współpracowników;**
- **Brak odpowiedniej wiedzy pracodawców;**
- **Brak odpowiednich kompetencji lekarzy medycyny pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Walka ze stereotypami w miejscach zatrudnienia (szkolenia),
2. Zwiększenie świadomości społecznej (kampanie informacyjne),
3. Monitoring i ewaluacja sytuacji osób niepełnosprawnych w ich miejscach pracy,
4. Promowanie bardziej indywidualnego podejścia do pracowników z Niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Barieri architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Brak odpowiednio przygotowanych stanowisk pracy;**
- **Problemy związane z dojazdem do pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie podmiotów pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind.
2. Zwiększenie dostępności asystentów dla osób niepełnosprawnych.
3. Promowanie alternatywnych form pracy – praca zdalna, indywidualna, telepraca.

*Nazwa barier/y:*

**Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych:**

- **Brak świadomości własnych praw;**
- **Brak świadomości o możliwości pracy;**

**Niewystarczająca pomoc przy szukaniu zatrudnienia;**

**Brak centralnego systemu informacji;**

**Zatrudnianie osób z niepełnosprawnością poniżej ich kwalifikacji;**

**Wyczuwana bezradność, bariery psychologiczne, zaniżona samoocena (wynika z systemu wsparcia);**

### **Słaby system rehabilitacji zawodowej, doradztwa zawodowego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie pracownika niepełnosprawnego o jego prawach w miejscu pracy,
2. Stworzenie centralnego systemu informacji,
3. Tworzenie nowych stanowisk pracy dla wykwalifikowanych pracowników.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompetencji osób z niepełnosprawnością;**

**Brak edukacji szkolnej dostosowanej do potrzeb rynku pracy;**

**Ograniczony zakres szkoleń zawodowych dla osób z niepełnosprawnościami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie programów edukacyjnych z uwzględnieniem realnych potrzeb rynku pracy.
2. Zwiększenie oferty kursów doszkalających dla osób z niepełnosprawnością.

### **3.4.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, większość osób z niepełnosprawnością, w tym również sprzężoną, to osoby borykające się z trudnościami ze znalezieniem zatrudnienia. Trudniejsza sytuacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną wynika z tego, że ich leczenie i rehabilitacja są niezwykle kosztowne i często odpowiedzialnością za finansowanie obciążone są same osoby niepełnosprawne lub ich rodziny. Z tego względu, bardzo często są to osoby ubogie. Zgodnie ze stanowiskiem uczestników debat środowiskowych, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi napotykają na wiele trudności w dostępie do pomocy społecznej, w tym najczęściej są to następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Wysokie koszty leczenia;**
- **Opieka socjalna na niewystarczającym poziomie;**
- **Podjęcie pracy zawodowej wyklucza pobieranie renty;**
- **Brak świadczeń dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością chcących pracować zawodowo;**
- **Przestarzałe rozwiązania w ramach opieki społecznej;**
- **Brak całościowych rozwiązań systemowych w zakresie opieki społecznej;**
- **Pogłębianie izolacji poprzez niewłaściwe programy opieki społecznej;**
- **Ograniczona samodzielność, zależność od rodziny w związku z brakiem odpowiednich rozwiązań;**
- **Utrudniony dostęp do innych form aktywizacji niż praca zawodowa;**
- **Brak wystarczającego wsparcia finansowego ze strony państwa w zakresie materialnym i technicznym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak, by dawały wsparcie również osobom aktywnym.
2. Usprawnienie systemu opieki zdrowotnej.
3. Zmiany w systemie legislacyjnym oraz promowanie porozumienia między organizacjami.
4. Likwidacja Domów Opieki na rzecz alternatywnych rozwiązań – domów rodzinnych, mieszkań treningowych.



5. Zwiększenie dostępności asystentów.
6. Promowanie innych form aktywizacji niż praca zawodowa wśród osób niezdolnych do pracy.
7. Zwiększenie pomocy finansowej w zakresie dostosowania przestrzeni życiowej i dostępu do technologii.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna – krzywdzące stereotypy:**

- **Brak odpowiedniej wiedzy pracodawców;**
- **Brak odpowiednich kompetencji lekarzy medycyny pracy i pracowników opieki społecznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przeszkolenie lekarzy medycyny pracy oraz pracowników opieki społecznej w zakresie empatii.
2. Edukowanie pracodawców o korzyściach płynących z zatrudniania osób z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych:**

- **Brak świadomości własnych praw;**
- **Brak świadomości o możliwości pracy;**

**Niewystarczająca pomoc przy szukaniu zatrudnienia;**

**Demotywująca do podjęcia pracy postawa członków rodziny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do podjęcia pracy.
2. Edukowanie najbliższego środowiska osób z niepełnosprawnością.

### **3.4.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)**

Zdaniem Doradców programowych realizacja prawa osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi do udziału w życiu politycznym i publicznym jest utrudniona z uwagi na następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Niejednolite przepisy prawne;**
- **Brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”;**
- **Błędy w tłumaczeniu Konwencji;**
- **Bariery architektoniczne i komunikacyjne w urzędach, punktach wyborczych;**
- **Nieznajomość przepisów prawnych wśród członków społeczeństwa i specjalistów;**
- **Powszechność instytucji ubezwłasnowolnienia;**
- **Działania organizacji pozarządowych ograniczane są przez zapisy prawne oraz brak finansowania;**
- **Brak wsparcia finansowego dla organizacji;**
- **Brak współpracy między organizacjami;**
- **Brak konsultacji ze środowiskiem przy wprowadzaniu zmian;**

*Postulowany kierunek zmian:*





1. Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników.
2. Likwidacja barier architektonicznych.
3. Dostosowanie stron internetowych, dokumentów do potrzeb osób z niepełnosprawnością.
4. Zwiększanie dostępu do zdalnych rozwiązań (uproszczenie procesu załatwiania spraw internetowo).
5. Wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie Konwencji.
6. Rezygnacja z instytucji ubezpieczalni, dopóki nie jest absolutnie konieczna.
7. Zwiększanie możliwości organizacji pozarządowych.
8. Stworzenie systemu stałego finansowania organizacji pozarządowych.
9. Wprowadzenie usprawnień ułatwiających korzystanie z prawa wyborczego.
10. Współpraca organizacji skupiających się na prawach osób z niepełnosprawnością między sobą, a także z władzami lokalnymi.
11. Monitorowanie organizacji.

*Nazwa barier/y:*

**Brak dostępu do informacji;**

**Brak poradni, spisu organizacji oferujących pomoc osobom z niepełnosprawnościami;**

**Niezrozumiały język dokumentów, niedostosowane dokumenty (alfabet, wielkość pisma);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Informowanie o organizacjach pomocowych przez lekarzy – od razu przy diagnozie.
2. Stworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw;**

**Brak dostępu do informacji;**

**Utrudniony dostęp do organizacji, szczególnie na wsi;**

**Brak informacji o osobach niepełnosprawnych w dostępnych mediach;**

**Niewystarczająca aktywność osób z niepełnosprawnością w działaniach na rzecz wdrażania zapisów Konwencji;**

**Brak osób z niepełnosprawnością w polityce;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw.
2. Ograniczanie postawy roszczeniowej.
3. Zwiększanie zaangażowania środowiska osób z niepełnosprawnością.

### **3.4.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)**

Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi mają ograniczone możliwości udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Doradcy programowi, uczestniczący w debatach środowiskowych, wyróżnili bariery ograniczające osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi we wskazanych aktywnościach, do których zaliczyli:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne i infrastrukturalne:**





- **Utrudnione poruszanie się po miastach;**
- **Bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej;**
- **Brak asystentów;**
- **Utrudnione korzystanie z transportu;**
- **Brak dostosowanych ośrodków turystycznych;**
- **Problemy komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów.
2. Likwidowanie krawężników.
3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej.
4. Usprawnianie środków transportu publicznego.
5. Wprowadzenie odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego.

*Nazwa barier/y:*

**Problemy ze strony społeczeństwa:**

- **Niechęć, brak przygotowania ze strony pracowników ośrodków kultury, sportu i rekreacji;**
- **Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy);**
- **Izolowanie osób z niepełnosprawnością;**
- **Obawa przed wzięciem odpowiedzialności za opiekę nad osobą z niepełnosprawnością;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat.
2. Przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych.
3. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z niepełnosprawnością.
4. Organizacja wydarzeń integracyjnych – dla osób z niepełnosprawnością oraz bez.

*Nazwa barier/y:*

**Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych:**

- **Brak dostępu do informacji;**
- **Autosegregacja;**
- **Błędny system orzecznictwa ZUS;**
- **Niski status materialny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia.
2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnego osoby z niepełnosprawnością.
3. Wsparcie psychologiczne.
4. Wsparcie finansowe.
5. Zwiększanie oferty wyjazdów, warsztatów, aktywności sportowych.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji oraz wolności wypowiedzi i dostępu do informacji. Ponadto należy zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości

uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla badanych osób niepełnosprawnych, ich opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób z niepełnosprawnością sprzężoną praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>10</sup>.

### 3.5. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>11</sup>

#### 3.5.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)

Doradcy programowi, uczestniczący w debatach środowiskowych mieli podzielone stanowiska na temat dyskryminacji wielorakiej kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Jedni wyrażali opinie o braku zróżnicowania sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami od tej która charakteryzuje kobiety w ogóle, liczniejsza jednak grupa uznała, że ich sytuacja jest znacznie trudniejsza, a wynika to w ich przekonaniu przede wszystkim z:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Sytuacja kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jest trudniejsza od sytuacji kobiet bez niepełnosprawności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poprawić sytuację osób z niepełnosprawnością w ogóle, przede wszystkim poprzez edukację społeczeństwa i zmianę postaw społecznych.
2. Należy prowadzić intensywną rehabilitację aktywizującą społecznie, życiowo i zawodowo. Kształtować zainteresowanie otaczającą rzeczywistością i motywację do aktywności życiowej oraz do zdobywania osiągnięć.
3. Rozwijać samodzielność i niezależność od innych, również poprzez ułatwienia w dostępie do pracy.
4. Ułatwić dostęp do opieki ginekologicznej. Prowadzić wieloaspektową i wyczerpującą edukację seksualną w formule dostosowanej do możliwości intelektualnych niepełnosprawnych kobiet.

#### 3.5.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, w opinii uczestników debat środowiskowych, od urodzenia ma mniejsze szanse rozwojowe, niż jego pełnosprawni rówieśnicy, ponieważ przy braku niepełnosprawności sprzężonych lub łatwych do zidentyfikowania chorób, początkowo niepełnosprawność może zostać niezidentyfikowana, a więc nie otrzymuje we właściwym czasie niezbędnego mu wsparcia. Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, dzieci z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają dotkliwej dyskryminacji w życiu społecznym. Zgodnie z opiniami uczestników debat środowiskowych, barierami, które utrudniają lub uniemożliwiają im realizację przynależnych praw są przede wszystkim:

<sup>10</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBIAS, styczeń 2017 r.

<sup>11</sup> Bojakowska I., *Raport środowiskowy – Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.





### Bariery i postulowane kierunki zmian:

#### Postawy społeczne i system edukacji:

- Przejawy marginalizacji i negatywnych postaw wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które narażone są na negatywne zachowania zwłaszcza w środowisku pełnosprawnych rówieśników, ze względu na niską świadomość społeczności dotyczącą potrzeb emocjonalnych i interpersonalnych dzieci oraz młodzieży z tym rodzajem niepełnosprawności, jak również narażone są na niski poziom tolerancji na „inność” oraz zachowania niezgodne z ogólnie przyjętymi schematami (zjawisko występujące szczególnie na obszarze mniejszych miast i wsi);
- Mała wiedza społeczna o osobach z niepełnosprawnością intelektualną i ich schorzeniach, co w przypadku dzieci bez niepełnosprawności, które wyrażają swoją dezaprobatę w swoich ocenach i opiniach, niejednokrotnie nie mając świadomości, jaką krzywdę wyrządzają swoim kolegom z niepełnosprawnością intelektualną;
- Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczające do szkół ogólnodostępnych są narażone na gorsze traktowanie przez swoich rówieśników, a czasem także nauczycieli;

#### Opieka zdrowotna:

- Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często nie są obejmowane natychmiastową pomocą zdrowotną, szczególnie dotyczy to dzieci nowonarodzonych, ponieważ nie każdy oddział położniczy jest specjalistycznym oddziałem np. dla wcześniaków, a szybkość otrzymanej pomocy jest kluczowa w rokowaniu na całe przyszłe życie;
- Niedostateczny dostęp do rehabilitacji w sytuacji gdy potrzebna jest terapia, co zmusza rodziców do starania się o dokumenty uprawniające do jej otrzymania, i tak np. dziecko mające 3 miesiące czeka 3-4 miesiące na opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, aby móc uczęszczać na zajęcia, co jest równoważne długości jego życia, ma już wtedy 6 miesięcy;

#### Postulowany kierunek zmian:

1. Szybka specjalistyczna pomoc. Skrócenie czasu diagnozy medycznej. Rejestr placówek zajmujących się niepełnosprawnością, pozwalający na wczesne wykrywanie niepełnosprawności intelektualnej.
2. Skrócenie czasu oczekiwania na dokumenty uprawniające do otrzymania specjalistycznej terapii (opinia o wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka, wydawana przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradniach specjalistycznych).
3. Edukacja środowiska lokalnego zapoczątkowana już w okresie przedszkolnym, kontynuacja na każdym szczeblu.
4. Edukacja pracowników instytucji państwowych i personelu medycznego.
5. Wspieranie instytucji zajmujących się niepełnosprawnością (organizacje pozarządowe i prowadzone przez nich placówki opieki, terapii i aktywizacji).

### 3.5.3. Dostępność (art. 9)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają też duże trudności w przemieszczaniu się komunikacja publiczną ze względu na specjalne potrzeby w zakresie czytania, pisania i komunikacji z innymi osobami. W obszarze dostępności, wpływającej na uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz warunkującej realizację wielu praw obywatelskich, uczestnicy debat wyróżnili następujące bariery:



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość własnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną odnośnie swoich praw, również w zakresie mobilności i dostępu do infrastruktury.

*Nazwa barier/y:*

**Mała liczba ofert wyjazdów czy półkolonii dla osób z niepełnosprawnością intelektualną**

*Postulowany kierunek zmian:*

Poszerzanie oferty wypoczynkowej i rekreacyjnej, skierowanej do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak adekwatnych informacji w komunikacji masowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Informacja dostosowana do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną (rysunki, tekst łatwy do czytania).

*Nazwa barier/y:*

**Brak zaufania ze strony osób wypożyczających sprzęt, pracowników ośrodków wypoczynkowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja społeczna.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczenia finansowe;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dostosowanie oferty do możliwości finansowych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### **3.5.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

W obszarze równości wobec prawa, osoby z niepełnosprawnością intelektualną są szczególnie narażone na dyskryminację. Zgodnie z opiniami Doradców programowych, nawet osoby z niepełnosprawnością intelektualną, posiadające zdolność do czynności prawnych, często samodzielnie nie korzystają z przysługujących im praw. Wynika to przede wszystkim z lęku i obawy opiekunów oraz nieświadomości samych osób z niepełnosprawnością intelektualną o przysługujących im prawach. Sytuacja ta jest bardzo niekorzystna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ w konsekwencji nadopiekuńczości rodziców osoby te mają mniejszą wiedzę i nie nabywają niezbędnych do niezależnego życia umiejętności. Do barier najistotniej dyskryminujących osoby z niepełnosprawnością, uczestnicy debat środowiskowych zaliczyli:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości i wiedzy odnośnie własnych praw po stronie osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości i wiedzy po stronie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Edukacja.

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości i wiedzy po stronie środowisk prawniczych i innych przedstawicieli prawa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości i wiedzy po stronie środowisk prawniczych.

*Nazwa barier/y:*

**Nadużywanie instytucji ubezwłasnowolnienia, zarówno przez rodziców i opiekunów, jak i przedstawicieli państwa (naciski urzędników);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zastąpienie instytucji ubezwłasnowolnienia (przynajmniej w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim) na rzecz wspomaganego podejmowania decyzji.

*Nazwa barier/y:*

**Brak szczególnego wsparcia ze strony policji i innych służb;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Przygotowanie policjantów do pomocy osobom z niepełnosprawnością w szerokim zakresie. Zapoznanie ich ze specyfiką tej grupy, przeszkolenie z zakresu efektywnej komunikacji.

### **3.5.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)**

Zgodnie z opinią Doradców programowych, w ramach istniejących w naszym kraju warunków osoby z niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj nie mają możliwości na prowadzenie niezależnego i samodzielnego życia. W pełni niezależne i samodzielne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym nie jest zazwyczaj przez te osoby osiągnięte i w większym bądź mniejszym stopniu korzystają one ze wsparcia innych osób w większości aspektów swojego życia. Rozmówcy wskazali również bariery społeczne, które najistotniej utrudniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielne życie przy włączeniu w społeczeństwo:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery mentalne:**

- **Spółczesność polskie nie jest przygotowane do integracji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja społeczna, lokalne kampanie społeczne, w tym działania aktywizujące ze strony samego środowiska np. aktywniejsze wchodzenie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z ich rodzinami w miejsca publiczne, parki, restauracje, przestrzeń publiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy powoduje, że nie dysponują oni środkami finansowymi, wystarczającymi na samodzielne i niezależne życie;**

*Postulowany kierunek zmian:*



1. Wspieranie i rozwój systemu mieszkań chronionych.
2. Dostosowanie kształcenia zawodowego do potrzeb rynku pracy.
3. Rozbudowa i upowszechnianie systemu pracy chronionej.

*Nazwa barier/y:*

**Nadopiekuńczość rodzin i niska samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Praca z rodzinami osób z niepełnosprawnością - edukacja pokazująca korzyści z samodzielności i niezależności dla samych niepełnosprawnych, jak i ich rodzin.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mała liczba wyspecjalizowanych ośrodków. Bariera ta dotyczy przede wszystkim osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu uniemożliwiającym samodzielne życie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dofinansowanie wyspecjalizowanych ośrodków dla osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

### 3.5.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często doświadczają naruszenia ich prywatności. Zgodnie z opiniami Doradców programowych, takie sytuacje dotyczą zarówno środowiska rodzinnego, jak również instytucji działających w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, np.:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery mentalne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Budowanie świadomości podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez kampanie społeczne i edukację.
2. Mówienie o osobach niepełnosprawnych przy nich.
3. Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością, tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin.

*Nazwa barier/y:*

**Otwieranie korespondencji przez osoby nieupoważnianie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością, tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin.

*Nazwa barier/y:*

**Niepytanie o zdanie w sytuacjach wymagających decyzji dotyczących stanu zdrowia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie świadomości własnych praw i obowiązków wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Działanie ruchu self-adwokatów.

Nazwa barier/y:

**Nadużywanie instytucji ubezwłasnowolnienia;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Zwiększanie świadomości własnych praw i obowiązków wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Działanie ruchu self-adwokatów.

**3.5.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)**

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają bardzo dotkliwej dyskryminacji na płaszczyźnie uznania ich prawa do poszanowania domu i rodziny. Doradcy programowi, uczestniczący w debacie postulowali w imieniu reprezentowanego przez nich środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną o pełną autonomię w obszarze podejmowania decyzji dotyczących domu i rodziny. Ich zdaniem, obecnie obserwuje się bardzo dużą ingerencję rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, najczęściej zresztą na tyle negatywną, że małżeństwa takie często nie są zawierane. Doradcy programowi wskazali również bariery, które najistotniej utrudniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną realizację prawa do życia rodzinnego:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Brak odpowiedniej edukacji i przygotowania osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, do podjęcia obowiązków związanych z założeniem rodziny i wychowywaniem dzieci, w tym przekazania kompetentnej wiedzy o życiu seksualnym;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Uznanie istnienia sfery seksualnej i potrzeb z nią związanych u osób z niepełnosprawnością intelektualną i stworzenie adekwatnego systemu postępowania.
2. Stworzenie programu edukacji seksualnej.
3. Stworzenie osobom z niepełnosprawnością możliwości zawierania małżeństw, adekwatnie do posiadanych przez nich potencjalnych możliwości sprostania tego typu wyzwaniem.

Nazwa barier/y:

**Duża niesamodzielność i zależność osób z niepełnosprawnością intelektualną (również w stopniu lekkim);**

Postulowany kierunek zmian:

1. Zwiększanie samodzielności i niezależności, edukacji „kroki do samodzielności”.
2. Praca z rodzinami osób z niepełnosprawnością, edukacja pokazująca korzyści z samodzielności i niezależności, jak i dla rodzin.

Nazwa barier/y:

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

Postulowany kierunek zmian:

Edukacja uśmierniająca lęki i niepokoje, pokazywanie korzyści płynących z samodzielności Ich niepełnosprawnych dzieci.

Nazwa barier/y:



**Opór środowiska osób pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, w dużej mierze wynikający z dotychczasowych negatywnych doświadczeń;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja.
2. Budowanie bazy dobrych praktyk.

*Nazwa barier/y:*

**Brak jasnych wytycznych, kto może zawrzeć związek małżeński, duża dowolność interpretacji przepisów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Jasne wykładnie prawne, czytelne procedury.

### 3.5.8. Edukacja (art. 24)

Zgodnie ze stanowiskiem większości Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, polska szkoła ogólnodostępna nie zawsze jest optymalnym miejscem edukacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, umiarkowaną i znaczną. Dla tych dzieci, które mogłyby uczęszczać do szkół ogólnodostępnych, największym utrudnieniem jest nieprzygotowanie na obecność w szkołach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zarówno kadry pedagogicznej, dzieci bez niepełnosprawności oraz ich rodziców. Konsekwencją braku przygotowania do wspólnego udziału w edukacji włączającej jest brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności intelektualnej, który skutkuje lękiem, uprzedzeniami, a w efekcie odrzuceniem uczniów z niepełnosprawnościami. Mimo, że polski system prawny zasadniczo sprzyja realizacji idei nauczania włączającego, w rzeczywistości polskiej edukacji istnieją liczne bariery, ograniczające możliwość przełożenia zapisów prawnych na realne działania. Do barier tych Doradcy programowi zaliczyli:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczenia mentalne i brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności intelektualnej wśród uczniów i rodziców szkół ogólnodostępnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szeroko zakrojona kampania społeczna, nakierowana na zmianę postaw.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne przygotowanie kadry pedagogicznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia dla rad pedagogicznych szkół ogólnodostępnych, dotyczące specyfiki danej niepełnosprawności i możliwych dostosowań.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczna liczba specjalistów – logopedów, psychologów w szkołach ogólnodostępnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększone finansowanie.
2. Większy nadzór nad pieniędzmi przekazywanymi szkole na zajęcia dla osób z orzeczeniem.

*Nazwa barier/y:*

**Brak możliwości rozliczania szkół z pieniędzy przeznaczonych na edukację ucznia z niepełnosprawnością;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Większy nadzór nad pieniędzmi przekazywanymi szkole na zajęcia dla osób z orzeczeniem.

*Nazwa barier/y:*

**Trudności w dostępie do terapii realizowanej w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w wieku do 3 r.ż. – wczesne wspomaganie rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Polepszenie dostępu do wczesnego wspomaganie rozwoju, wczesnej interwencji jako wstęp do edukacji.
2. Większa przejrzystość i kontrola środków. Jasne reguły wydawania środków i realizacji terapii.

*Nazwa barier/y:*

**Trudności w usamodzielnieniu się osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na brak pracy i niedostosowanie edukacji do rynku pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie liczby szkół specjalizujących się w edukacji dzieci z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością i przyuczających do wykonywania prostych czynności zawodowych.

*Nazwa barier/y:*

**Brak oferty kształcenia przez całe życie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zainwestowanie w system kształcenia ustawicznego skierowany do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mała wiedza rodziców i opiekunów co do wyboru optymalnej oferty edukacyjnej dla swojego dziecka;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja rodziców w zakresie możliwości edukacji dziecka niepełnosprawnego w celu nabycia umiejętności wyboru jak najlepszej, najodpowiedniejszej ścieżki edukacyjnej dla swojego dziecka.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dalsza likwidacja tych barier.

**3.5.9. Zdrowie (art. 25)**

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną napotykają na szereg barier w dostępie do specjalistycznej opieki zdrowotnej, związanej z ich niepełnosprawnością. W ocenie Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, Polska nie zapewnia osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostatecznej ochrony zdrowia, szczególnie w zakresie wczesnego rozpoznawania i leczenia, o ile jest konieczne, a także usług mających na celu ograniczanie i zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności (w tym u dzieci i osób starszych). Zdaniem



uczestników debat środowiskowych, osobom z niepełnosprawnością intelektualną korzystanie z opieki zdrowotnej w największym stopniu utrudniają następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Utrudniony dostęp do specjalistów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Koordynacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością, w tym niepełnosprawnych intelektualnie.
2. Poprawienie dostępu do lekarzy specjalistów.
3. Wsparcie w zakresie opieki psychiatrycznej i psychologicznej skierowane do członków rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Wydłużony czas oczekiwania na konsultacje i badania specjalistyczne.;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Koordynacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Utrudniony dostęp do wykwalifikowanej opieki stomatologicznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Specjalistyczne szkolenia dla lekarzy stomatologów.
2. Baza specjalistów świadczących usługi stomatologiczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Koordynacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak przeszkolenia personelu medycznego w kontakcie i komunikacji z osobą niepełnosprawną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja lekarzy i personelu medycznego.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne wynikające z niedostosowania pisanych materiałów informacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie materiałów informacyjnych i załączek na stronach internetowych poszczególnych placówek w tzw. języku łatwym do czytania.
2. Opieka specjalistyczna jest często znacznie oddalona od miejsca zamieszkania, co znacznie ogranicza jej dostępność, a także podnosi koszty korzystania z niej (dojazd).

*Nazwa barier/y:*

**Bariery wynikające z trudności w dojeździe do placówki medycznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dowóz finansowany i organizowany przez jednostki samorządowe.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery wynikające z ograniczeń finansowych;**





*Postulowany kierunek zmian:*

Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością, w tym niepełnosprawnych intelektualnie, tak aby zminimalizować potrzebę korzystania z usług komercyjnych.

