



RAPORT ŚRODOWISKOWY – Środowisko osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi

WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA
SEBASTIAN NOWACKI



Spis treści

1	Wprowadzenie	4
2.	Art. 25 Konwencji – Zdrowie	8
2.1	Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	8
2.2	Rekomendacje środowiska.....	19
2.3	Podsumowanie	24
3.	Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja	28
3.1	Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami ..	28
3.2	Rekomendacje środowiska.....	34
3.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown	37
3.4	Podsumowanie	39
4.	Art. 24 Konwencji – Edukacja	42
4.1	Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami ..	42
4.2	Rekomendacje środowiska.....	54
4.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown.....	60
4.4	Podsumowanie	66
5	Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie	70
5.1	Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	70
5.2	Rekomendacje środowiska.....	81
5.3	Podsumowanie	87
6	Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna.....	91
6.1	Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami ..	91
6.2	Rekomendacje środowiska.....	97
6.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown	98

6.4 Podsumowanie.....	104
7 Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo	107
7.1 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	107
7.2 Rekomendacje środowiska.....	114
7.3 Podsumowanie.....	120
8 Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności.....	123
8.1 Art. 22 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	123
8.2 Rekomendacje środowiska.....	124
8.3 Podsumowanie.....	125
9 Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny	126
9.1 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	126
9.2 Rekomendacje środowiska.....	130
9.3 Podsumowanie.....	131
10 Art. 30 Konwencji - Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie	134
10.1 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	134
10.2 Rekomendacje środowiska.....	138
10.3 Podsumowanie.....	139
11 Art. 9 Konwencji - Dostępność, Art. 20 Konwencji - Mobilność.....	142
11.1 Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	142
11.2 Rekomendacje środowiska.....	148
11.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	149
11.4 Podsumowanie.....	151
12 Art. 12 Konwencji - Równość wobec prawa, art. 13 Konwencji - Dostęp do wymiaru sprawiedliwości	153

12.1 Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami.....	153
12.2 Rekomendacje środowiska.....	158
12.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	160
12.4 Podsumowanie.....	161
13 Art. 29 Konwencji - Udział w życiu politycznym i publicznym.....	164
13.1 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	164
13.2 Rekomendacje środowiska.....	166
13.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown	169
13.4 Podsumowanie.....	173
14 Część XIII. Art.6 - Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	176
15 Część XIV. Art.7 - Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	178
16 Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania).....	180

1 Wprowadzenie

Niniejszy raport opracowany został w toku realizacji jednego z etapów projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Projekt jest realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 - 2020, Osi Priorytetowej II. Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji, Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych.

Projekt jest realizowany od 1 marca 2016 przez Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (W-MSON), Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki (LFOON-SW), Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS) oraz kancelarię Domański Zakrzewski Palinka s.k. (DZP). Jest on kluczowym etapem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006, która ratyfikowana została przez Polskę we wrześniu 2012. Jedną z podstawowych intencji projektu jest stworzenie dogodnych warunków dla uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w tworzeniu oraz wdrażaniu ustawodawstwa i polityki służących wprowadzeniu w życie postanowień Konwencji, a także w podejmowaniu wszystkich decyzji dotyczących tych osób (zgodnie z art. 4 KPON).

Niniejszy raport poświęcony środowisku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi jest jednym z dziesięciu Raportów Środowiskowych (dalej: Raportów) powstałych w ramach projektu. **Celem głównym każdego Raportu jest przedstawienie problemów wdrażania KPON z perspektywy osób z niepełnosprawnościami oraz propozycji ich rozwiązania.** Do celów szczegółowych Raportów należą: a.) przedstawienie sytuacji / położenia poszczególnych środowisk osób z niepełnosprawnościami, b.) przedstawienie postrzeganych przez to środowisko barier we wdrażaniu KPON, w odniesieniu do określonych obszarów (części od I do XV), w tym; zakres, mapę i skalę dyskryminacji, czynniki dyskryminacji - bariery dyskryminujące, c.) opis uwarunkowań prawnych z podziałem na polityki publiczne, na podstawie analizy prawnej, tj. opis barier wdrażania KPON w poszczególnych środowiskach: prawnych, administracyjnych, organizacyjnych itp. (z podziałem na polityki publiczne), d.) przedstawienie środowiskowych programów wdrażania KPON,

obejmujących zarówno cele średnio-, jak i długookresowe, e.) przedstawienie środowiskowych rekomendacji dotyczących wdrażania KPON, w tym środowiskowych rekomendacji dotyczących rozwiązywania problemów poszczególnych środowisk oraz wdrażania KPON, w tym kierunki działań dot. wyeliminowania barier.

Główne źródło informacji do analiz, wniosków i rekomendacji zaprezentowanych w Raportach stanowi **dorobek środowiskowych debat doradczo-programowych**. Ich przeprowadzenie, będące formą pogłębionych konsultacji publicznych dotyczących problemów wdrażania KPON w różnorodnych środowiskach osób z niepełnosprawnościami, stanowiło realizację obowiązku włączania do procesu implementacji osób z niepełnosprawnościami, wynikającego z pkt. 3 Art. 4 KPON. Uczestnicy debat zostali wybrani przez organizacje osób z niepełnosprawnościami oraz organizacje działające na ich rzecz. Poza osobami z niepełnosprawnościami w debatach wzięli udział ich opiekunowie oraz przedstawiciele otoczenia pracującego na ich rzecz. Uczestnikami debat środowiskowych zostały osoby wskazane jako zdolne do wywiązania się z roli doradcy w trakcie przygotowywania strategii, identyfikacji barier we wdrażaniu KPON, w proponowaniu rekomendacji dla procesu wdrożeniowego, a także w trakcie konsultowania służących wdrażaniu Konwencji rozwiązań prawnych. W debatach wzięli również udział zagraniczni eksperci dysponujący nowoczesną wiedzą i doświadczeniem dot. wdrażania KPON w poszczególnych środowiskach osób niepełnosprawnych.

Do sporządzenia niniejszego Raportu poświęconego środowisku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi wykorzystany został dorobek sześciu debat doradczo-programowych przeprowadzonych w określonych lokalizacjach oraz o następującej charakterystyce:

1. Gdańsk, 28.06.2016

30 uczestników, z czego 33% osób z niepełnosprawnościami oraz 80% kobiet

2. Kraków, 1.07.2016

15 uczestników, z czego 60% osób z niepełnosprawnościami oraz 60% kobiet

3. Lublin, 4.07.2016

42 uczestników, z czego 38% osób z niepełnosprawnościami oraz 74% kobiet

4. Warszawa, 5.07.2016

17 uczestników, z czego 41% osób z niepełnosprawnościami oraz 65% kobiet

5. Wrocław, 15.09.2016

17 uczestników, z czego 53% osób z niepełnosprawnościami oraz 59% kobiet

6. Poznań, 16.09.2016

27 uczestników, z czego 33% osób z niepełnosprawnościami oraz 66% kobiet

W ramach wykorzystania materiału źródłowego debat doradczo-programowych **analizie jakościowej** poddane zostały: **transkrypcje** debat, **sprawozdania** sporządzone przez moderatorów oraz treść **kwestionariuszy opinii** wypełnionych przez uczestników debat przed wzięciem w nich udziału.

Uzupełniającym materiałem wykorzystanym w Raporcie był:

- Raport „Pogłębiona analiza danych pozyskanych w **badaniu jakościowym**” sporządzony przez Millward Brown. Wnioski zawarte w tym raporcie oparte zostały na analizie FGI i IDI z przedstawicielami administracji rządowej (szczebel centralny i wojewódzki) oraz samorządowej (szczebel regionalny i lokalny), a także reprezentantami placówek i instytucji z doświadczeniem i kompetencjami w obszarach: Ochrona zdrowia i rehabilitacja, Edukacja, Warunki życia i zatrudnienie, Pełne uczestnictwo w życiu społecznym, Swobody obywatelskie – w odniesieniu do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Zasadnicze wnioski z tego źródła przytoczone zostały w podrozdziałach niniejszego Raportu zatytułowanych „Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze...”.

W niniejszym Raporcie zastosowano następujący schemat oznaczenia cytatów pochodzących od uczestników debat doradczo-programowych: [D, Miasto, dd.mm.rrrr] oraz [K, Miasto, dd.mm.rrrr], gdzie:

- miasto i data wskazują na lokalizację oraz datę debaty, której uczestnika zacytowana została wypowiedź,
- „D” – oznacza, że cytat zaczerpnięty został z treści wypowiedzianych podczas debaty,

- „K” – oznacza, że cytat zaczerpnięty został z odpowiedzi udzielonych przez uczestnika danej debaty w kwestionariuszu opinii.

2. Art. 25 Konwencji – Zdrowie

2.1 Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W środowisku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi dominuje negatywna ocena dostępu do usług zdrowotnych i jakości tych usług oraz poczucie dyskryminacji względem osób bez niepełnosprawności. O niepełnosprawności sprzężonej mowa jest wówczas, gdy niepełnosprawności są złożone, podwójne lub wielorakie. Oznacza to, że występuje ona u osoby, u której stwierdza się dwie lub więcej niepełnosprawności, powodowane jednym lub kilkoma czynnikami endo- lub egzogennymi w różnych okresach życia, co dotyczy także okresu prenatalnego. Wśród niepełnosprawności sprzężonych wymienia się wiele różnych kategorii, m.in. osoby z niepełnosprawnością ruchową i wzrokową, głuchoniewidome, niewidome z porażeniem mózgowym itd. **W związku z heterogenicznością kategorii, ocena dostępu do usług zdrowotnych jest różna w zależności od typu oraz złożenia niepełnosprawności.**

Najczęściej wskazywane problemy związane z dostępem do opieki medycznej to: 1) **brak wystarczającej liczby placówek medycznych i rehabilitacyjnych**, zwłaszcza w mniejszych ośrodkach miejskich, 2) **długi czas oczekiwania** na usługi medycyny specjalistycznej, 3) **wysokie koszty leczenia**, 4) **bariery architektoniczne, infrastrukturalne oraz komunikacyjne**, a także 5) **brak kompleksowego leczenia.**

- 1) **Brak wystarczającej liczby placówek medycznych i rehabilitacyjnych** to problem, z którym borykają się przede wszystkim mieszkańcy małych miejscowości i wsi, zmuszeni do długich i ciężko uciążliwych dojazdów. Choć w dużych ośrodkach miejskich również jest to problem jak najbardziej realny, skutkujący kolejkami i wydłużonym czasem oczekiwania na wizytę.

Ograniczony dostęp do specjalistów, szczególnie w małych miastach i wsiach, wiadomo, w większych miastach tych przychodni jest więcej, tych specjalistów jest więcej, a w tych małych miejscowościach rzeczywiście jest z tym problem, bo jest lekarz, który tam przyjmuje najczęściej raz w tygodniu, kolejki są długie i nie ma sprzętu (...) Problemem jest też zapewnienie transportu do

lekarza a często te przychodnie są oddalone, po prostu bardzo dużo kilometrów. [D, Lublin, 4.07.2016]

- 2) **Długi czas oczekiwania na usługi medycyny specjalistycznej** to problem wynikający z poprzedniego. Przy czym należy podkreślić, że skutki przedłużającego się oczekiwania na wizytę lekarską mogą być bardzo niebezpieczne.

Mamy problem pierwszy, czyli czas oczekiwania do lekarza, nieważne czy to pierwszego kontaktu, czy do lekarza specjalisty jest to bardzo długi często czas. [D, Lublin, 4.07.2016]

- 3) Istotną barierą są też **wysokie koszty leczenia i rehabilitacji**. Przyczyną jest brak refundacji. W wielu przypadkach odpowiedzialność za pokrycie kosztów leków czy urządzeń wspomagających spoczywa w całości na osobie z niepełnosprawnością, wpływając negatywnie na jej możliwości samodzielnego utrzymania się.

Są duże koszty leczenia i rehabilitacji. Osoby, które przyjmują leki systematycznie, czy muszą być rehabilitowane, wiadomo zazwyczaj utrzymują się z rent czy środków socjalnych, więc są duże problemy natury finansowej. [D, Lublin, 4.07.2016]

No, tak jak pan mówi, największym problemem to są chyba finanse. I może nie ma różnicy między osobą pełnosprawną a niepełnosprawną, tylko jest różnica między biednym a bogatym. Bo nieraz spotkałam się z tym, że idąc do lekarza specjalisty czy rehabilitacji na Narodowy Fundusz Zdrowia czekamy trzy, cztery miesiące czy pół roku a prywatnie znajduje się wizyta no, może na drugi dzień nawet, tak? I tu jest może największy problem. Właśnie te fundusze. [D, Poznań, 16.09.2016]

Ograniczona jest również refundacja urządzeń medycznych niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W związku z limitem refundowanych urządzeń, konieczny jest zakup drogiego sprzętu z własnych środków lub długie czekanie na przydział.

Które, mimo że ten dostęp teoretycznie jest, ale się okazuje, że na przykład dla pierwszych pięćdziesięciu osób wystarczyło na aparaty słuchowe a następne sto pięćdziesiąt osób mają czekać na te aparaty (...) zawsze największym problemem są aparaty słuchowe, gdzie ludzie czekają kolejkami po dwa, trzy lata. Dostęp jako dostęp do wielu rzeczy jest, do wózków inwalidzkich elektrycznych, tak? Jest i innych i tak dalej. Tylko jest kwestia tego źródła finansowania, które powoduje, że mamy dostęp, ale w momencie, kiedy złożymy wniosek, kiedy czekamy się okazuje, że ten dostęp będziemy mieć za rok albo za rok będziemy musieli znowu ten wniosek składać jeszcze raz, tak? Bo w tym roku limit został wyczerpany. [D, Poznań, 16.09.2016]

- 4) Jeśli chodzi o pacjentów z dysfunkcją ruchu, pojawiają się **trudności związane z mobilnością**, takie jak bariery architektoniczne w placówkach medycznych, brak parkingów czy utrudniony dojazd.

Z częstych moich obserwacji wynika, że obiekty, w których znajdują się zakłady świadczące usługi zdrowotne są częściowo dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych np. poprzestają na pojeździe, a zapomina się o dostosowanych toaletach i zbyt wąskich przejściach. [K, Lublin, 4.07.2016]

- 5) Dużym problemem, podkreślanym przez przedstawicieli osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, jest **brak kompleksowości w podejściu do osoby z niepełnosprawnością** tego typu. Pacjenci borykają się z więcej niż jedną jednostką chorobową, w związku z czym zmuszeni są konsultować się z wieloma specjalistami. Często jest to uciążliwe, wymaga jeżdżenia do wielu ośrodków, niejednokrotnie znajdujących się w różnych miastach.

System nie rozumie tego, że trzeba w tym samym czasie trzeba na przykład wykonać kilka różnych konsultacji z różnych dziedzin medycyny, bo tego wymaga organizm. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Tak i teraz wyrastają z pewnych rzeczy, wchodzą w inne niesprawności, dojrzewają, tu jest potrzebny psychiatra, psycholog, prawda? I to wszystko, o czym ja mówię i to, ta cała kompleksowość ma być w jednym ośrodku. Dlaczego to jest wszystko rozproszone i dlaczego jest nam tak trudno dobić się do kogoś, potem uzyskać zwrotną informację. [D, Warszawa, 5.07.2016]

W złej sytuacji są osoby z chorobami psychicznymi, chorujący jednocześnie na inne choroby przewlekłe lub chroniczne, lub z inną sprzężoną niepełnosprawnością. Podczas pobytu w szpitalu psychiatrycznym najczęściej pozbawione są leczenia innego niż psychiatryczne. [K, Kraków, 1.07.2016]

Barierą jest również fakt **braku współpracy specjalistów różnych dziedzin ze sobą nawzajem**. Brak konsultacji, szukania wspólnej ścieżki leczenia pacjenta borykającego się z różnymi dolegliwościami znacznie utrudnia i wydłuża proces leczenia.

Mój syn jest sprzężony i teraz, żeby się dostać do dwóch albo trzech ,albo czterech specjalistów, czego on wymaga, to ja muszę mieć cztery skierowania. Nie zawsze ci specjaliści są dostępni, nie zawsze jakby służba zdrowia rozumie to, że my musimy mieć takie konsultacje wspólne, i czasami jest tak, że okulista jest w poniedziałek, a neurolog jest we wtorek, a nefrolog jest w środę dopiero i ja muszę z tym moim synem jakby jechać. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Warto się skupić na przepływie informacji. Jeśli to są różni specjaliści, to jeden mówi ja, drugi mówi ja bardzo często, prawda. I w związku z tym ten brak przepływu informacji rzutuje na diagnozę i wydłużenie czasu tej diagnozy. I to wydaje mi się bardzo ważna sprawa. I drugi problem to jest też terapia, prawda, bo wraz z diagnozą powinna być wdrożona terapia, bo co z tego, że nam powiedzą: to, to i smo, a nam najbardziej zależy na tym, żeby dziecko było objęte terapią, więc brak tego holistycznego podejścia do dziecka na etapie diagnozy oraz również brak terapii

wielospecjalistycznej, bo nie przyjdzie na przykład do ośrodka wczesnej interwencji, załatwi go neurolog, psycholog i fizjoterapeuta i logopeda. Ale on jeszcze potrzebuje, jeszcze jest niedowidzący, więc w związku z tym musi być w innym ośrodku i w innym ośrodku musi mieć terapie, ale jeszcze na przykład ma niedosłuch i w związku z tym powinna być terapia zorganizowana też fachowo u nas. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Oprócz powyższych, najczęściej wymienianych barier, wśród przedstawicieli osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi podkreślany jest również **problem nikłej wiedzy lekarzy na temat specyfiki niepełnosprawności**. Często prowadzi to do wydłużenia procesu postawienia właściwej diagnozy.

Ja zwróciłabym jeszcze uwagę na problem wczesnej diagnostyki, możliwie jak najwcześniejszej, bo były takie przypadki, że rodziny, które idą do lekarza z dzieckiem słyszą, że „jeszcze zaczekamy, może to się w rozwoju wyrówna i tak dalej” to jedno. [D, Lublin, 4.07.2016]

Jeżeli osoba wielorako niepełnosprawna, z sprzężonymi niepełnosprawnościami oczekuje na wizytę do specjalisty po 9 czy ileś miesięcy to ta niepełnosprawność się pogłębia. Ono się na pewno może skończyć większymi środkami wydawanymi na te osoby, jakaś długotrwała hospitalizacja czy koszty tam jakiegoś innego leczenia. To jest takie nieprzewidywanie w tej chwili długotrwałych efektów takiego zaniechania. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Krytykowany jest również sposób, w jaki rozdysponowane są środki finansowe przeznaczone na opiekę medyczną osób z niepełnosprawnością. Nacisk kładziony jest na **niewystarczające środki przeznaczone na profilaktykę** oraz niewystarczającą promocję medialną zapobiegania chorobom.

A jak również profilaktyka jest bardzo ważna, a chociażby w uświadamianiu rodziców o znaczeniu negatywnym otyłości, przekarmiania dziecka, bo często jest tak, że chcą... tak zwane

popołniają błędy gorącej miłości, gdzie zdaje im się, że trzeba po prostu dziecko uszczęśliwić wszelako, a to się nie dobrze odbija na jego zdrowiu. [D, Lublin, 4.07.2016]

Kuleje w ogóle promocja zdrowia i profilaktyka. Nie ma tego „lepiej zapobiegać niż leczyć” tylko jest odkładanie tych spraw zdrowotnych na później. Stąd pewnie później jest to doraźne leczenie, są kolejki, jest taki natłok. Nie myślimy na co dzień o profilaktyce, o takim po prostu zbadaniu krwi raz do roku, bez pośpiechu, że musimy zrobić szybko, teraz. [D, Poznań, 16.09.2016]

Istotną barierą jest też **brak ciągłości w leczeniu**. Dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi mają ułatwiony dostęp do specjalistów i rehabilitacji, jest też większa łatwość z pozyskaniem środków finansowych na opiekę medyczną dzieci. Natomiast **problem pojawia się w momencie osiągnięcia pełnoletności**, kiedy dostęp do leczenia zaczyna być ograniczony.

Osoby starsze upośledzone umysłowo ze sprzężeniami są większym obciążeniem i więcej potrzebują pieniędzy niż dzieci. Oczywiście PR-owo to źle brzmi, no bo oczywiście dzieciom wszyscy chcą pomagać, dzieci są słodziutkie, fajniutki. Natomiast, co zrobić z takim dzieckiem, które ma 18 lat, które nie wie, że ma 18 lat. Ten człowiek jest po prostu nagle zostawiony samemu sobie. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Wskazywana była również niechęć specjalistów z innych dziedzin, niekoniecznie tych związanych z niepełnosprawnościami sprzężonymi, w stosunku do pacjentów z niepełnosprawnością. Nadpobudliwość, epilepsja, choroba psychiczna, problemy z komunikacją czy poruszaniem się sprawiają, że **utrudnione jest korzystanie z usług lekarzy takich jak dentyści, okuliści, ginekolodzy** itp. Niedostosowane są również gabinety lekarskie.

Ale mnie właśnie bardzo frapuje sprawa stomatologa. Dalej będę ciągnęła ten temat, ponieważ na przykład dziecko z epilepsją no, jest to wielki dylemat bo żaden lekarz, żaden stomatolog nie podejmie

się usuwania zębka czy leczenia takiego człowieka, który ma właśnie schorzenie epileptyczne. [D, Poznań, 16.09.2016]

Zaczynając choćby od ginekologów, tak, którzy po prostu nie chcą badać osób niepełnosprawnych, bo się tego boją. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Gabinety są niedostosowane, gabinety ginekologiczne, gabinety dentystyczne. W Elblągu bardzo ciężko, wręcz niemożliwe jest znalezienie lekarza, który może przyjąć i ma dostosowany gabinet, tak, że to jest też dużym problemem. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Podkreśla się również bariery systemowe, takie jak **nieprawidłowe, niespójne funkcjonowanie systemu przyznawania orzeczeń** o niepełnosprawności.

Problemy z przyznawaniem orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia są wydawane na okres czasowy i jest też niedostateczny system informacyjny, właśnie jeżeli chodzi o wypełnianie wszelkiego rodzaju dokumentacji, czy staranie się właśnie o orzeczenie, czy przyznanie jakiejś renty. [D, Lublin, 4.07.2016]

Są problemy z komisjami orzekającymi o niepełnosprawności. Podam przykład taki, założmy, że jedno dziecko ma tą samą chorobę, gdzie drugie dziecko ma też tą... powiedzmy, cukrzyca typu pierwszego, drugie dziecko ma cukrzyca typu pierwszego. Są to choroby, które są nieuleczalne, tak? Do końca życia. I na przykład w Poznaniu to dziecko dostaje orzeczenie do szesnastego roku życia tak, jak powinno dostać. A w innym mieście, w Łodzi, dostaje na rok. I teraz proszę sobie wyobrazić ile pieniędzy musimy wydać na lekarzy orzeczników, tak? Jeden wyda na szesnaście lat a jeden wyda na rok. [D, Poznań, 16.09.2016]

Problemem jest również **brak spójnej definicji niepełnosprawności sprzężonej**, co skutkuje tym, że lekarze często zajmują się tylko „główną niepełnosprawnością”, zaniebując pozostałe potrzeby pacjenta.

Bo sprzężenie w Polsce funkcjonuje od niedawna praktycznie i w dalszym ciągu nie jest to doprecyzowane i dla mnie najwięcej budzi wątpliwości, dlatego że to jest model medyczny, który jest kompletnie sprzeczny z zapisami, czym jest niepełnosprawność w konwencji. Tutaj się koncentrujemy, że wtedy niepełnosprawność jest sprzężona, kiedy występują dwa jakieś schorzenia (...) Natomiast, mogę podać wiele przykładów, że to sprzężenie występuje w wielu schorzeniach (...) Natomiast rzeczywiście wiele osób niestety jest traktowana i odbierana przez lekarzy i specjalistów pod kątem tej głównej niepełnosprawności tak brzydko mówiąc, głównego schorzenia. Jeżeli przychodzi osoba niesprawna ruchowa, jest po urazie rdzenia kręgowego to nie zwraca uwagi na to, że ona jeszcze ma innego rodzaju problemy. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Mniejsza mobilność osób z niepełnosprawnością sprzężoną sprawia, że często są zmuszeni korzystać z opieki medycznej najbardziej dla nich dostępnej bez możliwości wyboru. Nie zawsze pracownicy służby zdrowia są przygotowani do obsługi tych osób (np. brak znajomości języka migowego, brak umiejętności w asystowaniu osobie z niepełnosprawnością ruchową podczas badań). [K, Kraków, 1.07.2016]

Przedstawiciele środowiska wskazywali również na **niedostosowanie gabinetów lekarskich** oraz **trudności w kontaktach z personelem medycznym** – zdarza się, że choremu odmawia się pomocy w czynnościach związanych z komunikacją, wypełnianiem dokumentów czy zapamiętywaniem. W niektórych przypadkach ułatwieniem mogłaby być pomoc ze strony asystenta osoby z niepełnosprawnością, ale tych również brakuje.

Ograniczenia te związane są bardzo często z barierami architektonicznymi w budynkach i gabinetach lekarskich. Utrudniony dostęp do informacji i udogodnień dla osób z dysfunkcją wzroku, słuchu czy mowy. [K, Kraków, 1.07.2016]

Brak pomocy w wypełnieniu dokumentacji medycznej, jeżeli osoby niepełnosprawne starają się o jakieś tam prawda... rentę, czy

przyznanie jakichś środków, to naprawdę jest problem myślę dla osób pełnosprawnych wypełnienie dokumentacji, a tutaj rzeczywiście taka osoba, która mogłaby pomóc, koordynować w wypełnieniu tej dokumentacji medycznej byłaby bardzo wskazana. [D, Lublin, 4.07.2016]

Kolejną barierą w dostępie do opieki medycznej jest brak przygotowania personelu wszystkich poziomów (lekarzy, pielęgniarek, a zwłaszcza personelu pomocniczego) do kontaktu z osobami wieloma niepełnosprawnościami sprzężonymi np.: niemówiącymi, posługującymi się komunikacją alternatywną. [K, Kraków, 1.07.2016]

W przypadku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi barierą w dostępie do opieki zdrowotnej jest również brak niezbędnego wsparcia ze strony osób trzecich. **Nie ma wystarczająco dużo asystentów**, którzy ułatwialiby przebieg wizyty lekarskiej, pomagali w dojeździe do ośrodka medycznego itp.

Jeśli jest dziesięciu asystentów osobistych osób niepełnosprawnych no to... dokładnie, jak przysłowiowe dziesięć wózków a chętnych jest stu, tak? No to, to, to jest po prostu... no, dostęp jest. Osoba niepełnosprawna ma możliwość złożenia wniosku o opiekę asystenta, ale co z tego, jeśli w organizacji mamy dziesięciu asystentów. [D, Poznań, 16.09.2016]

Natomiast, jeśli chodzi o choroby psychiczne czy dysfunkcje ruchowe, pojawiały się **głosy krytyki dla często zawstydzających, niemedywnych reakcji personelu medycznego** na pacjenta. Niejednokrotnie traktuje się ich jak jednostki gorsze czy jak dzieci, uwłaczając ich godności. Nieprofesjonalne zachowanie personelu medycznego może być krzywdzące również dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną.

Mam na przykład mamę, znajomą, dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, dziewczynki, która urodziła się (...) i w szpitalu, to był pierwszy moment, w którym lekarz przyszedł do mamy leżącej, oczywiście dziecko zabrano, mama leżała w pokoju osobnym,

powiedziała kobieta: no albo dziecko przeżyje, albo nie przeżyje. Trzasnęła drzwiami i wyszła. Ta kobieta do dzisiejszego dnia płacze, jak o tym mówi. Czyli tu znowu objamy się o czynnik ludzki. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Przedstawiciele osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi zwracali uwagę na **przedmiotowe traktowanie pacjentów** przez personel medyczny. Przy długoletnim leczeniu częste jest też załatwianie przez lekarzy sprawy „po łebkach”, skracanie czasu wizyty.

Będąc, lecząc się już od dłuższego czasu, spotykam się z tym, że wizyta specjalisty zaczyna się od: no to chyba Panu jest to i za 3 minuty wychodzę. No to mój lekarz pierwszego kontaktu poświęca na mnie 15 minut do pół godziny tylko, że on nie może wielu rzeczy wykonać. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Lekarze, którzy przybywają do naszych ośrodków, często też po macoszemu traktują, myślę bardzo poważne badania. Czy to są neurologzy, czy lekarze psychiatry, często nawet nie oglądają pacjenta, tylko po prostu wypisują recepty. I jest ogromny problem, bo często my jako oligofronopedagodzy i specjaliści pozostali mamy do czynienia z dziećmi, czy młodzieżą, czy dorosłymi niepełnosprawnymi, którzy są agresywni wobec siebie i wobec innych, co nie jest ich wina, tylko po prostu często wynika to z nie dostosowania leków, no i oni po prostu nie korzystają z tego, z czego mogliby korzystać i nie funkcjonują, tak jak mogliby funkcjonować. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Barierą w dostępie do opieki medycznej jest też brak wiedzy. **Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz ich rodziny często są zagubione, nie wiedzą, gdzie się zwrócić po radę, informację, konsultację.**

Dostęp do usług medycznych jest, ale nie najlepszy. Często związane jest to z niedoinformowaniem samych niepełnosprawnych i ich rodzin, z jakich usług medycznych mogą skorzystać i gdzie. Niewykwalifikowana kadra, brak dostatecznych informacji, z jakich

usług można skorzystać, nieświadomość opiekunów, że mogą w ten sposób podnieść jakość życia. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Trzeba również zaznaczyć, że pojawiały się **pojedyncze głosy tonujące krytykę**, wskazujące po pierwsze na znaczną poprawę w stosunku do przeszłości, po drugie na ogólną niewydolność systemu opieki zdrowotnej, która tak samo dotyka osoby z niepełnosprawnością, co bez niepełnosprawności.

Pozytywnie oceniane są również kampanie i akcje promujące profilaktykę, takie jak darmowe, łatwo dostępne badania mammograficzne.

Jakieś mammobusy na przykład to jest dobre rozwiązanie. Żeby po prostu więcej takich akcji profilaktyki. Ale też mammobusy są od określonego roku życia. [D, Poznań, 16.09.2016]

Podkreśla się również fakt, że zmiany na lepsze wynikają ze starań i długoletniego zaangażowania przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnością.

Pozytywnie oceniane są wszelkie działania mające na celu wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością – dotyczy to zarówno wsparcia finansowego, psychologicznego, jak i w zakresie informacji. Jako pozytywny przykład zaprezentowane są działania pośredniczące między rodzicami dziecka z niepełnosprawnością a lekarzami.

Też nasi rodzice i uczestnicy borykają się często z tym takim nieprofesjonalnym podejściem u specjalistów. W związku z tym, z zespołem postanowiliśmy działać w ten sposób, że jak tylko rodzic ma taką potrzebę, my możemy wesprzeć, my możemy dodatkowo terapeuta prowadzący, bo, za zgodą uczestnika i rodzica wejść w środowisko. Uczestniczyć przy rozmowie z lekarzem, przygotowujemy wcześniej opinię, z którą lekarz może się dodatkowo zapoznać i to też jemu ułatwia w ocenie. [D, Warszawa, 5.07.2016]

2.2 Rekomendacje środowiska

Większa część rekomendacji dotyczy sfery finansowej. Postulowane jest zwiększenie zakresu refundowanych leków, urządzeń oraz usług. Podnoszone są też kwestie wysokich kosztów wizyt w prywatnych ośrodkach medycznych, na które osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi niejednokrotnie zmuszone są decydować się w związku ze zbyt długim czasem oczekiwania na wizytę w ośrodku państwowym.

Proszę Państwa tu trzeba byłoby zmienić wiele rzeczy od strony rządowej, bo niepełnosprawność sprzężona to więcej choroby. Koszty rehabilitacji i leczenia są wyższe, w związku z tym te świadczenia, rząd powinien się tu zająć, parlament, tą grupę społeczną bardziej dowartościować. Tak, jest. Dobrze Pani mówi: dofinansować. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Po prostu, może więcej pieniędzy przeznaczyć na to, ale właśnie na to, żeby było kompleksowe i szybkie. Szybkie, po prostu szybka potrzeba taka jak jest, zarówno, jeśli chodzi o porady specjalistów jak i rehabilitację medyczną, bo zarówno w obszarze rehabilitacji dla osób ze sprzężeniami na przykład ruchowymi, przykurczami, takimi rzeczami, no to po prostu często jest, może prowadzić do nieodwracalnych skutków, których się już później trudno naprawić. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Istotna jest również **kwestia liczby oraz charakteru ośrodków medycznych.** Tych publicznych powinno być zdecydowanie więcej, w celu zmniejszenia czasu oczekiwania na darmową wizytę.

Wspierać finansowo i tworzyć placówki w mniejszych miastach i wsiach. [K, Lublin, 4.07.2016]

Czas oczekiwania na wizytę znacznie skróciłyby również **nowoczesne rozwiązania technologiczne** – odpowiednie systemy internetowe, dzięki którym nie trzeba by było stać w tradycyjnej kolejce, uwzględniające niepełnosprawność i na tej podstawie przyznające pierwszeństwo w dostępie do usług medycznych. Pojawiła się również

propozycja **wprowadzenia dającej przywileje karty osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi.**

Mamy propozycję, aby stworzyć coś takiego jak karta osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, tak jak jest to w przypadku... ostatnio powstała bodajże karta osób chorych na nowotwory, że mają tam pierwszeństwo w korzystaniu z usług, że ten czas oczekiwania na te usługi jest krótszy. [D, Lublin, 4.07.2016]

Myślę, że rozwiązaniem może być stworzenie takiej karty na przykład osoby ze sprzężeniami, która dawałaby pewne uprawnienia, ale nie wiem to taki pomysł. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Pojawiały się też głosy, że **pierwszeństwo osób z niepełnosprawnością w dostępie do ośrodków zdrowia powinno być narzucone odgórnie**, powinno być wprowadzone odpowiednie rozporządzenie.

Jeszcze taka rzecz ważna, że osoby niepełnosprawne w służbie publicznej, jak ja to widzę na terenie całego kraju siedzą w samochodzie, na wózkach wiele godzin. To powinno być załatwione bez kolejek, mieć tą „palmę” pierwszeństwa powinni. Tu nie trzeba zespołów powoływać, tylko jedno zarządzenie wydać. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Jeśli chodzi o nowoczesne rozwiązania technologiczne, postulowane jest również **stworzenie systemu mającego kontrolować dostęp do specjalistów, zarządzać kolejkami**, tak by jedna osoba nie była zapisana kilkakrotnie, co wydłuża czas oczekiwania innym.

Potrzebna by była odpowiednia i rzetelna weryfikacja kolejek do specjalistów, żeby ktoś niepotrzebnie nie zajmował kolejki wielokrotnie. [K, Kraków, 1.07.2016]

Istotne są też zmiany w zakresie **zwiększania kompetencji lekarzy** oraz innych pracowników medycznych, a także urzędników odpowiedzialnych m.in. za przyznawanie stopni niepełnosprawności. Konieczne są obowiązkowe szkolenia z zakresu specyfiki poszczególnych niepełnosprawności. **Szkolenia również w zakresie komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością.**

Koniecznym jest zapewnienie możliwości porozumienia się w placówkach służby zdrowia przy pomocy alternatywnych metod komunikacji (AAC). Należy zmienić programy kształcenia lekarzy, pielęgniarek i personelu niższego, poszerzając je o konkretne szkolenia dotyczące postępowania z pacjentami z wielorakimi, sprzężonymi niepełnosprawnościami, w tym na temat komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz regulacji prawnych w zakresie sposobów wyrażania woli. [K, Kraków, 1.07.2016]

Konieczne są również **szkolenia edukujące kadrę medyczną w zakresie tego, jak traktować** osobę z niepełnosprawnością, jak z nią rozmawiać. Pozwoliłoby to uniknąć przedmiotowego traktowania pacjentów.

Przede wszystkim ze szkolenia lekarzy, byli źle uczeni. Brak chęci z ich strony do pracy. Nie mają podejścia, zwykłej empatii do tych ludzi, którzy do nich przychodzą. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Bez rozmów i bez jakichś szkoleń jednak, dla już specjalistów, którym oddajemy osoby niepełnosprawne pod opiekę i wyczulaniem ich na potrzeby osoby niepełnosprawnej, no chyba nic, za daleko nie zajdziemy, tak. Bo wydaje mi się, że musimy przypominać o tej empatyczności, się zastanawiać jak osoby niepełnosprawne by się czuły na naszym miejscu (...) Także, myślę, że bardzo ważnym punktem jest przypomnienie lekarzom specjalistom, o tym, że osoba niepełnosprawna też czuje i też cierpi, tak, jeżeli jest niewłaściwie traktowana, bo o tym też bardzo często zapominają. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Przede wszystkim lepiej wykwalifikowany personel, dla którego osoba z niepełnosprawnością nie jest uciążliwym dopustem bożym tylko pełnoprawnym klientem. [K, Kraków, 1.07.2016]

Niezbędne jest również **edukowanie opiekunów oraz rodzin osób z niepełnosprawnością** w zakresie ich potrzeb.

Jeszcze tak chciałam, taką kwestię poruszyć wiedzy i dostarczania wiedzy rodzicom przede wszystkim. Tutaj tak sobie myślę, rodzice

często skupiają się na niepełnosprawności i na tym wszystkim, co się dzieje wokół, na rehabilitacji, na tych wszystkich badaniach pod względem niepełnosprawności. Natomiast czasami zapominają o badaniach podstawowych, czasami odsuwają od siebie myśl, że ich dorosłe dziecko, czy niedorosłe jeszcze dziecko, jest też kobietą, mężczyzną (...) gdzie matki dorosłych córek, zdarza się, że na przykład do ginekologa nie pójdą. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Trzeba zaproponować program szkoleń dla pracowników i opiekunów osób niepełnosprawnych w celu zwiększenia świadomości na temat możliwości wykorzystania opieki medycznej w Polsce, a tym samym podniesienia jakości życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Zmiany powinny pojawić się również w **systemie informowania pacjenta o jego prawach i możliwościach, aby zwiększyć jego świadomość**. Osoby z niepełnosprawnością powinny być informowane o tym, gdzie i na jakiej zasadzie mogą się udać po pomoc.

Aby ułatwić dostęp do informacji, konieczne jest również **usprawnienie komunikacji** zarówno na miejscu, w ośrodkach medycznych, jak i w internecie.

Musimy dołożyć starań, aby w każdej placówce medycznej była osoba przeszkolona z języka migowego, a także umiejąca obsłużyć osoby z dysfunkcją wzroku. Na ścianach i podłodze powinny znajdować się znaki ułatwiające poruszanie się po budynkach. [K, Kraków, 1.07.2016]

Nauka języka migowego wśród personelu, wdrożenie jakichś rozwiązań informatycznych dogodnych dla osób głuchoniewidomych. [K, Kraków, 1.07.2016]

Środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi powinny być również konsultowane w zakresie wprowadzanych zmian systemowych, medycznych, ale też architektonicznych. To ich potrzeby mają być brane pod uwagę przy projektowaniu, należy więc włączać je w proces decyzyjny.

Konsultować rozwiązania architektoniczne z ludźmi którzy projektują obiekty i osobami niepełnosprawnymi. [K, Lublin, 4.07.2016]

Brak lokalnie (gmina, dzielnica) rozpoznania konkretnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz określania priorytetów, które z potrzeb są najważniejsze do spełnienia. Brak jest takiego ogniwa w wydawaniu decyzji przez urzędy np.: PCPR, CPR, które z potrzeb zgłaszanych przez niepełnosprawne osoby są priorytetowe i uzasadnione. [K, Lublin, 4.07.2016]

Niezbędne są również **zmiany architektoniczne** w ośrodkach medycznych, umożliwiające osobom z wszystkimi typami niepełnosprawności na jak najbardziej bezproblemowe z nich korzystanie: montowanie wind, budowa podjazdów, tworzenie parkingów.

Całkowita likwidacja barier architektonicznych, lepiej widoczne oznaczenia gabinetów, niższe parapety przy okienkach rejestracyjnych. Zainstalowanie w gabinetach dentystycznych i ginekologicznych podnośników, aby swobodnie mogły z nich korzystać osoby z niepełnosprawnością ruchową. [K, Kraków, 1.07.2016]

Rozszerza się to o **kwestie dojazdu**. Każdy, bez względu na miejsce zamieszkania, powinien mieć możliwość szybkiego, sprawnego oraz darmowego dojazdu do specjalisty.

Dostosowanie 1 busa np. z gminy, finansowanego ze środków PFRON, dostępny po rezerwacji telefonicznej. [K, Lublin, 4.07.2016]

Podkreślana jest również **konieczność zwiększenia zakresu usług specjalistycznych w jednym miejscu** – tak, by pacjent nie był z każdą rzeczą odsyłany do innego ośrodka i innego specjalisty, ale by jak najwięcej spraw mógł załatwić jednorazowo nie narażając się na niejednokrotnie niewygodne i uciążliwe dojazdy.

Szczytem marzeń byłoby stworzenie takich ośrodków, gdzie będzie możliwa szybka konsultacja między specjalistami, prawidłowa diagnostyka, gdzie można by było zrobić to wszystko w jednym

miejscu, gdzie nie byłoby biegania między lekarzami. [D, Lublin, 4.07.2016]

Proponowane jest również **stworzenie systemu informacji o dobrych lekarzach**, w którym osoby z niepełnosprawnością mogłyby sprawdzić, czy do danego specjalisty warto się udać.

