



## SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

<b>Termin debaty:</b>	10.06.2016
<b>Środowisko osób z niepełnosprawnością:</b>	Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną
<b>Miejsce debaty:</b>	Kraków
<b>Moderatorzy:</b>	Katarzyna Kazańska, Zofia Brzozowska, Małgorzata Kazańska-Piłat
<b>Ekspert zagraniczny:</b>	David Towell
<b>Liczba uczestników:</b>	28

### Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

Była to debata z cyklu debat środowiskowych realizowanych przez LFOON (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki), a poświęconych środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną z województwa małopolskiego, świętokrzyskiego i łódzkiego. W debacie uczestniczyli przedstawiciele środowiska tj. członkowie organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych lub też osoby wskazane przez takie organizacje, jako te, których głos w debacie będzie cennym dla całego środowiska

### Statystyka:

Liczba uczestników:	28
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	3
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	10,71%
Liczba kobiet:	25
Procent kobiet:	89,29%
Liczba mężczyzn:	3
Procent mężczyzn:	10,71%

### Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. DPS w Brzesku
2. Fundacja Anny Dymnej "Mimo Wszystko"
3. Fundacja na rzecz Osób Niepełnosprawnych - Bona Fide





4. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pracowników i Sympatyków Środowiskowych Domów Samopomocy
5. Olkuskie Stowarzyszenie Na Rzecz Przeciwdziałania Wykluczeniu Społecznemu
6. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Koło w Kielcach
7. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Koło w Tarnowie
8. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło nr 1 w Kutnie
9. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Łodzi
10. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Nowym Targu
11. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Rabce-Zdroju
12. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Wolbromiu
13. Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych "Dobro Dziecka"
14. STOWARZYSZENIE RODZICÓW I PRZYJACIÓŁ DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA "TĘCZA" W KRAKOWIE
15. Stowarzyszenie Rodzin Dzieci Specjalnej Troski
16. Środowiskowy Dom Pomocy w Tomaszkowicach

### **Obszary omawiane na debacie**

Podczas głosowania zostały wybrane do dyskusji następujące obszary:

1. Zdrowie i rehabilitacja
2. Źródła utrzymania
3. Świadomość otoczenia

Podczas debaty jeden z moderatorów zapisywał wyodrębnione przez uczestników debaty bariery, z jakimi w omawianych obszarach spotykają się osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich otoczenie.





## 1. ZDROWIE I REHABILITACJA

### **PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:**

Ponieważ wypowiedzi uczestników debat związane z przejawami dyskryminacji najczęściej zawierają od razu opis barier, cytaty wypowiedzi dotyczące przejawów dyskryminacji zawarte są w punktach opisujących konkretne bariery. Drukiem pogrubionym opisane są przejawy dyskryminacji, standardowym – bariery dyskryminacyjne.

- 1. Uczestnicy debaty uważają, że jakość opieki medycznej nie jest w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną taka sama, jak w przypadku osób pełnosprawnych, zwłaszcza biorąc pod uwagę ich szczególne potrzeby. Dotyczy to zarówno dostępności leczenia – zwłaszcza na obszarach wiejskich, poziomu wiedzy lekarzy i ich umiejętności, jak i kosztów ponoszonych w związku z opieką lekarską.**

1.1 Trudności w zapewnieniu dziecku z niepełnosprawnością intelektualną podczas pobytu w szpitalu ciągłej opieki osoby dorosłej, która pomoże na przykład w komunikacji z nim.

1.2 Trudności w zapewnieniu dorosłej osobie z niepełnosprawnością intelektualną ciągłej opieki np. rodzica podczas pobytu w szpitalu.

1.3 W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną konieczność uzyskania w niektórych przypadkach zgody sądu na leczenie.

1.4 Trudności w skorzystaniu z pomocy lekarskiej związane z czasem, miejscem zamieszkania – mała dostępność specjalistów na wsiach, w małych miejscowościach.

1.5 Brak przygotowania personelu medycznego do opieki nad pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w placówkach niespecjalistycznych, lekceważenie otrzymywanych od rodziców informacji.

1.6 Brak umiejętności nawiązania kontaktu z osobą niepełnosprawną intelektualnie przez lekarzy czy inny personel medyczny, również przez pracowników instytucji oświatowych.

1.7 Brak jasności w kwestii finansowania szkolenia np. ze środków placówek edukacyjnych dla personelu medycznego.





1.8 Konieczność płacenia za wiele wizyt u lekarzy z własnych środków – wizyty prywatne, szczególnie w sytuacji, kiedy konieczna jest szybka pomoc.

**2. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają objęcia wczesną diagnostyką i wczesnym wspomaganie rozwoju, co, zdaniem uczestników debaty nie jest realizowane, lub realizowane jest w sposób niewystarczający.**

2.1 Brak wczesnej diagnozy niepełnosprawności, za długi czas oczekiwania na wczesną diagnozę.

2.2 Trudności w dostępie do wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka – długi czas oczekiwania na zakwalifikowanie, mała liczba zajęć.

2.3 Faktyczne ograniczenie zajęć z wczesnego wspomaganie tylko do dzieci z niepełnosprawnością, a nie zagrożonych niepełnosprawnością.

**3. Uczestnicy debaty zwrócili uwagę na niewystarczającą dostępność wielu form rehabilitacji, przez co osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają możliwości zrealizowania w pełni swojego potencjału.**

3.1 Brak informacji na temat form rehabilitacji, możliwości uzyskania pomocy.

3.2 Brak w systemie społecznym opieki zdrowotnej miejsca dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w podeszłym wieku.

3.3 Brak oznaczeń ułatwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielne poruszanie się po placówkach leczniczych i rehabilitacyjnych.

3.4 Długi czas oczekiwania na miejsce w środowiskowym domu samopomocy czy warsztatach terapii zajęciowej.

3.5 Trudności w dotarciu do osób niepełnosprawnych z informacją o formach rehabilitacji.

3.6 Trudności ze znalezieniem miejsca dla osoby powyżej 24 albo 25 r.ż., szczególnie z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego.





## PRZYKŁADY WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW NA TEMAT PRZYTOCZONYCH WYŻEJ BARIER

**Bariera 1.1: Trudności w zapewnieniu dziecku z niepełnosprawnością intelektualną podczas pobytu w szpitalu ciągłej opieki osoby dorosłej, która pomoże na przykład w komunikacji z nim.**

W przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej konieczna jest ciągła obecność opiekuna, który pomoże porozumieć się z dzieckiem lekarzom czy innemu personelowi, zadba o komfort dziecka. Uczestnicy zwracają uwagę, że często nie mają możliwości pozostania z dzieckiem w szpitalu i ciągłego towarzyszenia mu.