*Nazwa barier/y:*

**Barьеры architektoniczne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Likwidacja barier architektonicznych.

### 3.5.10. Rehabilitacja (art. 26)

W ocenie Doradców programowych, dostęp osób z niepełnosprawnością intelektualną do rehabilitacji nie jest ani łatwiejszy ani trudniejszy niż osób bez niepełnosprawności oraz osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. W ich opinii najważniejsze bariery w dostępie osób z niepełnosprawnością intelektualną do rehabilitacji to:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak udogodnień i przywilejów, mimo wzmożonych potrzeb rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dostosowanie koszyka świadczeń stosownie do potrzeb danej grupy osób.

*Nazwa barier/y:*

**Formalizacja, rozbudowana dokumentacja i biurokratyżacja dostępu do usług rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Uproszczenie i odbiurokratyzowanie, łatwiejszy dostęp od strony formalnej (np. jeden dokument stwierdzający określoną niepełnosprawność).

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mała liczba rehabilitantów i fizjoterapeutów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Trudność w dostępie do określonych specjalistów blisko miejsca zamieszkania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Poprawienie dostępu do usług rehabilitacyjnych poprzez zaangażowanie samorządów w dowóz pacjentów na rehabilitację oraz umożliwienie rehabilitacji w środowisku domowym.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczona dostępność usług rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej i Środowiskowych Domach Pomocy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie dostępności usług rehabilitacyjnych (zatrudnienie specjalisty).

*Nazwa barier/y:*



### **Brak wystarczających kwalifikacji kadry rehabilitacyjnej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia specjalistyczne dla osób świadczących usługi rehabilitacyjne, w tym z zakresu komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, również w stopniu umiarkowanym i znacznym.

*Nazwa barier/y:*

### **Ograniczona liczba rehabilitantów i fizjoterapeutów wyspecjalizowanych w pracy z dziećmi, szczególnie z dziećmi o bardzo szczególnych potrzebach rozwojowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia specjalistyczne dla osób świadczących usługi rehabilitacyjne.

*Nazwa barier/y:*

### **Bariery finansowe;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dofinansowanie, większa elastyczność na dystrybucję środków zgodnie ze specyficznymi potrzebami danego pacjenta.

### **3.5.11. Praca i Zatrudnienie (art. 27)**

Osoby z niepełnosprawnością są jedną z najbardziej wykluczonych grup na rynku pracy, a możliwości podjęcia przez nich zatrudnienia są ograniczone. Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, przyczyną wykluczenia jest przede wszystkim:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

### **Bagatelizowanie terapeutycznej roli pracy w zdobywaniu samodzielności i niezależności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Docenienie wagi pracy, jako czynnika terapeutycznego i wbudowanie go, jako niezbędnego elementu systemu opieki i kształcenia.

*Nazwa barier/y:*

### **Brak gotowości pracodawców do podejmowania dodatkowego trudu, związanego z przygotowaniem stanowiska pracy uwzględniającego ograniczenia psychofizyczne niepełnosprawnego pracownika;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Prowadzić szeroką kampanię informacyjną.
2. Rozwijać, krzewić i propagować tzw. zatrudnienie wspomagane.
3. Wprowadzić korzystne warunki i zachęty finansowe dla tworzących się firm rodzinnych, które zatrudniają również osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezwiązane więzami rodzinnymi.

*Nazwa barier/y:*

### **Brak wystarczającej zachęty finansowej ze strony Państwa, aby taki trud podejmować;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Przeznaczać większe środki na dofinansowanie tworzonych przez pracodawców stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Lepiej wynagradzać osoby wspierające w pracy tę grupę społeczną.

Wprowadzić korzystne warunki i zachęty finansowe dla tworzących się firm rodzinnych, które zatrudniają również osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezwiązane więzami rodzinnymi.

*Nazwa barier/y:*

**Nadmierna biurokratyzacja i wielość procedur związanych z realizacją powyższego zadania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Uprościć procedury związane z pozyskiwaniem i rozliczaniem dofinansowania do tworzenia stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich zatrudniania.

*Nazwa barier/y:*

**Obawa pracodawców przed zwiększoną liczbą kontroli w związku z zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Rozwijać, krzewić i propagować tzw. zatrudnienie wspomagane.

*Nazwa barier/y:*

**Szkolnictwo zawodowe skierowane do osób z niepełnosprawnością nie dostosowane do potrzeb rynku pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Reforma i dostosowanie szkolnictwa zawodowego.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kształcenia ustawicznego, zawodowego skierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną, a jednocześnie kompatybilnych z potrzebami rynku pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Rozwój form kształcenia dla dorosłych skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery mentalne, powodujące niechęć pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Prowadzić szeroką kampanię informacyjną.

*Nazwa barier/y:*

**Przepisy obligujące do zawieszania renty niepełnosprawnym podejmującym pracę zawodową i uzyskującym dochody z tego źródła;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiany w prawie, pozwalający na „szybki powrót na rentę” w wypadku niepowodzenia na otwartym rynku pracy.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mała liczba zakładów pracy chronionej**



*Postulowany kierunek zmian:*

Tworzenie placówek w pobliżu miejsc zamieszkania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### 3.5.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny w dużym stopniu potrzebują wsparcia pomocy społecznej. Najczęściej warunki życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin są gorsze niż ogółu społeczeństwa. Zgodnie z opinią Doradców programowych, przyczyną znacznie większych potrzeb w zakresie ochrony socjalnej osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin są następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Konieczność zapewnienia opieki generuje większe koszty utrzymania – konieczność rezygnacji z pracy przez jednego z rodziców;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Rozbudować system wsparcia dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Integracja osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez tworzenie przyjaznego środowiska lokalnego, „klimatu” do integracji i włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne – większe usamodzielnienie i „odciążenie” rodzin pochodzenia.

*Nazwa barier/y:*

**Wysokie koszty opieki, w tym przede wszystkim rehabilitacji wpływają na obniżenie poziomu życia całej rodziny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dofinansować system pomocy społecznej i bezpośrednich świadczeń finansowych na rzecz rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Trudności życiowe rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną często skutkują problemami psychicznymi w postaci stanów depresyjnych i wyuczonej bezradności, co wtórnie dodatkowo wpływa negatywnie na sytuację ekonomiczną rodziny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Rozbudować system wsparcia dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Nakłady finansowe przekazywane rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną w postaci rent, pomocy społecznej i różnego rodzaju dofinansowań są dalece niewystarczające w kontekście ich zwiększonych potrzeb.
3. Dofinansować system pomocy społecznej i bezpośrednich świadczeń finansowych na rzecz rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością na rynku pracy, powodująca brak pracy lub znaczne trudności z jej utrzymaniem;**

*Postulowany kierunek zmian:*



Rozbudowywać system kształcenia ustawicznego, doradztwa zawodowego i zatrudnienia wspomaganego, tak, aby stwarzać osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość zatrudnienia.

*Nazwa barier/y:*

**Obniżone możliwości psychofizyczne osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja dostosowana do specyficznych potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Kondycja organizacji pozarządowych uzależniona jest od stabilności finansowej i posiadanej bazy lokalowej, co jest trudne do osiągnięcia przy oparciu działań na zasadach konkursowych i dotacjach celowych bez gwarancji ich kontynuacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wspierać działalność organizacji pozarządowych.

### 3.5.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)

Doradcy programowi mieli podzielone zdania co do zasadności i faktycznego respektowania praw wyborczych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak bez względu na stosunek do tego przepisu wszyscy uczestnicy zgadzali się, że korzystanie z niego wymaga przede wszystkim szerszej edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak w prawach wyborczych, jak i w zakresie świadomego życia publicznego. W ich opinii trudności związane z korzystaniem przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną z prawa do udziału w życiu politycznym i publicznym wynikają z następujących barier:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak wiedzy dotyczącej własnych praw wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja nakierowana na zwiększenie świadomości własnych praw.
2. Działanie ruchu self-advokatów.

*Nazwa barier/y:*

**Materiały i karty wyborcze zbyt „trudne” dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Informacje wyborcze i karty do głosowania przygotowane w języku łatwym do czytania.
2. „Mężowie zaufania” przygotowani do udzielenia wsparcia osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Utrudnienia biurokratyczne i finansowe w działalności organizacji pozarządowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Organizacja bezpłatnych szkoleń (teoretycznych i praktycznych) prowadzonych przez edukatorów dobrze znających zagadnienia związane z działalnością konkretnej organizacji, jej słabe i mocne strony, zagrożenia oraz szanse.



2. Umożliwienie bezpłatnej promocji w mediach głównie o zasięgu lokalnym.
3. Dobra współpraca z samorządem wszystkich szczebli (cel własnej działalności, potrzeba realizacji celów na obszarze działania, zapoznać z osobami niepełnosprawnymi, umożliwiając osobom decyzyjnym w samorządzie uczestnictwo w różnych formach działań, przybliżających problematykę osób z niepełnosprawnością intelektualną).
4. Wsparcie finansowe dla organizacji, szczególnie na początku ich działania.

### 3.5.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)

Co do zasady prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie są gwarantowane i osoby te uczestniczą w tego rodzaju wydarzeniach, jednak na ogół nie potrafią tego zrealizować samodzielnie z różnych powodów. Zdaniem doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, wynika to przede wszystkim z takich przyczyn jak:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak lub niewystarczający dostęp do asystentów, którzy mogliby pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną w dostępie do kultury;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Rozwijanie i popularyzowanie instytucji asystenta osoby z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Brak oferty kulturalnej skierowanej bezpośrednio do tej grupy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana mentalności w społeczeństwie w zakresie postrzegania osób z niepełnosprawnością.
2. Przygotowanie przez instytucje kulturalne specjalnej oferty dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak materiałów przygotowanych w języku łatwym do czytania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie materiałów w języku łatwym do czytania.
2. Przygotowywanie wersji dubbing filmów itp.

*Nazwa barier/y:*

**Duże obciążenie opiekunów, które nie pozwala im na towarzyszenie podopiecznym w zajęciach kulturalnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Aktywna praca z rodzicami w celu zniwelowania ich lęku o swoje niepełnosprawne dorosłe dziecko.

*Nazwa barier/y:*

**Brak infrastruktury sportowej na terenach wiejskich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wpływanie na radnych gmin, powiatów, aby tworzyć baseny, siłownie, boiska sportowe, hale sportowe, ścieżki rowerowe, festyny.

*Nazwa barier/y:*

**Niesamodzielność i brak rozbudzonych potrzeb samorealizacji wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, rozbudzająca w nich potrzebę do korzystania z tego typu usług, wzmacniająca motywację, rozwijająca samodzielność.

*Nazwa barier/y:*

**Niska integracja powodująca „niedostrzeganie” potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiana mentalności poprzez: organizowanie imprez okolicznościowych z udziałem znanych artystów dużych scen, organizowanie rajdów integracyjnych, prezentacje artystyczne w zakresie uwrażliwiania na wspieranie osób z niepełnosprawnością, akceptacji inności, uczestniczenie i organizowanie imprez okolicznościowych, społecznych, integracyjnych, ze społeczeństwem lokalnym, dzień imprez kulturalnych w wykonaniu osób z niepełnosprawnością itp.

*Nazwa barier/y:*

**Nierówne traktowanie sportowców i paraspportowców. Brak stypendiów dla paraolimpijczyków;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wyrównywanie szans.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia, którzy uczestniczyli w badaniu ilościowym, dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi, dostęp do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ponadto należy zauważyć, że niepełnosprawni intelektualnie, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji dość często są zdania, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>12</sup>.

<sup>12</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBIAS, styczeń 2017 r.



### 3.6. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ PSYCHICZNĄ W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>13</sup>

#### 3.6.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)

Kobiety z niepełnosprawnością psychiczną doświadczają na tle ogółu osób z niepełnosprawnością i kobiet w ogóle szczególnie natężonej dyskryminacji, wynikającej ze stereotypów dotyczących niepełnosprawności psychicznej oraz nierównego traktowania płci. W opinii uczestniczących w debatach Doradców programowych, realizację przynależnych im praw utrudniają następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

**Postawy podwójnie stygmatyzujące kobiety z niepełnosprawnością psychiczną ze względu na płeć i niepełnosprawność;**

**Szczególne narażenie na naruszanie nietykalności cielesnej, wykorzystywanie i przemoc na tle seksualnym, emocjonalnym i ekonomicznym;**

**Dyskryminacja na rynku pracy z uwagi na płeć i niepełnosprawność;**

**Istniejące ryzyko niekorzystnych postanowień prawnych związanych z pełnieniem funkcji rodzicielskich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Walka ze stereotypami dotyczącymi zarówno płci jak i PZP.
2. Wspieranie zmian życiowych kobiet w takich dziedzinach jak powrót na rynek pracy, zmiana wizerunku zewnętrznego.
3. Profesjonalna pomoc medyczna i psychoterapeutyczna.
4. Organizowanie dedykowanych kobietom grup wsparcia i/lub zapewnianie dostępu do koedukacyjnych grup wszystkim potrzebującym.
5. Informowanie oraz ułatwianie korzystania z dostępnych form pomocy dla kobiet, także tych niezwiązanych z PZP.

#### 3.6.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Dzieci z niepełnosprawnością psychiczną często doświadczają naruszenia ich praw. Są stygmatyzowane z uwagi na występowanie dwóch czynników dyskryminujących, a mianowicie niepełnosprawność psychiczną (szczególnie stygmatyzowaną społecznie) oraz faktu bycia dzieckiem, które co do zasady pozostają w większej zależności od innych osób (rodziców, opiekunów). Zdaniem Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych, dzieci z niepełnosprawnością psychiczną doświadczają następujących barier w realizacji przynależnych im praw:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Odrzucenie, doświadczane przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które wymaga długotrwałej pracy terapeutycznej a doraźnie przyczynia się do pogorszenia stanu zdrowia, potencjalnie może spowodować pogłębienie się problemów zdrowia psychicznego;**

**Autorytatywny sposób traktowania dziecka z niepełnosprawnością psychiczną przez dorosłych, tak przez nauczycieli jak i własnych rodziców;**

<sup>13</sup> Leszczyńska A., Raport środowiskowy – Środowisko osób z problemami zdrowia psychicznego, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.



Zbyt częste stosowanie rozwiązań izolujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, np. w ramach indywidualnego nauczania;

Brak wiedzy na temat dziecięcej psychopatologii oraz umiejętności radzenia sobie z wyzwaniami wśród personelu szkół, co przyczynia się do relatywnie późnego diagnozowania problemów zdrowia psychicznego, gdyż objawy są bagatelizowane lub identyfikowane jako braki w wychowaniu czy umiejętności przystosowania się do życia szkolnego;

Niedostateczna dostępność pomocy psychiatrycznej i psychologicznej dla dzieci i młodzieży;

Duży niedobór specjalistów zajmujących się dziećmi z niepełnosprawnością psychiczną, a w konsekwencji nadmierne stosowanie farmakoterapii skoncentrowanej na zniesieniu uciążliwych dla otoczenia objawów, co jednak może dawać jedynie złudne poczucie opanowania sytuacji, bo nieleczona choroba będzie się pogłębiać.

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kompleksowe działania kształtujące postrzeganie osób z niepełnosprawnością psychiczną tak, by zamiast problemem stały się szansą na osvajanie społeczeństwa z problemami zdrowia psychicznego
2. Szkolenie personelu jednostek systemu oświaty (przedszkoli, innych form wychowania przedszkolnego, szkół), placówek opieki zdrowotnej, pozwalające zdobyć wiedzę o niepełnosprawności intelektualnej oraz praktyczne umiejętności
3. Zwiększenie dostępności specjalistów w obszarze pomocy psychiatrycznej i psychologicznej oraz przesunięcie akcentów w kierunku kompleksowego leczenia problemów zdrowia psychicznego dzieci, tak by w większym stopniu niż obecnie wykorzystywana była psychoterapia.

### 3.6.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Z wypowiedzi Doradców programowych wynika, że kwestię dostępności należy rozpatrywać w sposób dwojaki: z jednej strony jako dostępność do określonego rodzaju usługi – w tym wypadku przywoływanego w trakcie debat wsparcia/leczenia środowiskowego, z drugiej natomiast jako kwestię dostępności do wsparcia/leczenia w ogóle, gdyż w przypadku części osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego, właśnie opieka środowiskowa jest w stanie zapewnić możliwe do zaakceptowania warunki leczenia a więc w ogóle umożliwić jego podjęcie. Największe bariery w dostępności, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością psychiczną dotyczą następujących kwestii:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak wizyt domowych lekarzy psychiatrów;**

**Istniejące zespoły wsparcia osób z niepełnosprawnością psychiczną nie w pełni realizują swoje zadania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie ilości osób wspierających osoby z niepełnosprawnością w codziennym funkcjonowaniu i przełamywaniu barier wewnętrznych związanych z niepełnosprawnością.
2. Przesunięcie środka ciężkości pomocy osobom z niepełnosprawnością psychiczną z leczenia (szpitalnego, farmakologicznego) na proces powrotu do zdrowia w środowisku lokalnym bądź wypracowania konstruktywnych form funkcjonowania społecznego i związana z tym alokacja środków przeznaczanych na pomoc psychiatryczną.

3. Szkolenia zwiększające świadomość ograniczeń związanych z PZP dla osób mających pomagać, tak by minimalizować wpływ własnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt mało asystentów osób niepełnosprawnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie dostępu do usług asystenta osoby niepełnosprawnej.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca sieć komunikacji publicznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie potencjalnej mobilności poprzez różne formy dofinansowania redukujące bariery natury ekonomicznej.
2. Wspieranie dostępności usług komunikacyjnych w miejscach zamieszkiwania osób z niepełnosprawnością psychiczną.

### **3.6.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością psychiczną są grupą społeczną, która najsilniej zagrożona jest dyskryminacją z uwagi na możliwość realizacji prawa równości wobec prawa, a wynika to przede wszystkim ze stosowanych wobec członków tych środowisk regulacji wyłączających ich zdolność do czynności prawnych przez zastosowanie instytucji ubezwłasnowolnienia, która w wielu przypadkach jest nadużywana. Wśród pozostałych barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością psychiczną równość wobec prawa wymieniali oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Traktowanie osób doświadczających PZP jak potencjalnie ubezwłasnowolnionych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Podnoszenie świadomości społecznej dotyczącej PZP

*Nazwa barier/y:*

**Instytucja ubezwłasnowolnienia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Indywidualizacja traktowania osób z niepełnosprawnością psychiczną zarówno przez osoby powołane do niesienia pomocy jak i sądy oraz inne instytucje publiczne.
2. Stałe szkolenie osób podejmujących decyzje i realizujących wsparcie dla osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery mentalne powodujące traktowanie osób z niepełnosprawnością psychiczną jako niewiarygodne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Indywidualizacja traktowania osób z niepełnosprawnością psychiczną zarówno przez osoby powołane do niesienia pomocy jak i sądy oraz inne instytucje publiczne.

### 3.6.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)

Osoby z niepełnosprawnością napotykają na wiele barier w realizacji prawa do prowadzenia życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo, Uczestniczący w debatach środowiskowych Doradcy programowi wskazali te, które najistotniej obniżają gotowość i możliwość skorzystania z tych praw przez osoby z niepełnosprawnością psychiczną, a mianowicie:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery mentalne – społeczeństwo polskie nie jest przygotowane do integracji z osobami doświadczającymi PZP;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja społeczna, ogólnopolskie i lokalne kampanie społeczne, w tym działania aktywizujące ze strony samego środowiska osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Nieskuteczność leczenia i terapii (słaba opieka farmakoterapeutyczna i psychologiczna, szablonowe podejście do pacjenta);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poprawa dostępności do specjalistów oraz nowoczesnych leków dla osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Szkolenia i uwrażliwianie personelu medycznego pracującego z osobami z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Mały dostęp do grup wsparcia dla osób z niepełnosprawnością psychiczną – niewystarczająca pomoc środowiskowa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Aktywizacja środowiska i stymulowanie powstawania podmiotów wspierających.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostępność mieszkań chronionych i spełniających rolę terapeutyczno-dostosowującą do funkcji społecznych pod nadzorem specjalistów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie ilości mieszkań chronionych oraz specjalistów wspierających proces usamodzielniania osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie nacisku na kompleksowość pomocy dla osób z niepełnosprawnością psychiczną i rozszerzenie jej na całe środowisko ze szczególnym uwzględnieniem osób najbliższych.



### 3.6.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)

Zgodnie z opinią Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością psychiczną napotykać na szereg barier związanych z poszanowaniem ich prywatności. Do najistotniej ograniczających wskazane prawo zostały zaliczone takie bariery jak:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa bariery/:*

#### **Stereotypy społeczne dotyczące osób z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Budowanie świadomości specyfiki niepełnosprawności psychicznej przez kampanie społeczne i edukację.

*Nazwa bariery/:*

#### **Traktowanie osób z niepełnosprawnością psychiczną jak ubezwłasnowolnionych (pomimo braku formalnego ubezwłasnowolnienia);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością psychiczną tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin oraz osób zaangażowanych w pomoc.

*Nazwa bariery/:*

#### **Podejmowanie decyzji dotyczących leczenia bez uwzględniania decyzji osoby niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin oraz osób zaangażowanych w pomoc.

*Nazwa bariery/:*

#### **Nadużywanie władzy przez opiekunów, nadużycia ekonomiczne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością psychiczną, tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin oraz osób zaangażowanych w pomoc.

Udzielanie wsparcia i pomocy psychologicznej osobom z niepełnosprawnością psychiczną i ich rodzinom.

### 3.6.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)

Podejmowanie decyzji w sprawach związków i rodziny stanowi dla osób z niepełnosprawnością obszar szczególnie nateżonej dyskryminacji. Zdaniem Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, bariery które najsilniej ograniczają prawa osób z niepełnosprawnością psychiczną w tym zakresie to:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa bariery/:*

#### **Niedostateczne wsparcie dla rodzin osób z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie psychologiczne dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością psychiczną.



2. Wsparcie psychologiczne dla partner/a/ki osoby, która zaczęła być osobą z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak akceptacji społecznej (także, a nawet szczególnie, wśród najbliższej rodziny) dla nawiązywania przez osoby z niepełnosprawnością psychiczną relacji o charakterze intymnym oraz decyzji o małżeństwie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wsparcie psychologiczne dla rodzin osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Odbieranie dzieci ze względu na niepełnosprawność psychiczną rodziców;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Doradztwo prawne dla osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Edukacja i uwrażliwianie społeczeństwa nastawione na zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne prowadzenie działań skierowanych do rodzin kształtujące ich umiejętności w zakresie wsparcia procesu usamodzielniania się dzieci;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Włączenie do działań terapeutycznych i pomocowych skierowanych do osób z niepełnosprawnością psychiczną oferty skierowanej do ich rodzin/ opiekunów.
2. Edukacja i uwrażliwianie społeczeństwa nastawione na zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością psychiczną

### 3.6.8. Edukacja (art. 24)

Zgodnie z opinią Doradców programowych, dostęp osób z niepełnosprawnością psychiczną do edukacji jest ograniczony. Wynika to w dużej mierze z takich barier jak:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niedopasowanie kierunków i sposobów kształcenia osób z niepełnosprawnością psychiczną do potrzeb rynku pracy oraz nieuwzględnianie specyfiki niepełnosprawności oraz predyspozycji indywidualnych w doborze kierunków kształcenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia z obszaru preorientacji zawodowej dla pracowników szkół.
2. Wsparcie poprawy komunikacji między szkołami i uczelniami a rynkiem pracy.

*Nazwa barier/y:*

**Odrzucanie uczniów z niepełnosprawnością psychiczną przez środowisko rówieńnicze ;**

**Negatywne nastawianie dzieci przez swoich rodziców w stosunku do dzieci z PZP;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Warsztaty umiejętności społecznych dla całych społeczności szkolnych.
2. Kampanie społeczne zwiększające świadomość o niepełnosprawności psychicznej.





3. Szkolenia dla pracowników oświaty z zakresu konstruktywnego radzenia sobie z konfliktami, których źródłem jest niepełnosprawność psychiczna.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wsparcia dla nauczycieli;**

**Brak umiejętności pomocy osobie (uczniowi) z niepełnosprawnością psychiczną przez personel;**

**Niedostateczna indywidualizacja procesu nauczania, niepozwalająca na uwzględnienie specyfiki potrzeb uczniów z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia związane z niepełnosprawnością psychiczną ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży.
2. Zwiększenie liczby odpowiednio przygotowanych nauczycieli wspomagających w pracy z uczniem z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wiedzy oraz zainteresowania rodziców udziałem w szkoleniach dla nich organizowanych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Kampanie społeczne zwiększające świadomość osób z niepełnosprawnością psychiczną i ich rodzin.

*Nazwa barier/y:*

**Niezapewnienie rodzicom w szkołach partnerskich relacji, pozwalających na uczestnictwo w procesie edukacji dzieci;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia dla pracowników oświaty z zakresu konstruktywnego radzenia sobie z konfliktami.

### 3.6.9. Zdrowie (art. 25)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, obszary dyskryminacji, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością psychiczną dotyczą usług charakterystycznych dla tego rodzaju niepełnosprawności oraz opieki ogólnomedycznej. W obszarach tych wskazali oni następujące bariery, a mianowicie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczony dostęp do specjalistów w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością psychiczną poza dużymi ośrodkami miejskimi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu specjalistów.
2. Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ.
3. Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczający dostęp do specjalistów w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży również w większych ośrodkach miejskich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do specjalistów.







2. Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ.
3. Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt długi czas oczekiwania na wizyty u specjalistów oraz podjęcie leczenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ.
2. Stworzenie systemu pozwalającego na szybki kontakt ze specjalistą psychiatrą w sytuacjach nagłych.
3. Zniesienie konieczności uzyskania skierowań do psychologów.
4. Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczony dostęp do leczenia sanatoryjnego i turnusów rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do psychiatrów w szpitalach poza oddziałami psychiatrycznymi, tak by pacjenci z niepełnosprawnością psychiczną z dolegliwościami pozapsychiatrycznymi mogli być leczeni na adekwatnych oddziałach specjalistycznych oraz korzystać z usług sanatoryjnych.
2. Odejście od azylowego modelu leczenia psychiatrycznego w stronę opieki organizowanej w środowisku.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca dostępność wizyt domowych lekarzy psychiatrów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Upowszechnienie idei psychiatrycznej opieki środowiskowej i wprowadzanie jej w życie w przychodniach rejonowych.
2. Udostępnienie pacjentom możliwości wizyt domowych lekarzy psychiatrów.