Stwórzmy bazę danych, do którego specjalisty warto iść, kogo polecić i będziemy z nimi współpracować. [D, Warszawa, 5.07.2016]

2.3 Podsumowanie

Zdrowie jest obszarem zaniedbań praw osób z niepełnosprawnością. W perspektywie środowiska podstawowym problemem jest brak wystarczającego dostępu do usług zdrowotnych szczególnie ważnych ze względu na stopień skomplikowania niepełnosprawności, wysokie koszty leczenia i rehabilitacji oraz brak przygotowania personelu medycznego do kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, co obniża jakość otrzymywanej opieki, może mieć wpływ na efektywność leczenia i godzi w prawa pacjenta. Pewnym problemem jest też brak kompleksowości i ciągłości w leczeniu osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są więc takie zobowiązania jak:

- 1) Zapewnienie dostępu do specjalistów szczególnie ważnych ze względu na niepełnosprawność. Możliwość korzystania z usług zdrowotnych niezbędnych osobom z niepełnosprawnością, w tym dzieciom i osobom starszym – wczesna diagnostyka, leczenie, ograniczenie i zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności.
- 2) Zapewnienie osobom z niepełnosprawnością, na podstawie swobodnie przez nie wyrażonej i świadomej zgody, opieki takiej samej jakości, jak innym osobom poprzez podnoszenie świadomości w zakresie praw człowieka, godności i potrzeb osób z niepełnosprawnością przy wykorzystaniu szkoleń i rozpowszechnianie norm etycznych w publicznej i prywatnej opiece zdrowotnej. Brakuje systemowych rozwiązań: obowiązkowych szkoleń, procedur postępowania z osobami z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Brakuje wymogów nałożonych na placówki medyczne, co do zapewnienia

swoim pracownikom takich szkoleń. Jakość opieki i kontaktu z lekarzem jest warunkowana indywidualną wiedzą, wrażliwością lekarza/pracownika, nie zaś rozwiązaniami systemowymi.

- 3) Zapewnienie, że osoby z niepełnosprawnością będą mogły korzystać z usług opieki zdrowotnej także na obszarach wiejskich.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Bariery „systemowe”</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Zwiększenie liczby gabinetów publicznej opieki zdrowotnej, — wypracowanie i wdrożenie procedur wizyty osoby z niepełnosprawnością (wsparcie asystenta, dłuższy czas wizyty, wsparcie osób z rejestracji), — zdefiniowanie w prawodawstwie niepełnosprawności sprzężonej, — zwiększenie nakładów finansowych na profilaktykę, leczenie bieżące , — wprowadzenie nowoczesnych metod rejestracji internetowej w ośrodkach medycznych, zdalnych konsultacji z lekarzem.
<p>Bariery architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej, — utrudniony dojazd do placówek medycznych. 	<ul style="list-style-type: none"> — Likwidacja barier architektonicznych, — refundowanie dojazdów do placówek medycznych, — tworzenie specjalnych linii autobusowych dowożących pacjentów do dalej położonych ośrodków medycznych.
<p>Brak kompleksowości w leczeniu</p> <ul style="list-style-type: none"> — Trudność w zachowaniu ciągłości 	<ul style="list-style-type: none"> — Usprawnienie konsultacji między specjalistami w celu wypracowania

<p>leczenia osób dorosłych, — konieczność korzystania z usług wielu różnych specjalistów.</p>	<p>wspólnego planu leczenia pacjenta, — zwiększenie zakresu usług specjalistycznych w ramach jednego ośrodka, — podtrzymanie leczenia pacjenta po uzyskaniu pełnoletniości.</p>
<p>Brak dostępu do informacji o prawach i metodach leczenia — Bariera komunikacyjna.</p>	<p>— Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie najnowszych technologii i metod leczenia, — usprawnienie komunikacji, przekazu informacji w ośrodkach medycznych oraz w internecie (dostosowanie stron internetowych, upraszczanie języka, dostępność asystenta), — szkolenia dla pracowników medycznych w zakresie alternatywnych metod komunikacji, — wprowadzenie w ośrodkach medycznych asystentów przygotowanych do kontaktów z osobami z różnymi typami niepełnosprawności.</p>
<p>Bariera finansowa — Brak refundacji niezbędnych leków i urządzeń, — wysokie koszty leków i urządzeń.</p>	<p>— Zmniejszenie kosztów wizyt lekarskich i urządzeń, — zwiększenie zakresu refundowanych zabiegów medycznych i urządzeń, — zmniejszenie kosztów wizyt w ośrodkach prywatnych.</p>

<p>Niewystarczające kompetencje pracowników medycznych</p> <ul style="list-style-type: none">— Brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności sprzężonych,— brak wiedzy z zakresu najnowszych technologii i metod leczenia,— problem z uzyskaniem szybkiej diagnozy.	<ul style="list-style-type: none">— Obowiązkowe szkolenia z zakresu specyfiki poszczególnych niepełnosprawności,— obowiązkowe szkolenia na temat najnowszych technologii i dostępnych na świecie metod leczenia,— szkolenia edukujące kadrę medyczną w zakresie tego, jak traktować osobę z niepełnosprawnością.
---	--

3. Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja

3.1 Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W środowisku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi dominuje **negatywna ocena dostępu do usług rehabilitacyjnych**, sprzętu rehabilitacyjnego oraz poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności.

Jeżeli chodzi o utrudnienia w dostępie do rehabilitacji – usług jak i sprzętów, to wskazywane są głównie takie bariery w dostępie, jak:

- 1) **Długi czas oczekiwania** na zabieg, turnus rehabilitacyjny. Związane jest to z niewystarczającą liczbą ośrodków rehabilitacyjnych oraz specjalistów.

Myślę, że to już kolejnym problemem jest czasowe czekanie na rehabilitację. To się tyczy medycyny, tak, generalnie i dostępu też do konkretnych ośrodków tak, jak w przypadku osób pełnosprawnych. Tak, generalnie bo te osoby też muszą kogoś mieć, kto by zawiózł do tego ośrodka, tak, konkretnego szpitala czy też przychodni. [D, Poznań, 16.09.2016]

Konieczność oczekiwania na jakiegokolwiek usługi sprawia, że są one praktycznie nieefektywne. Dodatkowo, jeśli chodzi o obszary wiejskie, dodatkową barierą staje się transport do najbliższego ośrodka rehabilitacji. [K, Wrocław, 15.09.2016]

- 2) **Ograniczona liczba refundowanych zabiegów**, turnusów. Dostęp do rehabilitacji jest niewystarczający jak na potrzeby osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Pacjentowi przysługuje ograniczona liczba zabiegów, kolejne musi finansować na własną rękę. **Rehabilitacja prywatna jest natomiast zbyt droga.**

Często miejsce, w którym są oferowane takie usługi jest oddalone od miejsca zamieszkania o kilkanaście kilometrów, jest także długi okres oczekiwania na przyznanie takich zabiegów, jak ich za małą ilość. Na kasę chorych przysługuje około 10 zabiegów, po czym na kolejne 10 trzeba czekać, a przecież po tak niewielkiej ich ilości i

czasie oczekiwania na kolejne poprawa nie nastąpi. Wszystkie dolegliwości wracają. Można by się zastanowić nad zwiększeniem puli pieniędzy danych przez rząd na takie zabiegi. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Zbyt mała ilość ośrodków rehabilitacyjnych. Niewystarczająca liczba zabiegów przysługująca z puli NFZ, a zabiegi prywatne zbyt kosztowne jak na kieszeń osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Dłgie kolejki do poradni rehabilitacyjnych i usług rehabilitacyjnych. [K, Kraków, 1.07.2016]

- 3) **Utrudniony dostęp do niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego** w związku z niewystarczającą liczbą urzędzeń refundowanych oraz skomplikowanym procesem ubiegania się o dostęp. Urządzenia rehabilitacyjne są z kolei zbyt drogie, by osoby z niepełnosprawnością mogły je nabyć na własną rękę.

Problem z dofinansowaniem do sprzętu, czy do protez wszelkiego rodzaju, dofinansowanie nie jest całkowite, a poza tym ten sprzęt jest wątpliwej jakości u nas w kraju, szybko się zużywa. [D, Lublin, 4.07.2016]

Problem w BEZPŁATNYM dostępie do sprzętu (w moim przypadku kule ortopedyczne) jest ograniczony przez wydłużające się procedury administracyjne, konieczność wypełniania wniosków (zwykle skomplikowane formularze), uzyskania zlecenia lekarskiego i wszelkie dalsze formalności. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Podnośniki, chodziki itp. można wypożyczyć, ale związane jest to z kosztem. Zakup osobisty jest zbyt drogi, formalności z dofinansowaniem są bardzo długie i żmudne, wózki elektryczne kosztują tyle, co samochód. [K, Wrocław, 15.09.2016]

- 4) **Brak kompleksowego myślenia o rehabilitacji** osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Ja widzę tutaj jeszcze jeden problem, a mianowicie niewłaściwe spożytkowanie pieniędzy przeznaczonych na rehabilitację. A wynika

to z tego, że często rehabilitacja u nas jest fragmentaryczna i brak koordynacji, ja znam przypadki, gdzie rodzic z dzieckiem korzysta z usług pięciu specjalistów, rehabilitantów w placówce oświatowej, w placówce pomocy społecznej, w placówce służby zdrowia, korzysta również jeszcze z kilku programów realizowanych przez różne stowarzyszenia, często te działania są niespójne ze sobą i zamiast pomagać to przynoszą więcej krzywdy. [D, Lublin, 4.07.2016]

W przypadku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi niezwykle ważna jest kompleksowość ciągłość i jak najwcześniejsze rozpoczęcie rehabilitacji. Tymczasem kontraktowy system finansowania przez NFZ poszczególnych usług, powoduje rozczłonkowanie wsparcia, brak wymiany informacji pomiędzy specjalistami zajmującymi się jedną osobą, przerzucenie na rodziny organizację (logistykę) rehabilitacji medycznej i społecznej. [K, Kraków, 1.07.2016]

5) Brak ciągłości w rehabilitacji.

Brak ciągłości w rehabilitacji, czyli problem taki, że są te limity na rehabilitację, a wiele osób potrzebuje iluś tam zabiegów w przeciągu roku, ale czasowo jest to praktycznie niewykonalne, żeby rehabilitację kontynuować. [D, Lublin, 4.07.2016]

Osobom z niepełnosprawnościami sprzężonymi rehabilitacja medyczna niezbędna jest najczęściej stale, głównie w celu umożliwienia codziennego funkcjonowania i nie pogłębiania istniejących już niepełnosprawności. Tymczasem finansowane przez NFZ zabiegi ograniczone są do określonego czasu (miesiąc zabiegów, pół roku przerwy, następny miesiąc zabiegów). [K, Kraków, 1.07.2016]

6) Bariera geograficzna. Brak ośrodków rehabilitacyjnych w mniejszych miejscowościach i na wsiach, co wiąże się z uciążliwymi, częstymi dojazdami, które nie są w żaden sposób refundowane.

Mniejsze miejscowości nie mają dostępności do wykwalifikowanych specjalistów, lub są ograniczone. Dojazd do większych miast oddalonych od miejsca zamieszkania jest utrudniony, łączy się z dużymi kosztami, często osoby niepełnosprawne są zmuszeni do rezygnacji z braku funduszy. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Dostęp do rehabilitacji jak i jej koszty związane są ściśle z miejscem zamieszkania. Im większe miasto tym dostęp do zabiegów jest łatwiejszy najgorsza sytuacja jest na wsi gdzie nie ma ośrodków. A ilość godzin rehabilitacji, jakie przysługują na NFZ jest stanowczo zbyt mała co zmusza nas do korzystania z prywatnych zabiegów i generuje koszty. [K, Kraków, 1.07.2016]

- 7) **Brak rehabilitacji domowej** oraz specjalistycznych konsultacji lekarskich w domu. Związane jest to również z problemem **braku dostępu do specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego.**

Ograniczona możliwość w korzystaniu ze sprzętu rehabilitacyjnego, nie tylko w przychodniach czy ośrodkach, w których można dokonywać takiej rehabilitacji, ale chodziło też o to, że wiele osób mogło być rehabilitowane też w domu, u siebie w domu, ale niestety jest bardzo ograniczona możliwość korzystania z jakiegoś sprzętu. [D, Lublin, 4.07.2016]

- 8) **Poziom refundowanych zabiegów i turnusów rehabilitacyjnych jest niezadowolający.**

Dostęp do rehabilitacji, niestety jest tragiczny. Często rehabilitacja jest na fatalnym poziomie. Po miesiącu pobytu w sanatorium do ZUS-u, ja wyszedłem w dużo gorszym stanie. Lekarz na wypisze, co mi dał, według subiektywnego odczucia pacjent czuje się lepiej. [D, Warszawa, 5.07.2016]

- 9) **Kompletnie pomijana jest rehabilitacja psychologiczna.** Brak ośrodków, które kompleksowo zajmowałyby się osobą z niepełnosprawnością – z uwzględnieniem wszystkich jej potrzeb. Osób zmagających się z

niepełnosprawnościami sprzężonymi nie informuje się w ogóle o możliwości rehabilitacji psychologicznej czy psychiatrycznej.

Jak mówimy o rehabilitacji, to przychodzi mi do głowy to, że głównie rehabilitacja jest postrzegana jako rehabilitacja ciała, rehabilitacja ruchowa lub fizjoterapia. Kompletnie jest zapomniana rehabilitacja tych funkcji poznawczych, mowy, pamięci, czy też wsparcia emocjonalnego w trakcie procesu rehabilitacyjnego. [D, Lublin, 4.07.2016]

10) Brak wykwalifikowanej kadry w ośrodkach rehabilitacyjnych. Lekarze mają braki w wiedzy, jeśli chodzi o najnowsze technologie, metody leczenia i rehabilitacji. Nie są szkoleni w zakresie najnowszych rozwiązań medycznych, przez co poziom leczenia i rehabilitacji jest w Polsce dużo niższy niż w innych miejscach na świecie.

Brakuje wiedzy na temat rehabilitacji nowoczesnej, funkcjonalnej u tych profesjonalistów, bo nie są w tym kierunku kształceni. A zwłaszcza wiedzy opartej na dowodach naukowych. To jest główny problem, że oni robią to, co potrafią, a nie to, co powinni robić. Naprawdę tak jest. Jeżeli się śledzi to, co na świecie się robi, w jaki sposób się wspiera osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, a to, co się oferuje w Polsce na podstawie wiedzy profesjonalistów, to jest to zupełnie coś innego. [D, Lublin, 4.07.2016]

I tutaj jeszcze cały czas się kłania, cały czas jest rozwijany w artykule 26 problem braku rozwoju szkolenia wstępnego i ustawicznego personelu i specjalistów pracujących w usługach rehabilitacyjnych. Dodatkową rzeczą jest, że profesjonaliści w ogóle w większości nie znają... nie mają wiedzy na temat urządzeń rehabilitacyjnych i technologii wspomagających, które są aktualnie najnowsze na świecie i te, które są najskuteczniejsze i najefektywniejsze. W wielu obszarach rehabilitacji w Polsce pracuje się za pomocą urządzeń archaicznych. [D, Lublin, 4.07.2016]

11) **Utrudniony dostęp do rehabilitacji dla dorosłych osób z niepełnosprawnością.** Często poradnie i ośrodki rehabilitacyjne mają ofertę skierowaną do dzieci, nie bierze się natomiast pod uwagę potrzeb osób, które zaczynają zmagać się z niepełnosprawnością dopiero w dorosłym wieku. Osoby takie nie mają miejsca, w którym mogłyby się przystosować do życia w nowych warunkach.

Wspomagamy osoby po wypadkach drogowych, czyli po prostu ta niepełnosprawność jest nabyta w wyniku nagłej sytuacji. I to przeważnie są właśnie niepełnosprawności sprzężone, nigdy tylko jedna. I takie osoby, które są właśnie w pełni wieku, czynne zawodowo i tak dalej, mogą się stać nikomu nagle niepotrzebne (...) dziewczyna – czterdzieści dwa lata, po prostu potrafił ją samochód. W wyniku czego straciła wynajmowane mieszkanie, straciła pracę, stała się nikomu niepotrzebna, ze szpitala trafiła do hospicjum(...) Po prostu dziewczyna była przywiązana do łóżka, prawda? Bez rehabilitacji. [D, Poznań, 16.09.2016]

Zdarzały się również głosy neutralne, krytykujące system opieki zdrowotnej jako taki, z podkreśleniem, że dostęp do rehabilitacji jest utrudniony w takim samym stopniu dla osób z niepełnosprawnością, jak i bez niepełnosprawności.

Myślę, że przede wszystkim dostęp takich osób właśnie rehabilitacji, różnego tego typu usług jest bardzo ograniczony. Głównie jest to, co już powiedzieliśmy wcześniej, właśnie dlatego, że infrastruktura jest ograniczona, że są też długie kolejki oczekiwania, czy po prostu to wszystko powinno być zmienione. Powinien być zmieniony system, to wszystko powinno inaczej funkcjonować nie tylko dla osób z orzeczeniem niepełnosprawności, ale także dla wszystkich innych. [D, Poznań, 16.09.2016]

Wśród wypowiedzi przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnością pojawiały się również **przykłady dobrych praktyk**. Najczęściej dotyczyły one konkretnych ośrodków medycznych i rehabilitacyjnych skupionych na specyficznych potrzebach osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Lepiej oceniany jest dostęp dzieci do rehabilitacji – ich szansa na rehabilitację ciągłą, taką, jaka niezbędna jest w przypadku niepełnosprawności sprzężonej, jest większa niż w przypadku dorosłych.

Ja chciałam tylko, jeśli chodzi o dzieci, to wydaje mi się, że w tej chwili jest no bardzo wiele możliwości, jeśli korzystanie, o rehabilitację. Bo zarówno oświata jak i Narodowy Fundusz, jest wczesne wspomaganie rozwoju, rehabilitacja jest od praktycznie od zera, tak. Jest 120 dni w roku, jeżeli dziecko wymaga, a lekarz napisze uzasadnienie, dziecko może być cały czas rehabilitowane. Ta dostępność wydaje mnie się, że jest. [D, Warszawa, 5.07.2016]

3.2 Rekomendacje środowiska

Większa część rekomendacji dotyczy sfery finansowej. Postulowane jest zwiększenie zakresu refundowanych zabiegów i turnusów rehabilitacyjnych. Podnoszone są też kwestie wysokich kosztów specjalistycznych urządzeń rehabilitacyjnych. **Dostęp do urządzeń i zabiegów rehabilitacyjnych powinien być ułatwiony dla mieszkańców mniejszych ośrodków miejskich i wsi,** którzy są w zakresie rehabilitacji szczególnie pokrzywdzeni. W przypadku niepełnosprawności sprzężonych szczególnie istotne jest **położenie nacisku na ciągłość oraz kompleksowość procesu rehabilitacyjnego.**

Główne postulaty przedstawicieli środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi to:

- 1) **Skrócenie czasu oczekiwania na zabieg poprzez tworzenie nowych ośrodków rehabilitacyjnych.** W przypadku osób z niepełnosprawnościami wydłużony czas oczekiwania na rehabilitację jest na tyle niebezpieczny, że powinny być również **wprowadzone systemowe zmiany przyznające im pierwszeństwo w dostępie do tego typu usług.**

Być może rozwiązaniem byłoby udzielenie pierwszeństwa w dostępie do usług medycznych i rehabilitacyjnych osobom z niepełnosprawnością sprzężoną. [K, Wrocław, 15.09.2016]

- 2) **Tworzenie ośrodków rehabilitacyjnych w małych miejscowościach.**

3) Zwiększenie dostępu osób z niepełnosprawnością do asystentów.

Ważne jest również upowszechnienie asystentury, by w ten sposób zapewnić osobom niepełnosprawnym szersze możliwości pokonywania barier, również komunikacyjnych i odciążyć członków rodziny. [K, Wrocław, 15.09.2016]

4) Refundacja zabiegów rehabilitacyjnych/dofinansowanie programów rehabilitacyjnych oraz kontrola ośrodków, w których dostępne są zabiegi refundowane ze środków NFZ.

Zwiększyć środki w NFZ na rehabilitację, zatrudnić więcej specjalistów – rehabilitantów, asystentów osobistych by niepełnosprawni mogli dotrzeć na rehabilitację. Przeprowadzić kontrole czy oferowane do tej pory usługi są wykonywane zgodnie z zapisem z umową z NFZ, czy zabiegi są oferowane faktycznie potrzebującym. [K, Wrocław, 15.09.2016]

5) Refundacja/możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych i rehabilitacyjnych.

Wybudowanie większej ilości ośrodków specjalistycznych, które będą miały w swojej ofercie również dojazd na takie zabiegi. [K, Wrocław, 15.09.2016]

6) Kształcenie kadr: edukacja lekarzy z nowoczesnych metod i trendów w diagnostyce i rehabilitacji.

7) Zwiększenie kompleksowości rehabilitacji, w tym tworzenie ośrodków specjalistycznej rehabilitacji, w których możliwe byłoby załatwienie wielu spraw w zakresie rehabilitacji bez konieczności przemieszczania się między różnymi ośrodkami.

8) Zachowanie ciągłości rehabilitacji.

Ważne jest wprowadzenie takich programów, żeby rehabilitacja nie była limitowana do 10 zabiegów raz na jakiś czas. Turnusy są bardzo nieefektywną formą rehabilitacji, bo to jest po prostu taki finansowany ze środków publicznych wypoczynek, nie ma to wpływu naprawdę, dwa tygodnie... nie ma wpływu na stan zdrowia

człowieka. To jest takie załatwienie nie odpowiednie problemu potrzeby ciągłej, stałej rehabilitacji, więc nie powinniśmy załatwiać sprawy rehabilitacji dążeniem do zwiększenia czy w ogóle finansowaniem turnusów rehabilitacyjnych, gdyby te turnusy nie były finansowane, to te środki, które na nie idą, mogły być przeznaczone na taką stałą, codzienną rehabilitację w jakiś konkretnych miejscach. [D, Lublin, 4.07.2016]

- 9) **Zwiększenie dostępu osób z niepełnosprawnością do informacji na temat dostępnych form rehabilitacji, a również motywowanie** ich do kontynuowania rehabilitacji i pracy na własną rękę.

W dalszym ciągu uważam, że to lekarz, który ma specjalność konkretną, decyduje o tym, jaki jest cel rehabilitacji. Cel rehabilitacji to jest przede wszystkim cel samego zainteresowanego. I to jest najistotniejsze. I właściwe włączenie tej osoby w świadomość, jak musi pracować. Ja jestem sam fizjoterapeutą i wiem, że ja mogę poświęcić pacjentowi godzinę dziennie w najlepszym przypadku, ale pozostałe 23 godziny to on pracuje nad sobą. Bez tej współpracy, bez zrozumienia wspólnego celu, nie osiągniemy tego. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Przeprowadzanie akcji informacyjnych na temat możliwości zakupu, dofinansowania i wypożyczania urządzeń wspomagających. [K, Kraków, 1.07.2016]

- 10) **Zwiększenie dostępu do niezbędnych urządzeń, sprzętu rehabilitacyjnego** dostosowanego do indywidualnych potrzeb pacjenta. Urządzenia oraz części zamienne **powinny być refundowane**. Postulowane jest również **zakładanie wypożyczalni specjalistycznego sprzętu**, z którego można by korzystać za niewielką opłatą.

System reglamentacji- tzw. Programy PFRON- nie zawsze adekwatne do rzeczywistych potrzeb osób zainteresowanych. Istnieje potrzeba bardziej skutecznego rozpoznawania i racjonalnej dystrybucji urządzeń lub sprzętu pomocniczego z jednoczesną

kontrolą ich wykorzystywania. Powinna istnieć możliwość zwrotu sprzętu, jeżeli nie służy on osobie niepełnosprawnej zgodnie z przeznaczeniem. Np.: w poprzednich latach z programu PFRON przyznawano i dotowano dzieciom i osobom z czterokończynowym porażeniem mózgowym inwalidzkie wózki elektryczne. Skorzystały z tego programu osoby, które spełniają ten warunek jednocześnie będąc osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu głębokim. Świadczy to o niedoprecyzowanych kryteriach przyznawania tego sprzętu dla osób, które nie są w stanie adekwatnie posługiwać się tym sprzętem. [K, Lublin, 4.07.2016]

Może dobrym rozwiązaniem byłoby stworzenie wypożyczalni takiego sprzętu za niewielką opłatą, bo na razie jest tylko popularne za granicami Polski. [K, Wrocław, 15.09.2016]

3.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski i rekomendacje dotyczące rehabilitacji i ochrony zdrowia

- 1) Dostęp do specjalistów jest ograniczony zarówno w procesie rehabilitacji, jak również w procesie leczenia, względem potrzeb wynikających z sytuacji zdrowotnej pacjentów. Dlatego rekomenduje się zmiany w zakresie struktury sieci placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, z uwzględnieniem konieczności przeprowadzenia pogłębionej analizy dostępności specjalistów w poszczególnych regionach,
- 2) W nawiązaniu do pkt. 1 rekomenduje się wprowadzenie częściowej odpłatności za wizyty i konsultacje lekarskie celem zmniejszenia stanu przeciążenia systemu ochrony zdrowia nadmierną liczbą wizyt pacjentów w gabinetach lekarskich,
- 3) Podjęcie działań zabezpieczających ciągłość procesu rehabilitacji leczniczej w przypadkach dotyczących osób niepełnosprawnych - wprowadzenie preferencyjnych zasad rejestrowania i prowadzenia procesu rehabilitacji dla pacjentów będących osobami niepełnosprawnymi o zdiagnozowanym znacznym obniżeniu stanu zdrowia,

- 4) Przeprowadzenie rozpoznania możliwości wprowadzenia monitoringu obciążenia systemu i działanie na rzecz stałej płynności procesu rehabilitacji w poszczególnych regionach i mniejszych lokalizacjach,
- 5) Zalecenie weryfikacji dostępności poszczególnych placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, w szczególności w zakresie likwidacji podstawowych barier architektonicznych takich, jak wąskie bramki, utrudniony dostęp do budynków i wind,
- 6) Podejmowanie działań w obszarze dostosowania infrastruktury placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, dla których negatywnie zweryfikowana zostanie dostępność infrastruktury,
- 7) Szkolenia personelu medycznego w zakresie podstawowej wiedzy o funkcjonowaniu i predyspozycjach osób niepełnosprawnych, a także w zakresie komunikowania się z osobami niepełnosprawnymi. Realizacja szkoleń pozwoli na zniwelowanie przypadków stosowania praktyk dyskryminacyjnych, a także pozwoli na podniesienie kompetencji personelu medycznego w zakresie obsługi osób z różnorodnymi przyczynami niepełnosprawności,
- 8) Rozpoznanie rozwiązań w zakresie nadzoru nad wydawaniem dokumentów w orzecznictwie o niepełnosprawności i wprowadzenie wybranych rozwiązań służących nadzorowi nad dokumentowaniem orzeczeń o stopniach i rodzajach niepełnosprawności,
- 9) Przygotowanie i przeprowadzenie kontroli procesów wydawania decyzji przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne,
- 10) Przeprowadzenie konsultacji z udziałem podmiotów sektora pozarządowego i jednostek samorządu terytorialnego oraz wyspecjalizowanych instytucji centralnych dotyczących potencjalnych zmian funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej,
- 11) Działania podmiotów samorządowych na rzecz włączania planów zakupu wyposażenia specjalistycznego oraz innych elementów wsparcia informacyjnego i służącego komunikowaniu się z osobami niesłyszącymi i osobami z dysfunkcjami wzroku (celem niwelowania ograniczeń w zakresie usystematyzowanego przekazywania informacji osobom niesłyszącym i osobom z dysfunkcjami wzroku - dotyczących procesu leczenia lub rehabilitacji),

12) Przeprowadzenie kalkulacji potencjalnych kosztów wprowadzenia zmian prawnych, które pozwolą na stworzenie warunków dla realizacji skutecznej intensywnej rehabilitacji powypadkowej,

13) Po dokonaniu pozytywnej kalkulacji kosztów i zysków systemowych - przygotowanie i wprowadzenie zmian prawnych, które pozwolą na stworzenie warunków dla realizacji skutecznej intensywnej rehabilitacji powypadkowej,

14) Procesem rehabilitacji osoby niepełnosprawne powinny być obejmowane natychmiast po zdiagnozowaniu przyczyny niepełnosprawności. Szczególnie osoby niepełnosprawne powinny być obejmowane rehabilitacją, której wymiar winien przedstawiać perspektywę skuteczności podejmowanych działań. Zatem szczególnie wobec osób niepełnosprawnych stosowana powinna być rehabilitacja:

- rozpoczęta odpowiednio wcześnie i realizowana w trybie ciągłym,
- realizowana kompleksowo i w oparciu o prowadzenie przez kompetentnych specjalistów,
- uwzględniająca specyficzne uwarunkowania dostępności (np. realizacja zabiegów rehabilitacyjnych w miejscach dostępnych przestrzennie dla osób niepełnosprawnych ruchowo),
- w procesie rehabilitacji konieczne jest zapewnienie dostępu do sprzętu ortopedycznego.

3.4 Podsumowanie

Rehabilitacja jest obszarem zaniedbań praw osób z niepełnosprawnością. W perspektywie środowiska podstawowym problemem jest brak wystarczającego dostępu do usług rehabilitacyjnych, zwłaszcza w mniejszych miejscowościach i na wsiach, mała wiedza lekarzy o dostępnych możliwościach rehabilitacji i wsparcia, kosztowność zabiegów i sprzętu rehabilitacyjnego. Rehabilitacja nie jest dostosowana do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością sprzężoną – utrudnione jest zachowanie ciągłości leczenia, nie uwzględnione są dynamiczne zmiany w stanie zdrowotnym pacjenta, bieżące potrzeby.

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane lub źle realizowane są więc takie zobowiązania jak:

- 1) Organizacja, wzmacnianie i rozwijanie usług i programów w zakresie wszechstronnej rehabilitacji, w szczególności w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług socjalnych, w taki sposób, aby usługi i programy: były dostępne od możliwie najwcześniejszego etapu i były oparte na multidyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału, wspierały udział i integrację w społeczeństwie oraz włączenie we wszystkie aspekty życia społeczeństwa, były dobrowolne i dostępne dla osób niepełnosprawnych możliwie blisko społeczności, w których żyją, w tym na obszarach wiejskich,
- 2) Popieranie rozwoju szkolenia wstępnego i ustawicznego specjalistów i personelu pracujących w usługach rehabilitacji.
- 3) Promowanie dostępności, znajomości i korzystania w procesie rehabilitacji z urządzeń i technologii wspomagających, zaprojektowanych dla osób niepełnosprawnych.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Ograniczenia „systemowe”</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach publicznej opieki zdrowotnej, — refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych, — stworzenie systemu przyznającego osobom z niepełnosprawnością sprzężoną pierwszeństwo w dostępie do rehabilitacji.
<p>Brak wykwalifikowanych specjalistów</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak szkoleń z zakresu specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością sprzężoną, — brak kadry potrafiącej obsługiwać nowoczesny sprzęt rehabilitacyjny, 	<ul style="list-style-type: none"> — — Edukacja lekarzy i rehabilitantów, — szkolenie w zakresie komunikacji —

<ul style="list-style-type: none"> — brak wykwalifikowanego personelu wyszkolonego w zakresie komunikacji z osobami z różnymi typami niepełnosprawności. 	
<p>Brak kompleksowości i ciągłości w rehabilitacji</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niewystarczająca liczba zabiegów na jedną osobę, — brak refundowanej rehabilitacji ciągłej, — brak rehabilitacji psychologicznej/psychiatrycznej, — utrudniony dostęp do rehabilitacji dla dorosłych osób z niepełnosprawnością. 	<ul style="list-style-type: none"> — Wprowadzenie systemu stałej rehabilitacji (do końca życia), — przyspieszenie procesu przyznawania refundowanych zabiegów rehabilitacyjnych.
<p>Bariera finansowa</p> <ul style="list-style-type: none"> — Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego, — wysokie koszty prywatnych zabiegów rehabilitacyjnych 	<ul style="list-style-type: none"> — Wprowadzenie systemu wypożyczania sprzętu, — zmniejszenie kosztów rehabilitacji prywatnej, — refundacja większej liczby zabiegów rehabilitacyjnych oraz sprzętu.
<p>Bariera architektoniczna i infrastrukturalna</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak podjazdów, wind, parkingów, — brak refundowanego transportu do ośrodków rehabilitacyjnych. 	<ul style="list-style-type: none"> — Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych, — likwidacja barier architektonicznych w ośrodkach rehabilitacyjnych.

4. Art. 24 Konwencji – Edukacja

4.1 Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W środowisku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi dominuje negatywna ocena równego dostępu do edukacji oraz jakości działań edukacyjnych kierowanych do osób z niepełnosprawnością. Dotyczy to zarówno edukacji w systemie szkół specjalnych, integracyjnych, jak i ogólnodostępnych; szkół dla dzieci, jak i dla młodzieży oraz dorosłych. **Osoby z niepełnosprawnością mają poczucie dużej dyskryminacji własnych potrzeb i praw w tym obszarze, względem osób bez niepełnosprawności.**

Główne problemy, na które wskazuje środowisko, to: 1) **niewykwalfikowana kadra**, 2) **niewystarczająca liczba asystentów** dla osób z niepełnosprawnością, 3) **program szkolny niedostosowany do potrzeb i możliwości** osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, 4) **bariery architektoniczne** oraz 5) **bariery komunikacyjne**. Podkreślany jest również 6) **problem dyskryminacji, braku zrozumienia i tolerancji ze strony rówieśników**.

Placówek edukacyjnych przystosowanych do opieki nad osobami ze złożoną niepełnosprawnością jest w Polsce niewystarczająco. Wiąże się to z uciążliwymi dojazdami bądź koniecznością uczęszczania do nieprzystosowanej szkoły, w której dziecko z niepełnosprawnością nie jest w stanie w pełni rozwijać swoich możliwości i talentów. **Dostęp do edukacji na wszystkich poziomach jest szczególnie utrudniony dla mieszkańców wsi i małych miejscowości.**

Mniejsza dostępność odpowiednich placówek w małych miejscowościach szczególnie na etapie wychowania przedszkolnego, kształcenia na szczeblu szkoły średniej oraz kształcenia zawodowego. W placówkach, które istnieją, brak odpowiednio przeszkolonej kadry specjalistów, brak wind, dostosowania toalet. [K, Lublin, 4.07.2016]

W placówkach na wszystkich szczeblach edukacji pojawia się problem **barier architektonicznych oraz infrastrukturalnych**. Brak m.in. podjazdów, wind czy

dostosowanych toalet, utrudniony jest również dojazd do szkół. Problem szczególnie nasila się w małych miejscowościach i na wsiach.

To tu jest cały czas bariera architektoniczna, tak? Największa. Komunikacji podmiejskiej, tak? Ludzie w dużych ośrodkach miejskich cały czas, wróć do tego, mają możliwość, tak powiem, mając tą niepełnosprawność sprzężoną podjąć tą naukę czy studia czy coś. Ale, mówię, ludzie w mniejszych, podmiejskich, tutaj Poznańskich okolicznych miejscowościach, tak? No to trafiają na autobusy nieprzystosowane do tego, nie mają asystenta, tak? I edukacja ich się kończy, powiedzmy, często na warsztatach terapii zajęciowej, tak? [D, Poznań, 16.09.2016]

W przypadku niepełnosprawności sprzężonych istotne są też **bariery komunikacyjne**. Brak wykwalifikowanych pracowników oświaty, którzy potrafiliby skutecznie porozumiewać się z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną czy niesłyszącymi.

W związku z niewykwalifikowaną kadrami w placówkach oświatowych dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami sprzężonymi ma utrudniony dostęp do edukacji. **Z obawy przed wzięciem na siebie odpowiedzialności, przez brak odpowiedniego przygotowania, często odmawia się przyjmowania osób z niepełnosprawnością do szkół czy przedszkoli.** Sposób kształcenia często jest też niedostosowany do potrzeb i możliwości dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi. **Pedagodzy nie potrafią prowadzić zajęć w sposób dostępny, zrozumiały, interesujący i niewykluczający.**

Brak w placówkach oświatowych wykwalifikowanej kadry, przygotowanej do tworzenia indywidualnych programów nauczania dla uczniów z zaburzeniami rozwojowymi oraz do realizowania takich programów. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Brakuje świadomości wśród, niestety kadry pedagogicznej, która często kontakt z placówkami, gdzie przebywają dzieci niepełnosprawne traktują po prostu jako kolejny punkt, który można odhaczyć w awansie zawodowym. Myślę też, że trzeba byłoby

popracować nad tymi osobami, żeby się zastanowiły, że to jest jednak proces długofalowy i dzieci nie wejdą, z powodu jednej czy drugiej wizyty w ośrodku, w prawidłową integrację, w prawidłowy kontakt z młodzieżą, dziećmi niepełnosprawnymi, co się później przełoży na kontakt z osobami dorosłymi. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Wykwalifikowanych **nauczycieli oraz personelu wspomagającego jest z kolei zbyt mało** i nie są sobie w stanie poradzić z licznymi grupami uczniów.

Zbyt mała liczba na przykład pomocy w naszym przedszkolu, jest sześć oddziałów integracyjnych, nie każda grupa ma pomoc, a wiadomo, że mamy dzieci o różnych stopniach czy na przykład upośledzenia, które wymagają opieki takiej higienicznej i na przykład jest nauczyciel, ten nauczyciel wspomagający jest na dwie grupy, czyli w ciągu tygodnia dwa dni jest. Jeśli grupa nie ma pomocy to nauczyciel prowadzący grupę zostaje sam z dwudziestką dzieci plus jeszcze trzech do pięciu dzieci niepełnosprawnych. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Zamiennie **proponuje się edukację indywidualną lub w placówkach specjalnych**. Przy czym tu również pojawia się **problem nieprzygotowanego odpowiednio personelu**.

Pedagog w szkole integracyjnej powiedział mamie, pedagog, że dziecko po prostu ma, użył określenia „szczać w pieluchę”, no bo musi wysiedzieć na tej lekcji do końca, tak, co było po prostu oburzające. Ta kobieta rzeczywiście walczyła, zgłaszała się do dyrektora, wywalczyła różne rzeczy, łącznie z tym, że toaletę przystosowali, ale szkoły integracyjne nie są przystosowane. Dokładnie ani do czynności pielęgnacyjnych, ani świadomość. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Edukacja indywidualna nie jest również dostępna dla wszystkich w oczekiwanym zakresie. Proces ubiegania się o nią jest żmudny, skomplikowany i przeciągnięty w czasie.

Nie funkcjonuje system nauczania indywidualnego. Tak naprawdę dla ludzi, którzy mają, tak jak tutaj rozmawiamy o ludziach z problemami sprzężonymi, większość tych ludzi nie ma możliwości normalnie uczęszczania na zajęcia. Muszą korzystać z nauczania indywidualnego. Także między innymi za małą ilość godzin dla takich ludzi jest i co za tym idzie tacy ludzie źle są przygotowani do egzaminu dojrzałości. A wiadomo, co idzie za tym dalej, osoba, która nie zda egzaminu dojrzałości ma zamkniętą drogę do wykształcenia wyższego. [D, Kraków, 1.07.2016]

Złe funkcjonowanie całego systemu wsparcia w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, na mnóstwo formalności, na bardzo długi czas oczekiwania na jakąkolwiek pomoc i wsparcie. To samo dotyczy nauczania indywidualnego w momencie, kiedy około dwóch miesięcy czeka się na decyzję o przyznaniu takiego nauczania, no te osoby, które muszą być objęte tą formą wsparcia mają dodatkowe zaległości. [D, Kraków, 1.07.2016]

Szkoły nie są też przystosowane do przyjmowania uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną **pod względem dostępności niezbędnych, dostosowanych materiałów, urządzeń i pomocy dydaktycznych. Brak też najnowszych, dostosowanych do potrzeb i możliwości ucznia rozwiązań technologicznych** (np. brak komputerów, z których mogliby korzystać uczniowie z wszystkimi typami niepełnosprawności). Jeśli materiały są, to z kolei pracownicy placówek często nie potrafią z nich korzystać.

Szkoła nie jest przystosowana do pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi ani merytorycznie, ani organizacyjnie. Brak materiałów dydaktycznych i metod pracy z uczniami z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności, brak szkoleń dla nauczycieli i specjalistów oraz kadry pomocniczej. Brak współpracy dla szkół ogólnodostępnych i rodziców oraz brak współpracy między nimi. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Jeśli chodzi o szkoły specjalne, to zdania są podzielone. Zdaniem jednych to dobre rozwiązanie, bo są to szkoły przystosowane do potrzeb osób z

niepełnosprawnością zarówno pod względem architektury, jak i wyspecjalizowanej kadry.

Szkoły specjalne – nauczyciele są odpowiednio wykwalifikowani, małe grupy klasowe. Organizowanie kształcenia tak, by jednocześnie z dzieckiem pracował zespół specjalistów zaspokajający wszystkie potrzeby rozwojowe dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością. [K, Lublin, 4.07.2016]

Jeśli chodzi o edukację, to tak jak przy osobach niepełnosprawnych ruchowo. Myślałam, że jakby najlepszym pomysłem są klasy integracyjne, tak przy osobach z niepełnosprawnością sprzężoną myślę, że jednak też szkołę ze specjalną edukacją, gdzie po prostu nauczyciele są wykwalifikowani i mogą poświęcić więcej czasu. Mają specjalne narzędzia też i sprzęt. [D, Poznań, 16.09.2016]

Pojawiają się jednak głosy, że wysyłanie osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi do szkół specjalnych generuje **problem segregacji** – osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi nie mają możliwości integrowania się z rówieśnikami.