*Uczestnik 1: I są duże problemy jeśli chodzi o opiekę, zrozumienie rodzica, który tłumaczy, no zwłaszcza jeśli chodzi o komunikację, żeby podstawowe rzeczy zapewnić czy zapytać, gdzie musi być 24h na oddziale. Żeby zabezpieczyć takie podstawy jak opieka czy choćby komunikacja czy tłumaczenie właśnie dziecka przed personelem.*

**Bariera 1.2: Trudności w zapewnieniu dorosłej osobie z niepełnosprawnością intelektualną ciągłej opieki np. rodzica podczas pobytu w szpitalu.**

Podobnie jak w przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną również podczas pobytu w szpitalu osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną konieczna jest obecność opiekuna czy osoby, która pomoże w komunikacji. Uczestnicy podają, że taka obecność uzależniona jest od dobrej woli personelu szpitala.

*Uczestnik 2: ja bym tutaj rozszerzyła o osoby dorosłe, bo już w tej chwili jest tak, że jeżeli dziecko jest w szpitalu – mówię w tej chwili o zdrowych, dotyczy również chorych. Rodzic ma prawo przebywać. Natomiast jeżeli to jest dorosły niestety dobra wola dyrekcji, ale rzadka dobra wola. Bo ja mam syna, więc gdzie ma leżeć? Na damskiej czy na męskiej sali, jeżeli nie ma podwójnych? Miałam taką propozycję, no to w takim razie kiedyś tak było, gdzieś chcieli go tam... a, nie będę już mówiła. W każdym razie problem, który trzeba nagłaśniać. Co robić w wypadku dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, żeby pobyt rodzica, opiekuna był w upragnionej placówce.*





Uczestnik 3: *Tego doświadczyłam 3 lata temu, kiedy mój syn na cito musiał być przyjęty w wieku 19 lat i nie wiadomo czy szpital dziecięcy czy szpital dla dorosłych. Okazuje się, że w szpitalu dla dorosłych zostawili mojego syna na korytarzy. Po kłótni, po walce mojej – no tak, my musimy, rodzice walczyć o to, żeby nasze dzieci zostały. Ja nie pozwoliłam na to i nie wyszłam ze szpitala i nie zostawiłam syna w nocy. Zapytałam tylko czy ktoś się zaopiekuje moją synem na noc przewracając z boku na bok. . Pani powiedziała, że jest jedna pani, która walczyła z panią, . Pani powiedziała, że jest jedna pani, która walczyła z panią, która cierpiała bardziej niż mój syn. Zostałam, walczyłam i to my, rodzice, musimy o to walczyć. Na pewno... koleżanka mówi, że to była walka. Musimy walczyć*

Uczestnik 4: *spotkałam się też, że w szpitalu mi nie pozwolili zostać a wręcz przeciwnie.*

### **Bariera 1.3 W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną konieczność uzyskania w niektórych przypadkach zgody sądu na leczenie.**

U5: *poszedł z córką do stomatologa i stomatolog odmówił robienia zębów, ponieważ ta córka jest dorosła. Nie może decydować, ponieważ widzi, że jest z opóźnieniem, niepełnosprawnością intelektualną i musi iść do sądu o zgodę na przeprowadzenie, leczenie zębów.*

### **Bariera 1.4: Trudności w skorzystaniu z pomocy lekarskiej związane z czasem, miejscem zamieszkania – mała dostępność specjalistów na wsiach, w małych miejscowościach.**

Uczestnik 1: *jestem z małego miasta –mało specjalistów w miejscu zamieszkania. Stąd potrzeba, że muszą jechać gdzieś tam dalej, prawda. Poza tym, bardzo długi czas oczekiwania na wizytę*

Uczestnik 2: *jeżeli chodzi o stomatologa to jest bardzo duży problem ponieważ te dzieci najczęściej poddaje się narkozie, tak. więc jest no przede wszystkim do znanych specjalistów, długo się czeka, rodzice nie wiedzą co w razie komplikacji robić, nie są poinstruowani. Także tak to wygląda u nas.*





**Bariera 1.5: Brak przygotowania personelu medycznego do opieki nad pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w placówkach niespecjalistycznych, lekceważenie otrzymywanych od rodziców informacji.**

Uczestnik 1: *Myszę że taką kluczową rzeczą tutaj jest to jaki jest ten poziom niepełnosprawności intelektualnej jeśli chodzi o opiekę medyczną. Jeżeli mówimy o stopniach, umiarkowany, słaby, znaczny, głęboki. Z dzieckiem małym, jeżeli już jest rozpoznana niepełnosprawność intelektualna – dostęp do lekarza, do pediatry i nie ma większego problemu, żeby zbadać czy przebadać z jakiegokolwiek procedury. Ale schody zaczynają się w momencie, kiedy mamy do czynienia np. z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym intelektualnie, wielorako niepełnosprawnym, ze sprzężeniami. Kiedy ten personel medyczny nie jest przygotowany do przyjęcia takiego pacjenta na oddział. Obsługa oddziału nie jest przygotowana do opieki nad takim pacjentem. Co zaczyna się dziać w Polsce, a propos stymulacji, aby ta świadomość głęboko niepełnosprawnych odnośnie jak się nimi zajmować, jak to jest ważne. Ale też często zdarza się, że lekarze, którzy na co dzień nie pracują z dziećmi z tak poważnymi zaburzeniami, nie są to ośrodki kliniczne przeznaczone dla dzieci. Ośrodki, które nie leczą specjalistycznie takich dzieci. Jest to zwykły oddział w szpitalu powiatowym czy miejskim – personel nie jest przygotowany do podjęcia takiego pacjenta. I są duże problemy jeśli chodzi o opiekę, zrozumienie rodzica, który tłumaczy, no zwłaszcza jeśli chodzi o komunikację, żeby podstawowe rzeczy zapewnić czy zapytać, gdzie musi być 24h na oddziale. Żeby zabezpieczyć takie podstawy jak opieka czy choćby komunikacja czy tłumaczenie właśnie dziecka przed personelem. Tak chciałem tylko zacząć, żeby się już dalej potoczyła dyskusja. Obsługa oddziału nie jest przygotowana do opieki nad takim pacjentem*