*Nazwa barier/y:*

**Brak czasu lekarzy psychiatrów dla pacjentów, skutkujący nadmierną koncentracją na farmakoterapii i ignorowaniem bądź niedocenianiem potrzeb psychologicznych pacjenta;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększyć dostęp do specjalistów za zakresu psychiatrii.
2. Szkolenia dla pracowników służby zdrowia dotyczące lepszego rozumienia potrzeb i ograniczeń pacjenta z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Dostęp do specjalistów ograniczony tylko do osoby z niepełnosprawnością – brak pomocy dla rodzin/otoczenia osoby z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Udostępnienie wsparcia psychologicznego dla rodzin osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów z niepełnosprawnością psychiczną oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy.
3. Stworzenie telefonu zaufania dla osób z niepełnosprawnością psychiczną oraz członków ich rodzin/środowiska.

*Nazwa barier/y:*



**Ograniczony/ zdecydowanie niewystarczający zakres pomocy i informacji dla rodzin osób z niepełnosprawnością psychiczną po jej hospitalizacji ;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Udostępnienie wsparcia psychologicznego dla rodzin osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów z niepełnosprawnością psychiczną oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy.

*Nazwa barier/y:*

**Stworzenie telefonu zaufania dla osób z niepełnosprawnością psychiczną oraz członków ich rodzin/ środowiska;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Trudności w dostępie do informacji na temat możliwości otrzymania pomocy specjalistycznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy
2. Stworzenie telefonu zaufania dla osób z niepełnosprawnością psychiczną oraz członków ich rodzin/ środowiska.
3. Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca ilość sesji psychoterapeutycznych w ramach kontraktów z NFZ;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do specjalistów.
2. Zwiększenie finansowania usług psychiatrycznych.
3. Szybsza pomoc medyczna czy specjalistyczna możliwa odpłatnie – uzależnienie od możliwości finansowych pacjenta.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczanie usług leczniczych z powodu algorytmu przyznawania środków z NFZ;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie finansowania usług psychiatrycznych.
2. Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ.

*Nazwa barier/y:*

**Mały dostęp do leków najnowszych generacji (bariera ekonomiczna);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie finansowania leków nowej generacji.
2. Ujednoczenie systemu refundacji leków w sposób niedyskryminujący ze względu na rodzaj schorzenia.
3. Włączanie do systemu finansowania metod eksperymentalnych, zgodnie z trendami i osiągnięciami psychiatrii na świecie.

*Nazwa barier/y:*

**Zróźnicowane poziomy refundacji leków w zależności od rozpoznania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Ujednoczenie systemu refundacji leków w sposób niedyskryminujący ze względu na rodzaj schorzenia.

*Nazwa barier/y:*

**Niska dostępność nowoczesnych metod terapii pozafarmaceutycznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Włączanie do systemu finansowania metod eksperymentalnych, zgodnie z trendami i osiągnięciami psychiatrii na świecie.

*Nazwa barier/y:*

**Brak realizacji Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego (NPOZP);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Ulokowanie w Ministerstwie Zdrowia odpowiedzialności za realizację NPOZP i współpracę z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
2. Monitorowanie postępów w tworzeniu Centrów Zdrowia Psychicznego i aktywizacji zawodowej jako jednej z obowiązkowych form wsparcia oferowanych z CZP.

### **3.6.10. Rehabilitacja (art. 26)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, podobnie jak w przypadku procesu diagnozowania i leczenia opisanego w podrozdziale dotyczącym zdrowia, w obszarze rehabilitacji pojawia się wiele barier i przejawów dyskryminacji osób z niepełnosprawnością psychiczną, a mianowicie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak szerokiego dostępu do rehabilitacji przez pracę dla osób z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie dostępności do różnych rodzajów rehabilitacji dla osób z niepełnosprawnością psychiczną – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wskazań do rehabilitacji zawodowej na orzeczeniach osób z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana przepisów związanych z wydawaniem orzeczeń o stopniu niepełnosprawności.
2. Możliwość zawarcia w orzeczeniu kilku wskazań jednocześnie – tak, aby wskazanie do warsztatu terapii zajęciowej nie eliminowało możliwości równocześnie innego wskazania np. chronionego zatrudnienia.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczny dostęp do informacji o rehabilitacji osób z niepełnosprawnością psychiczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Jak najwcześniejsze informowanie osób z niepełnosprawnością psychiczną oraz ich rodzin o możliwościach uzyskania pomocy, tak by rozpocząć działania rehabilitacyjne i aktywizujące możliwie jak najszybciej.



2. Szerokie propagowanie dobrych praktyk.
3. Zwiększanie świadomości społecznej w dziedzinie niepełnosprawności psychicznej.

*Nazwa barier/y:*

**Długi czas oczekiwania na rehabilitację;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc.
2. Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością psychiczną.
3. Wspieranie organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Bardzo ograniczony dostęp w małych miejscowościach do rehabilitacji osób z niepełnosprawnością psychiczną, niedofinansowanie istniejących ośrodków;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc.
2. Szerokie propagowanie dobrych praktyk.
3. Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego.
4. Finansowanie bądź dofinansowywanie kosztów związanych z dojazdami do miejsc rehabilitacji.

*Nazwa barier/y:*

**Konieczność odpłatnego korzystania przez część osób z niepełnosprawnością psychiczną z niektórych form rehabilitacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc.
2. Szerokie propagowanie dobrych praktyk.
3. Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczony dostęp do psychoterapii dla osób z niepełnosprawnością psychiczną oraz brak możliwości terapii dla sieci społecznej pacjenta;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc dla osób z niepełnosprawnością psychiczną
2. Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci wsparcia społecznego

*Nazwa barier/y:*

**Łączenie w ŚDS osób z niepełnosprawnością psychiczną z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, powodujące trudności w równoległym prowadzeniu odrębnych programów rehabilitacji dla obydwu rodzajów niepełnosprawności, co skutkuje znaczącym niedoborem miejsc rehabilitacji dla osób z niepełnosprawnością psychiczną;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dostępu do odpowiednich do niepełnosprawności programów rehabilitacji i jednocześnie większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc.
2. Szerokie propagowanie dobrych praktyk.
3. Zwiększanie świadomości społecznej w dziedzinie niepełnosprawności psychicznej.
4. Wspieranie organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością psychiczną.

*Nazwa barier/y:*

**Brak preferencyjnego traktowania osób z niepełnosprawnością psychiczną w kolejkach do rehabilitacji związanej z innymi schorzeniami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiana systemu przyznawania świadczeń z uwzględnieniem potrzeb wynikających ze specyfiki niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

**Niedofinansowanie opieki psychiatrycznej w zakresie rehabilitacji ze strony NFZ/budżetu Państwa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zwiększenie środków budżetowych na finansowanie psychiatrii – również w zakresie rehabilitacji.

*Nazwa barier/y:*

**Mały dostęp do leków psychiatrycznych nowej generacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poprawa dostępu dla pacjentów z niepełnosprawnością psychiczną do refundowanych leków nowej generacji.
2. Przegląd i rewitalizacja listy leków refundowanych pod kątem dostępu do leków psychiatrycznych nowej generacji.

### **3.6.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)**

Zebrane opinie od Doradców programowych, uczestniczących w debatach środowiskowych wskazują, że sytuacja osób z o niepełnosprawnością psychiczną jest uznawana za bardzo trudną. Za bariery najistotniej utrudniające osobom z niepełnosprawnością psychiczną podjęcie pracy i zatrudnienia uznano:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości poufności informacji na temat stanu zdrowia psychicznego wśród pracodawców;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczna – zwiększanie świadomości osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Szkolenia dla osób zarządzających zwiększające świadomość realnych ograniczeń osób doświadczających PZP oraz korzyści, jakie może przynieść ich zatrudnienie.
3. Zwiększanie świadomości osób z osobami z niepełnosprawnością psychiczną na temat przysługujących im praw.

*Nazwa barier/y:*





### Stereotypy dotyczące:

- Zagrożenia bezpieczeństwa współpracowników;
- Niskich kompetencji do pracy zespołowej;
- Braku kompetencji do obejmowania stanowisk kierowniczych;
- Braku odpowiedzialności za podejmowane decyzje;
- Niskiej świadomości praw pracowniczych;

### Postulowany kierunek zmian:

1. Edukacja społeczna – zwiększanie świadomości o niepełnosprawności psychicznej.
2. Szkolenia dla osób zarządzających zwiększające świadomość realnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością psychiczną oraz korzyści, jakie może przynieść zatrudnienie.
3. Działania aktywizujące zawodowo osoby z niepełnosprawnością psychiczną (doradztwo zawodowe, staże, wolontariaty).

### Nazwa barier/y:

### Wpływ rodzaju niepełnosprawności na decyzje pracodawców o zatrudnieniu bądź kontynuowaniu współpracy;

### Postulowany kierunek zmian:

1. Zwiększanie świadomości osób z niepełnosprawnością psychiczną na temat przysługujących im praw.
2. Szkolenia dla kadr zarządzających i pracodawców.

### Nazwa barier/y:

### Ostracyzm społeczny – niechęć do obecności osób z niepełnosprawnością psychiczną w przestrzeni publicznej i zawodowej;

### Postulowany kierunek zmian:

1. Edukacja społeczna – zwiększanie świadomości o niepełnosprawności psychicznej.
2. Zwiększanie świadomości osób z niepełnosprawnością psychiczną na temat przysługujących im praw.

### 3.6.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)

W świetle opinii Doradców programowych, system rentowy w znacznym stopniu ogranicza osobom z niepełnosprawnością psychiczną poczucie bezpieczeństwa bytowego. Ze względu na jego uregulowania, osoby z niepełnosprawnością psychiczną, funkcjonują w regularnie powtarzającym się stresie o zapewnienie sobie środków do życia. Z tej perspektywy bardzo ważna jest rola systemu zabezpieczeń Państwa. W kwestii uzyskania wsparcia z pomocy społecznej, środowisko osób z niepełnosprawnościami psychicznymi podkreśliło występowanie następujących barier:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

### Nazwa barier/y:

### Brak poczucia bezpieczeństwa ekonomicznego u osób z niepełnosprawnością psychiczną;

### Postulowany kierunek zmian:

Umożliwienie podjęcia pracy osobom z niepełnosprawnością psychiczną z zachowaniem prawa do świadczeń.

### Nazwa barier/y:

### Stałe poczucie zagrożenia utratą pracy lub świadczeń w zależności od decyzji ZUS;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Umożliwienie podjęcia pracy osobom z niepełnosprawnością psychiczną z zachowaniem prawa do świadczeń.
2. Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej.

*Nazwa barier/y:*

**Regulacje rentowe o charakterze antyaktywizacyjnym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Umożliwienie podjęcia pracy osobom z niepełnosprawnością psychiczną z zachowaniem prawa do świadczeń.
2. Przywrócenie ZAZ-om funkcji miejsc rehabilitacji osób z niepełnosprawnością psychiczną i wsparcia stopniowego powrotu na otwarty rynek pracy z zachowaniem praw do świadczeń.

*Postulowany kierunek zmian:*

**Ograniczenia formalne w działaniu Zakładów Aktywności Zawodowej, które są traktowane jako „bezpieczna przystań” (w kontekście poczucia zagrożenia na otwartym rynku pracy), co zmniejsza skuteczność aktywizacji oraz ogranicza dostępność tej formy wsparcia dla osób potrzebujących (niska rotacja uczestników skutkująca bardzo długim czasem oczekiwania na zwolnienie się miejsca w ZAZ);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiana uregulowań dotyczących działania Zakładów Aktywności Zawodowej w kierunku większej swobody działania związanego z oferowanymi w Zakładach formami wsparcia poszerzonymi o środowisko osób niepełnosprawnych np. rodziny, pracodawców wolnego rynku.

*Nazwa barier/y:*

**System przyznawania świadczeń niedający poczucia bezpieczeństwa i postrzegany jako arbitralny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej.
2. Wprowadzenie modyfikacji systemu orzecznictwa w kierunku obiektywizacji decyzji.

*Nazwa barier/y:*

**Wadliwy system świadczeń socjalnych (usługi opiekuńcze uzależnione od niepracowania, dodatek opiekuńczy uzależniony od wieku zdiagnozowania zachorowania);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej.

### **3.6.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)**

Ocena przestrzegania w Polsce zapisów art. 29 KPO podzieliła Doradców programowych, których stanowiska były zróżnicowane. Różnice te dotyczyły przede wszystkim spojrzenia na aktywność polityczną (realizacja prawa wyborczego) jak i funkcjonowanie organizacji pozarządowych. W największym stopniu Doradcy programowi byli zgodni, że prawa osób z niepełnosprawnością psychiczną ograniczają następujące bariery:



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczenia dotyczące możliwości niezależnego głosowania przez osoby przebywające w szpitalach psychiatrycznych i domach pomocy społecznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Kontrole państwowe dotyczące niezależnej realizacji czynnego prawa wyborczego przez pacjentów/pensjonariuszy ośrodków zamkniętych.

*Nazwa barier/y:*

**Pozbawienie praw wyborczych na podstawie ubezwłasnowolnienia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zmiana regulacji prawnej ubezwłasnowolnienia.

*Nazwa barier/y:*

**Konieczność zatajenia niepełnosprawności psychicznej jako warunek praktycznej możliwości korzystania z biernego prawa wyborczego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Działania edukacyjne w zakresie destygmatyzacji niepełnosprawności psychicznej w odbiorze społecznym.
2. Piętnowanie dyskryminujących wypowiedzi funkcjonariuszy publicznych, stosujących pojęcie zaburzenia lub choroby psychicznej jako inwektywy.

*Nazwa barier/y:*

**Słabość organizacji zrzeszających osoby z niepełnosprawnością psychiczną i działających na ich rzecz (zwłaszcza – ale nie tylko) w mniejszych ośrodkach miejskich i na wsiach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Odejście od doraźnego, projektowego finansowania organizacji na rzecz wsparcia stałego, zapewniającego ciągłość świadczonej pomocy.
2. Poprawa współpracy instytucji państwowych z tymi organizacjami – uwzględnianie ich stanowisk i rekomendacji w decyzjach podejmowanych na wszystkich szczeblach, a dotyczących środowiska.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery wewnętrzne po stronie osób z niepełnosprawnością psychiczną (mentalne);**

*Postulowany kierunek zmian:*

Leczenie, wsparcie, tworzenie organizacji pomocowych i samopomocowych.

### **3.6.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)**

W opinii Doradców programowych, osoby z niepełnosprawnością psychiczną mają formalnie zapewnione warunki do korzystania z prawa do udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Bariery utrudniające im korzystanie z tego mają charakter „świadomościowy”, a mianowicie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Nieprzygotowany do obsługi klienta z niepełnosprawnością psychiczną personel placówek kultury, rekreacji, wypoczynku i sportu, nietolerujący zachowań dla niego niezrozumiałych a wynikających bądź z niepełnosprawności, bądź będących skutkiem ubocznym stosowanych leków;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Budowanie świadomości i tolerancji społecznej odnośnie praw osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Szkolenia dla pracowników instytucji, placówek kultury, rekreacji, wypoczynku i sportu.

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości potrzeb osób chorujących – także wśród osób bliskich oraz personelu pomagającego – bądź niechęć do przyznania/ respektowania prawa do takich potrzeb;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Budowanie świadomości i tolerancji społecznej odnośnie praw osób z niepełnosprawnością psychiczną.
2. Walka ze stereotypowym postrzeganiem osób z niepełnosprawnością psychiczną jedynie przez pryzmat niepełnosprawności.
3. Wsparcie dla osób z niepełnosprawnością psychiczną przez wzmacnianie ich w poczuciu, że mogą i powinny na równych prawach korzystać z dostępnych form aktywności kulturalnej, sportowej, wypoczynkowej czy rekreacyjnej

*Nazwa barier/y:*

**Brak środków finansowych pozwalających na skorzystanie z dostępnej oferty kultury, rekreacji, wypoczynku i sportu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wprowadzenie karty osoby niepełnosprawnej uprawniającej do zniżek.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne zapewnienie osobom z niepełnosprawnością oferty odpowiadającej ich oczekiwaniom, zainteresowaniom oraz odpowiedniej jakości;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dobór różnorodnych form oferowanych osobom z niepełnosprawnością osób psychiczną na preferencyjnych warunkach, tak by istniała możliwość realnego wyboru.
2. Wprowadzenie karty osoby niepełnosprawnej.

Osoby doświadczające problemów zdrowia psychicznego, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi, dostęp do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ponadto należy zauważyć, że osoby doświadczające problemów zdrowia psychicznego, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób doświadczających problemów zdrowia

psychicznego, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>14</sup>.

### 3.7. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z CAŁOŚCIOWYMI ZABURZENIAMI ROZWOJU W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>15</sup>

#### 3.7.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)

Możliwość realizacji przynależnych praw przez kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju podzieliły Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych na dwie grupy. Jedni uznali, że nie napotykają one na bariery w realizacji swoich praw, które wynikają z niepełnosprawności. Pozostali, uznali, że prawa ich w sposób znaczący ograniczają następujące bariery:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Późne diagnozowanie powoduje, że kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju są oceniane jako mało przystosowane;**

**Późne diagnozowanie i brak systemowego wsparcia powoduje, że kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju częściej zapadają na depresję i cierpią z powodu samotności;**

**Niedostateczne wsparcie w zakresie aktywizacji zawodowej powoduje, że kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju mają większe od mężczyzn problemy ze znalezieniem pracy;**

**Brak akceptacji społecznej w zakresie związków, małżeństw i rodzenia dzieci przez kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

**Obawy rodzin dotyczące zakładania rodziny przez córki z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

**Negowanie kulturowych atrybutów kobiecości u kobiet z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

**Zbyt mały dostęp dla kobiet z całościowymi zaburzeniami rozwoju do edukacji seksualnej, co prowadzi do braku świadomości posiadanych praw;**

**Nieodpowiednia ochrona przed przemocą, molestowaniem i napastowaniem seksualnym, które w połączeniu z małą dostępnością do edukacji seksualnej powoduje, że kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju, pozbawione edukacji w tym względzie, nie tylko nie potrafią się przed tym bronić, ale nawet komunikować swojego sprzeciwu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szczególną uwagę należy zwrócić na edukację samych kobiet z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Powinna ona w sposób szczególny obejmować edukację seksualną połączoną z treningiem umiejętności społecznych w zakresie prawa decydowania o swojej seksualności.

<sup>14</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBIAS, styczeń 2017 r.

<sup>15</sup> Wódkowski A., *Raport środowiskowy – Środowisko osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa*, Polskie Forum osób niepełnosprawnych, Warszawa 2017.

2. Edukacji kobiet towarzyszyć musi uświadamianie pełnosprawnego otoczenia w kwestiach specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych występujących u kobiet.

### 3.7.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, sytuacja dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju jest lepsza, niż dorosłych z tym rodzajem niepełnosprawności, ponieważ, mimo że istnieje problem m.in. ze zbyt późną diagnozą zaburzenia u tych dzieci, problemy z dostępnością darmowej terapii czy dostosowanej szkoły, wszystkie wymienione obszary objęte są już polityką państwa. Nie oznacza to, że prawa dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju są we właściwy sposób chronione. Zdaniem Doradców programowych, najsilniej na trudną sytuację dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju wpływają następujące bariery:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

**Zbyt późna diagnoza całościowych zaburzeń rozwojowych, a następnie po rozpoznaniu choroby nadmierna intensyfikacja terapii, która prowadzi do przemęczenia dziecka i odebrania mu dzieciństwa rozumianego jako czas względnie swobodnego rozwoju, możliwości nieskrępowanej zabawy etc.;**

**Brak systemu certyfikacji terapii proponowanych dla dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju przez zróżnicowane podmioty, co powoduje, że rodzice zapisują na liczne zajęcia prowadzone wg niesprawdzonych metod, niekiedy ze sobą sprzecznych;**

**Niedostosowane szkoły, a przede wszystkim nieprzygotowana kadra, pracownicy szkoły, ale również szersze środowisko szkolne do włączającej edukacji dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

**Niska świadomość edukacji włączającej u nauczycieli, ponieważ nawet jeśli dziecko chodzi do szkoły ogólnodostępnej, to często może korzystać z jej oferty w ograniczonym stopniu, a rodzice są namawiani do zmiany trybu na indywidualne nauczanie;**

**Niedostatecznie ukształtowana świadomość uczniów bez niepełnosprawności na temat potrzeb i zrozumienia odmienności dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju, które w rezultacie doświadczają różnego rodzaju szykan i praktyk dyskryminacyjnych ze strony rówieśników;**

**Niska świadomość rodziców dzieci bez niepełnosprawności, którzy nie rozumiejąc specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych, zachowania typowe dla nich odbierają jako objaw złego wychowania, chuligaństwa etc.;**

#### *Postulowany kierunek zmian:*

Doradcy programowi uznali, że kwestia ta wymaga pilnego rozwiązania ale nie wskazali konkretnych propozycji postulowanych kierunków zmian.

### 3.7.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Jak wynika z opinii Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju doświadczają również wielu trudności w dostępności, szczególnie dotkliwe są takie bariery jak:

### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Wtórna dyskryminacja wynikające ze sposobu postrzegania przez projektantów dostosowania obiektów, które postrzegają przede wszystkim z perspektywy osób z niepełnosprawnościami ruchowymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Uregulowanie prawne na wzór prawa budowlanego, zmuszające projektantów do przystosowania budynków do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery fizyczne związane z nadwrażliwością sensoryczną;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmniejszenie mocy światła;
2. Wyciszenie głośnej muzyki w miejscach publicznych;
3. Godziny tylko dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju w centrach handlowych (mniejszy hałas, tłok);
4. Dostosowanie toalet publicznych;
5. Ciche pokoje odpoczynku i relaksu dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. W procesie edukacji lepsze przygotowywanie osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju do kontaktów i komunikacji z osobami pełnosprawnymi.
2. Edukacja osób pełnosprawnych w zakresie specyfiki komunikowania się przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju.
3. Komunikacja alternatywna w przestrzeni publicznej.
4. Przystosowanie oznakowań, regulaminów, instrukcji.
5. Obecność asystentów pośredniczących w komunikacji.

*Nazwa barier/y:*

**Niezapewnienie dostatecznych warunków do mobilności - niezrozumiałe oznaczenie dróg czy rozkładów jazdy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Przejrzyste i jednolite oznaczenia, również w formie piktogramów.

### **3.7.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, sytuacja osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju w zakresie poszanowania i ochrony prawa do równości oraz dostępu do wymiaru sprawiedliwości wydaje się być zasadniczo zła, a przypadki ograniczania zdolności prawnej częste. Część problemów osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju związanych z respektowaniem ich praw wynika z błędnego zaliczania tego rodzaju niepełnosprawności do zaburzeń psychicznych. Najczęściej osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju napotykają na następujące bariery:



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Błędne klasyfikowanie całościowych zaburzeń rozwojowych jako zaburzeń psychicznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Ujednolicenie wszystkich przepisów w tym zakresie i traktowanie osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju jako odrębnej kategorii.

*Nazwa barier/y:*

**Trudności w zawieraniu związków małżeńskich;**

**Trudności w dostępie do usług bankowych;**

**Trudności związane z dziedziczeniem;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kampanie społeczne;
2. Ograniczenie instytucji ubezwłasnowolnienia.

*Nazwa barier/y:*

**Ubezwłasnowolnienie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmniejszenie presji społecznej wywieranej w tym względzie na rodziców.
2. Mocniejsze uzależnienie oceny wniosku od indywidualnej oceny stanu poziomu funkcjonowania osoby.
3. Większa gradacja rodzajów częściowego ubezwłasnowolnienia.
4. Monitoring i automatyczne przywracanie (częściowej) zdolności prawnej.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne w kontaktach z wymiarem sprawiedliwości;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie asystenta prawnego w sądzie;
2. Punkty darmowego doradztwa prawnego dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;
3. Szkolenia dla pracowników wymiaru sprawiedliwości z zakresu specyfiki zachowań osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczające egzekwowanie KPON;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Ratyfikowanie protokołu fakultatywnego do KPON.

### **3.7.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)**

Doradcy programowi, reprezentujący środowisko osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju dostrzegają duże problemy w zakresie prowadzenia życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo. Do najważniejszych barier ograniczających możliwość realizacji tego prawa przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju zaliczyli:



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak przygotowania do samodzielnego życia na etapie wczesnej edukacji;**

**Brak umiejętności egzekwowania swoich praw;**

**Bariera komunikacyjna ;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja jako część rehabilitacji społecznej;
2. Edukacja ustawiczna;
3. Treningi umiejętności społecznych;
4. Promowanie komunikacji alternatywnej w przestrzeni publicznej.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostatek społecznej wiedzy o specyfice zaburzeń rozwojowych;**

**Negatywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja osób pełnosprawnych od najmłodszych lat.
2. Szkolenia urzędników, funkcjonariuszy publicznych.
3. Kampanie społeczne i promowanie pozytywnych wzorców osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, które odnoszą sukcesy.

*Nazwa barier/y:*

**Niemożność pełnej realizacji się w życiu społecznym;**

**Trudności ze znalezieniem zatrudnienia;**

**Większe zagrożenie ubóstwem - brak środków na realizację pasji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiany w edukacji zawodowej i na rynku pracy
2. Podwyższenie świadczeń socjalnych.

*Nazwa barier/y:*

**Trudności mieszkaniowe:**

- **Brak środków na wynajem mieszkania na rynku komercyjnym;**
- **Brak systemu mieszkań wspomaganych;**
- **Niedostosowane DPS-y;**
- **Brak realnej możliwości wyboru miejsca zamieszkania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostępni asystenci osobiści.
2. Mieszkania chronione.
3. Indywidualnie dopasowane typy mieszkań, np. w małych, kilkuosobowych grupach osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Brak polityki państwa wobec dorosłych osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*





Wypracowanie strategii w tym zakresie.

*Nazwa barier/y:*

**Zależność od rodziny - wtórne wykluczenie rodziny z życia społecznego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Wsparcie finansowe i asystent rodzinny.

### 3.7.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)

Jak wynika z analizy treści wypowiedzi uczestników debat środowiskowych poświęconych osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju, doradcy programowi nie odnieśli się zasadniczo do kwestii odnoszących się do art. 22, zawierających się w ścisłej definicji poszanowania prywatności, tj. ochrony danych osobowych, czci i reputacji, tajemnicy korespondencji czy informacji o stanie zdrowia lub światopoglądzie. Pojawiło się kilka opinii osób, które zwróciły uwagę na ingerencję rodziny i otoczenia w szeroko rozumiane życie prywatne, którego osoba z całościowymi zaburzeniami rozwoju, pozostająca stale pod opieką praktycznie wcale nie zna. Ingerencja rodziny związana jest z nadmierną opiekuńczością rodziny, w sprawy osobiste oraz związane ze zdrowiem, ale trzeba zaznaczyć, że na ogół są to działania wynikające z dobrych pobudek.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Ingerencja rodziny i otoczenia w życie prywatne;**

**Naruszanie ochrony danych o stanie zdrowia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak propozycji środowiska.

