



RAPORT ŚRODOWISKOWY – Środowisko osób z chorobami przewlekłymi

WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA
ANNA KOWALSKA-SZYMAŃSKA



Spis treści

1. Wprowadzenie.....	4
2. Art. 25 Konwencji – Zdrowie	8
2.2 Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	8
2.3 Rekomendacje środowiska.....	25
2.4 Podsumowanie	34
3. Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja	38
3.2 Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami ..	38
3.3 Rekomendacje środowiska.....	46
3.4 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown	49
3.5 Podsumowanie.....	51
4. Art. 24 Konwencji - edukacja	55
4.2 Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami ..	55
4.3 Rekomendacje środowiska.....	70
4.4. Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown.....	75
4.5 Podsumowanie.....	81
5 Art. 27 Konwencji – praca i zatrudnienie.....	84
5.2 Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	84
5.3 Rekomendacje środowiska.....	95
5.4 Podsumowanie.....	100
6 Art. 28 Konwencji – odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna	104
6.2 Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	104
6.3 Rekomendacje środowiska.....	108
6.4. Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown	110

6.5 Podsumowanie.....	116
7 Art. 19 Konwencji – niezależne życie i włączenie w społeczeństwo	118
7.2 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	118
7.3 Rekomendacje środowiska.....	121
7.4 Podsumowanie.....	121
8 Art. 22 Konwencji – poszanowanie prywatności	123
8.2 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	123
8.3 Rekomendacje środowiska.....	123
8.4 Podsumowanie.....	124
9 Art. 23 Konwencji – poszanowanie domu i rodziny.....	125
9.2 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	125
9.3 Rekomendacje środowiska.....	128
9.4 Podsumowanie.....	130
10 Art. 30 Konwencji - udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie	133
10.2 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	133
10.3 Rekomendacje środowiska.....	140
10.4 Podsumowanie.....	143
11 Art. 9 Konwencji - dostępność, Art. 20 Konwencji mobilność	145
11.2 Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	145
11.3 Rekomendacje środowiska.....	148
11.4. Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	149
11.5 Podsumowanie.....	150
12 Art. 12 Konwencji - równość wobec prawa, art. 13 Konwencji - dostęp do wymiaru sprawiedliwości.....	153

12.2 Art. 12 i 13 konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	153
12.3 Rekomendacje środowiska.....	157
12.4. Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	160
12.5. Podsumowanie.....	161
13 Art. 29 Konwencji - udział w życiu politycznym i publicznym	163
13.2 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	163
13.3 Rekomendacje środowiska.....	164
13.4. Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown	167
13.5 Podsumowanie.....	171
14 Część XIII. Art.6 niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	174
15 Część XIV. Art.7 dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	176
16 Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania).....	178

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 chorobami przewlekłymi 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 chorobami przewlekłymi wykorzystany został dorobek siedmiu debat doradczo-programowych przeprowadzonych w określonych lokalizacjach oraz o następującej charakterystyce:

1. Kraków, 13.06.2016

24 uczestników, z czego 38% osób z niepełnosprawnościami oraz 83% kobiet

2. Lublin, 28.06.2016

28 uczestników, z czego 57% osób z niepełnosprawnościami oraz 57% kobiet

3. Poznań, 30.06.2016

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

4. Gdańsk, 11.07.2016

35 uczestników, z czego 54% osób z niepełnosprawnościami oraz 71% kobiet

5. Wrocław, 28.09.2016

33 uczestników, z czego 70% osób z niepełnosprawnościami oraz 70% kobiet

6. Warszawa, 5.10.2016

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

7. Lublin, 27.10.2016

43 uczestników, z czego 51% osób z niepełnosprawnościami oraz 65% 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

2.2 Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W środowisku osób z chorobami przewlekłymi dominuje negatywna ocena dostępu do usług zdrowotnych, jakości tych usług i poczucie dyskryminacji względem osób bez niepełnosprawności. W katalogu chorób o charakterze przewlekłym umieszcza się rozmaite schorzenia, takie jak: choroby układu oddechowego, alergie, choroby serca i układu krążenia, cukrzyca, choroby nowotworowe, choroby nerek, choroby neurologiczne, choroby reumatologiczne, a także zaburzenia psychiczne. **W związku z heterogenicznością kategorii chorób przewlekłych, ocena dostępu do usług zdrowotnych jest różna w zależności od konkretnego schorzenia.**

Bez względu na typ choroby przewlekłej, najczęściej wskazywane problemy związane z dostępem do opieki medycznej to: 1) **brak wystarczającej ilości placówek medycznych i rehabilitacyjnych**, zwłaszcza w mniejszych ośrodkach, 2) **długi czas oczekiwania** na usługi medycyny specjalistycznej, 3) **wysokie koszty leczenia** oraz 4) **problem z kontynuacją leczenia po uzyskaniu pełnoletniości**.

- 1) **Brak wystarczającej ilości placówek medycznych i rehabilitacyjnych** to problem, z którym borykają się przede wszystkim mieszkańcy małych miejscowości, 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.

W województwie łódzkim jest raczej tak, że jest dość spora centralizacja pomocy zdrowotnej, zwłaszcza tej takiej specjalistycznej. W Łodzi jest tak w miarę jako tako i ujdzie, ale w biedniejszych miejscowościach, takich średnich, naprawdę czasami bywa z tym ciężko. Np. w Piotrkowie to jest miasto takie około 70 tys. mieszkańców, jest tylko jeden neurochirurg dziecięcy na całe miasto. Nie ma? Aha, to już nie ma, wcześniej był. No i też taka spora

centralizacja tych specjalistów, znacznie utrudnia dostęp do nich. [D, Kraków, 13.06.2016]

Tu na przykład też rozmawialiśmy, jeżeli chodzi o na przykład o Warszawę. Tak? Mamy tutaj w Kajetanach na przykład – taki przykład światowy – Centrum Słuchu. Ale dostać się tam jest, na przykład, bardzo trudno. I poszły znaczne środki – fajnie, że to się stało – na budowę takiego ośrodka medycznego. Ale teraz osoba, która chciałaby się tam dostać z Warszawy, jest pozostawiona sama sobie. Na stronie internetowej, jest co prawda, wyjaśniony dojazd. Ale dla mnie samej na przykład, on jest bardzo skomplikowany. Tak? [D, Warszawa, 5.10.2016]

- 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.

Ja reprezentuję, jak już wspomniałam, środowisko chorych na cukrzycę, gdzie jakby ważne jest bardzo, żeby pomoc u specjalisty uzyskać szybko, niestety tak nie jest. Bardzo często trzeba długo czekać, nawet i po dwa miesiące na to, żeby można było skorzystać z pomocy specjalisty, co w przypadku cukrzycy jest po prostu, no bardzo trudne dla chorego na cukrzycę. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Dostępność do lekarzy specjalistów jest tragiczna. Czekają się kilka miesięcy na wizytę u diabetologa a to jest lekarz pierwszego kontaktu dla ludzi z cukrzycą. W mieście takim jak Lublin jest łatwiej, natomiast byłam ostatnio w Biłgoraju gdzie jest jeden diabetolog, który zmienił swoje stanowisko pracy i prawdopodobnie teraz nie będzie żadnego. Na wsi daleko od miast wojewódzkich jest tragicznie wręcz. [D, Lublin, 27.10.2016]

W dostępności do usług medycznych czy rehabilitacyjnych, przede wszystkim kolejki, ten czas oczekiwania, który wydaje się, że się czasem wydłuża jeszcze bardziej, imitacja usług, czyli powiedzmy,

że ktoś potrzebuje kilkakrotnie w ciągu roku z wizyty, z konsultacji, a dostaje informacje, że na ten rok jest taki limit miejsc, że skorzysta tylko raz. [D, Poznań, 30.06.2016]

- 3) Przedstawiciele osób z wszystkimi typami chorób przewlekłych zgodnie podkreślają też, że 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.

Na barkach chorego spoczywa finansowanie jego leczenia, które nieraz no jest albo zaniechane, albo idzie takie, powiedziałabym adnotacje, takie idzie obniżenie kosztów, które odbija się na powikłaniach, które postępują szybciej, są znacznie potem gorsze do leczenia, w przypadku cukrzycy to w zasadzie najwyższe koszty, to jest hospitalizacja, do której bardzo często dochodzi z uwagi na to, że pacjenci bardzo często sobie nie radzą z leczeniem, no i najczęściej jest to problem właśnie finansowy. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Wysokie koszty sprzętów ułatwiających funkcjonowanie, też często ludzi po prostu nie stać na to. I jakość życia znacząco spada po prostu. Nie ma też asystentów dla tych osób. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Przewlekłość chorób, zespół oskrzelowy i alergii, te choroby są właściwie można powiedzieć nieuleczalne i są to choroby do końca życia (...) I chcę powiedzieć tak, to jest bardzo kosztowne leczenie, po prostu wiele leków jest niestety nierefundowanych i po prostu jest bardzo ciężko. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeśli chodzi o refundację leków i urządzeń, krytykowane jest natomiast **nieuwzględnianie zdania środowiska osób z niepełnosprawnością** w tej kwestii. Wprowadza się zmiany bez ówczesnych konsultacji społecznych, bądź są one

bardzo pobieżne. Środowiska osób z niepełnosprawnością zmuszone są uciekać się do protestów i petycji, aby zaznaczyć swoją obecność oraz swoje potrzeby.

Moja grupa wywalczyła no protestami i innymi, że tak powiem, działaniami, na to, żeby no trochę zmieni działalność, podejście ministerstwa, ale to były niewiele, kosmetyczne zmiany. [D, Lublin, 28.06.2016]

Walczyć o refundację leków jednego, z których biorę, teraz jest obecnie refundowany, ale na przykład on kosztował kilka tysięcy i pisałam petycję jeszcze jak był inny Minister Zdrowia, żeby był obecnie refundowany. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Ja szybciotko tylko, chodzi o konsultacje społeczne. Jeśli ministerstwo poddaje coś pod konsultacje, jest to pokazywane na stronach internetowych i gdziekolwiek ogłaszane bardzo krótko, albo jest głęboko ukryte i trzeba głęboko grzebać. [D, Lublin, 28.06.2016]

- 4) Istotny jest również **problem z zachowaniem ciągłości leczenia**. Niewystarczająco wspierani w tym zakresie pacjenci, często borykają się z trudnościami w kontynuacji leczenia po uzyskaniu pełnoletności. Niejako „znikają z systemu” w momencie usamodzielniania się. Jest to o tyle problematyczne, że choroby przewlekłe charakteryzują długotrwałym lub trwałym charakterem, po przejściu pozostawiają dysfunkcję lub niepełnosprawność, a także wymagają specjalistycznego leczenia i rehabilitacji.

Znaczy to od razu nawiązę do tego, o czym mówiłem, czyli nie mają dostępu, bo jest to choroba przewlekła, zwłaszcza w wieku przechodzenia w dorosłe życie, a zwłaszcza kiedy już są osobami dorosłymi, bo w tym momencie znikają w systemie i stają się normalnym pacjentem. Bo konstytucyjnie nasz rząd ma obowiązek zajmować się dziećmi. 90% organizacji, które funkcjonują na terenie Polski, zajmuje się pomocą dzieciom, to jest medialne, empatyczne, wzbudza emocje, pozwala zbierać fundusze. Natomiast osoby dorosłe w systemie zdrowa znikają. [D, Kraków, 13.06.2016]

W mukowiscydozie jest duża różnica pomiędzy leczeniem dzieci a dorosłych. Mamy duży problem z leczeniem chorych dorosłych. Jeszcze jak z dziećmi jakoś tam jest natomiast dorośli chorzy wręcz są wyrzucani ze szpitala, bo za drogie leczenie jest. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Dzieci przewlekle chore na cukrzycę typu I mają zadowalający dostęp do specjalistycznych usług medycznych. Do 26 roku życia mają refundowane pompy insulinowe i w połączeniu z dobrym monitoringiem glikemii (system nie jest jeszcze refundowany) i edukacją opiekunów mogą osiągać normoglikemię. Wraz z ukończeniem 26 roku życia osoby te są dyskryminowane. Kończy się refundacja i wracają do częstych iniekcji przy pomocy penów. [K, Kraków, 13.06.2016]

Zachowanie ciągłości leczenia u osób dorosłych wiąże się m.in. z **niedostosowaniem** do potrzeb osób z chorobami przewlekłymi, **systemem przyznawania stopnia niepełnosprawności**.

Dzieci mają orzekanie do 16 r.ż. są orzekane o niepełnosprawności, natomiast jak wchodzi w dorosłość, czyli po 16r.ż, już są stopnie niepełnosprawności i wtedy te dzieci jakby cudownie zdrowieją, nie dostają żadnych orzeczeń, no bo weszło w dorosłość, a to się wiąże też z pieniędzmi i też z dostępem do rehabilitacji. [D, Kraków, 13.06.2016]

Podkreślane jest **poczucie dyskryminacji** nie tylko względem osób bez niepełnosprawności, ale również **względem tych osób, u których niepełnosprawność jest widoczna**. W sytuacji orzekania o stopniu niepełnosprawności, osoby zmagające się z chorobami przewlekłymi czują się poszkodowane. Często nie mogą liczyć m.in. na refundację kosztów leczenia czy rehabilitacji, ponieważ ich niepełnosprawność nie jest zauważalna na pierwszy rzut oka.

Osoba niepełnosprawna, jest to osoba, która ma trwale uszkodzony jakiś organ, czy nie ma ręki, nie ma nogi. Nie ma też wusp

cząstkowych, które produkują insulinę, bo nie ma tego. Tę insulinę trzeba czymś zastąpić. Jak się nie ma nogi, daje się protezę, jak nie ma wysp cząstkowych, powinniśmy dostać insulinę. Niestety jest to traktowane troszkę inaczej. Mówi się o osobach niepełnosprawnych te, które mają właśnie tę widoczną niepełnosprawność. Natomiast z niewidoczną niepełnosprawnością pyta się takiej osoby, czy ty sobie możesz np. przejść tam po schodach, czy możesz sobie posmarować kromkę chleba albo, nie wiem, umyć się czy umyć zęby. I w ten sposób odbiera się ten stopień niepełnosprawności. [D, Kraków, 13.06.2016]

Oprócz powyższych czterech, najczęściej wymienianych barier, wśród przedstawicieli osób z różnorodnymi chorobami przewlekłymi, podkreślany jest również **utrudniony dostęp do nowoczesnych metod leczenia**, które stosowane są w innych krajach, a także **nikła wiedza lekarzy na temat specyfiki niepełnosprawności**.

Trzeba udokumentować fakt, że nie ma lekarstw, których państwo potrzebują. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Z przykrością stwierdzam, że niestety część lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej nie potrafi leczyć tych chorób, po prostu leki dla astmatyków, dla alergików są przepisywane, natomiast czasem jest tak, że pacjent sam musi powiedzieć lekarzowi, że niestety, panie doktorze, ja nie mogę tego leku zażywać. [D, Kraków, 13.06.2016]

W związku z niewiedzą personelu medycznego na temat specyfiki niepełnosprawności, pojawia się **problem z uzyskaniem diagnozy**. Podczas debat tłumaczone to było niechęcią lekarzy do wysyłania pacjentów na badania diagnostyczne finansowane w ramach NFZ, a także częstym myleniem cukrzycy typu I oraz II. Podnoszona była również kwestia badań przesiewowych na mukowiscydozę, których w Polsce wykonuje się bardzo dużo. Padały zdania na temat błędnych ich wyników, a także tłumaczenie tak dużej liczby tego typu testów, niewiedzą lekarzy.

No też ubolewamy nad tym brakiem wiedzy lekarza rodzinnego, niestety spotykamy się z tym, że po prostu lekarz albo nie chce albo

nie może albo ma ograniczone kompetencje np., w diagnostyce i po prostu wypisze nam podstawowe badanie i odsyła nas dalej. [D, Lublin, 28.06.2016]

Przerażające trochę jest to, że ciągle występują sytuacje takie, to co pan mówił, że te niepełnosprawności niewidoczne, jeżeli trafia się do lekarza, ciągle się zdarzają takie sytuacje, że „a ty dobrze wyglądasz, ci na pewno nic nie jest”, nie dostaniesz się na żadne badania na nic albo zrobimy to sobie prywatnie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Dlaczego prowadzimy w Polsce taką ilość badań przesiewowych, państwo wiedzą? Dlatego, że lekarze nie umieją rozpoznać tej choroby. [D, Kraków, 13.06.2016]

W wielu przypadkach prawidłowe zdiagnozowanie dolegliwości przeciągane jest w czasie nawet kilku lat, co jest bardzo niebezpieczne dla zdrowia i życia pacjenta.

No właśnie, tak, to trzeba najpierw mieć zdrowie, żeby się leczyć, nad tym ubolewamy, ta długość, żeby iść do specjalistów, jest przerażająca. to od początku pójścia do leczenia rodzinnego, wypisanie skierowania i potem, jaka jest diagnostyka w kierunku innego problemu. No za dużo. Wydłuża się czas do roku czasu, bym powiedziała. Diagnostyka specjalistyczna jest przerażająca, bo rok czasu to w jakiegokolwiek chorobie to jest taki okres, który nam bardzo dużo szkody może narobić. [D, Lublin, 28.06.2016]

W związku z niewiedzą personelu medycznego, osoby z niepełnosprawnością często zdane są na siebie i same muszą poszukiwać informacji o niezbędnym leczeniu, zaleceniach i przeciwwskazaniach. **Od pacjenta wymaga się wiedzy o tym jak ma być leczony.**

Pacjenci bardzo często muszą sami szukać sobie pomocy, jeżeli ja sobie sam nie poradzę, nie znajdę, nie dopytam, nie zadzwonię, to się nie dowiem. [D, Lublin, 28.06.2016]

Jak się idzie do lekarza, to on się pyta – co pani przepisać? I koniec. I jak jestem pacjentem wyedukowanym, to potrafię lekarzowi przedstawić receptę, na której jest wypisane, jaki jest skład maści robionej: progerina, cygnerina, maści witaminowe, maść cholesterolowa. [D, Lublin, 28.06.2016]

Znacznym utrudnieniem w tej kwestii jest **brak odpowiednich poradni**, do których osoba ze zdiagnozowaną chorobą przewlekłą mogłaby się udać po wskazówki. **Nie istnieją również** ogólnopolskie, dostępne dla wszystkich zainteresowanych, **wykazy leków**, z których osoby z konkretnym schorzeniem mogą bezpiecznie korzystać.

Brakuje nam ukierunkowania pacjenta po utrzymaniu diagnozy, czyli pacjent dostaje diagnozę jakąkolwiek i tak naprawdę zostaje z tym sam, a potrzebujemy żeby był kierunkowany, żeby był ktoś, kto np. zajmie się nim już w sposób kompleksowy i poprowadzi dalej po otrzymaniu diagnozy. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Króciutka odpowiedź, chodziło mi o celiakię, po prostu nie ma w Polsce wykazu leków zawierających gluten, w związku z tym nie wiemy, które leki mamy stosować. I stosowanie zwykłych leków staje się niebezpieczne dla zdrowia. [D, Kraków, 13.06.2016]

Brak jest procedur monitorujących zapotrzebowanie na zabiegi osób dotkniętych chorobami nowotworowymi. Niska dostępność informacji od placówek medycznych gdzie ewentualnie może się zgłosić pacjent, by skorzystać z większego pakietu usług. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Brak jest również źródła, w którym osoba z niepełnosprawnością mogłaby zaczerpnąć informacji praktycznych o ośrodku medycznym. Osoby z dysfunkcją ruchu nie wiedzą np. czy w danym ośrodku zetkną się z nieprzekraczalną barierą architektoniczną i będą zmuszone udać się gdzieś indziej.

Niewłaściwe warunki przyjmowania pacjentów, takie warunki lokalowe, barierę architektoniczną, które też umówiliśmy, że jest brak skoordynowanego systemu informacji odnośnie dostępu do wysoko specjalistycznych usług medycznych, czyli jeżeli pacjent dostaje

informacje, że musi zrobić badanie, nie wiem - rezonans magnetyczny to tak naprawdę sam musi szukać miejsca gdzie tam się dostać, gdzie będzie najłatwiej. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Kolejną barierą są **sztywno skonstruowane programy lekowe**. Są one narzucane odgórnie i nie sposób dostosować ich do indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Silnie krytykowane jest biurokratyczne podejście w sytuacjach gdzie zagrożony jest dobrostan pacjenta.

Jeżeli leczenie na mnie działa dobrze i zostaję wykluczona z programu lekowego tylko dlatego, że mam od 15 lat świetne wyniki morfologii i uznali, że już mam remisję, po czym po 3 tygodniach nie jestem w stanie wstać z łóżka i muszę czekać kolejny tydzień, bo nie minęło jeszcze 30 dni. [D, Lublin, 28.06.2016]

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

Tak, tutaj przykładem jest pan Darek, który zawsze prosi w przychodni, żeby mu napisano, kiedy ma kolejną wizytę i co ma zrobić, a pani mu daje kartkę i długopis i mówi: „pisz sobie sam”. [D, Warszawa, 5.10.2016]

W tych trudnościach komunikacyjnych jeszcze wymieniliśmy brak asystenta, bariery techniczne, bariery w środkach lokomocji. [D, Poznań, 30.06.2016]

Dużym problemem, podkreślanym przez przedstawicieli osób z różnymi chorobami przewlekłymi, jest **brak kompleksowości w podejściu do osoby z niepełnosprawnością** tego typu. Wielokrotnie 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.

Ja osobiście bardzo ubolewam nad tym, że nie mogę pójść do jednego specjalisty na jeden oddział szpitalny i żeby załatwić jakby wszystko, ja mogę leżeć tam tydzień, a żeby nie biegać po wszystkich specjalistach, zaczynając w moim przypadku od reumatologa o nefrologa, gastrologa itd. I myślę, że w wielu przypadkach tak jest, po prostu każdy lekarz odsyła do innego specjalisty, załatwia swoją sprawę. [D, Lublin, 28.06.2016]

Że są często leczeni nie na jedną przypadłość, tylko na 8,10,15,20. Nasz kochany NFZ cudowny w momencie leczenia daje pieniądze tylko na jedno schorzenie i w tym momencie szpital, wykonując badania na setki tysięcy innych schorzeń, zadłuża się, bo nie ma wpisane w kontrakcie, że on ma pieniądze na inne leczenie. [D, Lublin, 28.06.2016]

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.

Nie ma tej współpracy ze specjalistami różnych dziedzin: onkologa, rehabilitanta, dietetyka, psychologa. Wsparcia duchowego dla rodzica. Ja próbuję od roku czasu wyciągnąć od Pani doktor skierowanie na rehabilitację i usłyszałam coś takiego: „Na co ja mam dać skierowanie jeśli jest po leczeniu?” [D, Lublin, 27.10.2016]

Brak koordynacji usług i brak koordynacji wśród zespołu medycznego, mówię o tym Pani, że to pacjent, to my jako pacjenci chodzimy i załatwiamy każdego specjalistę po kolei, martwiąc się o to czy mamy odpowiednie skierowanie, czy nie mamy, teraz do kogo, teraz do tego, a o ile by łatwiej było, albo lepiej by było gdyby to jeden specjalista który robi badania onkologicznego, radiolog który widzi aha jest guz i idzie do kolejnego specjalisty i mówi słuchaj mamy taką sprawę, i specjalista mówi, dobrze ustąp Pani, trzeba jeszcze to, to i to i pacjent otrzymuje kompletną wiedzę od zespołu który konsultuje się między sobą, co dalej i to nie on musi się

martwić o swój interes tylko jakby zespół martwi się o tego pacjenta.

[D, Poznań, 30.06.2016]

Podkreślany jest również **brak odpowiedniego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, jeśli chodzi o pomoc psychologiczną**. Przedstawiciele środowisk osób z chorobami przewlekłymi wskazują, że, tak jak w przypadku wszystkich niepełnosprawności, na choroby przewlekłe należy patrzeć w sposób kompleksowy. Dotyczy to również sfery psychologicznej. Osoby z niepełnosprawnością narażone są na wiele stresów związanych z dolegliwością. Brak odpowiedniego wsparcia psychicznego prowadzi natomiast w wielu przypadkach nawet do depresji.

No bo drugim takim jeszcze, drugą rzeczą, o której tutaj nie mówimy, jest pomoc psychologiczna, które nie ma, nie ma ani w szpitalach ani nigdzie, nasze dzieci i starsi chorują przez wiele lat, rodziny są pozostawiane same sobie i nie byłoby nawet takiej propozycji odnośnie, teraz wsparcie między sobą jest jakiś, a tak to byłoby bardzo ciężko. [D, Kraków, 13.06.2016]

Krytykowany jest również sposób, w jaki rozdysponowane są środki finansowe przeznaczone na opiekę medyczną osób z niepełnosprawnością. Nacisk kładziony jest na **niewystarczające środki przeznaczane na profilaktykę**. Bardziej opłacalne dla szpitali jest leczenie chirurgiczne niż odpowiednio wczesne zapobieganie.

Zabieg obciążenia stopy jest refundowany dla lekarzy chirurgów bardzo wysoko, po prostu bardziej się opłaca w systemie opieki zdrowotnej uciąć tę nogę, tam chirurdzy po prostu stoją z nożami. Zadbać o cukrzyka, który jest najpierw dzieckiem, później młodzieńcem, a później osobą dorosłą, to jest nieciekawe i w ogóle nierefundowane, tego się po prostu nie opłaca. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeszcze inne bariery pojawiają się w przypadku konkretnych środowisk osób z chorobami przewlekłymi. Jeśli chodzi o pacjentów z dysfunkcją ruchu (m.in. choroby reumatologiczne, stwardnienie rozsiane), pojawiają się **trudności związane z mobilnością** takie jak bariery architektoniczne w placówkach medycznych, brak parkingów czy utrudniony dojazd.

Brak parkingów. Nie wiem jak w innych miastach, ale w Gdańsku parkingów dla osób niepełnosprawnych jest bardzo niewiele. Mam na przykład porównanie z Toruniem. Jest dużo więcej miejsc i osoby niepełnosprawne nie płacą za parking. W Gdańsku taka ulga nie ma miejsca. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Wynika to z niedostosowania wszystkich obiektów, w taki sposób, aby były dostępne dla osób poruszających się na wózku. Nie wszędzie są podjazdy, nie zawsze te podjazdy odpowiadają możliwościom osoby niepełnosprawnej. Trudności pojawiają się w samych obiektach. Podobnie ma się sytuacja z osobami niewidomymi. Często chodniki doprowadzające do obiektów medycznych pozostawiają wiele do życzenia, często też schody są za nadto strome. [K, Lublin, 27.10.2016]

Przedstawiciele osób borykających się z cukrzycą podkreślają **trudności z dostępnością insuliny oraz niezbędnych urządzeń**. Problem zaczyna się już w momencie wizyty u specjalisty, w związku z niewystarczającą liczbą diabetologów, którzy mogą pacjentowi przypisać odpowiednią dawkę.

Dostęp do diabetologów w ogóle jest bardzo ograniczony, jest niewystarczający, szczególnie w ośrodkach mniejszych. W Krakowie, Warszawie problemu nie będzie, chociaż są te wizyty pewnie zbyt rzadkie. Natomiast w mniejszych ośrodkach jest to dużo trudniejsze, również ze względu na konieczność przemierzenia wieluset kilometrów, żeby do tego lekarza się dostać, więc pacjenci niestety często z takiej opieki rezygnują z konieczności. [D, Kraków, 13.06.2016]

Cukrzycy niejednokrotnie spotykają się z sytuacją **braku niezbędnej im insuliny w aptekach**. Jej ilość na rynku nie jest odpowiednio regulowana. Dodatkowo **ceny insuliny oraz pasków są bardzo wysokie**. Przedstawiciele osób z cukrzycą podkreślają, że zostały one podniesione w momencie, gdy przedłużono okres refundacji pomp insulinowych. W związku z tym koszty, na jakie narażone są osoby z niepełnosprawnością, na dłuższą metę nie uległy zmianie.

Jeżeli mowa o insulinie, nie tylko jest kwestia, że ona jest bardzo droga, z kolei jej zużycia nie można jakby modyfikować, bo jest to przeliczane na kg masy ciała. Ale druga kwestia, jeszcze powracająca jak bumerang za ostatnie lata – dostępność. Przychodzi się z receptą do apteki, a pani mówi – Proszę panią, nie mam, proszę przyjść za 2 tygodnie. – Ale to jest lek ratujący życie. – Nic na to nie poradzę. Bo w hurtowni nie ma. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeszcze wcześniej, kiedy pompy kupowano przez państwa Owsiaków, insulinę mieliśmy za darmo, później jak zostały refundowane, finansowo nas obciążono kosztem insuliny i pasków, jak państwo pamiętacie również. [D, Kraków, 13.06.2016]

Za ograniczenia w dostępie do niezbędnych leków winą obarcza się urzędników. **Krytykowana jest sytuacja, w której o możliwości zakupu leku decyduje nie lekarz, a osoba siedząca za biurkiem.**

Jak już wiemy, na co jesteśmy chorzy, no to następne schody są takie, żeby branie leków było zależne od osoby, która siedzi za komputerem, jest urzędnikiem, jest dla mnie rzeczą przerażającą, jeśli urzędnik decyduje o tym, czy ja mam wziąć lek na następne pół roku czy nie (...) leczenie jest uzależnione od zgody NFZu i tego, co on widzi na papierku, a lekarz nie może w tej kwestii nic zrobić, to jest straszne. Jeżeli ja muszę czekać kilka dni, żeby NFZ powiedział, czy ja wezmę lek czy nie, czy ja będę mogła za tydzień wstać z łóżka. Te leki, które my bierzemy, są za granicą bezpłatne, na recepty, może je wypisać lekarz rodzinny lub specjalista, który zajmuje się leczeniem, u nas trzeba uzyskać zgodę NFZu, zespołu koordynującego. [D, Lublin, 28.06.2016]

Problemy finansowe pojawiają się również w przypadku wspomnianych już pomp insulinowych. Uczestnicy debat chwalą decyzję o przedłużeniu okresu refundacji tych urządzeń, podkreślając równocześnie, że nie są one niezniszczalne. **Pacjenci, których sprzęt uległ awarii, zmuszeni są wymienić go samodzielnie.** Przy czym koszty są niezwykle wysokie.

W moim wypadku, znowu indywidualnie mówię, pompę kupiła Fundacja TVN, ona ma gwarancje 4 lata i proszę sobie wyobrazić, że pompa jest traktowana tak samo, jak każde inne urządzenie, pralka czy lodówka, po okresie gwarancji się po prostu to psuje i kiedy się po tych 4 latach zepsuła, przedstawiciel handlowy powiedział, że stałemu klientowi możemy dać zniżkę na drugą, kosztowała 16 400, powiedział, że w promocji za 9500 mogę ją sobie kupić, tyle z opieki. [D, Kraków, 13.06.2016]

Przedstawiciele diabetyków wskazują również na **błędne definiowanie cukrzycy typu I oraz II w polskim prawodawstwie**. W zapisach prawnych oba typy cukrzycy sprowadzane są do jednej choroby, co przysparza trudności w leczeniu.

Eksperci, którzy mają wpływ na tworzenie ustaw, na tworzenie zapisów, również np. naszej cukrzycy, nie mają o tym zielonego pojęcia, ponieważ są mylone obydwie typy cukrzycy, a diagnostyka w nich to jest dokładnie inna. Na cukrzycę drugiego typu zachorowują starsze osoby i tam oczywiście można zastosować profilaktykę. Kiedy się wymieszają te obydwie typy, powstaje problem, bo ustawa przewiduje pewne reakcje, zachowania, zapisy w odniesieniu do obu naraz, co jest po prostu niemożliwe, więc tylko takie uzupełnienie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Mnie bardzo razi, że u nas nie ma podziału na pacjentów II i I z cukrzycą. Dlatego ja z moim diabetologiem mogę się widzieć raz na 4 miesiące, bo tak jest dużo osób z cukrzycą typu II. [D, Lublin, 27.10.2016]

Natomiast jeśli chodzi o zaburzenia psychiczne czy dysfunkcje ruchowe, pojawiały się **głosy krytyki dla często zawstydzających, niemedycznych reakcji personelu medycznego** na pacjenta. Niejednokrotnie traktuje się ich jak jednostki gorsze czy jak dzieci, uwłaczając ich godności.