Uczestnik 2: *Brak wystarczających umiejętności lekarzy o czym już mówiliśmy. Porozumiewanie się z samą osobą niepełnosprawną, ale również nam lekarze jak przekazują wiedzę to my nie wiemy o co chodzi. A co dopiero rodzice. (...) Rodzice nie wiedzą co temu dziecku jest zwłaszcza jeżeli jest to dziecko z autyzmem, od lekarza do lekarza. I po prostu czujemy się bezradni.*

Uczestnik 3: *druga rzecz, z którą się spotykam to jest środowisko wiejskie, więc ograniczona liczba pediatrów. Często jest tak, że lekarz pediatra bagatelizuje problem. Przychodzi, mówi: wydaje mi się, że coś z moim dzieckiem może być nie tak. bo zachowuje się trochę inaczej niż dzieci, które są w jego wieku, starsze rodzeństwo w jego wieku zachowywało się inaczej czy dzieci w otoczeniu funkcjonują inaczej. Lekarz mówi: on się*





*jeszcze rozgada. To nie jest problem, bo to dziecko wyrówna, on jest jeszcze mały. Wydaje się pani, pani jest przewrażliwiona. Otóż wcale tak nie jest. obecnie trafiały się takie kwiatki, że dziecko w wieku 5 lat, które dopiero dostaje aparaty. Bo nie słyszy. I tak naprawdę to dziecko się wtórnie upośledza. Bo, no jest wyłączone przez 5 lat, najważniejsze 5 lat z normalnego funkcjonowania.*

**Bariera 1.6: Brak umiejętności nawiązania kontaktu z osobą niepełnosprawną intelektualnie przez lekarzy czy inny personel medyczny, również przez pracowników instytucji oświatowych.**

*Uczestnik 1: Pani psychiatra, gdzie szukałam pomocy 10 lat temu, bo byłam wtedy bardzo lękowa i płaczliwa – rozmawiała pół godziny tylko ze mną. Magda odwrócona do niej tyłem przeglądała sobie gazety bo to ją uspokaja. Bez przybicia piątki, bez jak się czujesz, bez jak masz na imię. Na to wszystko potrafiła odpowiedzieć. Nie zapytała się o rzecz najważniejszą przepisując jej środek na uspokojenie – nie zapytała się ile ona waży. A mnie też to do głowy nie przyszło. I moja córka mając 32 lata, ale ważąc 40 kg, jak na zespół Downa to jest szczuplutka – dostała tak mocną dawkę, że spała 40 h. tak wyglądała tydzień temu ta wizyta, a ja... bym się rozplakała. Po prostu umierałam z rozpacz co temu dziecku zrobiono. Dawka powinna być dużo mniejsza zależnie od wagi. O czym ja nie pomyślałam, a przede wszystkim specjalista jakim był psychiatra.*

*Uczestnik 2: Przychodzi do nas ta dziewczyna, ma problemy z mową. My ją rozumiemy, bo z nią pracowaliśmy. I mówi mi, że była u psychiatry, zapisała jakieś tam leki, ona tych leków nie będzie brała. Ale ty byłaś u psychiatry? Tak. mama weszła, dostała lekarstwa i każe jej brać. To potwierdza, że najczęściej z tymi osobami się nie rozmawia. Ale nie tylko lekarze, ale jeśli chodzi o diagnozowanie w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Nie wszystkich. Więcej jest, mam nadzieję, tych lepszych, ale znajdują się takie, które nie opierają, w ogóle nie czytają opinii szkolnych, lekarskich, a nawet nie badają tego dziecka tylko patrzą co było 3 lata temu i przepisują. Tak to niekiedy wygląda. Zmieniło się, nie zmieniło.*







**Bariera 1.7: Brak jasności, w kwestii finansowania szkolenia np. ze środków placówek edukacyjnych dla personelu medycznego.**

Uczestnik 1: *Bo na razie mamy czasami takie dylematy, że w placówce oświatowej nie wiemy czy możemy wysłać na szkolenie pracownika, który jest z branży medycznej, np. fizjoterapeuta. Jest tutaj taki dyskurs bo nie wiemy czy możemy za to zapłacić czy nie. A szczerze mówiąc, w naszym ośrodku było bardzo dużo np. od kilkunastu lat taką uwagę na komunikację. I każdy opiekun, fizjoterapeuta, pracownik jest przeszkolony z komunikacji alternatywnej. Ale też były wielkie dylematy, takie zwykłe z czego to zapłacić. A jak zapłacimy czy przy kontroli ktoś nie powie nam, że pieniądze zostały źle wydane. I teraz pracownicy nieraz dużą część z tych kursów ponosili na własny koszt, żeby pretensja była tylko o jakiś procent dofinansowania.*

**Bariera 1.8: Konieczność płacenia za wiele wizyt u lekarzy z własnych środków – wizyty prywatne, szczególnie w sytuacji, kiedy konieczna jest szybka pomoc.**

Uczestnik 1: *Życie nauczyło mnie nie czekać. Więc płacę. Płacę za wszystkie wizyty do specjalistów. Od endokrynologa na stomatologu skończywszy. Tym bardziej, że jak się skończy czas uczęszczania do wieku szkolnego to NFZ już na rehabilitację takiej osoby nie kładzie. I trzeba powiedzieć, punkt, że to jest osoba niepełnosprawna, opiekun prawny, że ma takie dziecko i połowa tej składki na NFZ powinna być zwrócona matce czy rodzicom. Chyba że lekarz specjalista wyda fakturę i też ona będzie mogła być odliczona. Bo różnica jest taka, że moja Magda ma NFZ i ja teraz znów wydaje prywatnie, jeśli zajdzie taka potrzeba. Nie czekam, to jest bardzo uciążliwe.*

**Bariera 2.1: Brak wczesnej diagnozy niepełnosprawności, za długi czas oczekiwania na wczesną diagnozę.**

Uczestnik 1: *Często się mówi proszę poczekać, że jakby to jest chwilowe, przejściowe i jest taki problem, że w Polsce dzieci do terapeutów trafiają dość późno. Skala – performance, która jest w stanie dziecko zbadać czy ono za 3 lata będzie dzieckiem leżącym tzw. czy będzie chodziło, siedziało. Jestem w stanie to zrobić, ale tylko do 16 tygodnia życia. Ponieważ 25 lat zajęło przebadanie tyłu dzieci, żeby zrobić wystandaryzowany test. I niestety często jak dziecko ma pół roku, 8 miesięcy. Cóż on będzie robił, nic się nie da. Ktoś znowu zdecydował za nas. To my jesteśmy kompetentni, każdy powinien robić swoje i często słyszę, że z tak*