### 3.7.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)

Kwestie związane z poszanowaniem domu i rodziny podzieliły grupę Doradców programowych na tych, którzy w ogóle nie dostrzegają w tym zakresie problemów, co niekoniecznie wskazuje na nieistnienie tych problemów, tylko na brak ich świadomości o przynależnych im prawach, na co wskazują wypowiedzi Doradców dostrzegających w tym obszarze bariery, do których zaliczyli:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Utrudnienia prawne w zawarciu związku małżeńskiego;**

**Błędne klasyfikowanie całościowych zaburzeń rozwojowych jako zaburzeń psychicznych;**

**Ubezwłasnowolnienie ograniczające zdolność prawną w sprawach związanych z życiem rodzinnym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja i doradztwo prawne kierowane do osób z niepełnosprawnościami i bez niepełnosprawności w zakresie praw osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.
2. Ograniczenie liczby ubezwłasnowolnień.

*Nazwa barier/y:*

**Brak umiejętności samych osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju do wchodzenia w związki;**



### Brak edukacji seksualnej;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Treningi umiejętności społecznych.
2. Wprowadzanie przystosowanej edukacji seksualnej w szkolnictwie specjalnym i powszechnym.

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości społecznej istnienia potrzeb seksualnych wśród osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju:**

- **Brak społecznej akceptacji dla zakładania rodzin przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**
- **Rodziny zniechęcające i zabraniające dorosłym dzieciom wchodzenia w relacje intymne;**
- **Infantylizacja dorosłych osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, tabuizacja ich seksualności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kampanie społeczne.
2. Promowanie wzorców – osób z niepełnosprawnościami wiodących udane życie rodzinne.

### 3.7.8. Edukacja (art. 24)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, będących zwolennikami edukacji włączającej (w tym przedszkolnej), bardzo istotny jest wymiar społeczny procesu nauki, ponieważ dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju nabywają kompetencje społeczne, natomiast dzieci bez niepełnosprawności nabywają wiedzę o istocie niepełnosprawności oraz nawiązują relacje z osobami niepełnosprawnymi.

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Wykluczanie dzieci z edukacji włączającej i integracyjnej:**

- **Niechęć dyrektorów, nauczycieli, organów prowadzących;**
- **Brak kompleksowej informacji o szkołach w regionie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kompleksowa informacja o rodzajach i typach szkół, ich zaletach i dostępności w regionie świadczona przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne.
2. Sankcje za nieprzyjmowanie dzieci z niepełnosprawnościami do szkół ogólnodostępnych.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczna liczba przystosowanych ogólnodostępnych szkół rejonowych (szczególnie w mniejszych ośrodkach miejskich i wiejskich):**

- **Wykorzystywanie przez dyrektorów zwiększonych subwencji oświatowych na cele niezwiązane z uczniami niepełnosprawnymi;**
- **Pozorna integracja - dyskryminacja dzieci w ramach szkoły;**
- **Brak zindywidualizowanej opieki;**
- **Problemy z finansowaniem dowozu do szkoły;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zamiana subwencji na bon oświatowy przeznaczony wyłącznie na potrzeby ucznia niepełnosprawnego.



Nazwa barier/y:

**Organizacja pracy szkoły:**

- **Zbyt liczne klasy;**
- **Sposób prowadzenia lekcji;**
- **Dzieci o różnych typach niepełnosprawności w jednej klasie;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Mniejsze klasy z uczniami z niepełnosprawnościami.
2. Przepisy regulujące, jakie niepełnosprawności mogą być łączone w jednej klasie.
3. Zwiększenie liczby nauczycieli wspomagających.

Nazwa barier/y:

**Nieprzygotowanie uczniów z całościowymi zaburzeniami rozwoju do podjęcia nauki w ramach edukacji włączającej;**

Postulowany kierunek zmian:

Edukowanie dzieci w procesie terapii o charakterze ich niepełnosprawności, ograniczeń i problemów, z którymi mogą się spotkać.

Nazwa barier/y:

**Brak przygotowania do zajmowania się uczniami z całościowymi zaburzeniami rozwoju przez:**

- **Kadrę pedagogiczną;**
- **Nauczycieli wspomagających i personel pomocniczy;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Wprowadzenie/zwiększenie w podstawach programowych studiów wyższych zajęć dotyczących pedagogiki uczniów z niepełnosprawnościami.
2. Kształcenie ustawiczne zmienne w czasie w zależności od typu niepełnosprawności uczniów w prowadzonej klasie.
3. Zaostrzenie przepisów dot. wykształcenia i doświadczenia asystentów uczniów.

Nazwa barier/y:

**Dyskryminacja ze strony rówieśników bez niepełnosprawności i ich rodziców;**

**Ograniczona możliwości udziału osób dorosłych z całościowymi zaburzeniami rozwoju w kształceniu ustawicznym;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Wydłużenie okresu edukacji osób dorosłych z całościowymi zaburzeniami rozwoju;
2. Udzielanie zindywidualizowanego wsparcia osobom dorosłym z całościowymi zaburzeniami rozwoju, które pozwoli im uczestniczyć w kształceniu ustawicznym.

Nazwa barier/y:

**Edukacja nieprzystosowana do potrzeb rynku pracy i życia w społeczeństwie;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Kształtowanie edukacji jako części rehabilitacji społecznej;
2. Nauka umiejętności praktycznych;
3. Trening umiejętności społecznych;
4. Analiza i prognoza kształtu rynku pracy z uwzględnieniem możliwości osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;
5. Kształcenie zawodowe podporządkowane potrzebom zmieniającego się rynku pracy.

### 3.7.9. Zdrowie (art. 25)

Zgodnie z opinią Doradców programowych, kwestie zdrowia są dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju bardzo ważne, ponieważ determinują możliwość realizacji wielu innych, a nawet wszystkich pozostałych przynależnych im praw. Bariery w osiągnięciu możliwie najwyższego stanu zdrowia przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju, określone przez uczestników debat środowiskowych dotyczą przede wszystkim:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt późna diagnoza osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju - opóźnienie w rozpoczęciu leczenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby badań przesiewowych
2. Uwrażliwianie za pomocą szkoleń i warsztatów lekarzy pediatrów oraz innych specjalizacji na specyfikę objawów całościowych zaburzeń rozwojowych w zachowaniach dzieci

*Nazwa barier/y:*

**Zła organizacja i finansowanie służby zdrowia:**

- **Za mało lekarzy specjalizujących się w całościowych zaburzeniach rozwoju;**
- **Za mało przychodni specjalistycznych;**
- **Zbyt długi czas oczekiwania na wizyty i badania;**
- **Drogie komercyjne usługi medyczne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie finansowania NFZ specjalizacji związanych z całościowymi zaburzeniami rozwoju.
2. Preferencja przyjęć pacjentów z całościowymi zaburzeniami rozwoju do lekarzy innych specjalizacji.

*Nazwa barier/y:*

**Zła organizacja pracy przychodni/szpitali – w szczególności konieczność fizycznego oczekiwania w kolejce;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapisy na wizytę przez Internet.
2. Zapisy na konkretną godzinę (pierwsza lub ostatnia wizyta danego dnia).
3. Pierwszeństwo osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju w kolejce.

*Nazwa barier/y:*

**Lekarze innych specjalizacji nieprzygotowani do zajmowania się pacjentami z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby godzin przedmiotów pedagogicznych i psychologicznych w ramach programu studiów medycznych.
2. Szkolenia ustawiczne w zakresie zajmowania się pacjentami z całościowymi zaburzeniami rozwoju.



3. Stworzenie motywującego i prestiżowego certyfikatu dla lekarzy przyjaznych osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Brak koordynacji opieki medycznej z uwzględnieniem potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Lekarz bądź pracownik koordynujący leczenie pacjenta przez całe życie, z uwzględnieniem jego niepełnosprawności
2. Elektroniczna karta pacjenta z całościowymi zaburzeniami rozwoju - system automatycznych skierowań do lekarzy i generowania recept do konkretnych aptek

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompleksowej informacji dla pacjenta i jego rodziny o możliwościach korzystania z usług medycznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Akcje informacyjno-uświadamiające
2. Jeden serwis internetowy – poradnik rodzica i pacjenta (w tym wiedza praktyczna - dokąd się udać, w jakiej kolejności, która wizyta wymaga skierowania itd.)

*Nazwa barier/y:*

**Brak wystarczającej opieki medycznej w szkołach, ośrodkach itd.**

*Postulowany kierunek zmian:*

Łączenie edukacji z terapią, zapewnienie personelu medycznego we wszystkich szkołach i placówkach, w których może przebywać dziecko z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

### 3.7.10. Rehabilitacja (art. 26)

Zdaniem doradców programowych dostęp do rehabilitacji dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, podobnie jak dostęp do zdrowia jest bardzo ważny, ponieważ determinuje możliwość realizacji wielu innych, a nawet wszystkich pozostałych przynależnych im praw. Bariery w dostępie do rehabilitacji, jakich doświadczają osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju dotyczą przede wszystkim:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt późna diagnoza całościowych zaburzeń rozwojowych - opóźnienie w rozpoczęciu terapii;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby badań przesiewowych
2. Szybkie tworzenie wieloletnich, indywidualnych planów terapii

*Nazwa barier/y:*

**Zła organizacja publicznych ośrodków rehabilitacyjnych:**

- Za mała liczba ośrodków terapeutyczno-rehabilitacyjnych (zwłaszcza w mniejszych miastach);
- Zbyt długi czas oczekiwania na rozpoczęcie rehabilitacji;
- Brak ciągłości rehabilitacji;



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie finansowania.
2. Rozszerzenie sieci bezpłatnych ośrodków terapeutycznych o mniejsze miasta.
3. W przypadku osób niskofunkcjonujących zapewnienie rehabilitacji w ich domach.
4. Większe wsparcie państwa dla organizacji pozarządowych, zajmujących się rehabilitacją osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompleksowej informacji o możliwości uzyskania pomocy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Zgromadzenie w jednym miejscu /poradnia/punkt konsultacyjny/serwis internetowy) informacji:

- praktycznych o możliwościach skorzystania z bezpłatnej rehabilitacji najbliższym miejscu zamieszkania,
- merytorycznych o plusach i minusach poszczególnych terapii.

### **3.7.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, sytuacja osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju na rynku pracy jest bardzo trudna i bardzo niewiele z nich, zwłaszcza wśród osób niskofunkcjonujących, znajduje zatrudnienie. Przyczyną jest występowanie następujących barier:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt późna i zbyt ogólna diagnoza, skupiająca się wyłącznie na kwestiach medycznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Jak najwcześniejsze zdiagnozowanie, wskazanie, jakiego rodzaju czynności może wykonywać dana osoba z całościowymi zaburzeniami rozwoju; na etapie edukacji wskazywanie przydatnych na rynku pracy umiejętności wartych rozwinięcia.

*Nazwa barier/y:*

**Warsztaty Terapii Zajęciowej i Zakłady Aktywności Zawodowej:**

- **Za mało - trudności formalne;**
- **Niedofinansowane;**
- **Nie przygotowują do podjęcia pracy zawodowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dofinansowań.
2. Tworzenie skutecznych programów aktywizacji zawodowej

*Nazwa barier/y:*

**Mały udział samorządów w prognozowaniu sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami w regionach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Sankcje dla samorządów, który nie wspierają systemowej edukacji zawodowej osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju oraz tworzenia przystosowanych miejsc pracy.

*Nazwa barier/y:*





### **Brak zróżnicowanych form zatrudnienia wspomaganego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. System dostępnych doradców i trenerów zawodowych;
2. Wsparcie psychologiczne;
3. Asystent zatrudniony w miejscu pracy.

*Nazwa barier/y:*

**Własna obawa przed podjęciem pracy;**

**Rodzina zniechęcająca do aktywności zawodowej;**

**Obawa o utratę świadczeń socjalnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie psychologiczne na etapie poszukiwania i rozpoczynania pracy.
2. Zmiana regulacji powodujących utratę niskiej renty.

*Nazwa barier/y:*

**Niechęć pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami:**

- **Niewiedza o specyfice ich niepełnosprawności;**
- **Zbiurokratyzowane regulacje PFRON;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja pracodawców, kampanie społeczne.
2. Wsparcie publiczne w przystosowaniu miejsc pracy.
3. Uproszczenie przepisów PFRON, zwiększenie dopłat.
4. Klauzule społeczne w zamówieniach publicznych.

### **3.7.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)**

Doradcy programowi uczestniczący w debatach środowiskowych uznali, że ochrona socjalna jest w Polsce zdecydowanie niewystarczająca, również dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Do grupy barier utrudniających osiągnięcie odpowiedniego poziomu życia zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt niskie świadczenia;**

**Obawa przed utratą świadczeń po podjęciu pracy zarobkowej;**

**Większe narażenie osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju na ubóstwo;**

**Zbyt drogie usługi komercyjne (medyczne, edukacyjne, terapeutyczne);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Podwyższenie wysokości świadczeń.
2. Podwyższenie progu zarobków, który nie skutkuje utratą renty lub rezygnacją z ograniczania renty.

*Nazwa barier/y:*

**Nieadekwatne wsparcie usług i urządzeń:**





- **Trudności w dostępie do przystosowanych DPS-ów;**
- **Skomplikowane przepisy;**
- **Brak kompleksowych informacji dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Indywidualizacja wsparcia w zależności od specyfiki niepełnosprawności danej osoby;
2. Zmiana filozofii uzyskiwania wsparcia - przyznawanie i planowanie zamiast doraźnych starań opiekuna.

*Nazwa barier/y:*

#### **Zasady i skomplikowany język orzecznictwa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana języka orzecznictwa na:
  - Zrozumiały dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;
  - Niestygmatyzujący w odbiorze otoczenia, w tym potencjalnych pracodawców.

*Nazwa barier/y:*

#### **Zubożenie rodzin osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

#### **Świadczenie pielęgnacyjne uniemożliwia pracę zarobkową;**

#### **Problemy w relacjach rodzinnych, rozpad więzi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

2. Terapia i wsparcie rodziny.
3. Świadczenia pielęgnacyjne oskładkowane jak umowa o pracę.
4. Możliwość podjęcia pracy na część etatu lub umowę cywilnoprawną przy jednoczesnym pobieraniu świadczenia.
5. Miejsca opieki dziennej osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.
1. System wolontariuszy zastępujących rodziców w doraźnych sytuacjach.

### **3.7.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)**

Doradcy programowi uczestniczący w debatach środowiskowych uznali, że co do zasady osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju mają czynne i bierne prawo wyborcze. Ponadto, w ich opinii w praktyce występują pewne ograniczenia w możliwości realizacji tego prawa, które wynikają z takich barier jak:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Osoby ubezwłasnowolnione są pozbawione praw wyborczych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Pozostawienie czynnego prawa wyborczego z pomocą doradcy (zdania podzielone).

*Nazwa barier/y:*

#### **Nieprzystosowane karty i lokale wyborcze;**

*Postulowany kierunek zmian:*

2. Dostosowanie lokali poprzez komunikację alternatywną, jednolite i czytelne oznaczenia.
3. Wzbogacenie kart wyborczych o zdjęcia/piktogramy.
4. Zwiększenie zakresu pomocy asystenta.





Nazwa barier/y:

**Organizacja pozarządowe:**

- **Zbyt małe wsparcie państwa;**
- **Problemy finansowe;**
- **Brak stabilności działania;**
- **Skomplikowane procedury konkursowe, biurokracja;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie systemu stałego finansowania NGO-sów realizujących zadania publiczne.
2. Przywileje dla organizacji pozarządowych - preferencyjne czynsze, darmowe usługi bankowe.

Nazwa barier/y:

**NGO-sy zrzeszające środowisko:**

- **Lokalne i rozproszone;**
- **Mniejsze doświadczenie w pozyskiwaniu środków;**
- **Niewielki wpływ na politykę publiczną;**
- **Zrzeszają głównie rodziców, a nie same osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Promocja sieciowania organizacji.
2. Ograniczenie biurokracji utrudniającej pozyskiwanie środków na projekty.
3. Mocniejsze, obligatoryjne włączanie NGO-sów procesy legislacyjne, wyniki konsultacji wiążące dla decydentów lokalnych i krajowych.

Nazwa barier/y:

**Brak poczucia sprawczości wśród osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

**Istniejące, ale w praktyce niewykorzystywane bierne prawo wyborcze;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja w zakresie świadomości własnych praw i obowiązków.
2. Trening umiejętności społecznych w zakresie ich egzekwowania.
3. Promowanie komunikacji alternatywnej, umożliwiającej osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju wyrażanie swoich poglądów na wszystkich płaszczyznach.

### **3.7.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)**

Zgodnie z opiniami Doradców programowych, osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju mają ograniczone możliwości korzystania z prawa do udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie z uwagi na występowanie następujących barier:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Ograniczona oferta kulturalna skierowana do osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

**Organizacja pracy instytucji nieuwzględniająca potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie jednolitego systemu zniżek obejmującego również podmioty prywatne.



2. Eliminacja fizycznych kolejek - zakup biletu przez Internet lub pierwszeństwo do kasy osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

*Nazwa barier/y:*

**Nieprzygotowany personel instytucji kultury i innych:**

- **Bariera komunikacyjna;**
- **Możliwości udziału w życiu kulturalnym uzależnione od rodzaju zaburzenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia ze specyfiki i potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju;
2. Promowanie komunikacji alternatywnej;
3. Upraszczenie materiałów edukacyjnych, oznakowań, regulaminów etc.

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości społecznej, zrozumienia dla potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju w zakresie udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kampanie społeczne.
2. Wspólne przedsięwzięcia integrujące dla dzieci i młodzieży w domach kultury.

*Nazwa barier/y:*

**Brak wyrobionych u osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju nawyków aktywnego spędzania czasu wolnego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Włączanie osób z niepełnosprawnościami do wydarzeń w ramach działalności kulturalnej i artystycznej już na etapie przedszkola.

*Nazwa barier/y:*

**Utrudniony dostęp do miejsc wypoczynku i turystyki oraz ośrodków sportu i rekreacji;**

**Drogie usługi komercyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie obłożonego sankcjami obowiązku przyjmowania do klubów sportowych pewnego procenta osób z niepełnosprawnościami;
2. Konkretny godziny tylko dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju na basenie, stadionie itp.

*Nazwa barier/y:*

**Lekcje wychowania fizycznego w szkołach zniechęcające/wykluczające osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Sekcje sportowe w ramach zajęć WF-u.
2. Zastąpienie rywalizacji traktowaniem wychowania fizycznego jako części rehabilitacji dostosowanej do możliwości ucznia.

Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi, dostęp

do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ponadto należy zauważyć, że osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji dość często są zdania, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>16</sup>.

### **3.8. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z ZABURZENIAMI I URAZAMI NEUROLOGICZNYMI W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>17</sup>**

#### **3.8.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)**

Zdaniem Doradców programowych, sytuacja kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (ZUN) jest trudniejsza niż sytuacja mężczyzn z tego środowiska oraz kobiet bez niepełnosprawności. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich praw Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Spółeczna odmowa np. prawa do kariery zawodowej, rozwoju, czy do macierzyństwa i zakładania rodziny w stosunku do kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Niedostateczne wsparcie kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, w przypadku założenia przez nie rodziny;**

**Niedostateczne wsparcie w zakresie rozwiązań wspomagających młode matki: asystentów pomagających w prowadzeniu gospodarstwa domowego czy programów ułatwiających opiekę nad starszymi się rodzicami kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Nieprzygotowany personel medyczny na przyjęcie pacjentki z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (ginekologia, seksuolog, położnictwo);**

**Brak świadomości społecznej przejawiający się niechęcią do inności, brakiem tolerancji, poczuciem wyższości nad kobietą z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Brak odpowiedniej ochrony, mimo że często kobiety z zaburzeniami i urazami neurologicznymi bardziej narażone są, w domu i poza nim, na przemoc, obrażenia lub zniewagi, zaniedbania lub niedbałe traktowanie, maltretowanie lub wykorzystywanie;**

**Niechęć pracodawców do zatrudniania kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

<sup>16</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBIAS, styczeń 2017 r.

<sup>17</sup> Bukowiecki B., *Raport środowiskowy - Środowisko osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.



1. Podnoszenie świadomości kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na temat przysługujących im praw.
2. Wsparcie finansowe dla kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, które chcą podjąć zatrudnienie.
3. Projekty aktywizujące na rynku pracy, skierowane do kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
4. Dostosowanie obiektów finansowanych przez NFZ, szczególnie odpowiadających potrzebom zdrowotnym kobiet (w tym z niepełnosprawnościami), m.in. likwidacja barier architektonicznych, komunikacyjnych, odpowiedni dobór i szkolenie personelu medycznego.
5. Wsparcie dla kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi posiadających rodziny, opiekujących się rodzinami.
6. Wsparcie samorządów.
7. Działania mające na celu poprawę wizerunku kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, zwiększanie samoświadomości i poczucia wartości.
8. Szkolenia zwiększające kompetencje społeczne, wsparcie psychologiczne.
9. Indywidualizacja terapii i podejścia medycznego do potrzeb kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi
10. Tworzenie komórek kobiet z niepełnosprawnościami w środowiskach feministycznych.
11. Porady prawne dla kobiet z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

### 3.8.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

W opinii Doradców programowych, sytuacja dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (ZUN) jest bardzo trudna, a ich prawa są naruszane. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich praw Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niezapewnienie pełnego dostępu do zintegrowanej edukacji (bariery architektoniczne, brak odpowiednio wykształconej kadry nauczycieli):**

- **Niska świadomość społeczna, powodująca brak zrozumienia dla inności dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi i ich stanu, co w konsekwencji uniemożliwia im pełne uczestnictwo w życiu grupy rówieśniczej, a przez to również budowanie odpowiednich relacji z rówieśnikami;**
- **Niska świadomość rodziców, którzy w trosce o swoje dzieci często stają się nadopiekuńczy, w konsekwencji działając na niekorzyść dziecka, wyrabiając w nim nawyk wyuczonyj bezradności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie świadomości rodziców dzieci z niepełnosprawnościami.
2. Zwiększenie świadomości społecznej – kampanie i działania społeczne.
3. Zwiększanie świadomości grupy rówieśniczej.
4. Odpowiednia edukacja nauczycieli.
5. Dostosowanie infrastruktury do potrzeb dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami (szkoły),
6. Zmniejszenie izolacji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami.

### 3.8.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Zdaniem Doradców programowych, w okresie ostatnich lat dostępność w wielu obszarach życia społecznego poprawiła się, jednak nadal występują bariery wynikające z braku dostosowania

przestrzeni, procedur, komunikacji i in., które utrudniają istotnie osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (ZUN) korzystanie z przynależnych im praw. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczanie osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne w przestrzeni publicznej i wewnątrz instytucji użytku publicznego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Niwelowanie barier architektonicznych w przestrzeni publicznej i wewnątrz instytucji użytku publicznego.
2. Konsultowanie projektów/zmian/rozwiązań osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Odpowiednie przepisy prawa budowlanego zmuszające inwestorów do budowanie obiektów przystosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych.
4. Poprawa egzekwowania zapisów prawa budowlanego i Konwencji.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczna weryfikacja powszechnie wprowadzanych rozwiązań pod kątem dostępności dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Konsultowanie powszechnie wprowadzanych rozwiązań, projektów/zmian z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi,
2. Zachęcanie dostawców usług i produktów do konsultowania/testowania usług/produktów z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne dostosowanie transportu publicznego do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi:**

- **Zbyt mało pojazdów niskopodłogowych;**
- **Niedostateczne dostosowanie dworców i pociągów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Likwidacja barier związanych z przemieszczaniem się.
2. Wymiana taborów.
3. Udostępnianie informacji o środkach transportu dostosowanych do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczny dostęp do usług i administracji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poszerzenie oferty i procedur administracyjnych o możliwość korzystania z usług realizacji on-line.
2. Przyjmowanie osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi poza kolejnością.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt małe dofinansowanie na zwiększenie dostępności rehabilitacji, w tym na likwidację barier architektonicznych oraz na sprzęt wspomagający i rehabilitacyjny umożliwiający samodzielność osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*



1. Zwiększenie dostępu do rehabilitacji i sprzętu rehabilitacyjnego i wspomagającego.
2. Zwiększenie współpracy z samorządami w zakresie wsparcia dostępu osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do rehabilitacji.
3. Optymalizacja gospodarowania posiadanymi środkami (konsultacje z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi).

*Nazwa barier/y:*

**Niski poziom wiedzy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na temat. przysługujących im praw w zakresie dostępu do rehabilitacji;**

**Niska świadomość społeczna – brak empatii i umiejętności rzetelnej weryfikacji, czy dany obiekt, jest dostosowany do potrzeb ON;**

**Niska świadomość społeczna w zakresie praw przynależnych osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Niedostateczne możliwości sprawdzenia, czy dany obiekt użytku publicznego jest przystosowany do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie przysługujących im praw.
2. Edukacja społeczna w zakresie praw przysługujących osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Kampanie społeczne zwiększające empatię i zrozumienie praw i potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
4. Wspieranie dostępu do rzetelnej informacji o dostępności budynków pożytku publicznego oraz usługach dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi:**

- **Wyczucona, podtrzymywana przez otoczenie bezradność;**
- **Brak samodzielności;**
- **Brak chęci rozwoju samodzielności;**
- **Wycofanie i brak wiary w siebie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia/ kursy (także on-line) dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi z oferty i obsługi urzędów oraz nowych technologii wspierających ich samodzielność.
2. Wsparcie edukacyjne rodzin osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na temat możliwości, dostępnych kursów, szkoleń, technologii wspierających samodzielność osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi oraz korzyści płynących z samodzielności.
3. Wsparcie psychologiczne.