Nie może być, że ja idę z człowiekiem na wózku, 26 lat, a pani pierwszego kontaktu, która notabene zna go od małego, niestety. I

cmoka mi do niego jak do noworodka, do niemowlaka, albo daje mu naklejkę dzielny pacjent. [D, Lublin, 27.10.2016]

Przedstawiciele osób z wszystkimi chorobami przewlekłymi zwracali natomiast uwagę na **przedmiotowe traktowanie pacjentów** przez personel medyczny. Osoby, które zmuszone są leczyć się całe życie, niejednokrotnie spotykają się również z pobieżnym, nieprofesjonalnym zażegnaniem problemu, traktowaniem „po łebkach”.

Przedmiotowym traktowaniu pacjenta, czyli jest to pacjent chory przewlekle to jest to bardzo często tak, że jakby jest leczony długotrwale u danego specjalisty, który z każdą wizytą poświęca coraz mniej czasu, wypisuje receptę, dziękuję bardzo, do widzenia. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

I też protekcyjny, przedmiotowy stosunek do pacjenta, bo jeśli przychodzi osoba z niepełnosprawnością jakąkolwiek, często zdarzała się nam taka sytuacja, że osoba była z automatu, z miejsca traktowana dosyć protekcyjnie. Jeśli przychodzi osoba z opiekunem, to bardzo często komunikaty kierowane są do opiekuna. [D, Poznań, 30.06.2016]

Nieprzyjemne, opryskliwe traktowanie pacjentów przez lekarzy niejednokrotnie prowadzi do samozaniedbania. Osoby z niepełnosprawnością **unikają wizyt lekarskich, żeby nie narażać się na negatywne komentarze.**

Jak chodziłem do lekarzy to spotkałem się z bardzo niemiłym traktowaniem. Jak nie miałem ze sobą dzienniczka cukru to od razu dostawałem ochrzan. I to było dla mojej psychiki bardzo zniechęcające i absolutnie się nie zjawiałem i sam o siebie dbałem. W moim odczuciu brak jest kompetycji wśród lekarzy rodzinnych, na których spoczywa największy ciężar jeśli chodzi o osoby z chorobami przewlekłymi i immunologicznymi. [D, Lublin, 27.10.2016]

Wskazywana była również niechęć specjalistów z innych dziedzin, niekoniecznie tych związanych z chorobami przewlekłymi, w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Nadpobudliwość, zaburzenia psychiczne, problemy z komunikacją czy poruszaniem

się sprawiają, że **utrudnione jest korzystanie z usług lekarzy takich jak dentyści, okuliści, itp.**

Jeżeli chodzi o dentystów, dermatologa czy okulistę, o prostą diagnozę dziecka, które jest trochę inne, autystyczne czy intelektualnie trochę od normy odstaje, gdy ta komunikacja nie jest taka prosta jak z każdym innym dzieckiem. Wystarczą tylko takie małe bariery wynikające ze specyfiki dziecka i już jest problem ze znalezieniem jakiegokolwiek lekarza. [D, Lublin, 27.10.2016]

Dodatkowe bariery wymieniane są w przypadku chorób rzadkich. Po pierwsze krytykowany jest brak badań nad tego typu chorobami finansowanych przez państwo. Druga kwestia, to **brak odpowiednich definicji i procedur dotyczących chorób rzadkich.**

Genetyka idzie do przodu, można dużo zrobić, ale badania są prowadzone przez koncerny farmaceutyczne i to też problem, bo państwo za mało albo wcale albo w niewielkim stopniu finansuje badania. [D, Lublin, 28.06.2016]

U nas jeśli chodzi o choroby rzadkie w Polsce, nie ma oficjalnej definicji przyjętej chorób rzadkich i dla ludzi, którzy na takie choroby cierpią czy są rodzicami takich dzieci, no to jest duży problem, diagnostyki brakuje. [D, Lublin, 28.06.2016]

Opracowaliśmy Polski Plan Alzheimerowski. Obejmujący jeszcze te dwieście tysięcy osób chorych na inne otępienia, które są równie nieprzyjemne, mówiąc bardzo delikatnie, i efektem jest to sto pytań, czy pięćset tysięcy osób to mało chorych, że ostatnio będąc w Warszawie na ogólnym forum, jeden z wiceministrów określił, że choroba Alzheimera jest chorobą rzadką i że w związku z tym nie można do niej podchodzić w sposób indywidualny i korzystać z tego planu. [D, Poznań, 30.06.2016]

Komentarze krytyczne padły nie tylko pod adresem pracowników medycznych, urzędników czy innych osób związanych ze służbą zdrowia. Przedstawiciele środowiska osób z chorobami przewlekłymi zauważyli, że **barierą w skutecznym**

leczeniu często są też członkowie rodziny bądź najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością.

Nim lekarz dobierze odpowiednie leki to trochę testuje. No i oczywiście bierze się z tego cała niedobra kampania typu, że lekarze nie wiedzą co robią, leki są odstawiane samoistnie, no i to powoduje tylko postępowanie choroby czy też zaburzenia się dodatkowe pojawiają. [D, Lublin, 27.10.2016]

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. W nielicznych przypadkach pojawiły się nawet głosy, iż osobie z niepełnosprawnością łatwiej dostać się odpowiednio szybko do lekarza niż osobie bez niepełnosprawności.

W Polsce ciężko jest w ogóle się dostać do usług medycznych. Uważam jednak, że osoby z chorobami przewlekłymi mają łatwiejszy kontakt niż osoby pełnosprawne. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Jeśli chodzi o **przykłady dobrych praktyk**, to opisywane były przede wszystkim konkretne ośrodki pomocy medycznej, które stawiane są jako wzór, do którego powinno się dążyć. Pozytywnie oceniane są m.in. te ośrodki, które oferują wizyty lekarskie w domu pacjenta, w dogodnych dla niego godzinach.

Jako przykład osób z niepełnosprawnością w lepszej sytuacji jeśli chodzi o dostęp do opieki zdrowotnej, podano **pacjentów po transplantacji**. Są oni objęci stałą opieką ze strony ośrodków transplantacyjnych, przez co omijają problemy z długim oczekiwaniem na wizyty u specjalistów.

Chciałam poruszyć tematykę osób po transplantacjach, z jednej strony pacjenci po transplantacji uważam, że są w dużo lepszej sytuacji, jak osoby, które nie mają żadnych problemów zdrowotnych, dlatego, że jesteśmy objęci opieką w ośrodkach transplantacyjnych. Ja już nie wiem, jak wygląda oddział szpitalny, dlatego w momencie, kiedy muszę trafić do szpitala, trafiaam na transplantologię, gdzie

warunki zarówno socjalne, jak i opieka medyczna jest po prostu super. [D, Kraków, 13.06.2016]

Zmiany na lepsze wynikają też z rozwoju technologii. Komputeryzacja ośrodków medycznych sprawia, że proces leczenia przebiega sprawniej – łatwiej prześledzić historię pacjenta i uniknąć w ten sposób ewentualnych błędów.

Tutaj też wpisywałyśmy takie usprawnienie technologiczne w leczeniu, bo każdy lekarz widzi w komputerze to, z czym pacjent przychodzi, jakie bierze leki, jaka jest częstotliwość, kiedy był ostatnio w szpitalu. [D, Lublin, 28.06.2016]

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

Walczyliśmy przez kilka lat odnośnie insuliny, która była nierefundowana. Obecnie weszła na listę leków refundowanych. Tu nas słuchano, ale dopiero po iluś tam latach wprowadzono pewne leki na listę leków refundowanych. [D, Wrocław, 28.09.2016]

2.3 Rekomendacje środowiska

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

Zwiększyć pulę finansowania na usługi zdrowotne. Na urządzenia ułatwiające funkcjonowanie. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Postulowane jest również **zwiększenie nacisku na profilaktykę**, przeniesienie funduszy na zapobieganie. Ważne jest prowadzenie badań przesiewowych w grupie wysokiego ryzyka. Środki powinny być przeznaczane na leczenie bieżące, natychmiastowe m.in. w dermatologii czy w przypadku cukrzycy.

W dermatologii zdecydowanie potrzebna jest reorganizacja – zwiększenie nacisku na leczenie dzienne – tańsze a zmniejszenie

znaczenia leczenia szpitalnego – droższego. Pozostając pod opieką oddziału dziennego pacjent ma możliwość zwyczajnie uczestniczyć w życiu społecznym, kontynuować karierę i leczenie. Zmniejsza to koszty dla NFZ ale również koszta pośrednie – zwolnienia z pracy, koszty pobytów szpitalnych, sanatoryjnych. [K, Lublin, 28.06.2016]

Lepiej by było spowodować, żeby to prowadzenie cukrzycy, w funkcjonowanie było lepsze bieżące, bo jeżeli takie nie będzie, to powikłania później są w zasadzie nieodwracalne. [D, Kraków, 13.06.2016]

Chcielibyśmy, żeby odbywała się profilaktyka chorób przewlekłych, mamy tu taj na myśli badania przesiewowe szczególnie w grupach ryzyka, żeby to jakoś przez lekarzy było szybko wykrywane. [D, Kraków, 13.06.2016]

Przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnością zalecają także **zmiany systemowe, które miałyby zmniejszyć biurokrację** i usprawnić dostęp potrzebujących do odpowiednich środków i metod leczenia. Zmiany systemowe dotyczyć winny również **prawodawstwa** – stworzenie definicji chorób rzadkich, rozdzielenie cukrzycy typu I i II, zakwalifikowanie cukrzycy jako choroby społecznej.

Ujednolicenie przepisów prawnych, co do puli przyznawanych zabiegów na pacjenta, jak też wykonywanie tychże przez personel medyczny. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Uznanie na przykład cukrzycy za chorobę społeczną, tak, ja jest uznana cukrzyca, znaczy gruźlica, przyczyniło by się do tego, że w sumie byłoby taniej, dlatego, że po prostu byłoby mniej powikłań albo byłyby odwleczone w czasie i nie trzeba by było ponosić wyższych kosztów na leczenie tych powikłań potem. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Również temu, o czym żeśmy pisali przy tworzeniu ustawy w tej kwestii, powinno być jakoś tak uregulowane, żeby leki ratujące życie nie były poddane wolnemu rynkowi. [D, Kraków, 13.06.2016]

Bardzo precyzyjne wytyczne dotyczące orzecznictwa, także obecność lekarza specjalisty podczas orzekania z danej specjalizacji, czego dotyczy dana grupa chorób. [D, Kraków, 13.06.2016]

W zakres kategorii „zmian systemowych” wchodzi również **kwestia ilości oraz charakteru ośrodków medycznych**. Tych publicznych powinno być zdecydowanie więcej, w celu zmniejszenia czasu oczekiwania na darmową wizytę. Więcej powinno być również pracowników ośrodków specjalistycznych przeszkolonych w zakresie specyfiki chorób przewlekłych.

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.

Zmodernizowanie systemu zapisu na wyznaczanie wizyt u specjalistów, co znacznie skróciłoby czas oczekiwania. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Każda osoba niepełnosprawna i przewlekle chora powinna mieć nieograniczony i natychmiastowy dostęp do usług medycznych i ciekawym rozwiązaniem byłoby stworzenie specjalnej bazy takich osób i stworzenie takiego specjalnego rejestru i kart osobistych jak dowód. Taka osoba miałaby nieograniczony dostęp do takich usług i poza kolejnością i limitami NFZ. [K, Warszawa, 5.10.2016]

Uważam, że powinno się iść w stronę mobilności, są takie systemy, nowe rozwiązania typu diapis, które pozwalają zdalnie kontaktować się z doradcami i lekarzami poprzez przesłanie przez aplikację swoich wyników. [D, Lublin, 27.10.2016]

Istotne są też zmiany w zakresie **zwiększenia 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.

Chcielibyśmy bardzo, żeby lekarze nieustannie się doksztalali, i to także w szczególności dotyczy lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, żeby tutaj, bo tutaj świadomość tej choroby i te wytyczne, mamy w Polsce wytyczne Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, żeby oni znali te aktualne wytyczne, żeby się do tego stosowali, a także wdrażanie osiągnięć naukowych, jeśli mamy konferencję naukową, żeby później przekładali na codzienną praktykę, żeby stosowali najnowsze technologie w codziennej terapii cukrzycy. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeszcze wydaje mi się, że tutaj bardzo potrzebne by było jakieś odgórne nie wiem, odgórny system edukacji lekarzy. Bo no lekarz musi się uczyć, tak? Tak. I teraz jeżeli ktoś ma szczęście, że mieszka np., w wojewódzkim mieście, to może pójść do kliniki, gdzie są dobrzy dermatolodzy, mieszkając w mniejszym mieście, w wiosce, choroba może się tylko pogorszyć. [D, Lublin, 28.06.2016]

Konieczne są również **szkolenia edukujące kadrę medyczną w zakresie tego, jak traktować** osobę z niepełnosprawnością, jak z nią rozmawiać. Pozwoliłoby to uniknąć przedmiotowego traktowania, zwracania się do dorosłych osób jak do dzieci, itp.

Trzeba szkolić kadry, trzeba szkolić studentów na tym uniwersytecie, proszę im powiedzieć, „to jest normalny człowiek, mów do niego normalnie”. [D, Lublin, 27.10.2016]

Trzeba by było przeszkolić i to w edukacji, służbie zdrowia i w każdym obszarze który dotyka osoby niepełnosprawne. Żeby nie byli infantylni, nie litowali się, żeby nie udawali, że wiedzą, żeby powiedzieli, że nie wiedzą. [D, Lublin, 27.10.2016]

Rekomendowane jest również **zaprzestanie przypisywania przez lekarzy leków ze względu na kontrakty z firmami farmaceutycznymi**, a nie dobro pacjenta. Zwiększyłoby to zaufanie do systemu zdrowia.

Też napisaliśmy likwidacja, nie wiem, czy to dobrze w ogóle sformułowane, układu lekarz-firma farmaceutyczna. [D, Lublin, 28.06.2016]

Równie ważne są **psychologiczne potrzeby** osób z chorobami przewlekłymi, w zakresie, których kadra medyczna również powinna być szkolona. Pomoc psychologiczna winna być też oferowana rodzinom i osobom z najbliższego środowiska osób z niepełnosprawnością.

Szkolić personel w zakresie psychologicznego podejścia do pacjenta niepełnosprawnego, który jest przewrażliwiony na punkcie własnej inności. [K, Wrocław, 28.09.2016]

W moim schorzeniu ważna jest psychoterapia. Dostęp do psychoterapeutów (również bezpłatnie) jest dobry. Niestety osoby chore psychicznie nie zawsze potrafią uzyskać odpowiednie informacje, gdzie nieodpłatnie można taką pomoc uzyskać. Natomiast psychoterapia w prywatnym gabinecie psychologicznym jest bardzo droga, szczególnie biorąc pod uwagę czas jej trwania (zwykle kilka lat). [K, Lublin, 27.10.2016]

Zapewnienie wsparcia organizacyjnego, psychologicznego i medycznego rodzinom, czyli żeby tutaj nie tylko sam pacjent był leczony, ale żeby cała rodzina była objęta wsparciem. [D, Kraków, 13.06.2016]

W celu zwiększenia nadzoru nad, niejednokrotnie, niekompetentnymi lekarzami oraz pomocy w szybkim diagnozowaniu osób z niepełnosprawnością, **proponowane jest stworzenie funkcji konsultanta**, który miałby potwierdzać decyzje lekarskie.

Pacjent jest osobą, indywidualnym „przypadkiem”, a nie jednostką chorobową. Każdy człowiek, przypadek jest inny i wymaga podejścia dostosowanego do jego potrzeb. Jeśli lekarz nie może samodzielnie podjąć decyzji o skierowaniu pacjenta na badania, czy zabiegi rehabilitacyjne, to może rozwiązaniem byłoby powołanie niezależnego konsultanta, który by decyzję lekarza mógł potwierdzać. [K, Lublin, 27.10.2016]

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. Konieczna jest również lepsza komunikacja ośrodków pomocy społecznej z osobami przewlekle chorymi.

Należałoby propagować kampanie medialne ilustrujące łatwy dostęp do szpitali, specjalistycznych poradni, a także wszelkich instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Znacznie lepsza informacja dla pacjentów chorych przewlekle odnośnie nowych technologii i lekarstw. [K, Kraków, 13.06.2016]

Aby ułatwić dostęp do informacji, konieczne jest również **usprawnienie komunikacji** zarówno na miejscu, w ośrodkach medycznych, jak i w internecie. Ważne jest również ułatwienie samodoksztalcania osoby z chorobą przewlekłą, m.in. tworzenie list bezpiecznych leków.

Edukacja kadry, szeroko pojęta, to podnoszenie świadomości, system informacji, bardzo ogólnie mówiąc, udzielanie tej informacji, uproszczenie języka, jeżeli jest taka potrzeba. [D, Poznań, 30.06.2016]

Dostosowanie stron internetowych do wymogów WCAG 2.0. [K, Poznań, 30.06.2016]

Tworzenie list leków bezpiecznych w konkretnej chorobie, tak, żeby nie było problem, jakie leki stosować przy innych. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeśli chodzi o szerzenie informacji, podkreślana była również **konieczność zaangażowania samych środowisk**. Osoby z niepełnosprawnością powinny wspierać się nawzajem, doradzać, informować o przysługujących prawach i możliwościach. Rekomendowane jest zakładanie stowarzyszeń i grup wspierających się nawzajem.

Ja proponowałabym zrzeszanie się. O wielu rzeczach i sprawach dowiedziałam się od koleżanek i kolegów ze stowarzyszenia. Między osobami z tymi samymi problemami można poszerzać i zdobywać nowe informacje. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Dlatego potrzebujemy takich grup wzajemnego wsparcia tak, aby starsi pacjenci, bardziej doświadczeni pomagali tym młodym i pomagali im, przekazywali im swoją wiedzę i pomagali im walczyć z obciążeniami związanymi z chorobą. [D, Poznań, 30.06.2016]

Musimy się ze sobą komunikować, musimy wyrażać swoje potrzeby, ze swojej własnej perspektywy i z tej właśnie przyczyny tworzymy organizacje, tworzymy organizacje z takim przewodnictwem, musimy połączyć różne organizacje (...) tworzyć jeden łączny plik rekomendacji, które możemy przedstawić rządowi, jesteśmy wspólna populacja i musimy coś z tym zrobić [D, Poznań, 30.06.2016]

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.

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

Jakiś transport refundowany dla tych ośrodków istniejących, dla ludzi, którzy mieszkają w mniejszych miejscowościach. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Wiele należy też zmienić w zakresie kompleksowości leczenia osób z chorobami przewlekłymi. **Lekarze, zarówno pierwszego kontaktu jak i specjaliści, powinni mieć bardziej holistyczne podejście do przewlekle chorych pacjentów.** Powinni również pozostawać w stałym kontakcie z innymi pracownikami medycznymi, z którymi dany pacjent ma do czynienia, konsultować się, uzgadniać wspólny, najlepszy dla pacjenta plan leczenia.

O ile by łatwiej było, albo lepiej by było gdyby to jeden specjalista który robi badania onkologicznego, radiolog który widzi aha jest guz i idzie do kolejnego specjalisty i mówi słuchaj mamy taką sprawę, i specjalista mówi, dobrze ustąp Pani, trzeba jeszcze to, to i to i pacjent otrzymuje kompletną wiedzę od zespołu który konsultuje się między sobą, co dalej i to nie on musi się martwić o swój interes tylko jakby zespół martwi się o tego pacjenta. [D, Poznań, 30.06.2016]

Z drugiej strony, **lekarze pierwszego kontaktu powinni mieć większe możliwości**, np. jeśli chodzi o wypisywanie recept, żeby uniknąć rosnących kolejek do specjalistów.

Żeby lekarze rodzinny mieli większe kompetencje co do leczenia, żeby mogli wypisywać lub chcieli wypisywać, nie wiem, jak to interpretować, na większą ilość badań, żeby to się nie kończyło na chodzeniu po lekarzach, co wyzwała w nas przeogromny stres. [D, Lublin, 28.06.2016]

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.

Lepiej koordynować współpracę ośrodków specjalistycznych z placówkami podstawowej opieki zdrowotnej, ośrodkami pomocy społecznej i organizacjami pożytku publicznego, organizacjami samorządowymi i organizacjami pozarządowymi. [K, Kraków, 13.06.2016]

Podstawą byłaby tu jakaś kompleksowość taka,, że idę do dobrej kliniki i jestem pod opieką tych wszystkich jakichś specjalistów. [D, Lublin, 28.06.2016]

Konieczne jest również **podtrzymanie leczenia pacjenta po osiągnięciu pełnoletniości**. Przedstawiciele środowiska osób z chorobami przewlekłymi

postulują by leczenie osób dorosłych przebiegało na takiej samej zasadzie co leczenie dzieci. W związku z tym powinny one pozostawać pod opieką tego samego lekarza lub płynnie przejść pod opiekę innego specjalisty. Bezproblemowe powinno być też podtrzymanie stopnia niepełnosprawności oraz refundowania leków, urządzeń i usług.

Należy umożliwić lekarzom prowadzenie pacjenta również po osiągnięciu pełnoletności lub stworzenie systemu płynnego przejścia takiego pacjenta pod opiekę innego lekarza. [K, Kraków, 13.06.2016]

Wydaje mi się, że to jest bardzo duża płaszczyzna dla mocnej grupy pacjenckiej, aby właśnie wzmocnić tę siłę przekazu, jeśli chodzi o choroby przewlekłe, rzadkie, aby ten argument był podnoszony, żeby jednak prowadzenie pacjenta było dalej, bo przecież w chorobach przewlekłych ta choroba trwa od właściwie urodzenia, czyli jest kwestia, gdy dochodzi si do dorosłości, to osoba jest tak mocno zaakcentowana w swojej, musi być zaopiekowana, że ten, koszty tego leczenia są bardzo duże i tutaj odpowiednia profilaktyka, przejście, przejęcie pacjenta, przeprowadzenie go do wieku dorosłego jest bardzo istotnym elementem. [D, Kraków, 13.06.2016]

Osoby z niewidoczną niepełnosprawnością powinny być też traktowane na takiej samej zasadzie jak te, z niepełnosprawnością widoczną. Ich dostęp do urządzeń, lekarstw oraz usług medycznych nie powinien być w żaden sposób ograniczany.

Osoby nieuleczalnie chore z niewidoczną niepełnosprawnością powinny mieć łatwy dostęp do urządzeń (pompy insulinowe, system ciągłego monitorowania glikemii), leków ratujących życie (insulin nowej generacji) refundowanych, które pozwolą im dobrze wyrównać glikemię i mieć komfort życia podobny do osób pełnosprawnych. Pozwoli im to lepiej funkcjonować wśród osób pełnosprawnych, wyuczyć się zawodów i normalnie funkcjonować na rynku pracy. [K, Kraków, 13.06.2016]

2.4 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 niepełnosprawność, 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 ciągłości w leczeniu osób z chorobami przewlekłymi po uzyskaniu pełnoletniości.

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

- Zapewnienie dostępu do specjalistów szczególnie ważnych ze względu na niepełnosprawność. Ograniczenia w dostępie do usług opieki zdrowotnej, utrudniony dostęp do wczesnej diagnostyki, leczenia, ograniczania i zapobiegania pogłębianiu się niepełnosprawności. Usługi te powinny być bezpłatne lub po przystępnych cenach.
- Zapewnianie 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 przewlekle chorymi. 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.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Bariery „systemowe”	1. Zwiększenie liczby gabinetów publicznej

<ul style="list-style-type: none"> — Mała liczba placówek medycznych — Długie kolejki oczekiwania — Skomplikowana procedura dotarcia do lekarza specjalisty — Biurokracja – sztywno skonstruowane programy lekowe, niedostosowany do potrzeb osób z chorobami przewlekłymi systemem przyznawania stopnia niepełnosprawności — Trudność z dostaniem niezbędnych leków — Niewłaściwe rozdysponowanie środków na leczenie – za mało środków na profilaktykę — Błędy definicyjne w prawodawstwie 	<p>opieki zdrowotnej</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Zniesienie obowiązku posiadania skierowania do lekarza specjalisty od lekarza pierwszego kontaktu 3. Wypracowanie i wdrożenie procedur wizyty osoby z chorobą przewlekłą (wsparcie asystenta, dłuższy czas wizyty, wsparcie osób z rejestracji) 4. Regulowanie ilości dostępnej na rynku insuliny 5. Zdefiniowanie w prawodawstwie chorób rzadkich, jasne rozróżnienie cukrzycy typu I i II 6. Zwiększenie nakładów finansowych na profilaktykę, leczenie bieżące (m.in. badania przesiewowe) 7. Wprowadzenie nowoczesnych metod rejestracji internetowej w ośrodkach medycznych, zdalnych konsultacji z lekarzem
<p>Barier architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utrudnienia w samodzielnym poruszaniu się po placówce medycznej — Utrudniony dojazd do placówek medycznych 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Likwidacja barier architektonicznych 2. Refundowanie dojazdów do placówek medycznych 3. Tworzenie specjalnych linii autobusowych dowożących pacjentów do dalej położonych ośrodków medycznych 4. Umożliwienie wizyt domowych w godzinach dogodnych dla pacjenta
<p>Brak kompleksowości w leczeniu osób z chorobami przewlekłymi</p> <ul style="list-style-type: none"> — Trudność w zachowaniu ciągłości leczenia osób dorosłych — Konieczność korzystania z usług wielu różnych 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie możliwości lekarzy pierwszego kontaktu (wypisywanie recept) 2. Usprawnienie konsultacji między specjalistami w celu wypracowania wspólnego planu leczenia pacjenta 3. Zwiększenie zakresu usług specjalistycznych w ramach jednego ośrodka

<p>specjalistów</p> <p>— Brak wsparcia psychologicznego dla osób przewlekle chorych oraz ich rodzin</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Obowiązek informowania pacjenta o możliwości rehabilitacji 5. Obowiązek informowania pacjenta o możliwości konsultacji psychologicznej 6. Podtrzymanie leczenia pacjenta po uzyskaniu pełnoletniości lub stworzenie systemu płynnego przejścia takiego pacjenta pod opiekę innego lekarza
<p>Brak dostępu do informacji o prawach i metodach leczenia</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie poradni dla osób z chorobami przewlekłymi 2. Utworzenie listy leków bezpiecznych 3. Utworzenie programu „mentorskiego” – pomoc osobom, u których zdiagnozowano chorobę przewlekłą ze strony osób chorujących przewlekle 4. Stworzenie wykazu wszystkich ośrodków specjalistycznych wraz z informacjami o barierach architektonicznych, komunikacyjnych, itp. 5. Propagowanie kampanii medialnych ilustrujących łatwy dostęp do ośrodków specjalistycznych 6. Edukowanie osób z chorobami przewlekłymi w zakresie najnowszych technologii i metod leczenia 7. Usprawnienie komunikacji, przekazu informacji w ośrodkach medycznych oraz w internecie (dostosowanie stron internetowych, upraszczanie języka, dostępność asystenta)

<p>Bariera finansowa</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak refundacji niezbędnych leków i urządzeń — Wysokie koszty leków i urządzeń 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zmniejszenie kosztów leków i urządzeń (insuliny, pasków) 2. Finansowanie napraw urządzeń uszkodzonych przez NFZ 3. Zwiększenie zakresu refundowanych leków i urządzeń 4. Zmniejszenie kosztów wizyt w ośrodkach prywatnych
<p>Niewystarczające kompetencje pracowników medycznych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak wiedzy o specyfice chorób przewlekłych — Dyskryminacja osób z niepełnosprawnością niewidoczną — Brak wiedzy z zakresu najnowszych technologii i metod leczenia — Problem z uzyskaniem szybkiej diagnozy 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Obowiązkowe szkolenia z zakresu specyfiki poszczególnych niepełnosprawności 2. Obowiązkowe szkolenia z zakresu potrzeb psychologicznych osób z niepełnosprawnością 3. Obowiązkowe szkolenia na temat najnowszych technologii i dostępnych na świecie metod leczenia 4. Szkolenia edukujące kadrę medyczną w zakresie tego, jak traktować osobę z niepełnosprawnością 5. Stworzenie stanowiska konsultanta medycznego do spraw osób z niepełnosprawnością

3. Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja

3.2 Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W środowisku osób z chorobami przewlekłymi dominuje raczej **negatywna ocena dostępu do usług rehabilitacyjnych**, sprzętu rehabilitacyjnego oraz poczucie niezaspokojenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Trzeba też zaznaczyć, że **pod pojęciem rehabilitacji, były rozumiane działania świadczone w ramach opieki zdrowotnej oraz psychologicznej.**

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.

Też bardzo długo się czeka na, to są też miesiące, na skorzystanie z zabiegów rehabilitacyjnych, chyba że się ma pieniądze i można skorzystać, no we własnym zakresie. [D, Warszawa, 5.10.2016]

W zakresie rehabilitacji, wszyscy wiemy, że jest bardzo długi czas oczekiwania na skierowanie czy dostanie się do poradni specjalistycznych. W związku z tym wydłuża się też droga i procedura otrzymania jakby dalszego skierowania na dalsze etapy leczenia czy tam zabiegi czy dalsze konsultacje. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

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

Myślę, że ta rehabilitacja u nas jest naprawdę bardzo kiepska. Dostęp do tego i możliwość w ogóle uzyskania i skierowania i zapewnienia rehabilitacji jest naprawdę bardzo trudne. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Bo na przykład rehabilitacja przepisana przez NFZ to jest chyba 10 zabiegów raz na rok. Można umrzeć do tego czasu, bo to się czeka ze 3 miesiące. [D, Lublin, 27.10.2016]

Koszty prywatnej rehabilitacji są dostępne wyłącznie dla osób zamożnych. Zakres oferowanych usług rehabilitacyjnych jest zadowalający, ale dostępność nie. Terminy oczekiwania są absurdalnie długie. [K, Wrocław, 28.09.2016]

- 3) **Brak indywidualizacji w podejściu do leczenia i rehabilitacji.** Nie uwzględnia się również specyfiki niepełnosprawności osób przewlekle chorych – ilość zabiegów jest przypisana z góry, nie bierze się pod uwagę wahań, zaostrzeń choroby, potrzeb bieżących.

Długie kolejki do rehabilitacji, tutaj z powrotem wracamy do tej kompleksowości, kolejki do sanatorium i do rehabilitacji, gdzie przysługuje nam część tej rehabilitacji, a osoba z chorobą przewlekłą ma w danym okresie zaostrzenie tej choroby, potrzebuje leków, rehabilitacji, a jest to po prostu cały czas ta sama ilość ze strony NFZ, tak? Jeżeli ja mam zaostrzenie i chciałabym z niego wyjść, a mam ograniczenie w poruszaniu się, to jak ja mam to zrobić, jeżeli nie jestem rehabilitantem [D, Lublin, 28.06.2016]

Każdy pacjent jest inny, każdy ma choroby poboczne, podejźmy do tego indywidualnie, brak pomocy finansowej na rehabilitację, podejście indywidualnie, był czas, kiedy ja nie potrzebowałam rehabilitacji, teraz potrzebuję bardzo dużo, jeśli ja mam dwa razy do roku po 3 tygodnie, no to taka zabawa jest, wolalabym dojść do zdrowia i pracować normalnie. [D, Lublin, 28.06.2016]

- 4) Brak myślenia o rehabilitacji jako o procesie, z uwzględnianiem zmian w stanie pacjenta, innych potrzeb w zależności od wieku. **O rehabilitacji nie myśli się dynamicznie, ale jak o czymś stałym**, co raz się daje. Przedstawiciele środowisk osób z niepełnosprawnością podkreślają przede wszystkim szybko zmieniające się potrzeby chorych przewlekle dzieci – wymagają one specjalistycznego sprzętu wymienianego na bieżąco.

Wspomnieliśmy tutaj o zasadach refundacji, które dotyczą zapotrzebowania, zaopatrzenia w sprzęt odpowiedni i specjalistyczny, rehabilitacyjny. Było by dobrze gdyby to uległo zmianie, ponieważ patrząc na dzieci one bardzo szybko rosną więc potrzebują bardzo częstych i dynamicznych zmian jeżeli chodzi o zaopatrzenie ortopedyczne, o pomoc albo sprzęt wspierający naszą pracę fizjoterapeutyczną ale również logopedyczną, psychologiczną. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

- 5) **Brak ciągłości w rehabilitacji.** W wielu przypadkach osoby z chorobami przewlekłymi wymagają zapewnienia rehabilitacji do końca życia.