Konwencja wskazuje, że najlepszą formą edukacji jest edukacja włączająca, edukacja w naturalnym środowisku, w szkole, która mieści się najbliżej miejsca zamieszkania. Jeżeli chodzi o dzieciaki z niepełnosprawnościami sprzężonymi, no tutaj możliwość wyboru takiej placówki jest znacznie ograniczona. [D, Kraków, 1.07.2016]

Polska nie idzie do przodu, jeśli chodzi o edukację włączającą i w dalszym ciągu mamy stosunkowo podobne wskaźniki edukacji segregacyjnej, jak było 5 lat temu i 10 lat temu. Ja rozumiem, że szkoły nie są przystosowane, ale doświadczenie wskazuje, że kiedy przystosowują się szkoły? Wtedy, kiedy osoba z niepełnosprawnością, szczególnie osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, znajduje się w tej szkole. [D, Kraków, 1.07.2016]

Zdarzają się przypadki, że dzieciom z niepełnosprawnościami sprzężonymi w ogóle **odmawia się możliwości uczestniczenia w zajęciach pozalekcyjnych czy też w lekcjach wychowania fizycznego.**

Nauczyciele nie są przygotowani, za bardzo nie wiedzą jak pracować z takim dzieckiem. I to jest brak wyobraźni najczęściej. Przykład szkół integracyjnych, gdzie dzieci niepełnosprawne zwalniane są z zajęć wychowania fizycznego, bo po prostu lepsza dla nich będzie rehabilitacja w tym czasie, bo nauczyciel nie wie kompletnie jak z nim prowadzić te zajęcia. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Problemem jest również **brak indywidualistycznego podejścia do uczniów z niepełnosprawnością.** Uczniowie często spotykają się z dyskryminacją w związku z większą niż dopuszczalna ilością nieobecności, stawiane są wobec nich wymagania, którym nie są w stanie sprostać. Niezrozumienie specyfiki niepełnosprawności powoduje, że uważa się ich często za niechętnych do nauki. Brak indywidualizacji wynika z niechęci wielu pedagogów do elastycznego podejścia, ale również ze sztywnego, nieuwzględniającego jednostkowych możliwości systemu.

Wychowujemy, dbamy o dzieci, staramy się jak najbardziej włączyć je do zabaw z dziećmi pełnosprawnymi, więc troszeczkę tutaj błąd systemu nauczania, tak, dokładnie. My tworzymy programy indywidualne terapeutyczne, ale mamy narzucane, że w nich były zawarte przede wszystkim obszary edukacyjne, czyli my musimy dla każdego dziecka, nieważne, jaka to jest niepełnosprawność, tak. Czasami naprawdę porażenie czterokończynowe, jeszcze dochodzi upośledzenie, tak, intelektualne i my musimy wziąć każdy jeden obszar z podstawy programowej. Przecież to jest nielogiczne nawet, tak, żeby z tym dzieckiem w ten sposób pracować, ale niestety musimy. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Barierą jest również **niewłaściwe wykorzystywanie subwencji oświatowej dla dzieci z niepełnosprawnością.** Dyrektorzy szkół często odsyłają dzieci z niepełnosprawnością, tłumacząc, że w ich placówkach nie ma odpowiednich środków ani specjalistów.

Brak racjonalnego sposobu wydatkowania kwoty dotacji subwencji oświatowej dla dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością. Istnieje problem, iż w niektórych placówkach publicznych pieniądze z dotacji subwencji oświatowej nie trafiają do tych dzieci, dla których są naliczane. Informują o tym raporty NIK i RIO. Natomiast oświatowe placówki niepubliczne nie zawsze otrzymują należne im dotacje od samorządów lokalnych. [K, Lublin, 4.07.2016]

Ne jest do tego wykwalifikowana kadra i czasami kadra pracująca, czyli nauczyciele oraz zarządzająca przedszkolem. Są takie różne sytuacje, że te pieniądze, które są przeznaczone na dziecko, przeznaczane są na różne inne historie. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Krytykowany jest również **niespójny system przyznawania orzeczeń o niepełnosprawności** utrudniający kontynuowanie ciągłej edukacji na tym samym poziomie, w tych samych placówkach i z tymi samymi przywilejami.

Dziwi nas często też sytuacja, kiedy dziecko ponownie staje na zespole orzekającym, tak, o niepełnosprawności i raptem z chorego dziecka mamy zdrowe dziecko, tak. I zaczyna się polemika pomiędzy lekarzem naszym, który rehabilituje to dziecko i specjalistami, a orzecznikiem, tak, i tutaj jest naprawdę duży problem. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Problematyczna jest również **postawa uczniów bez niepełnosprawności**, którzy nie są odpowiednio wyedukowani w zakresie specyfiki niepełnosprawności. Niezrozumienie niepełnosprawności prowadzi często do braku akceptacji.

I nie uczymy się o poszanowaniu jednych i drugich, tak, tylko założenia edukacji naszej dzielimy coś, tak? I gdzieś tym problemem i to się odnosi do świadomości nie tylko szkoły, nie tylko władz, ale też wychowania gdzieś w rodzinie w takim toku poszanowania. Dokładnie, od przedszkola. [D, Poznań, 16.09.2016]

Nie tylko uczniowie bez niepełnosprawności, ale również ich **rodzice dyskryminują dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi**, utrudniając dostęp do edukacji na tym samym poziomie.

Natomiast rzeczywiście postawy i później przekazanie tych postaw właściwych nie tyle dzieciom, bo z dziećmi nie ma problemu. Z rodzicami tych dzieci pozostałych. Ja się zetknąłem z sytuacją taką, że rodzice dzieci teoretycznie pełnosprawnych zaczęli pisać podania do szkoły o wykluczenie z edukacji. [D, Warszawa, 5.07.2016]

W jednej ze szkół nie chcieli dziecka na wózku... Tak, było. Bo mamy się bały. To chyba było gdzieś w telewizji. Pani dyrektor broniła się, że po nogach przejedzie wózkiem. Ona aż płakała nawet, że jej dziecku może się krzywda wydarzyć. [D, Poznań, 16.09.2016]

Najlepiej ocenianym typem placówek edukacyjnych są szkoły i klasy integracyjne. Przy czym jest ich niewystarczająco dużo, często znajdują się też za daleko od miejsca zamieszkania osób z niepełnosprawnością.

Wybór odpowiedniej szkoły jest niezwykle trudny i powinien być uzależniony od rodzaju dysfunkcji, jakie posiada osoba z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W przypadku dziecka, które wymaga pomocy np. w pisaniu lepsza będzie szkoła integracyjna, bo w klasie pracuje nauczyciel wspomagający. Problemem może być jednak brak takiej szkoły w pobliżu miejsca zamieszkania. Natomiast dla ucznia niewymagającego wsparcia lepszym rozwiązaniem jest szkoła ogólnodostępna. Szkoły specjalne w bardzo wielu przypadkach nie spełniają swojej roli. Uczeń takiej szkoły ma bardzo ograniczony wybór kierunków kształcenia, a to zamyka mu drogę do rozwijania swoich pasji i zainteresowań. [K, Lublin, 4.07.2016]

W miarę możliwości dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami sprzężonymi powinny być wysyłane do szkół powszechnych, by uniknąć ich segregacji. Integracja osób z niepełnosprawnością i bez, od najmłodszych lat, wpływa pozytywnie na tolerancję, oswaja i pozwala traktować się nawzajem „normalnie”, na zasadzie równości. Decyzje dotyczące edukacji dzieci w danym typie szkół (powszechna, integracyjna, specjalna) powinny być rozpatrywane indywidualnie, w oparciu o możliwości i potrzeby konkretnego ucznia.

W myśl nowych tendencji w polityce oświatowej, dzieciom z niepełnosprawnością należy zapewnić możliwość uczęszczania do lokalnych szkół powszechnych, będących miejscem nauki ich rówieśników i rodzeństwa. Odstępstwa od tej reguły powinny być rozpatrywane indywidualnie. Szczególnej uwagi wymagają dzieci i młodzież z poważnym i wielozakresowym stopniem niepełnosprawności, których potrzeby i możliwości ich zaspokojenia należy analizować wyjątkowo wnikliwie. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Niejednokrotnie **szkoły czy klasy integracyjne są integracyjne tylko z nazwy**. W rzeczywistości dzieci z niepełnosprawnościami i dzieci bez niepełnosprawności edukowane są oddzielnie. Problemem jest **też trudność dzieci z niepełnosprawnością w uczestniczeniu w zajęciach na tych samych zasadach, w tym samym tempie i przy użyciu tych samych materiałów**.

Szkoły integracyjne, bo się nawzajem integrują, tylko ciężiej jest osobom niepełnosprawnym przebić się. [K, Lublin, 4.07.2016]

Jeśli chodzi o edukację osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, **dyskryminacja dotyka nie tylko ich samych, ale również ich rodzin**, które zmuszone są silnie angażować się w ten proces. W związku z brakiem odpowiedniego wsparcia, **rodzice niejednokrotnie zmuszeni są zrezygnować z kariery zawodowej**. Z kolei z drugiej strony zdarza się sytuacja, że rodzice wykorzystują świadczenia, które otrzymują na dziecko i utrudniają mu dalszą edukację.

Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi wymagają bardzo wysokiego poziomu wsparcia. Bardzo często rodzice, a zwłaszcza matki, rezygnują z pracy zawodowej i pobierają świadczenia opiekuńcze. I właśnie bardzo często w momencie, kiedy te osoby chcą się usamodzielniać, a przede wszystkim chcą iść na studia, tutaj bardzo często, albo inaczej, bardzo rzadko mają wsparcie ze strony rodziny. Bardzo często jest opór: no tak, ty pójdziesz na studia, będziesz miał wyższe wykształcenie, a mnie zabiorą świadczenie. [D, Kraków, 1.07.2016]

W przypadku uczelni wyższych pojawia się problem zależności od osób trzecich. **Osoby z niepełnosprawnością polegają na wsparciu rodziny, asystentów itp.**

Problemy pojawiają się w związku z koniecznością samodzielnego mieszkania na stacji, dojeżdżania na uczelnię i poruszania się po jej terenie. Pomoc bywa potrzebna również w kontaktach z profesorami i pracownikami uczelni.

Przy wyższym kształceniu, jeśli jest daleko do uczelni, kłopoty z dotarciem, samodzielne mieszkanie na stacji też jest często niemożliwe. [K, Lublin, 4.07.2016]

Np. jeśli chodzi o dostępność na uczelniach, to w jakimś stopniu to już funkcjonuje, natomiast nie jest to do końca tak określone, że ta dostępność asystenta też działa na różnych zasadach. Ja się spotkałam np. z taką sytuacją, że zgłosiłam zapotrzebowanie na usługi asystenta i pan, który był za to odpowiedzialny bezpośrednio na podstawie 5-minutowej rozmowy telefonicznej ze mną stwierdził, że ten asystent jednak nie jest mi potrzebny. Sam podjął taką decyzję. Druga sytuacja była taka, że na innej już uczelni dowiedziałam się, że system asystentury funkcjonuje, natomiast był on oparty na całkowitej dobrowolności, tzn. poproszono osoby z grupy, żeby się zadeklarowały, one to miały robić na zasadzie wolontariatu. Oczywiście to po pewnym czasie przestało działać. Te osoby nie czuły się w żaden sposób zobligowane, żeby mi pomóc a ja też nie czułam się komfortowo musząc o tę pomoc prosić. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Bariery wskazywane są również w przypadku kształcenia osób dorosłych. Podkreślany jest **problem braku odpowiednio przystosowanych placówek edukacyjnych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością**. Edukacja osób dorosłych nie jest też dostosowana do realnych potrzeb rynku pracy.

Ograniczenia, jeżeli chodzi o możliwość kształcenia osób z niepełnosprawnością. Czyli dostęp do tych zawodów czy pomocniczych, czy też do wykonywania pracy, praca jest taką rehabilitacją, więc tutaj jest to myślę, że też bardzo ważne. [D, Lublin, 4.07.2016]

Osoby z niepełnosprawności sprzężoną często napotykają na problemy związane z brakiem dostępności architektonicznej w miejscach, w których organizowane są kursy. Spotykają się także z brakiem dostosowania form egzaminów do ich możliwości. [K, Lublin, 4.07.2016]

Barierami utrudniającymi korzystanie z tych form wsparcia jest z jednej strony brak programów kształcenia i kadr przygotowanych do pracy z dorosłymi osobami z całościowymi zaburzeniami rozwoju, z drugiej natomiast ograniczone możliwości finansowania takiego kształcenia ze środków publicznych. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Edukacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną powinna być ukierunkowana na zdobycie zatrudnienia oraz naukę samodzielności już na poziomie szkół średnich. Na poziomie edukacji osób dorosłych ten kierunek doszkalania powinien być kontynuowany.

Brak programów nauczania dla młodzieży z niepełnosprawnością sprzężoną w szkołach ponadgimnazjalnych przygotowujących do podjęcia pracy i życiowej samodzielności. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Brak badań preferencji zawodowych i opracowania ścieżki kariery. Tak naprawdę jest to temat dotyczący również osób pełnosprawnych, bo fajnie by było, że zanim zaczniemy swoją ścieżkę szkoleń, dobrze by było wiedzieć, bo każdy z nas ma jakieś umiejętności, w których byłby specjalistą i dobrze by było jakoś na zasadzie jakichś testów sprawdzić, w czym jesteśmy najlepsi i dopiero w tym się szkolić. [D, Kraków, 1.07.2016]

W przypadku kształcenia dorosłych barierą jest również brak dostępu do informacji. **Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi po skończeniu szkoły często nie wiedzą, co dalej robić**, nie mają świadomości istnienia ośrodków, w których mogą się dalej edukować.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną od najmłodszych lat nie są też uczone samodzielności, udziału w społeczeństwie na takich samych zasadach, jak osoby bez niepełnosprawności. Pokutuje to tym, że w dorosłym życiu nie

potrafią sobie samodzielnie poradzić, ale też mają problem z proszeniem o pomoc, kiedy jej potrzebują.

Bariera w samych osobach niepełnosprawnych, wynikająca z ich braku świadomości o własnych prawach. Czego nie uczą od przedszkola, tak jak nasze dzieci, tak od żłobka nawet masz prawo zadzwonić, nie wiem 999, dziecko uczy się już w przedszkolu, nie wiem gdzie zgłosić, czy komu powiedzieć, albo jak ktoś kogoś uderzy, niestety dzieci niepełnosprawne nie są od początku uczone o własnych prawach, o tym, do czego mają prawa, na co mogą się nie zgodzić(...) I dzięki temu osoby dorosłe niepełnosprawne mają same w sobie poczucie bariery, że nie mają prawa, bądź nie wiedzą gdzie zgłosić albo i tak nas nikt nie wysłucha, bo też niestety ten system edukacji, który posiadamy uczy wyręczania osoby niepełnosprawne, a nie towarzyszenia w załatwianiu wielu spraw. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Jako przykład **dobrych praktyk** wskazywane były kursy edukacyjne online. **Wykorzystanie technologii informacyjnych w edukacji zwiększa możliwości osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, jeśli chodzi o podjęcie nauki.** Przy czym kursy muszą być stworzone w dostosowanej, dostępnej formie, niezbędny jest również dostęp do komputera i internetu, co nie jest przywilejem wszystkich.

Jeśli osoba niepełnosprawna posiada możliwość korzystania z internetu, dostęp do kursów jest jak najbardziej możliwy. Na rynku dostępne są różnego rodzaju szkolenia w wersji online. Również jeśli osoby te są uczestnikami WTZ lub innych organizacji pozarządowych mają możliwość rozwijania umiejętności zawodowych. [K, Lublin, 4.07.2016]

Pozytywnie oceniane były również niektóre uczelnie wyższe zapewniające odpowiednie wsparcie osobom z niepełnosprawnością. Podkreśla się, że dostosowanie dotyczy zarówno kwestii dostępności ze względu na architekturę i infrastrukturę, jak i wspierających pracowników: tłumaczy, asystentów.

Mnie na pedagogice w Poznaniu widziałam, co najmniej trzy osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością, które normalnie uczestniczyły w życiu studenckim dość szeroko. I też wtedy dopiero zauważyłam, jak bardzo biblioteka jest przystosowana do tych osób i są te sprzęty z powiększaniem liter i z... Kiedyś na wykładzie nawet widziałam panią, która migąła wykład jednej dziewczynie i widziałam też dziewczynę na wózku. [D, Poznań, 16.09.2016]

4.2 Rekomendacje środowiska

Większa część rekomendacji przedstawicieli środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi dotyczy **konieczności edukowania nauczycieli oraz dyrektorów szkolnych** w zakresie specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami a także **dostosowywania placówek edukacyjnych pod względem architektury, komunikacji, dostępności zrozumiałych i użytecznych materiałów naukowych.**

Zorganizować więcej placówek dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną, wykształcić więcej specjalistów, których wsparcie jest niezbędne do kompleksowego usprawniania osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością. [K, Lublin, 4.07.2016]

Należy zadbać o dodatkowe wyposażenie w pomoce dydaktyczne, środki techniczne czy niezbędny sprzęt rehabilitacyjny. Przedszkola i szkoły, które zamierzają uruchomić oddział integracyjny, muszą opracować projekt zawierający koncepcję tej formy kształcenia i wychowania uczniów niepełnosprawnych w ich lokalnym środowisku. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Kadra szkolna powinna być poszerzona o specjalistów różnych dziedzin oraz powinna przechodzić obowiązkowe szkolenia, które **uwrażliwiłyby ją na edukacyjne, ale też psychologiczne potrzeby** uczniów. Szczególnie ważne podczas takich szkoleń miałyby **być zwracanie uwagi na konieczność kompleksowego, a zarazem indywidualnego podejścia** do edukacji osób z niepełnosprawnością.

Trzeba zatrudnić dodatkowo nauczycieli posiadających specjalne przygotowanie, a także specjalistów (rehabilitanta, psychologa, logopedę, nauczyciela „cienia”, asystenta osoby z niepełnosprawnością, nauczycieli wspomagających). [K, Warszawa, 5.07.2016]

Niezbędne jest **stworzenie wytycznych, modelu szkoleń dla pracowników oświaty**. Wprowadzenie jasnych zasad dotyczących częstotliwości szkoleń, ich zakresu oraz jednostki, która miałaby je organizować.

Szkolenie pedagogów powinno też obejmować coś takiego jak jakaś psychologia czy umiejętność podejścia do dzieci. I wtedy każdy pedagog mógłby po prostu w takiej klasie uczyć, gdzie byłoby jakieś dziecko niepełnosprawne. [D, Poznań, 16.09.2016]

Równie istotne, jak doszkalanie nauczycieli, jest **edukowanie młodzieży szkolnej**, aby zapobiec dyskryminacji i brakowi akceptacji z ich strony. W tym celu uczniowie powinni być wprowadzani w temat niepełnosprawności, oswajani z nią.

Równie ważną rzeczą, uważam, jest w dalszym ciągu edukacja społeczeństwa i edukacja dzieci na poziomie, no od praktycznie przedszkola ten proces, bo to był taki „bum” na to, tak, potem nastąpiły przedszkola integracyjne, szkoły integracyjne, a potem praktyka zaczęła i rzeczywistość to weryfikować, tak, które dzieci mogą uczestniczyć w tej integracji, które niestety nie mogą. [D, Warszawa, 5.07.2016]

I wydaje mi się, że znowu wracamy do tego miejsca, gdzie powinniśmy kształtować nasze dzieci już po prostu, od najmłodszych lat. Mówić naszym niepełnosprawnym dzieciom, że mają swoje prawa, ale mówić również od samego początku, malutkim dzieciom w żłobkach, w przedszkolach, że to, że kolega, czy koleżanka jest chora, to nie znaczy, że jest gorsza i że ona może uczestniczyć w naszym życiu. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Konieczne jest zapobieganie dyskryminacji uczniów z niepełnosprawnością poprzez **włączanie ich we wszystkie aktywności szkolne i pozaszkolne**.

Izolacji uczniów z niepełnosprawnością powinno się zapobiegać już na etapie podejmowania decyzji o nauczaniu indywidualnym i specjalnym. Niezbędne jest też w miarę możliwości **rezygnowanie z nauczania indywidualnego i specjalnego na rzecz edukacji w dostosowanych klasach integracyjnych**.

Bo to jest rzeczywiście przez doświadczenie najlepszy sposób i w zasadzie jedyny, na początku drogi, ponieważ włączając dzieci niepełnosprawne ze sprzężonymi niepełnosprawnościami w życie grupy przedszkolne, no w naturalny sposób wszyscy się uczą i kształtują to, o co nam chodzi. Natomiast takiemu dziecku trzeba tam stworzyć warunki, żeby to dziecko tam się dobrze czuło, czyli po prostu państwo, jakkolwiek to nazwać, rozwiązania systemowe, muszą zaopatrzyć tam dziecko w odpowiednie oprzyrządowanie czy usprawnić mobilność. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

W proces edukacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną mocno zaangażowani są również **członkowie ich rodzin**, w związku z czym oni również **powinni być wspierani (finansowo, psychologicznie, informacyjnie)**. Aby ułatwić im organizację edukacji dzieci, powinien zostać uproszczony system zgłaszania dzieci do szkół specjalnych czy integracyjnych, który jest skomplikowany i biurokratyczny.

Moim zdaniem to jednak po stronie państwa jest zapewnienie, tak, od początku już tego wsparcia rodzicowi, tak, przez tych specjalistów, lekarzy czy interwencji i później mówię zapewnienia tej ciągłości edukacji, nie tylko do 25-ego maksymalnie roku życia dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tylko ciągłość, tak. Ciągłość tego wsparcia i pokierowania, bo nie obciążamy rodzica tą odpowiedzialnością. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Ujednoczenie systemu, ponieważ w tym momencie brak ujednoczenia systemu to jest bardzo duży problem, osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny mają znaczny problem z tym, że muszą załatwić sobie orzeczenie potrzebne do kształcenia specjalnego, wcześniej jeszcze wspomaganie rozwoju, orzeczenie o niepełnosprawności, później jeszcze oczywiście do celów rentowych,

pozarentowych. Jest tego absolutnie mnóstwo. [D, Kraków, 1.07.2016]

Rodzice powinni być też edukowani w zakresie specyficznych potrzeb tych osób.

Natomiast to, żeby go zachęcić i zmobilizować i zmotywować do zajmowania się czymś, co będzie lubił, to, w przyszłości, to to jest najważniejsze. I tutaj mam wiele przykładów, prawda, osób, które na przykład mieszkając na wsi lubią hodować krowy i zajmują się. Czy kurami się zajmują, prawda czy jakimś uprawianiem ziemi. I świetnie im to wychodzi, są szczęśliwe i spełnione. Ale to zależy od tego jak rodzice podchodzą do tego problemu. Czy to ma być intelektualnie usprawniony i dwie lewe ręce czy też on ma, tak, czy też stawiać na tą samodzielność. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Rodzice powinni ściśle współpracować z placówkami edukacyjnymi, natomiast same placówki powinny również współpracować ze sobą nawzajem i z instytucjami opieki społecznej, poradniami itp.

W placówkach integracyjnych trzeba przywiązywać dużą wagę do współpracy z rodziną oraz z innymi instytucjami, takimi jak np. poradnie, ośrodki specjalistyczne i organizacje pozarządowe. Bardzo wskazana jest popularyzacja tej formy kształcenia w formie dzielenia się doświadczeniami przez placówki, które od kilku lat realizują integrację. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Istotne jest również **zlikwidowanie barier architektonicznych, zwiększenie liczby asystentów** osób z niepełnosprawnością, ewentualnie **unowocześnienie edukacji podejmowanej na odległość.**

W związku z niewłaściwym wykorzystywaniem **subwencji oświatowych** powinny być one **ściśle kontrolowane.** Z drugiej strony **subwencje** powinny być **przyznawane nie tylko szkołom przyjmującym uczniów z niepełnosprawnością, ale również tym uczniom.**

Każda szkoła powinna być przygotowana na przyjęcie ucznia z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Subwencja oświatowa

powinna być wykorzystana tylko i wyłącznie na działania w celu poprawienia im możliwości i warunków nauki poprzez przygotowanie i odpowiednie wyposażenie bazy dydaktycznej, zatrudnienie wykwalifikowanej kadry, zapewnienie transportu, jeżeli istnieje taka potrzeba. [K, Lublin, 4.07.2016]

Czyli promowanie edukacji włączającej, która oznacza między innymi to, że zamiast subwencji oświatowej byłaby dotacja oświatowa, wsparcie byłoby ukierunkowane na ucznia z niepełnosprawnością, a nie tylko na nauczyciela, w której byłoby określone, w jaki sposób monitorujemy te działania i byłyby też określone wskaźniki, które chcemy osiągnąć, w tym chociażby dostępność szkół. [D, Kraków, 1.07.2016]

Jeśli chodzi o studia wyższe, dostęp osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi byłby większy, gdyby mogły liczyć na wsparcie osób trzecich. W tym celu niezbędne jest **zwiększanie liczby dostępnych asystentów**.

Chyba brakuje tego asystenta... Moim zdaniem wracamy znowu do początku asystenta. Gdyby taka osoba miała tego asystenta na pewno byłoby jej łatwiej pokonać te wszystkie bariery, dostać się na tą uczelnię. Może by skończyła z dobrym wynikiem. [D, Poznań, 16.09.2016]

Powinna być możliwość finansowania tego asystenta przez PFRON oraz przez NFZ. Chodzi po prostu o to żeby każda osoba niepełnosprawna miała dostęp do takiej osoby, począwszy od etapów wczesnej edukacji, poprzez studia, na miejscu pracy i codziennym życiu kończąc. To zwiększyłoby jakość uczenia się osób niepełnosprawnych a przez to ich kompetencje, niezbędne do podjęcia i utrzymania pracy. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Ważne jest też położenie nacisku na **dokształcanie się osób dorosłych**. Powinny być one informowane o możliwościach podejmowania kursów, szkoleń, warsztatów. **Powinny być motywowane do samorozwoju**. W tym celu zajęcia powinny być

odpowiednio atrakcyjne, stymulujące i dostosowane do potrzeb oraz oczekiwań uczestników, a także do wymagań rynku pracy.

Zbadać popyt wśród osób niepełnosprawnych na rodzaje kursów, szkoleń; utworzyć sieć informacyjną o tematach i terminach szkoleń i kursów; przekaz informacji dostosować do możliwości słuchaczy. [K, Lublin, 4.07.2016]

Należy dostosować rodzaj kursów, szkoleń, kierunków kształcenia, dostosować zasoby techniczne oraz rzeczowe. Kształcenie ustawiczne pozwala na zdobywanie nowych ora podnoszenie aktualnych umiejętności zawodowych i społecznych. Ten ustawiczny rozwój jest niezbędny dla utrzymania się na rynku pracy. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Oferta kursów i szkoleń dla osób dorosłych powinna być też szersza. Powinny się odbywać w wielu różnych miejscach, również w mniejszych ośrodkach miejskich, by zniwelować barierę związaną z transportem.

Organizować kursy w miejscach dostępnych dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną, dostosowywać formy egzaminów i miejsc, w których egzaminy są zdawane, szkolić kadrę szkolącą. [K, Lublin, 4.07.2016]

Ze względu na niski status materialny osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, należy umożliwić im **bezpłatne uczestnictwo w kursach i szkoleniach.**

Edukacja dorosłych powinna być też łatwo dostępna, nie powinno być konieczności zastanawiania się, co dalej, szukania alternatywnych zajęć po skończeniu szkoły. Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi często nie rozumieją, że skończyły szkołę i wchodzą w dorosłe życie. **To przejście powinno być automatyczne i bezproblemowe.**

Należy stworzyć coś typu klub absolwenta, typu jakiś przedłużenie szkoły, bo u nas warsztaty terapii zajęciowej, co innego spełniają. Są ŚDS-y i tak dalej, ale tego jest zbyt mało. To powinno być w moim przekonaniu standard, że osoba, która kończy szkołę, ma później gdzieś zagwarantowane jakieś inne miejsce. Zwłaszcza osoby

niepełnosprawne intelektualnie, które same sobie aktywności nie są w stanie wymyśleć i również nie rozumieją tego, dlaczego nagle ten bus nie przyjeżdża. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Tak, to miejsce powinno być zagwarantowane, tak. Że nie jest tak, że właśnie ja kończę edukację i ja nie wiem, po pierwsze informacja, tak gdzie mam się udać. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Jeśli chodzi o bariery infrastrukturalne, to dużym ułatwieniem byłoby **zorganizowanie darmowego transportu** dla osób z niepełnosprawnością, które chcą się edukować. Placówek oświatowych jest niewystarczająco dużo, w związku z czym chęć uczestniczenia w zajęciach niejednokrotnie wiąże się z uciążliwymi, zniechęcającymi dojazdami.

Edukacja osób dorosłych w dużej mierze zależy od **władz lokalnych. Powinny one umożliwić dostęp do kształcenia zapewniając darmowy transport oraz wsparcie ze strony asystentów.**

Możliwości pozaszkolnego kształcenia dla osób dorosłych z jednej strony zależą od samych osób lub ich opiekunów oraz lokalnych władz. Zainteresowani powinni określić swoje potrzeby a władze lokalne umożliwić im ich zrealizowanie w dostępnym zakresie. [K, Lublin, 4.07.2016]

4.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown

Dostępność pełnej oferty edukacji przedszkolnej i szkolnej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych

- Realizacja prawa do edukacji zależy, zdaniem nauczycieli i specjalistów od tzw. czynnika ludzkiego organizacji pracy i świadomości nauczycieli,
- Nie bez znaczenia są także finanse, jakimi dysponuje szkoła. Część respondentów koncentruje się na zbyt niskich środkach. Są jednak wypowiedzi, z których wynika, że środki te są źle spożytkowane,

- Respondenci zwracają uwagę na brak spójnego systemu wsparcia, co stanowi duży problem od momentu, gdy uczeń ukończy 18. rok życia i nie ma dla niego oferty edukacyjnej, ani pełnego wsparcia. To bariera zarówno w dostępie do edukacji, jak i na drodze do samodzielności i rozwoju na miarę możliwości.

Uwarunkowania procesu edukacji i integracji dzieci i młodzieży niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych nieintegracyjnych, integracyjnych i w szkołach z oddziałami integracyjnymi, a także w szkołach specjalnych

- Nauczyciele często patrzą na formę nauczania włączającego przez pryzmat ograniczeń dziecka i niemożności zrealizowania przez nie założeń programowych,
- Część respondentów, także ze szczebla regionalnego, zwraca uwagę na potrzebę stworzenia mechanizmów wspomagających nauczyciela w szkole ogólnodostępnej, ale także samego ucznia i jego rodziny,
- Respondenci, zwłaszcza nauczyciele, zwracają uwagę na to, że obecność dziecka niepełnosprawnego w klasie sprawia, że jego rówieśnicy stają się opiekuńczy, otwarci, czują się niejako współodpowiedzialni za proces wspierania rówieśników. Takie sytuacje leżą u podstaw dobrze funkcjonującej integracji, która powinna być rozumiana jako forma nauczania i wychowania.

Rodzice, nauczyciele i specjaliści. Dobra współpraca warunkiem efektywnej edukacji i wsparcia uczniów z niepełnosprawnością

- Wielu nauczycieli docenia wagę współpracy z rodzicami niepełnosprawnych uczniów. Jednak, mimo funkcjonującej w tym obszarze dobrej praktyki, sytuacja wciąż wymaga poprawy i zmiany sposobu myślenia o roli rodzica w procesie edukacji i terapii dziecka,
- Skuteczne wsparcie dziecka, zależy od uznania wiedzy rodzica i włączenia go w proces terapeutyczny,
- Rodzice nie w każdej szkole traktowani są jak świadomi partnerzy, uczestniczący w procesie edukacji ich dziecka. Nauczyciele, mimo wielu pozytywnych przykładów, nadal stawiają się w pozycji osoby „uświadamiającej rodzica”,

- Zwiększyła się świadomość rodziców ze środowisk wiejskich, którzy coraz częściej szukają wsparcia dla swoich niepełnosprawnych dzieci.

Przystosowanie szkół i przedszkoli do potrzeb dzieci i młodzieży niepełnosprawnych. Zapewnienie adekwatnego wsparcia. (infrastruktura, personel szkolny, kadra nauczycielska, narzędzia dydaktyczne, proces kształcenia, wsparcie specjalistyczne, pomoc psychologiczno-pedagogiczna i inne formy)

- Zarówno nauczyciele, jak i specjaliści dostrzegają problem w niedostatecznym dostosowaniu polskich szkół, co znacznie utrudnia wspólną edukację uczniów sprawnych i niepełnosprawnych,
- Wiele szkół ma problemy z szeregiem barier architektonicznych: schody, brak wind i podjazdów. Trzeba tu jednak wymienić także bariery, które występują w najbliższym otoczeniu, jak nierówne chodniki, czy śliska kostka brukowa,
- Z większości wypowiedzi respondentów wynika także, że szkoła większą wagę przywiązuje do procesu przekazywania wiedzy, niż do indywidualizacji. W procesie kształcenia często brakuje czasu na wychowanie, co jest swoistym paradoksem. Zwłaszcza w kontekście nauczania integracyjnego i włączającego.

Funkcjonowanie poradni psychologiczno-pedagogicznych

- Respondenci pracujący w poradni (podobnie, jak pracownicy instytucji szczebla centralnego), zwracali także uwagę na problematyczny system wydawania orzeczeń, który wymaga spójności,
- W pracy poradni widać ten sam błąd w myśleniu, jaki popełniają nauczyciele – przekonanie, że rodzic, który wybiera swojemu niepełnosprawnemu dziecku szkołę najbliższą miejscu zamieszkania dokonuje niewłaściwego wyboru, co zdaniem badanych ma negatywne konsekwencje dla dziecka, które mogłoby być w szkole specjalnej,
- Zdarzają się także przykłady pozytywnej pracy poradni, które koncentrują się na dobrej współpracy ze szkołą, rodzicami, trafnej diagnozie i wsparciu. W wypowiedziach respondentów przeważa jednak kwestia sugerowania rodzicom formy kształcenia dla dziecka, braku czasu na współpracę z przedszkolami i szkołami, niekiedy błędnie wydawanych orzeczeń, często

braku wiedzy - także w odniesieniu do funkcjonowania nauczania integracyjnego i włączającego.

Współpraca podmiotów realizujących zadania z obszaru edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (poziom krajowy, regionalny i lokalny).

Monitoring realizacji prawa osób niepełnosprawnych do edukacji

- Zarówno nauczyciele, jak i specjaliści, zbyt często nie przekazują sobie informacji o dziecku na kolejnych poziomach edukacji,
- Długie, często nawet półroczne oczekiwanie na badanie w poradni powoduje, że rodzice nierzadko na własną rękę szukają możliwości wsparcia. Sytuacja taka nie służy budowaniu właściwej współpracy i nie pozwala specjalistom na dogłębne poznanie możliwości dziecka. Praktyka taka może dodatkowo narażać na wykluczenie te dzieci, których rodzice, z racji trudnych warunków ekonomicznych nie mogą zapewnić im alternatywnych możliwości wsparcia,
- W obszarze monitorowania działań z zakresu realizacji prawa do edukacji, respondenci wymieniają pracę poradni psychologiczno- pedagogicznych i wydawane przez nie orzeczenia. Monitoring ten, jak wynika z wypowiedzi, zaczyna się już na poziomie przedszkola i szkoły. Wszystkie te działania wspiera System Informacji Oświatowej (SIO),
- Respondenci na szczeblu centralnym zwracali uwagę, że pewne utrudnienie dla dobrego monitoringu stanowi Ustawa o ochronie danych osobowych.

Osoby niepełnosprawne na wyższych uczelniach (infrastruktura, kadra, narzędzia dydaktyczne, proces kształcenia, wsparcie specjalistyczne)

- Respondenci zwracają uwagę, że najliczniejszą grupę wśród studentów niepełnosprawnych stanowią osoby niepełnosprawne ruchowo, z niepełnosprawnością wzroku i słuchu,
- W opinii respondentów, problem dostępności edukacji na poziomie studiów wyższych, może dotyczyć osób z chorobami psychicznymi. Jest to często, kwestia środowiskowa czy kulturowa – odbioru społecznego i przyjęcia tych osób, które same, w obawie przed odrzuceniem, często nie ujawniają swoich ograniczeń,

- Duże wsparcie stanowi dla studentów obecność pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych, który często jest w stanie dostrzec konkretne trudności, zorganizować wsparcie dla studenta czy szkolenie dla kadry.

Edukacja dorosłych osób niepełnosprawnych. Bariery kształcenia ustawicznego

- Z analizowanych wypowiedzi wynika jednak, że barierą w dostępie do kształcenia ustawicznego i rynku pracy są m.in. bariery mentalne tkwiące w społeczeństwie, bariery architektoniczne, brak transportu, niedostatecznie przygotowana kadra, bariery mentalne, leżące po stronie osób niepełnosprawnych i ich rodzin/ opiekunów oraz zapisy legislacyjne.

Kompetencje nauczycieli i wychowawców w obszarze edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnych. Rozwiązania systemowe na rzecz przygotowania kadry nauczycielskiej

- Na różnych poziomach - zarówno centralnym, regionalnym i lokalnym, nauczyciele, także specjaliści przechodzą szereg szkoleń. Problem polega jednak na tym, że na szkoleniach tych często okazuje się, że środki, przeznaczone na adaptacje przestrzeni publicznej dla osób niepełnosprawnych są źle wydatkowane,
- Podnoszenie kwalifikacji nauczycieli powinno, jednak przekładać się na podnoszenie jakości ich pracy z uczniem, znajomość zapisów prawnych. Także po to, by dobrze rozumieć rolę IPET-u czy nauczyciela wspomagającego w klasie i inne rozwiązania, służące integracji i włączaniu. Nie zawsze tak się dzieje.

Przejawy dyskryminacji. Działania na rzecz ograniczenia i likwidowania barier w dostępie do edukacji osób niepełnosprawnych - wnioski i rekomendacje

- 1) Należy zdecydowanie bardziej upowszechniać przykłady dobrze funkcjonujących szkół i powrócić do rozwiązań takich, jak np. projekt Lider Integracji,
- 2) Wiele szkół w Polsce nie jest dostatecznie przygotowanych na przyjęcie dzieci niepełnosprawnych, a w konsekwencji - na prowadzenie efektywnej edukacji włączającej. Do sytuacji tej często przyczyniają się działania samorządów,

3) Niedostateczna wiedza z zakresu wsparcia i rozwiązań legislacyjnych (zarówno po stronie wielu nauczycieli, jak i specjalistów) naraża na dyskryminację w obszarze dostępu do edukacji.

4) Postawa nauczycieli i nadmierne wspieranie ucznia, mogą narażać na wykluczenie w grupie rówieśniczej.

5) Szkoła w Polsce powinna zwracać większą uwagę na proces wychowania i kształtowania umiejętności społecznych. W tym celu niezbędna jest także współpraca z rodziną i środowiskiem lokalnym. Działania te powinny odbywać się w perspektywie autonomii i dorosłości ucznia.

6) Trzeba bardziej upowszechniać doświadczenia szkół specjalnych, które powinny, w praktyce stanowić eksperckie zaplecze dla nauczycieli szkół i przedszkoli ogólnodostępnych. Zwłaszcza, że bardzo często mają one praktykę wieloaspektowego wsparcia ucznia i całej jego rodziny. Także na poziomie przysposobienia do zawodu.

7) Niezbędne jest zintensyfikowanie działań w celu poprawy przepływu informacji o dziecku i współpracy międzyinstytucjonalnej.

8) Niezbędne są działania, zmierzające do zwiększenia praktycznej wiedzy o funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych. Nie tylko wśród nauczycieli i specjalistów, ale także wśród urzędników różnego szczebla.

9) Likwidacja barier architektonicznych i działania na rzecz dostępności infrastruktury muszą, bezwzględnie odbywać się na bazie konsultacji z osobami niepełnosprawnymi.

10) Istnieje pilna potrzeba ujednoczenia systemu działań na rzecz osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem zmian w orzecznictwie (koncentracja na możliwościach, nie ograniczeniach).

W ciągu ostatnich 26 lat sytuacja osób niepełnosprawnych uległa znacznej poprawie. Wciąż jednak potrzebna jest debata publiczna nad polityką społeczną, dotyczącą osób niepełnosprawnych oraz zmiana doktryny rozwiązywania problemów niepełnosprawności i zmiany ustawodawcze.

4.4 Podsumowanie

Edukacja jest obszarem zaniedbań praw osób z niepełnosprawnością. W perspektywie środowiska podstawowym problemem jest nieprzygotowanie kadry nauczycielskiej do pracy z uczniami, brak indywidualnego podejścia do uczniów, brak akceptacji ze strony rówieśników bez niepełnosprawności, a także ich rodziców. Istotne są również braki jeśli chodzi o architektoniczne, infrastrukturalne, komunikacyjne, techniczne i dydaktyczne przystosowanie placówek oświatowych. Braki dotyczą szkół na wszystkich poziomach. O ile w nauczaniu podstawowym są podejmowane jakieś działania, o tyle szkolnictwo zawodowe czy ustawiczne jest obszarem zupełnie zapomnianym.

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są następujące zobowiązania względem osób z niepełnosprawnością:

- 1) Prawo do edukacji bez dyskryminacji i w oparciu o równe szanse z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości jednostki,
- 2) Zapewnienie ogólnego systemu edukacji na wszystkich poziomach i uczenia się przez całe życie,
- 3) Zapewnienie wyszkolenia specjalistów oraz pracowników zatrudnionych na wszystkich poziomach edukacji.
- 4) Zapewnienie, by niepełnosprawni nie byli „wykluczeni z ogólnego systemu edukacji” lub „obowiązkowej i nieobowiązkowej edukacji na poziomie podstawowym lub ponadpodstawowym ze względu na niepełnosprawność”.
- 5) Zapewnienie im dostępu do edukacji na poziomie podstawowym i ponadpodstawowym, na równi z innymi, „w społecznościach, w których żyją”.
- 6) Możliwość pełnego rozwoju potencjału oraz poczucia godności i własnej wartości osób z niepełnosprawnością.
- 7) Możliwość rozwijania osobowości, talentów, kreatywności oraz zdolności umysłowych i fizycznych przez osoby z niepełnosprawnością.
- 8) Możliwość skutecznego udziału osób z niepełnosprawnością w wolnym społeczeństwie.
- 9) Możliwość korzystania przez osoby z niepełnosprawnością z racjonalnych usprawnień, zgodnie z indywidualnymi potrzebami.
- 10) Zapewnienie wsparcia w zakresie nauki alfabetu Braille’a, alternatywnego pisma, wspomagających i alternatywnych środków i form komunikacji i

orientacji oraz umiejętności poruszania się, a także w zakresie nauki języka migowego.