### **3.8.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

Opinie wyrażone przez Doradców programowych wskazują, że osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi często doświadczają z uwagi na niepełnosprawność naruszenia praw do równości wobec prawa i dostępu do wymiaru sprawiedliwości, co powoduje, że czasami nie ujawniają informacji, że są osobami z tym rodzajem niepełnosprawności. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich praw Doradcy uznali:





Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości o prawach osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi wśród osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi oraz wśród społeczeństwa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Ogólnopolski portal informacyjny, poradnia KPON.
2. Przedstawienie KPON w zwięzły i łatwy do przyswojenia sposób.
3. Organizowanie szkoleń i spotkań informacyjnych.
4. Dofinansowanie na rzecz organizacji takich szkoleń.
5. Większa ilość informacji na temat praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w mediach.

### **3.8.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, możliwość prowadzenia samodzielnego życia przy włączeniu w społeczeństwo przez osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, zależy od stopnia nasilenia niepełnosprawności. Są wśród nich osoby, które mogą całkowicie żyć niezależnie, jednak są też takie osoby, które z uwagi na silne zaburzenia i urazy neurologiczne nie są w stanie pokonać samodzielnie barier występujących w środowisku społecznym. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich prawa do niezależnego życia Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne w instytucjach pożytku publicznego i w przestrzeniach wspólnych, w lokalach mieszkalnych i w ich najbliższym otoczeniu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zaangażowanie władz lokalnych do skutecznego działania na rzecz osób niepełnosprawnych, na podległych jej terenach i w podlegających jej instytucjach:
  - dofinansowanie do instytucji wyrównujących szanse i niwelujących bariery dostępu do swoich usług,
  - znoszenie barier architektonicznych,
  - konsultowanie rozwiązań z reprezentantami środowiska osób niepełnosprawnych, w tym osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi,
  - zmiany zasad finansowania i ułatwienia dla pozyskiwania środków na adaptacje mieszkań osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi,
  - zwiększenie liczby lokali dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych.

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt niskie świadczenia rentowe i socjalne;**

**Brak dochodów z innych źródeł niż związanych z niezdolnością do pracy wynikającą z niepełnosprawności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

2. Podniesienie świadczeń rentowych i socjalnych.
3. Optymalizacja wykorzystywania środków przysługujących osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
4. Wsparcie aktywizacji zawodowej osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczanie samodzielności przez rodzinę;**

**Zjawisko pozornego dostosowania wsparcia dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja opiekunów osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na temat potrzeb i praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
2. Edukacja osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie przynależnych im praw i możliwości korzystania z nich.
3. Wspieranie nauki osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie samodzielności i pozwalanie im na wykonywanie możliwych dla nich czynności życia codziennego.
4. Rozbudowa sieci asystentów, umożliwiających osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi samodzielne życie.

*Nazwa barier/y:*

**Wstyd i strach osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi przed kontaktem z osobami bez niepełnosprawności;**

**Niska świadomość społeczna na temat praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa – kampanie społeczne.
2. Działania społeczne na rzecz włączenia osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do społeczeństwa.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczny dostęp do rehabilitacji przedłużającej sprawność;**

**Mały dostęp do refundowanych leków;**

**Niedostępność systemów pomocowych dla opiekunów – rent;**

**Zbyt mała liczba asystentów;**

**Niewłaściwe działania ośrodków pomocy społecznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Większy dostęp do rehabilitacji i refundowanych leków,
2. Zwiększenie liczby asystentów dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

### **3.8.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, wiele osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi często doświadcza naruszenia ich prawa do poszanowania prywatności z uwagi na swoją zależność od rodziców/opiekunów. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich prawa do poszanowania prywatności Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Działania instytucji i organizacji pomocowych, sposób przyznawania środków pomocowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*



1. Uproszczenie procedur przyznawania środków pomocowych.
2. Szkolenia dla pracowników socjalnych i innych działających w obszarze wsparcia osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na temat przysługującego im prawa do poszanowania prywatności.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy otoczenia:**

- **Niska świadomość społeczna;**
- **Przedmiotowe traktowanie osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**
- **Dysponowanie przez rodzinę rentą/ innymi świadczeniami osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie świadomości społecznej, kampanie społeczne.
2. Edukacja rodzin i opiekunów w zakresie praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi:**

- **Wyczuwana bezradność;**
- **Brak samodzielności;**
- **Oczekiwanie wsparcia;**
- **Lek/ niechęć przed rozwijaniem samodzielności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie przysługujących im praw.
2. Aktywizacja zawodowa osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

### 3.8.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)

W opinii Doradców programowych, osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi napotykają na poważne trudności w realizacji prawa do poszanowania domu i rodziny. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich praw Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna i postawa społeczeństwa wobec praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Ograniczone możliwości osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi osiągnięcia dużej samodzielności przy odpowiednim wsparciu;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja, podnoszenie świadomości otoczenia osób niepełnosprawnych: najbliższej rodziny oraz personelu usług publicznych, z zakresu praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi oraz możliwości pełnienia przez nie wielu ról społecznych, także małżonka i rodzica.
2. Ochrona przestrzegania praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*



### **Brak/lub niewystarczająca oferta wsparcia ze strony instytucji i organizacji pomocowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Racjonalna dystrybucja środków pomocowych, szczególnie dla rodzin dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi,
2. Odpowiednie wsparcie rodziców niepełnosprawnych – np. przez asystentów i wolontariuszy.

*Nazwa barier/y:*

### **Postrzeganie osób niepełnosprawnych, w tym osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi jako osób aseksualnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi z zakresu świadomego planowania rodziny oraz na temat życia w rodzinie.
2. Edukacja społeczeństwa w zakresie prawa osób niepełnosprawnych do związków, małżeństwa i posiadania rodziny.

### **3.8.8. Edukacja (art. 24)**

Zgodnie z opinią Doradców programowych, osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi napotykają na duże trudności w ramach każdego szczebla kształcenia, przez co ich poziom wykształcenia jest zasadniczo niski. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich prawa do edukacji Doradcy uznali:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Niedostateczne wsparcie w dostępie do edukacji:**

- **Niedostateczny dostęp do transportu do szkoły;**
- **Bariery architektoniczne w szkołach;**
- **Niedostosowanie szkół do potrzeb dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**
- **Mały dostęp do odpowiednich pomocy naukowych/materiałów dydaktycznych;**
- **Nierówność dostępu dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do różnych etapów edukacji;**
- **Ograniczone wsparcie dla rodziców dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie możliwości finansowania potrzeb dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie transportu do i ze szkoły.
2. Przystosowanie przedszkoli, innych form wychowania przedszkolnego i szkół do potrzeb dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (likwidacja barier architektonicznych, dostosowanie przestrzeni wspólnych) na każdym z poziomów edukacji. Szersza współpraca z samorządami.
3. Przekształcenie każdej szkoły ogólnodostępnej w szkołę umożliwiającą nauczanie integracyjne.
4. Przygotowanie pomocy naukowych i materiałów dydaktycznych dla dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
5. Wspieranie powstawania i funkcjonowania grup wsparcia dla rodziców, szersza współpraca z samorządami.

*Nazwa barier/y:*





**Niska świadomość społeczna, piętnowanie dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (szczególnie z niepełnosprawnością narządu ruchu);**

**Niski poziom akceptacji i brak wiary w możliwości intelektualne i poznawcze dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Niski poziom integracji społecznej dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Barriere psychologiczne, komunikacyjne i w komunikowaniu się;**

**Wstyd i strach osób z niepełnosprawnościami przed kontaktem z osobami bez niepełnosprawności;**

**Brak pełnej akceptacji dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w grupach rówieśniczych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja kadry pedagogicznej (edukowanie z zakresu specyfiki pracy i integracji dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi z rówieśnikami).
2. Edukacja rodziców i dzieci bez niepełnosprawności – budowanie ich otwartości i zrozumienia dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Kampanie i akcje społeczne

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne przygotowanie personelu szkół (zwłaszcza integracyjnych) do opieki i edukacji dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi:**

- **Niedostateczna opieka psychologów nad dziećmi z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w szkołach;**
- **Mały dostęp do asystentów dla dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**
- **Niskie zarobki wyspecjalizowanych nauczycieli;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja kadry nauczającej (edukowanie z zakresu specyfiki pracy i integracji dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi z rówieśnikami).
2. Jeśli to konieczne zapewnienie dzieciom ZUN asystentów i opiekunów.
3. Stała opieka psychologów, monitorujących rozwój dziecka z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostosowane do potrzeb dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi procedury egzaminowania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie form egzaminów (regularnych sprawdzianów, egzaminów wstępnych, matur) do potrzeb uczniów z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
2. dostosowanie arkuszy egzaminacyjnych do potrzeb dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (np. większy font, udostępnienie cyfrowych arkuszy egzaminacyjnych).
3. Umożliwianie zamiany odpowiedzi ustnej na pisemną i odwrotnie.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostosowanie kształcenia ustawicznego osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do rynku pracy;**

**Duże bezrobocie wśród osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*



Należy dostosować kształcenie ustawiczne do rynku pracy, włączyć pracodawców w aktywizację zawodową.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczny dostęp do oferty kształcenia pozaszkolnego dostosowanej do potrzeb osób/dzieci z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szersza i bardziej konkretna informacja o możliwościach kształcenia pozaszkolnego – ogólnopolska baza kursów.
2. Dofinansowania kursów dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Dostosowywanie oferty kursów do faktycznej sytuacji rynkowej i potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi,
4. Likwidacja barier architektonicznych w jednostkach systemu oświaty, w których odbywają się kursy zawodowe lub zmiana ich lokalizacji.
5. Wspieranie aktywności osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie podnoszenia kwalifikacji zawodowych.
6. Wspieranie zwiększania się liczby kursów e-learningowych.

### 3.8.9. Zdrowie (art. 25)

Ogólna sytuacja w polskiej służbie zdrowia, oceniona została przez Doradców programowych jako zła zarówno w przypadku pacjentów bez niepełnosprawności, jak i osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery „systemowe”:**

- **Trudności w rejestracji;**
- **Mała liczba placówek medycznych lub duża odległość miejsca zamieszkania od nich;**
- **Zbyt mało specjalistów;**
- **Niedostateczny dostęp do specjalistycznego sprzętu medycznego, specjalistycznych badań;**
- **Długie kolejki oczekiwania na wizytę u specjalisty;**
- **Limity przyjęć do specjalisty;**
- **Zbyt krótki czas przewidziany na wizytę dla pacjenta;**
- **Niezapewnienie długoterminowego planu leczenia, „ścieżki neurologicznej”;**
- **Ograniczenia w leczeniu ze względu na rodzaj choroby lub wiek;**
- **Długi i trudny proces uzyskiwania diagnozy i orzeczenia o stopniu niepełnosprawności;**
- **Ograniczony dostęp do innowacyjnych metod leczenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby gabinetów publicznej opieki zdrowotnej.
2. Zwiększenie liczby specjalistów.
3. Wprowadzenie możliwości rejestracji internetowej lub telefonicznej.
4. Umożliwienie dostępu do pełnej bazy informacji o chorobie – informacje dla pacjenta, pomoc przy znajdowaniu najkrótszego terminu wizyty.
5. Wydłużenie czasu trwania wizyty u specjalisty (powyżej 15 min.).
6. Utworzenie skoordynowanego planu leczenia, „ścieżki neurologicznej” dla chorych w tym opieki poszpitalnej.



7. Usprawnienie i podniesienie jakości procesu diagnostycznego.
8. Podniesienie wysokości rent/ świadczeń socjalnych (tak, by osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi mogły korzystać z nier refundowanych usług NFZ).

*Nazwa barier/y:*

**Barier/architektoniczne i komunikacyjne w dostępie do opieki zdrowotnej:**

- **Utrudnienia w dotarciu i samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej;**
- **Ograniczone możliwości pełnego korzystania z dostępnej w placówce infrastruktury;**
- **Niedostateczny dostęp do podstawowych sprzętów przystosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych w placówkach medycznych (łóżka, fotele);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Likwidacja barier architektonicznych.
2. Konsultowanie projektów/zmian z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Bezpłatny transport dla chorych.

*Nazwa barier/y:*

**Barier/w komunikacji:**

- **Negatywne nastawienie i niechęć personelu medycznego do kontaktu z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**
- **Brak odpowiedniej i pełnej wiedzy służb medycznych o jednostce chorobowej oraz możliwościach leczenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia personelu medycznego na temat potrzeb i praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
2. Stworzenie centrum informacyjnego dla chorych.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczony dostęp do opieki „poszpitalnej”;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewnienie opiekuna/asystenta.
2. Utworzenie lekarskich zespołów specjalistycznych do opieki domowej (neurolog, logopeda, psycholog).

*Nazwa barier/y:*

**Barier/finansowe:**

- **Zbyt niskie świadczenia, brak dochodów z innych źródeł, które pozwalałyby na korzystanie z usług specjalistów poza NFZ;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Podniesienie rent/świadczeń socjalnych.
2. Wsparcie aktywizacji zawodowej osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Niski poziom świadomości personelu medycznego o osobach z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (szczególnie lekarzy pierwszego kontaktu);**

**Niska świadomość społeczna o objawach chorób i sposobach niesienia pierwszej pomocy);**

*Postulowany kierunek zmian:*







1. Wspieranie edukacji lekarzy i personelu medycznego na każdym szczeblu.
2. Działania edukacyjne skierowane do społeczeństwa.

### 3.8.10. Rehabilitacja (art. 26)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, system rehabilitacji jest nieefektywny. Z perspektywy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi mającymi szczególnie trudną sytuację wynika to z samego podejścia do rehabilitacji, które zasadniczo odbiega od modelu środka zapobiegawczego i wydłużającego okres prawidłowego funkcjonowania chorego. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do rehabilitacji Doradcy uznali:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Ograniczenia systemowe:**

- **Mała liczba placówek rehabilitacyjnych;**
- **Mała liczba specjalistów;**
- **Mały dostęp do placówek w małych miejscowościach;**
- **Długi okres oczekiwania na zabieg;**
- **Niedostateczny system informacyjny umożliwiający efektywniejsze uzyskiwanie dostępu do rehabilitacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach publicznej opieki zdrowotnej.
2. Stworzenie systemu informacyjnego, umożliwiającego efektywniejsze uzyskiwanie dostępu do rehabilitacji.
3. Efektywniejsze wykorzystanie środków NFZ przeznaczanych na rehabilitację.
4. Podniesienie wysokości rent/świadczeń socjalnych (tak, by OZUN mogli korzystać z nierefundowanych usług NFZ).

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery komunikacyjne i transportowe;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewnienie chorym placówek w bezpośrednim sąsiedztwie miejsca zamieszkania
2. Organizacja i refundacja transportu na zabiegi
3. Zapewnienie możliwości rehabilitacji w domu chorego
4. Zapewnienie dostępu do usług asystentów i opiekunów osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi

*Nazwa barier/y:*

#### **Niedostateczne zapewnienie dostępu osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do specjalistycznych i długoterminowych programów rehabilitacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Systemowe podejście i wiarygodna ocena efektywności rehabilitacji.
2. Dyspanseryjny model poradnictwa – kompleksowa opieka nad chorym, zespół specjalistów (lekarz specjalista, fizjoterapeuta, neuropsycholog /psycholog/, logopeda i pracownik socjalny).
3. Zwiększenie limitów na pobyty w sanatoriach.

Nazwa barier/y:

**Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego;**

**Ograniczony dostęp do konsultanta zapewniającego wybór optymalnego sprzętu wspomagającego lub rehabilitacyjnego;**

**Długi okres oczekiwania na dofinansowany sprzęt wspomagający lub rehabilitacyjny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie limitów refundacyjnych, aby umożliwić refundację sprzętu najnowszej generacji.
2. Stworzenie jednostki konsultacyjnej – pomagającej chorym w dobraniu optymalnego sprzętu wspomagającego lub rehabilitacyjnego.
3. Edukacja osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w zakresie praw i sposobów ubiegania się o przysługujące im rehabilitacje i urządzenia wspomagające.

### **3.8.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)**

Ocena sytuacji osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na runku pracy, dokonana przez Doradców programowych, wskazuje, że osoby ten najczęściej pozostają bez pracy i zatrudnienia. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich prawa do pracy Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Braki edukacyjne, niskie kompetencje zawodowe osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Brak odpowiednich ofert pracy;**

**Niedostateczne przygotowanie osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do udziału w otwartym rynku pracy;**

**Niechęć osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do zdobywania nowych kwalifikacji zawodowych oraz przekwalifikowania;**

**Niedostateczny dostęp do odpowiedniej jakości doradztwa zawodowego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Większy nacisk na edukację osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi i wykształcenie dostosowane do potrzeb rynku pracy.
2. Intensywna praca nad kompetencjami zawodowymi osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, oferta szkół zawodowych/szkoleń adekwatnych, w tym przekwalifikujących zgodnych z aktualnymi potrzebami rynku pracy.
3. Zwiększenie liczby stanowisk pracy chronionej i przystosowanej.
4. Większe wsparcie ze strony instytucji i organizacji państwowych.
5. Profilowane doradztwo zawodowe.

Nazwa barier/y:

**„Pułapka rentowa”;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana przepisów o maksymalnej wysokości dochodu z tytułu pracy zarobkowej w przypadku otrzymywania renty.
2. Możliwość czasowego zawieszenie świadczeń rentowych i pomocowych w momencie podjęcie pracy zarobkowej.

Nazwa barier/y:



### Barier w podjęciu zatrudnienia:

- **Niedostateczny dostęp do odpowiadającego potrzebom osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi transportu do pracy;**
- **Barier architektoniczne w budynkach pracodawcy;**
- **Niedostateczne przystosowanie miejsc pracy do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**
- **Nieznajomość praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi zarówno wśród pracowników jak i pracodawców;**
- **Niezapewnienie osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi dostępu do wiedzy o prawie pracy;**
- **Obawy i uprzedzenia pracodawców przed zatrudnianiem osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**
- **Postawy niechęci wobec osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi wśród współpracowników;**

### Postulowany kierunek zmian:

1. Edukacja pracodawców.
2. Kampanie społeczne zwiększające tolerancję i wiedzę o osobach z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Ulgi i ułatwienia dla pracodawców zatrudniających osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi

### Nazwa barier/y:

#### Nierówność w warunkach zatrudnienia:

- **Nierówność płacy, groźba ubóstwa (niższe płace, większe wydatki);**
- **Brak możliwości podnoszenia kwalifikacji zawodowych i awansu;**
- **Orzecznictwo medycyny pracy i ZUS utrudniające podjęcie zatrudnienia z uwagi na stosowane stygmatyzujące pojęcia;**

### Postulowany kierunek zmian:

1. Wyrównanie płac pracowników.
2. Wspieranie pracowników z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w podnoszeniu kwalifikacji zawodowych i uzyskaniu awansu zawodowego.
3. Edukacja osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w kwestii przysługujących im praw pracowniczych.
4. Monitorowanie sytuacji osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi np. pod kątem ew. dyskryminacji zawodowej.
5. Edukacja lekarzy medycyny pracy o możliwościach pracy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi
6. Zmiana nazewnictwa stosowanego w orzecznictwie o niezdolności do pracy, zorientowanie go na możliwości i zdolności, a nie ograniczenia i niezdolność.

### Nazwa barier/y:

**Mała dostępność opieki zdrowotnej, programów lekowych i rehabilitacyjnych umożliwiających osobom z zaburzeniami i urazami neurologicznymi możliwie długie zachowanie sprawności;**

### Postulowany kierunek zmian:

Opieka dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi aktywnych zawodowo.

### 3.8.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)

Jak wynika z oceny Doradców programowych, sytuacja finansowa osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi jest bardzo trudna, ponieważ najczęściej uzyskują bardzo małe dochody i jednocześnie ponoszą duże koszty związane z zapewnieniem potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich prawa do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej Doradcy uznali:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Trudności finansowe:**

- **Zagrożenie ubóstwem osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, wynikające z niższych płac, bezrobocia oraz zbyt niskich świadczeń (rent i zapomóg socjalnych);**
- **Trudności proceduralne związane z otrzymaniem rent i świadczeń socjalnych;**
- **Niedostępne świadczenia dla opiekunów dorosłych osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (wynagrodzenia za opiekę nad osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie finansowe – podniesienie wysokości rent/ świadczeń oraz zmiany w systemach rentowych – możliwość jej zawieszenia na czas podjęcie pracy zarobkowej.
2. Systemy przeciwdziałania wyuczzonej bezradności osób niepełnosprawnych – większe zaangażowanie władz i samorządów lokalnych w aktywizację zawodową osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Przyspieszenie i uproszczenie procedur wydawania rent i świadczeń socjalnych.
4. Świadczenia dla opiekunów osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

#### **Mieszkaniowe bariery adaptacyjne:**

- **Niedostateczny dostęp do przystosowanych lokali mieszkaniowych do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Konieczność ponoszenia nakładów finansowych na adaptację lokali mieszkalnych.
2. System finansowanie prac adaptacyjnych, wymagający posiadania wkładu własnego.
3. Zmiany w systemie finansowania świadczeń na rzecz przystosowanie warunków mieszkaniowych do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi uwzględniające ich trudną sytuację finansową.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca oferta wsparcia pozafinansowego;**

**Odizolowanie społeczne;**

**Mała dostępność do asystentów i wolontariuszy;**

**Brak lub nieadekwatna pomoc w ramach pomocy społecznej;**

**Niski poziom wiedzy ON o przysługujących im prawach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie świadomości społecznej – pełna integracja w miejsce izolacji – kampanie społeczne i informacyjne.
2. Zwiększenie dostępu do asystentów i wolontariuszy dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
3. Wieloletnie programy lekowe i rehabilitacyjne.
4. Poprawa współpracy instytucji i organizacji pomocy społecznej z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
5. Edukacja prawna ON.

### 3.8.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi mogą korzystać z prawa do udziału w życiu politycznym i publicznym, jednak wiele z nich rezygnuje z aktywności w tych obszarach. Za bariery najistotniej wpływające na realizację przez osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi prawa do udziału w życiu politycznym i publicznym Doradcy uznali:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne w przestrzeni publicznej oraz w lokalach wyborczych (wysokość urn, brak barierek, wind);**

**Ograniczenia samodzielnej mobilności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewnienie transportu dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do lokali wyborczych.
2. Przystosowanie przestrzeni publicznej i lokali wyborczych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery formalne i brak wiedzy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi o przysługujących im prawach;**

**Karty do głosowania niedostosowane do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Niedostateczna dostępność alternatywnych form głosowania;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie form głosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami – karty do głosowania (np. wielkość druku)
2. Informacje o alternatywnych formach głosowania kierowane do osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi
3. Wprowadzenie alternatywnych form głosowania (np. możliwość głosowania przez Internet)

*Nazwa barier/y:*

**Poczucie braku sprawstwa u osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Pomijanie konsultacji z osobami z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Mała reprezentacja środowiska w strukturach władzy;**

**Mała znajomość własnych praw u osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Opracowanie treści KPON w formie przystępnej dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
2. Organizowanie szkoleń i spotkań informacyjnych.
3. Dofinansowanie organizacji takich szkoleń.
4. Większa ilość informacji na temat praw osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi w mediach.
5. Zachęcanie osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do czynności politycznych.
6. Zainteresowanie środowiskiem osób niepełnosprawnych polityków.
7. Tworzenie silnych organizacji działających na rzecz osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
8. Prowadzenie konsultacji społecznych i środowiskowych z udziałem osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.

*Nazwa barier/y:*

**Działania organizacji:**

- **Przestarzałe struktury organizacji pozarządowych;**
- **Niejasno i nieprecyzyjnie określone cele i statuty organizacji pozarządowych;**
- **Niedostateczna aktywność organizacji pozarządowych w zakresie wymiany informacji pomiędzy tymi organizacjami;**
- **Niedofinansowanie organizacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie dofinansowania na działania organizacji osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.
2. Racjonalne dystrybuowanie środków między organizacjami (nagradzanie aktywnych i efektywnych).
3. Nadanie organizacjom większego prawa głosu – decyzyjności, w miejsce prawa do konsultacji i opiniowania.

### **3.8.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)**

Zdaniem Doradców programowych, prowadzone w ostatnich latach działania na rzecz włączenia osób niepełnosprawnych w życie kulturalne, rekreację, wypoczynek i sport zwiększyły możliwość tej aktywności wśród osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi. Nadal jednak możliwości te nie pozwalają im korzystać z tych sfer życia społecznego na równi z osobami bez niepełnosprawności. Za bariery najistotniej wpływające na ograniczenie ich prawa do równego udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie Doradcy uznali:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne i transportowe:**

- **Niedostosowane lokale i budynki;**
- **Brak przystosowanego do potrzeb osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi transportu;**
- **Niewystarczający dostęp do asystentów;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Usuwanie barier architektonicznych i transportowych, konsultacje ze środowiskiem osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi.





2. Zwiększenie nakładów samorządów na likwidację barier architektonicznych.
3. Plany i strategie lokalne skierowane na likwidację barier architektonicznych, współtworzone przez osoby niepełnosprawne w ich najbliższym otoczeniu.
4. Lokalne inicjatywy społeczne służące podnoszeniu jakości życia i integracji.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy otoczenia;**

**Niska świadomość społeczna na temat potrzeb i praw osób niepełnosprawnych w zakresie ich udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie, w tym również osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi;**

**Niedostateczny dostęp do elastycznej oferty ogólnodostępnych zajęć sportowych, rekreacyjnych i kulturalnych, która obecnie nie zawsze jest odpowiednia dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi (w tym dostęp dzieci osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do zajęć wychowania fizycznego w szkołach);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększanie świadomości społecznej – kampanie społeczne,
2. Większa „medialność” aktywności osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi – włączenie osób niepełnosprawnych w dyskurs medialny, promocje i transmisje wydarzeń.
3. Zwiększenie otwartości społecznej na udział OZUN w ogólnodostępnych zajęciach sportowych, rekreacyjnych i kulturalnych, w tym zwiększenie świadomości organizatorów.

*Nazwa barier/y:*

**Bariery finansowe:**

- **Ograniczenia finansowe osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, brak wsparcia finansowego na zajęcia/rekreację i/ lub na asystenta towarzyszącego w czasie wycieczki/zajęć;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie aktywizacji zawodowej.
2. Podniesienie świadczeń i/lub dodatkowe świadczenia na sport/ rekreację lub asystenta.
3. zintegrowanie zajęć sportowych z programami rehabilitacji.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi:**

- **Niechęć osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi do podejmowania aktywności;**
- **Wstyd odczuwany przez osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi przed wychodzeniem z domu i konfrontacją z osobami bez niepełnosprawności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Podnoszenie świadomości osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi na temat znaczenia sportu, rekreacji i kultury w ich życiu.

Osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi, dostęp do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki





życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ponadto należy zauważyć, że osoby z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>18</sup>.

### 3.9. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z CHOROBIAMI PRZEWLEKŁYMI W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>19</sup>

#### 3.9.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)

Jak wynika z opinii Doradców programowych kobiety z chorobami przewlekłymi doświadczają tych samych problemów, które występują w przypadku mężczyzn, przy czym są one w przypadku tych kobiet bardziej natężone. Do grupy barier utrudniających realizację praw przez kobiety z chorobami przewlekłymi zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Problemy z rehabilitacją kobiet po mastektomii;**

**Niedostosowaną do specyficznych potrzeb osób przewlekle chorych opiekę nad kobietami w ciąży;**

**Przejawy dyskryminacji, a nawet upokarzające komentarze ze strony lekarzy prowadzących ciążę czy odbierających poród;**

**Brak odpowiedniego wyedukowania społeczeństwa, które odmawia osobom przewlekle chorym prawa do prokreacji i zakładania rodzin;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak rekomendacji ze strony środowiska osób z chorobami przewlekłymi.

#### 3.9.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, dzieci z przewlekłymi chorobami doświadczają dużej dyskryminacji oraz nie uzyskują wystarczającego wsparcia państwa i otoczenia, by móc w pełni rozwijać swoje możliwości, osobowość, samodzielność i niezależność. Do grupy barier utrudniających dzieciom przewlekle chorym realizację wszystkich praw zaliczyli oni:

<sup>18</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBIAS, styczeń 2017 r.

<sup>19</sup> Kowalska-Szymańska A., *Raport środowiskowy – środowisko osób z chorobami przewlekłymi, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.



Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Mała wrażliwość lub bezsilność otoczenia na wrogie lub niewłaściwe zachowania dzieci bez niepełnosprawności względem rówieśników z przewlekłymi chorobami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy prowadzić działania mające na celu uświadamianie i uwrażliwianie dzieci bez niepełnosprawności na niepełnosprawność, w tym związaną z chorobami przewlekłymi.

*Nazwa barier/y:*

**Izolowanie dzieci z chorobami przewlekłymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Należy integrować dzieci bez względu na niepełnosprawność w szkołach i poza nimi.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne dostosowanie systemu edukacji do potrzeb dzieci z chorobami przewlekłymi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Należy prowadzić szkolenia dla nauczycieli oraz wprowadzać do programów nauczania studentów na kierunkach pedagogicznych tematykę poświęconą pracy z dzieckiem z chorobą przewlekłą.
2. Należy wprowadzić do programów szkolnych tematykę poświęconą niepełnosprawności w tym związanej z chorobą przewlekłą, aby eliminować przypadki dyskryminacji powodowane niewiedzą.

### 3.9.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z chorobami przewlekłymi, często mają utrudniony dostęp do usług publicznych i powszechnie dostępnych usług prywatnych. Do grupy barier utrudniających realizację wszystkich praw osób z chorobami przewlekłymi z uwagi na brak dostępu zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Utrudnione poruszanie się po miastach;**
- **Bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej;**
- **Ograniczony dostęp do asystentów;**
- **Bariery infrastrukturalne, utrudnione korzystanie z transportu;**
- **Problemy komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie podjazdów, wind i parkingów.
2. Likwidowanie krawężników.
3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej.
4. Brak toalet dla osób z niepełnosprawnością.
5. Usprawnianie środków transportu publicznego.
6. Brak odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego.

*Nazwa barier/y:*





#### Niska świadomość społeczna:

- Niechęć, brak przygotowania ze strony pracowników w budynkach użyteczności publicznej;
- Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy);

#### Postulowany kierunek zmian:

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat.
2. Szkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych.

#### Nazwa barier/y:

**Niska motywacja osób niepełnosprawnych do samodzielnego życia;**

**Ograniczony dostęp do informacji;**

**Ograniczony dostęp do powszechnie dostępnych technologii informacyjnych takich jak Internet;**

**Ograniczony dostęp do kursów z zakresu najnowszych technologii;**

#### Postulowany kierunek zmian:

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia.
2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnej osoby z niepełnosprawnością.
3. Organizowanie kursów z zakresu najnowszych technologii.

### 3.9.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)

Zdaniem Doradców programowych, osoby z chorobami przewlekłymi nie napotykają na szczególnie uciążliwe trudności w zakresie równości wobec prawa oraz dostępu do wymiaru sprawiedliwości, które wynikałyby z rodzaju niepełnosprawności. Do grupy barier utrudniających równość wobec prawa i dostęp do wymiaru sprawiedliwości zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

#### Nazwa barier/y:

#### Bariery systemowe:

- Niejednolite przepisy prawne;
- Brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”;
- Bariery architektoniczne i komunikacyjne w urzędach i sądach;
- Nieznajomość przepisów prawa wśród członków społeczeństwa;
- Wadliwy system orzecznictwa;

#### Postulowany kierunek zmian:

1. Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników.
2. Likwidacja barier architektonicznych.
3. Tworzenie funkcji asystenta w urzędach i sądach.
4. Poprawienie dostępu do doradców prawnych.
5. Usprawnianie procedur sądowych.
6. Wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie Konwencji.

#### Nazwa barier/y:

**Utrudniony dostęp do doradców prawnych;**

**Ograniczony dostęp do informacji na temat poradni, spisu organizacji oferujących pomoc prawną;**

**Utrudniony dostęp do doradców na wsiach i w małych miejscowościach;**



### **Niezrozumiały język dokumentów urzędowych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Informowanie o organizacjach przez lekarzy – od razu przy diagnozie.
2. utworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

### **Niska świadomość osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw;**

### **Ograniczony dostęp do informacji;**

### **Utrudniony dostęp do organizacji, szczególnie na wsi;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw.
2. Niepromowanie postawy roszczeniowej.

## **3.9.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)**

Jak wynika z opinii Doradców programowych, osoby z chorobami przewlekłymi doświadczają trudności w realizacji prawa do niezależnego życia i przy włączeniu w społeczność, które wynikają nie tylko z istoty niepełnosprawności, lecz również z barier środowiska społecznego. Do grupy barier pozazdrowotnych, utrudniających samodzielne życia i przy włączeniu w społeczeństwo zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

### **Bariery architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Utrudnione poruszanie się po miastach;**
- **Bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej;**
- **Ograniczony dostęp do asystentów;**
- **Ograniczony dostęp do niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów.
2. Likwidowanie krawężników.
3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej.
4. Refundacja niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność.

*Nazwa barier/y:*

### **Niska świadomość społeczna:**

- **Niechęć, brak przygotowania ze strony urzędników;**
- **Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy);**
- **Ubezważnianie przez członków rodziny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat,
2. Szkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych
3. wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób przewlekle chorych

*Nazwa barier/y:*

### **Niska motywacja ze strony osób niepełnosprawnych do samodzielnego życia;**





**Niska świadomość własnych praw;**

**Ograniczony dostęp do informacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia.
2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnej osoby niepełnosprawnej.

### **3.9.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)**

Zdaniem doradców programowych, osoby z chorobami przewlekłymi, z uwagi na często występującą zależność od osób drugich, narażone są na naruszenie prawa do prywatności. Za barierę utrudniającą realizację prawa do prywatności uznali oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niedostępność alternatywnych rozwiązań do korzystania ze wsparcia osób trzecich i zgoda na ich obecność w codziennym życiu, załatwianiu spraw w urzędach, w trakcie wizyt lekarskich, podczas oddawania głosu w wyborach demokratycznych itp.;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Umożliwienie korzystania przez osoby niepełnosprawne z ochrony prawnej przed naruszeniem ich czci i reputacji bądź arbitralną lub bezprawną ingerencją w ich życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję.
2. Zapewnienie poufności informacji osobistych, o zdrowiu i rehabilitacji, na zasadzie równości z innymi osobami.

### **3.9.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)**

Zdaniem Doradców programowych, osoby z chorobami przewlekłymi doświadczają trudności w realizacji prawa do poszanowania domu i rodziny. Do grupy barier utrudniających realizację tego prawa zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna:**

- **Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności;**
- **Ubezwłasnowolnianie przez członków rodziny;**
- **Nieakceptacja ze strony osób bez niepełnosprawności zawierania związków przez osoby przewlekle chore;**
- **Problemy wynikające ze stosunków wewnątrz rodziny;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat
2. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z chorobami przewlekłymi
3. Wsparcie psychologiczne dla osób z chorobami przewlekłymi.

*Nazwa barier/y:*

**Niska motywacja ze strony osób z chorobami przewlekłymi do samodzielnego życia;**

**Brak świadomości własnych praw;**

**Mała wiedza w zakresie seksualności, wychowania w rodzinie;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia.
2. Edukacja w zakresie wychowania do życia w rodzinie.
3. Tworzenie państwowych programów wspierających rodziny (wsparcie finansowe, psychologiczne, informacyjne).
4. Wprowadzenie funkcji asystenta rodziny.

### **3.9.8. Edukacja (art. 24)**

Zgodnie z opinią Doradców programowych, środowisko osób z chorobami przewlekłymi negatywnie ocenia realizację zasady równego dostępu do edukacji oraz jakości działań edukacyjnych. Do grupy barier utrudniających dostęp do edukacji zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne wsparcie rodziców oraz brak indywidualnego podejścia do uczniów z chorobami przewlekłymi:**

- **Rodzice zmuszeni są rezygnować z kariery zawodowej, by podawać dzieciom leki podczas zajęć szkolnych;**
- **Problemy związane z większą niż dozwolona liczbą nieobecności na lekcjach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Nakaz podawania leków przez nauczycieli lub pielęgniarki szkolne.
2. Tworzenie gabinetów lekarskich w szkołach.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne przygotowania personelu szkół do edukacji osób z chorobami przewlekłymi;**

**Ograniczony dostęp do asystentów;**

**Utrudnianie osobom z chorobami przewlekłymi udziału w zajęciach lekcyjnych oraz pozalekcyjnych;**

**Niechęć nauczycieli do opieki nad osobami z chorobami przewlekłymi;**

**Utrudnienia w dostępie do niektórych kierunków szkolenia na wyższych etapach edukacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja kadry nauczającej.
2. Zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, szkolenia).
3. Obowiązkowe szkolenia uwzględniające edukacyjne i psychologiczne potrzeby uczniów z niepełnosprawnością.
4. Uwrażliwianie pracowników oświaty na zagadnienia związane z edukacją uczniów z chorobami przewlekłymi.
5. Powoływanie w szkołach zespołów interdyscyplinarnych (z dziedziny terapii zajęciowej, fizjoterapii, logopedii).
6. Powołanie funkcji edukatora ds. osób z niepełnosprawnością.
7. Stworzenie odgórnych wytycznych oraz modelu szkoleń dla pracowników oświaty.





Nazwa barier/y:

**Barier/architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Niewystarczająca liczba szkół dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością;**
- **Niewielka liczba szkół dla osób dorosłych z niepełnosprawnością;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Dostosowanie szkół pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind.
2. Zapewnienie dojazdu do szkół.
3. Unowocześnienie edukacji podejmowanej na odległość.

### 3.9.9. Zdrowie (art. 25)

W opinii Doradców programowych, w środowisku osób z chorobami przewlekłymi dominuje negatywna ocena dostępu do usług zdrowotnych, jakości tych usług i jednocześnie poczucie dyskryminacji względem osób bez niepełnosprawności. Do grupy barier utrudniających osobom z chorobami przewlekłymi osiągnięcie możliwie najlepszego stanu zdrowia zaliczyli oni:

Barier i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Barier systemowe:**

- **Mała liczba placówek medycznych;**
- **Długie kolejki oczekiwania;**
- **Skomplikowana procedura dotarcia do lekarza specjalisty;**
- **biurokracja – sztywno skonstruowane programy lekowe, niedostosowany do potrzeb osób z chorobami przewlekłymi system przyznawania stopnia niepełnosprawności;**
- **Trudność z dostaniem niezbędnych leków;**
- **Niewłaściwe rozdysponowanie środków na leczenie – za mało środków na profilaktykę;**
- **Błędy definicyjne w prawodawstwie;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Zwiększenie liczby gabinetów publicznej opieki zdrowotnej.
2. Zniesienie obowiązku posiadania skierowania do lekarza specjalisty od lekarza pierwszego kontaktu.
3. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyty osoby z chorobą przewlekłą (wsparcie asystenta, dłuższy czas wizyty, wsparcie osób z rejestracji).
4. Regulowanie ilości dostępnej na rynku insuliny.
5. Zdefiniowanie w prawodawstwie chorób rzadkich, jasne rozróżnienie cukrzycy typu I i II.
6. Zwiększenie nakładów finansowych na profilaktykę, leczenie bieżące (m.in. badania przesiewowe).
7. Wprowadzenie nowoczesnych metod rejestracji internetowej w ośrodkach medycznych, zdalnych konsultacji z lekarzem.

Nazwa barier/y:

**Barier/architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej;**
- **Utrudniony dojazd do placówek medycznych;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Likwidacja barier architektonicznych.
2. Refundowanie dojazdów do placówek medycznych.
3. Tworzenie specjalnych linii autobusowych dowożących pacjentów do dalej położonych ośrodków medycznych.
4. Umożliwienie wizyt domowych w godzinach dogodnych dla pacjenta.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kompleksowości w leczeniu osób z chorobami przewlekłymi:**

- **Trudność w zachowaniu ciągłości leczenia osób dorosłych;**
- **Konieczność korzystania z usług wielu różnych specjalistów;**
- **Ograniczony dostęp do wsparcia psychologicznego dla osób przewlekle chorych oraz ich rodzin;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie możliwości lekarzy pierwszego kontaktu (wypisywanie recept).
2. Usprawnienie konsultacji między specjalistami w celu wypracowania wspólnego planu leczenia pacjenta.
3. Zwiększenie zakresu usług specjalistycznych w ramach jednego ośrodka.
4. Obowiązek informowania pacjenta o możliwości rehabilitacji.
5. Obowiązek informowania pacjenta o możliwości konsultacji psychologicznej.
6. Podtrzymanie leczenia pacjenta po uzyskaniu pełnoletniości lub stworzenie systemu płynnego przejścia takiego pacjenta pod opiekę innego lekarza.

*Nazwa barier/y:*

**Brak dostępu do informacji o prawach i metodach leczenia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie poradni dla osób z chorobami przewlekłymi.
2. Utworzenie listy leków bezpiecznych.
3. Utworzenie programu „mentorskiego” – pomoc osobom, u których zdiagnozowano chorobę przewlekłą ze strony osób chorujących przewlekle.
4. Stworzenie wykazu wszystkich ośrodków specjalistycznych wraz z informacjami o barierach architektonicznych, komunikacyjnych itp.
5. Propagowanie kampanii medialnych ilustrujących łatwy dostęp do ośrodków specjalistycznych.
6. Edukowanie osób z chorobami przewlekłymi w zakresie najnowszych technologii i metod leczenia.
7. Usprawnienie komunikacji, przekazu informacji w ośrodkach medycznych oraz w Internecie (dostosowanie stron internetowych, upraszczanie języka, dostępność asystenta).

*Nazwa barier/y:*

**Bariery finansowe:**

- **Ograniczony zakres refundacji niezbędnych leków i urządzeń;**
- **Wysokie koszty leków i urządzeń;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmniejszenie kosztów lekarstw i urządzeń (insuliny, pasków).
2. Finansowanie przez NFZ napraw urządzeń uszkodzonych.
3. Zwiększenie zakresu refundowanych leków i urządzeń.

4. Zmniejszenie kosztów wizyt w ośrodkach prywatnych.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczające kompetencje pracowników medycznych:**

- **Niedostateczna wiedza o specyfice chorób przewlekłych u pracowników opieki zdrowotnej, dyskryminacja osób z niepełnosprawnością niewidoczną;**
- **Niedostateczny poziom wiedzy personelu medycznego z zakresu najnowszych technologii i metod leczenia;**
- **Problem z uzyskaniem szybkiej diagnozy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Obowiązkowe szkolenia z zakresu specyfiki poszczególnych niepełnosprawności.
2. Obowiązkowe szkolenia z zakresu potrzeb psychologicznych osób niepełnosprawnych.
3. Obowiązkowe szkolenia na temat najnowszych technologii i dostępnych na świecie metod leczenia.
4. Szkolenia edukujące kadrę medyczną w zakresie tego, jak traktować osobę niepełnosprawną.
5. Stworzenie stanowiska konsultanta medycznego do spraw osób niepełnosprawnych.

### 3.9.10. Rehabilitacja (art. 26)

Jak wynika z opinii Doradców programowych, w środowisku osób z chorobami przewlekłymi dominuje negatywna ocena dostępu do usług rehabilitacyjnych, sprzętu rehabilitacyjnego oraz poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Do grupy barier utrudniających dostęp do rehabilitacji zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczenia systemowe:**

- **Mała liczba placówek rehabilitacyjnych;**
- **Niewystarczająca liczba placówek w małych miejscowościach i na wsiach;**
- **Długi okres oczekiwania na zabieg, turnus rehabilitacyjny;**
- **Niewystarczająca liczba refundowanych zabiegów i turnusów rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach publicznej opieki zdrowotnej.
2. Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych.
3. Stworzenie systemu automatycznego anulowania „zdublowanych” wizyt u specjalistów.
4. Uwzględnienie opinii osób przewlekle chorych przy podejmowaniu decyzji o zakresie refundacji rehabilitacji.
5. Zwiększenie dostępności godzinowej szkoleń, warsztatów i zabiegów.

*Nazwa barier/y:*

**Niedostateczne kwalifikacje specjalistów:**

- **Mała liczba szkoleń z zakresu specyficznych potrzeb osób chorych przewlekle;**
- **Niedostateczne umiejętności kadry w zakresie obsługi nowoczesnego sprzętu rehabilitacyjnego;**
- **Nieinformowanie przez lekarzy osób z chorobami przewlekłymi o możliwości podjęcia rehabilitacji;**



- **Ograniczony dostęp do alternatywnych i nowoczesnych metod leczenia i rehabilitacji;**
- **Niedostateczne kwalifikacje personelu medycznego do opieki nad osobami poruszającymi się na wózkach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja lekarzy i rehabilitantów.
2. Nałożenie na lekarzy obowiązku posiadania wiedzy i informowania pacjentów o możliwościach rehabilitacji i otrzymania wsparcia.

*Nazwa barier/y:*

**Nieuwzględnianie zasady kompleksowości i ciągłości w rehabilitacji:**

- **Niewystarczająca liczba zabiegów na jedną osobę;**
- **Brak refundowanej rehabilitacji do końca życia;**
- **Nieuwzględnianie indywidualizacji w podejściu do rehabilitacji;**
- **Brak odpowiednio dynamicznego reagowania na zmiany w stanie pacjenta przy przyznawaniu refundowanych zabiegów rehabilitacyjnych;**
- **Mylenie rehabilitacji z fizjoterapią;**
- **Ograniczony dostęp do rehabilitacji psychologicznej/psychiatrycznej;**
- **Utrudniony dostęp do rehabilitacji dla dorosłych osób z niepełnosprawnością;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie systemu stałej rehabilitacji (do końca życia).
2. Przyspieszenie procesu przyznawania refundowanych zabiegów rehabilitacyjnych (uwzględnienie szybkich zmian w stanie pacjenta, bieżących potrzeb).

*Nazwa barier/y:*

**Barieri finansowe:**

- **Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego;**
- **Wysokie koszty prywatnych zabiegów rehabilitacyjnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie systemu pożyczek na zakup sprzętu.
2. Zmniejszenie kosztów rehabilitacji prywatnej.

*Nazwa barier/y:*

**Barieri architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Brak podjazdów, wind, parkingów;**
- **Brak dostępu do refundowanego transportu do ośrodków rehabilitacyjnych;**
- **Ograniczony dostęp do rehabilitacji domowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Refundacja/możliwość korzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych.
2. Zwiększenie dostępu do wizyt domowych.

### 3.9.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)

Z opinii wyrażonych przez Doradców programowych wynika, że w przypadku chorób przewlekłych często mamy do czynienia z niepełnosprawnością niewidoczną, jednak w przypadku tej grupy również występują trudności w podjęciu aktywności zawodowej. Do grupy barier utrudniających aktywność zawodową zaliczyli oni:



### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery systemowe:**

- **Problemy spowodowane błędnym działaniem systemu świadczeń;**
- **Brak odpowiedniej liczby stanowisk dla osób z niepełnosprawnością;**
- **Niedostateczne wsparcie systemowe osób niepełnosprawnych na rynku pracy;**
- **Ograniczony dostęp do dofinansowań dla podejmujących pracę osób niepełnosprawnych;**
- **Brak wsparcia dla pracujących rodziców dzieci z niepełnosprawnością;**
- **Traktowanie organizacji pozarządowych chcących zatrudniać osoby niepełnosprawne jak „otwartego rynku pracy”;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak, by dawały wsparcie również osobom aktywnym.
2. Wspomaganie tych osób, które decydują się zatrudniać osoby niepełnosprawne.
3. Zmiana statusu organizacji pozarządowych zatrudniających osoby niepełnosprawne i odpowiednie ich dofinansowanie.
4. Wprowadzenie świadczeń dla pracowników niepełnosprawnych bez względu na wysokość zarobków.

*Nazwa barier/y:*

#### **Niska świadomość społeczna – krzywdzące stereotypy:**

- **Brak akceptacji ze strony współpracowników;**
- **Niski poziom wiedzy pracodawców;**
- **Niedostateczne kompetencje lekarzy medycyny pracy;**
- **Konieczność zatajania informacji o niepełnosprawności z obawy przed zwolnieniem bądź nierównym traktowaniem;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przeciwdziałanie stereotypom w miejscach zatrudnienia (szkolenia).
2. Zwiększenie świadomości społecznej (kampanie informacyjne).
3. Monitoring i ewaluacja sytuacji osób niepełnosprawnych w ich miejscach pracy.
4. Promowanie bardziej indywidualnego podejścia do pracowników niepełnosprawnych.

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Ograniczony dostęp do odpowiednio przygotowanych stanowisk pracy;**
- **Problemy związane z dojazdem do pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dostosowanie obiektów pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind.
2. Wprowadzanie alternatywnych form pracy, udogodnień dla osób niepełnosprawnych.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych:**

- **Niska świadomość własnych praw;**
- **Niska świadomość możliwości podjęcia pracy;**
- **Niewystarczająca pomoc przy szukaniu zatrudnienia;**





- **Brak centralnego systemu informacji;**
- **Zatrudnianie osób niepełnosprawnych poniżej ich kwalifikacji;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie pracownika niepełnosprawnego o jego prawach w miejscu pracy
2. Stworzenie centralnego systemu informacji.
3. Tworzenie nowych stanowisk pracy dla wykwalifikowanych pracowników niepełnosprawnych.

### **3.9.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)**

Zdaniem Doradców programowych, większość osób z chorobami przewlekłymi to osoby borykające się z trudnościami ze znalezieniem zatrudnienia, a dodatkowo s to osoby, które w związku z niepełnosprawnością ponoszą wysokie wydatki. W związku w tym, osoby te oraz ich rodziny znacznie częściej narażone są na ubóstwo niż rodziny, których budżet domowy nie posiada takich obciążeń. Do grupy barier utrudniających osobom z chorobami przewlekłymi osiągnięcie odpowiedniego poziomu życia zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Wysokie koszty leczenia;**
- **Opieka socjalna na niewystarczającym poziomie;**
- **Podjęcie pracy zawodowej wyklucza pobieranie renty;**
- **Brak świadczeń dla rodziców dzieci niepełnosprawnych chcących pracować zawodowo;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przebudowa systemu świadczeń pomocowych, tak by dawały wsparcie również osobom aktywnym.
2. Usprawnienie systemu opieki zdrowotnej.
3. Zmiany w systemie legislacyjnym oraz promowanie porozumienia między organizacjami.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna – krzywdzące stereotypy:**

- **Niska świadomość i wiedza pracodawców;**
- **Małe kompetencje lekarzy medycyny pracy i pracowników opieki społecznej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przeszkolenie lekarzy medycyny pracy oraz pracowników opieki społecznej w zakresie empatii.
2. Edukowanie pracodawców o korzyściach płynących z zatrudniania osób niepełnosprawnych.

*Nazwa barier/y:*

**Mała motywacja ze strony osób niepełnosprawnych:**

- **Mała świadomość własnych praw;**
- **Mała świadomość o możliwości podjęcia pracy;**
- **Niewystarczająca pomoc przy szukaniu zatrudnienia;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby niepełnosprawne do podjęcia pracy.

2. Edukowanie najbliższego środowiska osób niepełnosprawnych.

### 3.9.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)

Zgodnie z opinią Doradców programowych, osoby z chorobami przewlekłymi posiadają prawa do udziału w życiu politycznym i publicznym, jednak korzystają z niego w ograniczonym stopniu. Do grupy barier utrudniających korzystanie z prawa do udziału w życiu politycznym i publicznym zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery systemowe:**

- **Niejednolite przepisy prawne;**
- **Brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”;**
- **Mała aktywność osób niepełnosprawnych w polityce;**
- **Niedostateczne wsparcie finansowe dla organizacji;**
- **Niedostateczna współpraca między organizacjami;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy i urzędników.
2. Wprowadzenie usprawnień ułatwiających korzystanie z prawa wyborczego.
3. Wspieranie współpracy między organizacjami działającymi na rzecz ochrony praw osób niepełnosprawnych, a także z władzami lokalnymi.
4. Monitorowanie funkcjonowania organizacjipozarządowych, działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

*Nazwa barier/y:*

#### **Ograniczony dostęp do informacji:**

- **Brak powszechnie dostępnego spisu organizacji oferujących pomoc prawną;**
- **Niezrozumiały język dokumentów;**
- **Ograniczony dostęp do wsparcia środowiskowego spowodowany brakiem wiedzy lekarzy, co do istniejących organizacji oraz podmiotów realizujących pomoc dla osób niepełnosprawnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Od razu przy diagnozie informowanie osób niepełnosprawnych przez lekarzy o organizacjach działających na rzecz osób niepełnosprawnych.
2. Tworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak świadomości osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw;**

**Utrudniony dostęp do organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, szczególnie na wsi;**

#### **Ograniczony przekaz medialny poświęcony osobom niepełnosprawnym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie posiadanych praw.
2. Promowanie publicznego wizerunku aktywnej politycznie osoby niepełnosprawnej.