Jest za mało tej rehabilitacji i nie ma ciągłości. W przypadku porażenia mózgowego, to całe życie powinno być ta osoba rehabilitowana. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Klasyczne podejście do rehabilitacji jest takie, że dostaje się skierowanie na rehabilitację raz na jakiś czas, ale to się nie sprawdza w parkinsonizmie. Normalny człowiek jakiś ruch robi nieświadomie, automatycznie, przy chorobie Parkinsona te mechanizmy przestają działać [...] w związku z tym, rehabilitacja powinna być stała, żeby spowolnić skutki tej choroby. [D, Lublin, 27.10.2016]

Brak ciągłości rehabilitacji, czyli jakby, która też jest niewystarczająca wiąże się z tymi kolejkami, ktoś potrzebuje więcej, ma potrzebę i ta rehabilitacja gdyby była częstsza, byłaby też bardziej efektywna i skuteczna, natomiast z uwagi na te limity, często jest albo na jakiś czas przerywana, jakby wraca się do punktu wyjścia albo jest niewystarczająca. [D, Poznań, 30.06.2016]

- 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.

Więc jest to ograniczony dostęp do rehabilitantów. O tym też już dzisiaj wspomnieliśmy. Powinno być więcej ośrodków rehabilitacji,

ośrodków zdrowia. Jakiś transport refundowany dla tych ośrodków istniejących, dla ludzi, którzy mieszkają w mniejszych miejscowościach. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Źle przedstawia się sytuacja osoby niepełnosprawnej na wsi. Dojazd do placówki medycznej wymaga poświęcenia czasu przez osoby opiekujące się jeśli jest to osoba niepełnosprawna ruchowo lub słabo chodząca. Do tego dochodzi koszt dojazdu. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Niewystarczający dostęp do usług rehabilitacyjnych szczególnie w mniejszych miejscowościach. Często gabinety usytuowane są daleko od miejsca zamieszkania pacjentów co rodzi też bardzo duże problemy. Wysoki koszt zabiegów nier refundowanych przez NFZ. Niedoposażony gabinet rehabilitacji, gdzie nie można wykonywać tych zabiegów, które powinien pacjent mieć wykonane. To wiąże się z jazdą do większych placówek. Jest zbyt mało umów z NFZ na refundowanie świadczeń rehabilitacyjnych. [D, Wrocław, 28.09.2016]

- 7) **Brak rehabilitacji domowej** oraz specjalistycznych konsultacji lekarskich w domu.

To jest faktycznie, ten brak, Ci specjaliści przyjmują tylko w swoich gabinetach, jeśli komuś uda się ściągnąć na własną rękę to gratulacje, nie ma takiego zwyczaju, żeby Ci specjaliści przyjeżdżali, odbierali te osoby chore w domu. [D, Poznań, 30.06.2016]

- 8) **Nie wszystkie placówki rehabilitacyjne wyposażone są w taki sam, niezbędny sprzęt.** Dlatego nie w każdym miejscu można skorzystać z takiej samej rehabilitacji. Problem braku odpowiedniego sprzętu potęguje się w mniejszych miastach i na wsiach.
- 9) **Osoby z niepełnosprawnością nie są informowane przez lekarzy o możliwości korzystania z rehabilitacji** oraz o pozytywnych skutkach tego typu zabiegów.

Lekarze nie informują pacjentów o możliwości korzystania z rehabilitacji. Ja osobiście długo nie byłam świadoma takiej możliwości w pobliskim mieście. [K, Wrocław, 28.09.2016]

- 10) Problemem jest również **brak kompleksowego myślenia o rehabilitacji**. Rehabilitacja rozumiana jest przede wszystkim w znaczeniu fizycznym (**mylenie rehabilitacji z fizjoterapią**).

Ja chciałam powiedzieć o tej fizjoterapii i rehabilitacji, że nie odnosi się do konkretnej jednostki chorobowej, tylko fizjoterapia odnosi się do ruchu, a rehabilitacja jest takim szerszym pojęciem i polega tutaj na tym że to jest kompleksowość cała, kompleksowe podejście do osoby niepełnosprawnej i tutaj chciałabym zaznaczyć fakt że skupiamy się na jednym, na lekarzu, skupiamy się na jednym, bo nie ma rehabilitacji, a nie patrzymy, że trzeba kompleksowo centralnie patrzeć na potrzeby jednostki indywidualnej, która ma indywidualne potrzeby, na zaspokajanie przez kompleksowych specjalistów fizjoterapeutów, terapeutów, lekarzy, pielęgniarek, to musimy zwrócić uwagę, bo tego jednak ciągle brakuje, szczególnie w małej miejscowości, gdzie ja mieszkam, gdzie dostęp do specjalistów jest ograniczony, nie ma takich centrów, które by kompleksowo się zajmowały tą osobą niepełnosprawną, dziękuję. [D, Kraków, 13.06.2016]

Zauważalny jest rozwój oferty rehabilitacyjnej, jednak nie wszystkie aspekty są brane pod uwagę i często jedna oferta wyklucza drugą. Przykładem jest rehabilitacja społeczna i zawodowa oferowana przez Warsztaty Terapii Zajęciowej i obecnie proponowane szkolenia i staże kierowane do osób niepełnosprawnych. Te szkolenia są szansą poznania przez osoby chore i siebie i rynku pracy, są możliwością zdobycia doświadczenia. Jednak oferują one z reguły około 7-godzinne /dzień - szkolenia i podobnie około 35 godzinne/tydzień staże. Jest to więc oferta dla osób nie korzystających z formy rehabilitacji jaką są WTZ. W przypadku takich osób w sytuacji skorzystania z tej oferty muszą one zrezygnować z

uczestnictwa w zajęciach w WTZ. Oznacza to dla nich pozbawiania się poczucia niezbędnego bezpieczeństwa. Dodatkową trudnością jest fakt, że osoba, która podjęła szkolenie i skorzystała ze stażu przekraczającego kilka-klikanaście godzin tygodniowo w myśl ustawy jest „wyrehabilitowana” i nie może już ponownie skorzystać z zajęć w WTZ. [K, Lublin, 27.10.2016]

11) Kompletnie pomijana jest rehabilitacja psychologiczna. Brak ośrodków, które kompleksowo zajmowałyby się osobą z niepełnosprawnością – z uwzględnieniem wszystkich jej potrzeb. Osób zmagających się z chorobą przewlekłą nie informuje się w ogóle o możliwości rehabilitacji psychologicznej czy psychiatrycznej.

No bo drugim takim jeszcze, drugą rzeczą, o której tutaj nie mówimy, jest pomoc psychologiczna, której nie ma, nie ma ani w szpitalach ani nigdzie, nasze dzieci i starsi chorują przez wiele lat, rodziny są pozostawiane same sobie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Dla nas najważniejszą rzeczą jest rehabilitacja psychoonkologiczna, nie tylko fizyczna, ale psychoonkologiczna. Psychologia po uzyskaniu wiedzy o chorobie, którą przeżywamy jest szaloną traumą i to wymaga naprawdę wielkiego wysiłku, żeby doprowadzić do jakiegoś stanu takiego, żeby kobiety wróciły do normalnego życia, do rodziny, do społeczeństwa. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Chce się odnieść do tego co państwo mówili, że nie ma takiej kompleksowej opieki, czego ja pracując w stowarzyszeniu pomagającym osobom z chorobami psychicznymi doświadczam, z racji tego że chodzimy z informacjami po szpitalach, po instytucjach, informując że osoba chora psychicznie po leczeniu szpitalnym ma możliwość rehabilitacji, ma możliwość skorzystania np. z ŚDS, z WTZ, czy ma też prawo do jakichkolwiek badań, skorzystania z pomocy psychoterapeutycznej, na co się czeka jak wiecie 3,4,5 miesięcy, więc o czym tu mówić, ale właśnie jest tak, że lekarze psychiatrzy nie informują. [D, Lublin, 27.10.2016]

12) Brak wykwalifikowanej kadry w ośrodkach rehabilitacyjnych.

Mało jest specjalistów, którzy potrafią dobrze obsługiwać taki sprzęt, szkolenia z tego zakresu są bardzo okrojone i nieregularne. Dostęp do instruktorów orientacji przestrzennej jest dostępny w zasadzie tylko dzieciom i młodzieży w specjalnych ośrodkach. [K, Poznań, 30.06.2016]

13) Brak odpowiedniego wsparcia dla rodziców/opiekunów dzieci z niepełnosprawnością. To na nich spoczywa odpowiedzialność za zorganizowanie leczenia i rehabilitacji dziecka. Często brakuje im pomocy finansowej bądź odpowiedniej wiedzy (brak dostępu do informacji) by dziecko mogło otrzymać najlepszą możliwą opiekę.

Ja sobie nie wyobrażam wsparcia dziecka bez wsparcia rodziców. Tak na naprawdę rodzic jest głównym decydującym, czy on przyjdzie do nas czy skorzysta z naszej oferty, czy nie zakończy kontaktu. Wiele razy przeżywamy taki ból terapeutów, że rodzic np. nie korzysta niestety z naszych działań i w związku z tym, ale niestety dziecko ma ograniczony dostęp do rehabilitacji. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Trudności, ograniczenia emocjonalne, które są związane z niedostatecznym wsparciem psychologicznym, też tej rodziny, która jest zaangażowana w proces rehabilitacji i leczenia osoby. [D, Poznań, 30.06.2016]

14) Brak dostępu do alternatywnych czy nowoczesnych metod leczenia i rehabilitacji, które stosuje się w innych krajach.

Na zachodzie Europy są trzy metody leczenia parkinsonizmu. Z tych trzech metod w Polsce stosowana jest tylko jedna, i to jest ciekawe, że kraje biedne, takie jak Bułgaria czy Rumunia respektują wszystkie 3 metody. Nas nie stać na to. [D, Lublin, 27.10.2016]

15) Niewłaściwe standardy usług świadczonych przez ośrodki rehabilitacyjne, m.in. brak wykwalifikowanego personelu do opieki nad osobami na wózkach.

Nie wszystkie ośrodki rehabilitacyjne, uzdrowiska mogą przyjmować osoby na wózkach, bez opieki. Są spełnione warunki specjalistyczne jeśli chodzi o zabiegi, ale nie mogą przyjąć, bo nie mają sanitariuszy albo nie mogą przyjąć z osobami, które się opiekują. Też jest bariera, gdzie dyskwalifikują. [D, Wrocław, 28.09.2016]

- 16) **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 chorobą przewlekłą dopiero w dorosłym wieku. Osoby takie nie mają miejsca, w którym mogłyby się przystosować do życia w nowych warunkach.

Problem standardowej rehabilitacji jest identyczny jak w przypadku innych usług medycznych. Główny problem dotyczy rehabilitacji wzroku i nauki samodzielności. Przy ośrodkach szkolno-wychowawczych działają poradnie, dzieci mają możliwość uczenia się orientacji przestrzennej czy czynności życia codziennego. Dla dorosłych ociemniałych nie ma takich miejsc, w związku z czym rehabilitacja dorosłych osób jest fikcją. Nie ma w zasadzie miejsc, w których mogliby się oni nauczyć funkcjonowania „w niewidomym świecie”. [K, Poznań, 30.06.2016]

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 przewlekle chorych. Głównym przedmiotem pochlebnych wypowiedzi były alternatywne metody pozyskiwania środków przez ośrodki (np. 1% podatku, przekazanie środków przez prezydenta miasta). Istotne jest też zaangażowanie samych osób z niepełnosprawnością w dobrze ocenianych ośrodkach – osoby te pomagają sobie nawzajem.

Jeżeli chodzi o rehabilitację to my mamy to szczęście, że jesteśmy organizacją pożytku publicznego, zbieramy 1% i dofinansowujemy rehabilitację naszych podopiecznych. Ale gdyby nie ten 1% to byłoby kiepsko. [D, Lublin, 27.10.2016]

My jako polskie stowarzyszenie koło Wrocław centrum współpracujemy z urzędem zdrowia i pan prezydent przekazał, napisaliśmy program długofalowy, wszystkie środki dot. Rehabilitacji, poprawy zdrowia dla diabetyków. Obciążył nasze koło, wpłacono nam 130 tys. realizujemy wrocławską akademię cukrzycową, gdzie osoby, które zakwalifikowane są do tej akademii mają dostęp do lekarza z dużą praktyką, moja prezes jest lekarzem, ale niedowidzącym i nie może wykonywać zawodu. Dlatego jest lekarzem edukatorem i ona przekazuje tę wiedzę dotyczącą cukrzycy nie tylko dla członków stowarzyszenia, bo również bierze w szkoleniu pielęgniarek, edukatorek diabetologicznych. [D, Wrocław, 28.09.2016]

3.3 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 chorób przewlekłych szczególnie istotne jest **położenie nacisku na ciągłość oraz kompleksowość procesu rehabilitacyjnego.**

Główne postulaty przedstawicieli środowiska osób przewlekle chorych to:

- Skrócenie czasu oczekiwania na zabieg

Np. konieczność/wymóg przyjęcia na określoną rehabilitację pacjenta w terminie do tygodnia od zgłoszenia się ze skierowaniem.

[K, Lublin, 27.10.2016]

- Refundacja zabiegów rehabilitacyjnych/ dofinansowanie programów rehabilitacyjnych
- Tworzenie ośrodków rehabilitacyjnych w mniejszych miejscowościach.

Trzeba wyrównać szanse między regionami jeśli chodzi o dostępność placówek. [D, Wrocław, 28.09.2016]

- Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych

Poprawić infrastrukturę transportową, dostosować specjalistyczne samochody, które by mogły pacjentów dowozić do większych placów skoro nie ma w ich okolicy odpowiednich. [D, Wrocław, 28.09.2016]

- Nałożenie na lekarzy obowiązku wiedzy i informowania pacjentów o możliwościach rehabilitacji i otrzymania wsparcia
- Kształcenie kadr: edukacja lekarzy z nowoczesnych metod i trendów w diagnostyce i rehabilitacji

Wyższe dofinansowania do specjalistycznych urządzeń z koniecznością przeszkolenia się w zakresie ich obsługi. Więcej szkoleń i lepszy dostęp do specjalistów zajmujących się rehabilitacją osób z dysfunkcją wzroku. [K, Poznań, 30.06.2016]

- Zwiększenie kompleksowości rehabilitacji

Konieczne jest także stałe zwiększanie kadry posiadającej odpowiednie przygotowanie do świadczenia usług rehabilitacyjnych poprzez tworzenie i rozbudowę ośrodków kompleksowej pomocy i doradztwa dla osób z chorobami przewlekłymi. [K, Lublin, 27.10.2016]

Chcielibyśmy żeby poprawiła się komunikacja i koordynacja między poszczególnymi specjalistami, zależy nam na pracy w zespole po to żeby móc kompleksową opieką każdą tak naprawdę grupę zaczynając od dzieci, niemowląt, noworodków, przechodząc przez młodzież ale także dochodząc także do osób dorosłych, jest utrudniony dostęp do turnusów rehabilitacyjnych, jest to bardzo ważne w takiej kompleksowej opiece, tak żeby każda z tych grup mogła wykorzystać w pełni wszystkie te rzeczy i elementy, które będą poprawiały ich sprawność, taki w 100% żeby dzieci mogły

rozwijać się jak najpełniej i żeby młodzi ludzie mogli korzystać z życia. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

- Zachowanie ciągłości rehabilitacji

Znaczy, żeby była stała rehabilitacja. Znaczy u nas jest centrum rehabilitacji w Grudziądzu, mieszkamy w Grudziądzu, ale mój syn należał do tego centrum jako uczestnik śpiewający, Tomek mógł korzystać z tej rehabilitacji tak, i teraz został wypisany, bo to niestety już nie może, bo nie jest członkiem tego klubu. [D, Warszawa, 5.10.2016]

- Wprowadzenie systemu pożyczek na zakup sprzętu (np. wzorowany na kredycie studenckim)
- Zwiększenie dostępu osób z niepełnosprawnością do informacji na temat dostępnych form rehabilitacji

Osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie przy wypisie ze szpitala powinny otrzymać pełny wykaz sklepów i placówek w których można się zaopatrzyć w potrzebny sprzęt z możliwością refundacji. Lekarze rodzinni i specjaliści powinni być poinformowani o takich możliwościach by mogli pokierować swoich pacjentów. W mniejszych miejscowościach pielęgniarki środowiskowe powinny dysponować takimi wiadomościami i pomagać w załatwianiu niezbędnych formalności. [K, Lublin, 28.06.2016]

- Uwzględnienie opinii osób przewlekle chorych przy podejmowaniu decyzji o zakresie refundacji rehabilitacji
- Zwiększenie dostępności godzinowej szkoleń, warsztatów i zabiegów – tak, by były dostępne również dla osób pracujących zawodowo, korzystających z innych form rehabilitacji.

By rynek szkoleniowy, tak układał ofertę, aby była ona dogodna również dla osób korzystających z rehabilitacji w warsztatach (propozycja szkoleniowa nie przekraczająca kilkunastu godzin tygodniowo, podobnie oferta staży). [K, Lublin, 27.10.2016]

- Stworzenie systemu odblokowywania miejsc na wizyty u specjalistów.

Zajmowanie miejsc przez osoby do kilku specjalistów o tej samej profesji, bo to jest tak, że próbujemy się umówić do jednego lekarza, do kardiologa np. jak mieliśmy taki przykład on mówi, że ma termin za miesiąc, a to się umówi do innego kardiologa, bo może on będzie miał szybciej termin, i umówi się może jeszcze do trzeciego, zapominając o tym, żeby odwołać którąś wizytę i czasami może zdarzyć się tak, że po prostu nieświadomi tego, że próbujemy dostać się w jedno miejsce, kilkakrotnie blokujemy kolejkę. Natomiast żeby te miejsca odblokowywać automatycznie nie ma takiego nie wiem systemu. [D, Poznań, 30.06.2016]

3.4 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.

3.5 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 wsiach, mała wiedza lekarzy o dostępnych możliwościach rehabilitacji i wsparcia, kosztowność zabiegów i sprzętu rehabilitacyjnego. Rehabilitacja nie jest dostosowana do specyficznych potrzeb osób przewlekle chorych – utrudnione jest zachowanie ciągłości leczenia, nie uwzględnione są dynamiczne zmiany w stanie zdrowotnym pacjenta, bieżące potrzeby.

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

- 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,
- Popieranie rozwój szkolenia wstępnego i ustawicznego specjalistów i personelu pracujących w usługach rehabilitacji.
 - 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 ilość placówek rehabilitacyjnych — Brak placówek w małych miejscowościach i na wsiach — Długi okres oczekiwania na zabieg, turnus rehabilitacyjny — Niewystarczająca ilość refundowanych zabiegów i turnusów rehabilitacyjnych 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie liczby placówek oferujących zabiegi rehabilitacyjne w ramach publicznej opieki zdrowotnej 2. Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych 3. Stworzenie systemu automatycznego anulowania „zdublowanych” wizyt u specjalistów 4. Uwzględnienie opinii osób przewlekle chorych przy podejmowaniu decyzji o zakresie refundacji rehabilitacji 5. Zwiększenie dostępności godzinowej szkoleń, warsztatów i zabiegów
<p>Brak wykwalifikowanych specjalistów</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak szkoleń z zakresu specyficznych potrzeb osób chorych przewlekle — Brak kadry potrafiącej obsługiwać nowoczesny sprzęt rehabilitacyjny 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja lekarzy i rehabilitantów 2. Nałożenie na lekarzy obowiązku wiedzy i informowania pacjentów o możliwościach rehabilitacji i otrzymania wsparcia

<ul style="list-style-type: none"> — Nieinformowanie osób przewlekle chorych o możliwości podjęcia rehabilitacji przez lekarzy — Brak dostępu do alternatywnych i nowoczesnych metod leczenia i rehabilitacji — Brak wykwalifikowanego personelu do opieki nad osobami na wózkach 	
<p>Brak kompleksowości i ciągłości w rehabilitacji</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niewystarczająca ilość zabiegów na jedną osobę — Brak refundowanej rehabilitacji do końca życia — Brak indywidualizacji w podejściu do rehabilitacji — Brak dynamicznego reagowania na zmiany w stanie pacjenta przy przyznawaniu refundowanych zabiegów rehabilitacyjnych — Mylenie rehabilitacji z fizjoterapią — Brak rehabilitacji psychologicznej/psychiatrycznej — Utrudniony dostęp do rehabilitacji dla dorosłych osób z niepełnosprawnością 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wprowadzenie systemu stałej rehabilitacji (do końca życia) 2. Przyspieszenie procesu przyznawania refundowanych zabiegów rehabilitacyjnych (uwzględnienie szybkich zmian w stanie pacjenta, bieżących potrzeb)
<p>Bariera finansowa</p> <ul style="list-style-type: none"> — Wysokie koszty sprzętu rehabilitacyjnego — Wysokie koszty prywatnych zabiegów rehabilitacyjnych 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wprowadzenie systemu pożyczek na zakup sprzętu 2. Zmniejszenie kosztów rehabilitacji prywatnej
<p>Bariera architektoniczna i infrastrukturalna</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak podjazdów, wind, parkingów 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Refundacja/ możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu do ośrodków medycznych 2. Zwiększenie dostępu do wizyt

<ul style="list-style-type: none">— Brak refundowanego transportu do ośrodków rehabilitacyjnych— Brak rehabilitacji domowej	domowych
--	----------

4. Art. 24 Konwencji - edukacja

4.2 Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W środowisku osób przewlekle chorych 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 i dorosłych. **Osoby z niepełnosprawnością mają poczucie dużej dyskryminacji własnych potrzeb i praw w tym obszarze, względem osób bez niepełnosprawności.**

W pierwszej kolejności omówiony jest system szkolnictwa dla dzieci i młodzieży. Główne problemy, na które wskazuje środowisko, to: 1) **niewykwalfikowana kadra**, 2) **niewystarczająca ilość asystentów** dla osób z niepełnosprawnością, 3) ograniczenia w edukacji spowodowane **odległością szkół i placówek edukacyjnych od domu** (problematyczny dojazd), 4) **bariery architektoniczne** oraz 5) problemy związane z **większą niż dozwolona liczbą nieobecności**.

Niewykwalfikowana kadra do pracy z osobami niepełnosprawnymi. Jest bak nauczycieli ze znajomością języka migowego, lub alfabetu Braille'a. Jest mało asystentów jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne, albo dzieci z niepełnosprawnością. Niewystarczająca ilość szkoleń nauczycieli i specjalistów pracujących na wszystkich szczeblach edukacji. Jeśli chodzi o prawo do edukacji osób z niepełnosprawnością, są one ograniczone odległością miejsca zamieszkania od szkoły. W większości szkół, jeśli są to stare budynki, albo starsze, napotykamy na liczne bariery architektoniczne. Osoby niepełnosprawne powinny korzystać z edukacji na każdym szczeblu, razem z osobami pełnosprawnymi, co będzie sprzyjało integracji. A niestety, nie zawsze tak się dzieje. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Placówek edukacyjnych przystosowanych do opieki nad osobami ze złożoną niepełnosprawnością jest w Polsce niewystarczająco. Wiąże się to z uciążliwymi

dojazdami, a także ograniczeniem możliwości pracy zarobkowej rodziców chorych przewlekle dzieci.

Przeszliśmy całą drogę edukacyjną od przedszkola do szkoły przyspasabiającej do pracy. Przecieraliśmy szlaki w Lublinie dla tych ludzi, właściwie to nasz syn przecierał. Mój mąż przez całą jego drogę edukacyjną woził go do szkoły. Codziennie. No nie daleko to było. Bo najpierw było przedszkole z Nałkowskich na Czechów, 9, 5 km. Później do Głuska do Zespołu Szkół Specjalnych. A kiedy już Lublin okazał się niedostosowany do jego niepełnosprawności, zabrakło szkoły przystosowanej dla osób z tak złożoną niepełnosprawnością codziennie dowoził syna do Matczyna do Zespołu Szkół przy DPS-ie. To jest 100 km. dziennie, które robił codziennie żeby swoje dziecko zawieść do szkoły. Bo cztery razy musiał pokonać tę trasę, rezygnując z pracy, wyłączając się z tej pracy. [D, Lublin, 27.10.2016]

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

Nie wszystkie szkoły i uczelnie są przystosowane żeby przyjąć ucznia na wózku lub słabo chodzącego. Szkoła w miejscu mojego zamieszkania nie posiada windy ani podjazdu. [K, Wrocław, 28.09.2016]

W związku z niewykwalfikowaną kadrą w placówkach oświatowych dzieci i młodzież zmagająca się z chorobami przewlekłymi ma utrudniony dostęp do edukacji. **Z obawy przed chorobą, przez brak odpowiedniego przygotowania, często odmawia się przyjmowania osób z chorobami przewlekłymi do szkół czy przedszkoli.**

Proszę państwa, środowisko cukrzycy, dzisiaj młodzież chora na cukrzycę, dla nas edukacja właśnie zaczyna się od wieku przedszkolnego, czyli wtedy, kiedy rodzic chce dziecko oddać do przedszkola, bardzo często niezależnie od tego, czy to w mieście, na

wsí, w du¿ym, mniejszym ośrodku, napotyka na opór. [D, Kraków, 13.06.2016]

Mamy prawo do pracy, mamy prawo do edukacji, natomiast mamy niechęć pracowników i dyrekcji, przyszłych miejsc pracy i niechęci dyrektorów placówek edukacji w tym, aby taka osoba zaczęła pracować bądź podjęła naukę, tak samo niedostosowywanie obydwu miejsc pracy, bądź szkoły. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Wsparcie ucznia w samym procesie edukacji, przeważnie zakłóconym przez proces choroby, uzależnione jest wyłącznie od życzliwości i przychylności poszczególnych nauczycieli, co z kolei wiąże się z właściwym rozumieniem przez nauczycieli stanów biopsychicznych chorego dziecka i umiejętności dostosowania do jego możliwości tempa nauczania, wymagań programowych, organizacji pracy na lekcji i stosowanych metod ułatwiających jego edukację. Jest to możliwe tylko wówczas, gdy nauczyciele zainteresowani są udzielaniem dziecku dydaktycznego wsparcia, poszukują informacji o jego chorobie i jej wpływie na psychikę i zachowanie się oraz utrzymują stały kontakt z rodzicami ucznia. A uczeń przewlekle chory, z tytułu przebiegu choroby oraz konieczności przyjmowania leków, napotyka na wiele utrudnień w przyswajaniu wiedzy i radzenia sobie z wypełnianiem obowiązku szkolnego. [K, Lublin, 27.10.2016]

Niewykwalifikowani są też nauczyciele edukujący dzieci z niepełnosprawnością indywidualnie. Nie posiadają odpowiedniej wiedzy, co może wiązać się z narażaniem dobra czy zdrowia ucznia.

Brak odpowiedzialności ze strony nauczycieli, chodzi o nauczanie indywidualne, na przykład, że nauczyciel przychodzi przeziębiony, do osoby chorej, która ma osłabiony organizm. [D, Poznań, 30.06.2016]

Brak przepisów mówiących o tym, jak ma postępować nauczyciel, kiedy trzeba dziecku choremu przewlekle podać lek powoduje, że kadra boi się brać na siebie

odpowiedzialność za uczniów z niepełnosprawnością. Ciężar podawania leków ciąży więc na rodzicach. Ci zmuszeni są często zrezygnować z kariery zawodowej, gdyż muszą być obecni w szkole, podczas gdy przebywa tam dziecko.

Z nieprecyzyjnych, z niewłaściwych przepisów prawa obowiązującego w Polsce, a także z braku wiedzy, z braku przygotowania nauczycieli, pedagogów do opieki nad dziećmi z cukrzycą, kwestia prawa, prawo polski nie precyzuje jednoznacznie, czy nauczyciel może podać dziecku przewlekle choremu, które żyje dzięki temu, że przyjmuje insulinę, które musi tę insulinę przyjmować podczas pobytu w przedszkolu, które musi mieć mierzony poziom cukru, czy nauczyciel może to zrobić. W tym obszarze istnieją tylko komunikaty, stanowiska Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji, które mówią, że może to zrobić, pod warunkiem, że się zgodzi, natomiast nie ma innych procedur, nie ma żadnych rozporządzeń, co też ma być jeśli ten nauczyciel takiej zgody nie wyrazi, no i kończy się cała sytuacja tak, że jeśli dziecko zostaje przyjęte do przedszkola czy też potem do klasy szkoły podstawowej, młodszych klas, bardzo często rodzic zobligowany jest do tego że musi siedzieć pod klasą lekcyjną, pod salą lekcyjną podawać insulinę, mierzyć poziom cukru i tylko pod takim warunkiem dziecko może do tego przedszkola czy potem szkoły zostać przyjęte. [D, Kraków, 13.06.2016]

Spotkałam się w przedszkolu z taką sytuacją, że nauczyciele nie wiedzieli, na czym polega dana choroba i nie potrafili zaakceptować, bo mamy przecież dużo niepełnosprawności, których nie widać, często są to np., też zaburzenia integracji sensorycznej, które towarzyszą różnym schorzeniom, niepełnosprawnościom, niestety tutaj też jakby nauczyciele nie wiedzą, na czym ta niepełnosprawność polega i nie potrafią pomóc. [D, Kraków, 13.06.2016]

Nauczyciele nie mają obowiązku podawać dzieciom z chorobami przewlekłymi leków, natomiast w szkołach **brak higienistek zatrudnionych w pełnym wymiarze**, które mogłyby przejąć taką odpowiedzialność, odciążając tym samym rodziców.

Ja najpierw chciałam dwa słowa pani tutaj, jedno zdanie, mianowicie no nie ma teraz w szkole pielęgniarek higienistek w pełnym wymiarze, to jest pewien problem, bo być może ich obecność i wykształcenie medyczne pozwoliłoby na to, że miałby, kto podawać różnego rodzaju leki, preparaty, które są dzieciom niezbędne. [D, Kraków, 13.06.2016]

Rodzice często muszą być też obecni podczas zajęć pozalekcyjnych. Prowadzący zajęcia nie zgadzają się na uczestnictwo osób z chorobami przewlekłymi bez obecności opiekuna.

No jeśli chodzi o takie zajęcia typowo pozalekcyjne, poza szkoła, dziecko z cukrzycą do któregoś roku życia potrzebuje wsparcia rodzica i naprawdę go potrzebuje nie ze względu na nadwrażliwość rodzica, tylko ryzyko hipoglikemii. Ja mam syna w wieku 13 lat, więc jestem szczęśliwą mamą dziecka, które już w pełni wchodzi w tę taką cukrzycową niezależność i jest to wspaniały czas wypuścić spod swoich skrzydeł dziecko, które jest świadome więc edukacja dzieci też jest bardzo ważna, stowarzyszenia z różnych form niepełnosprawności, że tak powiem, natomiast jeśli są mniejsze dzieci, pozalekcyjne zajęcia, no to trenerzy, ewentualnie ktoś prowadzi te zajęcia, bardzo zwracają uwagę, czy dziecko ma taką opiekę daną, mówimy o małych dzieciach, takich np. do 9 r.ż. [D, Kraków, 13.06.2016]

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

Dopuszczanie ich do zajęć pozalekcyjnych, to jest włączanie ich w prace szkoły, np. w samorządach, to jest możliwość uczestniczenia w różnych sekcjach sportowych i tutaj mamy problem, bo w

przedszkolach to już wiemy, jak jest, że różnie bywa i najczęściej rodzic musi dochodzić na pomiary i podawanie insuliny, do szkoły dziecko już przyjąć muszą, natomiast bardzo często na takiej zasadzie, jak już skończysz te 5, 6 lekcji, to idź do domu i nie chcemy cię tu więcej widzieć, czyli nie ma mowy o wycieczkach, nie ma mowy o dodatkowych zajęciach, o świetlicy(...) Jeszcze jedna sprawa, jeżeli chodzi o jakość pobytu w szkole w cukrzycy, zajęcia wychowania fizycznego, które z 1nej strony są niezmiernie ważne, bo wysiłek fizyczny poprawia wyrównanie cukrzycy, poprawia insulinowrażliwość, a bardzo często nauczyciele, którzy są nieprzygotowani do prawidłowej opieki nad dzieckiem z cukrzycą, którzy są niechętni, którzy się boją odpowiedzialności, wymuszają na rodzicach zwolnienie z w-fu. [D, Kraków, 13.06.2016]

No bo jak się zachować w takiej sytuacji? Na moje pytanie „Pani dyrektor czy ja mogłabym liczyć na w-f kierowany taki, który by ją usprawnił?”. „Nie proszę Pani, ja nie mogę zatrudnić rehabilitanta a zwykły nauczyciel nie ma takich uprawnień żeby prowadzić dziecko z niepełnosprawnością”. [D, Lublin, 27.10.2016]

Nauczyciele i dyrektorzy szkolni często namawiają rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi do podjęcia indywidualnego toku nauczania, co zdejmuje z nich odpowiedzialność, natomiast prowadzi do **izolowania dzieci z niepełnosprawnością od rówieśników.**

Spotykamy się często, na gruncie ogólnopolskim, bo jesteśmy federacją, która działa w całym kraju, z próbą wymuszenia na rodzicach prośby w stosunku do dyrekcji o własni indywidualny tok nauczania, indywidualne nauczanie, ze względu na to, że będzie to zdjęcie jakby z nauczycieli problemu opieki i odpowiedzialności, bo z innej strony to jest brak wiedzy o cukrzycy, z drugiej strony to jest niechęć do tego, żeby wziąć na siebie odpowiedzialność za ewentualne sytuacje niepożądane. [D, Kraków, 13.06.2016]

Nawet jeśli istnieje możliwość przeprowadzenia szkoleń dla kadry nauczycielskiej, dyrektorzy często z niej rezygnują, z obawy, że wówczas zmuszeni będą przyjąć odpowiedzialność za ucznia z chorobą przewlekłą.