11) Dostęp osób z niepełnosprawnością do edukacji prowadzonej w najodpowiedniejszych językach, przy pomocy środków komunikacji odpowiednich dla jednostki, w środowisku maksymalizującym rozwój edukacyjny i społeczny.

12) Wsparcie dla osób z niepełnosprawnością ze strony wykształconego personelu, specjalistów i nauczycieli, także niepełnosprawnych, posiadających kwalifikacje w zakresie używania języka migowego czy alfabetu Braille'a, na wszystkich szczeblach edukacji.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niewłaściwe wykorzystywanie subwencji oświatowej dla dzieci z niepełnosprawnością, — brak wystarczającej liczby dostosowanych placówek oświatowych, — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie dostosowanych szkół integracyjnych, — kontrola subwencji oświatowej, — przyznawanie dotacji uczniom z niepełnosprawnością, — tworzenie dostosowanych ośrodków szkolenia dorosłych, — usprawnienie procesu przejścia osoby z niepełnosprawnością sprzężoną z etapu kształcenia szkolnego do dalszej edukacji w wieku dorosłym.

<p>Brak wsparcia dla rodziców oraz indywidualnego podejścia do uczniów</p> <ul style="list-style-type: none"> — Skomplikowany proces ubiegania się o miejsce w szkołach specjalnych i integracyjnych, — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Ułatwienie dostępu do kształcenia indywidualnego, — dostosowanie programów edukacyjnych do indywidualnych potrzeb ucznia, — kształcenie pod względem indywidualnych zainteresowań i potrzeb, — zapewnienie materiałów dydaktycznych, urządzeń, programów dostosowanych do potrzeb osób z różnymi typami niepełnosprawności, — edukacja powinna być ukierunkowana na zdobycie zatrudnienia oraz naukę samodzielności, — edukacja rodziców w zakresie potrzeb ich dzieci.
<p>Niska świadomość społeczna</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak akceptacji ze strony rówieśników, — dyskryminacja ze strony rodziców rówieśników bez niepełnosprawności, — izolowanie uczniów z niepełnosprawnością od rówieśników. 	<ul style="list-style-type: none"> — Prowadzenie obowiązkowych zajęć zwiększających tolerancję, — edukowanie rodziców podczas wywiadówek, — tworzenie klas i szkół integracyjnych, — edukowanie pedagogów i pracowników placówek oświatowych.
<p>Brak przygotowania personelu szkół do edukacji osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak kompetentnych nauczycieli/pedagogów, — brak asystentów, — utrudnianie uczniom z niepełnosprawnością udziału w zajęciach lekcyjnych oraz pozalekcyjnych, — niechęć nauczycieli do opieki nad osobami z niepełnosprawnością, 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukacja kadry nauczającej, — zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, szkolenia), — obowiązkowe szkolenia uwzględniające edukacyjne i psychologiczne potrzeby uczniów z niepełnosprawnością, — uwrażliwianie pracowników oświaty, — zatrudnianie specjalistów (rehabilitantów, logopedów itp.), — stworzenie ogólnych wytycznych oraz modelu szkoleń dla pracowników oświaty, — rozszerzenie oferty kursów dla osób

<ul style="list-style-type: none"> — utrudnienia w dostępie do szkolenia wyższego, — brak wykwalifikowanych pracowników ośrodków kształcenia dorosłych, — brak kompetencji personelu szkolnego w zakresie komunikacji z osobami z niepełnosprawnością sprzężoną, — brak tłumaczy. 	<p>dorosłych.</p>
<p>Bariery architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niewystarczająca liczba placówek edukacyjnych dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością, — problem z dojazdem. 	<ul style="list-style-type: none"> — Dostosowanie placówek pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind, — zapewnienie dojazdu do szkół, — unowocześnienie edukacji podejmowanej na odległość.

5 Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie

5.1 Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Istnieje **wiele negatywnych stereotypów** krążących wokół niezdolności osób z niepełnosprawnościami do podjęcia zatrudnienia. Często słyszą opinię, że do niczego się nie nadają. Ta opinia rezonuje też po stronie pracodawców.

Przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi jako najczęstsze bariery w podejmowaniu zatrudnienia podają: 1) **niewiedzę pracodawców** dotyczącą zarówno możliwości pracowników z niepełnosprawnością, jak i ich własnych praw wynikających z zatrudniania takich osób, 2) **niechęć osób z niepełnosprawnością do podejmowania pracy**, 3) zniechęcanie ich przez członków rodziny, 4) **błędny system przyznawania świadczeń** oraz 5) **bariery architektoniczne, infrastrukturalne oraz komunikacyjne**.

Utrudnienia w podjęciu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością sprzężoną wynikają z poprzedniego punktu, tj. edukacji. Źródła problemu należy rozpatrywać w sposób dwojaki. Brak odpowiedniej edukacji powoduje, że **osobom z niepełnosprawnością sprzężoną niejednokrotnie brak odpowiednich kwalifikacji** do podjęcia pracy. Z drugiej strony społeczeństwo, a więc **pracodawcy, współpracownicy, urzędnicy czy lekarze medycyny pracy również nie posiadają odpowiedniej wiedzy w zakresie możliwości osób z niepełnosprawnością**. Negatywne stereotypy powodują z kolei, że osobom z niepełnosprawnością sprzężoną odmawia się możliwości podjęcia zatrudnienia.

Jeszcze w Polsce brakuje rozwoju zatrudnienia dla osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, brak po prostu miejsc pracy dla takich osób, ale to również... to wynika z dwóch stron, z nieprzygotowanego środowiska i otoczenia, z drugiej strony z niskiego poziomu edukacji i kompetencji zawodowych osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, ponieważ już na etapie edukacji są one dyskryminowane w uzyskaniu tego poziomu wykształcenia. [D, Lublin, 4.07.2016]

Gorsze traktowanie osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi poszukujących pracy i już zatrudnionych wynika z niskiej świadomości urzędników i pracodawców, ograniczonych możliwości pracodawców w zapewnieniu odpowiednich warunków pracy osobie niepełnosprawnej oraz niskiego poziomu wiedzy samych osób niepełnosprawnych w zakresie przysługujących im praw w tej dziedzinie. [K, Lublin, 4.07.2016]

Bariery pojawiają się już na poziomie rekrutacji i możliwości znalezienia zatrudnienia. **Nie istnieje wystarczająco dużo miejsc pracy**, w których mogłyby znaleźć zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. To z kolei powoduje, że nie mogą prowadzić w pełni niezależnego życia.

Brak miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, a przez to brak niezależności finansowej. [D, Lublin, 4.07.2016]

Niewiedza pracodawców w zakresie możliwości pracownika z niepełnosprawnościami sprzężonymi, wynikająca z powszechnych w społeczeństwie stereotypów, powoduje niechęć do zatrudniania takich osób.

Rynek pracy dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi jest bardzo ograniczony. Ze względu na swą chorobę mają one mniejsze szanse na znalezienie odpowiedniej pracy. W trakcie rekrutacji i rozmów kwalifikacyjnych nie zawsze mogą się odpowiednio zaprezentować z powodu własnych ograniczeń fizycznych. Potencjalni pracodawcy mają bardzo niską świadomość w zakresie możliwości osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi i obawiają się kłopotów i trudności związanych z zatrudnieniem takiej osoby. [K, Lublin, 4.07.2016]

stereotypowe postrzeganie takich osób jako mniej kompetentnych, w związku z czym mają mniejsze szanse podczas rozmów kwalifikacyjnych, duży wpływ ma tutaj mobilność pracownika. [K, Lublin, 4.07.2016]

Natomiast jeśli osobie z niepełnosprawnością uda się znaleźć pracę, **stereotypowe jej postrzeganie przez pracodawcę i współpracowników** powoduje, że jest nierówno traktowana.

Zdarza się, że w pracy narażone są na nadmierne wykorzystywanie lub przeciwnie na wyręczanie z uwagi na niepełnosprawność. Zdarza się, że osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi są inaczej traktowani przez pracodawców, np. ich wynagrodzenia są niższe, a wypłaty odraczane w czasie. [K, Lublin, 4.07.2016]

Negatywne stereotypy utrzymują się w związku z brakiem osób z niepełnosprawnością na stanowiskach w urzędach, instytucjach publicznych itp. Instytucje państwowe nie decydują się na zatrudnianie pracowników z niepełnosprawnością, w związku z czym nie dają przykładu prywatnym firmom.

Jest takie duże lobby zatrudniamy osoby niepełnosprawne, aktywizujemy osoby niepełnosprawne, pakujemy pieniądze, żeby wychodziły na rynek pracy. A tak naprawdę, gdy się wchodzi do jakiegokolwiek urzędu, w ogóle budynku czy miejsca użyteczności publicznej, to przepraszam, ale ja tam nie widzę osób niepełnosprawnych zatrudnionych. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Należy zapytać jak wygląda zatrudnienie w jednostkach publicznych. W konwencji jest jednoznacznie wskazane, że państwo musi promować zatrudnienie w jednostkach administracji publicznej. Jeżeli my płacimy podatki, a osoby nie są zatrudniane, to co to jest za system? To nie działa. W tym momencie są sankcje. Dla administracji publicznej powinny być znacznie wyższe, bo administracja ma możliwości, żeby zatrudniać osoby z niepełnosprawnościami. [D, Kraków, 1.07.2016]

No i tutaj wydawałoby się, że samorzady powinny jakby dawać dobry przykład dla pozostałych pracodawców i u siebie w biurach, instytucjach miejskich, samorządowych, wojewódzkich itd. takie osoby zatrudniać i powiem wam, że jest to ogromna, jak to powiedzieć, droga przez mękę. O ile u pracodawców komercyjnych

taki proces trwa powiedzmy ok. tygodnia, kilka tygodni, o tyle w instytucjach właśnie samorządowych trwa to miesiące i lata nawet od momentu pierwszych rozmów wreszcie do tego zatrudnienia. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Nie ma też odpowiedniego wsparcia dla pracodawców chcących zatrudnić osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Procedury są skomplikowane i zniechęcające. Pracodawcy często czują się zagubieni, boją się popełnienia błędów, mają problem ze zrozumieniem dokumentacji, więc rezygnują z zatrudniania osób z niepełnosprawnością.

Bardzo duża proceduralność, jeśli się zatrudnia osoby niepełnosprawne. Ja mam przyjaciół, którzy mają firmy i po prostu mówią, że ta cała papierologia i te wszystkie elementy dotyczące samego procesu zatrudniania są bardzo takie... to jest procedura wysoko sformalizowana. A druga rzecz jest taka, że istnieje spore zagrożenie dla pracodawców, że kiedy będą dostawali dotacje, a na przykład za 4 lata nie spełnią jakiegoś warunku, to dotacje muszą oddać 4 lata do tyłu. To nie jest wcale motywujące. Także ja myślę, żeby zatrudniać osoby niepełnosprawne, to pracodawca musi mieć w tym biznes i interes, bo on jest od tego. [D, Warszawa, 5.07.2016]

System Dofinansowania, Refundacji z PFRON-u i to, że pracodawcy często widzą go jako taki dodatkowy obowiązek, więc no niby mają ten plus, że mogą wziąć tą refundację wynagrodzenia, ale z drugiej strony, jak to się w ogóle robi, jak wyglądają te procedury, gdzie się zgłaszać, jak się zgłaszać, nie wiadomo kiedy, nie wiadomo co, za skomplikowane, więc nie będziemy się o to starać. To też może trochę straszyć pracodawców. [D, Kraków, 1.07.2016]

Istotna jest również bariera finansowa. Osoba z niepełnosprawnością zmuszona jest pokrywać kosztowne leczenie, przy czym pensja często jest niewystarczająca by godnie żyć. Problemem jest **brak dofinansowań dla podejmujących pracę osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi.** Problemem są również **bariery ustawodawcze dotyczące równoczesnej pracy zawodowej oraz pobierania renty.**

Taki sam interes musi mieć pracownik zatrudniany czy osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, ponieważ no wielokrotnie okazywało się, że przekroczyła limit zarobków, ktoś tego nie dopilnował, o złotówkę, i przez rok albo więcej musiała spłacać i oddawać te pieniądze, które zarobiła. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Bariery wynikają też z prawodawstwa oraz orzecznictwa. Jeśli chodzi o problemy wynikające z prawodawstwa, to nie istnieje spójna definicja niepełnosprawności sprzężonych, w związku z czym kontrolowanie przestrzegania zapisów Konwencji jest utrudnione.

Problem sprzecznej w odniesieniu do Konwencji definicji niepełnosprawności zawartej w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej. [D, Lublin, 4.07.2016]

Też narzuca właśnie ZUS, ponieważ te osoby często mówią, że „skoro ja mogę pracować” zgłaszają się potem na komisję i komisja pyta: „skoro potrafi pan pracować to w takim razie nie damy orzeczenia, bo jest pan zdolny do pracy” i nieważna jest niepełnosprawność, w jaki tam sposób ogranicza życie. Pracuje to instytucja daje, ciach czy nie daje i tyle. I te osoby z tego powodu po prostu też się boją. [D, Poznań, 16.09.2016]

Zdarzają się również **sytuacje wykorzystywania pracownika z niepełnosprawnością w miejscu pracy.** Pracodawca nie respektuje ograniczeń związanych z niepełnosprawnością. Jest on zatrudniany, ale pozbawiany części płacy przez pracodawcę, dyskryminowany w rozwoju zawodowym.

Zatrudnione osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi bardzo często za taką samą pracę otrzymują niższe wynagrodzenie niż osoba pełnosprawna, niejednokrotnie pozbawione są szansy na awans, pomijane są przy kierowaniu na kursy i szkolenia kształcące. [K, Lublin, 4.07.2016]

Jest bardzo dużo ofert dla osób niepełnosprawnych, z tym że pracodawcom zależy na orzeczeniu, a nie na tym, żeby osoba była faktycznie niepełnosprawna, tak i to jest tak, że to ma być osoba

niepełnosprawna, która będzie wykonywała wszystkie obowiązki osoby pełnosprawnej. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

W związku z dofinansowaniem pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością powszechna jest sytuacja, w której taki **pracownik traktowany jest przedmiotowo, jako źródło pieniędzy**, a nie jako wartościowa osoba pracująca na takiej samej zasadzie jak wszyscy inni.

I tam różnego typu wykorzystania osoby niepełnosprawnej też są w dużym stopniu. Ja sam wiem jak w Szczecinie rodziły się jakieś dziesięć lat temu zakłady pracy chronionej, które właśnie były tylko i wyłącznie z tym nastawieniem, żeby nie płacić tego haraczu, że tak powiem, do PFRON-u, tylko żeby zatrudniać osoby, żeby mieć, tak? Fizycznie osoby. Już nie zresztą nie będę mówił nazwami, bo zakłady, które miały osobę po prostu jako filary, tak? Czyli po prostu podpisywana lista i to wszystko. I więcej ja pana tutaj nie chcę widzieć, bo pan psuje wizerunek firmy. [D, Poznań, 16.09.2016]

Tak naprawdę wiele osób niepełnosprawnych jest postrzeganych przez prymat dofinansowania z PFRON-u. i ja przedstawiam swoje walory, a mój pracodawca przyszedł, ewentualny, mówi dobrze, dobrze, ale ile ja za pana dostanę z PFRON-u? To nie jest ważne, co pan skończył. Ile ja za pana dostanę z PFRON-u? I czy to jest warte, tak? I tak naprawdę jestem tylko postrzegany jako numerek i jakie jest dofinansowanie z PFRON-u. Nie jest... niepełnosprawny przestaje być ważny jako osoba, jako pracownik, tylko pracodawca się zastanawia ile dostanę za niego z PFRON-u i jak ja mam te pieniądze wyciągnąć. [D, Kraków, 1.07.2016]

Z drugiej strony **niepełnosprawności sprzężone** często są **bardziej wymagające** niż inne typy niepełnosprawności, **wiążą się z większym nakładem finansowym ze strony pracodawcy**, jeśli chodzi o przystosowanie miejsc pracy. W zależności od stopnia niepełnosprawności, **pracownicy z niepełnosprawnościami sprzężonymi bywają też oceniani jako mniej wydajni** i wymagający więcej pomocy. W związku z tym, mimo dofinansowania pracodawców zatrudniających takie osoby, **często oceniane są one jako „nieopłacalne”**.

Na rynku pracy osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością nie mają szans w porównaniu z osobami pełnosprawnymi. Nastawienie pracodawców jest negatywne do zatrudniania osób niepełnosprawnych, z uwagi na to, że przywileje, z których korzysta niepełnosprawny, przewyższają koszty, które musi ponieść pracodawca- skrócony czas pracy, dłuższy urlop oraz nieobecność związana z uczestnictwem w turnusach rehabilitacyjnych, badaniami specjalistycznymi wykorzystywanymi w godzinach pracy. Ulga związana z zatrudnieniem nie jest atrakcyjnym atutem, bowiem ci pracownicy wykazują częstą absencją w pracy, przebywają na zwolnieniach lekarskich, a przede wszystkim, co zgłaszają pracodawcy są mało wydajni w pracy, prezentują niskie kompetencje społeczne. [K, Lublin, 4.07.2016]

Znaczy raczej kwestie ekonomiczne, bo właśnie na rozmowie kwalifikacyjnej mówili mi, że by mnie chętnie zatrudnili, jeśli tylko po prostu nie będzie musiał kosztem swojej firmy jakby, moich jakichś tam, tego, mojej właśnie osoby finansować i złożyć wniosek do Urzędu Pracy o dofinansowanie stanowiska, a Urząd powiedział, że nie, bo nie. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Istotną barierą utrudniającą podjęcie zatrudnienia przez osoby niepełnosprawnościami sprzężonymi jest **niewiedza lekarzy medycyny pracy oraz niewydolny system przyznawania orzeczeń o niepełnosprawności.**

Oczywiście, że wpływa niepełnosprawność na sytuację finansową. Mnie ZUS uznał, że u mnie choroba istnieje, lecz nie widzą przeciwwskazań, bym pracowała w zakładzie pracy chronionej. Byłam w sądzie z tym wszystkim, trzy lata się z nimi prawowałam. No niestety nie zmieniło się to. Dopiero na Andersa dostałam, przedtem już miałam, przed ZUS-em, niepełnosprawność na stałe mam. Mam chorobę kręgosłupa. Jestem po dwóch operacjach nowotworowych. Jestem w grupie podwyższonego ryzyka zachorowań na nowotwory z nadciśnieniem tętniczym, więc, no, mam w ogóle zakaz pracy. Gdzie ja mam znaleźć tę pracę? Mam

604 zł z opieki. Zasitek, to jest mój zasitek. 34 lata wypracowane, udokumentowane w ZUS-ie. ZUS uznał, że choroba istnieje i nie widzą przeciwwskazań do pracy w zakładzie pracy chronionej, gdzie to szukać? [D, Warszawa, 5.07.2016]

Mamy zły system orzekania i nazewnictwo to, które się znajduje w orzeczeniach z ZUS-u, czyli całkowita niezdolność do pracy, czasami pracodawcy dostając takie orzeczenie myślą, że rzeczywiście ta osoba w ogóle nie może nigdzie pracować, więc na pewno jej nie przyjmę, bo dokument nie pozwala. [D, Kraków, 1.07.2016]

Brakuje też miejsc pracy chronionej oraz pracy zdalnej, którą osoby z niepełnosprawnością mogłyby wykonywać z domu, nie narażając się na trudności związane z barierami infrastrukturalnymi oraz architektonicznymi.

Kiedyś były zakłady pracy chronionej, nie wiem czy Państwo pamiętacie, gdzie osoby niepełnosprawne naprawdę robiły wspaniałe rzeczy. (...) i były, miały źródło utrzymania, miały rehabilitację i były w środowisku, tak. Nie były gdzieś alienowane. Natomiast w tej chwili, warto na to zwrócić uwagę, że może wykształcimy fachowców, rzemieślników, a często osoby niepełnosprawne, z różną niepełnosprawnością mogą świetnie taką pracę wykonywać, być cenione na rynku. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Braki w prawodawstwie przyczyniają się do ograniczeń w dostępie do pracy wspomaganiej, która oceniana jest jako dobre rozwiązanie dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Problemem jest współpraca z decydentami, na przykład w formie tego bardzo wyraźny przykład, 2 lata temu, jak skończył się projekt dotyczący trenera pracy, czyli promocji zatrudnienia wspomaganego. Założeniem było, że jednak zmieni się prawo, a to prawo się nie zmieniło. Mamy również organizacje, które prowadzą zatrudnienie wspomaganie, aplikują do różnych grantów w trybie konkursowym i

jest to jakby finansowanie tej działalności. Zarówno ten projekt, jak i wszystkie działania poprzednie związane z zatrudnieniem wspomaganym, udowodniły, że jest to dobra forma dla dużej grupy osób z różnymi niepełnosprawnościami, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, którą my się zajmujemy. No, ale nam nie udało się przeskoczyć tego progu i zmienić prawa w tym zakresie. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Brakuje też trenerów pracy.

Nie ma takich systemowych rozwiązań, ogólnopolskich, które by gwarantowały wsparcie osobom z niepełnosprawnościami w postaci trenera pracy, jeżeli są zatrudniani trenerzy, to jest to działanie projektowe jakichś tam organizacji pozarządowych. Tego jest za mało po prostu. [D, Kraków, 1.07.2016]

Osoby z niepełnosprawnością często zniechęcają się też do podejmowania pracy zawodowej ze względu na niewypełnianie ambicji w miejscu pracy. Niewiedza pracodawców prowadzi do **zatrudniania osób z niepełnosprawnością poniżej ich kwalifikacji, przez co nie czują się one spełnione w pracy.** Z drugiej strony **problemem bywa też brak odpowiednich kwalifikacji** osób z niepełnosprawnością. Na poziomie szkolnictwa nie są one kształcone w taki sposób, by spełniać wymagania pracodawców. **Barierą jest też ograniczony dostęp do szkoleń i kursów pozwalających rozwijać swoje umiejętności.**

Osoby niepełnosprawne nie mają prawa wyboru zawodu, który chciałyby uprawiać, muszą dostosować się do profilu szkół, a profil szkół absolutnie nie wynika z potrzeb, o czym mówią dyrektorzy jasno, tylko z kwalifikacji kadry, która jest zatrudniona. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

PFRON dofinansowuje do kształcenia osób niepełnosprawnych dorosłych, ale tylko i wyłącznie z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności? Pomijane są osoby z lekkim stopniem, co trzeba zauważyć, że osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności najczęściej powracają do pracy i najczęściej

muszą zmienić kierunek zawodowy. Czyli muszą się doksztalać. Będąc na rencie nie są osobami bez pracy, prawda? Czyli nie mogą korzystać ze szkoleń, który Urząd Pracy po prostu organizuje. Chętnie chcą podjąć studia czy inne szkolenia, które są płatne, ale w wyniku bardzo niskich uposażeń rentowych nie są w stanie za nie zapłacić. [D, Poznań, 16.09.2016]

Osoby z niepełnosprawnością często nie są w stanie podjąć pracy w związku z **barierami architektonicznymi i infrastrukturalnymi**. Problemem jest też **nieprzystosowanie miejsc pracy** do ich specyficznych potrzeb.

Znaleźliśmy cztery zakłady pracy chronionej, ale żaden nie był przystosowany do wózka. Z niczego mąż nie mógłby tam skorzystać. Nawet wjechać wózkiem, skorzystać z toalety, z niczego i każdy pracodawca odmówił. Bo nie mógł go zatrudnić. [D, Poznań, 16.09.2016]

W większości tych miejsc są bariery architektoniczne, czyli osoby niepełnosprawne tak, ale nie na wózkach. Bardzo mało relatywnie mamy takich miejsc, które są przyjazne dla osób poruszających się na wózkach. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Mała dostępność do miejsc pracy i chodzi tutaj o bariery architektoniczne. Czasami jest tak, że pracodawca chętnie by kogoś zatrudnił, ale niestety ze względu na brak podjazdów, windy itd. jest niesamowite utrudnienie w tym względzie. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Pomysłem na obejście barier architektonicznych i infrastrukturalnych, uniknięcie niewygodnych dojazdów, jest **praca zdalna**. **Niestety pracodawcy unikają zatrudniania osób z niepełnosprawnością w takiej formie**. Przyczyną jest bariera mentalna.

Jakiś czas temu w kodeksie pracy pojawiła się forma zatrudnienia w formie telepracy, praca zdalna. Niestety nie spotkała się z wielkim uznaniem ze strony pracodawców. Kiedy rozmawiam z nimi, dlaczego tak naprawdę nie korzystacie z tej formy, cały czas pokutuje mentalna blokada, że jeżeli nie patrzę na pracownika, na

jego ręce... Jak go nie widzę, to znaczy, że nie pracuje. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Przystosowanie miejsc pracy do potrzeb bywa z kolei bardziej kosztowne w przypadku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi niż z pozostałymi niepełnosprawnościami. Prowadzi to do ich dyskryminacji względem innych osób z niepełnosprawnością.

Osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością są rzadziej zatrudniane, ze względu na większe koszty zatrudnienia, niż osoby z mniejszymi niepełnosprawnościami. [K, Lublin, 4.07.2016]

Nie do końca są przystosowane te stanowiska pracy, bo już parę razy się spotkałem z tym, że pracodawca obiecał, że będzie tak, a zrobił troszeczkę inaczej. Pomimo tego dofinansowania, niektórzy jednak starają się trochę zaoszczędzić. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Z drugiej strony istnieją też rodzaje niepełnosprawności sprzężonych, gdzie specjalistyczne dostosowywanie stanowisk pracy nie jest konieczne. **Pracodawcy boją się jednak zatrudniać takie osoby, bo nie mają świadomości ich potrzeb. Wydaje im się, że konieczne jest wprowadzenie wielu kosztownych udogodnień i zmian, przez co rezygnują z potencjalnych pracowników z niepełnosprawnością.**

Występuje czasami ta obawa, ja muszę przystosować miejsce pracy, ja będę musiał wydać na to nie wiadomo, jakie środki, a to wcale tak nie jest. Może być tak stanowisko, powiedzmy, dobrane pod tą niepełnosprawność, że ta osoba nie ma żadnych problemów a pracodawca ma pracownika, który wykonuje takie same zadania. No mówię – może na początku potrzebuje trochę więcej czasu, ale później z czasem się to wyrównuje. [D, Poznań, 16.09.2016]

Wśród pracodawców jest brak wiedzy na temat różnego rodzaju niepełnosprawności, błędne przekonania dotyczące dostosowań, czyli na przykład tutaj miałyśmy przykład – osoba po prostu po wypadku, na wózku, która potrzebuje jedynie dostępnego budynku i trochę wyższego biurka, żeby mogła sobie wygodnie usiąść i na tym koniec, a tutaj się pracodawcom czasami wydaje, że tutaj naprawdę

cuda trzeba tworzyć, żeby taką osobę z niepełnosprawnością przyjąć do pracy. [D, Kraków, 1.07.2016]

W trakcie pracy pojawiają się też bariery związane z **niezrozumieniem uprawnień osoby z niepełnosprawnością przez współpracowników**.

W wypowiedziach przedstawicieli środowiska pojawiają się też **przykłady dobrych praktyk**. Pozytywnie oceniane są alternatywne formy zatrudnienia pomagające ominąć bariery architektoniczne i infrastrukturalne, takie jak praca zdalna, telepraca itp.

W tej chwili mąż pracuje, ma pracę chałupniczą, pracuje w domu. Znalazła się osoba, która powinna go zatrudnić w zakładzie, ale naprawdę był tak szlachetny człowiek, zatrudnił go – pracuje w domu. Osobiście szef tej firmy przywoził mężowi pracę do domu. Przywozi, jak mąż ją skończy odbiera. [D, Poznań, 16.09.2016]

5.2 Rekomendacje środowiska

Rekomendacje środowiska zaproponowane w kwestionariuszach i na debatach dotyczą przede wszystkim zmian systemowych dotyczących przyznawania świadczeń, a także edukowania pracodawców i współpracowników osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z zakresu specyfiki ich niepełnosprawności.

W pierwszej kolejności rekomendowane są **szkolenia dla pracodawców** informujące o możliwościach osób z niepełnosprawnością, a także zasadach zatrudniania takich osób. Edukacja powinna być również szerzej zakrojona i obejmować całe społeczeństwo. W tym celu rekomendowane jest **zwrócenie się w stronę mediów**.

Trzeba edukować społeczeństwo, bo też pracodawcy, z którymi spotykamy się na co dzień mają bardzo niską świadomość i tak naprawdę niską wiedzę na temat tego, jakimi pracownikami są osoby z orzeczeniem tak naprawdę. W ogóle jak zatrudnić taką osobę. [D, Poznań, 16.09.2016]

U nas też oczywiście jest system wspierania pracodawców, przede wszystkim zacznijmy od edukacji, bo to jednak edukowanie pracodawców, że osoba niepełnosprawna intelektualnie, czy sprzężona, jakkolwiek, jest w stanie pracować, co się bardzo często, nawet niestety w systemie wsparcia socjalnego czy społecznego zdarza, że nierozumienie przez nawet podstawową komórkę, typu pracownik socjalny orzeczenia i zapisu niezdolny do pracy jest absurdalne, ponieważ sam pracownik socjalny stwierdza, że ktoś, jeżeli ma zapis jest niezdolny do pracy, bo zdarzają się jeszcze takie archaiczne opinie. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Ważne jest również **wspomaganie tych osób, które decydują się zatrudniać osoby z niepełnosprawnością**. Często w związku z brakiem odpowiednich informacji czy narzędzi zniechęcają się do tego.

Uproszczenie procedur, po prostu. Jeżeli mamy ochotę, żeby pracowały osoby niepełnosprawne, które są zdolne do pracy, to zrobimy udogodnienia. Pracodawca musi mieć biznes, interes w tym, że zatrudnia osoby niepełnosprawne. Wszyscy wtedy będą zadowoleni. A jeżeli patrzy się na pracodawcę jak na potencjalnego złodzieja, że on prawdopodobnie coś kombinuje, bo to niemożliwe, no to sorry. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Ważne jest również **zagwarantowanie potencjalnym pracodawcom, że przepisy dotyczące zatrudniania osób z niepełnosprawnością są długotrwałe**, nie będą często ulegać zmianom. Polskie prawodawstwo jest niestałe, w związku z czym unika się podejmowania czynności, które w przyszłości mogą okazać się źródłem problemów, dodatkowego nakładu pracy itp.

Oraz pewność danych przepisów na dłuższy okres. Proszę Państwa, jeżeli, w mojej ocenie, pracodawca podejmuje decyzję o zatrudnieniu, to chce mieć pewność, że przynajmniej nie zmienią się zasady przez kolejnych kilka lat. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Prawo powinno, znaczy przepisy powinny być tak sformułowane, które by dawały bezpieczeństwo, jeśli chodzi o zatrudnianie osób

niepełnosprawnych pracodawcy, jak i osobom niepełnosprawnym, tak. To rozwiązania i prawne i systemowe muszą być. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Powinny zostać przeprowadzone zmiany systemowe dotyczące ciągłości rehabilitacji społecznej, w tym również zatrudnienia. Podejście powinno być **bardziej komplementarne**, niezbędna jest też **współpraca międzyinstytucjonalna**. Osoby z niepełnosprawnością muszą mieć zagwarantowane bezpieczeństwo i stałość na rynku pracy.

Bez współpracy międzysektorowej, w ogóle międzyinstytucyjnej, organizacyjnej, nie ma w ogóle, jakby możliwości osiągnięcia sukcesu. Na aktywizację zawodową nie ma stałych środków nie ma systemowego wsparcia. W związku z czym, pomimo tego, że wykwalifikujemy sobie świetnie kadrę, wprowadzimy na rynek pracy, czy to chronione, czy to otwarte, mnóstwo osób, które faktycznie przez bardzo długo trwało, taką rehabilitację i społeczną i zawodową są w stanie podjąć zatrudnienie, to potem nagle, gdy kończy się projekt, ucina się finansowanie, ucina się wsparcie. I za dwa, trzy lata, ta osoba wraca z powrotem na początek systemu rehabilitacyjnego. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

W związku ze skomplikowaniem niepełnosprawności sprzężonych nakłady finansowe na dostosowanie stanowiska pracy, osoby wspomagające pracownika (asystent, tłumacz) są wyższe niż w przypadku innych typów niepełnosprawności. W związku z tym **potencjalni pracodawcy powinni być motywowani do zatrudniania pracowników z niepełnosprawnościami sprzężonymi za pomocą większego wsparcia finansowego, ulg itp.**

Motywacja pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi poprzez stosowanie przez samorządy i państwo różnego rodzaju zwolnień i ulg. [K, Lublin, 4.07.2016]

Dotacje zewnętrzne dla pracodawców zachęcające do tworzenia miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi,

uproszczenie procedur pozyskiwania środków i ich rozliczania. [K, Lublin, 4.07.2016]

No taka podstawowa motywacja jest finansowa. Jeśli pracodawca będzie zmotywowany finansowo, to pewnie będzie chciał zatrudniać. Oni się borykają z tymi różnymi przepisami, ale zatrudniają. Więc ja bym im ulżył, w sensie takim, że bym właśnie stworzył łagodniejsze formy nacisku na tych pracodawców. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Powinien być też **wprowadzony nadzór ogólny tych miejsc pracy, gdzie zatrudniane są osoby z niepełnosprawnością**, aby uniknąć ewentualnych nadużyć.

Jeśli chodzi o **zakłady pracy chronionej, to zdania są podzielone**. Jedni uważają, że powinno być ich tworzonych więcej, bo są lepiej dostosowanymi miejscami pracy dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Zdaniem innych lepszym rozwiązaniem byłaby likwidacja zakładów pracy chronionej i przekazanie pieniędzy z ich działalności na edukację pracodawców w celu stworzenia miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy, aby zapobiegać ich izolacji.

Postulowane jest również popularyzowanie funkcji trenera pracy, wpisanie konieczności wsparcia ze strony takiej osoby do prawodawstwa.

Czyli trener pracy do ustawy rehabilitacyjnej albo promocji instytucji, tak, do ustawy o promocji zatrudnienia w instytucjach rynku pracy. Zdecydowanie trener pracy powinien tam się znaleźć wg myślenia konwencyjnego. [D, Kraków, 1.07.2016]

Poprawy wymaga również system orzecznictwa, tak by osobom z niepełnosprawnością nie utrudniać podejmowania zatrudnienia. Przeszkoleni w zakresie potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi powinni zostać też pracownicy Urzędów Pracy, by mogli skutecznie wspomagać je w szukaniu zatrudnienia.

Pracownicy Urzędów Pracy wyznaczeni do obsługi osób niepełnosprawnych powinni odbywać szkolenia przyuczające ich do fachowego doradztwa. [K, Lublin, 4.07.2016]

Niezbędne jest również **likwidowanie barier architektonicznych i infrastrukturalnych, dostosowywanie miejsc pracy** do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, **stosowanie alternatywnych metod pracy zdalnej oraz indywidualnej.**

W przypadku osób, które poruszają się właśnie na wózku często taką fajną pracą jest praca indywidualna, bo jest to jedna z takich bardziej dostępnych prac. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Jeśli chodzi o kwestie finansowe, to postulowane jest **wprowadzenie świadczeń dla pracowników z niepełnosprawnością**, na takiej samej zasadzie, jak dopłatę otrzymują pracodawcy.

Powinniśmy zrobić też większe motywacje dla osób z niepełnosprawnościami. Być może też dofinansowanie dla osoby oprócz tylko dla pracodawcy. [D, Kraków, 1.07.2016]

I my musimy zrobić tak, żeby to pracownik chciał pracować i osoba z niepełnosprawnością chciała pracować. Są dofinansowania dla pracodawców, dlaczego nie ma dofinansowań i benefitów odpowiednich finansowych dla osób z niepełnosprawnościami? [D, Kraków, 1.07.2016]

Aby zachęcić osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi do podejmowania pracy, powinno się również **stworzyć więcej stanowisk pracy, w tym również tych skierowanych do osób z wyższymi kwalifikacjami.**

Bo naprawdę osoby, które w tym momencie siedzą i nawlekają koraliki, nie mówię, że zawsze jest to złe, bynajmniej, ale w większości wypadków naprawdę jest to zupełnie przesadzone. Mogłyby spokojnie znaleźć się na systemie rynku pracy przy wsparciu trenera pracy. [D, Kraków, 1.07.2016]

Z drugiej strony konieczne jest by już na etapie edukacji te kompetencje kreować. **Osoby z niepełnosprawnością powinny być kształcone w sposób uwzględniający zapotrzebowanie na rynku pracy.**

Kluczową sprawą, jeśli chodzi o zatrudnienie są kompetencje. Proszę Państwa, my tego nie przeskoczmy. Żaden system tego nie zmieni. Jeśli pracodawca ma zatrudnić, to będzie szukał kompetencji, bo on prowadzi działalność gospodarczą po to, żeby zarobić. Żadnym systemem, żadnymi marchewkami czy kijem tego nie zmienimy, musimy mieć tego świadomość, że kompetencje są bardzo istotne. Jeżeli dana grupa nie ma kompetencji, to tak naprawdę nie możemy mieć później pretensji, że nie jest zatrudniona. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Właśnie te osoby z orzeczeniem też potrzebują takiej właśnie dodatkowej jakiejś wiedzy lub może jakichś warsztatów czy właśnie tych konferencji, dlatego, że my mamy beneficjentów, którzy przychodzą i mówią: nie chcę iść do pracy, na przykład. Dziesięć lat jestem bez pracy, dlatego że mam komornika i z tego tytułu tylko i wyłącznie nie pójdę do pracy. Dlatego to też myślę w drugą stronę, powinniśmy też właśnie osobom z orzeczeniem też pomóc, właśnie dać im wiedzę na ten temat, co zrobić, żeby właśnie było lepiej żeby jednak tą pracę dostać. [D, Poznań, 16.09.2016]

Jeśli chodzi też o zdobywanie kompetencji, to zaczynając rzeczywiście od, wspomniałam tutaj szkół specjalnych, czy zawodowych, czy przysposabiających do pracy, masowo narzuconych, tak, zawodów, czy umiejętności i też egzaminy, które różnie wyglądają i ktoś wychodzi z pewnym dyplomem, a w zasadzie trafia w realia na przykład prawdziwej aktywizacji zawodowej i okazuje się, że to, co ma zapisane, czy w opinii, czy na dyplomie, kompletnie nie ma związku z praktycznym jego funkcjonowaniem i w ogóle funkcjonowaniem na rynku pracy. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Pracownicy z niepełnosprawnością oraz osoby dorosłe po zakończeniu edukacji szkolnej, **powinni mieć też zagwarantowane prawo do doszkalania się, rozwijania umiejętności i rozszerzania zakresu kompetencji.**

Możliwość z kolei skorzystania z kursów dokwalifikujących, doszkalających, no niestety osoba ze sprzężoną

niepełnosprawnością, czy to intelektualną niepełnosprawnością nie ma po szkole żadnej opcji dokszałceń. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Postulowane jest **również wprowadzenie działań i odpowiednich programów mających motywować osoby z niepełnosprawnością do podjęcia zatrudnienia**. Często są one zniechęcane do podejmowania zatrudnienia przez rodzinę lub najbliższe otoczenie, bądź nie mają świadomości, że w ogóle mają możliwość podjęcia pracy. W związku z tym **zarówno one, jak i ich najbliżsi powinni być edukowani, uświadamiani z zakresu przysługujących im praw**. Istotne jest też, by **oduczyć osoby z niepełnosprawnością postaw roszczeniowych, które wykreował wadliwy system świadczeń**.

Aby wyeliminować zjawisko gorszego traktowania osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi należy przede wszystkim systematycznie edukować je w zakresie praw zagwarantowanych im w Konwencji. [K, Lublin, 4.07.2016]

Tak, aspekt społeczny, świadomości, prawda, że praca jest jakąś wartością, która nobilituje. Że ta praca nie jest jak za karę, kara, prawda, tylko nobilitacja. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Także po prostu osoby (niepełnosprawne) same z siebie też muszą od siebie wymagać, wykazywać się, a nie jakby czekać, że jestem osoba niepełnosprawna i jakieś szczególne warunki mi przysługują, powiedzmy tak, i macie mnie zatrudnić i macie koło mnie skakać. [D, Warszawa, 5.07.2016]

5.3 Podsumowanie

Większa część barier w podejmowaniu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi jest systemowa, bądź wynika z niewystarczającej edukacji i świadomości wszystkich zainteresowanych stron: pracodawców, współpracowników, lekarzy medycyny pracy oraz samych osób z niepełnosprawnością.