*małym dzieckiem to terapeuta co zrobi jak się nie da ćwiczyć. A właśnie da się bardzo wiele zrobić, choćby przebadać i ocenić czy jest dobrze. Cyfry nie kłamią, wynik jest jednoznaczny i nie wiemy co będzie. Nie wiemy w której jest sferze rozwojowej. Ale albo mamy dziecko pod kontrolą albo bardzo intensywnie ćwiczyć. I jest to udowodnione naukowo, że możliwe ze z dziecka, które według badania byłoby dzieckiem, które będzie leżeć jest dzieckiem siedzącym. A to jest ogromnie dużo widząc perspektywę osoby dorosłej, niepełnosprawnej. Zaburzenia później oddychania, pobyty na oddziałach – nasze państwo nie rozumie tego, że jest to oszczędność. Jeśli byłaby wczesna diagnoza, leczenie od początku to jest to oszczędność za 30 lat.*

### **Bariera 2.2: Trudności w dostępie do wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka – długi czas oczekiwania na zakwalifikowanie, mała liczba zajęć.**

*Uczestnik 1: dostępność jest słaba ze względu na kolejki w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Firma zrobiła taką kolejkę, że dziecko, które ma 2-3 miesiące i zgłasza się do poradni czekając na opinię o wspomaganie rozwoju czeka 3-4 miesiące. To jest więcej niż ono żyje w momencie składania wniosku. 50% swojego życia czeka na dokument po czym zajęcia. Potem trzeba to dziecko opisać. Z wytycznych poradni jest wypisane wszystko, leci, każde dziecko ma praktycznie te same wytyczne.*

*Uczestnik 2: Bardzo mało jest wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i jest to forma, że tak powiem, u nas – są tylko 2h, jeśli chodzi o system oświaty Nie ma aktów prawnych, które mówią od czego ma zacząć albo czym się zająć czy ma się tym zająć w ciągu 6-7 lat czy w ciągu pół roku, jednego roku. Nie jest w stanie załatwić rehabilitanta, pedagoga, psychologa, logopedy, zajęć terapeutycznych, rozwijających. Także tu chyba coś należałoby zrobić.*

### **Bariera 2.3: Faktyczne ograniczenie zajęć z wczesnego wspomaganie tylko do dzieci z niepełnosprawnością, a nie zagrożonych niepełnosprawnością.**

*Uczestnik 1: Kolejną rzeczą, która spowodowała, że jest brak dostępności czy dostępność utrudniona do wspomaganie rozwoju jest to, że praktycznie teraz jest to zarezerwowane tylko dla dzieci niepełnosprawnych, a nie zagrożonych niepełnosprawnością. Ponieważ trzeba mieć dokładną diagnozę medyczną lub w niektórych poradniach orzeczenie o niepełnosprawności, żeby się starać o pilne wspomaganie rozwoju. Także ustawa, która*





mówiła, że jest to dla dzieci niemalże zagrożonych, nie wiemy co z nimi będzie – to te dzieci zagrożone tylko bez diagnozy medycznej pomocy nie otrzymają.

### **Bariera 3.1: Brak informacji na temat form rehabilitacji, możliwości uzyskania pomocy.**

Uczestnik 1: *Nie ma takich baz. Jeżeli się dowiadujemy to, przede wszystkim, poprzez grupy wsparcia od rodziców. Będąc właśnie w szpitalu przekazują sobie tę informację. I niekiedy nawet lekarz w małych miejscowościach... zupełnie inaczej wygląda sytuacja w dużych miastach wojewódzkich, podejrzewam. Podejrzewam, że jest zorganizowane. A jeżeli chodzi o małe środowiska to rodzice są cały czas niepoinformowani i trzeba powiedzieć, że rodzice też, kobiety w momencie urodzenia dziecka przeżywają ogromną traumę, nie mają żadnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej.*

Uczestnik 2: *Z drugiej strony, dzieci z zespołem Downa albo z autyzmem – fora społecznościowe tak się rozrosły, że właśnie tam rodzice szukają rozwiązań. Jeden rodzic do drugiego pisze, słuchaj, u mojego to jest to, gdzie mam się zwrócić po pomoc, jeżeli mamy dzieci i dorosłych ze znacznym upośledzeniem umysłowym czy umiarkowanym to raczej rodzice nie komunikują się w ten sposób. Nie ma bloga dla typowo niepełnosprawnych.*

Uczestnik 3: *ja tylko dodam drugą stronę tego. Bo często na pierwszej czy drugiej wizycie proszę rodziców, żeby nie czytali blogów. Bo też to jest tendencja czasami -to jest metoda terapii dla rodziców, co jest dla mnie. Ale zauważyłem, że też drastyczne przeżycia się opisuje, ale nikt nie opisuje ale jakich spotkałem specjalistów tu i tam. Przyjdzie mama i płacze, ma wizję dziecka – ma wizję a nie ma wizji. Boi się, że będzie strasznie, ale nie wie jak bardzo strasznie. Odwrócenie tego procesu zajmuje chwilę. Że można, że da radę, że pójdzie do szkoły, będzie się rozwijać w miarę swoich możliwości, ale będzie. Także te fora robią dobrą robotę dla osób, które wpisują swoje żale, tak, terapeutycznie wyrzucą. Ale taka młoda mama jak przeczyta jedno, drugie, jedna przyznała się, że trzy noce nie spała, czytała wpisy. Tylko tam strasznie mało dobrych wpisów. Tam strasznie dużo żalu i narzekań co do systemu. Te żale produkują. Bo tak ktoś został potraktowany czy takie zdarzenie miało miejsce, ono jest opisane.*





**Bariera 3.2: Brak w systemie społecznym opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w podeszłym wieku.**

Uczestnik 1: *W ogóle starzenie się osób z intelektualną niepełnosprawnością jest poza systemem opieki społecznej u nas w kraju. Z uwagi na to, że średnia – ja myślę tutaj o osobach z zespołem Downa – tym się szczególnie interesuje. Średnia jest 57 lat. a znam takich, którzy dożywają i 70. Tego nasze państwo zupełnie nie wzięło pod uwagę. Gdyby przewidziało, że już, po pierwsze są oprócz zespołu Downa z innymi deficytami zdrowotnymi. Po drugie, najczęściej już bez rodzica i ten rodzaj opieki w zasadzie to według mnie leży*