Wielokrotnie spotykamy się z taką niechęcią, z taką obawą, z taką, trudno powiedzieć nieżyczliwością, po prostu lękiem przed właśnie odpowiedzialnością, że nauczyciele, dyrektorzy szkół odmawiają przeprowadzenia szkolenia, które mają bezpłatne, ono wygląda w ten sposób, że edukator przyjeżdża do placówki, nie ma powodu, żeby w jakichś sposób ktoś się musiał gdzieś, prawda, wyjeżdżać, wysilać, poświęcać swój czas. Przyjeżdżają w umówionym terminie do placówki wielokrotnie zdarza się, że dyrektor nie chce zamówić takiego szkolenia z obawy przed tym, że ktoś będzie musiał przyjąć odpowiedzialność nad uczniem. [D, Kraków, 13.06.2016]

Problemem jest również **brak indywidualistycznego podejścia do uczniów z niepełnosprawnością**. Uczniowie chorzy przewlekłe często spotykają się z dyskryminacją w związku z większą niż dopuszczalna **ilością nieobecności**. Niezrozumienie specyfiki niepełnosprawności powoduje, że uważa się ich często za niechętnych do nauki. **Nie respektuje się również ocen zdobytych w okresach edukacji pozaszkolnej** (nauka indywidualna lub w sanatoriach).

Oferta edukacyjna nie jest odpowiedzią na indywidualne potrzeby ucznia tylko po prostu jest narzucona z góry. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Dziecko tak no ma znacznie gorsze, ma gorszą frekwencję niż rówieśnicy i to nie wynika z kwestii olewania edukacji, tylko właśnie z kwestii zdrowotnych i też z tym by czasami bywają dość znacznie problemy, nawet z kwestią, że mogą taką osobę tylko z tego powodu próbować nawet zostawić na drugi rok, nie pozwolić jej przejść do następnej klasy, mimo, że ma odpowiednią wiedzę i umiejętności, które są wymagane na tym wyższym etapie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Dzieci, są w sanatorium albo w szpitalu, otrzymują oceny, te oceny wpisane są do dziennika, ale wciąż mam głosy od wielu rodziców, że

nie są respektowane przez nauczyciela. Czyli formalnie te oceny są ale one są jakby trochę gorsze. [D, Lublin, 27.10.2016]

Dodatkową barierą w edukacji szkolnej ucznia przewlekle chorego są: zbyt liczne klasy, duża sztywność i nieumiejętność nauczycieli dostosowywania programów do potrzeb i możliwości zdrowotnych uczniów, mała mobilność szkół w zakresie pomocy uczniom w nadrobieniu zaległości szkolnych spowodowanych absencją, nieefektywna praca wychowawcza podejmowana w celu pomocy uczniowi w „wejściu” w grupę klasową po dłuższej nieobecności oraz brak pielęgniarek na terenie szkół wspomagających pracę nauczycieli w monitorowaniu stanu zdrowia dziecka i, w razie konieczności, podaniu odpowiednich leków. [K, Lublin, 27.10.2016]

Dzieci po dłuższym okresie leczenia mają problem z wdrożeniem się na nowo w życie szkolne. Nauczyciele nie dają im czasu, nie wspomagają w powrocie do nauki w grupie rówieśniczej. Osoby z niepełnosprawnością zmuszone są na własną rękę nadgonić z programem. Tego typu głosy krytyki pojawiły się m.in. w odniesieniu do dzieci po przebytym długotrwałym leczeniu onkologicznym.

Owszem edukacja jest zapewniona w szpitalu, jak i nauczanie indywidualne w domu. Natomiast moja córka w zeszłym roku skończyła leczenie, poszła do szkoły i zaczynają się schody. Ponieważ nikt nie traktuje jej jako osoby chorej, nikt nie ma czasu w szkole żeby dać jej czas, żeby ona spokojnie weszła w rytm mając jeszcze uwarunkowania i konsekwencje choroby, brak koncentracji, jakieś fizyczne niedociągnięcia. Na moje pytanie do nauczycieli i wychowawcy „Ale proszę Pani przecież ona już jest zdrowa”. [D, Lublin, 27.10.2016]

W przypadku dzieci z chorobami przewlekłymi dobrym rozwiązaniem byłoby natomiast **krótkoterminowe nauczanie indywidualne. Niestety w polskim prawie nie istnieją zezwalające na to przepisy.** Tymczasowe nauczanie indywidualne uzależnione jest od dobrej woli dyrektora szkoły.

A druga sprawa, polskie prawo nie reguluje w związku z tym, że w przypadku mukowiscydozy często są te infekcje płucne, są okresy gorsze i lepsze, zawsze jest trudno, często dzieci chorują i w tym momencie wypadałoby, żeby taki chory miał indywidualne nauczanie okresowe, czyli np. trzytygodniowe, czterotygodniowe, u nas wygląda to w ten sposób, że składa się o indywidualne nauczanie i czeka się jakiś czas, kiedy to dziecko może skorzystać z lekcji. [D, Kraków, 13.06.2016]

Za pewnego rodzaju rozwiązanie problemu zbyt dużej ilości nieobecności uczniów chorych przewlekłe i kadry nauczycielskiej nieposiadającej niezbędnej wiedzy o specyfice niepełnosprawności, uważa się **szkoły specjalne**. Tutaj zdania są jednak podzielone: zdaniem jednych to dobre rozwiązanie, bo są to szkoły przystosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością zarówno pod względem architektury jak i wyspecjalizowanej kadry, zdaniem innych negatywnym aspektem szkół specjalnych jest **izolowanie osób z niepełnosprawnością** od reszty społeczeństwa.

Byłabym za szkołami ogólnodostępnymi lub integracyjnymi. Osoba niepełnosprawna przewlekłe nie może być izolowana. Musi nauczyć się normalnego życia, radzenia sobie z przeciwnościami, integrowania się z rówieśnikami. W przeciwnym razie już jako osoba dorosła nie będzie umiała właściwie funkcjonować w społeczeństwie. Będzie bardziej narażona na depresje i społeczne odrzucenie. Szkoły specjalne tylko w wypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie, gdzie jest specjalnie szkolona kadra. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Ja jestem „wrogiem” integracyjnych szkół, bo w nich „poszkodowani” są zdrowi. Według mnie najbardziej optymalną formą kształcenia przewlekłe chorych są szkoły ogólnodostępne wsparte nauczaniem indywidualnym w domu (w zależności od stanu zdrowia i potrzeb dziecka chorego). [K, Wrocław, 28.09.2016]

W zwykłych szkołach izolacja uczniów z niepełnosprawnością przejawia się w inny sposób. Uczniom chorym przewlekłe **odmawia się na przykład możliwości udziału w szkolnych wyjazdach, wycieczkach, zielonych szkołach.**

To taki krótki przykład dyskryminacji dzieci z cukrzycą np. to są zielone szkoły, gdzie żadne nauczyciel nie chce podjąć się w nocy mierzenia, a drugi przykład to jest dzieci z celiakią też, gdzie w szkole nie tam takiego żywienia, często 2 choroby dokładnie wakacyjnych wyjazdów dla tych dzieci jest 2 na rok na wszystkie stowarzyszenia, całą Polskę, to są bardzo drogie wyjazdy i musi być kadra przeszkolona np., jeśli chodzi o podstawówkę, jak podkreślam, to jest jawna dyskryminacja. [D, Kraków, 13.06.2016]

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.

Często przychodzą do mnie rodzice z różnymi problemami, ja staram się nawet z punktu formalno-prawnego tłumaczyć im, że dzieci posiadające orzeczenia o niepełnosprawności mają duże uprawnienia w szkołach. Mało tego system oświatowy w naszym kraju całkiem nieźle dba o dzieci niepełnosprawne. Gdy w którejś szkole dziecko nie otrzymuje wsparcia logopedy, psychologa i dyrektor szkoły odsyła to dziecko „Bo my nie mamy specjalisty”, albo do wójta a on mówi „Ale ja nie mam na to pieniędzy”, to po prostu kłamie. Subwencja jest tak skonstruowana, od dwóch lat placówki oświatowe muszą rozliczać subwencje na dzieci z orzeczeniami. [D, Lublin, 27.10.2016]

Silnie **krytkowane są również poradnie psychologiczno-pedagogiczne** orzekające o konieczności edukacji indywidualnej osób z chorobami przewlekłymi. Problem jest brak odpowiednich kwalifikacji osób tam pracujących, wskazywana była również niechęć z ich strony do dzieci z niepełnosprawnością.

Przeszłam też przez badania pedagogiczno-psychologiczne, bo mam dwie córki chore, no i w tym drugim przypadku teraz miałam, z tą drugą córką taki przypadek, że nie wiem, dlaczego Pani zwlekała ciągle i zwlekała, zeszedeł rok cały załatwiałam te papiery do szkoły, na nauczanie indywidualne i Pani końcu stwierdziła, że nie chce się

jej tej sprawy podejmować, nie chce już się tym dalej zajmować i najlepiej jakbyście zostali w tej szkole, która wam się przynależy. [D, Poznań, 30.06.2016]

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

Bardzo ważna jest jakby edukacja w grupie rówieśniczej, żeby rówieśnicy wiedzieli, dlaczego np. w naszej sytuacji dziecko chore na cukrzycę może mieć telefon komórkowy i skorzystać z niego w komunikacji z rodzicem, ale zalecałabym tutaj ogromną ostrożność, bo osoby z niepełnosprawnością chcą być takie same jak osoby zdrowe, nie chcą być w żadne sposób faworyzowane, dyskryminowane, dyskryminacja może mieć różne twarze, to nie tylko musi być to, kiedy my kogoś będziemy wyzywać: o ty cukiernico, ty cukrzyku, ty robocie, tak, jak to się zdarza naszym dzieciom. Nadmierna troska też może być rodzajem dyskryminacji. [D, Kraków, 13.06.2016]

Ja chciałbym tak tytułem uzupełnienia, mamy też właściwie dotyczące 1go punktu świadomość otoczenia, kiedy Karolka zaczęła chorować, miała 6 lat i do tego momenty rozwijała się, cokolwiek to by znaczyło, prawidłowo, natomiast później pod wpływem brania sterydów dziecko się bardzo zmieniło, dziecko się zmieniło z takiego, powiedziałaabym, szczypiorka, na dziecko otyłe, to nie była otyłość, to była potworna opuchlizna, natomiast jak otoczenie reagowało? Gruba jesteś, pewnie żresz nie wiadomo, ile. [D, Lublin, 28.06.2016]

Jest dyskryminacja ze strony rówieśników pełnosprawnych. Przeżyłam w szkole, w liceum, z tego względu długo miałam po prostu indywidualne nauczanie. Osoby pełnosprawne, może rodzice tych uczniów nie przekazują takich dobrych jakby wzorców. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Nie tylko uczniowie bez niepełnosprawności, ale również ich **rodzice dyskryminują dzieci z chorobami przewlekłymi**, utrudniając dostęp do edukacji na tym samym poziomie. Padły wręcz zarzuty o manipulowanie dyrekcją szkolną podejmowane przez rodziców dzieci bez niepełnosprawności.

My zakładając integrację w swojej szkole napotkaliśmy na zupełnie inną barierę, wcale nie dzieci. Bo dzieci szybko zrozumiały temat i zaakceptowały swoich kolegów i koleżanki, ale chodzi o rodziców. Pierwszy rok to była walka z murem bo „Moje się nie będzie uczyć z „głupimi”. I rodzice przychodzili, płakali i byli absolutnie bezradni i ja to rozumiem. [D, Lublin, 27.10.2016]

Syn jest osobą słabo słyszącą i chodził do klasy integracyjnej. Stworzyliśmy rodzice wspólnie z Polskim Związkiem Głuchych klasę integracyjną w szkole podstawowej. Polegało to na tym, że była bardzo zmniejszona ilość uczniów, do dwudziestu podczas gdy klasy były przeładowane, powyżej trzydziestu. I wina największa jest rodziców, którzy po prostu po znajomości poupychali te dzieci do klasy integracyjnej i nadawali ton. Te dzieci były wręcz upokarzane, bo one po prostu nie nadarzały za programem i nie było czegoś takiego jak douczanie i samo ocenianie tych uczniów niedosłyszających, bo tam było 4 czy 5 osób potem, było zupełnie inne. Ciągłe było mówione na zebraniu tak „Że my nie możemy dać takiego dobrego stopnia ponieważ to dziecko nie słyszy”. Ono nie jest takie rozwinięte. I w tym momencie wina była tutaj ewidentna rodziców. [D, Lublin, 27.0.2016]

Niejednokrotnie **szkoły czy klasy integracyjne są integracyjne tylko z nazwy**. W rzeczywistości dzieci z niepełnosprawnościami i dzieci bez niepełnosprawności edukowane są oddzielnie.

Na zajęciach z pedagogiki specjalnej prowadząca pani nam uświadomiła jak realnie wygląda integracja w naszych szkołach, że ona jest już terytorialna, to znaczy dzieci niepełnosprawne, poruszają się po tym samym terytorium, są w tej samej klasie, siedzieć i tak dalej, ale bardzo często brakuje integracji realnej, która

polega na tym, że dzieci niepełnosprawne są łączone w grupach z dziećmi sprawnymi do wykonywania jakichś tam zadań edukacyjnych, a już w ogóle już kiepska sprawa w całej poza szkolnym, bo nie ma jakichś taki związków koleżeńskich między dziećmi sprawnymi i niepełnosprawnymi. [D, Poznań, 30.06.2016]

Osoby zmagające się z chorobami przewlekłymi doznają **dyskryminacji również na wyższych szczeblach edukacji**. Jeśli chodzi o szkolnictwo średnie, to barierą są **utrudnienia w dostępie do niektórych kierunków szkolenia**. Często związane jest to z brakiem kwalifikacji lekarzy medycyny pracy.

Teraz jeśli chodzi o szkolnictwo na poziomie średnim, to nie o tym, jak wygląda pomoc nauczycieli, ale znowu kwestia dostępu do tego szkolnictwa, wiele szkół to są szkoły zawodowe, gdzie żeby uczeń się dostał czy powiedzmy technika czy licea o jakimś profilu zawodowym, a potem uczelnie wyższe też takie, w których konieczna jest opinia lekarza medycyny pracy o możliwości dostania się kandydata do danej szkoły czy na daną uczelnię i tutaj również odnotowujemy bardzo wiele sytuacji nieprawidłowych, mianowicie lekarze medycyny pracy w swojej świadomości zatrzymali się, jeśli chodzi o cukrzycę, tę cukrzycę, która była 20 lat temu, nie wiedzą, że są specjalne narzędzia, instrumenty, pompy, insuliny możliwość takiego wyrównania i poprawy jakby sytuacji zdrowotnej chorych, które to możliwości dają im pełną możliwość właśnie korzystania z dobrodziejstw nauki na różnych poziomach i w różnych zawodach, wygląda to tak, że z 1nej strony nie orzeka się niepełnosprawności osobom chorym na cukrzycę, bo przecież tej niepełnosprawności nie widać, z drugiej strony jeśli chory przyznaje się o tego, że jest cukrzykiem, nie może dostać w wielu obszarach edukacji zgody na podjęcie nauki. [D, Kraków, 13.06.2016]

W przypadku uczelni wyższych, pojawia się **problem nie przyznawania się przez przewlekle chorych studentów do swojej niepełnosprawności** z obawy na nieuczciwe traktowanie bądź utrudnianie zdobycia edukacji. Niejednokrotnie osobami, które na wcześniejszych stopniach edukacji zmagają się z brakiem

akceptacji ze strony rówieśników, kieruje też **wstyd** bądź chęć wykazania się, odciążenia od kategorii niepełnosprawności, która dotychczas definiowała ich życie szkolne.

Bardzo często na studiach nie przyznają się do tego, że chorują na mukowiscydozę, to jest problem, w momencie, kiedy jest bardzo źle, oni chcą udowodnić, że dadzą radę, że poradzą sobie, naprawdę wielokrotnie się to skończyło dramatycznie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Bariery wskazywane są również w przypadku kształcenia osób dorosłych. Podkreślany jest **problem braku odpowiednio przystosowanych placówek edukacyjnych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością**.

Powstają szkoły integracyjne gdzie są przystosowane do na przykład wózków inwalidzkich, tak, że są podjazdy, że są klasy odpowiednio przystosowane, toalety lecz osoby starsze, no już nie ma takich szkół, są jakieś jedynie takie przez fundacje, czy przez stowarzyszenia prowadzone. [D, Poznań, 30.06.2016]

Pojawiały się również **przykłady dobrych praktyk** w zakresie edukacji. **Chwalona była przede wszystkim edukacja na poziomie wyższym**. Osoby z niepełnosprawnością podejmujące studia wyższe mogą liczyć na pomoc ze strony organizacji studenckich czy biur ds. osób z niepełnosprawnością.

Jeżeli chodzi o edukację na poziomie wyższym, moim zdaniem tutaj jest dobrze, znaczy jest 1szym takim etapem to jest kwestia rekrutacji na studia. Wiadomo, że jeżeli młodzież uczyła się indywidualnie, wiadomo, że bardzo dużo osób z niepełnosprawnościami nie zdaje matury z takich czy innych przyczyn, natomiast jeżeli już mają tę maturę, to już jest dobrze, na większości wyższych uczelni działają biura ds. osób niepełnosprawnych, pełnomocnicy, działają organizacje studenckie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Wsparcie na etapie finansowania tego nie mówię, że jest złe, ale pozwala na to żeby przejść szkolnictwo wyższe w miarę dobrze. I

tutaj jest kwestia tego typu, że jest wiele również ułatwień finansowo-technicznych żeby takie szkolnictwo ukończyć. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Przedstawiciele środowisk osób z chorobami przewlekłymi jako przykłady dobrych praktyk podawali również postawę rodziców uczniów z niepełnosprawnością. Świadomi swoich praw, ale też ewentualnej niewiedzy ze strony nauczycieli czy rodziców rówieśników sami informowali o chorobie swojego dziecka, służyli poradą i zmniejszali tym samym szansę na dyskryminację.

Ja zrobiłam to w ten sposób, że na pierwszym zebraniu poinformowałam wychowawcę i dyrekcję i potem przedstawiłam tą sytuację rodzicom z klasy. Po to żeby nie było takich sytuacji jakie się później zdarzyły. Pytanie do dziecka „Ty masz raka?”. To jest temat trudny i myślę, że wszystko co leży u podstaw to lek. Lęk, że nie wiemy jak się zachować, co powiedzieć. Więc ja powiedziałam o tym rodzicom, skierowałam do nich taką prośbę, powiedziałam „To jest dobry czas żebyście porozmawiali ze swoimi dziećmi co to jest za jednostka chorobowa, niektórzy mają w rodzinie taką sytuację, natomiast nie jest to nazywane. Wychowawczynie mojej córki nie udźwignęła tematu. Podeszła do mnie po zebraniu i powiedziała „Dziękuję Pani bardzo, że Pani to powiedziała. Ja nie byłabym w stanie powiedzieć tego rodzicom”. [D, Lublin, 27.10.2016]

Pozytywnie oceniany jest również **wzorzec nauczyciela, który sam zмага się z chorobą, ma świadomość specyfiki niepełnosprawności**. W związku z tym ma większą łatwość wytłumaczenia, przemówienia do dzieci bez niepełnosprawności, których brak świadomości może prowadzić do braku akceptacji rówieśników z chorobą przewlekłą.

Nauczyciel sam jest chory na astmę, w pewnym momencie, kiedy zorientowała się nauczycielka, że jedno z dzieci jest prześladowane z powodu bycia okularnikiem sprawiła sobie sama okulary-zerówki (...) Inne dzieci zaczęły śmiało nosić okulary. Więc ona pomyślała sobie „Tu jest klucz”. Potem położyła na biurku koło dziennika inhalator, na przerwie specjalnie zażyła dawkę leku, modelowanie,

prosta sprawa. Nagle okazuje się, że dzieci w klasie: „Proszę pani, ja w domu też mam taki tylko, że się wstydzę przynosić”. [D, Lublin, 27.10.2016]

4.3 Rekomendacje środowiska

Większa część rekomendacji przedstawicieli środowiska osób chorych przewlekle dotyczy **konieczności edukowania nauczycieli oraz dyrektorów szkolnych** w zakresie specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Należałoby się tutaj pochylić nad posiadaną wiedzą nauczycieli, warto zaznaczyć, iż znaczna część nauczycieli nie doksztalca się dodatkowo. Grono pedagogiczne ma predyspozycje do pracy stereotypowej i nie weryfikują swojej wiedzy i kompetencji na forum np. kursy, konferencje, sympozja i debaty. Nauczyciele powinni się konsultować i wymieniać doświadczeniami- to pozwoli zachować obiektywizm i profesjonalizm w pracy. [K, Lublin, 27.10.2016]

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

Podnosić świadomość i wiedzę o chorobach przewlekłych poprzez szkolenia i edukację środowiska, w którym przebywają osoby przewlekle chore. [K, Kraków, 13.06.2016]

Niezmiernie ważne jest zmiana nastawienie szkół i jego pracowników odnośnie osób borykających się z chorobami przewlekłymi, jak i zwiększenie kompetencji grona pedagogicznego, między innymi poprzez spotkania i debaty dotyczące edukacji osób niepełnosprawnych. [K, Lublin, 27.10.2016]

Edukacja nieformalna poprzez np. spotkania grup: nauczyciele-dyrekcja-rodzice; dzieci z chorobami- dzieci zdrowe- nauczyciele;

rodzice dzieci chorych – dzieci zdrowe; rodzice dzieci zdrowych – dzieci chore. Cel: wrażliwość, poznanie, zrozumienie. [K, Lublin, 28.06.2016]

Szkolenia pracowników oświaty, powoływanie zespołów interdyscyplinarnych (z dziedziny terapii zajęciowej, fizjoterapii, logopedii), adaptacja środowiska zewnętrznego osoby niepełnosprawnej. [K, Kraków, 13.06.2016]

Szkoły powinny podchodzić indywidualnie do każdej chorej osoby, dostosowując się do jej potrzeb i oczekiwań, zapewniając jej komfortowe dla niej warunki do nauki, w myśl zasady, że to uczeń jest dla szkoły a nie szkoła dla ucznia. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Aby dbać o dobro uczniów z chorobami przewlekłymi, rekomendowane jest **powołanie funkcji edukatora ds. osób z niepełnosprawnością.**

Następną rzeczą była kwestia edukatora i stwierdziliśmy, że jest to jak najbardziej pożądana instytucja, na tyle, że należałoby ją umocować w całym systemie edukacji. Może etat edukatora w każdej szkole to mogłoby być za dużo, natomiast stwierdziliśmy, że bardzo dobrze, żeby taki edukator był w przeliczeniu np. na jakąś liczbę uczniów, np. 1 edukator na 1000 uczniów w danym powiecie, gminie, mieście i w ten sposób miałby on możliwość indywidualnego dostosowania pracy z radą pedagogiczną, pracownikami szkoły, uwzględniając potrzeby uczniów z niepełnosprawnościami, które są na danym terenie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Kolejną rzeczą w odniesieniu do nauczania indywidualnego jest kwestia możliwości **zapewnienia nauczania indywidualnego w krótkich okresach, związanych z zaostrzeniem choroby** i możliwość powrotu dziecka w każdym momencie do systemu edukacji w klasie. O tym, **kiedy nauczanie indywidualne jest niezbędne, powinni mieć prawo decydować rodzice**, a nie jednostka administracyjna.

Powinno się uprościć na tyle procedury, żeby to indywidualne nauczanie pojawiało się w tym momencie, w którym ono jest niezbędne, koniecznie, a nie, że procedury trwają 2-3 miesiące i

wtedy my dziecko trzymamy w domu bez żadnego wsparcia tutaj edukacyjnego. Nie powinna być to indywidualna decyzja administracyjna dyrektora szkoły, przede wszystkim my jako rodzice powinniśmy tutaj korzystać z naszego prawa do wyrażania zdania na temat edukacji naszego dziecka. [D, Kraków, 13.06.2016]

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

Żeby przeszkolić kadrę w obszarze choroby, która dotyczy tego dziecka, w obszarze, jak temu dziecku należy pomóc, natomiast nigdzie nie jest powiedziane, kto ma to szkolenia przeprowadzić, jak ono ma wyglądać, ile ma trwać, w jaki sposób ma być wiedza zweryfikowana tych nauczycieli, czy oni się nauczyli czy sienie nauczyli, kto ma to finansować i to się dzieje tak troszkę, jeśli dyrektor jest zapobiegliwy, przedsiębiorczy, to znajdzie nasza federację czy podpowiedzą rodzice, i wówczas sto szkolenia się odbywają, ale brakuje takiego systemowego rozwiązania. [D, Kraków, 13.06.2016]

Równie istotne, co 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.

Więcej mówić o danej jednostce chorobowej, właściwie przedstawiać konkretny problem. Urządzać pogadanki w szkole. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Żeby rówieśników tak trochę wprowadzić w temat, żeby oni nie postrzegali no właściwie żeby z niewiedzy mogą może dojść do wykluczenia kogoś takiego i też może być mylnie postrzegane to, że np., jakieś kwestie inności, chodzi o to, żeby też dzieciom wytłumaczyć. [D, Kraków, 13.06.2016]

Wprowadzenie do programów nauczania obowiązkowych zajęć antydyskryminacyjnych na każdym poziomie nauczania dla grup

rówieśniczych i nauczycieli, w tym zajęcia antydyskryminacyjne dotyczące jakby tematu niepełnosprawności. [D, Kraków, 13.06.2016]

Konieczne jest zapobieganie dyskryminacji uczniów przewlekle chorych poprzez włączanie ich we wszystkie aktywności szkolne i pozaszkolne.

Poprawa jakości pobytu dzieci przewlekle chorych w placówkach oświatowych poprzez włączanie ich w każdą aktywność, jaka na terenie placówki dzieje. [D, Kraków, 13.06.2016]

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

Na pewno bardziej wnikliwe i indywidualne podejście do jednostki chorobowej, ponieważ niejednokrotnie bywa tak, że dzieci, które mogłyby uczęszczać na zajęcia do szkoły ogólnodostępnej otrzymują orzeczenie o nauczaniu indywidualnym, co powoduje u nich obniżenie poziomu nauczania oraz pogłębia wykluczenie społeczne. Byłoby dobrze, gdyby poradnie dające wskazanie do nauczania indywidualnego, nie tylko brały pod uwagę możliwości psychologiczne ucznia, ale także obejmowały wiedzę medyczną. Rozwiązaniem byłoby wspieranie szkoły decydującej się przyjąć dziecko z chorobą przewlekłą wiedzą specjalistów z dziedziny medycyny zatrudnionych w innych instytucjach, a współpracujących z nauczycielami. [K, Lublin, 28.06.2016]

Tworzenie klas integracyjnych, ta edukacja żeby była od urodzenia gdzieś tam nawet do studiów, tak? [D, Lublin, 28.06.2016]

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

Wykorzystać nowoczesne narzędzia do nauki na odległość i dostosować budynki/pomieszczenia do potrzeb osób z chorobą przewlekłą. [K, Lublin, 28.06.2016]

W zależności od choroby przystosować pomieszczenie klasy, zwiększyć etaty dla pedagogów specjalnych i edukować zdrowych rówieśników. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Aby odciążyć rodziców uczniów przewlekle chorych, niezbędne jest natomiast **wprowadzenie rozwiązań systemowych umożliwiających (nakazujących) podanie leków przez nauczyciela bądź pielęgniarkę**. Szkoły powinny mieć też **czynne gabinety lekarskie** z personelem medycznym gotowym pomóc osobom z niepełnosprawnością.

W przypadku dzieci z chorobami przewlekłymi czy nauczyciel czy pielęgniarka szkolna powinni mieć możliwość podawania leków takie, jakie są niezbędne dla danego schorzenia po przedłożeniu zaświadczenia lekarskiego przede wszystkim, czyli my jako rodzice przynosimy zaświadczenie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeśli chodzi o edukację wyższą, to konieczne jest **edukowanie lekarzy medycyny pracy dopuszczających do nauki zawodu**.

Szkolenia lekarzy medycyny pracy, również ze środków publicznych, systemowych, w zakresie dopuszczania do nauki zawodu dla osób z chorobami przewlekłymi stosownie do obecnej wiedzy i możliwości technicznych, medycznych, jakie są związane z daną chorobą, trzeba zobligować tych lekarzy, żeby podnosili swoją wiedzę, żeby wiedzieli, że 20 lat temu chory z chorobą x nie mógł, nie mógł, nie mógł, a teraz dzięki rozwiązaniom medycznym, technicznym już wiele rzeczy może, a nawet powinien. [D, Kraków, 13.06.2016]

Ważne jest też położenie nacisku na **dokształcanie się osób dorosłych** borykających się z chorobami przewlekłymi. Powinny być one informowane o możliwościach podejmowania kursów, szkoleń, warsztatów. **Powinny być motywowane do samorozwoju**. W tym celu zajęcia powinny być odpowiednio atrakcyjne i stymulujące. 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.

Umożliwić transport na zajęcia. Dodatkową zachętą byłyby atrakcje w postaci zajęć rekreacyjno-rehabilitacyjnych, bezpłatnych badań, wycieczek, wspólnych wyjść do kina, rozmów z psychologiem, prawnikiem, doradcą zawodowym itp. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Większy nacisk kampanii na przekaz informacji o kształceniu i możliwości podejmowania wyborów w dalszych ścieżkach rozwoju. Przekazywanie większej subwencji/pieniędzy na kształcenie. Kształcenie i dalsza pomoc = praca/zajęcia (osoba musi się czuć potrzebna i powinna mieć możliwość zaspakajania swoich potrzeb). [K, Lublin, 27.10.2016]

W przypadku osób dorosłych problem izolacji jest również, jeśli nie jeszcze bardziej, obecny, co w przypadku edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Rozwiązaniem byłoby **tworzenie grup integrujących osoby chore przewlekle z dorosłymi osobami bez niepełnosprawności, które chcą się dokształcać.**

Moim zdaniem, dobrym rozwiązaniem byłoby łączenie grupy osób reprezentujących niepełnosprawność, odnoszącą się do chorób przewlekłych z osobami pełnosprawnymi, którzy wspólnie mogliby korzystać z form kształcenia ustawicznego. [K, Lublin, 27.10.2016]

4.4. 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.