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są następujące zobowiązania względem osób z niepełnosprawnością:

- 1) Zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w odniesieniu do wszelkich kwestii dotyczących wszystkich form zatrudnienia, w tym warunków rekrutacji, przyjmowania do pracy i zatrudnienia, kontynuacji zatrudnienia, awansu zawodowego oraz bezpiecznych i higienicznych warunków pracy.
- 2) Ochrony praw osób niepełnosprawnych na zasadzie równości z innymi osobami, do sprawiedliwych i korzystnych warunków pracy, w tym do równych szans i jednakowego wynagrodzenia za pracę jednakowej wartości, bezpiecznych i higienicznych warunków pracy, włączając w to ochronę przed molestowaniem i zadośćuczynienie za doznane krzywdy.
- 3) Umożliwienia osobom niepełnosprawnym skutecznego dostępu do ogólnych programów poradnictwa specjalistycznego i zawodowego, usług pośrednictwa pracy oraz szkolenia zawodowego i kształcenia ustawicznego.
- 4) Popierania możliwości zatrudnienia i rozwoju zawodowego osób niepełnosprawnych na rynku pracy oraz pomocy w znalezieniu, uzyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia oraz powrocie do zatrudnienia.
- 5) Popierania możliwości samozatrudnienia, przedsiębiorczości, tworzenia spółdzielni i zakładania własnych przedsiębiorstw.
- 6) Zatrudniania osób niepełnosprawnych w sektorze publicznym.
- 7) Popierania zatrudniania osób niepełnosprawnych w sektorze prywatnym, poprzez odpowiednią politykę i środki, które mogą obejmować programy działań pozytywnych, zachęty i inne działania.
- 8) Zapewnienia wprowadzania racjonalnych usprawnień dla osób niepełnosprawnych w miejscu pracy.
- 9) Popierania zdobywania przez osoby niepełnosprawne doświadczenia zawodowego na otwartym rynku pracy.
- 10) Popierania programów rehabilitacji zawodowej, utrzymania pracy i powrotu do pracy, adresowanych do osób niepełnosprawnych.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
---	--

<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Problemy spowodowane błędnym działaniem systemu świadczeń, — brak odpowiedniej liczby stanowisk dla osób z niepełnosprawnością, — brak systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością na rynku pracy, — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak by dawały wsparcie również osobom aktywnym, — wspomaganie finansowe tych osób, które decydują się zatrudniać osoby z niepełnosprawnością, — wprowadzenie świadczeń dla pracowników z niepełnosprawnością bez względu na wysokość zarobków, — zwiększenie dostępności trenerów pracy, — zwiększenie dostępności asystentów, — położenie nacisku na zatrudnienie wspomagane, — uproszczenie procedur dofinansowań i rozliczeń (SODiR).
<p>Niska świadomość społeczna – krzywdzące stereotypy</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak akceptacji ze strony współpracowników, — brak odpowiedniej wiedzy pracodawców, — brak odpowiednich kompetencji lekarzy medycyny pracy. 	<ul style="list-style-type: none"> — Walka ze stereotypami w miejscach zatrudnienia (szkolenia), — zwiększenie świadomości społecznej (kampanie informacyjne), — monitoring i ewaluacja sytuacji osób niepełnosprawnych w ich miejscach pracy, — promowanie bardziej indywidualnego podejścia do pracowników z niepełnosprawnością.

<p>Bariery architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak odpowiednio przygotowanych stanowisk pracy, — problemy związane z dojazdem do pracy. 	<ul style="list-style-type: none"> — Dostosowanie placówek pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind, — zwiększenie dostępności asystentów dla osób niepełnosprawnych, — promowanie alternatywnych form pracy – praca zdalna, indywidualna, telepraca.
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak świadomości własnych praw, — brak świadomości możliwości pracy, — niewystarczająca pomoc przy szukaniu zatrudnienia, — brak centralnego systemu informacji, — zatrudnianie osób z niepełnosprawnością poniżej ich kwalifikacji, — wyuczona bezradność, bariery psychologiczne, zaniżona samoocena (wynika z systemu wsparcia), — słaby system rehabilitacji zawodowej, doradztwa zawodowego. 	<ul style="list-style-type: none"> — Uświadamianie pracownika niepełnosprawnego o jego prawach w miejscu pracy, — stworzenie centralnego systemu informacji, — tworzenie nowych stanowisk pracy dla wykwalifikowanych pracowników.
<p>Brak kompetencji osób z niepełnosprawnością</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak edukacji szkolnej dostosowanej do potrzeb rynku pracy, — ograniczony zakres szkoleń zawodowych dla osób z niepełnosprawnościami. 	<ul style="list-style-type: none"> — Dostosowanie programów edukacyjnych z uwzględnieniem realnych potrzeb rynku pracy, — zwiększenie oferty kursów doszkalających dla osób z niepełnosprawnością.

6 Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna

6.1 Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Większość osób z niepełnosprawnością to osoby borykające się z trudnościami ze znalezieniem zatrudnienia. Leczenie i rehabilitacja w przypadku niepełnosprawności sprzężonych są niezwykle kosztowne i często odpowiedzialnością za finansowanie obciążone są same osoby z niepełnosprawnościami lub ich rodziny. Co za tym idzie, są to osoby ubogie, które muszą oszczędzać, nie są dobrze skomunikowane z innymi osobami. Mając do dyspozycji ograniczone środki utrzymania, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz ich **rodziny z konieczności rezygnują z dostępu do rekreacji, dóbr kultury, sztuki, wypoczynku**. Życie rodziny o bardzo ograniczonych dochodach ogranicza się do zaspokajania podstawowych potrzeb, a czasem polega na rezygnacji z niektórych z nich.

Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi i ich rodziny często zmuszone są do poszukiwania mieszkania spełniającego potrzeby osoby niepełnosprawnej, poszukiwania środków na odpowiednie dostosowanie mieszkania, zakup i dostosowanie samochodu – w celu uzyskania mobilności, wyjazdy na wizyty do lekarzy, specjalistów, na rehabilitację, mają utrudniony kontakt z kulturą, trudności w organizacji czasu wolnego, kontaktów towarzyskich, wyjazdów wakacyjnych. [K, Lublin, 4.07.2016]

W związku z utrudnionym podjęciem zatrudnienia **osoby z niepełnosprawnością sprzężoną często uzależnione są od wsparcia finansowego rodziny, nie są w stanie prowadzić samodzielnego, niezależnego życia**.

Standard życia osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, które ze względu na swój stan zdrowia nie mogą podejmować pracy zarobkowej jest znacznie niższy niż osób pełnosprawnych. Świadczenia i ochrona socjalna są niewystarczające i nie zaspakajają ich podstawowych potrzeb. Jeżeli chory nie ma

wsparcia rodziny musi borykać się z biedą, a nawet ubóstwem. [K, Lublin, 4.07.2016]

Brak mobilności i niezależności – stała zależność od osób najbliższych - uzyskanie asystenta osoby niepełnosprawnej jest trudny lub niemożliwy a przynajmniej w zakresie niezbędnym, usługi opiekuńcze zwykle przyznawane są w bardzo małym i niewystarczającym zakresie. [K, Lublin, 4.07.2016]

Znalezienie zatrudnienia jest utrudnione, ale też **brak form alternatywnych** – osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi nie wiedzą, co mogą robić zamiast pracy i też mają **utrudniony dostęp do innych form aktywizacji**.

O źródło utrzymania tutaj chodzi, ponieważ osoby z niepełnosprawnością sprzężoną są dużo bardziej wykluczeni. Na przykład, jeśli to dotyczy zmysłów, tak? Osoby głuchoniewidome, im to już naprawdę bardzo trudno znaleźć pracę. Nie tylko, oczywiście nie tylko. Zastanawialiśmy się, co w zamian, bo jeśli jest znaczna wykluczenie z życia zawodowego, no to co w zamian? Jakie formy? Tutaj wymyśliłiśmy, że po prostu jeszcze bardziej rozwinąć sieć placówek, które by się taką... no, czymś... Aktywizacją. Aktywizacją społeczną zajmowały. [D, Poznań, 16.09.2016]

Główne przyczyny popadania osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi w ubóstwo to: 1) **wysokie koszty leczenia** i brak odpowiednich dofinansowań, 2) **bariery wynikające z ustawodawstwa** (uzyskiwanie świadczeń i opieka socjalna na niewystarczającym poziomie), 3) **negatywne stereotypy** dotyczące możliwości osób z niepełnosprawnością **zniechęcające je do podejmowania zatrudnienia**

Osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny narażone są na ubóstwo głównie ze względu na **wysokie koszty leczenia oraz rehabilitacji**. Aby uniknąć kolejek często samodzielnie trzeba też opłacać wizyty lekarskie czy rehabilitację. Drogi jest również specjalistyczny sprzęt. **Kosztowne jest również dostosowanie przestrzeni życiowej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi** (dostosowanie mieszkań).

Gorsze warunki osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi związane są najczęściej ze złą sytuacją materialną spowodowaną trudnościami w znalezieniu pracy oraz ponoszeniem wysokich wydatków na długotrwałe leczenie i zakup niezbędnego, specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego. W przypadku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi konieczne jest skoordynowanie specjalistycznego leczenia w wielu kierunkach, często przyjmowania dużej ilości leków, przystosowania mieszkania do potrzeb takiej osoby, a co za tym idzie ponoszenia większych wydatków. [K, Lublin, 4.07.2016]

Problemem jest **brak wystarczającego wsparcia finansowego ze strony państwa w zakresie materialnym i technicznym**. Zakup niezbędnych udogodnień, urządzeń technicznych, komputerów, remonty mieszkań nie są finansowane w stopniu wystarczającym, by zapewnić osobom z niepełnosprawnościami sprzężonymi i ich rodzinom odpowiednie, godne warunki życia.

Czy nie możemy tych środków przeznaczyć na bardziej szczytne cele właśnie jak czy komputer zmienić, co trzy lata czy coś takiego. W MOPS-ie spotykam panią, której mąż uległ wypadkowi i potrzebny jest dostosowanie łazienki do jego potrzeb, tak? Dostała taką informację: proszę panią, ale budżet jest wyczerpany - to był sierpień - budżet jest wyczerpany, najlepiej jak złoży pani wniosek na początku roku, bo teraz może pani dostać tysiąc pięćset złotych tylko. [D, Poznań, 16.09.2016]

Jeśli chodzi o finanse, szczególnie podkreślane są **bariery wynikające z ustawodawstwa**. **Podjęcie pracy zawodowej niejednokrotnie wyklucza pobieranie renty, obniżając znacznie status finansowy osoby z niepełnosprawnością**. Podczas debat oraz w kwestionariuszach podkreślano, że osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi zmuszone są opłacać wiele elementów (związanych z leczeniem, rehabilitacją, zamieszkiwaniem, infrastrukturą, komunikacją), których kosztów nie pokrywają osoby bez niepełnosprawności. W związku z tym **ich źródła dochodu powinny być odpowiednio wyższe**, tak by

miały szanse korzystać z życia na takiej samej zasadzie, jak inni członkowie społeczeństwa.

Jest jeszcze coś takiego u nas jak właśnie ktoś powiedział, idziesz do pracy i zabierają ci wszystkie świadczenia. A czasami ta praca nie jest, zarobki nie są aż tak zbyt wysokie jak prawda, te świadczenie socjalne, z których ja założmy teraz rezygnuje. Powinno być jakieś troszeczkę wsparcie, bo no niestety, ale życie podrożało, to wszystko, prawda, te wypłaty tak raczej się trzymają na jednym poziomie. Także tu troszeczkę powinno być tego wsparcia państwa, żeby jednak wspomóc, a niepełnosprawny potrzebuje trochę więcej czegoś. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Te same biurokratyczne **bariery związane ze świadczeniami dotyczą też rodziców dzieci z niepełnosprawnością, chcących pracować zawodowo.**

W większości przypadków niepełnosprawność w rodzinie powoduje spadek stopy życiowej. Jeden z opiekunów zaprzestaje pracy zarobkowej, aby opiekować się osobą niepełnosprawną. Pieniądze otrzymuje najczęściej z MOPS-u. Są to jednak środki niewystarczające. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Zarzuty padają też wobec Ośrodków Pomocy Społecznej, których pracownikom niejednokrotnie brakuje kompetencji oraz empatii. **Domy Opieki Społecznej oceniane są negatywnie**, jako niespełniające swoich funkcji. **Brakuje natomiast alternatywnych instytucji**. Przedstawiciele środowiska wskazują m.in. na **brak mieszkań treningowych**.

Brakuje mieszkań chronionych, mieszkań takich dla...Treningowych mieszkań, tak. Bo to już jest zadanie samorządów bądź też już na poziomie, tak, gminy. Na to są potrzebne środki i rozwiązania. I brakuje takich, uważam, rodzinnych domów, to jest model, ja oglądałam takie domy w Skandynawii i w Niemczech, rodzinne domy dla osób niepełnosprawnych. No akurat tutaj oglądałam dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, ale to jest zupełnie coś innego niż

mamy dom opieki społecznej, a zadania te same. Jakość życia i opieki nieporównywalna. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Jeśli chodzi o zamieszkiwanie i opiekę społeczną, podkreślany jest również brak całościowych rozwiązań systemowych. O opiece społecznej nie myśli się w sposób kompleksowy. Nawet jeśli osobie z niepełnosprawnościami sprzężonymi uda się zdobyć miejsce w mieszkaniu treningowym, nie ma dla niej rozwiązań późniejszych, nie ma gdzie się podziać.

Jeśli chodzi o mieszkania treningowe, ostatnio w Gdańsku na debacie dosyć mocno ten temat był poruszany i tam jeden z większych problemów, o których doradcy wspominali, to jest to, że jeżeli osoba przejdzie trening w takim mieszkaniu treningowym, pojawia się problem, że bardzo często nie ma gdzie później pójść. Musi wrócić do rodziców, którzy już zdążyli się odzwyczaić, zagospodarowali jego przestrzeń życiową. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Na terenie Gdańska jest oczywiście zdecydowanie więcej mieszkań chronionych, aczkolwiek myślę, że to jest kropla w morzu, a my jako organizacja prowadzimy jedno mieszkanie dla dwóch osób, tak akurat to wyszło. Ale inne organizacje prowadzą również mieszkania chronione, z tym, że problem polega na tym, że po odbyciu takiego treningu, tak zwanego mieszkaniowego, bardzo często stajemy przed, w obliczu kolejnej dziury i niemocy. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Wskazywane są również **działania w obrębie opieki społecznej oceniane jako stygmatyzujące, pogłębiające izolację** osób z niepełnosprawnością. **Ośrodki opiekuńcze oraz mieszkania socjalne często tworzone są na obrzeżach miast** pogłębiając wykluczenie osób z niepełnosprawnością z udziału w życiu społecznym.

Proszę sobie wyobrazić, że tworzy się getta. Na obrzeżach miast właśnie małomiasteczkowych, tak? Gdzie, że tak powiem, funkcjonują te osoby z niepełnosprawnością, tak. Czy to nie powinno być właśnie odwrotnie? Czy to nie jest, że tak powiem, jakaś stygmatyzacja, tak? Tych ludzi na tych terenach właśnie małomiasteczkowych. Jak ci ludzie z tą niepełnosprawnością

sprężoną mają, że tak powiem, mieć dostęp do edukacji, do czegokolwiek skoro są zsyłani, że tak powiem, na obrzeża, tak? [D, Poznań, 16.09.2016]

W związku z brakami w systemie opieki społecznej, w większości przypadków osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi zmuszone są polegać na najbliższym środowisku i rodzinie. Przy czym **rodziny nie są w odpowiedni sposób wspierane. Nie istnieją też odpowiednie rozwiązania monitorujące funkcjonowanie takich rodzin, które umożliwiałyby na bieżąco odpowiadać na ich zmieniające się potrzeby.**

Najbardziej drastyczny przykład, który mi przychodzi do głowy to było wtedy, kiedy zmarła mama dziewczynki niepełnosprawnej intelektualnej i one były we dwie. Kiedy sąsiedzi otworzyli drzwi po trzech dniach to ta dziewczynka miała pod paznokciami jej skórę. Po prostu ona próbowała obudzić tą mamę. I to są sytuację, które jakby być może warto zwrócić uwagę na stworzenie jakiegoś takiego systemu wsparcia, pomocy, monitoringu polityki wytchnieniowej. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Aby stworzyć osobom z niepełnosprawnościami sprzężonymi odpowiednie warunki życia, niezbędne jest zapewnienie im pomocy ze strony **asystentów. Tych z kolei jest niewystarczająco, gdyż warunki pracy i płaca asystentów nie zachęcają do podejmowania tego typu pracy.**

W praktyce to wygląda tak, że jest taka osoba przydzielana do pomocy. Może to być osoba niepełnosprawna, starsza tylko to jest taki problem to, co już Pani poruszała. Pomoc społeczna przydziela niecałe 10 zł za godzinę pracy takiej osoby. Ta osoba zarabia niecałe 6 zł do ręki, czyli niecałe 1,5 euro za godzinę swojej pracy. Nie ma chętnych. Ja się nie dziwię, że nie ma chętnych. [D, Warszawa, 5.07.2016]

6.2 Rekomendacje środowiska

Rekomendacje środowiska zaproponowane w kwestionariuszach i na debatach dotyczą przede wszystkim zmian systemowych związanych z przyznawaniem świadczeń, a także zmniejszaniem kosztów leczenia.

Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi powinny liczyć na **wsparcie instytucjonalne i finansowe ze strony państwa na takim poziomie, by mogły uniezależnić się od osób trzecich.**

Do poprawienia warunków życia osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi w znacznym stopniu przyczyniłoby się stworzenie warunków do uniezależnienia się ich od osób trzecich. Żeby tak się stało należy dać im szansę na pracę, ułatwić dostęp do publicznej służby zdrowia, w przypadkach tego wymagających zapewnić pomoc asystenta, zwiększyć świadczenia socjalne, ustalić odpłatność za urządzenia wspomagające i sprzęt rehabilitacyjny adekwatnie do dochodów osoby ubiegającej się. [K, Lublin, 4.07.2016]

Niezbędne są też **zmiany w zakresie opieki społecznej**. Domy opieki społecznej oceniane są jako przestarzałe instytucje, które winny zostać zlikwidowane i **zastąpione bardziej integrującymi, wspierającymi jak najbardziej samodzielne życie instytucjami** (domy rodzinne, mieszkania treningowe).

Mówi się zresztą o tak zwanej de instytucjonalizacji pomocy społecznej, to właśnie jest kierunek, żeby tworzyć mieszkania treningowe wspomagane. Małe jednostki pomocy społecznej, czyli, no postulowane do dwudziestu, trzydziestu osób, a nie molochoy, które gdzie osoby z niepełnosprawnościami żyją w takim, dużej anonimowości. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Postulowana jest również **zmiana w systemie przyznawania zasiłków**. Jeśli chodzi o pomoc finansową, powinni być w niej **uwzględnieni również członkowie rodzin** osób z niepełnosprawnością, którzy często zmuszeni są zrezygnować z pracy zawodowej na rzecz opieki nad członkiem rodziny.

Zapewnić stały dochód opiekunom osób niepełnosprawnych, którzy z uwagi na niepełnosprawność członków rodziny często nie mogą podjąć pracy. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Niezbędne są również zmiany w systemie legislacyjnym oraz promowanie porozumienia między organizacjami, tak by opieka nad osobą z niepełnosprawnością była bardziej kompleksowa.

6.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami

Wnioski dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych w środowiskach lokalnych, zakresie i charakterze świadczeń i usług społecznych oferowanych przez gminne, powiatowe i miejskie instytucje publiczne ustawowo zobligowane do ochrony socjalnej tej kategorii osób:

- 1) Wysoki poziom zagrożenia ubóstwem dochodowym osób niepełnosprawnych z uwagi na niski wymiar świadczeń rentowych,
- 2) Relatywnie niski udział osób niepełnosprawnych wśród świadczeniobiorców zasiłków stałych z pomocy społecznej – niskie progi ustawowego ubóstwa wyłączają większość osób niepełnosprawnych o niskim poziomie świadczeń ubezpieczeniowych finansowego wsparcia pomocy społecznej,
- 3) Relatywnie wysoka obecność niepełnosprawnych wśród odbiorców pomocy celowej i rzeczowej,
- 4) Wzrastające zjawisko dezintegracji więzi rodzinnych – szczególnie widoczne w środowisku wiejskim – osłabiające wymiar i zakres funkcji opiekuńczej rodziny wobec starzejących się i niepełnosprawnych w którymś okresie starości rodziców i dziadków,
- 5) Wzrost zapotrzebowania na środowiskowe usługi opiekuńcze wobec coraz bardziej widocznych skutków starzenia się polskiego społeczeństwa i wzrostu chorób związanych z okresem późnej starości,

6) Wysoką obecność osób niepełnosprawnych wśród mieszkańców gmin i miast ubiegających się o mieszkania socjalne lub komunalne – zdecydowany deficyt zasobów mieszkaniowych w dyspozycji gmin i powiatów nadających się do przystosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych,

7) Wzrost zainteresowania osób niepełnosprawnych mieszkaniem chronionym – włączenie tego obszaru rozwoju oferty mieszkaniowej do coraz większej liczby lokalnych strategii rozwiązywania deficytu czasowej opieki specjalistycznej wobec osób chorych i niepełnosprawnych,

8) Zdecydowana poprawa infrastruktury instytucji publicznych, przestrzeni miejskiej i infrastruktury komunikacyjnej pod względem dostosowania architektury i wyposażenia technicznego do potrzeb osób niepełnosprawnych,

9) Poszerzenie zakresu komunikacji internetowej, w tym coraz szersze dostosowanie stron urzędowych do potrzeb osób niewidomych i głuchych oraz stałe informowanie o możliwościach pomocy i usług społecznych dla niepełnosprawnych radnych, sołtysów i wójtów.

10) Niedostatek środków własnych gmin i powiatów na miarę potrzeb socjalnych, mieszkaniowych i opiekuńczych osób niepełnosprawnych.

Rekomendacje dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami

W pierwszym obszarze wskazań adresowanych do systemowych działań na rzecz poprawy sytuacji socjalnej osób niepełnosprawnych, zwrócić należy uwagę na:

1) Włączenie stałej i adekwatnej do poziomu wzrostu kosztów utrzymania rewaloryzacji świadczeń rentowych,

2) Założenie docelowego pułapu minimalnych rent dla osób niepełnosprawnych ze stopniem znacznym do poziomu minimum socjalnego,

3) Ustalenie ustawowego progu ubóstwa dochodowego uprawniającego do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej do liczonego co roku poziomu minimum socjalnego,

4) Wypracowanie systemu współfinansowania z budżetu państwa budownictwa komunalnego i mieszkań chronionych,

5) Wzmocnienie rozwoju publicznych opiekuńczych usług senioralnych.

Odnosząc się do poziomu instytucji samorządowych, odpowiedzialnych za wsparcie i pomoc osobom niepełnosprawnym, wskazać należy:

1) Wzrost zatrudnienia pracowników socjalnych ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym do pracy z osobami niepełnosprawnymi,

2) Rozdzielenie zadań administracyjnych ośrodków pomocy społecznej od zadań pracy socjalnej,

3) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny, pracujących z rodzinami z dziećmi i dorosłymi osobami niepełnosprawnymi,

4) Zwiększenie specjalistycznych szkoleń, dopełniających wiedzę pracowników pomocy społecznej i lokalnych urzędów publicznych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi,

5) Włączenie zadań w zakresie likwidacji barier architektonicznych do planu zagospodarowania przestrzennego miast i wsi,

6) Uzależnienie wydawania licencji na obsługę komunikacji miejskiej i przestrzennej od spełnienia wymagań dotyczących przystosowania pojazdów dla potrzeb osób niepełnosprawnych,

7) Włączenie edukacji cyfrowej osób niepełnosprawnych do lokalnych strategii rozwoju polityki społecznej.

Wnioski dotyczące barier dla osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy

1) Najważniejsze bariery ograniczające dostęp osób niepełnosprawnych do rynku pracy w Polsce dotyczą trzech obszarów:

- Uwarunkowania strukturalne; m. in. segmentacja zatrudnienia osób niepełnosprawnych - brak szerokiego otwarcia sektorów polskiego rynku pracy na osoby niepełnosprawne, niedostatek zróżnicowanej oferty pracy, otwarcia na niepełnosprawnych o wysokim poziomie kwalifikacji, niski poziom płac i ich niska konkurencyjność wobec wymiaru rent i świadczeń socjalnych,
- Uwarunkowania wynikające z potrzeb i praktyki polityki zatrudnienia pracodawców; m. in. wysoki poziom kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych połączony z biurokratycznymi procedurami

uzyskania wsparcia finansowego w związku z zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej, bariery mentalne – silny wpływ stereotypu mniej wydajnego niepełnosprawnego pracownika, niedostateczna wiedza o poszukujących pracy osobach niepełnosprawnych i ich kwalifikacjach,

- Uwarunkowania wynikające z „kapitału ludzkiego” osób niepełnosprawnych; m.in. ograniczenia uwarunkowane rodzajem niepełnosprawności, niski i nieadekwatny do potrzeb rynku pracy poziom wykształcenia i kwalifikacji, bariery mentalne związane z niską samooceną i obawami przed praktykami dyskryminacyjnymi w miejscu pracy i w przestrzeni publicznej, niezadawalający stan wiedzy o sposobach poszukiwania pracy i ograniczony dostęp do instytucji wspierających aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych, niska mobilność osób niepełnosprawnych połączona z niedostosowaną do potrzeb tej kategorii osób infrastrukturą komunikacyjną.

2) Z uwagi na zróżnicowany wpływ rodzaju niepełnosprawności na zdobycie wykształcenia i kwalifikacji zawodowych, motywacje do pracy oraz możliwości poszukiwania pracy i integracji w środowisku pracy niezbędna jest równoległość ofert pracy dla osób niepełnosprawnych na otwartym i chronionym rynku pracy,

3) Zatrudnienie wspomagane stwarza szanse na lepszy dostęp do pracy zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualną – instytucja trenera pracy wydaje się być ważnym instrumentem w przełamywaniu barier w procesie aktywizacji zawodowej tej kategorii osób niepełnosprawnych,

4) Niepełnosprawność nie różnicuje szans na zatrudnienie kobiet i mężczyzn niepełnosprawnych; rynek ofert pracy jest ubogi i dostępne są w większości oferty na stanowiskach nie wymagających wysokich kwalifikacji, aczkolwiek można mówić o pewnej segmentacji ofert ze względu na płeć w usługach: kobiety w branży „sprzątanie”, mężczyźni w branży „ochrona”,

5) Kobiety niepełnosprawne doświadczają takich samych przejawów dyskryminacji jak kobiety pełnosprawne, szczególnie ze względu na różnice wynagrodzeń i sytuację rodzinną,

6) Niepełnosprawność w rodzinie jest natomiast czynnikiem „wykluczającym” z rynku pracy ze względu na konieczność sprawowania osobistej opieki nad osobą niepełnosprawną w rodzinie, stanowiąc czynnik ryzyka biedy kobiet,

7) Prawdopodobieństwo pracy w szarej strefie niepełnosprawnych z trudnym dostępem do pracy oraz z obawami potencjalnego konfliktu renta-wynagrodzenie.

Rekomendacje dotyczące możliwości ograniczania i likwidowania barier w dostępie osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy

Poziom systemowy

- 1) Reforma zasad równoległości świadczeń rentowych i dochodu z pracy – podwyższenie progów dochodów z pracy nie powodujących zawieszenia świadczeń rentowych,
- 2) Wzmocnienie kontroli Państwowej Inspekcji Pracy warunków zatrudnienia i warunków pracy osób niepełnosprawnych,
- 3) Wzrost poziomu świadczeń dla osób rezygnujących z pracy (głównie kobiety) z powodu opieki nad osobą niepełnosprawną – wzrost ofert pracy w niepełnym wymiarze czasu pracy dla osób niepełnosprawnych,
- 4) Rozwój poradnictwa zawodowego dla młodzieży niepełnosprawnej i adekwatnego do kosztów systemu stypendialnego umożliwiającego podejmowanie nauki poza miejscem zamieszkania – dostęp do „rynkowej” ofert kształcenia osób niepełnosprawnych,
- 5) Wzmocnienie dualnego systemu kształcenia dla młodzieży niepełnosprawnej powiązanego z praktykami w firmach - potencjalnych pracodawców
- 6) Włączenie do nomenklatury zawodów i systemu kształcenia zawodu „trenera pracy”.

Poziom lokalny

- 1) Prowadzenie kampanii społecznych i innych form edukacji ukierunkowanych na promowanie wiedzy o potrzebach i możliwościach osób niepełnosprawnych, kształtujących przyjazne postawy społeczności lokalnych wobec osób niepełnosprawnych,
- 2) Prowadzenie przez Powiatowe Urzędy Pracy i inne instytucje rynku pracy obligatoryjnego systemu informacji internetowej o ofertach lokalnego rynku pracy i systemie instrumentów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych, dostosowanego także do potrzeb osób niewidomych i niesłyszących,

- 3) Realizację projektów na rzecz integracji społecznej osób niepełnosprawnych,
- 4) Rozpoznanie potencjału zawodowego i potrzeb w obszarze aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie i podjęcie działań na rzecz rozwoju zatrudnienia wspomaganego na poziomie powiatów i gmin.

Wnioski dotyczące instytucji rynku pracy i innych podmiotów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych

- 1) Niedostatek spójności założeń (celów i zadań) systemu wspierającego zatrudnienie osób niepełnosprawnych z niektórymi instrumentami realizacji polityki aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych,
- 2) Niedostatek wiedzy pracodawców o systemie dofinansowania zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz zbiurokratyzowanie procedur formalnych powiązanych z tym zagadnieniem. Należy przy tym zaznaczyć, że pracodawcy mogą korzystać również ze: zwrotu kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy; zwrotu kosztów szkolenia pracownika niepełnosprawnego; Zwrotu kosztów wyposażenia stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej; Zwrotu kosztów przystosowania stanowiska pracy dla osoby niepełnosprawnej,
- 3) Zróżnicowanie szans na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych – strukturalnych i indywidualnych – jako podstawa racjonalizacji systemu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych,
- 4) Zróżnicowany poziom przygotowania instytucji publicznych do obsługi osób niepełnosprawnych: relatywnie wysoka ocena Powiatowych Urzędów Pracy oraz pracowników socjalnych w Gminnych i Miejskich Ośrodkach Pomocy Społecznej.

Rekomendacje dotyczące instytucji rynku pracy i innych podmiotów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych

- 1) Systematyczna edukacja, podnoszenie wiedzy pracowników instytucji rynku pracy o osobach niepełnosprawnych, specyfice dotyczących ich schorzeń, ograniczeń, potrzebach, metodach i instrumentach wsparcia procesu ich aktywizacji zawodowej,
- 2) Racjonalne spojrzenia na proces aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych; oparcie systemu na rzetelnej obiektywnej diagnozie możliwości i ograniczeń obecnych w środowisku osób niepełnosprawnych, ich ocenie funkcjonalnej, w

świecie pracodawców, w rozwoju infrastruktury technicznej i społecznej środowiska lokalnego,

3) Zmiana systemu edukacji osób niepełnosprawnych w kierunku przygotowania do zmieniających się technologii, profili produkcji i usług,

4) Koordynacja działań instytucji odpowiedzialnych na poziomie lokalnych za rehabilitację medyczną i społeczną, pomoc socjalną i wspieranie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych - tworzenie interdyscyplinarnych zespołów specjalistów z różnych placówek,

5) Lepsza dostępność informacji dla pracodawców i osób niepełnosprawnych o zasadach zatrudniania osób niepełnosprawnych i odbiurokratyzowanie procedur powiązanych z tym procesem,

6) Ewaluacja całego systemu – koncepcja i prawo – rozważenie systemowej reformy albo planowanych ewolucyjnych zmian w jakiejś perspektywie czasowej – racjonalna wizja prowadzenia polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych.

6.4 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są takie zobowiązania jak:

- 1) Zapewnienia osobom niepełnosprawnym jednakowego dostępu do odpowiednich usług, urzędów i innego rodzaju pomocy w zaspokajaniu potrzeb związanych z niepełnosprawnością, po przystępnych cenach.
- 2) Zapewnienia osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, żyjącym w ubóstwie, dostępu do pomocy państwa w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością, w tym wydatków na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i tymczasową opiekę dającą wytchnienie stałym opiekunom.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Bariery systemowe — Wysokie koszty leczenia, — opieka socjalna na niewystarczającym	— Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak, by dawały wsparcie również osobom aktywnym,

<p>poziomie,</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — usprawnienie systemu opieki zdrowotnej, — zmiany w systemie legislacyjnym oraz promowanie porozumienia między organizacjami, — likwidacja Domów Opieki na rzecz alternatywnych rozwiązań – domów rodzinnych, mieszkań treningowych, — zwiększenie dostępności asystentów, — promowanie innych form aktywizacji niż praca zawodowa wśród osób niezdolnych do pracy, — zwiększenie pomocy finansowej w zakresie dostosowania przestrzeni życiowej i dostępu do technologii.
<p>Niska świadomość społeczna – krzywdzące stereotypy</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak odpowiedniej wiedzy pracodawców, — brak odpowiednich kompetencji lekarzy medycyny pracy i pracowników opieki społecznej. 	<ul style="list-style-type: none"> — Przeszkolenie lekarzy medycyny pracy oraz pracowników opieki społecznej w zakresie empatii, — edukowanie pracodawców o korzyściach płynących z zatrudniania osób z niepełnosprawnością.
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak świadomości własnych praw, — brak świadomości możliwości pracy, — niewystarczająca pomoc przy szukaniu zatrudnienia, 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do podjęcia pracy, — edukowanie najbliższego środowiska osób z niepełnosprawnością.

— demotywująca do podjęcia pracy postawa członków rodziny.	
---	--

7 Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo

7.1 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Samo środowisko zdaje sobie sprawę, iż rodzaj i stopień niepełnosprawności determinuje pewną zależność osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi od osób trzecich. Jednak pomijając indywidualne różnice w niepełnosprawności, ogólna ocena działań w kierunku umożliwiania osobom z niepełnosprawnością jak najbardziej samodzielnego życia i włączania się w społeczeństwo jest raczej negatywna. **Samodzielne funkcjonowanie w społeczeństwie oraz korzystanie z usług publicznych jest utrudnione.**

Krytykowany jest charytatywny i medyczny sposób patrzenia na osoby z niepełnosprawnością. System wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin oparty jest na pomocy socjalnej i medycznej. **Ciągle nie funkcjonuje podejście społeczne, oparte na prawach człowieka oraz podejściu indywidualnym do potencjału i możliwości osób z niepełnosprawnościami.** W konsekwencji prowadzi to do traktowania osób z niepełnosprawnościami jako pacjenta oraz klienta pomocy społecznej nie zaś jako pełnoprawnego członka wspólnoty samorządowej i obywatela.

Myśląc o artykule 19 w Polsce zazwyczaj myślimy nie o niezależnym życiu, nie o wsparciu, tylko o opiece, o zabezpieczeniu egzystencji, o tym, żeby te osoby były bezpieczne w Domu Pomocy Społecznej, szpitalu psychiatrycznym, zakładzie opiekuńczo-leczniczym. Myślimy, że tam będzie ta osoba bezpieczna, tylko że sytuacji znamy całe multum, kiedy ludzie byli wysyłani z domów, które sami prowadzili, bo sąsiedzi na przykład bali się, że odkręci i zostawi na przykład gaz otwarty. [D, Kraków, 1.07.2016]

Negatywnie oceniany jest również system orzecznictwa, z góry narzucający kategorię zależności, w związku z którym osoby z niepełnosprawnością mają poczucie, że nie mogą być samodzielne, bo zostały zaklasyfikowane jako do tego niezdolne.

To nie same osoby mówią o swoich oczekiwaniach, prawda, i one same nie domagają się własnych praw i w związku z tym też ich poczucie świadomości tego, że są takimi samymi obywatelami, jest zaburzone. Nawet ustawa o rehabilitacji zawodowej jest dyskryminująca. Tam od razu z góry się narzuca, że jak otrzymuję orzeczenie o stopniu znacznym, że z góry skazuje się mnie, że jestem osobą, która nie może samodzielnie funkcjonować. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Środowisko osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi zwracało uwagę na zróżnicowanie wewnątrz tej grupy i **specyficzne potrzeby oraz utrudnienia w zależności od rodzaju niepełnosprawności**. W przypadku osób z dysfunkcją ruchu podkreśla się trudności w samodzielnym załatwianiu spraw w związku z **barierami architektonicznymi oraz infrastrukturalnymi**. Inne bariery wymieniane są w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, mogą być m.in. **komunikacyjne** czy związane z negatywnymi **stereotypami** powszechnymi w społeczeństwie. W tej grupie zależność od osób trzecich jest największa. Jeszcze inne problemy dotyczyć będą osób z dysfunkcją wzroku czy słuchu.

Jako istotna bariera uniemożliwiająca osobom z niepełnosprawnościami samodzielne, niezależne życie podawany jest problem zamieszkiwania. **Nie funkcjonuje system wsparcia mieszkaniowego dla osób z niepełnosprawnościami, większość mieszkań chronionych organizowanych przez samorządy nie jest przystosowana dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi**. Dodatkowo właściwie nie funkcjonuje system mieszkalnictwa wspieranego.

Ograniczona możliwość swobodnego wyboru miejsca zamieszkania osób niepełnosprawnych. Następnie problemem jest mały dostęp do przystosowanych mieszkań chronionych i ogólnie problem po prostu do mieszkalnictwa. [D, Lublin, 4.07.2016]

W Polsce są niejasne przepisy i co więcej jeszcze, w świetle prawa unijnego możemy dalej tworzyć DPS-y do 30 osób, które są niezgodne z artykułem 19 bardzo jednoznacznie, według bardzo licznych badań w całej Unii Europejskiej. [D, Kraków, 1.07.2016]

Problem jest też brak ciągłości, jeśli chodzi o zamieszkiwanie. Część organizacji pozarządowych ze środków własnych, lub zdobytych ze źródeł innych niż samorządowe prowadzi tzw. domy wytchnieniowe, jednak w domach tych żaden z uczestników nie może mieszkać na stałe, gdyż mają one formułę rotacyjną. Brak wsparcia w tym zakresie powoduje, że jedynym rozwiązaniem w przypadku śmierci rodziców osoby z niepełnosprawnością jest jej skierowanie do Domu Pomocy Społecznej.

Nie ma nic dalej, jest pustka i albo taka osoba, no wraca w środowisko rodzinne albo no...nie wiemy, co dalej, tak. Bardzo nieliczni, w tej chwili coś się zaczyna ruszać, z tego, co wiem, są plany miasta, żeby coraz więcej powstawało mieszkań, które są kolejnym etapem już docelowym, po odbyciu treningów tych mieszkaniowych, tak. Jeżeli w tym mieszkaniu chronionym te osoby nabywają kompetencje, umiejętności, tak i potem mogłyby przejść już do mieszkań, takie, które byłyby już mieszkaniami dożywotnimi na przykład albo mieszkaniami socjalnymi, samodzielnymi bądź wspomaganyymi bardzo lekko, ale już dającymi możliwość praktycznie zupełnie samodzielnego zamieszkania. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Ma się tych rodziców, do jakiegoś czasu. A chciałbym, żebym po prostu, żeby mógł dalej, że to nie tylko, że mam mieszkanie chronione do jakiegoś tam czasu, wracam jak tu właśnie mówiliśmy do rodziców z powrotem, a nie że osoba pełnosprawna, dorosła już mieszkała na swoim. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Jednym z głównych problemów jest **rozwój instytucji uzależniających a nie dających niezależność, segregacyjny opiekuńczy model funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami a nie wspomagający, włączający w społeczność lokalną.** Obecnie finansowane są instytucjonalne formy pomocy, które często uniemożliwiają zarówno zindywidualizowane podejście do osoby z niepełnosprawnościami jak również jej pełne włączenie w życie społeczność lokalną. Podany został przykład przeznaczenia dużych środków finansowych na doposażenie i rozbudowę Domów Pomocy Społecznej, zamiast przeznaczenia tych środków na

bardziej środowiskowe formy wsparcia m.in. mieszkania wspierane, usługi asystenckie.

Nadal w Polsce rozwija się instytucje uzależniające, a niedające niezależność, tu przykład, że przez ostatnie lata ze środków Unii Europejskiej ogromne miliardy złotych szły na rozbudowę i modernizację istniejących wielkich depresyjnie działających na człowieka, a nie integrujących ze środowiskiem domów pomocy społecznej. [D, Lublin, 4.07.2016]

Brak ogólnopolskiej strategii deinstytucjonalizacji to jest największy problem w tym momencie, jaki mamy, ponieważ nie mamy koordynacji na poziomie centralnym, która wpływa na poziomy lokalne. Nie możemy mówić o tym, że Polska idzie w sposób skoordynowany w stronę niezależnego życia dla osób z niepełnosprawnościami. Brakuje w tym zakresie określenia zespołu międzyresortowego pomiędzy poszczególnymi ministerstwami, określenia współtworzenia z organizacjami pozarządowymi, absolutnie koniecznie i z osobami z niepełnosprawnościami, brakuje regionalnej implementacji w postaci regionalnych strategii deinstytucjonalizacji i wskaźników celów. [D, Kraków, 1.07.2016]

Jako bariera wskazywany jest również **brak systemowych rozwiązań w zakresie wsparcia asystenta osobistego** dla osoby z niepełnosprawnościami, w tym brak możliwości samodzielnego wyboru osoby asystenta przez osobę z niepełnosprawnościami. W przeciwieństwie do większości krajów Unii Europejskiej, w Polsce nie funkcjonuje jednolity system wsparcia osoby z niepełnosprawnościami poprzez usługi asystenta osobistego. Wyraźnie wskazano, że nie chodzi o usługi opiekuńcze, które są dostępne w Polsce, lecz o możliwość wsparcia ze strony osoby trzeciej (profesjonalisty pobierającego za swoje usługi wynagrodzenie) w różnych czynnościach życia codziennego, dającego szansę na niezależne życie (m.in. pomoc w zrobieniu zakupów, pomoc w załatwieniu spraw urzędowych, pomoc w pokonywaniu barier architektonicznych podczas np. wyjścia do kina, na koncert czy do restauracji).

Ograniczony dostęp lub brak dostępu do usług asystenta i usług opiekuńczych, niemożność samodzielnego wyboru osoby asystującej. [D, Lublin, 4.07.2016]

Barierą jest też **niska świadomość społeczeństwa** w zakresie rozumienia potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz brak postawy tolerancji. Ciągłe zbyt mało działań administracji publicznej skierowanych jest w zakresie zmian postrzegania osób z niepełnosprawnościami przez społeczność lokalną. Został tutaj wskazany problem w zakresie systemu oświaty, tj. zbyt niski dostęp do edukacji włączającej dla osób z niepełnosprawnościami, powoduje izolację dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnościami, co nie daje możliwości kształtowania postawy zrozumienia i akceptacji.