**Bariera 3.3: Brak oznaczeń ułatwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielne poruszanie się po placówkach leczniczych i rehabilitacyjnych.**

Uczestnik 1: *Jako pracownicy, terapeuci staramy się usamodzielniać osoby niepełnosprawne intelektualnie. Są to osoby z lekkim, umiarkowanym, znacznym upośledzeniem. Samodzielność w takich kwestiach, korzystanie z wizyt u lekarza rodzinnego też napotykają te osoby duże trudności. to co wspólnie rozmawialiśmy jeszcze przed dzisiejszą debatą to to, że w ośrodkach zdrowia powinny być, personel powinien być szkolony, to jest ważne. Ale też tutaj zatrudnianie osób, asystentów osób niepełnosprawnych. Dostajemy informację, że oni mają przejść pod pokój 235 – co to znaczy, nic. O kodach, piktogramach. Takich rzeczach, które można wprowadzać w instytucjach. Wymianie informacji. Na terenie wiejskim obserwujemy to też –te dzieci zostają w domu, one muszą sobie samodzielnie radzić. W tej kwestii zdrowotnej jak najbardziej.*

**Bariera 3.4: Długi czas oczekiwania na miejsce w środowiskowym domu samopomocy czy warsztatach terapii zajęciowej.**

Uczestnik 1: *Jeden warsztat terapii zajęciowej na całe miasto. Taki uczestnik oczekuje ok. 2-3 lat na miejsce. To jest bardzo dużo. Mamy też środowiskowy dom pomocy społecznej, ale jest przeznaczony dla osób chorych. Także jest też tam mało opieki... także jest to ogromny problem z umieszczeniem osoby dorosłej, przyjęcia do warsztatów, terapii zajęciowej bądź też świetlicy.*





### **Bariera 3.5: Trudności w dotarciu do osób niepełnosprawnych z informacją o formach rehabilitacji.**

Uczestnik 1: *Też widzę taką różnicę uczestników kiedy mają 30-40 lat i tych uczniów kończących edukację. Jest duża świadomość, współpracujemy głównie ze szkołami i ci uczniowie trafiają do nas. Osoby, które mają 30-40 lat na terenie często zdarza się, że one dalej są w domach. I nawet pomoc społeczna, pracownicy socjalni nieskutecznie działają, bym powiedziała. Bo jeśli my przez przypadek do kogoś nie trafimy to te osoby też nawet nie wiedzą o takiej możliwości skorzystania. To co my obserwujemy, ośrodki pomocy społecznej interweniują wtedy kiedy jest trudno.*

### **Bariera 3.6: Trudności ze znalezieniem miejsca dla osoby powyżej 24 albo 25 r.ż., szczególnie z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego.**

Uczestnik 1: *Jeżeli chodzi o dzieci i młodzież, myślę że tutaj w dużej mierze jesteśmy zaopiekowani. Chociaż żeby właśnie przez te ośrodki, które – szkolne – które jak te publiczne prowadzą rehabilitację. Natomiast problem się robi w momencie, kiedy ten nasz uczeń czy wychowanek kończy 25 lat przy głębokim upośledzeniu czy 24 przy umiarkowanym, znacznym, ze sprzężeniem. Dlaczego? O ile możemy sobie powiedzieć, że to dziecko może to dziecko z upośledzeniem znacznym, umiarkowanym tak. duże schody są przy dzieciach, które mają niepełnosprawność w stopniu głębokim, bo wiadomo, że z takimi dziećmi pracuje się trudniej. Często są to dzieci na wózkach, biorąc pod uwagę realia to jest właściwie nie do przeskoczenia, chociażby kwestie łazienki, ustawienia grupy czy przebrania dziecka samodzielnie takiego, które trzeba zdjąć z wózka. Dziecka, dorosłej osoby. Zdjąć z wózka, przebrać i włożyć z powrotem na ten wózek. To jest to. To co też wydaje mi się ważne to, żeby zadbać, żeby te osoby faktycznie gdzieś trafiać.*

## **POSTULATY I OCZEKIWANIA**

I Przeszkolenie personelu medycznego pod względem komunikacji (stanowiska w przychodniach, szpitalach przygotowane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, specjalnie dla nich przygotowane, informacja.

II Szacunek, holistyczne traktowanie człowieka

III Uproszczone oznakowania (ujednolicone) w instytucjach, przychodniach, środkach komunikacji





- IV Dostępność badań naukowych – dobra informacja o nich
- V Opieka nad osobą niepełnosprawna dorosłą w szpitalach usankcjonowana prawnie
- VI Ośrodki opieki dziennej dla osób niepełnosprawnych – szczególnie z głęboką niepełnosprawnością, po 25 r.ż.
- VII Wskazana byłaby kompleksowa opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym.
- VIII Współpraca rehabilitantów z rodzicami – przekazywanie wiedzy.
- IX Przekazywanie rodzicom informacji o niepełnosprawności dziecka w sposób godny
- X Szybkie objęcie dziecka niepełnosprawnego specjalistyczną opieką lekarską i rehabilitacją
- XI Nielekceważenie przez lekarzy spostrzeżeń i sugestii rodziców

## ROZSZERZENIA WYBRANYCH POSTULATÓW O WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW:

### **Postulat VIII Współpraca rehabilitantów z rodzicami – przekazywanie wiedzy.**

Uczestnik 1: *jeszcze sobie przypominałam to, o czym – bardzo proszę o instruktaż, tak. na rehabilitację, jest mało tych zabiegów. Ale rehabilitant jak pokaże jak z takim dzieckiem pracować to rodzic sobie to włączy i będzie pracował*

### **Postulat IX Przekazywanie rodzicom informacji o niepełnosprawności dziecka w sposób godny**

Uczestnik 1: *Myślę że tutaj warto byłoby od samego początku przede wszystkim przekonywać lekarzy ginekologów, położników do przekazywania informacji, że być może dziecko będzie niepełnosprawne w momencie porodu. Zagwarantować rodzicom, matce przede wszystkim, opiekę. I przekazać te informacje w sposób godny. Często jest tak, że ci rodzice gdzieś tam na korytarzu usłyszą, że coś może być nie tak. to jest druga rzecz. natomiast kolejną rzeczą jest to co mówił kolega.*

### **Postulat X Szybkie objęcie dziecka niepełnosprawnego specjalistyczną opieką lekarską i rehabilitacją**

Uczestnik 1: *Dostęp do lekarzy specjalistów, tak naprawdę w takiej sytuacji, jeżeli przypuszczamy, że dziecko może być niepełnosprawne, biorąc pod uwagę to, że chcielibyśmy od samego początku z dzieckiem pracować – powinien być natychmiastowy. I to tak naprawdę*





zaraz po porodzie to dziecko powinno być kierowane do lekarza specjalisty, który ewentualnie się tym dzieckiem zajmie.