4.5 Podsumowanie

Edukacja jest obszarem zaniedbań praw osób z niepełnosprawnością. W perspektywie środowiska podstawowym problemem jest nieprzygotowanie kadry nauczycielskiej do pracy z uczniami chorymi przewlekle, brak indywidualnego podejścia do uczniów, brak akceptacji ze strony rówieśników bez niepełnosprawności, a także ich rodziców. 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 konwencji KPON, zaniedbywane są następujące zobowiązania względem osób z niepełnosprawnością :

- Prawo do edukacji bez dyskryminacji i w oparciu o równe szanse
- Zapewnienie ogólnego systemu edukacji na wszystkich poziomach i uczenia się przez całe życie
- Zapewnienie wyszkolenia specjalistów oraz pracowników zatrudnionych na wszystkich poziomach edukacji;
- Zapewnienie, by niepełnosprawni nie byli „wykluczeni z ogólnego systemu edukacji” lub „obowiązkowej i nieobowiązkowej edukacji na poziomie podstawowym lub ponadpodstawowym ze względu na niepełnosprawność”;
- Zapewnienie im dostępu do edukacji na poziomie podstawowym i ponadpodstawowym, na równi z innymi, „w społecznościach, w których żyją”;

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

<p>Brak wsparcia rodziców oraz indywidualnego podejścia do uczniów chorych przewlekle</p> <ul style="list-style-type: none"> — Rodzice zmuszeni są rezygnować z kariery zawodowej by podawać dzieciom leki podczas zajęć szkolnych — Problemy związane z większą niż dozwolona liczbą nieobecności — Niewłaściwe wykorzystywanie subwencji oświatowej dla dzieci z niepełnosprawnością 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wprowadzenie tymczasowego nauczania indywidualnego 2. Nakaz podawania leków przez nauczycieli lub pielęgniarki szkolne 3. Tworzenie gabinetów lekarskich w szkołach 4. Dostosowanie programów edukacyjnych do indywidualnych potrzeb ucznia 5. Uwzględnianie ocen ze szpitali i sanatoriów
<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 chorych przewlekle od rówieśników 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prowadzenie obowiązkowych zajęć zwiększających tolerancję 2. Edukowanie rodziców podczas wywiadówek 3. Tworzenie klas integracyjnych 4. Tworzenie mniej licznych klas 5. Edukacja nieformalna przez spotkania nauczycieli, rodziców z dziećmi 6. Tworzenie grup integrujących osoby chore przewlekle z dorosłymi osobami bez niepełnosprawności, które chcą się dokształcać
<p>Brak przygotowania personelu szkół do edukacji osób przewlekle chorych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak kompetentnych nauczycieli/pedagogów — Brak asystentów — Utrudnianie osobom chorym 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja kadry nauczającej 2. Zwiększenie dofinansowania dla szkół (na asystentów, szkolenia) 3. Obowiązkowe szkolenia uwzględniające edukacyjne i psychologiczne potrzeby uczniów z niepełnosprawnością 4. Szkolenia dla lekarzy medycyny pracy

<p>przewlekłe udziału w zajęciach lekcyjnych oraz pozalekcyjnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niechęć nauczycieli do opieki nad osobami przewlekłe chorymi — Brak odpowiednich kwalifikacji wśród pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych — Utrudnienia w dostępie do niektórych kierunków szkolenia na wyższych etapach edukacji 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Uwrażliwianie pracowników oświaty 6. Powoływanie zespołów interdyscyplinarnych (z dziedziny terapii zajęciowej, fizjoterapii, logopedii) 7. Powołanie funkcji edukatora ds. osób z niepełnosprawnością 8. Stworzenie odgórnych wytycznych oraz modelu szkoleń dla pracowników oświaty
<p>Bariery architektoniczne i infrastrukturalne</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niewystarczająca ilość placówek edukacyjnych dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością — Niewielka ilość placówek edukacyjnych dla osób dorosłych z niepełnosprawnością 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dostosowanie placówek pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind 2. Zapewnienie dojazdu do szkół 3. Unowocześnienie edukacji podejmowanej na odległość

5 Art. 27 Konwencji – praca i zatrudnienie

5.2 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. Z drugiej strony, w przypadku chorób przewlekłych często mamy do czynienia z niepełnosprawnością niewidoczną, w związku z czym zdarza się, że osoby chcące podjąć wychodzą z komisji zusowskiej zdolne do pracy, czyli pozbawione wszelkich świadczeń.

Przedstawiciele środowiska osób przewlekle chorych jako najczęstsze bariery w podejmowaniu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością podają: 1) **niewiedzę pracodawców** dotyczącą zarówno możliwości pracowników z niepełnosprawnością, jak i ich własnych praw wynikających z zatrudniania takich osób, 2) **niechęć osób chorych przewlekle do podejmowania pracy**, 3) **brak akceptacji ze strony współpracowników**, 4) **błędny system przyznawania świadczeń**.

Bariery pojawiają się już na poziomie rekrutacji i możliwości znalezienia zatrudnienia. W związku z niechęcią pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością **niezbędna jest pomoc przy znalezieniu zatrudnienia, a tej brakuje**.

Z tej strony dla mnie nie ma takiej pomocy co do pomocy, pomaganiu osobom takim, jak ja np., i z mojego środowiska na zasadzie pomocy w znalezieniu pracy, generalnie zostawia się nam, tylko się mówi, adresy się podaje i samemu trzeba sobie wszystko załatwić, jest koordynator od pracy, który tylko przychodzi z MOPSu na zasadzie sobota i niedziela, nie jest w stanie mi nic załatwić przez sobotę i niedzielę, także dla mnie nie ma w ogóle czegoś takiego. [D, Kraków, 13.06.2016]

Brak systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością na rynku pracy – są szkolenia, ale nie ma wsparcia w wykorzystaniu tych szkoleń.

W tej chwili bardzo duże środki unijne, budżetu unijnego są skierowane głównie na szkolenia osób niepełnosprawnych, natomiast nie a kontynuacji tego później ,mamy tu pewnego rodzaju elementy nie wspierając tych osób. [D, Kraków, 13.06.2016]

Brakuje też centralnego systemu informacji – miejsca, w którym osoba z niepełnosprawnością pragnąca podjąć zatrudnienie mogłaby szukać informacji o swoich prawach, o zakładach pracy poszukujących tego typu pracowników, czy, z drugiej strony, zakładach pracy nierespektujących praw pracowników z niepełnosprawnością (czarna lista).

Nie ma czegoś takiego, ja bym to nazwał centralny system informacji, jest mnóstwo organizacji społecznych , są stowarzyszenia, są fundacje, są różnego rodzaju instytucje, które się tymi sprawami zajmują, jak pni powiedział 8 departamentów, u nas idzie w 800 pewnie różnych organizacji, które się tym samym problemem zajmują, 1 o drugim nic nie wie i nie wie, co drugi może pomóc, w jakim zakresie, gdyby taka centralna jakaś informacja była. [D, Kraków, 13.06.2016]

Edukacja czyli podniesienie świadomości osób niepełnosprawnych, rekomendacja np. osoby, które się tym zajmują do jakiej pracy by się jeszcze dana osoba nadawała. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Niewiedza pracodawców w zakresie możliwości pracownika przewlekle chorego powoduje niechęć do zatrudniania takich osób.

Pracodawcy nie chcą przyjąć, zwłaszcza jeżeli się powie, że jest się chorym na cukrzycę ze względu na to, że obawiają się no nie wiem, czego. Że trzeba, opiekun musi być czy musi być jakaś osoba, która będzie pilnowała tę drugą osobę, wiadomo, że osoby starsze, nie mogą podjąć, zwłaszcza chore na cukrzycę nie mogą podjąć pracy w systemie nocnym, natomiast w systemie popołudniowym musi być druga osoba, czyli dwie do jednak niestety, ale nie. [D, Kraków, 13.06.2016]

Występuje brak edukacji jako elementu otoczenia pracodawców odnośnie całokształtu niepełnosprawności w ogólności, ale i także wymogów indywidualnych osób pracujących, w szczególności przede wszystkim w zakresie np. przystosowania lub odpowiedniego zorganizowania indywidualnego stanowiska pracy, ale także w zakresie możliwości wspierania pracodawców, czyli de facto siebie z tytułu zatrudnienia osoby niepełnosprawnej. [D, Lublin, 28.06.2016]

Stereotypy w pracy, bo jak szukałam pracy to kilka lat szukałam ze względu na stopień niepełnosprawności. Była taka cicha dyskryminacja, że jak pracodawca, czy to w pracy chronionej czy nie, usłyszał stopień niepełnosprawności to już potem się nie odzywał. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Nie ma możliwości po prostu znalezienia zatrudnienia praktycznego, zawsze chciałem być fotografem i w tym kierunku właśnie szukaliśmy z tatą tego wsparcia, jakby w stronę pracodawcy i właśnie wtedy spotykaliśmy się z negatywną odpowiedzią, za każdym razem, później się uwzięliśmy na tą fotografię i szukaliśmy już praktycznie próbowaliśmy wszystkiego, zegarmistrz, jakieś tam małe rzeczy, bo fizycznie nie jestem sprawny i zawsze była ta sama odpowiedź, nie potrzebujemy, nawet jak mnie widzieli to zawsze była odmowa, więc tutaj jakby, tutaj może sytuacja taka, że pracodawca jakby jest z góry uprzedzony do tego jak to było wspomniane, że osoba niepełnosprawna to jest ta osoba gorsza. [D, Poznań, 30.06.2016]

Kiedy już osobie z niepełnosprawnością udaje się znaleźć zatrudnienie, problemem niejednokrotnie jest **dyskryminacja i mobbing** związane z objawami choroby przewlekłej.

Walka z całym systemem zaczyna się wówczas, gdy pracodawca zobaczy, jakie są konsekwencje naszej choroby. Bo ja po 5 latach pracy, byłam świetnym pracownikiem, dopóki nie straciłam przytomności w pracy, straciłam przytomność, dostałam ataku, mam padaczkę między innymi, i wówczas od mojej pani kierownik, w

obecności innych pracowników usłyszałam „Anka, twoja choroba jest problemem dla firmy”. Po pierwsze jest to jawny mobbing, po drugie, jest to napiętnowanie ze względu na chorobę. [D, Lublin, 27.10.2016]

Zdarza się, że **osoby przewlekle chore zmuszone są zatajać informację o niepełnosprawności** z obawy przed odrzuceniem kandydatury lub, już po zatrudnieniu, zwolnieniem ze stanowiska. Konsekwencje mogą być niezwykle niebezpieczne w sytuacji zagrożenia życia lub zdrowia osoby z niepełnosprawnością, której współpracownicy są nieświadomi jej kondycji i nie wiedzą jak jej pomóc.

Natomiast u chorych na cukrzycę jakby ta niepełnosprawność do pewnego okresu, kiedy nie ma bardzo, znaczy powikłań, znaczy choroba po prostu jest niewidoczna i pracodawca bardzo często jest gotów przyjąć chorego na cukrzycę do momentu, dopóki on nie powie, że on choruje na cukrzycę. Ludzie mówią, no ja jestem lojalny, powinienem potencjalnemu pracodawcy powiedzieć, że ja choruję na cukrzycę, że ja od czasu do czasu będę musiał zmierzyć poziom cukru we krwi, podać sobie insulinę. I w momencie, kiedy taka informacja dociera do potencjalnego pracodawcy, oczywiście już tego miejsca praca nie ma. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Jeżeli chodzi o osoby chore na cukrzycę, to jest to niepełnosprawność właściwie niewidoczna i teraz młodzież, która wchodzi na rynek pracy i chce pracować, no to niestety ona nie przyznaje się do tego, że jest chora i to jest bardzo duże niebezpieczeństwo, podejmują pracę, podejmują prace na zmiany, podejmują pracę w niebezpiecznych warunkach, gdzie w jakiś sposób, jeżeli się przyznają o tego, że są chorzy na cukrzycę, mogą pracować, niestety mogą pracować, a nie powinno się. [D, Kraków, 13.06.2016]

Ja się spotkałam z tym, że nie powiedzieli, że nie chcą ze mną rozmawiać tylko dają do zrozumienia, że chory przewlekle to za duże prawdopodobieństwo, że trafię na zwolnienie lekarskie i nie będę w pracy. Widząc orzeczenie najczęściej to chyba po prostu miałam

taką sugestią, żeby ukrywać to, że jestem chora. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Zatajanie informacji o chorobie wiąże się też ze wstydem, obawą przed negatywną oceną współpracowników, bądź nierównym traktowaniem. W sytuacji, gdy pracownik z chorobą przewlekłą nie informuje nikogo w pracy o swojej niepełnosprawności, zmuszony jest uciekać się do często godzących w jego poczucie godności „podstępów”, np. jeśli chodzi o potajemne mierzenie poziomu cukru w przypadku diabetyków.

Poza tym proszę sobie wyobrazić pracownika, który nie informuje, że choruje na cukrzycę i załóżmy, że on w danym momencie musi coś tam po prostu przegryźć. To nie jest problem, ale jak on musi zbadać sobie poziom cukru we krwi bądź podać insulinę, on musi się ukrywać w toalecie. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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 przewlekle chorych.**

Brak np. dofinansowań do wynagrodzenia dla pracownika, no wiemy, że pracodawca za osobę niepełnosprawną dostaje co miesiąc dofinansowanie, ale np. już taki pracownik z orzeczeniem o niepełnosprawności już takiego finansowania nie ma, a tutaj właśnie pani zwróciła uwagę, że często ta minimalna krajowa jest niewystarczająca, jeżeli ktoś ponosi wysokie koszty leczenia. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Problemem są również **bariery ustawodawcze dotyczące równoczesnej pracy zawodowej oraz pobierania renty.** Nie ma też odpowiednich programów **wspomagających finansowo rodziców chorych przewlekle dzieci**, którzy w związku z koniecznością nieustannej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, zmuszeni są rezygnować z pracy zawodowej. Brak możliwości pracy osób opiekujących się osobami niepełnosprawnymi na świadczeniu opiekuńczym – premiowanie pasywności. Również świadczenie pielęgniarstwa uniemożliwia rodzicom pracę zawodową.

Jestem osobą, która pracuje i która pobiera też rentę, i w moim przypadku było tak, że ok, ja cię przyjmę do pracy, bo ja dostanę na ciebie dofinansowanie, ale nie dam ci więcej niż... I teraz w tym wypadku ta renta jest pomocna, tak, a w drugim przypadku było tak, gdzie poszłam na rozmowę. Rozmawiamy o pracy i pani mówi: „mogę ci dać tyle i tyle”, ja mówię: „nie, bo przekroczę wtedy 100 zł, jeśli chodzi o wynagrodzenie, a zabiorą mi 600 zł renty”. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Żeby przyznawać rodzicom prawo do opieki nad tymi dziećmi, w wyniku czego jeśli rodzic rezygnuje z pracy, otrzymuje zasiłek 1300 złotych. Przy małych dzieciach, które są niesamodzielne, jest to konieczne, to dziecko nie jest w stanie sobie samo policzyć insuliny, zinterpretować poziomy wyniku cukru, jest to oczywiste, a często się zdarza, że tak po prostu nie jest i rodzic rezygnuje z pracy, nie mając tego zasiłku. [D, Kraków, 13.06.2016]

Dostała córka orzeczenie o niepełnosprawności a ja zostałam mamą, która musi być stale przy swoim dziecku.[...] W momencie, kiedy wyszliśmy na pierwszą przepustkę do domu, kiedy ja chciałam zrealizować ciąg dalszy swoich warsztatów, okazało się że nie mogę, ponieważ zasiłek opiekuńczy i środki z gminy które mi przysługują z okazji niepełnosprawności dziecka uniemożliwiają mi to. Ja, czynnie pracująca od wielu lat osoba poczułam się mega oszukana, a zarazem taka ograniczona wręcz. [D, Lublin, 27.10.2016]

W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością, którzy chcą pracować zawodowo **barierą jest również taka sama ilość dni urlopowych**, co w przypadku osób opiekujących się dziećmi bez niepełnosprawności oraz brak wrażliwości na nagłe wypadki związane z chorobą dziecka.

Ja uważam, że jeszcze problemem jest to, że np., rodzic ma tyle samo dni urlopu na dziecko zdrowie jak i chore, gdzie my, dzieci chore, spędzamy czasem i pół roku w szpitalu. [D, Lublin, 28.06.2016]

Nikt nie planuje choroby swojego dziecka i teraz, nie wiem, mi się wydaje, że rynek pracy dla ludzi takich którzy trochę będą mogli być a trochę nie być jest szalenie trudny. Jeśli ktoś znalazł na to patent to świetnie, własna działalność to na początku jest fajnie, pomogą, apotem radź sobie człowieku z życiem. Specyfika sytuacji, w której mamy dziecko chore i musimy sobie ten czas podzielić między dziecko a pracę zawodową to jest szalenie trudne przedsięwzięcie. [D, Lublin, 27.10.2016]

Bariery wynikają też z orzecznictwa. Choroby przewlekłe to często niepełnosprawność niewidoczna, w związku z czym przyznawany jest stopień niepełnosprawności lekkiej, z którym nie wiążą się odpowiednie przywileje dotyczące zatrudnienia.

Jeśli chodzi o orzekanie o niepełnosprawności, faktycznie osoby z cukrzycą dorosłe ze stopniem umiarkowanym mają różnego rodzaju przywileje jeśli tak można powiedzieć, zasiłki, możliwość podnoszenia kwalifikacji dzięki różnym środkom, osoby ze stopniem lekkim takich uprawnień nie mają żadnych, tak naprawdę to stopień lekki nic nie daje. [D, Kraków, 13.06.2016]

Rzeczywiście często osoby z niepełnosprawnościami nie podejmują pracy na cały etat wierząc w to, co mają napisane na orzeczeniach, osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności ma napisane, żadna praca, brak zdolności do życia i samodzielnej egzystencji, proszę państwa, ja mam znaczny stopień niepełnosprawności, czyli nie jestem zdolna do niczego, wedle orzecznictwa. [D, Kraków, 13.06.2016]

Są traktowanie niejednokrotnie jako dobry kontrakt finansowy. Są pracodawcy, którzy tylko ze względów finansowych zatrudniają osoby z niepełnosprawnością. Bywają przypadki, że osoba z niepełnosprawnością nie ma wydłużonej umowy, ponieważ zmienił się jej stopień niepełnosprawności lub go straciły. [K, Lublin, 28.06.2016]

Zdarzają się również **sytuacje wykorzystywania pracownika z niepełnosprawnością w miejscu pracy**. Pracodawca nie respektuje ograniczeń związanych z chorobą. Jest on zatrudniany, ale pozbawiany części płacy przez pracodawcę. Zdarzają się też sytuacje, w których pracodawca nie chce zatrudniać osoby przewlekle chorej w mniejszym wymiarze godzin, zgodnie z zaleceniami lekarskimi.

Jeżeli są te osoby zatrudniane już. Tak? W ogóle pracodawca zatrudnia, to niestety, no jest duży odsetek takich spraw, że te osoby są zmuszane do oddawania części wynagrodzeń. Są zatrudniane. Ale muszą tam oddawać na przykład pieniążki. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Pracodawca z 1nej strony nie chce osoby niepełnosprawnej, bo ona mu robi problem, ale z 2giej strony bardzo go pożąda i uwielbia, albowiem za osobą niepełnosprawną wyłącznie w stopniu lekkim, bo to jest tak, niepełnosprawny, ale jednocześnie żeby nie za dużo chciał i wymagał, ponieważ za takim niepełnosprawnym w stopniu lekkim idą pieniądze z funduszu osób (...) a część z nich jeszcze musi wykonać taka woltę, najpierw przychodzi jako osoba niepełnosprawna, a potem musi (...) zawiesić uprawnienia, w związku z czym jakby ogłasza, że nie jest niepełnosprawna, została przyjęta jako niepełnosprawna, ale od momentu podpisania umowy podpisuje drugi papier, że ona jednak tak do końca niepełnosprawna nie jest. [D, Kraków, 13.06.2016]

Jeśli chodzi o wymiar czasowy, to jest bardzo ciekawe, że pracodawcy niechętnie przyjmują pracowników na mniejszy wymiar czasowy. Ja na przykład mam obowiązek pracować na mniejszym wymiarze i mam zakazane przez lekarza, że nie mogę przez osiem godzin tyrać i często jest tak, że spotykam się z oburzeniem właściwie. [D, Poznań, 30.06.2016]

Istotną barierą utrudniającą podjęcie zatrudnienia przez osoby przewlekle chore jest **niewiedza lekarzy medycyny pracy**.

Dzisiaj najważniejszy jest kwit. Jeżeli ja, powiedzmy będąc pracodawcą, mogę zatrudnić i ja jestem chętny do zatrudnienia, bo oczywiście to się wiąże z dofinansowaniem za pracownika, z dofinansowaniem za stanowisko, ja jestem akurat tego świadomy, ale to nie w tym sęk. Chodzi mi tylko o to, że a lekarz np. mówi, że: „ja panu nie dam, bo pan nie tylko do tego się nadaje” i on nie da tego kwitu i ja nie mogę tej osoby zatrudnić, choćbym bardzo chciał. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Jeśli chodzi o zmianę podejścia lekarzy medycyny pracy do wydania pozwolenia na pracę. Jesteśmy niejednokrotnie zbulwersowani tym, jak lekarz medycyny pracy interpretuje właśnie daną jednostkę chorobową do podjęcia zatrudnienia. I myślę, że to jest bardzo szeroki obszar pracy, dlatego że przy całym szacunku dla lekarzy – ich empatia niejednokrotnie jest na bardzo niskim poziomie. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Orzecznictwo się fajnie nazywa. Z całkowitą niezdolnością do pracy. a to nie jest prawdą, bo wszystko jest w rękach lekarza medycyny pracy. pracodawcy bronią się tego sformułowania, że skoro on jest niezdolny do pracy to boi się go zatrudnić – bo to jest niezgodne z formułą. Nie wszyscy wiedzą, że lekarz medycyny pracy może zezwolić do pracy. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Problemem jest też **traktowanie organizacji pozarządowych chcących zatrudniać osoby z niepełnosprawnością jak „otwartego rynku pracy”**. Zmniejsza to ilość tego typu organizacji będących w stanie sprostać wymaganiom prawnym i zatrudnić osobę chorą przewlekle.

Mimo wszystko, dla pracodawców, osoba niepełnosprawna, nie jest bardzo atrakcyjnym pracownikiem. Dlatego, że stosunkowo dofinansowanie jest coraz mniejsze, jest coraz oszczędniejsze. Jeszcze zostały takie godziwe dofinansowania dla osób z orzeczeniami o niepełnosprawności intelektualnej. Czyli dla osób psychicznie chorych, które no, siłą rzeczy, bardzo rzadko mogą znaleźć zatrudnienie na tak zwanym „otwartym rynku pracy”. I a

propos „otwartego rynku pracy”. Bardzo źle się dzieje, że organizacje pozarządowe, które zatrudniają osoby niepełnosprawne, są właśnie traktowane jak tak zwany „otwarty rynek pracy”. A wydaje mi się, że wiele w całej Polsce organizacje pozarządowych, chętnie by zatrudniło osoby niepełnosprawne (...) Natomiast, wielką barierą do zatrudnienia tych osób niepełnosprawnych przez organizacje pozarządowe, że właśnie organizacje są traktowane jako tak zwany „otwarty rynek pracy”. Czyli tyle samo dofinansowania do zatrudnienia osoby niepełnosprawnej dostaje bank, komercja, duża firma, duża instytucja, jak organizacja. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Brakuje też miejsc pracy chronionej.

Nie ma takich miejsc pracy chronionej i często sama jako terapeuta zajęciowy muszę się wypowiedzieć, że środowisko nie jest przystosowane i miejsca pracy, są jeszcze w Polsce, muszę przyznać, że nie do końca tak jest, są jeszcze w Polsce zakłady, które zatrudniają osoby w warunkach chronionych, ale są to z reguły firmy państwowe, natomiast firmy prywatne niestety nie uznają żadnych takich. [D, Kraków, 13.06.2016]

Osoby przewlekle chore 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.**

Bo często jest tak, że pracodawcy oferują poniżej swoich kwalifikacji osobie niepełnosprawnej, bo wie, że będzie mniej pracował, że jest mniej wydajny, w ten sposób patrzą właśnie pracodawcy, którzy są nieświadomieni, a niestety pracownicy nie podejmują właśnie pracy, bo też nie czują się pełnowartościowi, bo wcześniej właśnie to zderzenie tą rzeczywistością i swoimi ograniczeniami w pracy. [D, Kraków, 13.06.2016]

Osoby z chorobami przewlekłymi często zniechęcają się do podjęcia pracy w związku z **barierami architektonicznymi i infrastrukturalnymi**. Problemem jest też **nieprzystosowanie miejsc pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnością.**

Bariery architektoniczne, które też sprawiają, że niektóre osoby po prostu nie chcą iść do pracy. No bo pokonanie powiedzmy sobie że nawet jeśli jest dobry transport i powiedzmy, że to jest w sąsiednim mieście ale dotarcie do pociągu, dostanie się do wagonu, wydostanie się stamtąd to machnie ręką, nie widzi sensu, to już eskapada, wyprawa jak prawie na drugi koniec Polski. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Ja jako osoba niewidoma studiując filologię miałem właśnie mieć praktyki, miałem specjalizację biznesową, żadna firma nie zgodziła się, bym był praktykantem tłumaczem ze względu na nieprzystosowanie stanowiska pracy, bo trzeba było np. dodatkowej osoby która czytałaby mi dokumenty. [D, Lublin, 27.10.2016]

W trakcie pracy pojawiają się też bariery związane z **nierozumieniem uprawnień osoby chorej przewlekle przez współpracowników.**

Dzieje się tak, że współpracownicy mają pretensje, bo tobie nic nie jest, mnie dzisiaj boli głowa, a tobie się należy wyjście wcześniej, a dlaczego, ja też mam dziecko, prawda? A dlaczego ty masz wyjść wcześniej, a nie ja? I tu się zaczynają różnego rodzaju problemy. [D, Kraków, 13.06.2016]

W wypowiedziach przedstawicieli środowiska osób z chorobami przewlekłymi pojawiają się też **przykłady dobrych praktyk**. Najczęściej dotyczą one inicjatyw doszkalających pracodawców lub pracowników firm w zakresie specyfiki niepełnosprawności – możliwości i problemów osób przewlekle chorych.

Nieraz robiliśmy takie spotkania dla pracodawców tłumacząc im, że ta cukrzyca ani jest zaraźliwa, ani nie utrudnia pracy, a wręcz przeciwnie, ci ludzie są bardziej może odpowiedzialni w pracy, bo jakby sama cukrzyca buduje w nich odpowiedzialność za swoje zdrowie, czyli muszą stosować dietę, muszą stosować samokontrolę, muszą stosować insuloterapię itd. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Ważna jest również **pomoc rodzicom chorych przewlekle dzieci**. Tutaj przykładem ocenianym pozytywnie jest **wsparcie ze strony placówek edukacyjnych**. Jeśli

dzieci z niepełnosprawnością mogą liczyć na opiekę pozalekcyjną ze strony szkół, rodzice mogą poświęcić więcej czasu na prace zawodową.

jak zaczynaliśmy przygodę z integracją w szkole nie mieliśmy świadomości że wpływamy na życie zawodowe rodziców. [...] jak te dzieci zostawały coraz dłużej w świetlicy, przywożone były rano, zostawały do 16, to jedna mama, potem druga poszła do pracy. Potem zupełnie inaczej się rozmawiało z tymi mamami. Te kobiety, one odżyły, zaczęły normalnie żyć. I się okazało, że szkolna świetlica może mieć wpływ na coś takiego, na sytuację życiową i dzisiaj żadne dziecko nie ma ograniczonego dostępu do świetlicy, bo to pomaga żyć normalnie rodzicom. [D, Lublin, 27.10.2016]

5.3 Rekomendacje środowiska

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

W pierwszej kolejności rekomendowane są **szkolenia dla pracodawców** informujące o możliwościach osób przewlekle chorych, a także zasadach zatrudniania takich osób.

Zwiększanie świadomości pracodawców poprzez szkolenia, kampanie medialne, wydawnictwa, dofinansowywanie miejsc pracy i szkoleń dot. osób z chorobami przewlekłymi i niepełnosprawnościami. [K, Lublin, 28.06.2016]

Następny punkt, na który myśmy wrócili dużą uwagę, to jest ta edukacja pracowników i pracodawców, pracowników już na poziomie szkoły zawodowej, gdzie nie tylko powinno się wyuczyć zawodu, ale również w jakiś sposób przygotować ich do funkcjonowania, nie tylko swoim, ale i kolegów czy koleżanek, następnie oczywiście urzędy pracy, która przy zatrudnianiu, jak kierują pracownika do pracy, to mają iść do pracodawcy i powiedzieć – to jest pełnowartościowy

pracownik i należy korzystać tak z jego pracy, jak z pracy każdej innej osoby. [D, Kraków, 13.06.2016]

Edukacja powinna być również szerzej zakrojona i obejmować całe społeczeństwo. W tym celu rekomendowane jest **zwrócenie się w stronę mediów**.

Należy korzystniej kreować wizerunek osoby chorej w mediach. Media mają potężną siłę przekazu i warto z tego skorzystać. [K, Wrocław, 28.09.2016]

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

Promować wśród pracodawców zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Ale też za tym powinna iść realna pomoc tym pracodawcom. Dlaczego? My na przykład zauważyliśmy taką sytuację, że – nie wiem – pracodawca zostaje poinformowany, że warto zatrudnić u siebie pracownika z orzeczeniem o niepełnosprawności. I on, dla przykładu, na przykład, u siebie zatrudnia taką osobę. Ale już państwo nie daje mu wsparcia na przykład w rozliczeniu tych dofinansowań i on się zniechęca. Nie każdy ma tę wiedzę. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Tutaj też jak gdyby można było ze strony państwa coś zrobić i zabezpieczyć tego pracodawcę, żeby nie ponosił też dużych kosztów utrzymania tego pracownika. A wiadomo, dla każdego niepełnosprawnego praca jest jak gdyby przywróceniem godności. [D, Lublin, 28.06.2016]

Powinien być też **wprowadzony nadzór ogólny tych miejsc pracy, gdzie zatrudniane są osoby z niepełnosprawnością**, aby uniknąć ewentualnych nadużyć. Nadzór miałby służyć też temu, by sprawdzać jak działają zakłady pracy, w których przeprowadzono odpowiednie szkolenia dla kadry po jakimś czasie.

Państwo w jakiś sposób powinno czuwać nad tym, czy te prawa pracownika są przestrzegane. Czy jego... Czy obowiązki pracodawcy, tak samo, są realizowane wobec pracownika. I czy też

nie dochodzi do takich sytuacji, że na przykład pracownik niepełnosprawny pracuje bezpłatnie. Czy nie wiem, pracuje w nadgodzinach. No bo, niestety, bardzo często osoby niepełnosprawne, pozostawione są same sobie. Też z obawy utraty pracy, po prostu godzą się na pewne rzeczy, które miejsca mieć nie powinny. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Ewaluacja projektu poprojektowa, czyli te szkolenia, które są organizowane i są dobre, jak pani wspomniała, jest tego masa, ważne jest to jaki efekt poszkoleniowy, czyli rzeczywiście czy tych szkoleń jest efekt ile osób zostało zatrudnionych trwale bo niestety ja pracowałem, jak zadałem pytanie, powiedzieli, co nas to obchodzi po projekcie? Jest ewaluacja, ale w rzeczywistości chodzi o to, żeby pracownik został zatrudniony, po 2 m-cach można go zwolnić, sprawa jest załatwiona. [D, Kraków, 13.06.2016]

Organizacje pozarządowe nie powinny być traktowane na zasadzie „otwartego rynku pracy” i powinny być odpowiednio dofinansowane, aby zachęcić je do zatrudniania osób z chorobami przewlekłymi. Tego typu praca jest szczególnie istotna dla osób z niepełnosprawnościami, bo działa na zasadzie „rehabilitacji społecznej”.

Ale nie jest finansowanie ze środków PFRON. I tu jest myślę, że duże pole do popisu. Duże możliwości jakby dla osób niepełnosprawnych. Dać zatrudnienie. Żeby osoby te mogły być jednocześnie i zatrudnione. I tak, wspomniałam. I tu „rehabilitacja społeczna”, w dużej mierze, bardzo jest istotna. To wzmocniłoby organizacje, które by mogłyby szerzej prowadzić swoje działalności statutowe, mając u siebie pracowników, którzy prędzej, czy później nauczyliby się i w dużej mierze mogłyby wspomóc swoją pracą właśnie organizacje. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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 przewlekle chorych. 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.