Brak społecznej akceptacji jest szczególnie dotkliwy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Często zderzają się z negatywnym odbiorem, a nawet wyzwiskami. Jednak w przypadku osób, których niepełnosprawność nie jest zauważalna na pierwszy rzut oka, negatywne stereotypy również utrudniają samodzielne funkcjonowanie. Takie osoby boją się uczestniczyć w życiu społecznym z obawy, że ich niepełnosprawność się „wyda”.

My pracujemy z taką grupą ludzi, po których niepełnosprawności w większości wypadków nie widać. My nie pracujemy z ludźmi generalnie niepełnosprawnymi ruchowo. Z naszego podwórka to wygląda tak, że taką główną barierą naszych osób, którymi my się tutaj zajmujemy to jest strach przed otoczeniem. Że nie zostaną zrozumiani, nie zostaną zaakceptowani. Oni się po prostu boją wyjść (...) To są osoby chore psychicznie z jakąś inną niepełnosprawnością. No i generalnie pokutuje tutaj... stereotyp... Tak, tak. I idą do zwykłego urzędu i się boją. [D, Poznań, 16.09.2016]

Z niezrozumienia specyfiki niepełnosprawności przez społeczeństwo wynikają z kolei **trudności z załatwianiem spraw w urzędach** w związku z brakiem pomocy ze strony urzędników, a także brakiem wykwalifikowanych asystentów. Zdaniem przedstawicieli środowiska duża część barier i często nieświadomych aktów dyskryminacji, wynika z **braku wiedzy na temat praw człowieka**. Niski poziom

wiedzy na ten temat występuję przede wszystkim wśród: lekarzy i rehabilitantów, nauczycieli, kierowców transportu publicznego i urzędników.

Brakuje również obowiązkowych szkoleń w zakresie praw człowieka i konwencji u profesjonalistów, na przykład terapeutów, nauczycieli, a także architektów, a to jak pani powiedziała kierowców transportu publicznego, w jaki sposób wspierać niezależne życie osoby z niepełnosprawnością. [D, Lublin, 4.07.2016]

My może jeszcze dodamy o zawiłych procedurach, umożliwiających uzyskanie dofinansowania do sprzętu, czy też transportu, ale też brak informacji i informatora, czyli osoby takiej kompetentnej w urzędach, która mogłaby... i życzliwej, która mogłaby udzielić takiego wsparcia osobom z niepełnosprawnością i ułatwić, czy też pomóc w załatwianiu tych wszystkich procedur. [D, Lublin, 4.07.2016]

Zwracano uwagę na to, że na niepełnosprawność **nie potrafią odpowiednio zareagować służby miejskie**, które nie są w tym celu odpowiednio przeszkolone.

No policjanci i wszystkie te służby, które tą pierwszą pomoc często udzielają, nie mają pojęcia, nie umieją komunikować się z takimi osobami, tak, w ogóle nie są szkolone. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Ja się spotkałam z, kiedyś była taka sytuacja, że osoba niepełnosprawna została zatrzymana przez policję i niewiedza policjantów była na takim poziomie, że oni nie wiedzieli jak mają się zachować. Oni myśleli, że każda osoba niepełnosprawna jest ubezwłasnowolniona i że nie może odpowiadać za swoje czyny. I moim zdaniem, tu powinna ta edukacja, żeby wiedzieli, że niepełnosprawność nie wiąże się z tym, że te osoby też nie odpowiadają. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Równie ważny jest **brak odpowiedniej świadomości, nadopiekuńcze postawy rodziców** osób z niepełnosprawnością, którzy uniemożliwiają im samodzielne, niezależne życie.

Bardzo często w biurze ds. osób niepełnosprawnych w momencie, kiedy pojawia się student na ogół przychodzi on z rodzicem i tak naprawdę w ogóle nie jest dopuszczany do głosu. Mama, tata mówią o problemach swojego dziecka, które jest już pełnoletnie, które powinno wchodzić w dorosłość i tak naprawdę nie dostrzega się jednego, że szansą na jak najbardziej normalne funkcjonowanie jest samodzielność. [D, Kraków, 1.07.2016]

I już w samej rodzinie tworzy się enklawa i ta osoba niepełnosprawna już jest wykluczona na samym starcie. I gdzie my możemy mówić o odpowiedniej edukacji, gdzie my możemy o odpowiednim wykształceniu mówić i później odpowiedniej pracy. [D, Kraków, 1.07.2016]

Przedstawiciele środowiska zwracali również uwagę na **ograniczony i mało zróżnicowany dostęp do urządzeń umożliwiających niezależne życie** i włączenie społeczne, w tym **mały dostęp do sprzętu wysokiej technologii przede wszystkim w zakresie sprzętu wspierającego komunikację (AAC) i mobilność**. Korzystanie z niezbędnych urządzeń uniemożliwia ich bardzo wysoka cena, trudności w dostępie i serwisowaniu na terenie kraju, limity w zakresie czasu dofinansowania do sprzętu. Jako barierę podano również **niskie kryteria dochodowe**, osobom pracującym może nie przysługiwać dofinansowanie, mimo że ich zarobki nie pozwalają na samodzielne sfinansowanie sprzętu.

Problemem jest również **nieświadomość osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w zakresie własnych praw oraz niska motywacja** do podejmowania trudów wynikających z samodzielnego, niezależnego życia w społeczeństwie. **Brakuje centrum informacji, w którym można by dowiedzieć się gdzie się zgłosić, jak ubiegać się o wsparcie** itp.

Ja bym powiedziała również, że w samym środowisku osób niepełnosprawnych i ich rodziców, opiekunów jest niezrozumienie lub brak świadomości dotyczącej praw człowieka i niezajomość konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, oraz innych aktów dotyczących osób niepełnosprawnych. Też jest brak inicjatywy

własnej, bycia rzecznikiem swoich praw, a często istnieją takie tylko roszczeniowe postawy. [D, Lublin, 4.07.2016]

Dziecko rodzi się z jakimś schorzeniem, ktoś ulega wypadkowi. Rodzina, najbliżsi, sama osoba jest całkowicie bezradna, nie wie jak funkcjonować. Nie ma i nie istnieje jakiś sposób rzeczywiście, który umożliwiłby zdobycie chociaż podstawowych informacji na temat tego, jak miałyby funkcjonować. Jakiego rodzaju uprawnienia mi przysługują. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Brak jest takiej centralizacji ośrodków, informacji, pomocy, wsparcia i programów edukacyjnych, że powstają jakieś bardzo odrębne fundacje, które nie mają spójności, nie mają tego wspólnego programu. [D, Kraków, 1.07.2016]

W proces wprowadzania zmian **nie są też angażowani przedstawiciele środowiska** osób niepełnosprawnością. Powoduje to, że **wiele rozwiązań tworzonych z myślą o tej grupie jest w rzeczywistości bezużytecznych.**

Miasto oddało jakieś 2 lata temu kilkanaście mieszkań, miasto Wrocław, które były robione z myślą o osobach niepełnosprawnych i podobno konsultowali to całe wykończenie, mieszkanie wykonane na parterze, ale co się okazało – podwójne drzwi do klatek schodowych, bardzo ciężkie, z samozamykaczami, gdzie osoba niepełnosprawna, albo nawet, która jest bardzo mocno sprawna, ma silne ręce, ale ma problemy z tym, żeby te drzwi sama otworzyć i zdążyć się przez nie przepchnąć. Kolejny podam przykład – próg na balkon, czyli mamy balkon, ale jest taki próg, że mało, kto przez niego przejedzie. [D, Wrocław, 15.09.2016]

7.2 Rekomendacje środowiska

Przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi wskazywali na **konieczność realnego wprowadzania zmian w kierunku deinstytucjonalizacji**, czyli tworzenia narzędzi wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami w lokalnych środowiskach.

Jeżeli chodzi o rekomendacje, to już zaczynając od niezależnego życia ja jestem w ogóle za tym, żeby robić działania systemowe. To znaczy wreszcie określać bardzo jednoznacznie, co chcemy osiągnąć w każdym obszarze. W deinstytucjonalizacji jest to szczególnie ważne, bo inne kraje tak robią, a my tego nie robimy. Dlatego potrzebne jest to, żeby określić, gdzie chcemy dojść i w tym wypadku będzie to strategia deinstytucjonalizacji (...) Żeby np. 5000 osób z niepełnosprawnościami wyszło z DPS do wsparcia w środowisku lokalnym, żeby w edukacji włączającej żebyśmy zwiększyli procent osób, które są w edukacji włączającej, co najmniej o 20% w przeciągu najbliższych 5 lat. [D, Kraków, 1.07.2016]

Niezbędna jest zmiana podejścia. **Zaprzestanie podejścia medycznego, charytatywnego w stosunku do osób z niepełnosprawnością, na rzecz ich wspierania**, promowania samodzielności przy jak najmniejszej ingerencji osób trzecich.

Ważne jest, aby zmianę postrzegania otoczenia poprzedzić zmianami językowymi. Zamiast mówić cały czas opieka mówmy bardziej wsparcie. Zamiast podopieczni, mówmy uczestnicy. Komuś się wydaje, że to jest naprawdę nieważne. To jest ważne, bo to buduje świadomość, bo na tej podstawie można powiedzieć: Ja chcę niezależnego życia, a nie tego, żeby się mną opiekowali i zapewniali mi tylko egzystencję. [D, Kraków, 1.07.2016]

Podkreślano, że **niezbędne są zmiany systemowe, zmiany w systemie orzecznictwa, z zaznaczeniem, że niezwykle istotne w tych zmianach jest podejście indywidualne**. Osoby z niepełnosprawnością muszą być traktowane zgodnie z własnymi, indywidualnymi potrzebami, wszelkie wsparcie powinno być dostosowane do realnych, a nie ogólnie narzuconych sytuacji.

Pani mówi, o tych rozwiązaniach systemowych, ale jeszcze bym dodał do tego, że te systemy muszą być elastyczne, to jest bardzo ważna rzecz, żeby to nie były sztywne systemy, które jak raz wypracujemy, to po prostu, żeby nie wiadomo co, nie jesteśmy w stanie niczego w tym systemie zmienić. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Zmiana systemu orzecznictwa i zmiana całościowa. To znaczy, że faktycznie, w ramach ustawy wspierającej osoby z niepełnosprawnościami tam ma być tylko to, co jest konieczne, a pozostałe elementy w pozostałych częściach systemu, żeby to było zgodne z konwencją. [D, Kraków, 1.07.2016]

Nie można mówić o niezależnym życiu osób z niepełnosprawnością, dopóki tak powszechnie stosowane jest ubezwłasnowolnienie. Przedstawiciele środowiska **rekomendują rezygnację z ubezwłasnowolnienia (z wyłączeniem sytuacji, kiedy jest konieczne) na rzecz indywidualnego wsparcia.**

Ale mówiąc o osobach ze sprzężonymi niepełnosprawnościami nie możemy oddalić tematu ubezwłasnowolnienia, ponieważ bardzo duża część tych osób jest ubezwłasnowolniona. I bez zmiany systemu ubezwłasnowolnienia na rzecz systemu wspierania podejmowania decyzji niestety, ale nie możemy mówić ani o niezależnym życiu, ani o zatrudnieniu, ani nawet o edukacji, szczególnie też edukacji w życiu dorosłym. [D, Kraków, 1.07.2016]

Niezbędne jest również wprowadzenie zmian w zakresie mieszkalnictwa – **tworzenie mieszkań chronionych, treningowych, wspierających.** Wprowadzenie zmian systemowych regulujących sytuację mieszkaniową osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, by uniknąć sytuacji, gdy zmuszone są polegać na członkach rodziny.

Rozwój mieszkalnictwa wpieranego i co ważne, aby te mieszkania były wspierane, byłby jakby włączone do systemu osiedli. Nie tylko komunalnych, ale w ogóle taki nacisk na komunikację społeczną osób niepełnosprawnych. [D, Lublin, 4.07.2016]

Mieszkania chronione i alternatywy wobec instytucjonalizacji, czyli wobec DPS-ów, wobec zakładów opiekuńczo-leczniczych, zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych, które będą obejmowały np. mieszkania wspomagane, mieszkania chronione, mieszkania dostępne w środowisku. Dodatkowo wsparcie właśnie np. asystenta, usługi opiekuńcze, usługi wsparcia w środowisku lokalnym i indywidualne plany dla każdej osoby, która zastanawia się nad tym, czy np.

przejsć do instytucji typu DPS, bo nie widzi w tym momencie innego wyjścia. Powinno być moratorium, czyli zakaz tworzenia dużych instytucji, później w ogóle instytucji typu nowe domy pomocy społecznej i określenie, kiedy one zostaną zamknięte. [D, Kraków, 1.07.2016]

Rekomendowane jest również **wprowadzenie funkcji asystentów osobistych**. Zapisanie w odpowiedniej ustawie (np. o pomocy społecznej) obowiązku zapewnienia wsparcia przez Państwo dla osób z niepełnosprawnościami w formie usług asystenta oraz przekazanie finansowania dla tego rodzaju wsparcia samorządom w postaci zadania zleconego przez administrację rządową lub za pośrednictwem PFRON. **Wsparcie asystentów, jeśli chodzi o jego zakres oraz częstotliwość, powinno być uzależnione od indywidualnych potrzeb jednostki.**

Myśmy uznali za kluczowy problem asystentury osób niepełnosprawnych i mamy propozycję, żebyśmy wszyscy bardzo naciskali na wprowadzenie tej instytucji do ustawodawstwa, chcielibyśmy, żeby znaleziono źródła finansowania. I żeby było szkolenie dla tych osób, które mają być asystentami. Niekoniecznie instytucjonalne, ale na przykład zadaniowe poprzez stowarzyszenia reprezentujące osoby z niepełnosprawnością, które najlepiej wiedzą, mają najlepszą wiedzę na ten temat, jakie potrzeby ma osoba z niepełnosprawnością. [D, Lublin, 4.07.2016]

Państwo powinno zapewnić albo finansować asystenta osobistego dla takiej osoby, czyli asystenta osobistego takiego jak te wspaniałe dwie panie, które pomagają mi w codziennym życiu i które pozwalają mi funkcjonować. Ja nie mówię, że tego w ogóle nie ma w Polsce, ale z punktu widzenia osoby z zewnątrz wygląda na to, że nacisk jest kładziony na instytucjonalizację ludzi tam, gdzie jest to możliwe, że tak powiem. [D, Warszawa, 5.07.2016]

I najlepsze by było (...) żeby dobrać wsparcie konkretnie z ustalić z asystentem rodzaj tego wsparcia i ilość wsparcia i podpisać umowę, i korzystać. [D, Lublin, 4.07.2016]

Żeby wprowadzić asystenta osoby niepełnosprawnej i asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Po pierwsze ustawowo określić finansowanie, określić systemowość na poziomie powiatów. Pieniądze z PFRON-u naprawdę są i wydajemy te pieniądze, dla przykładu woj. mazowieckie wydało, jeśli dobrze kojarzę 400 tys. złotych na imprezy rekreacyjne, takie integracyjne, kulturowe, wycieczki i inne podobne rzeczy. [D, Kraków, 1.07.2016]

Niezbędne jest również **edukowanie społeczeństwa, w tym pracowników urzędów i placówek publicznych**, by uniknąć uprzedzeń, nierównego, nieprzyjemnego traktowania, lęku przed kontaktem z niepełnosprawnością. Istnieje konieczność finansowego wsparcia, zwłaszcza dla organizacji pozarządowych, w tym organizacji osób z niepełnosprawnościami, w kierunku realizacji działań w zakresie specjalistycznego doradztwa dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, ale również administracji publicznej.

I oczywiście należy opracować jakieś wytyczne dla służb państwowych, żeby było wiadomo, co robić w tego typu ekstremalnej sytuacji, jakiego typu pomoc mogą służby państwowe i również sektor prywatny świadczyć. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Ważnym działaniem jest również prowadzenie kampanii społecznych promujących wizerunek osób z niepełnosprawnościami, jako aktywnych członków społeczeństwa zamiast kreowania wizerunku medialnego osób z niepełnosprawnościami jedynie jako klientów pomocy społecznej. Aby zwiększyć niezależność osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi szczególnie istotne jest, by same tego chciały.

Telewizja, prasa. To wszystko oddziałuje na naszą świadomość, prawda. Jeśli nie będziemy płakać nad osobą niepełnosprawną i nie będziemy pokazywać, jacy to jesteśmy miłosierni, tylko co potrafi, co dobrego, jak pięknie maluje, jak pięknie rzeźbi, jakie ma inne zdolności, prawda. A nie uwypuklać to, co jest jej... czym? Dysfunkcją, właśnie. Więc to są, to co Pan mówi, to są te pozytywne przykłady gdzie się da. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Jeszcze odnośnie mediów, uważam, że te kampanie społeczne powinny się zmienić, powinny pokazywać osoby niepełnosprawne jako osoby, no użyję tu słowa, wesole, tak, sprawne w wielu dziedzinach, tak naprawdę społecznie. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Postulowane jest więc **promowanie akceptacji osób z niepełnosprawnością i zapobieganie ich izolacji**. Zdaniem przedstawicieli środowiska najlepszym sposobem na zwiększenie tolerancji, jest włączenie osób z niepełnosprawnością w życie społeczne, tak by uczestnicząc w nim na takiej samej zasadzie jak osoby bez niepełnosprawności, przestały być „niewidzialne”.

Tylko, czy to wymaga tak naprawdę specjalnej edukacji? Czy może wystarczyłoby, aby po prostu osoba niepełnosprawna od najmłodszych lat uczestniczyła w życiu codziennym wszystkich pełnosprawnych, była w nim obecna w naturalny sposób. Uczestniczyła zarówno na poziomie edukacyjnym, w życiu codziennym, zawodowym, po prostu była z całym społeczeństwem. Być może to tylko by wystarczyło, a nie edukowanie na siłę. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Spółeczeństwo, w którym nie widzimy osób niepełnosprawnych to też nie będzie wrażliwy na problemy osób niepełnosprawnych, bo ich po prostu nie zna. I tego tak naprawdę nie zmieni żaden system edukacji sztucznie wprowadzony, jeżeli tak naprawdę osoby niepełnosprawne nie będą tak naprawdę funkcjonować w społeczeństwie i nie będziemy po prostu widywać się z nimi i nie będziemy wrażliwi i uczuleni na ich problemy. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Problem izolacji, a co za tym idzie braku świadomości, jest dwustronny. **Niezbędna jest tu chęć osób z niepełnosprawnością do uczestniczenia w życiu społecznym** wraz z osobami bez niepełnosprawności.

Tak, jak my wychodzimy do ludzi, tak nas ludzie postrzegają i jeśli właśnie będziemy się zamykać i odcinać, mówić jacy to my jesteśmy nieszczęśliwi, biedni i wycofani, no w ogóle nie dający sobie radę, to

tak będą nas postrzegać. I jakby nie było, jakich usprawnień i przepisów byśmy nie napisali, jeśli osoby niepełnosprawne nie wyjdą do środowiska no to nawet nie będziemy wiedzieli, jak im pomóc, i jak odpowiednie przepisy napisać. [D, Kraków, 1.07.2016]

Istotne jest **by środowisko osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi aktywnie włączało się w proces wprowadzania oraz dążenia do zmian w zakresie zwiększania niezależności i samodzielności.**

Jeszcze jedna rzecz do ogólnej dyskusji o tym, jak powinna funkcjonować pomoc i wsparcie osób niepełnosprawnych – też powinny być włączone organizacje pozarządowe, które zrzeszają właśnie osoby niepełnosprawne, tak, w różnych organizacjach, bo właśnie ci ludzie są najbliżej osób niepełnosprawnych i ci ludzie znają potrzeby tych osób niepełnosprawnych najbardziej. [D, Kraków, 1.07.2016]

7.3 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są takie zobowiązania państwa, jak:

- 1) Możliwość wyboru miejsca zamieszkania przez osoby z niepełnosprawnością i podjęcia decyzji, co do tego, gdzie, w jakich warunkach oraz z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami.
- 2) Dostęp osób z niepełnosprawnością do usług wspierających świadczonych zarówno w domu (bądź placówkach zapewniających zakwaterowanie), jak i w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej.
- 3) Dostęp do odpowiadających potrzebom osób z niepełnosprawnością urządzeń i usług świadczonych w społeczności lokalnej dla ogółu ludności, na zasadzie równości z innymi osobami.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
---	--

<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Podejście instytucjonalne, — model charytatywny i medyczny, — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Rezygnacja z tworzenia licznych Domów Opieki Społecznej, — zmiana modelu na wspierający niezależność, — wprowadzenie funkcji asystenta osobistego dostosowanego do indywidualnych potrzeb, — indywidualne podejście, — tworzenie mieszkań treningowych, chronionych, wspierających, — tworzenie mieszkań dla osób z niepełnosprawnością nie na obrzeżach.
<p>Bariery architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utrudnione poruszanie się po miastach, — bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej, — brak asystentów osobistych, — brak dostępu do niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie podjazdów, wind, parkingów, — likwidowanie krawężników, — zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej, — refundacja niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność.
<p>Niska świadomość społeczna</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niechęć, brak przygotowania ze strony urzędników, — niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy), — ubezwłasnowolnianie przez członków rodziny. 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat, — przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych, — wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z niepełnosprawnością.
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak świadomości własnych praw, 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia, — promowanie medialnego wizerunku

— brak dostępu do informacji.	samodzielnej osoby z niepełnosprawnością.
-------------------------------	---

8 Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności

8.1 Art. 22 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Prawa osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi są ograniczane ze względu na obiektywnie małą samodzielność. Konieczne jest więc korzystanie 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. Obecność osób trzecich jednoznaczna jest z przyzwoleniem na ingerencję w życie prywatne. Nie musi oznaczać zgody na ingerencje we własne wybory, ale stwarza **sytuacje narażające osoby z niepełnosprawnością na ingerencje w ich wybory bez ich zgody. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, w których osobami wspierającymi są osoby z rodziny.**

To, czego czasami z perspektywy osoby niepełnosprawnej od dziecka najbardziej mi brakuje, to pewnej przestrzeni w podejmowaniu decyzji i pewnej możliwości całkowicie samodzielnego podejmowania decyzji. To znaczy oczywiście moi rodzice i moja rodzina bardzo dbali o to, żeby było mi jak najlepiej. Natomiast czasami ta odrobina zaufania w tym, żeby np. nie pozwolić na popełnienie jakiegoś błędu, żeby ta decyzja była w pełni samodzielna jest tutaj kluczowa. I tak chciałam zwrócić uwagę jakby podsumowując, że to jest też czasami bardzo cienka linia pomiędzy takim wsparciem dobrze rozumianym, a takim właśnie nie chciałabym powiedzieć, że ograniczaniem, ale próbą wyręczenia w tym procesie decyzyjnym również. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Sytuacją mocno narażającą osobę z niepełnosprawnością na ingerencję w jego prywatność i wybory jest też ta, w której to **rodzina dysponuje rentą/ świadczeniami bądź, gdy rodzina uniemożliwia samodzielne życie** (np. podjęcie pracy zawodowej) z obawy przed utratą świadczeń.

Osoby pełnosprawne jak i z niepełnosprawnościami mogą w pełni korzystać z usług handlowych, bankowych, kulturalnych. Mają oni takie same prawa do samostanowienia, podejmowania decyzji.

Trudnością do pokonania w kwestii korzystania z tych usług są bariery architektoniczne oraz często trudności ze strony rodziców z wyrażeniem zgody na tego typu działania, poczuciem wstydu, obawą przed oszustwem, kradzieżą w sytuacji płacenia rachunków, robienia zakupów itp. [K, Lublin, 4.07.2016]

Osoba z niepełnosprawnościami sprzężonymi bardzo często ma opiekuna prawnego. Zdarza się, że nie reprezentuje on w rzeczywistości interesu tej osoby. Np.: opiekun ustalony przez sąd w DPS lub też opiekunowie prawni – członkowie rodzin, którzy nieuczciwie zarządzają majątkiem osoby niepełnosprawnej intelektualnie. [K, Lublin, 4.07.2016]

Wśród przyczyn wskazuje się więc **postawę i przekonania otoczenia, ale też postawę i przekonania samych osób z niepełnosprawnością** – brak samodzielności, przyzwyczajenie do roli wspieranego.

8.2 Rekomendacje środowiska

- 1) **Podnoszenie świadomości** społeczeństwa.
- 2) Działania, które **wspierają rozwój samodzielności** osób z niepełnosprawnością oraz położenie większego nacisku na **edukację i działania wychowawcze**, które powinny zmierzać do uświadamiania w zakresie ich praw i możliwości pełnienia ról społecznych.
- 3) **Pomoc rodzinie, edukacja rodziny**, informacja o możliwościach wychowania dzieci.

Natomiast nam chodziło o taki pierwszy kontakt i takie pokierowanie. Ponieważ rodzic i osoba niepełnosprawna w moim odczuciu, czy też podczas dyskusji czuje się czasami zagubiona i tak naprawdę chodzenie od instytucji do instytucji czasami może nie uzyskać tego wsparcia, chodzi o to, żeby ten czas na szukanie tych możliwości był skrócony i żeby było wiadomo, gdzie może skorzystać. [D, Lublin, 4.07.2016]

- 4) Zarówno w przypadku członków rodziny jak i asystentów konieczne jest położenie nacisku na **decyzyjność osoby z niepełnosprawnością i poszanowanie tych decyzji przez osoby trzecie.**

Trzeba zwrócić uwagę na zmianę sposobu myślenia o asystentach, tak żeby wsparcie przez nich udzielane i że rodzina i środowisko też powinna więcej wspierać raczej osoby niepełnosprawne, a nie wyręczać lub wręcz podejmować za nich decyzje. [D, Wrocław, 15.09.2016]

- 5) **Aktywizacja działalności organizacji** funkcjonujących na rzecz osób z niepełnosprawnością.

8.3 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON, zaniebywane są takie zobowiązania państwa, jak:

- 1) Możliwość korzystania przez osoby z niepełnosprawnością z ochrony prawnej przed naruszeniem ich czci i reputacji bądź arbitralną lub bezprawną ingerencją w ich życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję.
- 2) Zapewniona poufność informacji osobistych, o zdrowiu i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, na zasadzie równości z innymi osobami.

9 Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny

9.1 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Jeśli chodzi o kwestie domu i rodziny osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, to podkreśla się trzy główne bariery: 1) **brak wsparcia dla otoczenia osób z niepełnosprawnością**, 2) **brak odpowiedniej edukacji i przygotowania osób z niepełnosprawnością w zakresie seksualności i życia w rodzinie** oraz 3) **problemy wynikające wewnątrz rodziny**.

Występują trudności, gdy chcą zostać rodzicami, małżonkami. Często muszą się dodatkowo tłumaczyć i udowadniać swoją dojrzałość, czy gotowość do pełnienia tych ról. [K, Kraków, 1.07.2016]

Równie istotne są **bariery systemowe**: powszechnie stosowana instytucja **ubezwłasnowolnienia**, **odbieranie osobom z niepełnosprawnością dzieci** (bariery ze strony instytucji), **utrudnione procedury zawierania małżeństw** (konieczność ubiegania się o sądowe pozwolenie).

Niestety nierzadko zdarza się, że dzieci są odłączane od rodziców. Zamiast udzielić takim rodzicom wsparcia i pomóc im wychować te dzieci, to te dzieci im się po prostu odbiera. [D, Wrocław, 15.09.2016]

U nas tutaj jest tak, że jak osoby chcą zawrzeć małżeństwo, to idą do USC i tutaj jest tak, że jeżeli urzędnik USC ma podejrzenia, że te osoby są np. niepełnosprawne i mogą sobie np. nie zdawać sprawy z tego, albo że będą miały jakieś kłopoty, no to odsyła do sądu. Nie podejmuje się takiego małżeństw zawrzeć i wtedy sąd orzeka czy te osoby niepełnosprawne mogą zawrzeć czy nie. No jest to duża bariera. Ja mówię tu przede wszystkim o osobach z niepełnosprawnością intelektualną, ale też o osobach np. z porażeniem mózgowym, które np. poruszają się na wózku i mają problem z mówieniem, co często jest uznawane przez specjalistów za upośledzenie umysłowe. [D, Wrocław, 15.09.2016]

O zawarciu związku małżeńskiego decyduje kierownik USC lub rodzice w przypadku, gdy dorosłe dziecko jest ubezwłasnowolnione. Rodzicielstwo w związkach osób niepełnosprawnych jest uważane za patologię. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Główną barierą w obszarze wolności do zakładania domu i rodziny jest problem ubezwłasnowolnienia przez członków rodziny. Często używana instytucja ubezwłasnowolnienia pozbawia praw osób z niepełnosprawnością we wszystkich obszarach życia, zamiast tylko tam, gdzie rzeczywiście osoba z niepełnosprawnością nie jest w stanie z nich korzystać.

Często rodzice osób niepełnosprawnych, nie wiem czy słowo często jest dobre, może tak nie jest często, ale zdarza się na pewno, że przewidując, że w przyszłości ich niepełnosprawne dziecko może np. narobić jakichś głupot, np. zawrzeć związek małżeński, postanawiają złożyć wniosek do sądu o ubezwłasnowolnienie, co czyni taką osobę no niemogącą zawrzeć małżeństwa. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Nie zawsze osoby niepełnosprawne mają świadomość, jakie mają prawa w wyżej opisanym aspekcie. Często opiekunowie czy rodziny osób niepełnosprawnych nie informują ich o przysługujących im prawach. Osoby niepełnosprawne są również ubezwłasnowalniane, co odbiera im korzystanie z wyżej opisanych praw. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Negatywne stereotypy, przekonania społeczne, co do tego co osobom z niepełnosprawnością wolno, co wypada, a co nie, powodują, że **odmawia się im prawa do związków, relacji seksualnych, małżeństw, zakładania rodziny.**

W mojej pracy spotkałam się z takimi oczekiwaniami jak chęć realizowania się w związkach małżeńskich chociażby to jest bardzo ważna dziedzina prawda, seksualność człowieka. I tu jakby z góry te osoby są skazywane na niepowodzenie przez presję środowiska, która tego nie akceptuje, seksualności osób właśnie ze sprzężonymi niedyspozycjami, jak również odmawia im prawa do właśnie

realizowania się w sferze miłości, w sferze po prostu miłości między dwojgiem osób. [D, Lublin, 4.07.2016]

O nas wszystkich, którzy pracujemy w warsztatach terapii zajęciowej, w środowiskowych domach samopomocy, w ZAZ-ach, DPS-ach i tak dalej, że wiele osób spośród tej kadry, naprawdę myślę, że procentowo to jest przeważająca ilość, nie jest przychylnych do tego, żeby osoby niepełnosprawne zawierały bliższe przyjaźnie, a już rodzina i seks to już naprawdę bardzo mało jest wśród nas takich osób, które są skłonne te osoby wesprzeć. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Problemy wewnątrzrodzinne, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnością oraz ich najbliżsi to:

- rozpad małżeństw w momencie, gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością,
- brak wsparcia dla rodzeństwa bez niepełnosprawności,
- brak systemu opieki nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością w przypadku, gdy nie mogą się nimi opiekować członkowie rodziny,

Wyobraźcie sobie państwo, że jestem sama, wychowuję te dwie córki. Co będzie, kiedy mnie zabraknie? Mam cukrzycę i miałam iść do szpitala na zdiagnozowanie i ustawienie leków. Podjęłam sama taką decyzję, że oddałam dziewczyny do bezdomnych i przez tydzień czasu bezdomni opiekowali się moimi dziewczynami. W tej chwili w Poznaniu istnieje jeden Dom Krótkiego Pobytu gdzie może przebywać jednorazowo do dziesięciu osób niepełnosprawnych. Opłata za ten dom jest nadal tak wysoka, że kiedy teraz były wakacje, pięć dni – ja nie jestem w stanie tego zapłacić. [D, Poznań, 16.09.2016]

- nadopiekuńczość rodziców osób z niepełnosprawnością, ograniczająca samodzielność i uczestnictwo w społeczeństwie,

Również postawa ta wyuczona od najmłodszych lat, ta postawa rodziców nadopiekuńcza. Kiedy ja rodziców pytam, proszę państwa, kto z państwa jest nieśmiertelny? No cisza. A co będzie jak pani nie

będzie? A to ja nie będę żyła, to ja nie będę wiedziała. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

- nieumiejętność proszenia o pomoc, szukania informacji w związku z przeświadczeniem, że swoje sprawy załatwia się w domu i nie wynosi się ich poza najbliższe otoczenie,
- brak dostatecznego wsparcia przy wychowywaniu dzieci,
- zaniedbywanie i segregacja dzieci z niepełnosprawnością.

Brak zrozumienia osób z niepełnosprawnością prowadzi do niezrozumienia ich potrzeb, a co za tym idzie **nie zapewnianie im odpowiedniej edukacji w zakresie seksualności i wychowania rodziny.**

Edukacja seksualna w Polsce jest na tragicznym poziomie w ogóle. Natomiast, jeżeli chodzi o osoby niepełnosprawne, no to nie dość, że jest zła to jeszcze często zakłamana, więc jest to temat tabu, a jeżeli chodzi o seks osób niepełnosprawnych. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Brakuje też odpowiedniego wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością. Często są oni całkowicie odpowiedzialni za opiekę, zapewnienie rehabilitacji społecznej oraz odpowiedniej edukacji. Przy czym brakuje pomocy systemowej, która by ich odciążała. **Jeśli chodzi o opiekę społeczną, niejednokrotnie spotykają się natomiast z traktowaniem pozbawionym empatii i zrozumienia.**

Zgłosiła się do mnie matka z Przasnysza, gdzie systemu nie ma. Ona została z synem głęboko niepełno, znaczy ze sprzężeniami, który skończył edukację i nie ma nic. To znaczy jest jakiś ŚDS w mieście, ale pani domu, szefowa pomocy społecznej powiedziała, że no będzie tylko te 20 osób i nic więcej nie zamierzają otworzyć. Warsztat też nie ma miejsc, zresztą on jest zbyt głęboko niepełnosprawny, więc, zajmiemy się pani dzieckiem jak pani umrze. Taki tekst usłyszała od szefowej domu pomocy, przepraszam Ośrodka Pomocy Społecznej. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Nie ma wspomagania dla rodziny od samego początku. Jak dowie się, że ma dziecko z niepełnosprawnością, które nie tylko jest ukierunkowane na rehabilitację, ale na to, żeby to dziecko miało

niezależne życie i było jak najbardziej samodzielne. O tym się mówi zdecydowanie za mało. [D, Kraków, 1.07.2016]

9.2 Rekomendacje środowiska

Przedstawiciele środowiska rekomendują przede wszystkim **tworzenie państwowych programów wspierających rodziny**, w których jeden lub więcej członków ma orzeczenie o niepełnosprawności. Wsparcie powinno dotyczyć zarówno **sfery finansowej, jak i informacyjnej, psychologicznej, edukacyjnej**. Rodziny powinny liczyć na pomoc zarówno pod postacią terapii, porady, ale też informacji o tym, jak opiekować się osobą z niepełnosprawnością i jak pozytywnie wpływać na jej samodzielność.

Potrzebne jest stworzenie kompleksowego systemu wsparcia dla rodziny, tak jak tu było powiedziane, dla rodziców i dla tegoż dziecka. Zarówno wsparcie od strony psychologicznej po to, żeby taki psycholog był wsparciem dla rodziców, którzy po pierwsze w pierwszym etapie życia dziecka muszą zmierzyć się z tak naprawdę czymś dla nich nieznanym, czymś, czego się boją po to, żeby to oswoić. I później właśnie dla tego dziecka po to, żeby to dziecko mogło odnaleźć w sobie motywację, odnaleźć w sobie chęć, mimo że czasami jest bardzo ciężko. [D, Kraków, 1.07.2016]

Niezbędne jest **tworzenie ośrodków wspierających rodziny, w których pojawiają się dzieci z niepełnosprawnością**. Pomoc od samego początku, edukacja, uczulanie na problemy i potrzeby osób z niepełnosprawnością może zapobiec rozpadowi rodziny.

Rekomendowana jest również **edukacja społeczeństwa**, tak by rodziny, w których pojawia się niepełnosprawność, nie były dyskryminowane. Nacisk powinien być kładziony przede wszystkim na edukację dzieci, tak by dorastały w odpowiednich wartościach. Niezbędne jest też **wypracowanie odpowiedniego modelu osoby z niepełnosprawnością pokazywanej w mediach** – położenie nacisku na osoby samodzielne, zaradne, spełnione w małżeństwie i roli rodzica.

W Polsce istnieją przepisy prawa ograniczające zawieranie małżeństw przez osoby chorujące psychicznie i z niepełnosprawnością intelektualną. Od lat trwają prace nad zmianami i doprecyzowaniem tych zapisów. Potrzebna jest nam wszystkim edukacja i większe zrozumienie dla niepełnosprawności.
[K, Kraków, 1.07.2016]

Konieczne jest również **edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie seksualności oraz zakładania rodziny**, w tym również **zakładanie specjalistycznych poradni seksuologicznych**, w których mogą liczyć na pomoc osoby posiadającej odpowiednią wiedzę w zakresie niepełnosprawności sprzężonych.

Co prawda nie jestem ekspertem w tej dziedzinie, ale mieliśmy w naszym ośrodku taki pomysł, żeby zająć się też edukacją seksualną, jednak temat został tylko ruszony delikatnie, bo z tego, co się zorientowaliśmy jest bardzo mało specjalistów, którzy zajmują się tą tematyką, jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne. No i raczej tylko seksuolog się tutaj raczej nie wykaże. [D, Wrocław, 15.09.2016]

9.3 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są takie zobowiązania państwa, jak:

- 1) Możliwość zawierania małżeństw i zakładania rodziny przez osoby z niepełnosprawnością (w odpowiednim wieku) na podstawie samodzielnie i swobodnie wyrażonej zgody.
- 2) Możliwość podejmowania swobodnych i odpowiedzialnych decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci przez osoby z niepełnosprawnością, a także dostęp do edukacji dotyczącej prokreacji i planowania rodziny.
- 3) Zapewnione prawa i obowiązki osób z niepełnosprawnością w zakresie opieki nad dziećmi, kurateli, powiernictwa, adopcji lub podobnych instytucji (z uwzględnieniem nadrzędnego dobra dziecka), a także wsparcie osób z niepełnosprawnością w zakresie wychowywania dzieci.

- 4) Zapewnienie dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom niezbędnych informacji oraz wsparcia mającego na celu zapobieganie ukrywaniu, porzucaniu, zaniedbywaniu i segregacji dzieci niepełnosprawnych.
- 5) Zapewnienie, że dziecko nie będzie odłączane od rodziców bez ich zgody (w związku z niepełnosprawnością dziecka lub rodziców), z wyjątkiem sytuacji, gdy właściwe władze postanowią, że takie odłączenie jest konieczne ze względu na najlepszy interes dziecka.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Powszechnie stosowana instytucja ubezwłasnowolnienia, — odbieranie osobom z niepełnosprawnością dzieci (bariery ze strony instytucji), — utrudnione procedury zawierania małżeństw. 	<ul style="list-style-type: none"> — Ograniczenie instytucji ubezwłasnowolnienia jedynie do niezbędnych przypadków.
<p>Niska świadomość społeczna</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności, — problemy wynikające wewnątrz rodziny. 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat, — wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z niepełnosprawnością, — wsparcie psychologiczne dla osób z niepełnosprawnością.
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak świadomości własnych praw, — brak odpowiedniej wiedzy w zakresie seksualności, wychowania rodziny. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia, — edukacja w zakresie edukacji, wychowania rodziny, — tworzenie państwowych programów wspierających rodziny (wsparcie

	finansowe, psychologiczne, informacyjne), — tworzenie poradni seksuologicznych dla osób z niepełnosprawnością.
--	---

10 Art. 30 Konwencji - Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie

10.1 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Dostęp osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi do dóbr kultury, wypoczynku czy udziału w sporcie i rekreacji jest mocno ograniczony. Wiąże się to głównie z 1) **barierami architektonicznymi**, ale też 2) **brakiem wykwalifikowanych pracowników** ośrodków kultury, sportu i rekreacji, a co za tym idzie **barierami komunikacyjnymi** oraz 3) **brakiem dostępu do informacji o tego typu przedsięwzięciach**.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną często nie są w stanie realizować swoich pasji a wynika to z braku odpowiednio wyszkolonej kadry, która wsparciem a jeżeli takie ośrodki są to często znajdują się daleko od miejsca zamieszkania, co znacznie podnosi koszty. Drogi i trudno dostępny jest również sprzęt specjalistyczny wymagany często do uprawiania sportów. [K, Kraków, 1.07.2016]

Istotna jest również **bariera finansowa**. W związku ze złożoną niepełnosprawnością wysokie są koszty utrzymania, leczenia oraz rehabilitacji, w związku z czym wydatki na kulturę, rekreację czy sport nie są priorytetowe. Często **rodzin nie stać na nic, co nie jest niezbędne do życia**.

Na szczęście jest coraz więcej możliwości realizowania siebie poprzez różne formy spędzania czasu. Niestety związane jest to z dużymi kosztami, dostępem do specjalistycznych urządzeń i sprzętu. W związku z tym niewiele osób niepełnosprawnych może z tego skorzystać. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Barьеры architektoniczne uniemożliwiają osobom z niepełnosprawnością udział w kulturze, sporcie czy turystyce. W hotelach brakuje dostosowanych pokoi, w ośrodkach kulturalnych czy sportowych podjazdów czy wind.