### **Postulat XI Nielekceważenie przez lekarzy spostrzeżeń i sugestii rodziców**

Uczestnik 1: *Przed wszystkim szkolenie lekarzy pediatrów i tutaj bardzo mocno uwrażliwienie ich na to, żeby wszelkie symptomy, wszelkie informacje od rodziców nie ignorować ale jednak traktować poważnie.*

### **DOBRE PRAKTYKI**

Uczestnik 1: *Co do dzieci małych pozwolę sobie przytoczyć opiekę, którą widziałam 10 lat temu w Stanach Zjednoczonych. Dwa razy w tygodniu trzeba przyjść do małego dziecka, przychodziła rehabilitantka, następnie kiedy zaczął wydawać pierwsze dźwięki logopeda i tak było do 3 roku życia.*

Uczestnik 2: *Ja chciałem teraz powiedzieć, że to nie jest tak, że wszyscy są źli i zawsze zależy to od człowieka, bo zdarzyło mi się też być na oddziale o 11 w nocy, kiedy odebrano mamie dziecko. Na 21. I okazało się, że personel jest bardzo głodny wiedzy, bo w momencie kiedy badają to dziecko poproszono mnie, żeby stwierdzić jakie ono ma szanse na przyszłość bo szukano miejsca dla niego. Czy to ma być bardzo specjalistyczne miejsce czy mniej specjalistyczne czy zwykła rodzina zastępcza. Okazało się, że wszystkie położne pielęgniarki się zebrały, wszyscy się zebrali i byli tak ciekawi, że takie rzeczy robi się z dzieckiem, które ma 3 dni. Także głód wiedzy jest.*

Uczestnik 3: *Dzieci z zespołem Downa albo z autyzmem – fora społecznościowe tak się rozrosły, że właśnie tam rodzice szukają rozwiązań. Jeden rodzic do drugiego pisze, słuchaj, u mojego to jest to, gdzie mam się zwrócić po pomoc*

Uczestnik 4: *U nas w Kielcach stowarzyszenie nasze powołało ośrodek wczesnej interwencji, do którego trafiają dzieci praktycznie prosto ze szpitala. Skąd szpital wie, że trzeba do nas trafić? Jakies tam formy są przepływu informacji i wiedzą i położne i położnicy, że jest taki ośrodek. Jeżeli dziecko jest podejrzane – przyjeżdża do nas. Udzielamy pełnej, że tak powiem, jest przebadane na wszystkie strony. I albo rodzic jest uspokojony, bo nic po 2-3 wizytach kompleksowego przebadania przez terapeutów, specjalistów. No to zadowolony wraca. Natomiast jeżeli się okaże, że dziecko potrzebuje to w tym ośrodku wczesnej interwencji jest do 7 roku życia. Może tą drogą pójść, stowarzyszenia różne.*





Uczestnik 5: *Od jakiegoś czasu przyszła fajna pani doktor. Krzykliwa, ale fajna. Wjechaliśmy z wózkiem, no to ja próbuję jaki lek a pani doktor: nie, ale ja rozmawiam z panem Nikodemem. Powiem wam, bardzo fajnie. Ja siedzę obok. Pani doktor zadaje pytania Nikodemowi. Ciężko odpowiada, ale odpowiada. Także mówię. Jest taka współpraca fajna, zależy właśnie od pani doktor.*

Uczestnik 6: *Dużo mówię, ale coś na rozweselenie. Piotrek, do niego się zwracamy, to jest ten rocznik, który jeszcze musiał stawać przed komisją wojskową. No i weszłam tam, młodzież, piękne chłopcy. I ja z takim chucherkiem. I ja mówię, że jest tam Piotrek. To niech przyjdzie na górę. Kiedy on nie chce. No to co zrobimy? To proszę panie majorze iść na dół do niego, bo on czeka. I proszę sobie wyobrazić, to jest przykład na to, że jak lekarze tak inna profesja zależy od człowieka. Zeszli, dyskutowali, kategoria kurza piechota jest, jest.*

## 2. PRACA I ŹRÓDŁA UTRZYMANIA

### PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:

Ponieważ wypowiedzi uczestników debat związane z przejawami dyskryminacji najczęściej zawierają od razu opis barier, cytaty wypowiedzi dotyczące przejawów dyskryminacji zawarte są w punktach opisujących konkretne bariery. Drukiem pogrubionym opisane są przejawy dyskryminacji, standardowym – bariery dyskryminacyjne.

**1. Uczestnicy debat uważają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają takich samych możliwości podjęcia pracy, jak inne osoby, zwłaszcza na otwartym rynku pracy. Ponieważ ze względu na swoją niepełnosprawność wymagają nakładu dodatkowych środków, są mniej wydajne, wymagają pomocy państwa przy podejmowaniu i utrzymaniu zatrudnienia, pomoc ta oceniana jest jako niewystarczająca.**

1.1 Brak adekwatnej świadomości własnych możliwości związanych z pracą zawodową u osób z niepełnosprawnością intelektualną.

1.2 Blokowanie przez opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną możliwości ich aktywizacji zawodowej.

1.3 Wysokie bezrobocie w niektórych regionach.







- 1.4 Konieczność zapewnienia asystenta przy pracy, trenera zatrudnienia.
- 1.5 Konieczność sprostania przez spółdzielnie socjalne wymogom rentowności.
- 1.6 Nieadekwatność kursów, szkoleń do rynku pracy, brak zatrudnienia po kursach.
- 1.7 Brak przygotowania pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- 1.8 Bariery architektoniczne w miejscu pracy.