Tak, jak było np., u nas, kiedyś były takie stanowiska pracy chronionej, w tej chwili jest likwidacja zakładów pracy i nie ma tego i tu jest bardzo duży problem. [D, Kraków, 13.06.2016]

Wniosek do Ministerstwa Pracy odnośnie likwidacji tego typu rozwiązania pod warunkiem przenoszenia, taki mieliśmy zapisany. Pod warunkiem przeniesienia źródeł finansowania tychże zakładów pracy na inne aktywności. 2gi punkt rozwiązanie 2g punktu, przekazanie budżetu pozostałych po likwidacji miejsc pracy zakładów chronionych na edukację prywatną pracodawców w celu stworzenia miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych. [D, Kraków, 13.06.2016]

Poprawy wymaga również system orzecznictwa, tak by osobom z niepełnosprawnością nie utrudniać podejmowania zatrudnienia.

Zmiana orzecznictwa. Komisje również niejednokrotnie w swoim składzie nie potrafią znaleźć fachowców kompetentnych, którzy wiedzą, co robią i jakie orzeczenie wydadzą. Niejednokrotnie orzeczenie, to co jest wpisane w orzeczeniu i to co np. lekarz medycyny pracy proponuje jest kompletnie różniące. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Niezbędne jest również **likwidowanie barier architektonicznych i infrastrukturalnych, dostosowywanie miejsc pracy** do specyficznych potrzeb osób z chorobami przewlekłymi, **stosowanie alternatywnych metod pracy zdalnej**.

Ponadto powinno się zwiększać możliwości pracy w charakterze Home Office dla osób wymagających absencji w miejscu pracy oraz stosowanie innych możliwych udogodnień tak, aby zwiększać efektywność pracy. [K, Lublin, 27.10.2016]

Uważam, że należy stworzyć program wspierający wdrażanie nietypowych form zatrudnienia dla osób przewlekle chorych, tj.

elastycznych godzin pracy, indywidualnych harmonogramów, pracy zdalnej i innych. [K, Lublin, 27.10.2016]

Postulowane jest też **promowanie bardziej indywidualnego podejścia** do pracowników zmagających się z chorobą przewlekłą. O potrzebach takich osób powinni być informowani zarówno pracodawcy, którzy zezwalają na wydłużone urlopy, tymczasowe odciążanie pracowników po przebytym leczeniu, itp., ale też współpracownicy, którzy często charakteryzują się postawą roszczeniową, ubiegają się o takie same przywileje.

Stworzenie możliwości dostosowania obowiązków zawodowych do konkretnej sytuacji zatrudnionej osoby niepełnosprawnej, by po każdej hospitalizacji mogła wypełniać obowiązki służbowe bez uszczerbku na kondycję przedsiębiorstwa, w którym podjęła pracę. [K, Wrocław, 28.09.2016]

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

My jesteśmy zdania, że PFRON. Tak jak daje dofinansowanie do miejsca pracy, powinno być dofinansowanie dla pracownika. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Powinny być również **wypłacane renty ze względu na niepełnosprawność bez względu na to, jaka jest wysokość zarobków** osoby z chorobą przewlekłą.

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

W tym temacie chcielibyśmy powiedzieć, że trzeba by było zwiększyć dostępność ofert pracy, które byłyby dostosowane do kwalifikacji osób chorujących. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Bo jest dużo ofert pracy skierowanych do osób z orzeczeniem. Tylko problem tkwi w tym, że bardzo często muszą pracować poniżej swoich kwalifikacji. Tak, że to, to zauważamy. Pani tu mówi, że w

Warszawie jest podobnie. Tak, że z jednej strony, jak najbardziej, zwiększanie tych kwalifikacji. Ale z drugiej strony, też i zwiększanie ofert, które są zgodne z tymi kwalifikacjami. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Postulowane jest **również wprowadzenie działań i odpowiednich programów mających motywować osoby z chorobami przewlekłymi 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 osoby przewlekle chore jak i ich najbliżsi powinni być edukowani, uświadamiani z zakresu przysługujących im praw**.

Żeby ci pracownicy, którzy niekoniecznie chcą iść do pracy, mieli motywację do tego, żeby jednak iść i popracować troszeczkę, no i to samozatrudnienie, które jest czasem jedynym wyjściem w sytuacji, kiedy nie ma miejsca na rynku pracy. [D, Kraków, 13.06.2016]

Świadomość osób niepełnosprawnych, że mogą pracować – część osób po prostu nie wie, że może pracować albo rodziny ich po prostu ograniczają „po co pójdziesz do pracy? Siedź, dostaniesz rentę jakoś tam. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Aktywizacja wszystkich chorych. Chodzi o to, żeby nie zamykać chorych w domu, żeby nie dawać tylko i wyłącznie renty, jesteś chory, siedź w domu. Chodzi żeby ich wspierać i mogli w pełni pracować jako wszystkie osoby pełnosprawne. [D, Wrocław, 28.09.2016]

5.4 Podsumowanie

Większa część barier w podejmowaniu zatrudnienia przez osoby z chorobami przewlekłymi 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 :

- 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,
- 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,
- umożliwienia osobom niepełnosprawnym skutecznego dostępu do ogólnych programów poradnictwa specjalistycznego i zawodowego, usług pośrednictwa pracy oraz szkolenia zawodowego i kształcenia ustawicznego,
- popierania możliwości zatrudnienia i rozwoju zawodowego osób niepełnosprawnych na rynku pracy oraz pomocy w znalezieniu, uzyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia oraz powrocie do zatrudnienia,
- popierania możliwości samozatrudnienia, przedsiębiorczości, tworzenia spółdzielni i zakładania własnych przedsiębiorstw,
- zatrudniania osób niepełnosprawnych w sektorze publicznym,
- popierania zatrudniania osób niepełnosprawnych w sektorze prywatnym, poprzez odpowiednią politykę i środki, które mogą obejmować programy działań pozytywnych, zachęty i inne działania,
- zapewnienia wprowadzania racjonalnych usprawnień dla osób niepełnosprawnych w miejscu pracy,
- popierania zdobywania przez osoby niepełnosprawne doświadczenia zawodowego na otwartym rynku pracy,
- 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 prace osób niepełnosprawnych — Brak wsparcia dla pracujących rodziców dzieci z niepełnosprawnością — Traktowanie organizacji pozarządowych chcących zatrudniać osoby z niepełnosprawnością jak „otwartego rynku pracy” 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak by dawały wsparcie również osobom aktywnym 2. wspomaganie tych osób, które decydują się zatrudniać osoby z niepełnosprawnością 3. zmiana statusu organizacji pozarządowych zatrudniających osoby z niepełnosprawnością i odpowiednie ich dofinansowanie 4. wprowadzenie świadczeń dla pracowników z niepełnosprawnością bez względu na wysokość zarobków
<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 — Konieczność zatajania informacji o niepełnosprawności z obawy przed zwolnieniem bądź nierównym traktowaniem 	<ol style="list-style-type: none"> 7. walka ze stereotypami w miejscach zatrudnienia (szkolenia) 8. zwiększenie świadomości społecznej (kampanie informacyjne) 9. monitoring i ewaluacja sytuacji osób niepełnosprawnych w ich miejscach pracy 10. 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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dostosowanie placówek pod względem architektonicznym: budowa podjazdów, wind 2. Wprowadzanie alternatywnych form pracy (np. forma office), udogodnień dla osób niepełnosprawnych

<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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uświadamianie pracownika niepełnosprawnego o jego prawach w miejscu pracy 2. Stworzenie centralnego systemu informacji 3. Tworzenie nowych stanowisk pracy dla wykwalifikowanych pracowników
---	---

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

6.2 Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Większość osób z niepełnosprawnością to osoby, borykające się z trudnościami ze znalezieniem zatrudnienia. Leczenie chorób przewlekłych jest kosztowne i często odpowiedzialnością za finansowanie obciążone są same osoby z niepełnosprawnościami lub ich rodziny. Co za tym idzie, niejednokrotnie są to osoby ubogie, które muszą oszczędzać, nie są dobrze skomunikowane z innymi osobami. Mając do dyspozycji ograniczone środki utrzymania, osoby przewlekle chore 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 niektórych z nich.

Warunki życia osób z chorobami przewlekłymi i ich rodzin są zdecydowanie na niższym poziomie niż u pozostałych sprawnych osób. Drogie leczenie i sprzęt, wyższe koszty związane z odżywianiem, dodatkowe koszty związane z rehabilitacją, mocno okrojony lub brak czasu na różnego rodzaju aktywności dodatkowe (sport, kultura, rekreacja, wypoczynek) powodują, że osoby z chorobami przewlekłymi mają obniżony standard życia. [K, Lublin, 28.06.2016]

Codzienna egzystencja przewlekle chorego sprowadza się do spełniania minimalistycznych potrzeb. Przyczyną tego zjawiska są często ograniczenia finansowe. Niemożliwe staje się zapewnienie godnego bytu osobie z trwałą dysfunkcją. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Główne przyczyny popadania osób przewlekle chorych 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 borykające się z chorobami przewlekłymi oraz ich rodziny narażone są na ubóstwo głównie ze względu na **wysokie koszty leczenia**. Nie wszystkie leki są finansowane. Aby uniknąć kolejek często samodzielnie trzeba też opłacać wizyty lekarskie czy rehabilitację. Drogi jest specjalistyczny sprzęt czy dieta.

Jedyną metodą leczenia fenyloketonurii, choroby przewlekłej, jest dieta niskobiałkowa. Proszę mi wierzyć, że miesięczne wyżywienie mojego syna, który za chwilę skończy 14 lat, rośnie itd., kosztuje nas od 1500 zł do 2 tys. zł miesięcznie. Nie ma innej metody leczenia. Dodatkowo osoby z tą fenyloketonurią muszą przyjmować preparat, bo one nie mogą jeść normalnie nic, więc wszystkie składniki pokarmowe muszą dostawać w tym specjalistycznym preparacie. Proszę sobie wyobrazić sytuację sprzed trzech lat, gdzie Ministerstwo Zdrowia z list leków refundowanych zdjęło te specjalistyczne preparaty i on na miesiąc musiał przyjąć trzy kartony, dzięki Bogu jest ta refundacja zwrócona, teraz kosztuje nas karton 3,20 zł, a bez refundacji kosztowałby nas 2 tys. zł karton, więc zarówno pracując we dwoje, i mąż i ja, nie bylibyśmy w stanie utrzymać, czy też leczyć syna. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Są [bardziej narażone na ubóstwo] ponieważ inne typy niepełnosprawności mogą być wyrównane poprzez jednorazowy zakup urządzeń wspomagających np. wózek inwalidzki który jest dofinansowany ze środków PFRON a osoby z chorobami przewlekłymi muszą kupować cały czas leki i żeby móc korzystać z dobrych jakościowo urządzeń wspomagających muszą zakupić je z własnych środków. [K, Kraków, 13.06.2016]

Często choroba uniemożliwia podjęcie pracy zawodowej. Sytuacja życiowa osób niepełnosprawnych jest wtedy trudna, bo świadczenia są bardzo niskie i często trzeba wybierać między mniej lub bardziej niezbędną rzeczą. Koszt leczenia nie zawsze jest refundowany, a czasami nie ma czasu żeby czekać na wizytę w długich kolejkach

refundowanych przez NFZ, bo liczy się każda chwila. [K, Wrocław, 28.09.2016]

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 przewlekłe chore 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 osoby nieborykające się z chorobami przewlekłymi.

Jeżeli ktoś już może pracować, ta niepełnosprawność powiedzmy pozwala mu na to, to jest coś takiego jak ZUS kochany, który ogranicza dochody, bo nie możecie przekroczyć pewnej kwoty progu, bo zabiera wam się wasze renty. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Uważam, że warunki życia takich osób stoją na poziomie poniżej minimalnych norm ekonomicznych. Świadczenia jakie uzyskują są zbyt niskie do ich potrzeb, ponieważ te świadczenia nie są w stanie pokryć nawet zapotrzebowania związanego z dostosowaniem do normalnego funkcjonowania. W takiej sytuacji brak możliwości dodatkowego zatrudnienia zsuwa te osoby na ekonomiczny margines społeczny. [K, Lublin, 27.10.2016]

Jest kwestia i renty socjalnej, po prostu osoba niepełnosprawna potrzebuje większych wydatków i na rehabilitację i na naukę i na dotarcie. Przy małych dochodach ma mniejsze możliwości na kształcanie się. Źródła utrzymania, czyli system tych właśnie rent, zapomóg, ewentualnie dodatków do renty. Do potrzeb właśnie, tak już to wspominałem jeszcze chodzi o leki no i osoba jeśli ma nawet możliwości dorobienia więcej aby straciła i mogła by się rehabilitować to też będzie się tego bała. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

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

Jeżeli chodzi o zasiłki wszelkiego rodzaju [...] dla osób które nie są społecznie niepełnosprawne, czyli które od pokoleń nie żyją ze świadczeń społecznych są niedostępne. Bo jeśli ja chcę pracować, jeśli ja chcę podejmować różnego rodzaju działania to mi się to po prostu nie należy. Bo jest kryterium dochodowe. Nikt nie bierze pod uwagę tego, że chcę swojemu dziecku zapewnić godne warunki [...] chce wynająć kawalerkę, ale nikt tego nie uwzględni, że żeby ją wynająć, muszę podjąć kolejne zatrudnienie oprócz kolejnego etatu. I wystarczy że o 5 zł przekroczę tzw. kryterium dochodowe nie należy mi się od tego państwa nic. [D, Lublin, 27.10.2016]

Warunki życia osób z chorobami przewlekłymi są dużo gorsze od przeciętnych warunków życia pozostałych obywateli. Rodzicom dzieci niepełnosprawnych z chorobami przewlekłymi odbierane są orzeczenia o niepełnosprawności. Powoduje to odbieranie im dodatków i uprawnień spowodowanych niesprawnością organizmu i co za tym idzie wyższych kosztów utrzymania i leczenia. [K, Kraków, 13.06.2016]

Zarzuty padają też wobec Ośrodków Pomocy Społecznej, których pracownikom niejednokrotnie brakuje kompetencji oraz empatii.

Chciałam jeszcze zwrócić uwagę jeśli chodzi o nasze urzędy typu, na przykład Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej(...) zgłosił się do nas Pan ze schizofrenią, miał stopień niepełnosprawności, niezdolny do pracy. Kontaktowaliśmy się tak jak to według procedur z urzędem akurat w celu wystawienia opinii na temat tego Pana, no i usłyszeliśmy bardzo przykre tutaj słowa. Proszę pomoc komuś innemu ten Pan ma dwie prawe ręce, może iść do pracy, w ogródku sobie zarobić (...) No tutaj temu Panu to żadnych pieniędzy proszę nie dawać, ten pan tutaj dostaje z stamtąd z stamtąd pomocy, także poprosiłam o opinie, jak Pani kierownik wyrazi zgodę to wtedy Pani

napisze tego maila, do dnia dzisiejszego maila nie dostałam. [D, Poznań, 30.06.2016]

6.3 Rekomendacje środowiska

Rekomendacje środowiska zaproponowane w kwestionariuszach i na debatach dotyczą przede wszystkim zmian systemowych dotyczących przyznawania świadczeń, a także zmniejszenia kosztów leczenia. **Przyznawanie renty ze względu na niepełnosprawność** (a nie warunki socjalne) miałoby pomóc w szybkim reagowaniu i zapobieganiu rozwojowi choroby przewlekłej.

Dla mnie osobiście renta powinna być przyznana ze względu na to, że ktoś jest chory, tak jak pani powiedziała, po to, żeby na tyle wspomóc, tak żeby nie było u nas później leczenia, tylko zapobieganie. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Konwencja mówi, że musimy zniwelować bariery, a w związku z tym, że jest taka, a nie inna potrzeba dla osoby niepełnosprawnej, żeby wyrównać do poziomu osoby zdrowej, w związku z tym ta renta powinna właśnie umożliwić likwidację tych barier. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Postulowana jest również **zmiana w systemie przyznawania zasiłków**.

Najprostszym, ale wcale nie łatwym sposobem jest zmiana systemu zasiłków. Jednak skazywanie rodziny na zasiłki nie jest najlepszym rozwiązaniem. Nie uczy aktywnego radzenia sobie z problemami, wyrabia postawę roszczeniową. Jednak w założeniu zarówno renta socjalna jak i świadczenia opiekuńcze wymagają rezygnacji z aktywności zawodowej (...) Zasiłki powinny trafiać do takich rodzin, ale nie pod bezwzględny nakaz rezygnacji z aktywności zawodowej. Absurdalny jest wymóg całkowitej niezdolności do pracy, a jednocześnie kwota, do której może rencista socjalny zarobić. To z kolei uczy cwaniactwa, krętactwa. [K, Gdańsk, 11.07.2016]

Rekomendowane jest również **przeszkolenie lekarzy medycyny pracy oraz pracowników opieki społecznej w zakresie empatii**, której często im brakuje.

Też przeszkolić, jeśli chodzi myślę o empatie, bo naprawdę niektórym jest jej po prostu brak. [D, Poznań, 30.06.2016]

Aby poprawić standard życia osób zmagających się z chorobami przewlekłymi **niezbędne jest usprawnienie systemu opieki zdrowotnej** – skrócenie czasu oczekiwania na wizytę, tworzenie nowych ośrodków specjalistycznych, zapewnianie asystentów.

Usprawnienie płynności funkcjonowania służby zdrowia tak aby pacjent nie musiał być skazany na przynajmniej półroczne oczekiwanie na realizację zabiegów medycznych. Dostosowanie pomocy finansowej, wsparcia asystenta czy opieki społecznej proporcjonalnie do indywidualnych potrzeb osoby z dysfunkcją w konkretnej sytuacji. [K, Wrocław, 28.09.2016]

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

Niedostosowany system legislacyjny, brak porozumienia między organizacjami, które mają celu dobro osoby niepełnosprawnej niezdolnej do samodzielnej egzystencji, liczne nadużycia świadczące o konflikcie interesów, brak wsparcia z powodu zakłóceń w płynności pozyskiwania środków finansowych na konkretne cele pomocowe. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Współdziałanie organizacji i instytucji na pozyskiwanie dotacji, natężenie procesów wsparcia na każdym obszarze funkcjonowania osoby przewlekle chorej, korzystna zmiana ustaw prawnych, usprawnienie działania wszelkich organów służby zdrowia. [K, Wrocław, 28.09.2016]

6.4. 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 Urzędu 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.

6.5 Podsumowanie

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

- zapewnienia osobom niepełnosprawnym jednakowego dostępu do odpowiednich usług, urządzeń i innego rodzaju pomocy w zaspokajaniu potrzeb związanych z niepełnosprawnością, po przystępnych cenach,
- 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
---	--

<p>Bariery systemowe</p> <ul style="list-style-type: none"> — Wysokie koszty leczenia — Opieka socjalna na niewystarczającym poziomie — Podjęcie pracy zawodowej wyklucza pobieranie renty — Brak świadczeń dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością chcących pracować zawodowo 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Przebudowa systemu świadczeń pomocowych tak by dawały wsparcie również osobom aktywnym 2. Usprawnienie systemu opieki zdrowotnej 3. Zmiany w systemie legislacyjnym oraz promowanie porozumienia między organizacjami
<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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. przeszkolenie lekarzy medycyny pracy oraz pracowników opieki społecznej w zakresie empatii 2. 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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do podjęcia pracy 2. Edukowanie najbliższego środowiska osób z niepełnosprawnością

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

7.2 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Samo środowisko zdaje sobie sprawę, iż rodzaj i stopień niepełnosprawności determinuje pewną zależność osób przewlekle chorych 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.**

Środowisko osób przewlekle chorych 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**.

Jeśli chodzi o środowisko cukrzyków czy epileptyków, wskazuje się na zależność od innych osób w sytuacji gdy **społeczeństwo nie ma świadomości tych chorób i nie potrafi odpowiednio zareagować** na objawy choroby w przestrzeni publicznej.

W przypadku, kiedy mają atak padaczki, reakcja ze strony społeczeństwa no jest lękliwa. Po prostu nie wiedzą, jak pomóc albo nie chcą pomóc (...) No bo to jest moment, kiedy pada na ulicy, a też staramy się nie naznaczać w taki sposób, że ma taką kartkę: mam padaczkę, jestem uczestnikiem. I w tym momencie już po prostu cały autobus wie, że jak padnie, to trzeba mu pomóc. Wydawało nam się, że to powinno być intuicyjnie, jeżeli ktoś po prostu zasnął, coś się wydarzyło, to należy pomóc, a szczególnie jeżeli ta niepełnosprawność jest widoczna, no to ludzie się rozpierzchają. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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

Sprawa dotycząca właśnie ataków padaczkowych na ulicy. Tak to jest związanym z tym brakiem przeszkolenia na przykład służb miejskich. Tak, ponieważ spotkaliśmy się nie tak dawno z taką sytuacją, gdzie wyszło, że na przykład straż miejska kompletnie nie jest przeszkolona w kwestii reagowania na przykład na atak padaczkowy. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Jeszcze inne bariery wymieniane są w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tej grupie zależność od osób trzecich jest największa. Podczas debat wskazywana była m.in. **trudność z samodzielnym poruszaniem się po miastach** w związku z uciążliwym hałasem.

Często osoby z zaburzeniami psychicznymi mają zupełnie inne odczuwanie bodźców i jest to dla nich dużym utrudnieniem, że są miejsca, gdzie ten hałas nie jest w jakiś sposób niwelowany. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Problemem jest również **nieuprzejmość, niecierpliwość, niezrozumienie specyfiki niepełnosprawności przez społeczeństwo**. Podkreślane są **trudności z załatwianiem spraw w urzędach** w związku z brakiem pomocy ze strony urzędników, a także brakiem wykwalifikowanych asystentów.

Tu chodzi o to, że część naszej młodzieży, myślę, że z 90 procent, nie pisze, nie czyta i w żadnym z urzędów nikt nie jest jakby przeszkolony merytorycznie, przynajmniej ja się z tym nie spotkałam. Tak, że przychodzi taka osoba i spokojnie urzędnik siada z boku i pomaga wypełnić jakiegokolwiek dokumenty. To się wiąże z dużymi problemami, bo na przykład często młodzież idzie do urzędu skarbowego, nie rozumie tego, co się tam zadziało i potem jest cała procedura odkręcania kar z urzędu skarbowego. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Często we wszystkich możliwych instytucjach nie ma nikogo przeszkolonego merytorycznie do współpracy z osobą niepełnosprawną intelektualnie. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Brak społecznej akceptacji jest szczególnie dotkliwy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Często zderzają się z negatywnym odbiorem, a nawet wyzwiskami.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie są po prostu nie rozumiane, przez to często nieakceptowane. Ale dokładnie rozumieją momenty, w których sprawia im się przykrość. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Barierą jest też brak dostępu do niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność osób z niepełnosprawnością. Poruszana jest na przykład kwestia braku odpowiedniego finansowania wózków elektrycznych.

Czy państwo polskie ułatwia osobom dostęp do przedmiotów, urządzeń, technologii podnoszących samodzielność osób z niepełnosprawnością? Jest coraz gorzej. Mam taki przykład z ostatniego roku. Marianku... Nasza uczestniczka porusza się na wózku elektrycznym. I do niedawna było tak, że co pięć lat – jak jej zepsuł – przysługiwało jej dofinansowanie do tego wózka, bo taki wózek kosztuje kilkanaście tysięcy złotych. Od zeszłego roku jest zmiana przepisów, która polega na tym, że przysługuje jej dofinansowanie do wózka elektrycznego w momencie, kiedy zadeklaruje, że będzie miała zatrudnienie, lub ukończyła kurs języka zagranicznego. Bo jest tabelka, która daje punkty. I ta tabelka, kompletnie dyskwalifikuje osoby niepełnosprawne intelektualnie. Bo Magda, ani nigdy nie będzie zatrudniona, ani nigdy nie skończy kursu języka obcego. A wózek elektryczny, dawał jej naprawdę świetną autonomię. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Warunki do samodzielnego życia istnieją, tylko zapewnienie ich jest bardzo drogie. Kosztowny jest sprzęt ułatwiający funkcjonowanie. Niepełnosprawnych nie stać na taki wydatek, a dofinansowanie ze strony państwa jest zbyt małe. [K, Wrocław, 28.09.2016]

7.3 Rekomendacje środowiska

Pojawiają się również głosy, że poziom samodzielności i niezależności osób przewlekle chorych stopniowo się podnosi i jest w tej kwestii coraz lepiej. Aby przyspieszyć ten proces, szczególnie istotne jest **promowanie akceptacji osób z niepełnosprawnością i zapobieganie ich izolacji.**

Na szczęście dużo się zmienia jeśli chodzi o świadomość i możliwości poprawy funkcjonowania w społeczeństwie osób niepełnosprawnych. Głównie za sprawą samych niepełnosprawnych, którzy walczą o swoje prawa i godne warunki życia. Ważne jest, żeby zaakceptować siebie i otworzyć na otoczenie, nie izolować się. Myślę, że warunki istnieją, tylko trzeba dużo samozaparcia żeby podjąć wyzwanie. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Niezbędne jest również edukowanie społeczeństwa, w tym pracowników urzędów i placówek publicznych, by uniknąć uprzedzeń, nierównego, nieprzyjemnego traktowania, lęku przed kontaktem z osobą przewlekle chorą.

Zwiększenie świadomości o równym traktowaniu osób z niepełnosprawnością urzędników poprzez wdrażanie cyklicznych szkoleń, udostępnianie portali internetowych, motywowanie instytucji poprzez przyznawanie nagród finansowych za przychylność osobom z dysfunkcjami. [K, Wrocław, 28.09.2016]

7.4 Podsumowanie

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

- zapewnienie dostępu do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej.

<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 — Brak dostępu do niezbędnych urządzeń i technologii podnoszących samodzielność 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów 2. Likwidowanie krawężników 3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej 4. 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) — Ubezważnianie przez członków rodziny 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat 2. Przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych 3. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób przewlekle chorych
<p>Brak motywacji ze strony osób niepełnosprawnych</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak świadomości własnych praw — Brak dostępu do informacji 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia 2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnej osoby z niepełnosprawnością

8 Art. 22 Konwencji – poszanowanie prywatności

8.2 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Prawa osób przewlekle chorych 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. Sytuacją, mocno narażającą osobę przewlekle chorą na ingerencję w jego prywatność i wybory jest też ta, w której to **rodzina dysponuje rentą/ świadczeniami**.

Prawa osobiste, do samostanowienia o sobie wciąż są łamane. Osoby niepełnosprawne nie traktuje się poważnie, wiele osób zdrowych stara się wpływać na decyzje os. chorych. Wynika to z małej świadomości społecznej, oraz z marginalizowania prawa do wolności osobistej tych osób – rzekomo dla dobra ich samych. [K, Wrocław, 28.09.2016]

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

8.3 Rekomendacje środowiska

- 1) Podnoszenie świadomości społeczeństwa.
- 2) Działania, które wspierają rozwój samodzielności osób przewlekle chorych oraz położenie większego nacisku na edukację i działania wychowawcze,

które powinny zmierzać do uświadamiania osób przewlekle chorych w zakresie ich praw i możliwości pełnienia ról społecznych.

- 3) Pomoc rodzinie, edukacja rodziny, informacja o możliwościach wychowania dzieci.
- 4) Aktywizacja działalności organizacji funkcjonujących na rzecz osób przewlekle chorych.

8.4 Podsumowanie

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

- możliwość korzystania przez OzN z ochrony prawnej przed naruszeniem ich czci i reputacji bądź arbitralną lub bezprawną ingerencją w ich życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję,
- zapewniona poufność informacji osobistych, o zdrowiu i rehabilitacji OzN, na zasadzie równości z innymi osobami.

9 Art. 23 Konwencji – poszanowanie domu i rodziny

9.2 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Jeśli chodzi o kwestie domu i rodziny osób przewlekle chorych, to podkreśla się dwie główne bariery: 1) **brak wsparcia dla otoczenia osób z niepełnosprawnością** oraz 2) **problemy wynikające wewnątrz rodziny**.

Mało jest pracy na rzecz rodziny i tutaj żeśmy wypisali od czasu spędzonego przed gabinetem, od poczucia bycia niepotrzebnym, wykluczonym, doświadczania stygmatyzacji naszych dzieci czy naszych bliskich, my też jako rodzina tego doświadczamy(...) ale jakakolwiek proceduralna pomoc skierowana do takich rodzin w ogóle nie istnieje, w ogóle o tym nikt nie myśli, oni w ogóle nie mają świadomości, że powinni o to, nie wiem, no poprosić, tak? Czy szukać, walczyć, ale dostawać takie wsparcie, żeby gdzieś te zasoby wzmacniać. [D, Lublin, 28.06.2016]

Trudności ograniczenia emocjonalne, które są związane z niedostatecznym wsparciem psychologicznym, też tej rodziny, która jest zaangażowana w proces rehabilitacji i leczenia osoby. Mamy rodzinę która, albo wychowuje dziecko, albo opiekuje się taką osobą z niepełnosprawnością z chorobą przewlekłą i też, mówił Andrzej, że takie rodziny jakby często rezygnują ze swoich podstawowych aktywności, pracy, ze znajomych, bo muszą swojego czasu poświęcić na to, żeby zająć się tą osobą, przez co stają się też, automatycznie trochę wykluczone z tego życia. [D, Poznań, 30.06.2016]

Prawa te są bardzo często łamane. Przyczyną są, zakorzenione w środowisku, stereotypy. Głośna sprawa medialna gdzie osobie z porażeniem mózgowym odmówiono ślubu ponieważ urzędnik nie rozumiał mowy tej osoby. Lekarze odradzają kobietom na wózkach zachodzenia w ciążę lub odmawiają prowadzenia takiej ciąży ze

względu na brak doświadczenia w tym zakresie. [K, Lublin, 27.10.2016]

Problemy wewnątrzrodzinne z jakimi borykają się osoby przewlekle chore oraz ich najbliżsi to:

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

Kiedy jest dziecko, skupiamy się na diagnozie, pomocy, potem to dziecko dorasta, staramy się, o czym się mało mówi, usamodzielniać, ale potem to dziecko dorasta, jeśli jest to choroba nieuleczalna, musimy też myśleć – a co , jeśli ja zachoruję, jeśli ja będę stara? Jakby zapewniania takiego bytu, ja trochę współpracuję z osobami z autyzmem, ale dorosłymi osobami z autyzmem i naprawdę te rodziny borykają się z ogromnym problemem, z kim ja to dziecko zostawię, z kim ja dorosłego zostawię? Myślę o takich długofalowych, systemowych, stabilnych formalnych pomocy. [D, Lublin, 28.06.2016]

- nadopiekuńczość rodziców osób przewlekle chorych, ograniczająca samodzielność i uczestnictwo w społeczeństwie,
- 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 dodatkowego urlopu dla pracujących rodziców osób z niepełnosprawnością.

Problemem jest też **brak odpowiedniej edukacji, przygotowania osób bez niepełnosprawności, które często obawiają się związków z osobami przewlekle chorymi**. Natomiast związki osób z niepełnosprawnością w wielu wypadkach nie dają sobie rady bez pomocy osób trzecich.

Bardzo dużo osób ma problem z zawieraniem związku z osobami pełnosprawnymi, bo osoby pełnosprawne jak słyszą, że osoba na jakieś schorzenie choruje, czy to jest schizofrenia czy tak jak moja epilepsja, czy jak jakaś intelektualna niepełnosprawność, bardzo często odsuwają się, a jak się nie odsuną i rzeczywiście pobiorą się albo w trakcie mogą anulować ślub jak się nie powie tego schorzenia albo wytykają jak już się pobiorą (...) więc tak naprawdę najbezpieczniejsze, jeśli tak mogę powiedzieć małżeństwo, to jest osoba niepełnosprawna z niepełnosprawną, ale nie zawsze takie małżeństwa czy związki dają sobie radę i tu też jest problem. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Brak tolerancji choroby w związkach zarówno małżeńskich jak i partnerskich na zasadzie wolność w związku. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

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

Brak tej świadomości, że osoby niepełnosprawne też potrzebują i mają takie potrzeby a nie inne i później wychodzi, że jest cięża i później te dzieci są oddawane, bo ani ta matka nie jest w stanie się zaopiekować, a rodzice, którzy nie byli świadomi „o matko moje dziecko potrafi współżyć, w ogóle współżyło” jakby mają takie klapki na oczach, że uważają że jest to osoba niepełnosprawna i ona nie odczuwa takich potrzeb. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Przywoływane przez przedstawicieli środowiska osób przewlekle chorych **przykłady dobrych praktyk** dotyczyły konkretnych organizacji, grup i stowarzyszeń, w ramach których istnieje komórka zajmująca się wspieraniem rodzin osób z niepełnosprawnością.