### 3.9.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych uczestniczących w debatach środowiskowych, osoby z chorobami przewlekłymi doświadczają wiele ograniczeń w korzystaniu z prawa do udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Do grupy barier utrudniających aktywność w tych obszarach zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery architektoniczne i infrastrukturalne:**

- **Utrudnione poruszanie się po miastach;**
- **Bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej;**
- **Ograniczony dostęp do asystentów;**
- **Bariery infrastrukturalne, utrudnione korzystanie z transportu;**
- **Ograniczony dostęp do ośrodków turystycznych;**
- **Problemy komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów.
2. Likwidowanie krawężników.
3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej.
4. Usprawnianie środków transportu publicznego.

*Nazwa barier/y:*

**Brak odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego;**

**Niska świadomość społeczna;**

**Niechęć, brak przygotowania ze strony pracowników ośrodków kultury, sportu i rekreacji;**

**Niska świadomość osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy);**

**Zbyt mała liczba animatorów;**

**Izolowanie osób z niepełnosprawnością;**

**Obawa przed wzięciem odpowiedzialności za opiekę nad osobą z chorobą przewlekłą;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat o prawach i potrzebach osób niepełnosprawnych.
2. Szkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych na temat praw i potrzeb osób niepełnosprawnych.
3. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodzin osób z chorobami przewlekłymi.
4. Organizacja wydarzeń inkluzywnych – dla osób niepełnosprawnych oraz bez niepełnosprawności.

*Nazwa barier/y:*

#### **Mała motywacja ze strony osób niepełnosprawnych:**

- **Brak dostępu do informacji;**
- **Autosegregacja;**
- **Błędny system orzecznictwa ZUS;**
- **Niski status materialny osób niepełnosprawnych;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Tworzenie programów motywujących osoby niepełnosprawne do samodzielnego życia, w tym do udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie.
2. Promowanie medialnego wizerunku aktywnej i samodzielnej osoby niepełnosprawnej.
3. Wsparcie psychologiczne.
4. Wsparcie finansowe (renty).
5. Zwiększanie oferty wyjazdów, warsztatów, aktywności sportowych włączających osoby niepełnosprawne.

Osoby niepełnosprawne z powodu chorób przewlekłych, ich opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Odpowiedzi trzech grup respondentów wskazują na w miarę równe traktowanie pełnosprawnych i niepełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji oraz wolności wypowiedzi i dostępu do informacji. Ponadto należy zauważyć, że osoby niepełnosprawne z powodu chorób przewlekłych, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób niepełnosprawnych z powodu chorób przewlekłych, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia niepełnosprawnych z powodu chorób przewlekłych praktycznie w każdej dziedzinie życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>20</sup>.

### **3.10. BARIERY NA JAKIE NAPOTYKAJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SPRĘŻONĄ I WYMAGAJĄCĄ WYSOKIEGO POZIOMU WSPARCIA W REALIZACJI PRZYNALEŻNYCH IM PRAW<sup>21</sup>**

#### **3.10.1. Niepełnosprawne kobiety (art. 6)**

Doradcy programowi opisując sytuację kobiet głuchoniewidomych, podkreślili, że te same problemy występują w przypadku mężczyzn, jednak ich natężenie jest znacznie większe. Bariery utrudniające kobietom głuchoniewidomym realizację przynależnych im praw występują w kontekście płci – ogólnie postrzeganej jako słabszej w kontekście obiektywnie większej liczby ról, jakie kobieta w życiu codziennym pełni, a zatem, z jakich niepełnosprawność – jeśli nie otrzyma odpowiedniego wsparcia – może ją wykluczać. Doradcy jednak nie zgłosili propozycji ze strony środowiska osób niepełnosprawnych postulowanego kierunku zmiany.

#### **3.10.2. Niepełnosprawne dzieci (art. 7)**

Zgodnie z opinią Doradców programowych, dzieci głuchoniewidome doświadczają dużej dyskryminacji i jednocześnie nie uzyskują wystarczającego wsparcia Państwa i otoczenia, aby móc

<sup>20</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBiAS, styczeń 2017 r.

<sup>21</sup> Wódkowska E., *Raport środowiskowy – Środowisko osób głuchoniewidomych, Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2017.



w pełni rozwijać swoje możliwości, osobowość, samodzielność i niezależność. Do grupy barier utrudniających dzieciom głuchoniewidomym realizację przynależnych im praw zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Problem małej wrażliwości lub bezsilności otoczenia na wrogie lub niewłaściwe zachowania dzieci bez niepełnosprawności względem głuchoniewidomych rówieśników:**

- Brak uczenia dzieci bez niepełnosprawności życzliwości, akceptacji, umiejętności wsparcia rówieśników głuchoniewidomych;
- Brak reagowania na izolowanie się dzieci bez niepełnosprawności od dzieci głuchoniewidomych;
- Brak uczenia wzajemnej komunikacji;

**Problem izolowania dzieci głuchoniewidomych:**

- Na skutek niechętniej, zdystansowanej postawy rówieśników;
- Na skutek postrzegania głuchoniewidomych dzieci przez swoich rodziców jako wymagającej większej opieki;
- Na skutek małej oferty rozrywkowej/ rekreacyjnej dostępnej dla dzieci głuchoniewidomych;

**Problem niedostosowanej edukacji:**

- Brak dostępu do specjalnych ośrodków edukacyjnych;
- Brak odpowiednio przygotowanego personelu (dotyczy głównie szkół integracyjnych);
- Brak asystentów wspierających, brak tłumaczy i tłumaczy-przewodników;
- Brak materiałów dydaktycznych przystosowanych dla dzieci głuchoniewidomych (korzystają z podręczników dla dzieci bez niepełnosprawności);
- Brak podstawy programowej dla dzieci głuchoniewidomych;
- Brak wsparcia informacyjnego/ edukacyjnego dla rodziców na temat tego jak prowadzić dziecko, jak je rehabilitować, jak wspierać jego samodzielność;
- Brak kursów, szkoleń wspierających samodzielność dziecka i bardziej niezależne funkcjonowanie w przyszłości (kursów z zakresu nowych technologii, kursów orientacji przestrzennej, znajomości własnych praw, rozwijających aspiracje do bycia samodzielnym);

**Problem systemu opieki zdrowotnej i rehabilitacji:**

- Brak dobrze rozwiniętej wczesnej, kompleksowej diagnostyki;
- Utrudniony dostęp do wczesnej, intensywnej rehabilitacji;
- Brak wsparcia informacyjnego dla rodziców jak je rehabilitować, jak wspierać jego samodzielność;

*Postulowany kierunek zmian:*

Brak propozycji ze strony środowiska osób niepełnosprawnych postulowanego kierunku zmiany

### 3.10.3. Dostępność (art. 9) i mobilność (art. 20)

Zgodnie z opinią Doradców programowych osoby głuchoniewidome nie mogą cieszyć się dostępem do usług publicznych czy powszechnie dostępnych w takim samym zakresie jak osoby bez niepełnosprawności. Do grupy barier utrudniających szeroko pojętą dostępność zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery architektoniczne:**

- **W przestrzeni publicznej;**





– **Wewnątrz instytucji publicznych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Niwelowanie barier architektonicznych w przestrzeni publicznej i wewnątrz instytucji publicznych;
2. Konsultowanie projektów/ zmian/ konkretnych rozwiązań z osobami głuchoniewidomymi

*Nazwa barier/y:*

**Bariera komunikacyjna:**

- **Brak przygotowania personelu instytucji publicznych do kontaktu z osobami głuchoniewidomymi (a także podmiotów z ofertą komercyjną);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia personelu na temat OGN: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
2. Dopuszczenie instytucji publicznych w rozwiązania i sprzęt ułatwiający komunikację: tłumacz na miejscu, video tłumaczenie, pętle indukcyjne.
3. Zwiększenie dostępności tłumaczy-przewodników:
  - Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy przewodników,
  - Podniesienie prestiżu zawodu.

*Nazwa barier/y:*

**Biurokratyzacja:**

- **Niewykorzystywanie przez instytucje pożytku publicznego nowoczesnych technologii;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewnienia wsparcia dla OGN w wypełnianiu druków.
2. Zagwarantowanie możliwości załatwiania spraw bez druków i bezpośredniego kontaktu np. on-line.

*Nazwa barier/y:*

**Brak dostępu do usług służb ratowniczych:**

- **Brak systemu wzywania służb ratowniczych, przystosowanego do potrzeb osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dostosowanie systemu wzywania służb ratunkowych do potrzeb OGN (tj. system jednego guzika i geolokalizacji, scentralizowany – ten sam numer, jeden system dla całej Polski).

*Nazwa barier/y:*

**Brak weryfikowania powszechnie wprowadzanych rozwiązań pod kątem dostępności dla osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Konsultowanie powszechnie wprowadzanych rozwiązań, projektów/ zmian z osobami głuchoniewidomymi
2. Zachęcanie dostawców usług i produktów do konsultowania/ testowania usług/ produktów z z osobami głuchoniewidomymi



Nazwa barier/y:

**Szczególnie trudna sytuacja w małych miastach i wsiach:**

- **Brak jakichkolwiek możliwości dla osób mieszkających poza dużymi miastami (znacznie większe bariery architektoniczne, brak przystosowanego do potrzeb osób głuchoniewidomych transportu publicznego, brak oferty kulturalnej, rekreacyjnej, artystycznej, mniejszy dostęp do oferty edukacyjnej, medycznej, brak ofert pracy, brak kontaktu z TPG);**

Postulowany kierunek zmian:

1. Mobilizowanie władz lokalnych do działań na ich rzecz osób z niepełnosprawnością.
2. Finansowe wspieranie TPG – mobilizowanie (umożliwianie) intensyfikacji działań, w tym zakładania jednostek w małych miastach.

Nazwa barier/y:

**Wąska oferta kulturalna, brak oferty sportowej, rekreacyjnej dostępnej dla osób głuchoniewidomych:**

- **Brak wytycznych dla instytucji;**
- **Brak premiowania działań skierowanych do osób głuchoniewidomych;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Poszerzanie oferty kulturalnej, sportowej, rekreacyjnej dla osób głuchoniewidomych
2. Szkolenia personelu na temat osób głuchoniewidomych: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi
3. Zachęcanie instytucji oraz podmiotów komercyjnych do szkolenia swojego personelu, niwelowania barier architektonicznych i komunikacyjnych

Nazwa barier/y:

**Brak popularyzowania stron WWW z treściami dla osób głuchoniewidomych;**

Postulowany kierunek zmian:

Popularyzowanie dostępności stron www z treściami dla osób głuchoniewidomych.

Nazwa barier/y:

**Trudny dostęp do kursów orientacji przestrzennej:**

- **Mała liczba instruktorów orientacji przestrzennej;**
- **Brak popularyzowania i komunikowania korzyści z odbycia takiego kursu, brak kursu w obowiązkowym programie edukacji osób głuchoniewidomych;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Zwiększanie liczby trenerów orientacji przestrzennej (zawód z urzędu, podnoszenie prestiżu zawodu, podnoszenie płac, dofinansowania do kursów).
2. Zwiększanie dostępności i /lub uczynienie obowiązkowym odbycia kursu z zakresu orientacji przestrzennej.

Nazwa barier/y:

**Postawy osób głuchoniewidomych:**

- **Wyczuwana, podtrzymywana przez otoczenie bezradność;**
- **Brak samodzielności;**
- **Brak chęci rozwoju samodzielności;**
- **Wycofanie, izolacja, brak wiary w siebie;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia/ kursy (także on-line) dla osób głuchoniewidomych z oferty i obsługi urzędzeń i nowych technologii wspierających ich samodzielność.
2. Edukacja rodzin osób głuchoniewidomych na temat możliwości osób głuchoniewidomych, dostępnych kursów, szkoleń, technologii wspierających samodzielność osób głuchoniewidomych oraz korzyści płynących z samodzielności.
3. Wsparcie psychologiczne.

### **3.10.4. Równość wobec prawa (art. 12) i dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, osoby głuchoniewidome doświadczają dyskryminacji w obszarze równości wobec prawa oraz dostępu do wymiaru sprawiedliwości. Do grupy barier utrudniających realizację tych praw zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery komunikacyjne:**

- **Brak przygotowania personelu;**
- **Nieprzystosowanie pism i druków do potrzeb osób głuchoniewidomych (zbyt mała czcionka, zbyt skomplikowany język);**
- **Brak powszechnego wyposażenia instytucji publicznych w sprzęt i rozwiązania umożliwiające skuteczną komunikację;**
- **Mała liczba dostępnych tłumaczy/ tłumaczy-przewodników, którzy mogliby wspierać dostęp do usług publicznych i mobilność osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Szkolenia personelu instytucji publicznych na temat osób głuchoniewidomych: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi
2. Doposażenie instytucji publicznych w rozwiązania i sprzęt ułatwiający komunikację: tłumacz na miejscu, video tłumaczenie, pętle indukcyjne
3. Zwiększenie liczby tłumaczy i tłumaczy-przewodników (zawód z urzędu, podnoszenie prestiżu zawodu, podnoszenie płac, dofinansowania do kursów)

*Nazwa barier/y:*

**Brak świadomości osób głuchoniewidomych własnych praw;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Opracowanie treści KPON w formie przystępnej dla osób głuchoniewidomych (także na poziomie języka)
2. Organizowanie szkoleń i spotkań informacyjnych
3. Dofinansowanie TPG na rzecz organizacji takich szkoleń
4. Większa ilość informacji na temat praw osób głuchoniewidomych w mediach
5. Uczenie osób głuchoniewidomych już od najmłodszych lat asertywności i egzekwowania własnych praw oraz kontaktów z instytucjami administracji publicznej:
  - W ramach edukacji podstawowej,
  - W ramach dodatkowych, nieodpłatnych kursów (np. warsztaty self-adwokatów)
  - Przy wsparciu psychologa

### 3.10.5. Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo (art. 19)

Doradcy programowi, reprezentujący środowisko osób głuchoniewidomych wyrazili negatywną ocenę działań państwa w kierunku umożliwiania osobom głuchoniewidomym jak najbardziej samodzielnego życia i włączania ich w społeczeństwo. Do barier utrudniających osobom głuchoniewidomym samodzielne życie zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery architektoniczne w instytucjach pożytku publicznego i w przestrzeniach wspólnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Mobilizacja władz lokalnych do skutecznego działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami, na podległych jej terenach i podlegających jej instytucjach.
2. Dofinansowanie do instytucji wyrównujących szansę i niwelujących bariery dostępu do swoich usług.
3. Znoszenie barier architektonicznych.
4. Konsultowanie rozwiązań z reprezentantami środowiska osób głuchoniewidomych

*Nazwa barier/y:*

#### **Bariery komunikacyjne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Mobilizacja władz lokalnych do skutecznego działania w obszarze podlegających jej instytucji.
2. Zatrudnienie osób głuchoniewidomych w instytucjach publicznych.
3. Szkolenia personelu instytucji publicznych na temat osób głuchoniewidomych: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.
4. Wprowadzenie rozwiązań systemowych w zakresie usług tłumaczy–przewodników.
5. Zwiększenie dostępności do tłumaczy–przewodników:
  - Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Podniesienie prestiżu zawodu.
6. Doposażenie instytucji publicznych w pętle indukcyjne.
7. Likwidowanie szklanych ścianek dzielących personel od petentów w urzędach (utrudniają słyszenie).
8. Udostępnienie informacji w brajlu, powiększonym druku, formacie audio i w postaci filmików informacyjnych/ instruktażowych w języku migowym.
9. Dostosowanie stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu i wzroku (oraz troska o aktualność informacji).
10. Udostępnianie tłumacza migowego on-line.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak identyfikacji wizualnej, przystosowanej do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku;**

#### **Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po instytucjach/ różnych placówkach;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Mapki brajlowskie przy wejściach do instytucji.
2. Większy format tabliczek informacyjnych.

*Nazwa barier/y:*

#### **Nieprzystosowanie transportu publicznego do potrzeb osób głuchoniewidomych;**



*Postulowany kierunek zmian:*

1. Mobilizowanie kierowców do włączania informacji głosowej o numerze linii i trasie pojazdu.
2. Drukowanie rozkładów jazdy w większym formacie i wieszanie ich na wysokości oczu.
3. Dostosowanie głośności komunikatów z głośników na przystankach/ dworcach do wzmożonego w tych miejscach hałasu otoczenia.
4. Podnoszenie świadomości społecznej jak pomóc osobom głuchoniewidomym w codziennych sytuacjach: np. podróży transportem publicznym.

*Nazwa barier/y:*

#### **Wąska oferta kulturalna i rekreacyjna dla osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie oferty kulturalnej/ liczby wydarzeń dla osób głuchoniewidomych;
2. Popularyzowanie dostępności stron www dla osób głuchoniewidomych;
3. Zwiększenie oferty rekreacji dla osób głuchoniewidomych;
4. Wprowadzenie rozwiązań systemowych w zakresie usług tłumaczy–przewodników;
5. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników/ asystentów:
  - Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników/ asystentów,
  - Zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy przewodników,
  - Podniesienie prestiżu zawodu.

#### **3.10.6. Poszanowanie prywatności (art. 22)**

Według stanowiska Doradców programowych, konieczność korzystania przez osoby głuchoniewidome ze wsparcia osób trzecich i zgoda na ich obecność w codziennym życiu, załatwianiu spraw w urzędach, w trakcie wizyt lekarskich, oddawania głosu w wyborach, itp. powoduje zagrożenie poszanowania ich prywatności. Do grupy barier utrudniających ochronę prawa do prywatności osób głuchoniewidomych zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Obiektywne ograniczenia w komunikacji z otoczeniem i samodzielnym poruszaniem się wynikające z typu niepełnosprawności;**

**Konieczność korzystania z pomocy osób trzecich, w tym bliskich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie rozwiązań systemowych w zakresie usług tłumaczy–przewodników.
2. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników:
  - Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Podniesienie prestiżu zawodu celem zwiększenia ich możliwości samodzielnego realizowania zaplanowanych zadań i uniezależnienia OGN od wsparcia krewnych/ najbliższego otoczenia.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna:**

- Istnienia osób głuchoniewidomych;







- **Ograniczeń i możliwości osób głuchoniewidomych;**
- **Praw osób głuchoniewidomych;**

**Postawa otoczenia:**

- **Traktowanie przedmiotowe, wynikające z przekonania o słabości osób głuchoniewidomych, braku zorientowania, potrzeby opieki;**
- **Dysponowanie przez rodzinę rentą/ innymi świadczeniami osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja, podnoszenie świadomości otoczenia osób głuchoniewidomych: najbliższej rodziny, ale też personelu usług publicznych, z zakresu:
  - Praw osób głuchoniewidomych,
  - Możliwości osiągnięcia przez osoby głuchoniewidome dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii,
  - Udzielania im koniecznej pomocy,
  - Skutecznej komunikacji z nimi.
2. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem osób głuchoniewidomych, podnoszenie społecznej świadomości osób głuchoniewidomych przez:
  - Kampanie promujące wiedzę o osobach głuchoniewidomych (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
  - Kampanie propagujące ideę równości,
  - Kampanie w celu wzbudzenia empatii w stosunku do osób z niepełnosprawnością, w tym osób głuchoniewidomych,
  - Wykorzystanie popularnych seriali, czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/ mających problem z komunikacją.

*Nazwa barier/y:*

**Postawy osób głuchoniewidomych:**

- **Wyczuwana bezradność;**
- **Brak samodzielności;**
- **Oczekiwanie wsparcia;**
- **Lęk/ niechęć przed rozwijaniem samodzielności;**

*Postulowany kierunek zmian:*

3. Uczenie osób głuchoniewidomych od najmłodszych lat samodzielności: poruszania się w terenie, korzystania z nowych technologii ułatwiających samodzielne funkcjonowanie i komunikację – wspieranie rozwoju ich samodzielności
4. Nacisk na naukę pisania/czytania w języku polskim dla osób głuchoniewidomych porozumiewających się językiem migowym
5. Uświadamianie osobom głuchoniewidomym ich praw
6. Promowanie głuchoniewidomych bohaterów - jednostek, które wykazują się dużą samodzielnością
7. Wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla osób głuchoniewidomych z orientacji przestrzennej:
  - Zwiększenie liczby kursów z orientacji przestrzennej,
  - Dofinansowania do kursów z orientacji przestrzennej,
  - Zwiększenie liczby trenerów orientacji przestrzennej.
8. Popularyzowanie stron WWW z treściami dla osób głuchoniewidomych.



Nazwa barier/y:

**Brak wiedzy, brak umiejętności korzystania z nowych technologii zwiększających samodzielność funkcjonowania;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Popularyzowanie nowych technologii, nowych urządzeń rekompensujących niepełnosprawność sensoryczną i pozwalających na samodzielne funkcjonowanie i samodzielną komunikację z otoczeniem (bez pośredników).
2. Stworzenie ośrodków, w których osoby głuchoniewidome mogłyby zapoznać się z nowoczesnymi technologiami (przetestować je, nauczyć się obsługi) umożliwiającymi im włączenie się do społeczeństwa i większą samodzielność.

### 3.10.7. Poszanowanie domu i rodziny (art. 23)

Jak wynika ze stanowiska Doradców programowych osoby głuchoniewidome doświadczają dyskryminacji na płaszczyźnie poszanowania domu i rodziny. Do grupy barier utrudniających im realizację tych praw zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Obiektywne ograniczenia w komunikacji z otoczeniem i samodzielnym poruszaniu się wynikające z typu niepełnosprawności;**

**Konieczność korzystania z pomocy osób trzecich, w tym bliskich;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Wprowadzenie rozwiązań systemowych w zakresie usług tłumaczy–przewodników;
2. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników;
3. Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników;
4. Zawód tłumacza płatny z urzędu;
5. Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy przewodników;
6. Podniesienie prestiżu zawodu celem zwiększenia ich możliwości samodzielnego realizowania zaplanowanych zadań i uniezależnienia osób głuchoniewidomych od wsparcia krewnych/ najbliższego otoczenia.

Nazwa barier/y:

**Niska świadomość społeczna Praw OGN;**

**Możliwości osiągnięcia przez nich dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Edukacja, podnoszenie świadomości otoczenia osób głuchoniewidomych, najbliższej rodziny, ale też personelu usług publicznych, z zakresu:
2. Praw osób głuchoniewidomych
3. Możliwości osiągnięcia przez osoby głuchoniewidome dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii
4. Możliwościach pełnienia przez osoby głuchoniewidome wielu ról społecznych, także małżonka i rodzica

Nazwa barier/y:

**Postawa otoczenia;**





**Traktowanie przedmiotowe, wynikające z przekonania o słabości osób głuchoniewidomych, potrzeby opieki;**

**Skupienie na problemie dziedziczenia wady narządów wzroku i słuchu;**

**Brak/ lub niewystarczająca oferta instytucji/organizacji pomocowych wsparcia osób głuchoniewidomych w pełnieniu roli rodzica;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Aktywizacja wolontariatu
2. baza wolontariuszy, tłumaczy-przewodników – osób z danego miasta/ regionu, którzy mogliby wesprzeć proces edukacji, integracji ze społeczeństwem
3. Wspieranie osób głuchoniewidomych w roli rodzica (działania kierowane do rodziców np. edukacyjne oraz do dzieci – rekompensowanie im tego, czego ze względu na niepełnosprawność sensoryczną nie mogą dać rodzice np. nauka jazdy na rolkach)

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Dofinansowanie (np. program analogiczny do akcji 500+)

*Nazwa barier/y:*

**Brak edukacji: seksualnej oraz w zakresie obowiązków wynikających z bycia rodzicem i na temat ryzyka dla dziecka;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Edukacja osób głuchoniewidomych z zakresu świadomego planowania rodziny, na temat życia w rodzinie, oraz ryzyka dla dziecka (np. ryzyko dziedziczenia wady słuchu i/ lub wzroku).

### **3.10.8. Edukacja (art. 24)**

Zgodnie ze stanowiskiem Doradców programowych, w środowisku osób z niepełnosprawnością słuchowo-wzrokową dominuje zdecydowanie negatywna ocena równego dostępu do edukacji oraz jakości działań edukacyjnych kierowanych do osób głuchoniewidomych. Do grupy barier utrudniających realizację równego prawa do edukacji zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Piętnowanie dzieci głuchoniewidomych przez społeczeństwo, brak wiary w ich możliwości intelektualne, poznawcze;**

**Brak przygotowania personelu szkół (zwłaszcza integracyjnych) do opieki i edukacji dzieci głuchoniewidomych;**

**Brak kompetentnych nauczycieli/ pedagogów;**

**Brak asystentów, tłumaczy dla dzieci;**

**Brak umiejętności nauczycieli w pracy z nowoczesnym sprzętem;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja kadry nauczającej (edukowanie z zakresu specyfiki pracy i komunikacji z dzieckiem gn);



2. Zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, tłumaczy, materiały dydaktyczne, nowe technologie);
3. Monitoring wydatkowania subwencji kierowanych do szkół na rzecz uczniów z niepełnosprawnością (dostęp do tej wiedzy, dla dedykowanych organizacji pozarządowych, ministerstwa, również dla rodziców);
4. Włączenie ekspertów głuchoniewidomych w proces edukacji (świadczanie przez nich usług edukacyjnych);
5. Aktywizacja wolontariatu;
6. Baza wolontariuszy, tłumaczy-przewodników – osób z danego miasta/ regionu, którzy mogliby wesprzeć proces edukacji, integracji ze społeczeństwem;
7. Powołanie organizacji certyfikujących sprzęt sprzedawany w szkołach służący wspieraniu edukacji uczniów gn, monitorowanie sprawności sprzętu, umiejętności korzystania z niego.

*Nazwa barier/y:*

**Brak programu nauczania uwzględniającego specyficzne potrzeby dzieci głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wyróżnienie w prawie oświatowym grupy „uczniów głuchoniewidomych”.
2. Stworzenie podstawy programowej dla dzieci głuchoniewidomych, także uczących się w szkołach integracyjnych
3. Dodanie dodatkowych godzin dedykowanych ściśle sposobom komunikowania się.
4. Włączenie do programu treści związanych z przyszłym funkcjonowaniem w społeczeństwie (dotyczących praw osób z niepełnosprawnością, poruszania się po instytucjach)
5. Sformułowanie wskazówek jak pracować z dziećmi głuchoniewidomymi, które nie uczestniczą w zajęciach WF, tak by zapewnić im konieczną dawkę ruchu
6. Opracowanie materiałów pomocniczych dla nauczycieli do programu/ podstawy programowej dla dzieci głuchoniewidomych.