**2. Uczestnicy debaty uważają, że zasiłki przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością czy ich rodzin nie pozwalają na godne życie, trudno je otrzymać, brak jest informacji na ich temat**

- 2.1 Brak informowania przez ZUS o przysługujących zasiłkach, trudności w ich uzyskaniu.
- 2.2 Niskie kryteria dochodowe przy uzyskiwaniu zasiłków.
- 2.3 Konieczność rezygnacji z pracy przez rodzica pobierającego świadczenie pielęgnacyjne.
- 2.4 Brak ewidencji osób niepełnosprawnych w gminie, co utrudnia przekazywanie im informacji o należnych im świadczeniach.
- 2.5 W przypadku samotnych osób niepełnosprawnych intelektualnie trudność w przygotowaniu dokumentacji na komisję ZUS w przypadku rent na czas określony.
- 2.6 Brak świadomości dotyczącej wszystkich ulg i świadczeń u opiekunów, zwłaszcza na wsi.
- 2.7 Brak gwarancji utrzymania renty w przypadku podjęcia pracy.
- 2.8 Świadczenia są za niskie, od lat nierewaloryzowane.

**3. Według uczestników debat prawo bankowe nie daje bezpieczeństwa osobom z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli chodzi o branie kredytów.**

- 3.1 Brak możliwości unieważnienia kredytu wziętego przez osobę z niepełnosprawnością, nawet jeśli jest ubezwłasnowolniona.

**PRZYKŁADY WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW NA TEMAT PRZYTOCZONYCH WYŻEJ BARIER**





### **Bariera 1.1 Brak adekwatnej świadomości własnych możliwości związanych z pracą zawodowa u osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz słaba motywacja do pracy.**

Uczestnik 1: *Mamy na co dzień kontakt z osobami dorosłymi w warsztacie terapii zajęciowej i ta świadomość jest bardzo różna. Zazwyczaj przeceniają swoje możliwości po tym co robią inni, co by chcieli robić. Chciałbym pracować w biurze, umieć czytać, pisać. Bardzo często nie ma tej świadomości, oceny własnych możliwości. Są takie przekonania, które gdzieś tam są związane z otoczeniem i takimi latami uświadamiania, że w zasadzie ja nie mogę do pracy iść, boję się tej pracy, myślę o tej pracy.*

Uczestnik 2: *U nas w środowiskowym domu samopomocy prowadzimy taki projekt zawodowy. To się nazywa i ja akurat go prowadzę. Pracuję nad komunikacją. Ja wierzę w to, że te osoby, które przychodzą na ten trening – że mogą pracować. Te osoby też w to wierzą. To że na początku ta świadomość jest taka, że może być praca jest zaburzona. Że gdzieś tam chcą w biurze pracować przy komputerze a jeszcze nie mają nabytku, nie potrafią nic na tym.*

Uczestnik 3: *Zatrudniłszy osoby niepełnosprawne, które mieszkają w naszym domu pomocy społecznej. I niestety te osoby myślę że nie były właśnie przygotowane do pracy, ponieważ w pewnym momencie bardziej jeszcze, był telefon, żeby zadzwonić, porozmawiać, wyjść na papierosa a nie praca. Robiliśmy podpałkę, która dla osób ze znacznym upośledzeniem na warsztatach bardzo dużo daje satysfakcji, robienie tych podpałek. A tutaj właśnie były te osoby z umiarkowanym i niestety, wszystko było ważne a nie praca. Także niestety musimy zamykać tę spółdzielnię socjalną, dziękuję.*

### **Bariera 1.2: Blokowanie przez opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną możliwości ich aktywizacji zawodowej.**

Uczestnik 1: *Ja mam do czynienia z osobami w wieku 30/40/50 lat, czyli takie osoby, które były od zawsze przygotowane, że one do pracy nie mogą iść, są niepełnosprawne a otoczenie boi się. I na samą myśl praca to woleliby wycofać uczestnika z warsztatów niż jeżeli pojawiłaby się taka sytuacja, że on może iść. To przerabialiśmy kilka lat temu w przypadku pierwszej edycji projektu, który był przez nasze stowarzyszenie ogólnopolskie realizowany. Gdzie pojawiło się hasło, że jest to projekt związany z aktywizacją zawodową i były sytuacje,*





*że rodzic wycofywał uczestnika z projektu mimo że nie było mowy, że musi iść do pracy. po prostu były podjęte działania zmierzające do podniesienia kwalifikacji, może jakiegoś sprawdzenia swoich możliwości, ale takie sytuacje pojawiały się. Jeżeli w takiej atmosferze osoba żyje i cały czas ma wbijane to do głowy, że nie może iść do pracy to ta świadomość u niej narasta. Oczywiście chciałbym pracować, ale tak jak pracuje tato, kolega czy siostra, brat mimo że w tym momencie nie mam ochoty nawet odnieść kubka za sobą, bo to jest praca, prawda. Więc z tym spotykam się na co dzień. Że mama ma wziąć plecak, wszystko przygotować, zrobić herbatę, bo w domu nie mam dostępu. Mam takie sytuacje, że uczestnik domu nie ma dostępu do czajnika. U nas musi sobie sam zrobić herbatę. To są takie sytuacje. Ale on czeka na to.*

*Uczestnik 2: ja chciałam tylko dodać, że problem większy tkwi w rodzicach. My na rynek wypuściliśmy dwie osoby. Jedna pracuje, to jest taki pomocnik ogrodnika. Ta osoba bardzo mu dużo satysfakcji daje. I teraz zapytałam czy z powrotem wróciłby do warsztatów jakby miał możliwość. On powiedział, że nie. Woli pracować. Bo dostaje pensję.*

### **Bariera 1.3: Wysokie bezrobocie w niektórych regionach.**

*Uczestnik 1: Z pracą jest bardzo trudno, a wiadomo, że osoba niepełnosprawna wymaga asystenta, który by ewentualnie jej pomógł. I znalezienie pracy w rejonie Olkusza jest niezmiernie trudna.*

### **Bariera 1.4: Konieczność zapewnienia asystenta przy pracy, trenera zatrudnienia.**

*Uczestnik 1: A wiadomo, że osoba niepełnosprawna wymaga asystenta, który by ewentualnie jej pomógł.*

*Uczestnik 2: Ja tutaj muszę powiedzieć z doświadczenia, że jeszcze znalezienie pracy jak najbardziej, ale jeszcze utrzymanie pracy. także tutaj nieodzowną osobą, która powinna dążyć to jest trener zatrudnienia wspomagane. Który nie tylko monitoruje, motywuje, rozwiązuje też problemy, ale też jest koło tej osoby. Taką jest osobą wspomagającą.*