W naszym stowarzyszeniu jest punkt udzielania pomocy rodzinom, które tej pomocy potrzebują i w przypadkach, jeżeli takie potrzeby występują, staramy się tej pomocy udzielać. [D, Lublin, 28.06.2016]

9.3 Rekomendacje środowiska

Przedstawiciele środowiska rekomendują przede wszystkim **tworzenie państwowych programów wspierających rodziny**, w których jeden lub więcej członków jest przewlekle chorych. 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.

Ja myślę, że to jest po 1sze profilaktyka, wychowanie, wzmocnienie rodziny takie zwykłe, bo to jest taka sama rodzina jak każda inna, może tylko trochę bardziej potrzebująca. [D, Lublin, 28.06.2016]

Ustawy na pomoc niesamodzielnym, gdzie jest mowa o człowieku opiekuńczym, że wspiera się rodzinę, ustawa została złożona w sejmie jeszcze za poprzedniej kadencji danego, wcześniejszego rządu, w tej chwili leży gdzieś tam w szufladzie i tutaj jak gdyby nasza rola też, żeby wydobyć tę ustawę z szuflady. [D, Lublin, 28.06.2016]

My zaczniemy od pieniędzy. Są na wszystko potrzebne niestety i zaczniemy od pieniędzy, ale na co te pieniądze, przede wszystkim na wszechstronną edukację, to jest takie ogólnikowo powiedziane, ale ta edukacja tyczyłaby się informacji o tych naszych narodzonych dzieciach już niepełnosprawnych w szpitalach. [D, Lublin, 28.06.2016]

Integracja w kryzysie rodziny, pomoc psychologiczna, to już powtarza się pomoc finansowa. [D, Lublin, 28.06.2016]

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.

Wsparcie zaprogramowane jak najbardziej, począwszy od poradnictwa dla rodziców, skończywszy na takiej wręcz psychoterapii indywidualnej, takiego wsparcia, gdy sytuacja narodzin dziecka z niepełnosprawnością na tyle jest obciążająca, że rodzic dla siebie potrzebuje takiej pomocy. Jest jakby w założeniu w ogóle ośrodka wczesnego interwencji jest to, że tak naprawdę zaryzykowałabym takie stwierdzenie, że w pierwszej kolejności należy zatroszczyć się o rodzica, bo to on to dziecko przyprowadza tak naprawdę albo i nie jeśli nie podoła sytuacji. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Pomocna dla rodzin osób przewlekle chorych mogłaby być również osoba pełniąca funkcję **asystenta rodziny**, ewentualnie organizacja sprawująca pieczę nad konkretnymi rodzinami.

Panie zaznaczyły asystent rodziny, ale ja bym chciał to włączyć w troszeczkę innym trybie. W trybie organizacji pozarządowej, która miała by być tym asystentem, dlatego że organizacje przyjmując takie dwustronne podejście nieformalne takie jak przedsiębiorstwa, jak MOPS-y czy inne być może lepiej to zrobiła bo będą większym rzecznikiem tej rodziny niż instytucja, która ma pieniądze i robi raczej w kierunku publicznym, a niekoniecznie w kierunku dobra rodziny. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Rekomendowana jest również **edukacja społeczeństwa**, tak by rodziny, w których pojawia się niepełnosprawność nie były dyskryminowane. Nacisk kładziony jest przede wszystkim na edukację dzieci, tak by dorastały w odpowiednich wartościach.

Tworzenie grup wsparcia poprzez OPP, uświadamianie tych osób zdrowych przez różne mitingi dotyczące problemów jak można rozwiązywać i akceptować te osoby z chorobami przewlekłymi. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Rodzina jest najważniejsza tak jak to zostało powiedziane. Kształtowaniu od maleńkości, właśnie w dzieciach takiej empatii, takich osób z chorobami przewlekłymi, takiego zrozumienia,

akceptacji, najpierw poprzez tolerancję, później do akceptacji i potem, gdy zdarzą się jakieś problemy to należenie do takich grup wsparcia, stowarzyszeniach, w różnych instytucjach. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Konieczne jest również **edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie seksualności oraz zakładania rodziny.**

Nie zatrzymywanie się tylko i wyłącznie na takiej doraźnej potrzebie, bo ja chcę ale co to oznacza w praktyce, co to oznacza utrzymanie rodziny, posiadanie dzieci, no nie można też pominąć aspektu o schorzeniach i że tak na prawdę te dzieci mogą realnie być i trzeba tak na to patrzeć, to wszystko osoba z chorobą przewlekłą musi o tym wiedzieć i myśleć, że organizacje, które pracują na rzecz środowisk osób z niepełnosprawnością, muszą być szczególnie intensywne, żeby takie osoby miały wsparcie jeśli chodzi o zakładanie rodziny i bycie rodzicem. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

9.4 Podsumowanie

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

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

- zapewnienie dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom niezbędnych informacji oraz wsparcia mającego na celu zapobieganie ukrywaniu, porzucaniu, zaniedbywaniu i segregacji dzieci niepełnosprawnych,
- 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>Niska świadomość społeczna</p> <ul style="list-style-type: none"> — Niezrozumienie ze strony osób bez niepełnosprawności — Ubezważnianie przez członków rodziny — Niechęć osób bez niepełnosprawności do zawierania związków z osobami przewlekle chorymi — Problemy wynikające wewnątrz rodziny 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat 2. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób przewlekle chorych 3. Wsparcie psychologiczne osób przewlekle chorych
<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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia 2. Edukacja w zakresie edukacji, wychowania rodziny 3. Tworzenie państwowych programów wspierających rodziny (wsparcie finansowe, psychologiczne, informacyjne) 4. Wprowadzenie funkcji asystenta rodziny

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

10.2 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Dostęp osób z chorobami przewlekłymi 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 oraz 3) **brakiem dostępu osób przewlekle chorych do informacji o tego typu przedsięwzięciach**.

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

Przeprowadziliśmy badanie wśród wielkopolskich placówek rekreacyjnych i prowadzących usługi hotelarskie i zadawaliśmy pytanie czy mają pokoje dla osób z niepełnosprawnościami? Mówią, że nie mają bo nie mają takich gości. [D, Poznań, 30.06.2016]

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

Też brak asystentów osób niepełnosprawnych, to też jest duży problem, bo wiadomo, rodzice, którzy chcą wysłać dziecko czy tam nawet osoby starsze, które chciałyby wyjechać na jakiś wyjazd rekreacyjny czy jakiś wyjazd do teatru czy coś, potrzebują wsparcia drugiej osoby, a często tego nie mają, przynajmniej ja się z tym nie spotkałem. [D, Lublin, 28.06.2016]

Ja np. nie mogę nigdzie wyjeżdżać ,bo mam dializy i nie ma dla takich osób, które zostają na miejscu, żadnych półkolonii, są tylko np. mój brat idzie i będą jeździć dookoła Lublina, a ja zostanę w

domu, bo nie ma po prostu takich zajęć dla osób niepełnosprawnych, przewlekle chorych. [D, Lublin, 28.06.2016]

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.

Wykluczenie z zajęć sportowych szkołach i nie tylko w szkołach, w społeczeństwie, uważa się, że jeżeli ktoś jest chory, ma jakieś problemy, których nie widać na zewnątrz, tylko w środku, ale wie się o tych problemach, to automatycznie gro nauczycieli albo nawet rówieśników wyklucza go z aktywnego życia, po prostu ze strachu, że coś mu się stanie. [D, Lublin, 28.06.2016]

Basen, jako miejsce gdzie owszem, z którego można korzystać, z natomiast z doświadczeń podopiecznych, wynika że niemile są widziane osoby z łuszczycą, albo tu bez kończyny. Jest taka kwestia nie wiem jak to nazwać, czy to estetyczna, czy to obawiają się inne osoby korzystające z basenu, jest to brak wiedzy po prostu i to jest też coś takiego, co my pomyśleliśmy, że jest głównym powodem, taki właśnie brak wiedzy osób obsługujących. [D, Poznań, 30.06.2016]

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.

Wydaje mi się, że to jest to samo, co mieliśmy wątpliwą przyjemność obserwować przy okazji ostatnich igrzysk paraolimpijskich i ten cały i ta cała sytuacja gdzie pan mówi, że paraolimpijczycy nie są medialni, więc nie będziemy tego pokazywać. Czyli jakiś taki wstręt, czy estetyczna, jakby reakcja niechęci, która bierze się z strachu. [D, Poznań, 30.06.2016]

Brak wiedzy, brak zrozumienia, brak oswojenia się z danym tematem. Właśnie też brak pokazywania takich osób w mediach, no

jakby w konsekwencji daje coś takiego, że w momencie, kiedy stykamy się z taką osobą, jest lęk, tak i to jest coś jakby myślę naturalnego dla nas wszystkich, że pojawia się obawa, tak, na przykład to widać też na turnusach kiedy dzieci, na turnusach integracyjnych, że po jakimś czasie dzieci się integrują, tak i nie boją się już i potrafią ze sobą rozmawiać. [D, Poznań, 30.06.2016]

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. Podczas debat pojawiały się **pozytywne przykłady** organizowania obozów i wyjazdów dla dzieci przewlekle chorych, by z jednej strony ograniczyć dyskryminowanie ich pod w zakresie turystyki i rekreacji, a z drugiej strony edukować w zakresie samodzielności.

Z jednej strony było to ważne, żeby dzieci i młodzież nie czuły, że akurat one są wybrańcami takim na „nie”, bo zachorowały na cukrzycę, ale żeby wiedziały, że nie są odosobnione właśnie jeżeli chodzi o ten problem i bardzo wiele dzieci i młodzieży na tą cukrzycę choruje. I na tych spotkaniach, na tych obozach tak próbowaliśmy edukować, wręcz trenować tych uczestników, żeby oni mogli w przyszłości być samodzielnymi i jeździć na zimowiska i obozy i na wszelkiego rodzaju formy wypoczynku itd. już z grupą dzieci zdrowych, młodzieży nie chorującej na cukrzycę. I wydaje mi się, że to był dobry kierunek i bardzo wiele wnoszący. [D, Warszawa, 5.10.2016]

O ile udział w rekreacji, wypoczynku i sporcie jest oceniany raczej negatywnie, tak **dostęp do dóbr kultury oceniany jest pozytywnie**. Przykłady dobrych praktyk:

Dostęp do materiałów w dziedzinie kultury w dostępnych dla nich formach (...) Nie jest źle. Dostęp do programów telewizyjnych, teatru i codziennego i innego rodzaju działalności kulturalnej w dostępnych dla nich formach. Ile razy, w ostatnim roku wyjeżdżaliśmy do teatru? Powiem, generalnie co najmniej raz w miesiącu jesteśmy w kinie. Na

wszystkie możliwe... Nie dla dzieci, tylko dla osób dorosłych. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Z drugiej strony 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.

Z tym, że no kategoria osób z niepełnosprawnością intelektualną jest o tyle specyficzna, że część z naszych uczestników, czy podopiecznych nigdy nie będzie w stanie samodzielnie sobie zorganizować. Oczywiście, ten dostęp jest. Tylko, że ktoś musi te osoby wesprzeć w zorganizowaniu właśnie. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Niepełnosprawność intelektualna to jest najbardziej wykluczana grupa, w moim odczuciu, bo ja już lata pracuje z tymi osobami. W tym aspekcie towarzyskiego spędzania czasu, tak to rzeczywiście ja się tu zgodzę. [D, Poznań, 30.06.2016]

Jeśli chodzi o **dobre praktyki**, podkreśla się, że **pracownicy miejsc komercyjnych takich jak kina czy teatry są zdecydowanie bardziej wyrozumiali**, chętni do kontaktu z osobami przewlekle chorymi niż pracownicy urzędów czy innych ośrodków publicznych.

Jest zupełnie inny stosunek w urzędzie, w przychodni i w teatrze, lub w kinie. W tych instytucjach komercyjnych, gdzie kupujemy bilet, to jest zupełnie inny stosunek do, do całej naszej grupy. I to jest odczuwalne. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Istotnym problemem jest również **izolowanie środowisk osób z chorobami przewlekłymi**. 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 brakach w edukacji, **nieprzygotowaniu osób bez niepełnosprawności do zetknięcia się z przewlekle chorymi.**

Ale domy opieki społecznej, czy warsztaty terapii zajęciowej, po prostu nie wychodzą nigdzie. Siedzą u siebie. to jest właśnie impreza, którą robię dotycząca twórczości osób niepełnosprawnych. Jest jedyna jeśli chodzi o taką możliwość ich pokazania się. Oni siedzą cały czas, po prostu, zamknięci gdzieś tam, w tych swoich środowiskach. I tak naprawdę, w moim mieście, no nie słyszy się w ogóle o niepełnosprawnych. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Bo ja, na tej imprezie widzę, że jest ich, po prostu, mnóstwo. Natomiast, oni są zamknięci. Nie ma ich. Oni nie istnieją. Ja zajmuję się koncertami, dużymi imprezami i są cztery osoby na wózkach, które przychodzą na koncerty. Cztery dosłownie i znam je z imienia i nazwiska. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Często dochodzi też do **automarginalizacji osób z niepełnosprawnością**, które nie chcą uczestniczyć w tych samych wydarzeniach kulturalnych czy sportowych, co osoby bez niepełnosprawności ze względu na poczucie wstydu. **Problemem są też rodzice dzieci przewlekle chorych**, którzy nie chcą ich udziału w inkluzywnych wydarzeniach.

Myślę, że w niektórych przypadkach największą barierą jest dla siebie sam niepełnosprawny. Osoba niepełnosprawna przewlekle często ma niską samoocenę, jest zagubiona w nowej sytuacji, nie potrafi poradzić sobie z emocjami, boi się odrzucenia. Ze strachu przed złym, niekorzystnym odbiorem przez społeczeństwo unika korzystania z usług publicznych. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Duża część rodziców przeciwna jest żeby tworzyć przegląd grup tanecznych, otwartych też dla innych artystycznych grup dla osób z niepełnosprawnością, bo woleli by stworzyć tak przegląd, ze ich dzieci spotykają się tylko z dziećmi z niepełnosprawnością. Tak i Oni sami też się boją jak będą reagować inne zespoły, na ich dzieci. Sami mówią, że się lepiej czują w gronie swoich osób z tym samym

problemem, także myślę sobie, że tworzenie jakichś specjalnych przeglądów, pokazów filmowych, też z tego wynika, że osoby trochę zawstydzone swoją sytuacją, swoją niepełnosprawnością się wycofują do swoich kręgów. [D, Poznań, 30.06.2016]

Osoby przewlekle chore, szczególnie dzieci, są też wykluczane podczas imprez zbiorowych z powodu **braku animatorów**, którzy potrafiliby się nimi zająć.

Brak dobrej organizacji imprez integracyjnych i brak wykwalifikowanych animatorów, to podczas spotkań osób niepełnosprawnych, ewentualnie czy normalnych zwykłych imprez masowych, gdzie też się spotykają osoby niepełnosprawne, brakuje takich animatorów, wszędzie widuje się animatorów, którzy zajmują się zdrowymi dziećmi, zabawy różne gry, a dzieci chore są tak na uboczu, nikt się nimi nie zajmuje. [D, Lublin, 28.06.2016]

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

Ale czasami też jest takie myślenie o osobie niepełnosprawnej, że ona nic nie potrafi, jest lekko mówiąc głupia, nie umie myśleć albo nie potrafi czegoś, studiować, skończyć szkoły czy wielu innych rzeczy, to też jest bardzo przykre wśród otoczenia, jeszcze wracając do tej świadomości prawda, niestety sama się z tym spotkałam te stereotypy, przełamywanie tej świadomości, że mimo tego ,że choruję, mogę jednak i studiować i pracować, wiele rzeczy wykonywać, radzić sobie jakoś w życiu mimo przeciwności, a nawet czasami osiągnąć coś. [D, Lublin, 28.06.2016]

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

Jeżeli podnosi poziom swojego wykształcenia, np. poprzez dostęp do kultury i edukacji i sztuki, to wtedy automatycznie jego szanse przed organem orzekającym na oko przez ZUSem na zachowanie bądź podwyższenie sytuacji prawnej w zakresie rentowym maleją. [D, Lublin, 28.06.2016]

Jeśli chodzi o motywowanie osób z niepełnosprawnością do udziału w kulturze, sporcie czy rekreacji, przykładem **dobrych praktyk** jest udział znanych, publicznie cenionych osób przewlekle chorych w różnego rodzaju wydarzeniach nagłaśnianych medialnie. Tworzony jest dzięki ten obraz osoby z niepełnosprawnością, która jest samodzielna, aktywna i odnosi sukcesy.

My w tych naszych programach dla młodzieży uruchamiamy kulturę, np. Michał Jeliński, który jest cukrzykiem i jest mistrzem olimpijskim i zrobił po prostu takie wejście pokazując siebie jako szczęśliwego faceta, który ma rodzinę, który ma kochającą żonę, który po prostu walczy o siebie, a jest cukrzykiem, robiliśmy też wśród młodzieży taką kampanię piosenkarzy, aktorów, którzy czynnie żyją, bo myślę, że kultura ma też drugi wymiar docierania do innych osób. [D, Lublin, 28.06.2016]

Istotną barierą w dostępie do kultury, rekreacji i sportu jest również **brak odpowiednich funduszy. Status materialny osób przewlekle chorych przeważnie uniemożliwia im uczestniczenie w tego rodzaju aktywnościach.** Wysokie koszty leczenia i utrzymania pożerają większą część funduszy osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, a bilety, karnety, opłaty związane z kulturą czy wypoczynkiem najczęściej są za wysokie.

Problem finansowy i przystosowanie architektoniczne, wyjazdów ludzi niepełnosprawnych z różnymi chorobami, aczkolwiek czasami w większej części łączy się to z dość wysokimi kosztami samych zainteresowanych, czyli oni muszą ponieść koszty, muszą się martwić. [D, Lublin, 28.06.2016]

10.3 Rekomendacje środowiska

Niezbędne jest **promowanie inicjatyw aktywujących osoby przewlekle chore** 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.

Anna Dymna czy na przykład pan Szymon Kosowski, którzy, którzy właśnie występują w mediach, którzy oswajają społecznie tak, innych z tym tematem i którzy jakby no, sprawiają, że ten temat staje się taki bliższy nam. [D, Poznań, 30.06.2016]

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.

Mamy osoby, które chcą dobrze i przeznaczają nie małe środki na realizację jakichś tam przedsięwzięć kulturalnych, ale wpisane jest w to element segregacji. Myśmy mieli chyba dwa miesiące temu spotkanie z wiceprezydentem Solarским, na końcu dnia europejskiego i on tam mówił chcąc bardzo dobrze, bo pomysł był super, że chciałby aktywizować środowisko osób z niepełnosprawnościami po to żeby byli nie tylko konsumentami kultury, ale też twórcami kultury bardziej aktywni, super ale jak to ująć żeby osoby niepełnosprawne tworzyły wydarzenia kulturalne dla osób niepełnosprawnych i tu jest ten moment kiedy trzeba powiedzieć, nie segregujemy. [D, Poznań, 30.06.2016]

Bieg w rozwinięciu nazywa się Run of Spirit i to jest ściągnięte z Holandii i to jest idea imprezy sportowej, inwazyjnej. Stajemy się przeciwnikami imprez segregacyjnych, to znaczy połączonych dla osób niepełnosprawnych i stworzyliśmy taki bieg, w którym może

wziąć udział każdy bez względu na wiek i poziom sprawności, przez to że jest osiem dystansów i każdy może startować z każdego dystansu. To co jest bardzo fajne, to to, że wiele osób bez niepełnosprawności, zapisując się na bieg nie wie, że to jest impreza z niepełnosprawnością, co jest fajne bo potem biegnąc ramie w ramie ze sobą, słyszę że rozmawiają ludzie, że zdziwili się, ale cieszą się, że w takiej naturalnej sytuacji się spotykają. [D, Poznań, 30.06.2016]

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

Pogram usług asystentów osób niepełnosprawnych finansowanych ze środków programu działań na rzecz niepełnosprawnych mieszkańców powiatu. [D, Lublin, 28.06.2016]

Z drugiej strony istotne jest **edukowanie wszystkich osób odpowiedzialnych za organizację imprez czy pracujących** na zbiorowych imprezach czy w miejscach publicznych.

Edukacja obsługi, czyli chodzi o to, żeby właśnie podstawowe informacje, szkolenie dotyczące tego jak zachować się w stosunku do osób przewlekle chorych miały osoby, które na przykład obsługują jakąś imprezę tak, czyli to jest to odnośnie tego, co zrobić z taką osobą. [D, Poznań, 30.06.2016]

Niezbędne jest też **zwiększenie oferty wyjazdów** turystycznych i rekreacyjnych dostosowanych do specyficznych potrzeb osób przewlekle chorych. **Zwiększenie oferty warsztatów, wydarzeń kulturalnych i promowanie ich w mediach**, tak by informacja o tego typu przedsięwzięciach była ogólnie dostępna.

Rozszerzenie ofert odpoczynku. Następnie większa integracja wśród osób niepełnosprawnych. [D, Lublin, 28.06.2016]

Włączenie mediów upubliczniających organizacje organizujące nabór na warsztaty, koła artystyczne, w których osoby niepełnosprawne z różnych obszarów mogą rozwijać swoje pasje i odkrywać talenty. Możliwość zgłaszania uczestnictwa w festiwalach

wojewódzkich i ogólnopolskich, międzynarodowych także wspierających działania na rzecz osób z niepełnosprawnością. [K, Wrocław, 28.09.2016]

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

Trzeba też myśleć też etapami małych kroków i oczywiście życzeniem naszym marzeniem byłoby, żeby wszystkie seanse kinowe, teatralne były udostępnione dla wszystkich, to znaczy, że jeśli nie znam języka angielskiego to mi sala kinowa zapewnia napisy lub lektora i tak samo osobom niewidzącym mogła by, fajnie by było, żeby organizatorzy zadbali, transkrypcje czy multipleksy o osoby która tłumaczy w języku migowym i to jest fajna rzecz. [D, Poznań, 30.06.2016]

Istotne jest również **zapewnienie osobom przewlekle chorym dostępu do informacji** o wszystkim, co mogłoby się niekorzystnie przyczynić do ich stanu zdrowia. Podczas wydarzeń kulturalnych niezbędna jest zatem informacja o ewentualnych światłach stroboskopowych, z kolei ośrodki turystyczne powinny informować o ofercie gastronomicznej.

Na wielu imprezach, zarówno spektaklach teatralnych, koncertach, ale również, no nie wiem nawet może to być opera tak cokolwiek, informacja o tym, że będzie tam używany stroboskop czy nie, stanowi istotną, istotne informacje, tak, ponieważ jeżeli zaczyna się taki spektakl światła, no to ja muszę zakończyć udział, tak w tym spotkaniu, żeby jakby no nie ja też myślał o sobie i myślał o innych no, bo za chwileczkę to się źle skończy. Podobny przykład osób, które na przykład mogą też otrzymywać produkty glutenowe posiłki, że jest informacja, że kuchnia serwuje takie dania i również o tyle łatwiej jest wybrać na przykład taki ośrodek lub takie miejsce i z niego skorzystać. [D, Poznań, 30.06.2016]

10.4 Podsumowanie

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

- zachęcania osób niepełnosprawnych do udziału, w możliwie najszerszym zakresie, w powszechnej działalności sportowej na wszystkich poziomach i popierania tego udziału,
- 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,
- zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do miejsc uprawiania sportu, rekreacji i turystyki,
- 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,
- zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do usług świadczonych przez organizatorów działalności w zakresie rekreacji, turystyki, wypoczynku i sportu.

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Bariery architektoniczne i infrastrukturalne <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	<ol style="list-style-type: none">1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów2. Likwidowanie krawężników3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej4. Usprawnianie środków transportu publicznego5. Brak odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy

<ul style="list-style-type: none"> — Brak dostosowanych ośrodków turystycznych — Problemy komunikacyjne 	<p>języka migowego</p>
<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) — Brak animatorów — Izolowanie osób z niepełnosprawnością — Obawa przed wzięciem odpowiedzialności za opiekę nad osobą przewlekle chorą 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat 2. Przeszkolenia dla pracowników urzędów, komunikacji miejskiej, służb porządkowych 3. Wsparcie psychologiczne, edukacja członków rodziny osób przewlekle chorych 4. 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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia 2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnego osoby z niepełnosprawnością 3. Wsparcie psychologiczne 4. Wsparcie finansowe (renty) 5. Zwiększanie oferty wyjazdów, warsztatów, aktywności sportowych

11 Art. 9 Konwencji - dostępność, Art. 20 Konwencji mobilność

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

W opinii przedstawicieli środowiska, osoby z chorobami przewlekłymi 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 przewlekle chorzy często potrzebują wsparcia osób trzecich. **Szczególnie dotkliwie jest to w przypadku osób przewlekle chorych z dysfunkcją ruchu.**

Przestrzeń wspólna, środki transportu publicznego nie są w pełni przystosowane do ich specyficznych potrzeb. Brak jest parkingów, podjazdów czy wind (a jeśli są, to często nie działają prawidłowo).

Napotykaemy na mnóstwo problemów barier architektonicznych. A nawet jeżeli teoretycznie są dostosowane miejsca, to na przykład są zamykane windy na dworcu głównym, żeby no na przykład nie było zanieczyszczenia. Nikogo nie interesuje to, że my wysiadamy z pociągu i nie mamy jak podejść. [D, Warszawa, 5.10.2016]

W Gdańsku parkingów dla osób niepełnosprawnych jest bardzo niewiele. Mam na przykład porównanie z Toruniem. Jest dużo więcej miejsc i osoby niepełnosprawne nie płacą za parking. W Gdańsku taka ulga nie ma miejsca. W Warszawie też muszą płacić. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Kwestia komunikacji, tak, czyli pewnych barier, które pojawiają się w dostępie fizycznym można powiedzieć. Czyli krawężniki, niedostosowane przystanki, przejścia, pojazdy komunikacji i o ile w większych miastach już część tych pojazdów i część tych miejsc jest

*dostosowane o tyle w mniejszych miejscowościach ciągle to samo.
[D, Poznań, 30.06.2016]*

Wspomniany był również **wadliwy system przyznawania kart parkingowych**, nieuwzględniający niepełnosprawności niewidocznej.

Zabranie kart parkingowych wielu osobom, nie wspomina się też o tym, że część niepełnosprawności ruchowej jak najbardziej, ale są też takie choroby, które nie mogą przejść 20 czy 30 czy 50 metrów i te osoby mają pozabierane te karty. [D, Lublin, 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 przewlekłe chorych ani przez rodziców ani przez pracowników oświaty.

Niecierpliwości doświadczamy na każdym kroku, jeżdżąc z naszą młodzieżą, ponieważ żebyśmy się gdzieś zapakowali, wypakowali. Milena codziennie kupuje sobie sama bilet w PKS-ie. Zresztą jesteśmy obok siebie, mieszkamy. Nawet moje prywatne dzieci mówią, że kierowcy są bardzo niecierpliwi. Milenie zajmuje dłuższy czas wyjęcie pieniędzy, schowanie pieniędzy. Na co dzień no spotykamy się z niecierpliwością. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Bo właśnie też między innymi podejścia komunikacji miejskiej. No przecież my, szczególnie jeżeli są osoby z jakimkolwiek problemem, które nie mogą sobie poradzić stojąc, muszą siedzieć dla swojego bezpieczeństwa, najlepiej głowę w drugą stronę, nie ustąpić. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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**.

W centrum Gdańska na przykład są dwie toalety dla osób niepełnoprawnych, z czego w jednej trzeba być gościem kina

Cinema City, a w drugiej trzeba zapłacić 2,50 zł. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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.

Ja pamiętam taką sytuację, jak z koleżanką z czterokończynowym porażeniu mózgowym w normie intelektualnej. Byłyśmy w knajpie, było nas tam kilka osób, ona była jedyna z niepełnosprawnością i przyszła kelnerka i pyta się, co podać, a my mówimy, że piwo dla wszystkich, to przyniosła dla wszystkich, tylko nie dla tej kobiety, zupełnie jej nie zauważając, wszyscy się na nią patrzyli jak na ufo. [D, Poznań, 30.06.2016]

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.

Że te strony, po prostu, powinny być – nie wiem – no tak, tak skonstruowane, żeby osoba niepełnosprawna – mówię o naszych niepełnosprawnych intelektualnie – która jednak czyta, posługuje się komputerem, umie wydrukować to, co chce, była w stanie to sobie przeczytać. Bo możemy stronę – nie wiem – przełączyć na tekst jaskrawy. Dla osób niedowidzących. Można – dokładnie – powiększyć i tak dalej. Ale trzeba znaleźć zakładkę. I ta zakładka powinna być bardziej widoczna, niż jest. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Nie ma też kursów z zakresu najnowszych technologii, dzięki którym osoby z niepełnosprawnością byłyby w stanie samodzielnie korzystać m.in. z komputera czy internetu.

Ja uważam, że nie to, że te osoby nie potrafią. Tylko, praktycznie, brak prawidłowych, podstawowych kursów, których ta osoba nie tyle, że prywatnie sobie odnajdzie. Tylko gdzieś są powiedziane, że

przykładowo, że tam jest z takiego ośrodka oni dostaną dofinansowanie na ten komputer, żeby go zdobyć. To też powinny do tego uważam te osoby, które dostaną, powinny mieć proste, takie łatwe, żeby dali radę nauczyć się. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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.

Generalnie, są nowe budynki już w miarę dostosowane. Stare urzędy – jakieś prowizoryczne podjazdy. [D, Warszawa, 5.10.2016]

w Białymstoku na wszystkich nowych drogach, które są budowane, przystanki są nie tylko, że oznaczone ale chodniki mają 3 rodzaje nawierzchni, autobusy mają głośniki na zewnątrz i przyjeżdżający autobus od razu informuje jakim jest numerem i w którym kierunku jedzie, wszystkie nowe autobusy są w to wyposażone, także to jest po prostu kwestia zaplanowania oraz funduszy. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

11.3 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.

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 objawy choroby przewlekłej zamiast okazywać obojętność lub lęk.

11.4. 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 wkluczającej 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.

11.5 Podsumowanie

W kontekście zapisów konwencji KPON zaniedbywane są głównie zobowiązania takie jak:

- podjęcie odpowiednich środków w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym, 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.
- 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.

- ułatwianie mobilności osób niepełnosprawnych, 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 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 — Problemy komunikacyjne 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie podjazdów, wind, parkingów 2. Likwidowanie krawężników 3. Zwiększanie liczby asystentów w budynkach użyteczności publicznej 4. Brak toalet dla osób z niepełnosprawnością 5. Usprawnianie środków transportu publicznego 6. Brak odpowiednich oznaczeń, przewodników, napisów, tłumaczy języka migowego
<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) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja społeczeństwa od najmłodszych lat 2. 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 — Brak kursów z zakresu najnowszych technologii 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tworzenie programów motywujących osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego życia 2. Promowanie medialnego wizerunku samodzielnego osoby z niepełnosprawnością 3. Organizowanie kursów z zakresu najnowszych technologii

12 Art. 12 Konwencji - równość wobec prawa, art. 13 Konwencji - dostęp do wymiaru sprawiedliwości

12.2 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 chorobami przewlekłymi nie mają w zakresie tyłu zastrzeżeń. Najczęściej wspominaną barierą jest **ograniczony dostęp do informacji, brak konsultacji w zakresie prawa.**

U nas w Gdańsku, są porady prawne dla osób niepełnosprawnych. Ale są takie „widełki”, że w zasadzie nikt z nich nie może skorzystać. Że jest to osoba powyżej dwudziestego piątego roku życia, poniżej trzydziestu... do poniżej czterdziestego piątego... I cała masa jest oczekiwać. Próbowałam naszych konsultować. Bo są różne sytuacje. My mamy... No, była potrzeba, ale nie udało się. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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.