Ograniczony głównie z powodu barier architektonicznych. Niektóre obiekty chociaż mają zniesione bariery, to warunki pobytu nie sprzyjają ON, np. wyznaczone w kinach miejsca dla osób na wózkach inwalidzkich znajdują się w miejscu praktycznie uniemożliwiającym oglądanie filmu. Miejsce dla ON nie przewiduje miejsca dla opiekuna. [K, Gdańsk, 28.06.2016]

Nie wszystkie miejsca użyteczności publicznej są dostępne, baseny np. nie mają wydłużonego czasu na przebranie ani podnośników. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Jeśli chodzi o turystykę i rekreację, **osobom z niepełnosprawnością, a przede wszystkim dzieciom, często odmawia się udziału w obawie przed wzięciem na siebie odpowiedzialności za opiekę. Brakuje wykwalifikowanych asystentów,** przez co osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi często zmuszone są siedzieć w domu.

Problemy z dostępnością kultury wynikają również z braku odpowiedniego przygotowania dla osób z niepełnosprawnością wzroku czy słuchu. Brakuje **zrozumiałych opisów, przewodników, napisów czy tłumaczy języka migowego** w muzeach, galeriach czy kinach.

Ja jeszcze chciałam dodać tylko punkt dostęp do kultury. To nie chodzi tylko o bariery architektoniczne, czy brak tych ubikacji, ale o to, że osoby niedosłyszące tak, czy niewidzące, nie ma tego tłumaczenia, czyli na przykład jak ktoś pójdzie do teatru, niedosłyszcy, nie ma tego tłumaczenia na język migowy, on nie może uczestniczyć w tym spektaklu. Czy tak samo jak idziemy do kina na polski film, on nie ma napisów, czyli osoba, która nie słyszy, już automatycznie takiego filmu nie może obejrzeć. [D, Lublin, 4.07.2016]

W tej kwestii problemem jest **brak odpowiedniego wyedukowania społeczeństwa.** Brak jest odpowiednich szkoleń z zakresu specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością dla pracowników, ale też nie ma odpowiedniego przygotowania na poziomie ogólnej edukacji szkolnej. Przez to osoby z niepełnosprawnością często są wykluczane. Niewiedza społeczeństwa, brak oswojenia z tematem osób z

niepełnosprawnością wynika również z **braku takich osób w mediach**. Nie są one pokazywane jako aktywne, samodzielne osoby.

Z drugiej strony problemem jest **brak świadomości osób z niepełnosprawnością, co do własnych praw i możliwości**. Często są one przyzwyczajone do zależności od osób trzecich. Niezbędne jest ich motywowanie do samodzielnego udziału w kulturze, sporcie i rekreacji.

Podkreśla się specyfikę grupy **osób z niepełnosprawnością intelektualną, której uczestnictwo w kulturze zapośredniczone jest przez osoby trzecie**. Ich samodzielność w tym zakresie jest znacznie bardziej ograniczona i niejednokrotnie potrzebują, by ich udział w kulturze został przez kogoś zorganizowany, zaplanowany. Tego typu przedsięwzięć jest z kolei niewystarczająco dużo.

Bo te osoby też muszą kogoś mieć, kto by zawiózł do tego ośrodka, tak, konkretnego szpitala czy też przychodni. To samo tyczy się właśnie ośrodków kultury, sportu. [D, Poznań, 16.09.2016]

Istotnym problemem jest również **izolowanie środowisk osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi**. Często organizowane są dla nich osobne wydarzenia kulturalne czy sportowe, tak, że w ogóle nie mają kontaktu z osobami bez niepełnosprawności. Prowadzi to z jednej strony **do poczucia wyobcowania** a z drugiej powstaje problem **niewidzialności osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie**, co z kolei prowadzi do wspomnianych już braków w edukacji, **nieprzygotowania osób bez niepełnosprawności do zetknięcia się z niepełnosprawnością**.

Osoby z niepełnosprawnością często same rezygnują z udziału w sporcie czy kulturze, izolują się z powodu zaniżonej samooceny. **Brakuje programów motywujących do angażowania się w różnego rodzaju aktywności, promujących samorozwój**.

Brak pomocy w rozwijaniu talentów i to było już też omawiane przy okazji edukacji, czy przy okazji rozwoju zawodowego, że wydaje nam się, że środowiska nie wspierają rozwoju talentów osób niepełnosprawnych kasując je na samym początku, czyli osoba

niepełnosprawna nie ma żadnych talentów, nie jest zdolna, najlepiej ją zamknąć gdzieś w enklawie. [D, Kraków, 1.07.2016]

Do samorozwoju i udziału w kulturze, sporcie czy rekreacji **demotywuje też błędny system orzecznictwa ZUS**. Osoby z niepełnosprawnością często rezygnują z tego typu aktywności z obawy przed obniżeniem stopnia niepełnosprawności, a co za tym idzie odebraniem wsparcia finansowego.

Pojawiające się w wypowiedziach przedstawicieli środowiska przykłady **dobrych praktyk** dotyczyły konkretnych ośrodków, lokali gastronomicznych, miejsc związanych z kulturą, w których nie ma miejsca dyskryminacja osób z niepełnosprawnością, które są dostosowane pod względem architektonicznym oraz komunikacyjnym. W przypadku turystyki pozytywnie oceniane jest również organizowanie wyjazdów dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi do prywatnych domów, zamiast do większych ośrodków.

Ponieważ tak jak wspomniałam pracuję również z młodzieżą niepełnosprawną intelektualnie. I my z nimi wyjeżdżamy na różnego rodzaju obozy. I od paru ładnych lat, ponieważ nie wyjeżdżamy w ramach dofinansowania z PFRON-u, to nie są 2 tygodnie, tylko to jest tydzień. My nie jeździmy do żadnych ośrodków rehabilitacyjnych. My jeździmy do prywatnych domów, albo do, wynajmujemy, tak. I nie ma żadnego problemu. To już jest parę lat, ta praktyka i wręcz są zachwyceni właściciele naszą kulturą, na tym, że nigdy by nie wpuścili na przykład zielonej szkoły, bo obiekt były zdewastowany, natomiast doświadczenie z nami jest to przyjemność naprawdę pracy. Podobnie jak rezerwujemy, czasami organizujemy dla nich wyjścia. Czy do klubu, żadnego problemu. Przynajmniej, jeśli chodzi o Warszawę, Harenda wspaniale się zachowuje. I teraz jest taki wybór, tylko i musimy powiedzieć, jaką grupą przyjdziemy, prawda. Nigdy nie mieliśmy żadnego problemu, wręcz przeciwnie, zawsze jesteśmy bardzo mile przyjmowani. [D, Warszawa, 5.07.2016]

10.2 Rekomendacje środowiska

Niezbędne jest **promowanie inicjatyw aktywujących osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi** do udziału w kulturze, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Niezbędne w tym celu jest **budowanie medialnego wizerunku samodzielnej osoby z niepełnosprawnością**, aby walczyć z ich niskim poczuciem własnej wartości oraz oswajać osoby bez niepełnosprawności z tym zjawiskiem.

Przy organizowaniu wydarzeń skierowanych do osób z niepełnosprawnością istotne jest by nie pójść za daleko i **nie izolować ich od osób bez niepełnosprawności**. **Pokazy kinowe czy teatralne, zawody sportowe czy wyjazdy nie powinny być organizowane wyłącznie dla nich**, ale również dla osób bez niepełnosprawności, tak by obie grupy mogły brać udział w życiu społecznym na tych samych zasadach, bez zjawiska segregacji.

Wszystko, co obce, wydaje nam się po prostu przerażające, więc tutaj to, że media przedstawiają to w taki sposób i jakby stawiają mur, między jednym a drugim światem, więc jest konieczność osvajania tych dwóch światów i czasami wręcz jakichś takich prowokacyjnych akcji, nie wiem chociażby jakichś koncertów, czy festynów, no w zależności od potrzeb. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Rekomendowane jest również wprowadzenie programu mającego na celu **ułatwienie dostępu osób z niepełnosprawnością do asystentów**.

Z drugiej strony istotne jest **edukowanie wszystkich osób odpowiedzialnych za organizację imprez czy pracujących** na zbiorowych imprezach czy w miejscach publicznych. Niezbędne jest też **zwiększenie oferty wyjazdów** turystycznych i rekreacyjnych dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością. **Zwiększanie oferty warsztatów, wydarzeń kulturalnych i promowanie ich w mediach**, tak by informacja o tego typu przedsięwzięciach była ogólnie dostępna.

Aby zwiększyć dostęp do kultury, sportu i turystyki niezbędne jest też **zlikwidowanie barier architektonicznych w istniejących ośrodkach oraz tworzenie nowych, dostosowanych ośrodków, szczególnie na terenach wiejskich i w małych miejscowościach**, gdzie takich miejsc brakuje najbardziej.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, zwłaszcza w małych miasteczkach mają ograniczony dostęp do realizacji swoich pasji, aktywnego wypoczynku. Aby to zmienić należałoby istniejące ośrodki rekreacji przystosować do potrzeb w/w grupy osób. [K, Kraków, 1.07.2016]

Dostęp do kultury powinien być zwiększany poprzez **wprowadzanie zrozumiałych opisów, przewodników, napisów czy tłumaczy języka migowego** w muzeach, galeriach czy kinach.

10.3 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON, zaniedbywane są głównie zobowiązania dotyczące zapewnienia dostępu do sportu, rekreacji, samorozwoju w dziedzinach artystycznych:

- 1) Zachęcania osób niepełnosprawnych do udziału, w możliwie najszerszym zakresie, w powszechnej działalności sportowej na wszystkich poziomach i popierania tego udziału.
- 2) Zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości organizacji i rozwoju działalności sportowej i rekreacyjnej uwzględniającej niepełnosprawność oraz możliwości udziału w takiej działalności i, w tym celu, zachęcania do zapewniania, na zasadzie równości z innymi osobami, odpowiedniego instruktażu, szkolenia i zasobów.
- 3) Zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do miejsc uprawiania sportu, rekreacji i turystyki.
- 4) Zapewnienia dzieciom niepełnosprawnym dostępu, na zasadzie równości z innymi dziećmi, do udziału w zabawie, rekreacji i wypoczynku oraz działalności sportowej, włączając taką działalność w ramy systemu szkolnego.
- 5) Zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do usług świadczonych przez organizatorów działalności w zakresie rekreacji, turystyki, wypoczynku i sportu.

<p align="center">Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</p>	<p align="center">Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</p>
<p>Bariery architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utrudnione poruszanie się po miastach, — bariery architektoniczne w budynkach użyteczności publicznej, — brak asystentów, — bariery infrastrukturalne, utrudnione korzystanie z transportu, — brak dostosowanych ośrodków turystycznych, — problemy komunikacyjne. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie podjazdów, wind, parkingów, — likwidowanie krawężników, — zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej, — usprawnianie środków transportu publicznego, — wprowadzenie odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego.
<p>Problemy ze strony społeczeństwa</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat, — przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych, — wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób z niepełnosprawnością, — organizacja wydarzeń inkluzywnych – dla osób z niepełnosprawnością oraz bez.
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak dostępu do informacji, — autosegregacja, — błędny system orzecznictwa ZUS, — niski status materialny. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia, — promowanie medialnego wizerunku samodzielnego osoby z niepełnosprawnością, — wsparcie psychologiczne, — wsparcie finansowe, — zwiększanie oferty wyjazdów,

	warsztatów, aktywności sportowych.
--	------------------------------------

11 Art. 9 Konwencji - Dostępność, Art. 20 Konwencji - Mobilność

11.1 Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W opinii przedstawicieli środowiska, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi nie mogą cieszyć się dostępem do usług publicznych czy powszechnie dostępnych w takim samym zakresie jak osoby bez niepełnosprawności. **Brak przygotowania personelu wszelkich instytucji do kontaktów z osobami z niepełnosprawnościami, bariery architektoniczne i komunikacyjne, nieprzystosowanie procedur** (jak w przypadku wzywania służb ratowniczych), sprawiają, że osoby takie często potrzebują wsparcia osób trzecich. **Szczególnie dotkliwie jest to w przypadku osób z dysfunkcją ruchu czy niepełnosprawnością intelektualną.**

Przestrzeń wspólna, środki transportu publicznego nie są w pełni przystosowane do ich specyficznych potrzeb. Najczęściej wymieniane bariery architektoniczne i infrastrukturalne to:

- 1) PKP – należy minimum 3 dni wcześniej zgłosić podróż.
- 2) Przystosowanie ulic i chodników dla osób niewidomych i niedowidzących.
- 3) Transport miejski i międzymiastowy (busy, autobusy).
- 4) Niedostosowanie i utrudniony dostęp do usług, kultury, urzędów, budynków użyteczności publicznej (np. brak podjazdów, toalet, brak tłumaczeń).

To ja coś powiem o barierach architektonicznych, czyli tak, jazda PKP, jeżeli chcemy jechać PKP, jeżeli osoba niepełnosprawna chce jechać PKP, nie wiem, czy państwo się z tym spotkali musi 3 dni wcześniej zgłosić taką podróż. Jest to czasami... no wiadomo, jeżeli planujemy podróż, to mamy ją zaplanowaną, ale jeżeli mamy taką sytuację, gdy wypadnie coś, jest to problem, prawda. Przygotowanie ulic dla osób niewidomych, jeśli chodzi o miasto Lublin i chodzi o samo centrum, jest ono dosyć przygotowane, ale osiedla... i takie ulice obrzeżne niestety nie posiadają informacji głosowej, słuchowej,

która może dotrzeć do osób niewidomych. Kolejny taki problem to jest komunikacja MPK (...) Jeżeli są stare autobusy, gdzie... nie ma autobusów niskopodłogowych, tylko były wysokie, to był problem, żeby wejść z osobą na wózku do takiego autobusu. Dużym problemem jest transport między miastami. Między miastami wiemy, jeżdżą takie busy, gdzie naprawdę żeby wsiąść z osobą niepełnosprawną jest to bardzo trudne. [D, Lublin, 4.07.2016]

Stary dworzec został właśnie wyremontowany. Swoją drogą – wygląda pięknie. Przed remontem można było przejść przez perony bez problemów. W tym momencie zlikwidowali przejścia, bo przez ławę jeździ Pendolino. Kwestia bezpieczeństwa – tak to tłumaczą osoby odpowiedzialne. Schody są bardzo strome. Co prawda jest winda, ale zamknięta na klucz. Nikt z windy nie skorzysta zanim się nie umówi z ochroną. Żeby to mogło funkcjonować ochrona chce, żeby ich informować 2 dni przed. Dalej, proszę Państwa. Widziałem sytuację, jak z windy skorzystała matka z dzieckiem w wózku. Żeby wejść dalej na peron napotyka jeszcze bardziej strome schody. Tam już nie ma windy, jest podjazd do wózków. I tu proszę Państwa, o zgrozo, ochrona nie pozwoliła skorzystać, bo to jest tylko i wyłącznie dla wózków inwalidzkich. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Bariera infrastrukturalna typu komunikacja. I nie chodzi bardziej o fakt komunikacji tylko o dostęp tych osób, które muszą wcześniej umawiać na przykład odpowiedni pociąg, tak? Odpowiedni autobus, gdzie to wszystko trwa dłużej niż dla osoby pełnosprawnej, która z założenia może wejść i jechać wszędzie. [D, Poznań, 16.09.2016]

To jest duży problem z tą skm-ką, ponieważ ona nie, ja nie widzę możliwości włożenia osoby typowo na wózku. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Problemem jest też niecierpliwość oraz brak zrozumienia ze strony kierowców środków transportu publicznego oraz współpasażerów. Przyczyną jest brak odpowiedniego wychowania młodzieży. Nie są edukowani czy uwrażliwiani na

problemy osób z niepełnosprawnością ani przez rodziców, ani przez pracowników oświaty.

A jeżeli mówimy jeszcze o autobusach i gdzie trzeba jeszcze kierowca musi uruchomić tą windę, tak, to często spotykamy się właśnie z taką niechęcią kierowców. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Sytuacja na PKS-ie wygląda tak, że jeżeli Milana wsiada codziennie na jednorazowy przejazd, to ma zniżkę 90%, no więc ponieważ spotyka się Milana często gęsto z nieprzyjemnym traktowaniem, bo szczególnie zimą, zanim wyjmie to 75 groszy, zanim wejdzie do autobusu, no to wszyscy się niecierpliwią i są dla niej dosyć niesympatyczni, więc pojechałam z Milaną na PKS i mówię kupimy miesięczny. No i okazuje się, że jeżeli nie jest w szkole, to mimo znacznego stopnia niepełnosprawności, na miesięczny nie ma już zniżki, czyli na pojedynczy bilet jest, który sprawia dla niej utrudnienie, a na bilet miesięczny już nie ma. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Bariery architektoniczne pojawiają się również w przypadku budynków użyteczności publicznej, urzędów, kin, restauracji itp. Najczęściej podkreślanym problemem jest **brak zgodnych ze standardami toalet dla osób z niepełnosprawnością czy za wysokie lady, uniemożliwiające załatwianie spraw osobom na wózkach.**

Kiedyś u mnie w gminie powiedziała mi pani sekretarz, bo nie ma windy. Ja mówię, ale to jak z niepełnosprawnymi, nie. A to do nich urzędnik przychodzi. No, nie może być nic gorszego niż taka stygmatyzacja, że teraz ja jestem niepełnosprawny, przyjeżdżam. Może ja po prostu chcę sobie pochodzić po tym urzędzie, pójść tu, tam, sram. Pogadać z kimś albo nie pogadać itd. a nie teraz tu telefon, proszę do mnie zejść, bo ja jestem niepełnosprawny. Który niepełnosprawny będzie tutaj na tyle jakby dynamiczny, że on teraz poprosi panią z tego działu, z tego, a ona będzie super szczęśliwa, że ma zejść do niego z tymi segregatorami na dół. [D, Warszawa, 5.07.2016]

I pierwsza rzecz nawet, ile sądów jest w Polsce dostosowanych. Mówi Pani o Warszawie, czy Pani była z osobą na wózku w naszym sądzie? To proszę spróbować pojechać i dostać się. Jak było? Jeśli była ta winda z tyłu czynna. No więc ja kilkakrotnie tam byłem i nie można było się dostać. Trzeba było wnosić po schodach. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Proszę sobie wyobrazić ścianę, do której podjeżdża osoba niepełnosprawna na wózku, która jest mobilna, czy wózku elektrycznym, czy takim no, aktywnym gdzie ladę ma tak wysoko, że w zasadzie to jest idiotyczne, ponieważ nie może nawet nawiązać kontaktu z osobą za tą lada. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

W związku z błędnym przekazem medialnym, ukazującym osoby z niepełnosprawnością jako niewinne, niezdolne do przestępstw, bariery architektoniczne obecne są również w więzieniach czy na komisariatach.

Błędne postawy medialne, a także błędne założenia, z jednej strony negatywne, postrzega się nas jako biorców opieki socjalnej, osoby całkowicie zależne, ale jest też druga skrajność że osoba z niepełnosprawnością jest aniołem i np. nigdy nie popełni przestępstwa, stąd tak niska liczba dostosowanych komisariatów policji, sądów, nie mówiąc już o więzieniach. [D, Kraków, 1.07.2016]

Barierą jest też **brak odpowiedniej wiedzy wśród pozostałych członków społeczeństwa**. Otoczenie nie zawsze potrafi właściwie zareagować i wesprzeć osoby z niepełnosprawnością. Przez to utrudniony jest dostęp do miejsc publicznych takich jak np. lokale gastronomiczne. **W zakresie komunikacji, kontaktów międzyludzkich, szczególnie krytykowani są urzędnicy.**

Brak przygotowania urzędników przy rozmowie na przykład, jeśli pójde gdzieś z córką i ona chce coś załatwić, urzędnik nie ma cierpliwości jej wysłuchać i ją po prostu ignoruje z tego tytułu, odwraca się „niech pani powie”, nie ma kompetencji, przygotowania do kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami. [D, Lublin, 4.07.2016]

W środowisku lokalnym istnieje wiele barier ograniczających osobom z niepełnosprawnościami sprzężonymi dostęp do wszelkiego rodzaju usług. Są to przede wszystkim bariery architektoniczne oraz te wynikające często z niewiedzy obsługi lokalu. Jak na przykład niewpuszczanie psów przewodników. [K, Kraków, 1.07.2016]

Barierą jest również **brak dostępu do powszechnie dostępnych technologii informacyjnych, takich jak internet**. Strony internetowe m.in. urzędów niejednokrotnie nie są dostosowane do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Kolejna rzecz to problemy w komunikacji i dostępność i mobilność, jeżeli chodzi o taki kontakt techniczny, na przykład kontakt przysyłając wiadomość e-mail, czy też SMS, żeby zarejestrować się do takiego lekarza w przypadku, kiedy nie ma możliwości kontaktu werbalnego. I na to też potrzeba przygotowania społecznego, przygotowania instytucji do takiego kontaktu. [D, Lublin, 4.07.2016]

Jeszcze poruszyć temat dostępności do informacji i wysłania tej informacji. Myślę, że ta procentowość jest bardzo niska ze względu na to, że wiele osób nie jest wyposażone niestety w dostęp chociażby do Internetu, a te konsultacje społeczne nie są możliwe przez Internet, a to wymaga dojazdu. To jest związane z zaangażowaniem asystentów, innych osób no i całej tej infrastruktury, o której rozmawiamy, czyli właśnie barier architektonicznych, transportu i całego szeregu innych trudności. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Brak dostępu do informacji przygotowanej w wersji dostosowanej do niepełnosprawności – powiększona czcionka, pismo brajla, język łatwy do czytania, kontrastowe litery, piktogramy.

Jeżeli ON ze sprzężoną niepełnosprawnością muszą sprostać wymaganiom, które kierowane są do osób pełnosprawnych, to niestety nie mają szans np. na przeczytanie ze zrozumieniem jakiegokolwiek regulaminu (za małą czcionką). Prawo nakazuje np.

operatorom usług telekomunikacyjnych dostarczenie dokumentów napisanych w powiększonej czcionce, ale tylko tym klientom, którzy niepełnosprawność wzroku mają potwierdzoną odpowiednią literką w orzeczeniu. [K, Gdańsk, 28.06.2016]

Krytykowane jest podejście architektów i władz miast, którzy **zmiany architektoniczne wprowadzają w związku z prawnym przymusem, nie zwracając uwagi na to, czy są one faktycznie użyteczne** dla osób z niepełnosprawnością. **Brak konsultacji ze środowiskiem** powoduje, że wiele wprowadzonych zmian wcale nie ułatwia dostępu osób z niepełnosprawnością do budynków użyteczności publicznej czy środków transportu.

Tak naprawdę te remonty są robione tylko po to, żeby zaspokoić te przepisy. One nie są robione po to, żeby faktycznie potrzeby ludzkie zaspokoić, tylko żeby nikt przy kontroli się nie przyczepił, że jest przepis, jest dostosowane, więc nikt nie może się do nas przyczepić, ale to nie jest robione z myślą o tym, że faktycznie ktoś z tego będzie korzystał i że dla kogoś to jest naprawdę potrzebne. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Samo środowisko dostrzega jednak duży postęp w działaniach na rzecz zwiększania dostępu do usług publicznych i umożliwiania samodzielnej mobilności osób z niepełnosprawnościami. Najlepsza sytuacja jest w dużych miastach Polski, znacznie gorzej jest w małych miejscowościach oraz na wsiach. Wskazywane są następujące **przykłady dobrych praktyk**: nowe budynki buduje się najczęściej z uwzględnieniem standardów i potrzeb osób z niepełnosprawnością, budynki wybudowane wcześniej stopniowo są natomiast dostosowywane.

Jeśli chodzi o **dobre praktyki**, wymieniane są również inicjatywy mające na celu edukowanie społeczeństwa w zakresie specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością, tak by w przyszłości mieli bardziej włączające podejście. Podano przykład studentów architektury, którzy w ramach projektu poruszali się po mieście na wózkach bądź z zawiązanymi oczami, by w przyszłości móc lepiej projektować budynki i przestrzeń miejską.

Była swojego czasu taka akcja wśród studentów architektury, żeby oni się nauczyli jak należy przystosować budynki, ulice itd. do osób

niepełnosprawnych, na przykład poruszali się na wózku ci studenci albo mieli zawiązywane oczy ja niewidomi i żeby oni zobaczyli właśnie jak ta osoba się czuje. Można by było tą akcje przeprowadzić wśród tych wszystkich wyższych urzędników. Niech on zacznie się troszkę poruszać o kulach. Nie ma problemu to ze strony technicznej do wykonania, czy na wózku. Jak on zobaczy, co on musi pokonać, jakie ma problemy może zacznie w tym momencie inaczej na to patrzeć. [D, Warszawa, 5.07.2016]

11.2 Rekomendacje środowiska

Postulowane jest przede wszystkim **zlikwidowanie barier architektonicznych oraz infrastrukturalnych**, ze szczególnym naciskiem na dostosowanie środków transportu publicznego, dworców, przystanków itp. do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Równie istotne jest **zlikwidowanie barier komunikacyjnych**, uniemożliwiających osobom z niepełnosprawnościami sprzężonymi uczestnictwo w życiu społecznym na równi z pozostałymi członkami społeczeństwa.

O ile likwidacja barier architektonicznych przewidziana jest w prawie, to bariery w komunikowaniu się w żaden sposób nie są znoszone. Firmy świadczące usługi publiczne powinny być prawnie zobowiązane do likwidacji tej bariery. [K, Gdańsk, 28.06.2016]

A także **edukacja społeczeństwa, ze szczególnym naciskiem na przeszkolenie pracowników budynków użyteczności publicznej, urzędników oraz służb miejskich i porządkowych**. Istotne jest, by członkowie społeczeństwa potrafili zareagować na ewentualne pogorszenie stanu zdrowia czy inne problemy, zamiast okazywać obojętność lub lęk.

Oprócz szkoleń, **proponowane jest również nakładanie sankcji, karanie osób, które nie przestrzegają zapisów Konwencji**, jeśli chodzi o dostęp i mobilność osób z niepełnosprawnością.

Zgadzam się po części, że powinno się rozmawiać ze wszystkimi uczestnikami życia społecznego, więc z dyrektorami, z właścicielami

firm transportowych, i tak dalej i tak dalej. Ale z drugiej strony czy to ma sens? Bo jeżeli mamy konkretne przepisy, konkretne obowiązki przestrzegani praw osób niepełnosprawnych, to jeżeli dyrektor szkoły łamie te zasady, to czy nie powinien być zwolniony? Nie musimy z nim rozmawiać, edukować go, tak samo urzędnika, czy kogoś innego. Jeżeli nie przestrzega, to powinniśmy eliminować taki czynnik. [D, Gdańsk, 28.06.2016]

Istotne jest również **by środowisko osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi było zaangażowane w proces podejmowania zmian**, planowania, tak by realne potrzeby osób z niepełnosprawnością były uwzględnione.

To musi być zrobione ze środowiskiem i tutaj, proszę bardzo, zadanie dla środowiska. Im więcej o tym mówimy, im więcej działamy na rzecz... na stronie centralnej, jesteśmy aktywni na komisjach, piszemy petycje, odzywamy się, popieramy takie działanie, jesteśmy aktywni, tym jest większa szansa, że uda się pewne rzeczy określić. [D, Kraków, 1.07.2016]

Aby osoby z niepełnosprawnością mogły się w pełni zaangażować, **konieczne jest natomiast zapewnienie im dostępu do najnowszych technologii oraz dostosowanie stron internetowych** do ich specyficznych potrzeb.

Jeśli tą świadomość ogólnie społeczną będziemy podnosić i przekazywać ludziom pełnosprawnym i niepełnosprawnym i mówić o tym, że mają pełne prawo do wyrażania swoich opinii i udostępnić im właśnie możliwość przesyłania no najszybciej Internetem, prawda? No to wtedy mamy szansę na duże zmiany. [D, Wrocław, 15.09.2016]

11.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym

- 1) Trwa proces tworzenia infrastruktury urbanistycznej i transportowej wolnej od barier architektonicznych; w wielu miastach i gminach jest zauważalna poprawa w tym obszarze, co wpływa na samodzielność i mobilność osób niepełnosprawnych,
- 2) Media elektroniczne sukcesywnie poprawiają swoją dostępność dla osób niewidomych i niesłyszących, jednak stan dostępu do mediów elektronicznych nadal zdecydowanie odbiega od skali potrzeb w tym zakresie,
- 3) Instytucje publiczne na wszystkich poziomach podziału administracyjnego kraju cechuje dbałość o niwelowanie przeszkód w dostępie do urzędu – większość badanych przedstawicieli przekazywała informacje o braku barier architektonicznych, bądź aktualnie prowadzonych pracach w celu ich likwidacji,
- 4) Trwa proces dostosowywania stron internetowych ośrodków pomocy społecznej, PCPR-ów, Urzędów Gmin, starostw powiatowych do potrzeb osób niewidomych i niesłyszących – normą staje się umiejętność języka migowego w kompetencjach pracowników pracujących z osobami z niepełnosprawnością słuchową,
- 5) Koncepcja działań włączającej integracji społecznej osób niepełnosprawnych do przestrzeni publicznej znajduje odzwierciedlenie w działaniach instytucji publicznych i organizacji pozarządowych,
- 6) Realizacja integracji społecznej osób niepełnosprawnych wymaga zarówno dalszego dostosowania infrastruktury lokalnej do potrzeb różnych kategorii niepełnosprawności, ale także tworzenia różnych form wsparcia indywidualnego oraz edukacji – zarówno osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych – w kierunku wzajemnego poznawania obydwu światów, tolerancji, otwartości i współdziałania dla dobra wspólnego.

Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym

- 1) Wdrożenie planowanych przez Ministerstwo Infrastruktury i Budownictwa planów dotyczących dalszej modernizacji transportu i rozszerzenia dostępu osób niepełnosprawnych do informacji cyfrowej,
- 2) Nowelizacja ustawy o radiofonii i telewizji w kierunku poszerzenia obowiązków właścicieli mediów elektronicznych w obszarze poszerzenia oferty przekazów dostępnych dla osób niewidomych i niesłyszących,

3) Wzrost aktywności lokalnych organizacji społecznych na rzecz pozyskania wolontariuszy wspierających osoby niepełnosprawne w samodzielnym uczestnictwie w korzystaniu z usług i oferty kulturalnej czy rekreacyjnej.

11.4 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON zaniebdywane są głównie zobowiązania takie jak:

- 1) Podjęcie odpowiednich środków w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnością, na zasadzie równości z innymi osobami, dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich.
- 2) Podjęcie odpowiednich środków w celu:
 - opracowywania, ogłaszania i monitorowania wdrażania minimalnych standardów i wytycznych w sprawie dostępności urządzeń i usług ogólnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych,
 - zapewnienia, że instytucje prywatne, które oferują urządzenia i usługi ogólnie dostępne lub powszechnie zapewniane, będą brały pod uwagę wszystkie aspekty ich dostępności dla osób niepełnosprawnych,
 - popierania innych odpowiednich form pomocy i wsparcia osób niepełnosprawnych, aby zapewnić im dostęp do informacji,
 - popierania, od wstępnego etapu, projektowania, rozwoju, produkcji i dystrybucji dostępnych technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, tak aby technologie te i systemy były dostępne po jak najniższych kosztach.
- 3) Ułatwianie mobilności osób z niepełnosprawnością, w sposób i w czasie przez nie wybranym i po przystępnej cenie.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
---	--

<p>Bariery architektoniczne, infrastrukturalne, komunikacyjne</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie podjazdów, wind, parkingów, — likwidowanie krawężników, — zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej, — tworzenie toalet dla osób z niepełnosprawnością, obniżanie lad, — usprawnianie środków transportu publicznego, — wprowadzenie odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego, — tworzenie dokumentów, stron internetowych dostosowanych do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością, — zwiększanie zakresu spraw, które można załatwić zdalnie.
<p>Problemy ze strony społeczeństwa</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niechęć, brak przygotowania ze strony pracowników budynków użyteczności publicznej, — niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności (nieumiejętność niesienia pomocy). 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat, — przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych.
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak dostępu do informacji, — brak dostępu do powszechnie dostępnych technologii informacyjnych, takich jak internet. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia, — promowanie medialnego wizerunku samodzielnego osoby z niepełnosprawnością.

12 Art. 12 Konwencji - Równość wobec prawa, art. 13 Konwencji - Dostęp do wymiaru sprawiedliwości

12.1 Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Jeśli chodzi o równość wobec prawa i dostęp do wymiaru sprawiedliwości, to nie są to kategorie żywo omawiane podczas debat i w kwestionariuszach. Przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi nie mają w tym zakresie tylu zastrzeżeń. Najczęściej wspomniane bariery to 1) **ograniczony dostęp do informacji, brak konsultacji w zakresie prawa** oraz 2) **niewystarczające działania organizacji pozarządowych na zasadzie współpracy**. Podkreśla się, że **działania stowarzyszeń i organizacji ograniczane są przez zapisy prawne oraz brak funduszy**.

Jest to uwarunkowane rodzajem i stopniem niepełnosprawności sprzężonej, wiekiem OzNS, sytuacją rodzinną i środowiskową, w jakiej żyje. Mają miejsce sytuacje łamania praw, związane choćby z nadmiernym stosowaniem instytucji ubezwłasnowolnienia, zakaz zawierania małżeństw przez pewne określone grupy OzN. Przyczyną jest najczęściej brak wiedzy ze strony urzędników realizujących zapisy prawa, a także samo prawo – niedostosowane do wymagań konwencji. [K, Kraków, 1.07.2016]

Podkreśla się, że osoby z niepełnosprawnością **nie zawsze są świadome swoich praw**, przy czym poziom świadomości zależy przede wszystkim od najbliższego otoczenia, środowiska, w jakim przebywają. Jednocześnie barierą jest **brak dostępu do bezpłatnego wsparcia po stronie profesjonalistów** (prawników, pracowników socjalnych) wyspecjalizowanych w zagadnieniach związanych z niepełnosprawnościami. Przedstawiali przykłady, które wskazywały, że załatwienie jakiejś ze spraw często wynika z dużej determinacji i wytrwałości samych osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, część osób jednak pozbawiona wsparcia poddaje się i nie jest w stanie wyegzekwować dla siebie przysługujących jej praw. **Najgorzej sytuacja prezentuje się na wsiach i w małych miejscowościach**, gdzie

osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi mają **utrudniony dostęp do różnego rodzaju organizacji**, fundacji czy stowarzyszeń.

W praktyce dostęp do pomocy prawnej, na przykład w przypadku takiej osoby jak ja nie ma takiego dostępu darmowego. Nie mieszcze się w grupie wiekowej, nie korzystam z pomocy społecznej. Jedyna możliwość to, kiedy zapisałem się do fundacji, do programu PFRON-owskiego to umożliwiło mi to korzystanie z bezpłatnej pomocy prawnej. Poza tym nie ma takiej możliwości. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Problem z dostępem do darmowych porad prawnych leży po stronie systemu. **Nie ma odpowiednich form wsparcia dla prawników i specjalistów, które miałyby ich zachęcić do udzielania takich porad.**

Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych w Olsztynie od 12 lat prowadzi Centrum Informacyjne dla osób niepełnosprawnych, między innymi jest tam punkt poradnictwa prawnego. Od 9 lat współpracuję z sejmikiem i udzielam porad prawnych, sytuacja bywa taka, że bardzo często jestem zawieszony niejako w próżni. Jak najbardziej z własnej inicjatywy współpracuję z sejmikiem przez cały rok, ale na przykład zdarzyła się taka sytuacja i to nie po raz pierwszy w tym roku, że potwierdzenie, że otrzymam pieniądze za współpracę niestety będą dopiero pod koniec maja. Czyli tak naprawdę prawie pół roku pracowałem wolontarystycznie [D, Warszawa, 5.07.2016]

Dostęp do wymiaru sprawiedliwości jest utrudniony ze względu na **powszechność instytucji ubezwłasnowolnienia** osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi przez członków rodziny. Zdaniem części doradców dużym problemem dla osób z niepełnosprawnościami żyjących w Polsce są ciągle niewprowadzone zmiany prawne, które mogłyby umożliwić wdrożenie przez Polskę zastrzeżonych artykułów Konwencji (art. 12 ust. 4 i art. 23. ust 1 pkt a Konwencji). Są to rozwiązania prawne, które zawężyłyby do niezbędnego minimum korzystanie z instytucji ubezwłasnowolnienia oraz ułatwienie zawierania związków między osobami z niepełnosprawnościami, w tym związków małżeńskich.

Zdolność do czynności prawnych warunkuje autonomię decyzyjną w wielu dziedzinach życia, dlatego ubezwłasnowolnienie prowadzi do prawnego i społecznego wykluczenia osób pozbawionych tej zdolności. Ubezwłasnowolnienie uniemożliwia korzystanie, na równi z innymi osobami, z prawa do posiadania i dziedziczenia własności, sprawowania kontroli nad własnymi finansami, a także dostępu do pożyczek i kredytów. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Nieposzanowanie niezależności osób niepełnosprawnych przez ich opiekunów może wynikać z ogólnego zmęczenia sytuacją w domu, niewiarą w możliwość zmian przy pomocy jednego głosu, ubezwłasnowolnienia. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Problemem jest to, że często **nie wiadomo, do kogo w ogóle się zgłosić**, gdzie szukać pomocy. **Nie ma poradni czy spisu organizacji oferujących pomoc prawną**, nie ma jasnych instrukcji, jak postępować.

Dziecko rodzi się z jakimś schorzeniem, ktoś ulega wypadkowi. Rodzina, najbliżsi, sama osoba jest całkowicie bezradna, nie wie jak funkcjonować. Nie ma i nie istnieje jakiś sposób rzeczywiście, który umożliwiłby zdobycie, chociaż podstawowych informacji na temat tego, jak miałyby funkcjonować. Jakiego rodzaju uprawnienia mi przysługują. [D, Warszawa, 5.07.2016]

W szpitalach, po urazie nie utrzymują takich informacji i nawet nie wiem czy otrzymują informację, jakiego rodzaju uprawnienia związane ze sprzętem, z dostosowaniem mieszkania. To przez przypadek dowiadujemy się, jeżeli trafimy, nie ma systemów po prostu wsparcia tego prawnego. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Istotną barierą jest odległość – kłopotliwe dojazdy, ale także **bariery architektoniczne i komunikacyjne**. Urzędy, sądy czy inne budynki często są po prostu niedostępne, a instrukcje, dokumenty napisane w sposób niezrozumiały.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną mają problemy z mówieniem i sprawnością manualną, co powoduje problemy z

załatwieniem spraw urzędowych i złożeniem podpisów. [K, Lublin, 4.07.2016]

Problemem są też **niejednolite przepisy prawne**, niejasna jest m.in. definicja niepełnosprawności sprzężonych utrudniająca funkcjonowanie i dociekanie swoich praw. Jeśli chodzi o przepisy prawne, problemem jest też **fakt braku bezpośredniego związku między zapisami Konwencji a jej wdrażaniem przez administrację samorządową**. Wiele praw jest również zawiłych, umożliwiających wieloraką interpretację utrudniając ich zrozumienie.

W ogóle nasze prawo tutaj funkcjonuje fatalnie. Jest tak skomplikowane, że osoba nawet o ponad przeciętnej inteligencji, co bardzo się sprawdza, no niestety bardzo często się gubi w gąszczu tych praw. Bardzo wiele przepisów można interpretować tak różnie, że sędzia obojętnie czy wyda wyrok w jedną czy w drugą stronę jest to prawidłowe z punktu widzenia prawa. Niestety trzeba byłoby uporządkować całe prawo jednocześnie patrząc się na prawa osób niepełnosprawnych. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Zwracano również uwagę na **błędy, niejasności w samej Konwencji** (a konkretnie w jej przekładzie na język polski).

Nadal w tłumaczeniu konwencji na język polski jest w nim błąd, ponieważ jest w nim mowa o zdolności prawnej, a nie zdolności do czynności prawnych i to już organizacje oprotestowały już od kilku lat, od momentu, kiedy konwencja weszła w życie. I tych błędów to raczej jest kilka, no ale ta zdolność do czynności prawnych jest jakby podstawowym błędem, który się ciągnie przez całe to tłumaczenie. To zmienia jakby wydźwięk tego. Zdolność prawną mają wszyscy obywatele, a zdolność do czynności prawnych w naszym państwie bywa odbierana poprzez ubezwłasnowolnienie, które nadal jest stosowane. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Barierą wynikającą z poprzednich jest nieznanomość, **nieświadomość własnych praw wśród osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi**. Poziom świadomości zależny jest od najbliższego środowiska. Osoby niemające dostępu do fundacji czy stowarzyszeń, szczególnie na wsiach i w małych miejscowościach, nie mają źródła, z

którego mogłyby czerpać informacje. Nie są to z kolei wiadomości żywo omawiane w dostępnych mediach.