*Nazwa barier/y:*

**Brak pomocy/ materiałów dydaktycznych dostosowanych do potrzeb osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Przystosowanie materiałów dydaktycznych dla osób głuchoniewidomych
2. Terminowe dostarczanie podręczników do szkół/ uczniów
3. Podręczniki w formie elektronicznej, z możliwością częściowej refundacji ich wydruku
4. Dopuszczenie szkół (różnego typu), w których kształcą się dzieci głuchoniewidome w nowoczesny sprzęt multimedialny (udźwiękowione komputery, tablety, skanery)

*Nazwa barier/y:*

**Mała znajomość procedur egzaminowania osób głuchoniewidomych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

- Upowszechnienie i doprecyzowanie procedur egzaminowania osób głuchoniewidomych,
- Dostosowania form egzaminów (regularnych sprawdzianów, egzaminów wstępnych, matur) do potrzeb uczniów osób głuchoniewidomych, poprzez:
  - możliwość zastosowania niestandardowych dostosowań, wynikających ze specyficznych potrzeb ucznia z podwójną, złożoną, nakładającą się na siebie niepełnosprawnością sensoryczną – wzroku i słuchu,
  - obecność specjalisty, w roli asystenta - tłumacza,
  - zagwarantowanie koniecznego sprzętu,



- przygotowywanie do takich form egzaminów w trakcie edukacji żeby nie były dla ucznia GN całkiem nową sytuacją, w której nie potrafi / bardzo trudno mu się odnaleźć.

*Nazwa barier/y:*

**Brak adekwatnej oferty szkół zawodowych;**

**Brak kursów kształcenia ustawicznego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poszerzenie oferty szkół zawodowych, kursów, szkoleń;
2. Zagwarantowanie wsparcia asystenta/ tłumacza podczas nauki w szkole/ na kursach ogólnodostępnych;
3. Zwiększenie dostępności tłumaczy-przewodników poprzez stworzenie na poziomie systemowym usług asystenckich;
4. Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników:
  - zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - podniesienie prestiżu zawodu.

### 3.10.9. Zdrowie (art. 25)

Jak wynika z dominujących opinii Doradców programowych, negatywnie oceniany jest dostęp do opieki zdrowotnej dla osób głuchoniewidomych (OGN). Do grupy barier utrudniających dostęp do opieki zdrowotnej zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Bariery systemowe:**

- **Mała liczba placówek medycznych;**
- **Długie kolejki oczekiwania;**
- **Skomplikowana procedura dotarcia do lekarza specjalisty;**
- **Biurokracja - trudność uzyskania skierowania do sanatorium, na turnusy rehabilitacyjne;**
- **Brak procedur dla wizyty OGN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie liczby gabinetów posiadających kontrakt z NFZ;
2. Podniesienie wysokości rent/ świadczeń socjalnych (tak, by OGN mogły korzystać z nierefundowanych usług NFZ);
3. Zniesienie obowiązku posiadania skierowania do lekarza specjalisty od lekarza pierwszego kontaktu;
4. Stworzenie przychodni dostępnych dla OGN (bez barier architektonicznych, z wyszkolonym personelem w zakresie opieki i kontaktu z osobami OGN, z tłumaczem na miejscu, z asystentami ułatwiającymi poruszanie się po placówce na miejscu, z czego skorzystają również osoby z pojedynczą niepełnosprawnością sensoryczną – wzrokową bądź słuchową. Ponieważ to, co dobre dla OGN – będzie dobre również dla nich);
5. Łatwiejszy dostęp do sanatoriów, mniej biurokracji;
6. Stworzenie koszyka usług rehabilitacyjnych (także w zakresie wspomaganie rozwoju dla dzieci z niepełnosprawnością), edukujących się w szkolnictwie, szczególnie integracyjnym i włączającym;
7. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyty osoby głuchoniewidomej (wsparcie asystenta, tłumacza, dłuższy czas wizyty, wsparcie osób z rejestracji).



Nazwa barier/y:

**Barierzy architektoniczne:**

- **Utрудnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej;**
- **Brak wsparcia ze strony personelu w poruszaniu się po placówce medycznej;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Likwidacja barier architektonicznych;
2. Konsultowanie projektów/ zmian z osobami z niepełnosprawnością sensoryczną;
3. Szkolenia personelu medycznego na temat OGN: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi;
4. Sankcje dla placówek, które nie likwidują barier architektonicznych, nie zapewniają szkoleń dla swojego personelu na temat praw, potrzeb, specyfiki kontaktu z osobami głuchoniewidomymi (np. mandaty na rzecz TPG).

Nazwa barier/y:

**Brak identyfikacji wizualnej przystosowanej do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Mapki brajlowskie przy wejściach;
2. Większy format tabliczek informacyjnych.

Nazwa barier/y:

**Barierzy komunikacyjne;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Wprowadzenie możliwości rejestracji do lekarza/ na zabieg on-line, przez e-mail lub sms;
2. Doposażenie placówek medycznych w pętle indukcyjne;
3. Likwidowanie szklanych ścianek dzielących personel rejestracji/ recepcji od klienta/ pacjenta;
4. Szkolenia personelu medycznego na temat OGN: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi;
5. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników:
  - Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - Podniesienie prestiżu zawodu,
  - Udostępnianie tłumacza migowego on-line;
6. Udostępnienie informacji w brajlu;
7. Dostosowanie stron internetowych dotyczących opieki zdrowotnej do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu i wzroku (oraz troska o aktualność informacji);
8. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyt osób z niepełnosprawnością słuchu i wzroku (uwzględniając nie tylko zagwarantowanie obecności tłumacza, ale też dłuższy czas wizyty, informacje na karcie, że przy wzywaniu pacjenta być może potrzebna jest większa aktywność i inicjatywa personelu).

Nazwa barier/y:

**Brak dostępu do usług służb ratunkowych;**

Postulowany kierunek zmian:

Usprawnienie systemu wzywania służb ratunkowych. Wprowadzenie automatycznej identyfikacji osoby z niepełnosprawnością i wzywania za pomocą jednego przycisku

Nazwa barier/y:

**Zbyt niskie świadczenia, brak dochodów z innych źródeł, które pozwalałyby na korzystanie z usług specjalistów poza NFZ;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Podniesienie rent/ świadczeń;
2. Wsparcie aktywizacji zawodowej.

### 3.10.10. Rehabilitacja (art. 26)

Wśród przedstawicielei osób głuchoniewidomych dominowała negatywna ocena dostępu do rehabilitacji oraz poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Do grupy barier utrudniających realizację prawa do rehabilitacji zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

Nazwa barier/y:

**Ograniczenia systemowe:**

- **Mała ilość placówek rehabilitacyjnych;**
- **Brak placówek w małych miejscowościach;**
- **Długi okres oczekiwania na zabieg;**
- **Ograniczony dostęp do środków transportu, trudność w samodzielnym przemieszczaniu się publicznym transportem;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach bezpłatnej opieki zdrowotnej;
2. Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych;
3. Podniesienie wysokości rent/ świadczeń socjalnych (tak, by OGN mogły korzystać z usług nierefundowanych przez NFZ).

Nazwa barier/y:

**Brak specjalistów, będących na bieżąco z wiedzą w dziedzinie terapii i rehabilitacji;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Edukacja lekarzy;
2. Systemowe wspieranie specjalizowania się lekarzy.

Nazwa barier/y:

**Bariery komunikacyjne;**

Postulowany kierunek zmian:

1. Wprowadzenie możliwości rejestracji do lekarza/ na zabieg on-line, przez e-mail lub sms;
2. Dopuszczenie placówek medycznych w pętle indukcyjne;
3. Likwidowanie szklanych ścianek dzielących personel rejestracji/ recepcji od klienta/ pacjenta;
4. Szkolenia personelu medycznego na temat OGN: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi;
5. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników:
  - Zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,,
  - Zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - Zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy przewodników,





- Podniesienie prestiżu zawodu;
- 6. Udostępnianie tłumacza migowego on-line;
- 7. Dostosowanie stron internetowych dotyczących rehabilitacji do potrzeb osób z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku (oraz troska o aktualność informacji);
- 8. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyt osób z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku (uwzględniającą nie tylko zagwarantowanie obecności tłumacza, ale też dłuższy czas wizyty, informacje na karcie, że przy wzywaniu pacjenta być może potrzebna jest większa aktywność i inicjatywa personelu).

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa:**

- **Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Upowszechnienie wiedzy o prawach do refundacji sprzętu rehabilitacyjnego, zabiegów rehabilitacyjnych;
2. Uproszczenie procedur składania wniosków o dofinansowanie, lub udostępnienia wsparcia w staraniu się o dofinansowanie;
3. Nałożenie na lekarzy obowiązku wiedzy i informowania pacjentów o możliwościach rehabilitacji i możliwościach otrzymania dofinansowania (także przekazywania danych teled adresowych ośrodków rehabilitacyjnych);
4. Wyższe dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego, pozwalające zrefundować sprzęt wysokiej klasy lub zniesienie dofinansowania (co w mniemaniu środowiska wywołałoby obniżenie ceny sprzętu);
5. Wsparcie aktywizacji zawodowej OGN;
6. Podniesienie wysokości rent/ świadczeń.

*Nazwa barier/y:*

**Brak szkoleń, kursów zawodowych dla osób, które straciły słuch i/ lub wzrok wieku dorosłym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kursy, szkolenia dla osób, które stały się niewidome w wieku dorosłym.
2. Kursy zawodowe (możliwość przebranżowienia się).
3. Doradztwo zawodowe, wsparcie terapeuty pracy.
4. Wsparcie psychologa.

*Nazwa barier/y:*

**Brak nauczania technik alternatywnych w funkcjonowaniu bezwzrokowym;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla OGN z orientacji przestrzennej;
2. Zwiększenie liczby kursów z orientacji przestrzennej;
3. Dofinansowania do kursów z orientacji przestrzennej;
4. Zwiększenie liczby trenerów orientacji przestrzennej;
5. Popularyzowanie stron WWW z treściami dla OGN;
6. Popularyzowanie nowych technologii, nowych urządzeń rekompensujących niepełnosprawność sensoryczną i pozwalających na samodzielne funkcjonowanie;



### 3.10.11. Praca i zatrudnienie (art. 27)

Zdaniem Doradców programowych, osoby głuchoniewidome (OGN) doświadczają trudności w znalezieniu pracy, które są wynikiem dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Do barier utrudniających podjęcie pracy lub zatrudnienia zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### **Zaniedbania na poziomie edukacji:**

- **Brak przygotowania kompetencyjnego i mentalnego OGN do aktywności zawodowej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Bardziej intensywna praca nad kompetencjami komunikacyjnymi, społecznymi, a także samodzielnością i rozwijaniem aspiracji OGN;
2. Oferta szkół zawodowych/ szkoleń adekwatnych do możliwości OGN i zapotrzebowania na rynku pracy.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak profesjonalnego doradztwa zawodowego dla OGN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Dostęp do profesjonalnego doradztwa zawodowego: diagnozy predyspozycji, psychologa, wsparcia we wchodzeniu na rynek pracy, poszukiwania ofert, pisania CV, a także długoterminowego coachingu ze strony znającego specyfikę potrzeb i możliwości OGN trenera pracy.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak przygotowania Urzędów Pracy do obsługi OGN:**

- **Bariera komunikacyjna;**
- **Brak wiedzy o możliwościach i ograniczeniach OGN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia dla pracowników UP z zakresu potrzeb i możliwości OGN, oraz skutecznej formy komunikacji z nimi.

*Nazwa barier/y:*

#### **Brak wiedzy pracodawców o OGN: kompetencjach, możliwościach manualnych, intelektualnych, o sprzęcie rekompensującym niepełnosprawności sensoryczne;**

#### **Brak zachęt dla pracodawców by zatrudniali OGN:**

- **System, w którym pracodawcy bardziej opłaca się zapłacić składkę do PFRON niż zatrudnić osobę z niepełnosprawnością;**
- **Brak waloryzacji dofinansowań dla pracodawców;**
- **Zbyt skomplikowane procedury dofinansowań miejsc pracy dla niepełnosprawnych;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie pracodawców o zdolnościach intelektualnych osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi, w tym OGN;
2. Uświadamianie i informowanie pracodawców na temat korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych;
3. Dofinansowywanie do dostosowania stanowisk pracy dla OGN;
4. Waloryzowanie dofinansowań dla pracodawców;

5. Upraszczenie procedury wnioskowania o dofinansowanie do stanowiska pracy OGN.

*Nazwa barier/y:*

**Brak kontroli pracodawców zatrudniających OGN, brak sankcji za łamanie praw pracowniczych;**

**Brak zachęt dla pracodawców do wyrównywania szans zatrudnionych OGN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Kontrola pracodawców korzystających z dofinansowań za zatrudnianie OGN. Kary i sankcje dla pracodawców łamiących przepisy lub dyskryminujących OGN względem pracowników bez niepełnosprawności;
2. Nagradzanie pracodawców wyrównujących szanse między OGN a pracownikami bez niepełnosprawności (np. zapewniania im równego dostępu do szkoleń, awansu, etc.).

*Nazwa barier/y:*

**Likwidacja zakładów pracy chronionej, likwidacja/ zagrożenie likwidacją spółdzielni inwalidzkich;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zakładanie/ wspieranie spółdzielni inwalidzkich/ socjalnych;
2. Tworzenie zakładów pracy chronionej. Rozwijanie różnorodnej oferty pracy w zakładach pracy chronionej dla stabilnie funkcjonujących OzN, w tym OGN.

*Nazwa barier/y:*

**„Pułapka rentowa”;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana demobilizujących przepisów o maksymalnej wysokości dochodu z tytułu pracy zarobkowej w przypadku otrzymywania renty;
2. Rozbudzanie w OGN aspiracji oraz potrzeby aktywności zawodowej (dla korzyści innych niż zarobek).

*Nazwa barier/y:*

**Nieadekwatne, niewłaściwe nazewnictwo orzecznictwa o niepełnosprawności i zdolności/ niezdolności do pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zmiana nazewnictwa stosowanego w orzecznictwie o niezdolności do pracy: zorientowanie go na wskazywanie możliwości i zdolności, a nie ograniczeń i niezdolności;
2. Edukacja lekarzy medycyny pracy o możliwościach pracy osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi, przy odpowiednim wsparciu technologicznym;
3. Edukowanie lekarzy medycyny pracy w zakresie możliwości oferowanych OGN przez wykorzystanie nowoczesnego sprzętu wspomagającego.

*Nazwa barier/y:*

**Społeczne przyzwolenie na bierność zawodową OGN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Uświadamianie pracodawców i społeczeństwa o zdolnościach intelektualnych OGN;
2. Uświadamianie otoczeniu OGN innych niż finansowe, korzyści z aktywności zawodowej (integracja społeczna, wzmacnianie poczucia własnej wartości, sprawczości);
3. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem OGN. Podnoszenie społecznej świadomości OGN:



- kampanie promujące wiedzę o OGN (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
- kampanie propagujące ideę równości,
- wykorzystanie popularnych seriali, czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki OGN, którzy mimo licznych barier spełniają się zawodowo.

### 3.10.12. Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna (art. 28)

Zdaniem Doradców programowych, osoby głuchoniewidome (OGN) doświadczają trudności w osiągnięciu odpowiedniego poziomu życia, z uwagi na dodatkowe koszty ponoszone w ramach budżetu domowego związane z niepełnosprawnością. Do grupy barier utrudniających osiągnięcie odpowiedniego poziomu życia zaliczyli oni:

#### Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Zbyt niskie renty/ świadczenia socjalne;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie finansowe:
  - podniesienie wysokości rent/ świadczeń,
  - dofinansowania do mieszkań dla najuboższych OGN;
2. Pomoc przy wypełnianiu dokumentów/ wniosków o dofinansowanie i przy ubieganiu się o inne rodzaje wsparcia.

*Nazwa barier/y:*

**Niskie zarobki, lub brak pracy wynikające z mało przyjaznego dla OGN rynku pracy, braku przygotowywania OGN do sprawnego wejścia na rynek pracy, problemów zdrowotnych, mniejszej konkurencyjności OGN na rynku pracy;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie w aktywizacji zawodowej.
2. Działania skierowane do OGN, pracodawców i otoczenia, sprzyjające zatrudnieniu OGN.

*Nazwa barier/y:*

**Niewystarczająca oferta wsparcia pozafinansowego;**

**Alienacja społeczna;**

**Odizolowanie OGN w domach, bez pomocy z zewnątrz;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Otwieranie domów pomocy społecznej skierowanych dla OGN (bądź przystosowanie istniejących), oferujących aktywizację, rekreację i wsparcie psychologiczne;
2. Stworzenie oferty rozwoju osobistego dla OGN.

*Nazwa barier/y:*

**Nieprzygotowanie pracowników socjalnych do kontaktów z i wsparcia OGN;**

*Postulowany kierunek zmian:*

Szkolenia personelu medycznego na temat OGN: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi.

*Nazwa barier/y:*





## Dystansowanie się państwa (i otoczenia) od problemów OGN, brak wsparcia OGN w priorytetach;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie zainteresowania środowiskiem OGN. Wniesienie tematu OGN do debaty społecznej:
  - kampanie promujące wiedzę o OGN (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
  - kampanie propagujące ideę równości,
  - kampanie o celach wzbudzenia empatii w stosunku do osób niepełnosprawnych, w tym OGN,
  - wykorzystanie popularnych seriali, czy serii paradokumentów do przedstawienia problematyki osób z niepełnosprawnością/ mających problem z komunikacją, samodzielnym przemieszczaniem się nieznanym otoczeniu, dostępem do wiedzy – o ile nie mają dostarczonych specjalnych usług i specjalistycznego sprzętu.

### 3.10.13. Udział w życiu politycznym i publicznym (art. 29)

Osoby głuchoniewidome zasadniczo mają zagwarantowane prawo do udziału w życiu publicznym i politycznym, jednak wykazują małą aktywność w tych obszarach. Zdaniem Doradców programowych w realizacji omawianego prawa występują jednak bariery, a mianowicie:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

#### Nieprzystosowanie narzędzi głosowania do potrzeb OGN:

- Brak nakładek brajlowskich na formularze/ karty wyborcze;
- Brak kart z powiększonym drukiem;
- Samotność wielu członków środowiska OGN, brak osoby zaufanej, która umożliwi oddanie głosu;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Możliwość głosowania przez Internet;
2. Karty wyborcze napisane alfabetem Brajla;
3. Dostępne karty wyborcze z powiększonym drukiem;
4. Udostępnienie w komisjach komputerów z klawiaturą Brajla.

*Nazwa barier/y:*

#### Bariery architektoniczne:

- W przestrzeni publicznej;
- I w samych lokalach wyborczych;
- A jednocześnie ograniczona samodzielna mobilność;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zapewnienie transportu dla OGN do komisji wyborczych;
2. Szkolenia dla członków komisji z zakresu komunikacji z OGN i udzielania koniecznego wsparcia.

*Nazwa barier/y:*

**Brak znajomości OGN własnych praw;**

**Niska samoocena samych OGN;**





*Postulowany kierunek zmian:*

1. Opracowanie treści KPON w formie przystępnej dla OGN (także na poziomie języka);
2. Organizowanie szkoleń i spotkań informacyjnych:
  - dofinansowanie TPG na rzecz organizacji takich szkoleń,
  - większa ilość informacji na temat praw OGN w mediach;
3. Uczenie OGN już od najmłodszych lat asertywności i egzekwowania swoich praw, kontaktów z instytucjami administracji publicznej:
  - w ramach edukacji podstawowej,
  - w ramach dodatkowych, nieodpłatnych kursów (np. warsztaty self-adwokatów) przy wsparciu psychologa.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna OGN;**

**Przekonanie społeczeństwa o braku potrzeb i praw tej grupy (lub ich ignorowanie ze względu na małą liczebność środowiska OGN);**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Zwiększenie zainteresowania społecznego środowiskiem OGN:
  - kampanie promujące wiedzę o OGN (ich specyficznych potrzebach, ale też możliwościach i prawach),
  - kampanie propagujące ideę równości,
  - kampanie w celu wzbudzenia empatii w stosunku do osób głuchoniewidomych,
  - wykorzystanie popularnych seriali, paradokumentów do przedstawienia problematyki osób głuchoniewidomych mających problem z komunikacją – oraz pokonujących te trudności przy wsparciu odpowiedniej technologii i personelu.

*Nazwa barier/y:*

**Ograniczona skuteczność Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym spowodowana niedofinansowaniem TPG;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie organizacji ze środków publicznych przez:
  - dotacje,
  - zapewnienie bezpłatnych lokali na siedzibę/ spotkania,
  - zmniejszenie biurokratyzacji dla organizacji wspierających OGN;
  - zainteresowanie społeczeństwa tematem OGN i KPON, co zwiększy szansę na otrzymanie przez TPG wsparcia i wpłynie pozytywnie na powstanie nowych organizacji oraz aktywizację członków już istniejących.

### **3.10.14. Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30)**

Doradcy programowi dostrzegają duże zmiany, jakie zaszły w poprawie dostępu osób głuchoniewidomych do kultury, rekreacji, wypoczynku i sportu, jednak osoby te nadal nie mogą cieszyć się równym dostępem do tych dóbr społecznych. Do grupy barier utrudniających udział w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie zaliczyli oni:

Bariery i postulowane kierunki zmian:

*Nazwa barier/y:*

**Wąska oferta tytułów książek w wersji audio;**

**Brak czasopism w wersji audio;**





*Postulowany kierunek zmian:*

Kontynuacja działań w kierunku poszerzania oferty dostępności książek i czasopism w formacie audio.

*Nazwa barier/y:*

**Brak poza Internetem informacji o ofercie kulturalnej;**

*Postulowany kierunek zmian:*

2. Udostępnianie informacji o ofercie kulturalnej dostępnej dla OGN w tradycyjnych mediach: TV, prasie;
3. Popularyzowanie dostępności stron www dla OGN;
4. Działania na rzecz coraz bardziej powszechnego korzystania z internetu i dostępu do niego.

*Nazwa barier/y:*

**Brak oferty rekreacyjnej, kółek zainteresowań dla OGN w instytucjach kultury, instytucjach oświatowo-wychowawczych, ośrodkach sportu – gminnych czy komercyjnych;**

**Niska świadomość społeczna:**

- Praw OGN oraz możliwości osiągnięcia przez nich dużej samodzielności, przy wsparciu otoczenia i nowych technologii;
- Brak w miejscach ogólnodostępnych personelu potrafiącego zaopiekować się OGN;

**Brak wyobraźni kierowników galerii, muzeów i instytucji nastawionych na sztukę wizualną na temat możliwości udostępniania OGN kontaktu z taką sztuką:**

- Brak tabliczek z opisem brajlem;
- Brak tłumaczy/ tłumaczy on-line;
- Brak pętli indukcyjnych;
- Brak przewodników audio z opisem tego, co dany eksponat przedstawia;

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Poszerzenie oferty zajęć rekreacyjnych, artystycznych, hobbystycznych dostępnych dla OGN;
2. Modyfikacje oferty, tak by stała się dostępna dla OGN;
3. Szkolenie pracowników instytucji kultury/ ośrodków sportu i rekreacji (także komercyjnych), na temat OGN: ich praw, udzielania im koniecznej pomocy, skutecznej komunikacji z nimi;
4. Zwiększenie dostępności do tłumaczy-przewodników:
  - zwiększenie liczby tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - zawód tłumacza płatny z urzędu,
  - zwiększenie płac dla tłumaczy/ tłumaczy-przewodników,
  - podniesienie prestiżu zawodu.

*Nazwa barier/y:*

**Niska świadomość społeczna na temat potrzeby ruchu dzieci głuchoniewidomych i bezpiecznych sposobów na zaspokojenie tej potrzeby;**

**Ograniczanie aktywności ruchowej dzieci głuchoniewidomych przez szkoły (zwalnianie z lekcji WF, zatrzymywanie na przerwie w klasie) oraz przez rodziców:**

- lęk przed urazem dziecka;
- lęk przed odpowiedzialnością;
- brak wiedzy, jaki typ ruchu jest bezpieczny;
- brak wiedzy o negatywnych konsekwencjach braku ruchu;





*Postulowany kierunek zmian:*

1. Edukacja rodzin dzieci głuchoniewidomych na temat korzyści z ruchu, zagrożeń wynikających z braku ruchu oraz na temat tego, jak pracować z dziećmi, by zapewnić im konieczną dawkę ruchu;
2. Monitorowanie szkół jak realizują lekcje WF, czy zapewniają dzieciom głuchoniewidomym odpowiednią i bezpieczną dla nich formę ruchu w wystarczającym zakresie.

*Nazwa barier/y:*

**Bariera finansowa:**

- **Ograniczenia finansowe samych OGN;**
- **Brak wsparcia finansowego na zajęcia/ rekreację i/ lub na asystenta towarzyszącego w czasie wycieczki/ zajęć;**

*Postulowany kierunek zmian:*

1. Wsparcie aktywizacji zawodowej;
2. Podniesienie świadczeń i/ lub dodatkowe świadczenia na sport/ rekreację lub asystenta/ tłumacza-przewodnika.

Osoby głuchoniewidome, opiekunowie udzielający im wsparcia oraz przedstawiciele instytucji zaangażowani w proces zatrudnienia biorący udział w badaniu ilościowym również dostrzegają gorszą sytuację osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób pełnosprawnych w większości obszarów takich jak: równość i dyskryminacja, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, wolność wypowiedzi i dostęp do informacji, poszanowanie domu i rodziny, edukacja, praca i zatrudnienie, odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna, udział w życiu politycznym i publicznym oraz udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Osoby głuchoniewidome dostrzegają również, że są gorzej traktowane od osób pełnosprawnych w zakresie zdrowia i rehabilitacji. Ten problem w mniejszym stopniu dostrzegają opiekunowie jak również przedstawiciele instytucji. Ponadto należy zauważyć, że osoby głuchoniewidome, ich opiekunowie oraz przedstawiciele instytucji w większości uważają, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszystkie opisane wyżej obszary są niezwykle istotne (mają duże znaczenie) zarówno dla osób głuchoniewidomych, opiekunów jak również przedstawicieli instytucji. Jest to zatem wyraźny sygnał, który wskazuje na potrzebę poprawy warunków i jakości życia. Istnieje potrzeba eliminacji wszelkich przejawów dyskryminacji między innymi związanych z możliwością rozwoju zawodowego i uczestniczenia w życiu społecznym<sup>22</sup>.

---

<sup>22</sup> Raport z badań ilościowych - "Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", BBiAS, styczeń 2017 r.