Jakie instytucje są w Polsce odpowiedzialne o zadbanie o prawa i wolności osób z niepełnosprawnością? PFRON jest takim trochę taką pewną ostoją, bo on dofinansowuje niektóre projekty. Niektóre, które pozwalają jakby w tym zakresie wspomóc określone środowisko w wiedzę. Natomiast, z reguły przy urzędach miasta, funkcjonują tak zwane osoby... tak zwane rzecznicy do spraw osób niepełnosprawnych. Na moją orientację. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Brak punktów doradczych w placówkach publicznych, gdzie osoba niepełnosprawna może uzyskać informacje do potrzebnej pomocy. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Nieświadomość własnych praw i możliwości. Chodzi tutaj, że osoby takie nie wiedzą, gdzie mają się na przykład zgłosić o jakąś pomoc, jakie mają tutaj prawa, jeśli chodzi o tutaj życie. [D, Poznań, 30.06.2016]

Brakuje mi wsparcie w dniu codziennym w zakresie edukacji ekonomicznej, prawnej i psychologicznej. W wielu sytuacjach czuję się bezradna i osamotniona. Nie wiem nadal do kogo się zgłosić w sytuacjach nagłych, trudnych, gdy potrzebuję np. natychmiastowej porady prawnej lub pomocy psychologicznej. Często czas oczekiwania na wizytę lub kwestie finansowe uniemożliwiają mi korzystanie z niezbędnej pomocy w powyższym zakresie. [K, Lublin, 27.10.2016]

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. **Najgorzej sytuacja prezentuje się na wsiach i w małych miejscowościach**, gdzie przewlekłe chorzy mają **utrudniony dostęp do różnego rodzaju organizacji**, fundacji czy stowarzyszeń.

Oczywiście, jej sytuacja jest „na plus” jeżeli to jest duża aglomeracja, natomiast już „na minus” jeżeli to są małe miejscowości. Ponadto, ważne jest jeszcze, w jakim środowisku przebywa dana osoba. Bo może współpraca z organizacjami, czy jakieś inne środowisko przybliży właśnie te prawa. Natomiast, jeżeli jest wyizolowana, no to automatycznie, tej świadomości nie ma. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Drodzy państwo, ignorantia iuris nocet mówili Rzymianie, tutaj nieznanostwo prawa przez osoby niepełnosprawne też została przez nas wskazana jako bariera świadomości otoczenia, niemożliwość skorzystania przez nas z nam przysługujących uprawnień [...] jeżeli ja nie wiem, z jakich uprawnień mogę skorzystać, trudno jest mi też rościć sobie to prawo od innych czy uświadomić otoczenie o tym, że coś tak czy inaczej mi przysługuje. [D, Lublin, 28.06.2016]

Niestety uważam, że świadomość osób z chorobami przewlekłymi dotycząca ich praw w niektórych grupach społecznych jest bardzo niska. Chorzy nie wiedzą co mają zagwarantowane w ramach opieki państwa, jakie świadczenia im przysługują, a przede wszystkim gdzie szukać pomocy. Nikt ich nie informuje o tym, a sami nie potrafią odnaleźć się w danej sytuacji. [K, Kraków, 13.06.2016]

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

W dużych miastach dostęp do informacji prawnej, czy prawnej instytucji jest w naszym mniemaniu łatwiejsze, niż w miastach i wsiach jest problem z dojazdem, niedostosowane pojazdy transportu publicznego, często zły stan zdrowia osoby nie pozwala przemieszczać się gdzieś dalej do miejsc, gdzie po prostu mogą taką informację uzyskać. Mamy też trudności w uzyskaniu dofinansowania na zniwelowanie czy barier architektonicznych w placówkach publicznych, czyli tej sprawczości o której mówiliśmy, że osoby, które by chciały, próbowały, natomiast sama dokumentacja, która jest często niezrozumiała już na samym starcie po prostu zniechęca te osoby i jest dla nich trudna, kłopotliwa i nie mają w tym też wsparcia. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Dla osoby z wysoką krótkowzrocznością rozmiar czcionki jest zbyt mały, jeśli jest wiele formularzy do wypełnienia. W komisji wyborczej nie ma osoby posługującej się językiem migowym. W lokalach wyborczych są bariery architektoniczne – jeśli jest podjazd na zewnątrz to wewnątrz są do pokonania schody. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Problemem są też **niejednolite przepisy prawne**, które od osób z niepełnosprawnością wymagają czujności, konieczności sprawdzenia ich np. w przypadku wyjazdu do innego miasta.

Wspomnieliśmy także o jako problemie czy brak ujednoczenia zasad dotyczących opieki nad osobami niepełnosprawnymi, np. i tutaj musze odwołać się do, np. bilety. Przykład, w naszym mieście w Lublinie korzystanie z komunikacji zbiorowej, każdy nas, niezależnie od dzielnicy zamieszkania może skorzystać z biletów ulgowych, jeżeli jest osobą niepełnosprawną. W przypadku miasta stołecznego Warszawy czy np. miasta Kielce już tak nie jest, tutaj te uprawnienia posiadają tylko osoby, które są mieszkańcami tych gmin. W jeszcze innych gminach ,a jest ich blisko 3000 w Polsce, te uprawnienia mogą być inne, jaki jest skutek? Przed wyjazdem do innej gminy musimy sprawdzać, jakie są warunki otrzymania danego uprawnienia, które chcemy w tym miejscu skorzystać, czy jest to łatwe? No oczywiście, że nie. [D, Lublin, 28.06.2016]

Oдноśnie realizacji problemu z biurokratyzacją oraz z finansami trzeba zwrócić uwagę także na niejednorodne przepisy prawne. Czasami wykładnia prawa różni się w zależności od urzędnika. Jeden urzędnik dany przepis interpretuje w dany sposób, drugi zupełnie odmiennie. Więc należałoby to ujednoczyć, aby w jakiś sposób zrobić z tym porządek i niewątpliwie każdy przepis prawny dotyczący osób niepełnosprawnych powinien być konsultowany z osobami bezpośrednio niepełnosprawnymi. [D, Wrocław, 28..09.2016]

Przepisów prawnych nie znają jednak nie tylko osoby z niepełnosprawnością, ale również pozostali **członkowie społeczeństwa** – lekarze, urzędnicy, pracownicy służb miejskich, itp.

Świadome ignorowanie praw osób niepełnosprawnych przez instytucje, także lekarzy, tutaj nie mieliśmy tylko na myśli lekarzy orzeczników (...) ale także szerzej, urzędników, lekarzy, którzy mimo że współpracują albo niekiedy na materiale niepełnosprawności, nie znają tego prawa, nie znają tej rzeczywistości, nie rozumieją i nie czują, nie mają świadomości niepełnosprawności. Co powoduje po naszej stronie, że najpierw musimy często boleśnie dla nas

uświadamiać, uczyć, edukować i w końcu w ostateczności zmieniać lekarza bądź no nie załatwić sprawy tak, jak być załatwiane powinno.

[D, Lublin, 28.06.2016]

Jeśli chodzi o dociekanie swoich praw przez osoby przewlekle chore, barierą jest również **brak jednoznacznej definicji „niepełnosprawności”** w prawodawstwie.

Ja pozwoliłem sobie przynieść na dzisiejszą debatę opracowania dwóch znakomitych specjalistów z zakresu prawa pracy, pan prof. Rutkowski z Uniwersytetu Jagiellońskiego i pani prof. Zak. (...) zostały zaprezentowane definicje z różnych państw niepełnosprawności, systemu orzekania kompletnie różne, kompletnie inne i kompletnie akcentujące zupełnie inne, osobny aspekt naszego uniwersalnego życia. Nie mamy czegoś takiego w przypadku choroby jest choroba, definicja kropka. Często definicje niepełnosprawności stają się instrumentem manipulacyjnym, który umożliwia manipulowanie określonych statystyk i to jest błąd (...) dlatego tutaj definicja jest podstawą do rozpoczęcia jakichkolwiek innych prac, działań czy rozważań. [D, Lublin, 28.06.2016]

Trudności prawne wynikają również z **wadliwego systemu orzecznictwa**.

Te trudności prawne wynikające z niekonsekwencji systemu orzecznictwa, tego np. mówiliśmy o tym, że dostaje się orzeczenia na rok, osoba z zespołem downa dostaje orzeczenie na rok, czy nie wiem osoba z niepełnosprawnością ruchową i potem musi udowodniać, ona jest nadal niepełnosprawna. [D, Poznań, 30.06.2016]

12.3 Rekomendacje środowiska

Przedstawiciele środowiska osób z chorobami przewlekłymi 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. Z drugiej strony istotne jest edukowanie

osób z niepełnosprawnością, by miały świadomość swych praw, ale by **nie promować w nich postawy roszczeniowej.**

Pierwszą rzeczą, od której powinniśmy wyjść, to jest kształtowanie świadomości społecznej. Zarówno osób pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych. Tak? Że mówimy do osób pełnosprawnych, o osobach z niepełnosprawnością. Ale mówimy też do osób z niepełnosprawnością o ich prawach. A i o tym, że niekoniecznie roszczeniowość, to jest ta dobra cecha. To nie na zasadzie, że nam się należy. Ale jakby uświadamianie. Ja mówię właśnie o Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. I że to jest wspólna sprawa. Nie tylko środowiska osób niepełnosprawnych, ale całego społeczeństwa, a w tym świata polityki i rządzących. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Rekomendowane jest **wprowadzenie systemu, w którym każda osoba diagnozowana z chorobą przewlekłą „prowadzona jest” przez organizację, fundację, która odpowiedzialna jest za dostarczenie wszelkich niezbędnych informacji** o przysługujących osobom z niepełnosprawnościami prawach.

Brak świadomości wśród takich osób o przysługujących im prawach, postępowanie z chorobą. ...Nie mamy takiej wiadomości czy powinniśmy iść do jakiejś komisji i postarać się o jakieś orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, dofinansowanie, co my mamy robić z tą chorobą. często nie wiemy gdzie możemy się zwrócić z tym problemem, który mamy. Bo jeśli będziemy, nie wiem, mieli jakąś organizację, dla osób, które mają jakieś zwyrodnienia, chorują na mukowiscydozę to dobrze by było, żeby lekarze mieli tę świadomość, że może się pani zgłosić tu, tu, dostanie jakieś tam wsparcie od danej organizacji. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Zobligować pielęgniarki, lekarzy do udzielania pełnej informacji o przysługujących choremu prawach. [K, Kraków, 13.06.2016]

Niezbędne jest też **edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie przysługujących im praw.**

Aby ułatwić dostęp osób przewlekle chorych do wymiaru sprawiedliwości, konieczne jest również **zniwelowanie barier architektonicznych**.

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**.

Łatwość interpretowania, że powinno być tak zinterpretowane, jakby sformułowane żeby można je było łatwo zinterpretować. Także nie wszystkie osoby niepełnosprawne formułki rozumieją, no to rozwiązaniem problemu byłby szerszy dostęp do informacji prawnej, do prawnika, wsparcie doradcy. [D, Gdańsk, 1.07.2016]

Jeśli chodzi o biurokratyzację konieczne jest uproszczenie procedur formalnych, ograniczenie papierologii. Jeśli chodzi o wniosek, stopień niepełnosprawności. Najbardziej błaha sprawa wiąże się z taką ilością dokumentów i koniecznością kilkukrotnych wizyt w ośrodkach, że dla niektórych osób jest to sprawa niestety nie do przejścia, jeżeli nie mają pomocy rodziny czy znajomych. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Przedstawiciele środowiska rekomendują też **wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie przepisów Konwencji**.

Powinny być sankcje prawne za nieprzestrzeganie konwencji, to uważam równocześnie, że konwencja nie jest w żaden sposób różna od jakiegokolwiek innego prawa w kraju i za nieprzestrzeganie jakiegokolwiek przepisu powinny być sankcje prawne, tak jak są sankcje prawne dla obywateli za nieprzestrzeganie przepisów, to tak muszą również być sankcje prawne, za nieprzestrzeganie przepisów, również za niewykonujących tych przepisów urzędów. [D, Poznań, 30.06.2016]

12.4. 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 obarczonego 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.

12.5. Podsumowanie

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

- Możliwość korzystania ze zdolności prawnej we wszystkich aspektach życia, na zasadzie równości z innymi osobami
- Dostęp OzN do wsparcia, którego mogą potrzebować aby sprawnie korzystać ze zdolności prawnej
- Zapewnienie OzN skutecznego udziału we wszelkich postępowaniach prawnych (bezpośrednio lub pośrednio, zwłaszcza jako świadków), zarówno na etapie śledztwa, jak i w innych formach postępowania przygotowawczego.
- Zapewnienie OzN odpowiednich dostosowań proceduralnych oraz dostosowań odpowiednich do wieku OzN.
- 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” — Bariery architektoniczne i komunikacyjne w urzędach i sądach — Nieznajomość przepisów prawnych przez członków społeczeństwa — Wadliwy system orzecznictwa 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników 2. Likwidacja barier architektonicznych 3. Tworzenie funkcji asystenta w urzędach i sądach 4. Poprawienie dostępu do doradców prawnych 5. Usprawnianie procedur sądowych 6. Wprowadzenie sankcji za nieprzestrzeganie Konwencji
<p>Brak dostępu do informacji</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utrudniony dostęp do doradców prawnych — Brak poradni, spisu organizacji oferujących pomoc prawną 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informowanie o organizacjach na poziomie lekarzy – od razu przy diagnozie 2. Stworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami

<ul style="list-style-type: none"> — Utrudniony dostęp do doradców na wsiach i w małych miejscowościach — Niezrozumiały język dokumentów 	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 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw 2. Nie promowanie postawy roszczeniowej

13 Art. 29 Konwencji - udział w życiu politycznym i publicznym

13.2 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W opinii środowiska prawo do udziału w życiu politycznym i publicznym jest, natomiast osoby przewlekle chore korzystają z niego w ograniczonym stopniu. Na debacie i w kwestionariuszach poruszano głównie wątek **udziału w wyborach demokratycznych** oraz **braku świadomości własnych praw** i możliwości osób z niepełnosprawnością.

Brak wsparcia środowiskowego wywołany brakiem wiedzy po stronie lekarzy, co do istniejących organizacji oraz podmiotów realizujących pomoc dla osób niepełnosprawnych. Długofalowo wpływa to negatywnie na możliwości działania, gdyż jednostka sama wszystkiego nie zdoła, a nie wie gdzie może szukać osób o podobnych problemach.

Podkreślano również **brak osób z niepełnosprawnością w polityce**, które mogłyby reprezentować i czynnie wpływać na zmiany dotyczące tej grupy.

Tak na przykład w radach gmin, gdzieś w powiecie, w województwie, takich osób nie ma. Chociażby, jeżeli chodzi o niepełnosprawność ruchową, czy też jakąkolwiek inną. Owszem, w czasie kampanii bardzo te środowiska są mile widziane i deklaracje są jednoznaczne: „Na pewno pomożemy”. „Na pewno wesprzemy”. A niestety, po tym, to się wszystko rozmywa i się kończy, że te obietnice nie są, nie są realizowane. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Wskazano również na problem **faworyzowania jednych środowisk osób z niepełnosprawnością kosztem drugich.** Wynika to z tego, że choroby przewlekle często nie są niepełnosprawnościami dostrzegalnymi wizualnie. Dyskryminacja takich środowisk jest bardziej zauważalna

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.

W naszym mieście jest program współpracy organizacji pozarządowych z miast z powiatem. Ale czy to coś daje. Chodzą panie. Chodzi zarząd na takie konsultacje i dajemy propozycje. Wiadomo, każda grupa, organizacja chce, że tak powiem, tego swojego jak najwięcej. Chociaż uważam, że u nas tak jest w mieście, że wrzuca się do jednego worka seniorów, niepełnosprawnych i chorych. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Rzecz opiera się o finanse a właściwie o ich wydatkowanie, zgodne z przedsięwziętymi projektami – jeśli dane stowarzyszenie czy organizacja nie ma środków niewiele może zaoferować swoim członkom. Wymaga to niezwyklej operatywności i kreatywności osób reprezentujących organizację, stworzenie zgranego zespołu ludzi, którym zależy na niesieniu pomocy osobom chorym. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Natomiast istotną rolę w skali globalnej pełnią organizacje ogólnopolskie (...) Niejednokrotnie ich przedstawiciele mają możliwość wpływania na politykę publiczną, kreują wizerunek osoby chorej, są obecni w mediach w tym także społecznościowych. Prowadzą różne kampanie społeczne. Utrzymują się ze środków, które sami zdobędą wygrywając konkursy, projekty, czasami z 1%. Brak wygranego projektu równa się brak możliwości działania. [K, Kraków, 13.06.2016]

13.3 Rekomendacje środowiska

Jeśli chodzi o udział osób przewlekle chorych w życiu politycznym i publicznym, to przedstawiciele środowiska rekomendują przede wszystkim 1) **wprowadzenie usprawnień ułatwiających korzystanie z prawa wyborczego**, 2) **promowanie publicznego wizerunku aktywnej politycznie osoby z niepełnosprawnością**, 3) **dążenie do realizacji swoich praw za pomocą rozmaitych narzędzi prawnych**.

Czyli począwszy od tego, że idziemy na wybory. Domagamy się od naszych radnych, posłów... z ich obietnic. Ale też narzędzia prawne jakie mamy: petycje, konsultacje społeczne, uczestniczenie w różnych ciałach doradczych, gdzie ten głos powinien być słyszany. [D, Warszawa, 5.10.2016]

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 osób przewlekle chorych.

Jest bardzo ważna jakby współpraca, ścisła współpraca władz lokalnych, rządowych ze środowiskami, które znają problem osób z różnymi niepełnosprawnościami. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Jeżeli zaczniemy rozmawiać z osobami, które są odpowiedzialne za podejmowanie decyzji, wtedy możemy mieć pewność, że te osoby będą świadome tego, że trzeba odpowiednio na przykład oznakować budynki i tak dalej, tak, więc musimy zdefiniować swoje problemy i później musimy działać i tym sposobem. [D, Poznań, 30.06.2016]

Następnym punktem jest dobra komunikacja pomiędzy organizacjami pozarządowymi. Chodzi o to, żeby wychodziły ze swojej, mamy jakiegoś rehabilitanta, fizjoterapeutę i chodzi o to, żeby on też wychodził ze swoimi propozycjami. [D, Wrocław, 28.09.2016]

Z drugiej strony **powstawanie oraz działania ze strony tego typu organizacji i stowarzyszeń powinno być ogólnie monitorowane**.

Uważam, że polityka społeczna powinna trochę monitorować powstawanie, ilość (...) czasem stowarzyszenia są tylko na papierze i myślę, że gdyby te działania stowarzyszeń i fundacji były trochę nadzorowane, współfinansowane przez pieniądze nasze publiczne, ale z taką naprawdę rzeczywistą kontrolą, to konkretne stowarzyszenia(...) ale tych stowarzyszeń jest bardzo dużo i może już za dużo, ale są takie choroby przewlekłe, które wymagają, by takie stowarzyszenia powstały, więc mógłby być taki głosem i

podpowiedzią potem dla już tutaj polityków jak należałoby pomóc osobom niepełnosprawnym z chorobami przewlekłymi. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

Powinien zostać **wprowadzony system informowania o działaniach organizacji i stowarzyszeń** – osoby zdiagnozowane z chorobą przewlekłą 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.

Fundacje czy stowarzyszenia powinny być właśnie takimi koordynatorami dla osób z chorobami przewlekłymi, one czasem powinny pokazywać, jeśli ja powiedzmy zgłoszę się – zgłaszam się do takiej fundacji, to ona mnie poprowadzi i za to powinny iść pieniądze publiczne, czyli nawet tu kiedyś tak rozmawiając, przy zdrowiu się odniosę, że warto, takim ciekawym pomysłem byłoby w momencie kiedy ja dostaję informację od lekarza – mam taką, a taką chorobę – to oprócz dokumentacji medycznej powinnam dostać wykaz instytucji i tego nam brakuje, bo ja zostaję tylko z numerem choroby i na tym się kończy. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

W związku z dyskryminowaniem niepełnosprawności niewidocznych, zaleca się by organy władzy publicznej zwracały szczególną uwagę, by **nie dokonywać rozróżnień pomiędzy poszczególnymi grupami osób niepełnosprawnych**.

Niezbędne jest również **budowanie medialnego wizerunku aktywnej politycznie, rozpoznawanej publicznie osoby z niepełnosprawnością, tworzenie kampanii społecznych motywujących** osoby przewlekle chore do aktywności politycznej i informujące o przysługujących im prawach.

Stworzenie niezależnego kanału informacyjnego w mediach, zapraszanie przedstawicieli organizacji jak i samych niepełnosprawnych opowiadających o swoim życiu i radzeniu sobie w trudnych sytuacjach życiowych. [K, Wrocław, 28.09.2016]

13.4. 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 bezpośredniej 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.

13.5 Podsumowanie

W kontekście KPON zaniedbywane są takie zobowiązania jak:

- zapewnienie, że tryb głosowania oraz stosowane w związku z nim urządzenia i materiały będą odpowiednie, dostępne i łatwe do zrozumienia i użycia,
- ochronę 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,

— aktywnego promowania 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.

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” — Brak osób z niepełnosprawnością w polityce — Brak wsparcia finansowego dla organizacji — Brak współpracy między organizacjami 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Szkolenia w zakresie przepisów prawnych dla lekarzy, urzędników 2. Wprowadzenie usprawnień ułatwiających korzystanie z prawa wyborczego 3. Współpraca organizacji skupiających się na prawach osób z niepełnosprawnością między sobą, a także z władzami lokalnymi 4. Monitorowanie organizacji
<p>Brak dostępu do informacji</p> <ul style="list-style-type: none"> — Brak spisu organizacji oferujących pomoc prawną — Niezrozumiały język dokumentów — Brak wsparcia środowiskowego 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informowanie o organizacjach na poziomie lekarzy – od razu przy diagnozie 2. Stworzenie wykazu organizacji zajmujących się prawami osób z poszczególnymi typami

<p>wywołany brakiem wiedzy po stronie lekarzy, co do istniejących organizacji oraz podmiotów realizujących pomoc dla osób niepełnosprawnych</p>	<p>niepełnosprawności</p>
<p>Brak świadomości osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utrudniony dostęp do organizacji, szczególnie na wsi — Brak osób z niepełnosprawnością w mediach 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie własnych praw 2. Promowanie publicznego wizerunku aktywnej politycznie osoby 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 przewlekle chorych kobiet, wskazywało na te same problemy, co w przypadku mężczyzn, przy czym jawiły się one jako **bardziej natężone**.

W Polsce kobiety są na ogół gorzej traktowane – taka jest u nas mentalność; przewlekle chore tym bardziej. Są słabe, obciążone trudami leczenia, mają mniej pieniędzy, a większe wydatki. Należy dać im godną rentę chorobową lub umożliwić pracę za satysfakcjonującą pensję. Należy ułatwić im dostęp do „pełnowartościowej” opieki zdrowotnej. Jeśli te warunki zostaną spełnione to z innymi problemami kobiety przewlekle chore poradzą sobie same. [K, Wrocław, 28.09.2016]

Wzmianki dotyczące dyskryminacji kobiet pojawiły się podczas debat w kontekście zdrowia oraz rehabilitacji, zatrudnienia oraz poszanowania domu i rodziny.

Jeśli chodzi o kwestie zdrowotne, przedstawiciele środowiska zwrócili uwagę na **problemy z rehabilitacją kobiet po mastektomii**.

Jeśli chodzi o kobiety po mastektomii. To ograniczenie w dostępie do rehabilitantów jest znaczne. Kobiety takie muszą praktycznie po operacji być poddane rehabilitacji. Z Funduszu Zdrowia mają bodajże 10 takich wizyt u rehabilitanta zapewnione, a tak naprawdę, żeby sprawnie funkcjonować, to ta rehabilitacja powinna być do końca życia. [D, Warszawa, 5.10.2016]

Główny nacisk kładziony jest natomiast na niedostosowaną do specyficznych potrzeb osób przewlekle chorych **opiekę nad kobietami w ciąży**. Pracownicy szpitali często nie są przygotowani do prowadzenia ciąży kobiety z mukowiscydozą czy cukrzycą.

Tak naprawdę jest 1 ośrodek w Polsce, który potrafi prowadzić te kobiety, kilka było przypadków niestety zgonu, gdzie te kobiety były wyniszczone już przed zajściem w ciążę, musimy leczyć na

kompleksową opiekę, jest to wielodyscyplinarność i naprawdę taki lekarz ginekolog musi mieć wiedzę albo musi współpracować z lekarzem, który prowadzi specjalistycznie taka chorą. [D, Kraków, 13.06.2016]

Gdzie leżała już przed porodem, to tutaj poziom praktycznie zerowy, żona dostała kartkę papieru z tabelką, gdzie pani pielęgniarka kazała jej wpisywać wyniki swojego poziomu cukru, na tym się kończyła opieka cukrzycowa, tak? [D, Kraków, 13.06.2016]

Szczególnie podkreślane były **przejawy dyskryminacji a nawet upokarzające komentarze ze strony lekarzy** prowadzących ciążę czy odbierających poród. Przewlekłe chore kobiety krytykowane są za zachodzenie w ciążę mimo choroby. Wiąże się to ściśle z problemem **braku odpowiedniego wyedukowania społeczeństwa, które odmawia osobom przewlekłe chorym prawa do prokreacji i zakładania rodzin.**

Natomiast obelgi, z jakimi się spotkałam, słowa, które usłyszałam na temat tego, co ja powinnam zrobić itd., byłam w 8 miesiącu ciąży, powiem, że dziecię moje urodziło się zdrowe, wspaniałe, natomiast oczywiście ja mam świadomość, że jestem nosicielem choroby genetycznej i przenoszę ten gen. [D, Kraków, 13.06.2016]

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 dyskryminowane, chociaż kobiety przewlekłe chore, które przyznają się do swej niepełnosprawności mają dodatkowe trudności z dostaniem bądź utrzymaniem pracy opisane w rozdziale 5.

Różnice płci – no tutaj jedna i druga płeć mają te same problemy w dostępie do pracy, chociaż kobietom np. łatwiej się wykształcić, ale trudniej znaleźć pracę. [D, Gdańsk, 11.07.2016]

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

W opinii środowiska dzieci przewlekle chore doświadczają dużej dyskryminacji, oraz nie uzyskują wystarczającego wsparcia państwa i otoczenia by móc w pełni rozwijać swoje możliwości, osobowość, samodzielność i niezależność.

Środowisko dostrzega trzy główne problemy:

1) Problem małej wrażliwości lub bezsilności otoczenia na wrogie lub niewłaściwe zachowania dzieci bez niepełnosprawności względem przewlekle chorych rówieśników

Mogą być one narażone na gorsze traktowanie przez swoich rówieśników, które może być spowodowane ich odmiennością i nie zrozumieniem tego przez ich pełnosprawnych kolegów. Rodzice i pedagodzy powinni uświadamiać dzieci pełnosprawne, że osoby niepełnosprawne nie są gorsze niż oni, są po prostu inne i nie jest to powód do tego żeby je gorzej traktować, a wręcz przeciwnie powinno się im pomagać. [K, Wrocław, 28.09.2016]

2) Problem izolowania dzieci przewlekle chorych

Myślę, że należy nadal pracować nad integracją dzieci przewlekle chorych z dziećmi zdrowymi. Nie powinno się ich rozdzielać, ponieważ pod względem intelektualnym niczym się nie różnią. Im łatwiej zaś dzieci z chorobami przewlekłymi będą w stanie skorzystać z rozwiązań poprawiających ich komfort życia, tym łatwiej będzie im funkcjonować. [K, Wrocław, 28.09.2016]

3) Problem niedostosowanej edukacji

Należy przede wszystkim wyedukować nauczycieli oraz studentów na kierunkach nauczycielskich do postępowania z pracą z dzieckiem z chorobą przewlekłą. Takie szkolenia winny również być wprowadzane w toku nauczania szkolnego by eliminować przypadki dyskryminacji powodowane niewiedzą. [K, Lublin, 27.10.2016]

Oprócz tego wymieniane są **problemy związane z leczeniem, szczególnie wczesnym diagnozowaniem, oraz socjalnymi warunkami życia**. Rodzice przewlekle chorych dzieci często zmuszeni są zrezygnować z pracy zawodowej na rzecz całodobowej opieki nad potomstwem, co z kolei prowadzi do finansowej marginalizacji całej rodziny.

*Sytuacja tych dzieci jest szczególnie trudna. Są gorzej traktowane w zakresie diagnostyki i efektywnego leczenia. Ich specyficzne potrzeby edukacyjne są często zaniedbywane. Przyczyna: brak pieniędzy. Wiele z tych dzieci żyje dzięki ofiarności społeczeństwa.
[K, Wrocław, 28.09.2016]*

16 Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)

Przedstawiciele środowiska osób z chorobami przewlekłymi szczególnie podkreślają, że aby zapobiegać dyskryminacji, należy zacząć od jej źródeł. Podkreślają, że istnieje **różnica między nauką tolerancji, która jest niewystarczająca, gdyż wciąż działa na zasadzie opozycji my-oni, a integracją.**

Chyba najlepszym sposobem walki z dyskryminacją jest integracja, bo dotyczy źródeł nierównego traktowania, a nie jego efektów. Problemem jest, że stawia się nacisk na tolerancję i opiekę. To są ważne rzeczy, ale chyba zbyt powierzchowne żeby zbudować na nich społeczności integracyjne. Tolerowanie niepełnosprawnych wyzwała przekonania w stylu: „ja cię szanuje ale...”. Dużo lepsza od tolerancji jest współpraca i integracja. Rozwój społeczeństwa obywatelskiego i możliwość wychodzenia z własnym propozycjami zmian prawnych, systemowych i wszelkich innych. Czyli podsumowując: emancypacja i współpraca zamiast tolerowania i skupiania uwagi tylko na rehabilitacji medycznej. Co po tym, że mogę poruszać się po mieście, bo jestem pod względem medycznym dobrze zrehabilitowany i tolerowany na tyle, że nie grozi mi niebezpieczeństwo? Dalej nie mam gdzie pójść i z kim uczestniczyć w życiu społecznym. [K, Kraków, 13.06.,2016]

Wspominane są również przejawy **przemocowych zachowań wobec osób z niepełnosprawnością, które również wynikają z niezrozumienia.** Przedstawiciele środowiska osób przewlekle chorych wymieniają negatywne przykłady zachowań zachodzących w placówkach opieki dziennej i całodobowej. Poruszają również kwestie szkodliwego dla zdrowia osób przewlekłych podejścia w **aresztach czy więzieniach.**

Niepokoï mnie widoczne przejawy przemocy wobec osób niepełnosprawnych w placówkach dziennej, a zwłaszcza całodobowej opieki, które ze względu na swój stan zdrowia pozbawione są nierównego traktowania. Niejednokrotnie spotkałam

się z przemocą fizyczną (popychanie, szarpanie), psychiczną (odrzućenie, brak akceptacji, wyzwiska, krzyki), zaniedbaniem (brak dostarczania wystarczającej ilości pokarmu, lekceważenie odczuwalnego bólu przez osoby niepełnosprawne). Moim zdaniem jest zbyt mało kontroli w takich placówkach i aby to zmienić, należy monitorować sytuację podopiecznych w wyżej wymienionych instytucjach. [K, Lublin, 27.10.20.16]

W aresztach czy zakładach karnych często osoby z chorobami przewlekłymi (cukrzyca) traktowani są jak pijacy czy alkoholicy, bo podejrzanie, bełkotliwie się zachowują w sytuacji, gdy mają obniżone lub podwyższone wartości cukru we krwi. Ponadto troska o zdrowie takiej osoby w tych zakładach jest na żenująco niskim poziomie, a często w ogóle jej nie ma. Więzień z chorobą przewlekłą ma utrudniony dostęp do lekarza, leków i sprzętu wspomagającego leczenie, bo często jest uznawany za narzędzia niebezpieczne (igły, wstrzykiwacze insuliny). [K, Lublin, 28.06.2016]