My jak dostaliśmy zaproszenie na tą konwencję to jak tak sobie porozmawiałam z naszymi domownikami to nie mieli pojęcia, że coś takiego jak konwencja, jak prawo... że konwencja istnieje. Zupełnie, i chciałam powiedzieć, że ja też nie wiedziałam. Naprawdę. [D, Poznań, 16.09.2016]

One nie są w środkach masowego przekazu. Gdzieś tam może jakiś pasek w wiadomościach mignie, człowiek nie zauważy, bo akurat z herbatą wraca. Ale jakby takich debat, jakby jakiejś takiej... Brak przepływu tych informacji. Takiej informacji ogólnopolskiej na przykład, jakiejś kampanii informującej. [D, Poznań, 16.09.2016]

Przepisów prawnych nie znają jednak nie tylko osoby z niepełnosprawnością, ale również pozostali **członkowie społeczeństwa, w tym specjaliści** – lekarze, urzędnicy, pracownicy służb miejskich itp. **Negatywnie oceniany jest również zakres wiedzy, stopień tolerancji i ogólnie podejście sędziów oraz prawników.**

Proszę Państwa, czym innym jest relacja niepełnosprawnego w stronę prawa, czyli w stronę sądu. Ja tutaj chciałbym zwrócić uwagę na trochę inną rzecz, którą ja zauważam, mianowicie stosunek prawa do niepełnosprawnych w drugą stronę. Ja dostrzegam spore niekompetencje sędziów w zakresie, na przykład rozpoznawalności, szczególnie niepełnosprawności intelektualnej, bo niepełnosprawność ruchowa, sprawność intelektualna jeszcze sobie jakoś tam radzi i sobie na pewno poradzi. Gorzej jest wtedy, kiedy mamy do czynienia z osobą upośledzoną umysłowo, która nie ma zdolności do artykułowania jakby do końca swych potrzeb i która przez to może być obiektem pewnych manipulacji. Rodzice, którzy się rozwodzą wykorzystują właśnie osoby niepełnosprawne intelektualnie do pewnych swoich tutaj sytuacji. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Jeżeli o sądach mówimy to rzeczywiście tutaj pojawia się kwestia dostępności. Mówiliśmy o edukacji, o służbie zdrowia, dokładnie tak samo upośledzeni są sędziowie, tak. Po prostu nie potrafią zrozumieć pewnych rzeczy, dokładnie tak jak tego przykłady są, gdzie najczęściej osoby niepełnosprawne trafiają, kiedy jest kwestia zadośćuczynienia z firmami ubezpieczeniowymi jak są sprawy prowadzone. [D, Warszawa, 5.07.2016]

Prawnicy nie mają dostatecznej wiedzy a często też chęci w zakresie komunikacji z osobą niepełnosprawną np. gdy jest niewyraźna mowa lub gdy petent nie mówi. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Zdaniem większości doradców dużym problemem jest **niewystarczająca aktywność osób z niepełnosprawnościami w działaniach, których celem jest wdrażanie przepisów Konwencji**. Ma to związek z poczuciem niemocy osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, które często przez część władz lokalnych oraz organizacji pozarządowych traktowane są jako biorcy usług, klienci a nie partnerzy, którzy powinni być ściśle włączeni w proces projektowania działań mających na celu ich wsparcie.

12.2 Rekomendacje środowiska

Przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi rekomendują przede wszystkim **edukowanie ogółu społeczeństwa w zakresie praw i możliwości osób z niepełnosprawnością**. Ważne, by nie była to grupa „niewidoczna”, której problemy nie są poruszane, bo nie dotyczą wszystkich.

Należy zwiększyć nacisk na edukację osób niepełnosprawnych, zwiększyć nacisk na edukację otoczenia osób niepełnosprawnych, zwiększyć nacisk na edukację pracowników odpowiednich urzędów na temat osób niepełnosprawnych. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Z drugiej strony istotne jest edukowanie osób z niepełnosprawnością, by miały świadomość swych praw, ale by **nie promować w nich postawy roszczeniowej**.

Niezbędne jest **edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie przysługujących im praw**. Ważnym zadaniem, mogącym znacząco wzmocnić

wdrażanie Konwencji, jest **zwiększanie wiedzy na temat wyzwań, jakie stawia Konwencja, wśród różnych specjalistów** m.in. pedagogów, służb medycznych, urzędników itp.

Potrzebne jest stworzenie sieci punktów informacyjnych, gdzie OzNS będą mogły otrzymać informację w tym zakresie. [K, Kraków, 1.07.2016]

Należy rozpowszechniać informacje n.t. praw osób niepełnosprawnych, organizować zajęcia doszkalające w tym kierunku, motywować osoby niepełnosprawne do działania. [K, Kraków, 1.07.2016]

Jednym z dodatkowych wskazań jest **zwiększanie zaangażowania samego środowiska** osób z niepełnosprawnościami poprzez wspieranie ruchów self-advokatów oraz organizacji pozarządowych wspierających te ruchy. Postulowane jest **zwiększanie dostępności stowarzyszeń, również w małych miejscowościach i na obszarach wiejskich**. Są one oceniane jako istotne źródło informacji o własnych prawach, a także źródło motywacji do rehabilitacji społecznej.

Ja powiem na moim przypadku, że po wypadku najbardziej mnie wyciągnęła z domu tak naprawdę stowarzyszenie, tak? Zakładanie stowarzyszeń i one, że tak powiem najbardziej mi wyszły naprzeciw, tak? I one, że tak powiem, dzięki nim po prostu jakoś się otworzyłem, tak i funkcjonuje dalej, chociaż to życie, że tak powiem, teraz no nie jest tak jakościowe po prostu jak kiedyś było, tak? [D, Poznań, 16.09.2016]

Aby ułatwić dostęp osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi do wymiaru sprawiedliwości, konieczne jest również **zniwelowanie barier architektonicznych oraz komunikacyjnych**. Dostosowanie dokumentów, stron internetowych i procedur w taki sposób, by były zrozumiałe i dostępne dla osób z różnymi typami niepełnosprawności.

Dokumenty odpowiednie dla niepełnosprawnych powinny być w każdym urzędzie wyborczym. [D, Wrocław, 15.09.2016]

Rekomendowane są również **zmiany systemowe mające usprawnić procedury sądowe** – przyspieszenie procedur, ułatwienie ich (trudności często wynikają z biurokracji), ułatwienie ich zrozumienia poprzez upraszczanie języka dokumentów. Ułatwiony powinien być również **dostęp do doradców prawnych**.

Przedstawiciele środowiska rekomendują też **wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie przepisów Konwencji**.

Żeby sankcje jakieś były plus nagradzanie. Plus nagradzanie za przestrzeganie. [D, Warszawa, 5.07.2016]

12.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym

- 1) Prawo podmiotowe osób niepełnosprawnych do założenia rodziny znajduje odzwierciedlenie w praktyce życia społecznego; zawarcie małżeństwa przez osoby niepełnosprawne posiadające zdolność do czynności prawnych nie napotyka w Polsce na przeszkody natury formalnej,
- 2) Polskie prawo uwzględnia natomiast odstępstwo od reguły powszechności prawa osób do zawarcia małżeństwa przez osoby niepełnosprawne w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i potwierdzonymi medycznie chorobami psychicznymi, ograniczającymi zdolność do odpowiedzialności za rodzinę i zagrożenie posiadania potomstwa obciążonego dziedzicznymi chorobami psychicznymi,
- 3) Zawieranie związków małżeńskich i zakładanie rodziny przez osoby niepełnosprawne nie zawsze znajduje akceptację w polskim społeczeństwie,
- 4) Rodziny osób niepełnosprawnych nierzadko wymagają wsparcia i pomocy ze strony instytucji publicznych w realizacji swoich zadań i funkcji – nie jest to jednak regułą.

Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym

- 1) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny w Ośrodkach Pomocy Społecznej przygotowanych do prowadzenia specjalistycznej pracy z rodzinami osób niepełnosprawnych i z rodzinami z osobą niepełnosprawną w celu wzmocnienia wsparcia i pomocy w realizacji zadań i funkcji tych rodzin,
- 2) Prowadzenie lokalnych kampanii społecznych na rzecz przełamywania barier w procesie integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym.

12.4 Podsumowanie

W kontekście zapisów KPON, zaniebywane są takie zobowiązania państwa, jak:

- 1) Możliwość korzystania ze zdolności prawnej we wszystkich aspektach życia, na zasadzie równości z innymi osobami.
- 2) Dostęp osób z niepełnosprawnością do wsparcia, którego mogą potrzebować, aby sprawnie korzystać ze zdolności prawnej.
- 3) Zapewnienie osobom z niepełnosprawnością skutecznego udziału we wszelkich postępowaniach prawnych (bezpośrednio lub pośrednio, zwłaszcza jako świadków), zarówno na etapie śledztwa, jak i w innych formach postępowania przygotowawczego.
- 4) Zapewnienie osobom z niepełnosprawnością odpowiednich dostosowań proceduralnych oraz dostosowań odpowiednich do ich wieku.
- 5) Zapewnianie poparcia dla odpowiednich szkoleń dla osób pracujących w wymiarze sprawiedliwości, w tym w policji i więziennictwie.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niejednolite przepisy prawne, — brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”, — błędy w tłumaczeniu Konwencji, — bariery architektoniczne i 	<ul style="list-style-type: none"> — Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników, — likwidacja barier architektonicznych, — dostosowanie stron internetowych, dokumentów do potrzeb osób z niepełnosprawnością,

<p>komunikacyjne w urzędach i sądach,</p> <ul style="list-style-type: none"> — nieznajomość przepisów prawnych wśród członków społeczeństwa, — powszechność instytucji ubezwłasnowolnienia, — działania organizacji pozarządowych ograniczane są przez zapisy prawne oraz brak finansowania. 	<ul style="list-style-type: none"> — zwiększanie dostępu do zdalnych rozwiązań (uproszczenie procesu załatwiania spraw internetowo), — poprawienie dostępu do doradców prawnych, — usprawnianie procedur sądowych, — wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie Konwencji, — rezygnacja z instytucji ubezwłasnowolnienia, dopóki nie jest absolutnie konieczna, — zwiększanie możliwości organizacji pozarządowych — stworzenie systemu stałego finansowania organizacji pozarządowych.
<p>Brak dostępu do informacji</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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). 	<ul style="list-style-type: none"> — Informowanie o organizacjach na poziomie lekarzy – od razu przy diagnozie, — stworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami niepełnosprawności, — tworzenie darmowych poradni prawnych i centrów informacji, — ułatwienia mające zachęcać prawników do udzielania darmowych porad
<p>Brak świadomości osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak dostępu do informacji, — utrudniony dostęp do organizacji, szczególnie na wsi, 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw, — niepromowanie postawy roszczeniowej, — zwiększanie zaangażowania środowiska osób z niepełnosprawnością.

<ul style="list-style-type: none">— brak informacji o osobach niepełnosprawnych w dostępnych mediach,— niewystarczająca aktywność osób z niepełnosprawnością w działaniach na rzecz wdrażania zapisów Konwencji	
--	--

13 Art. 29 Konwencji - Udział w życiu politycznym i publicznym

13.1 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W kwestii udziału w życiu politycznym i publicznym przedstawiciele środowiska na debatach i w kwestionariuszach poruszali m.in. wątek **udziału w wyborach demokratycznych, w związku z barierami architektonicznymi oraz komunikacyjnymi.**

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną mają ograniczony dostęp do lokali wyborczych, często są oddalone od miejsca zamieszkania i posiadają bariery architektoniczne. [K, Lublin, 4.07.2016]

Zbyt wysokie lub niskie urny do głosowania, brak dojazdu na terenach wiejskich do punktów wyborczych, brak informacji o możliwości skorzystania z transportu. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Podkreślany jest też problem **braku świadomości własnych praw** i możliwości osób z niepełnosprawnością. Zdarzały się również głosy wskazujące, że **osoby z niepełnosprawnościami mogą być wykorzystywane przez osoby trzecie**, m.in. w wyborach demokratycznych.

Nie wszyscy chcą korzystać z czynnego prawa wyborczego, głównie osoby niepełnosprawne intelektualnie nie interesują się polityką i są wykorzystywane przez opiekunów prawnych jako „narzędzie” do głosowania. [K, Lublin, 4.07.2016]

Przedmiotowe traktowanie, brak samo decydowania – podejmowanie decyzji lub sugerowanie odpowiedzi przez rodziców/opiekunów. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Udział osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi uniemożliwia również wciąż szeroko stosowana **instytucja ubezwłasnowolnienia** przez członków rodziny.

Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie nie korzysta z praw wyborczych, nie może brać udziału w wyborach, referendach, podpisać inicjatywy obywatelskiej, nie może zakładać stowarzyszeń ani być ich członkiem, nie może być także członkiem partii politycznych. [K, Warszawa, 5.07.2016]

Nacisk kładziono również na **problem nieangażowania środowiska, braku odpowiednich konsultacji**, które umożliwiłyby zmiany prawne tak, by osoby z niepełnosprawnością mogły czerpać z nich realne korzyści. Podkreślano również **brak osób z niepełnosprawnością w polityce**, które mogłyby reprezentować i czynnie wpływać na zmiany dotyczące tej grupy.

Brak wsparcia środowiskowego wywołany brakiem wiedzy po stronie lekarzy na temat istniejących organizacji oraz podmiotów zapewniających pomoc osobom z niepełnosprawnościami. Długofalowo wpływa to negatywnie na możliwości działania, gdyż jednostka sama wszystkiego nie zdołała, a nie wie gdzie może szukać osób o podobnych problemach.

Problemem jest również **niewystarczająca moc sprawcza organizacji osób z niepełnosprawnością. Nie mają one wystarczającego wsparcia finansowego**, by móc aktywnie działać na rzecz środowiska. **Organizacje nie współpracują też ze sobą**, ograniczając się nawzajem.

Fundacje często mimo swoich działań nie wiele pomagają ze względu na to, że ich głos nie jest brany na poważnie pod uwagę przez osoby stanowiące przepisy. Osoby niepełnosprawne wciąż nie docierają do takich fundacji, ponieważ brakuje świadomości, że takie działają. [K, Lublin, 4.07.2016]

Organizacje działają bardzo aktywnie i pręźnie. Niestety ich potencjał jest niewykorzystywany. Władza samorządowe, państwowe generalizując problem nie liczą się z organizacjami pozarządowymi. Organizacje te miały być w założeniach istotnym elementem życia państwa obywatelskiego. Tymczasem samorzady i władze administracyjne i rządowe traktują te organizacje jako zagrożenie, a zapowiadane wiele lat temu przekazywanie zadań na rzecz osób niepełnosprawnych nadal jest obietnicą. Dla samorządów lokalnych

organizacje samorządowe nadal są petentem a nie partnerem. [K, Lublin, 4.07.2016]

13.2 Rekomendacje środowiska

Jeśli chodzi o udział osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi w życiu politycznym i publicznym, to przedstawiciele środowiska rekomendują przede wszystkim 1) **wprowadzenie usprawnień ułatwiających korzystanie z prawa wyborczego oraz zwiększających dostęp do urzędów i sądów** 2) **promowanie publicznego wizerunku aktywnej politycznie osoby z niepełnosprawnością**, 3) **dążenie do realizacji swoich praw za pomocą udzielania się w sprawach dotyczących środowiska osób z niepełnosprawnością**.

Niezbędna jest współpraca organizacji skupiających się na prawach osób z niepełnosprawnością między sobą, a także z władzami lokalnymi. Tłumaczenie potrzeb, niezbędnych zmian dostosowanych do specyficznych potrzeb. Doradcy podkreślają konieczność wdrożenia mechanizmów obowiązkowej współpracy władz publicznych ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami, w tym **wprowadzenie obowiązku konsultowania ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami projektów przepisów prawnych oraz usług**, które mają wspierać osoby z niepełnosprawnościami.

Wzmocnienie współpracy między władzami centralnymi i samorządem, zakres merytoryczny wsparcia i zarządzanie pomocą finansową poprzez spotkania i konsultacje ze środowiskiem osób niepełnosprawnych, wzmocnienie edukacji społecznej, rozwinięcie systemu doradztwa. [D, Lublin, 4.07.2016]

Umożliwić organizacjom realizację ich programów na rzecz osób niepełnosprawnych poprzez przekazanie środków finansowych na realizację tych zadań, a równocześnie musi istnieć systemem kontrolny wydatkowania tychże środków. [K, Lublin, 4.07.2016]

Zdaniem doradców brak jest skutecznych mechanizmów wdrażania Konwencji na szczeblu lokalnym, w tym celu **pomocny byłby obowiązek opracowania strategii wdrażania Konwencji** przez jednostki samorządu terytorialnego. Konieczne jest

również finansowanie z budżetu państwa kluczowych zadań, które byłyby zlecane samorządom. Organizacje i stowarzyszenia borykają się z **brakiem funduszy**. Sprawne działanie oraz zachowanie ciągłości wprowadzanych rozwiązań uniemożliwia im również **projektowy charakter rozliczania ich działalności**.

NGO na co dzień borykają się z niepewnością swojego jutra, ze względu na (najczęściej) projektowy system finansowania. Głos NGO w zakresie zmian w przepisach prawa, polityce społecznej powinien być bardzo znaczący, w końcu pochodzi od osób najżywościej zainteresowanych i znających konkretne problemy. [K, Kraków, 1.07.2016]

Osoby niepełnosprawne chętnie korzystają z działalności takich organizacji. Jeśli środki finansowe przeznaczone na ww. organizacje byłyby wyższe to można by zaktywizować więcej osób niepełnosprawnych lub poszerzyć zakres wsparcia. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Dużo do poprawienia jest także w zakresie wymiany informacji między administracją publiczną oraz środowiskiem osób z niepełnosprawnościami m.in. poprzez **dostosowanie stron internetowych instytucji publicznych oraz zwiększenia dostępności architektonicznej obiektów publicznych**. Niezbędne jest też **zniwelowanie barier architektonicznych oraz komunikacyjnych w lokalach wyborczych**, by umożliwić udział w demokratycznych wyborach.

Dostosować lokale wyborcze pod względem technicznym i architektonicznym. [K, Lublin, 4.07.2016]

Stworzenie takich narzędzi do głosowania dla poszczególnych grup niepełnosprawnych, aby mogli samodzielnie głosować. Na chwilę obecną wydrukowano dla osób niewidomych karty do głosowania, ale popełniono przy tym błędy, więc ten system należy w dalszym ciągu udoskonalać. [K, Lublin, 4.07.2016]

Jako metoda mająca na celu obejście barier architektonicznych w lokalach wyborczych, postulowane jest **zwiększanie dostępności, upraszczanie procedur głosowania zdalnego**.

Możliwość oddawania głosów zdalnie. Możliwość oddawania głosowania przez przedstawiciela prawnego (ułatwienie załatwienia takiego pozwolenia). [K, Poznań, 16.09.2016]

Powinien zostać **wprowadzony system informowania o działaniach organizacji i stowarzyszeń** – osoby zdiagnozowane z niepełnosprawnością oraz ich rodziny powinny być automatycznie, na poziomie lekarza, odsyłane do odpowiednich organizacji, a następnie przez nie prowadzone, informowane o swoich prawach, możliwościach. **Lekarz powinni mieć wiedzę na temat istniejących w danym środowisku organizacji** zajmujących się osobami z takimi niepełnosprawnościami.

Niezbędne jest również **budowanie medialnego wizerunku aktywnej politycznie, rozpoznawanej publicznie osoby z niepełnosprawnością, tworzenie kampanii społecznych motywujących** osoby do aktywności politycznej i informujące o przysługujących prawach.

Szczególnie ważne wydaje się prowadzenie kampanii medialnych, informacyjnych, warsztatów, konferencji wśród samych OzNS, ale także wśród rodzin, pracodawców, ogółu społeczeństwa, które wpłyną na podniesienie wiedzy w tym zakresie. [K, Kraków, 1.07.2016]

Postulowane jest **wprowadzenie rozwiązań mających na celu monitorowanie czy zapisy Konwencji są przestrzegane.**

Co tam, z kim nie gadam, wszyscy „ja, teraz pracujemy nad nową ustawą”. Ja mówię, ale po co? Przecież to wszystko jest. Mamy zagwarantowane. Mamy tą edukację włączającą prawnie dopuszczoną. Mamy to, że to rodzic decyduje, co tam z jego dzieckiem się dzieje. Mamy konwencję, mamy wszystko. To już teraz nie chwalmy się z pisaniem nowych ustaw, tylko zacznijmy właśnie lobbować i przestrzegać tego, co jest i egzekwować i wymagać. [D, Warszawa, 5.07.2016]

13.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown

Realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych

Na osiągnięty poziom realizacji przez osoby niepełnosprawne swobód obywatelskich oraz praw politycznych składa się szereg aspektów związanych z funkcjonowaniem osób o bardzo zróżnicowanych przyczynach i stopniach niepełnosprawności m. in. dostęp do urzędów i możliwość załatwiania spraw obywatelskich; dostępność informacji; możliwości oraz stan faktyczny zrzeszania się osób niepełnosprawnych; realizacja prawa wyborczego; współpraca podmiotów zaangażowanych we wspieranie integracji społecznej oraz praw obywatelskich i politycznych osób niepełnosprawnych; skala i przeciwdziałanie dyskryminacji.

Zrealizowane badanie potwierdza duże zróżnicowanie sytuacji poszczególnych grup w zbiorowości osób niepełnosprawnych, ze względu na rodzaje przyczyn niepełnosprawności. Respondenci tak samo, jak w przekroju całości wyników, w obszarze swobód obywatelskich i praw politycznych wyraźnie eksponują kategorię osób niepełnosprawnych intelektualnie jako szczególną grupę odniesienia, dla której porównywanie sytuacji osób z innymi przyczynami niepełnosprawności jest nieadekwatne. Respondenci wskazują osoby z dysfunkcjami narządu ruchu oraz osoby niesłyszące i niewidome jako kolejne dwie specyficzne kategorie osób niepełnosprawnych w kontekście realizacji praw politycznych i swobód obywatelskich. Respondenci wskazują również zróżnicowanie stopni niepełnosprawności jako kolejną skalę miary potencjału trudności w omawianym zakresie.

Wskazywane bariery:

- Architektoniczna związana z lokalizacją urzędów w starych budynkach,
- Mentalna związana z stosunkiem osób funkcjonujących razem z osobami niepełnosprawnymi w przestrzeni publicznej,
- Administracyjna związana z brakiem szczegółowych regulacji prawnych służących ułatwieniom w poruszaniu się w przestrzeni publicznej i w środowisku instytucjonalnym,
- Brak woli i kultury organizacyjnej w lokalnym i regionalnym środowisku instytucjonalnym,

- Na poziomie lokalnym wyraźnie zarysowuje się bariera komunikacyjna, niedostrzegalna przez przedstawicieli instytucji działających na poziomie centralnym,
- Brak kompleksowego wsparcia świadczonego na różnych płaszczyznach, w tym poprzez terapię przynoszącego efekty przekładające się na zwiększanie stopnia realizacji swobód obywatelskich,
- Poddawana krytyce jest bariera prawna dla zawierania ważnych związków małżeńskich przez osoby ubezwłasnowolnione. Tego rodzaju bariery prawnej nie posiada wiele ustawodawstw krajów Europy Zachodniej. Realizacji swobód obywatelskich osób niepełnosprawnych nie sprzyja również regulowana prawnie uznaniowość urzędników stanu cywilnego, którzy czasami podejmują decyzje o nieudzielaniu ślubów osobom, co do których mają wątpliwości o ich zdolności do skutecznego zawarcia związku małżeńskiego,
- Relatywnie słaba pozycja osób niepełnosprawnych w obliczu przepisów prawa regulujących odbieranie dzieci rodzicom

Najważniejsze uwarunkowania realizacji swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym

- Badanie wskazuje na stosunkowo rzadkie kontakty organów administracyjnych i sądowych z osobami niepełnosprawnymi. W wypowiedziach respondentów pojawia się stereotyp niesamodzielnej osoby niepełnosprawnej,
- Pogłębionej refleksji, a także wysiłku badawczego wymaga weryfikacja wpływu postrzegania przez czynniki decyzyjne, niepełnosprawności jako kategorii grupowej i jednostkowej - na ukierunkowanie działań dostosowawczych. Wyniki zrealizowanego badania wskazują bowiem, że wciąż niepełnosprawność bywa utożsamiana z dysfunkcjami narządów ruchu,
- Poważnym problemem jest ograniczona wiedza przedstawicieli wyspecjalizowanych instytucji lokalnych o stanie i liczebności zbiorowości osób niepełnosprawnych zamieszkujących na określonym terenie (gminie, powiecie),
- Badanie przynosi informacje o osobistym zaangażowaniu pracowników państwowych instytucji regionalnych i lokalnych w wyjaśnianie kwestii

urzędowych niezrozumiałych dla osób niepełnosprawnych lub bezpośrednio pomocy w załatwianiu spraw obywatelskich. Respondenci dostrzegają problem braku kompleksowych uregulowań w zakresie tworzenia przyjaznych i funkcjonalnie dogodnych warunków dla samodzielności osób niepełnosprawnych w tym obszarze.

Dostępność informacji

- Ograniczenia dostępności informacji obejmują przede wszystkim osoby niepełnosprawne sensorycznie (wzrok, słuch), ale ograniczenia te dotyczą także innych rodzajów niepełnosprawności,
- Choć stan dostosowania publicznych serwisów WWW do potrzeb osób niepełnosprawnych, w tym przede wszystkim osób niepełnosprawnych wzrokowo i do potrzeb użytkowanego przez te osoby specjalistycznego oprogramowania komputerowego, znacząco się poprawił, to nadal środowisko wirtualne zawiera wiele barier,
- Respondenci postulują zmiany w zakresie egzekwowania przepisów dotyczących dostępności informacji dla osób niepełnosprawnych. Wśród proponowanych rozwiązań pojawił się pomysł odbierania dochodów uzyskiwanych w ramach mechanizmu podatkowego 1% organizacjom, których strony internetowe są niedostępne dla osób niepełnosprawnych.

Realizacja prawa do zrzeszania się i prawa do zgromadzeń

- Osoby zaangażowane w działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, zarówno reprezentujące podmioty lokalne, jak również regionalne i centralne - wyrażają się bardzo pozytywnie o obecnie realizowanym modelu działania trzeciego sektora w obszarze niepełnosprawności,
- Wyspecjalizowane organizacje pozarządowe stanowią niekiedy jedyną alternatywę instytucjonalną wobec niedostatków systemowych,
- Organizacje pozarządowe często są podzielone, ze względu na stosowane metody działania i podejście do rozwiązywania identyfikowanych problemów.

Współpraca w zakresie realizacji swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym

- Działacze lokalnych organizacji społecznych podają brak stałych form współpracy, a przede wszystkim brak stabilnego finansowania ze strony samorządu terytorialnego jako główny problem utrudniający realizowaną działalność,
- Organizacje społeczne zgłaszają potrzebę stałego finansowania działań realizowanych w trybie ciągłym oraz wsparcia w zakresie lokalowym,
- W małych miejscowościach oficjalne relacje instytucjonalne przeplatają się z siecią kontaktów personalnych i relacji nieformalnych.

Problem dyskryminacji a realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych

- Problem dyskryminacji obejmuje także podstawowe obszary funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, począwszy od ograniczania prawa do przemieszczania się przestrzennego, zgodnie z własnymi predyspozycjami,
- Ograniczanie mobilności przestrzennej w przeważającej mierze dotyka osób niepełnosprawnych intelektualną lub osób chorych psychicznie, najczęściej ze strony bliskich, w tym rodzin,
- Wyniki badania nie wskazują, by tego rodzaju działania dyskryminujące w rodzinach dotyczyły członków rodzin będących osobami z niepełnosprawnościami sensorycznymi lub ruchowymi,
- U podłoża ograniczania mobilności przestrzennej członków rodzin będących osobami niepełnosprawnymi intelektualnie lub psychicznie leży poczucie wstydu w obliczu opinii w społecznościach lokalnych,
- Niepełnosprawność intelektualną w przekroju wyników zrealizowanego badania empirycznego należy wskazać jako niepełnosprawność o szczególnym charakterze, wyróżnianą jako szczególny rodzaj stygmatu. Odnotowano przypadki dyskryminowania osób niepełnosprawnych intelektualną i chorych psychicznie w dostępie do podstawowych praw, w tym uczestnictwa na równych zasadach z innymi mieszkańcami w życiu społeczności lokalnej,
- Za przesadzone należy uznać opinie o powszechnej tolerancji wobec osób niepełnosprawnych, panującej w społeczeństwie w regionach, w których badanie zostało przeprowadzone. Materiał źródłowy zawiera informacje o

przejawach nietolerancji wobec osób niepełnosprawnych odnotowywane w rozlicznych kontekstach. Należy przy tym dodać, że wielu respondentów informuje nas o zauważalnej pozytywnej zmianie sytuacji.

Charakterystycznym zjawiskiem nie tylko dla Rzeczypospolitej Polskiej, lecz także odnotowywanym w innych krajach europejskich jest problem „under reporting” tzn. problem niedoszacowania skali. U jego podstaw leży zjawisko nie skarżenia się osób dyskryminowanych. Składa się na to kilka zasadniczych przyczyn:

- niska świadomość prawna w grupach mniejszości społecznych;
- brak znajomości środowiska instytucjonalnego w zakresie niezbędnym do zgłoszenia naruszeń własnych praw i dyskryminacji;
- brak zaufania do instytucji publicznych (obawy przed konsekwencjami, otwarciem się na dialog)
- poczucie „pogodzenia się” z własną sytuacją przez osoby dyskryminowane;
- częste przypadki bagatelizowania własnych negatywnych doświadczeń, związanych z dyskryminowaniem (np. odmowa wykonania określonej usługi nie jest traktowana jako praktyka dyskryminacyjna, a jedyną reakcją jest skorzystanie z tej samej usługi w innym miejscu u innego dostawcy).

Badanie ukazało nadal identyfikowany niedostatek w zakresie spójności regulacji oraz działań w obszarze wspierania i wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Dlatego istnieje potrzeba wypracowania międzyresortowej strategii obejmującej kluczowe obszary integracji osób niepełnosprawnych, która w ślad za nieuchwaloną ustawą na rzecz wyrównywania szans stanowiłaby kierunkowskaz realnego przełamywania barier i ograniczeń funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie polskim.

13.4 Podsumowanie

W kontekście KPON zaniedbywane są takie zobowiązania jak:

- 1) Zapewnienie, że tryb głosowania oraz stosowane w związku z nim urządzenia i materiały będą odpowiednie, dostępne i łatwe do zrozumienia i użycia.
- 2) Ochrona praw osób niepełnosprawnych do tajnego głosowania w wyborach i referendach publicznych bez zastraszania, a także do kandydowania w wyborach, efektywnego sprawowania urzędu i pełnienia wszelkich funkcji

publicznych na wszystkich szczeblach rządzenia, ułatwianie korzystania ze wspomagających i nowych technologii tam, gdzie to właściwe.

3) Aktywne promowanie środowiska, w którym osoby niepełnosprawne będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w kierowaniu sprawami publicznymi, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami, oraz zachęcania ich do udziału w sprawach publicznych, w tym do:

- udziału w organizacjach pozarządowych i stowarzyszeniach uczestniczących w życiu publicznym i politycznym kraju, a także w działalności partii politycznych i zarządzania nimi,
- tworzenia organizacji osób niepełnosprawnych w celu reprezentowania osób niepełnosprawnych na szczeblu międzynarodowym, krajowym, regionalnym i lokalnym oraz przystępowania do takich organizacji.

<p style="text-align: center;">Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</p>	<p style="text-align: center;">Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</p>
<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niejednolite przepisy prawne, — brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”, — błędy w tłumaczeniu Konwencji, — bariery architektoniczne i komunikacyjne w urzędach, punktach wyborczych, — nieznanomość 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 	<ul style="list-style-type: none"> — Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników, — likwidacja barier architektonicznych, — dostosowanie stron internetowych, dokumentów do potrzeb osób z niepełnosprawnością, — zwiększanie dostępu do zdalnych rozwiązań (uproszczenie procesu załatwiania spraw internetowo), — wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie Konwencji, — rezygnacja z instytucji ubezwłasnowolnienia, dopóki nie jest absolutnie konieczna, — zwiększanie możliwości organizacji pozarządowych, — stworzenie systemu stałego

<p>organizacji,</p> <ul style="list-style-type: none"> — brak współpracy między organizacjami, — brak konsultacji ze środowiskiem przy wprowadzaniu zmian. 	<p>finansowania organizacji pozarządowych,</p> <ul style="list-style-type: none"> — wprowadzenie usprawnień ułatwiających korzystanie z prawa wyborczego, — współpraca organizacji skupiających się na prawach osób z niepełnosprawnością między sobą, a także z władzami lokalnymi, — monitorowanie organizacji.
<p>Brak dostępu do informacji</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak poradni, spisu organizacji oferujących pomoc oraz informacje osobom z niepełnosprawnościami, — niezrozumiały język dokumentów, niedostosowane dokumenty (alfabet, wielkość pisma). 	<ul style="list-style-type: none"> — Informowanie o organizacjach na poziomie lekarzy – od razu przy diagnozie, — stworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami niepełnosprawności.
<p>Brak świadomości osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw</p> <ul style="list-style-type: none"> — 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. 	<ul style="list-style-type: none"> — Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw, — niepromowanie postawy roszczeniowej, — zwiększanie zaangażowania środowiska osób z niepełnosprawnością.

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

W opinii środowiska kobiety są **narażone na większą dyskryminację**. Środowisko opisując sytuację kobiet z niepełnosprawnościami sprzężonymi, wskazywało na te same problemy, co w przypadku mężczyzn, przy czym jawiły się one jako bardziej natężone.

Wzmianki dotyczące dyskryminacji kobiet pojawiły się podczas debat w kontekście **zdrowia, zatrudnienia, odpowiednich warunków życia oraz poszanowania domu i rodziny**.

Zdarzają się sytuacje, w których kobiety z niepełnosprawnościami są narażone na dyskryminację, niemniej należy zaznaczyć, że w dużej mierze skala tego zjawiska zależy od nich samych. Kluczowa w tym wypadku wydaje się samoświadomość kobiet z niepełnosprawnościami, zdolność budowania pozytywnego wizerunku, determinacja w dążeniu do samodzielności i niezależności. Innym problemem są tutaj kwestie mentalne, wynikające z dyskryminowania kobiet w różnych sferach i działania wielu krzywdzących stereotypów, jednak te zagadnienia dotyczą także kobiet bez niepełnosprawności. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Jeśli chodzi o kwestie zdrowotne, przedstawiciele środowiska zwrócili uwagę na **utrudniony dostęp do usług ginekologicznych**. Myśląc o kobietach z niepełnosprawnością sprzężoną jako pacjentkach, zapomina się, że są również kobietami. Ponieważ sfera seksualna jest w ich przypadku tematem tabu, zapomina się również o jej aspekcie medycznym.

Mamy duży problem wśród kobiet ze sprzężoną niepełnosprawnością dostępu do usług ginekologicznych, który jest ogromnie utrudniony i tutaj należałoby to też rozwiązać w jakiś sposób ogólnonarodowy. [D, Lublin, 4.07.2016]

Główny nacisk kładziony jest natomiast na niedostosowaną do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością **opiekę nad kobietami w ciąży**. Pracownicy szpitali często nie są przygotowani do prowadzenia takiej ciąży, nie mają też odpowiedniego podejścia, ich wypowiedzi często są krzywdzące i dyskryminujące. Szczególnie podkreślane były **przejawy dyskryminacji a nawet upokarzające komentarze ze strony lekarzy** prowadzących ciążę czy odbierających poród. Kobiety krytykowane są za zachodzenie w ciążę mimo niepełnosprawności. Wiąże się to ściśle z problemem **braku odpowiedniego wyedukowania społeczeństwa, które odmawia osobom z niepełnosprawnością prawa do relacji seksualnych i prokreacji**.

Jeśli chodzi o **znalezienie zatrudnienia i równą płacę, pozycja kobiet z niepełnosprawnością oceniana jest tak samo, jak kobiet bez niepełnosprawności**. W stosunku do mężczyzn są one dyskryminowane.

Tutaj uważam, że to zależy, do jakich prac w ogóle. Może mężczyźni mają łatwiej w takich, gdzie jest na przykład – pilnuje bibliotekę – a kobiety raczej są niezbyt mile tam widziane. [D, Poznań, 16.09.2016]

W związku z trudnością ze znalezieniem zatrudnienia **gorsza jest też sytuacja finansowa** kobiet z niepełnosprawnością. Niejednokrotnie skazane są na ubóstwo. To z kolei prowadzi do ich społecznej marginalizacji oraz izolacji – nie mogą sobie pozwolić na udział w kulturze, sporcie czy rekreacji.

Możliwości życiowe kobiet niepełnosprawnych są znacznie bardziej utrudnione. Mają gorszy dostęp do korzystania z pracy zarobkowej, instytucji kulturalnych. [K, Wrocław, 15.09.2016]

Kobiety z niepełnosprawnościami sprzężonymi, częściej niż inne kobiety **narażane są również na sytuacje niebezpieczne**.

W grupie osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, kobiety stanowią grupę szczególnego ryzyka. Z uwagi na deficyt powodujący ograniczoną zdolność do rozpoznawania sytuacji zagrożenia, brak świadomości własnych praw, mają ograniczoną zdolność do podejmowania działań w kierunku ochrony własnej osoby. [K, Warszawa, 5.07.2016]

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

W opinii środowiska dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi **doświadczają dużej dyskryminacji oraz nie uzyskują wystarczającego wsparcia państwa i otoczenia**, by móc w pełni rozwijać swoje możliwości, osobowość, samodzielność i niezależność. Problemem jest też **odbieranie dzieci rodzicom z niepełnosprawnością** (patrz rozdz. 9).

Często bywa tak, że dzieci ze sprzężeniami nie mogą uczestniczyć w pełni życia codziennego poprzez bariery architektoniczne, techniczne. Brak świadomości wobec ludzi powoduje także strach przed zabawą z takim dzieckiem lub uczestnictwem w różnych sferach życia. [K, Lublin, 4.07.2016]

Środowisko dostrzega dwa główne problemy:

- 1) 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.

Sytuacja jest zdecydowanie gorsza, w porównaniu z rówieśnikami pełnosprawnymi. Potrzebna jest edukacja społeczna całego społeczeństwa, aby były te dzieci traktowane podmiotowo jako dzieci, a w przyszłości jako osoby dorosłe. Obserwujemy proces zmiany mentalnej społeczeństwa, jest powolny, ale jednak na korzyść osób niepełnosprawnych. [K, Lublin, 4.07.2016]

W dobrze przygotowanych, uświadomionych środowiskach, szkołach nie można mówić o gorszym traktowaniu. Jednak tam, gdzie istnieje brak świadomości, zrozumienia dla takich dzieci, mogą one być narażone na gorsze traktowanie, a w szczególności pomijane ich potrzeby terapii i rozwoju. Dla niektórych mogą być to osoby, które

nic nie osiągną w życiu, więc nie ma co przesadnie o nie zabiegać. Oczywiście takie myślenie jest krzywdzące i niesprawiedliwe i ma negatywny wpływ na organizację środowiska edukacyjnego i zapewnienie właściwego rozwoju dzieciom z niepełnosprawnościami sprzężonymi. [K, Lublin, 4.07.2016]

2) Problem izolowania dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Niestety dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi są narażone na gorsze traktowanie. Przejawem jest izolowanie, wykluczenie ze środowiska społecznego, brak akceptacji. [K, Gdańsk, 28.06.2016]

Podkreślane są również problemy niedostosowanych placówek szkolnych, niewystarczającej liczby szkół i klas integracyjnych, braku wykwalifikowanej kadry oraz niezbędnych, dostosowanych do indywidualnych potrzeb i możliwości sprzętów technicznych czy materiałów dydaktycznych. Zagadnienia te zostały szerzej omówione w rozdziale 4.

16 Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)

Przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi podkreślają, że przejawy **dyskryminacji dotyczą osób dorosłych w jeszcze większym stopniu niż dzieci**. Doznają oni braku tolerancji na każdym kroku. Wielu trudnych sytuacji można uniknąć dzięki wsparciu osób trzecich, **opartym na modelu wzmacniania niezależności, zamiast charytatywnej pomocy i wyręczania**.

Brak wsparcia rodziny, pogłębienie schorzeń współistniejących jest przyczyną odrzucenia ze strony społeczeństwa. Zapobieganie może przebiegać poprzez przydzielenie asystenta oraz zwiększenie świadomości wśród społeczeństwa poprzez prowadzenie kampanii na rzecz osób z niepełnosprawnością sprzężoną. [K, Gdańsk, 28.06.2016]

Poruszano również kwestie szkodliwego dla zdrowia osób z niepełnosprawnością podejścia w aresztach czy więzieniach. Osoby z niepełnosprawnością są w mediach pokazywane jako niezdolne do popełnienia przestępstwa, w związku z czym tego typu placówki nie są przystosowane do ich przyjęcia. Problemy z prawem kryminalnym pojawiają się również w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są one często niezrozumiane. Zdarza się również, że wysyła się je do innych placówek, niż jest wskazane.

Należałoby nadmienić jeszcze problem więziennictwa, prawo karne nie jest przystosowane do karania ON. Zakłady karne nie są przystosowane do tego, aby odbywała w nim karę ON. Bardzo często też do więzień trafiają osoby niepełnosprawne psychicznie, które swoją karę powinny odbywać w zgoła odmiennych placówkach permanentnego nadzoru. [K, Kraków, 1.07.2016]

Pojawiła się również **kwestia trudności z wprowadzaniem ułatwiających życie urzędzeń technicznych**. W wielu przypadkach dostosowywanie miejsca zamieszkiwania, zatrudnienia czy podejmowania kształcenia **wiąże się z koniecznością dostosowywania się do osób trzecich, współużytkujących tę**

przestrzeń. Osoby z niepełnosprawnością **muszą domagać się** o możliwość zamontowania podjazdu czy łatwiejszych w obsłudze, lżejszych drzwi. Często zderzają się z niezrozumieniem, gdyż osób bez niepełnosprawności ich problemy nie dotyczą, natomiast „psują” przestrzeń.

Bardzo ważnym aspektem jest dla nich ciągła i systematyczna rehabilitacja. Jeden ze zgłoszonych problemów dotyczył montażu w bloku wielorodzinnym 4-piętrowym platformy zewnętrznej. Pomimo otrzymania dofinansowania z PFRON i posiadania własnego wkładu nie można jej zamontować ze względu na brak zgody dwóch lokatorów (jeden z nich twierdzi, że przepis zobowiązujący osobę montującą platformę do zbierania podpisów wśród lokatorów jest „głupi” i z tego powodu nie podpisze, a druga osoba nie chce nikomu otworzyć drzwi i z nikim rozmawiać). Może należałoby zmienić zapis w prawie budowlanym, aby osoba z niepełnosprawnością miała pełne prawo do budowania podjazdów czy montażu platformy lub też likwidacji innych barier bez błagania sprawnych lokatorów o pozwolenie na tego rodzaju prace. [K, Lublin, 4.07.2016]