### **Bariera 1.5: Konieczność sprostania przez spółdzielnie socjalne wymogom rentowności.**





Uczestnik 1: *Ja jeszcze powiem od strony spółdzielni socjalnej, bo generalnie u naszych podopiecznych mieliśmy misję, otwieramy spółdzielnię socjalną, osoby będą pracowały. Ciężko jest znaleźć taką pracę, żeby osoby niepełnosprawne intelektualnie były rentowne. Zwłaszcza na wsi. Tutaj duże wsparcie jest od gminy i ona faktycznie wymyśla nam. Jakieś planowanie kompleksu, punkty selektywnej zbiórki odpadów i dzięki temu, że są pieniądze udaje się utrzymać zatrudnienie.*

### **Bariera 1.6: Nieadekwatność kursów, szkoleń do rynku pracy, brak zatrudnienia po kursach.**

Uczestnik 1: *Są jakieś kursy szkoleniowe i nagle nie ma na rynku pracy. może odwrócić proces, zapytać pracodawców czy są zainteresowani zatrudnieniem i jakiego typu i wtedy stworzyć kurs pod tego pracodawcę. Bo to jest z drugiej strony robione.*

Uczestnik 2: *Co dla mnie było bardzo niepokojące i jest nadal to to, że często są prowadzone wszelkiego rodzaju kursy, szkolenia i mówi się tym, że oni ewentualnie zostaną zatrudnieni – nie zostają zatrudnieni. Bo są różne powody. I są bardzo rozgoryczeni. To jest w mojej ocenie bardzo niesprawiedliwe.*

### **Bariera 1.7: Brak przygotowania pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną.**

Uczestnik 1: *Pracodawcy przyjmujący takie osoby nie są przygotowani. Jest wiele obaw jak będzie to wyglądało w biurokracji.*

Uczestnik 2: *tak jest, że pracodawcy poszukują pracowników z orzeczeniami, bo za tym idą pieniądze. Ale to są najnormalniej pracujący ludzie, których nie trzeba kontrolować, pilnować. I tu nasze dzieci przegrywają.*

### **Bariera 1.8: Bariery architektoniczne w miejscu pracy.**

Uczestnik 1: *Ja chciałam tylko dodać, że bardzo często bariera jest również architektoniczna. Przynajmniej u nas w mieście, gdzie osoba niepełnosprawna mogłaby podjąć pracę, ale ze względu na niepełnosprawność ruchową nie może jej podjąć. Mielśmy już taki przykład u nas, bardzo chętnie by przyjęli ale jest na wózku chłopak.*

### **Bariera 2.1: Brak informowania przez ZUS o przysługujących zasiłkach, trudności w ich uzyskaniu.**





Uczestnik 1: *Dodatek pielęgnacyjny, ja wywalczyłam po śmierci męża. Obligatoryjny, mi się należy. ZUS powinien mi przynieść informację, że z chwilą gdy dziecko zostaje pólśierotą to mu się należy dodatek pielęgnacyjny. Co prawda, wyższy tylko o 58 zł, ale zawsze. Droga przez mężkę, żeby go uzyskać choć powinno to być z urzędu.*

### **Bariera 2.2: Niskie kryteria dochodowe przy uzyskiwaniu zasiłków.**

Uczestnik 1: *Rodzice dzieci niepełnosprawnych proszę, żeby określili – ta pomoc jest często, ze tak powiem, nie mogę nawet z niej skorzystać, bo te ramy są tak niskie, że nawet jak przekraczają 5 zł to się nie należy. A wiadomo, że obojętnie jaką kwotą byśmy nie dysponowali to dla rodziców dziecka niepełnosprawnego nieważne ile będzie miało pieniędzy – to jest ciągle za mało. Będzie szukał innych, gdzieś tam nawet za granicą, żeby tam rehabilitację jak najlepiej poprowadzić. Trzeba powiedzieć, że warunki życia z osobą niepełnosprawną są bardzo trudne i jakoś państwo cały czas nas nie wspiera. Pamiętam strajk, gdzie rodzice osób niepełnosprawnych walczyły o wyższe świadczenie pielęgnacyjne. Chyba dostały 150 zł. W każdym razie jest to kropla w morzu potrzeb.*

### **Bariera 2.3: Konieczność rezygnacji z pracy przez rodzica pobierającego świadczenie pielęgnacyjne.**

Uczestnik 1: *Rozmawiając z koleżankami, które mają dzieci niepełnosprawne – one zastanawiają się, żeby przejść na to świadczenie dla rodzica, ale to też czasem wpływa na dziecko. Bo one zamykają się z tym dzieckiem jednocześnie będąc 24h/dobrze. Rezygnując z pracy. Często są to osoby z wyższym wykształceniem mające dobrą pracę. Poza tym, jest taki system, który trochę może wprowadza niezdrowe sytuacje, że osoba przechodzi coraz bardziej na pomoc społeczną korzystając z pewnych elementów, bo jest to łatwiejsze albo przejście na to świadczenie nie zawsze jest tak bardzo konieczne.*

### **Bariera 2.4: Brak ewidencji osób niepełnosprawnych w gminie, co utrudnia przekazywanie im informacji o należnych im świadczeniach.**

Uczestnik 1: *A z drugiej strony korzystanie z tego świadczenia 153 zł ja się przekonałam, zorientowałam się, że mieszkam na wsi, moje dziecko uczęszcza do szkoły w mieście, Tarnowie. I dla gminnego ośrodka pomocy, gdzie podlegam dziecko nie funkcjonowało jako dziecko niepełnosprawne. To wyszło przez przypadek przy organizowaniu jakiejś imprezy w gminie. Później miałam okazję rozmawiać z pracownikami. Oni w zasadzie nie wiedzieli. Duże dziecko otrzymuje 153 zł, to jest taki zasiłek, który oni nie identyfikują*





*wtedy bo to przysługuje wielu osobom. Oni według tego nie są w stanie stwierdzić czy osoba pobierająca tylko taki wysiłek a nie korzystająca z innych elementów, różnych świadczeń – ani dla rodzica ani na terenie szkoły, gminy – to dla nich ta osoba nie jest niepełnosprawna. Ja nie byłam w systemie ich informacji, że mam dziecko niepełnosprawne na terenie gminy. . Ale ta pomoc kierowana do dzieci czy mieszkańców gminy – nie trafiała informacja chyba że osoba mnie znalazła bezpośrednio to wtedy dostawałam telefon, że jest coś realizowane dla mieszkańców niepełnosprawnych gminy i wtedy tak. ale nie w systemie.*

*Uczestnik 2: Jest też szereg osób, które jakby z racji miejsca zamieszkania, nie ma możliwości, pomoc społeczna nie dociera do wszystkich. Tutaj nie wiedzą. Też się zdarza, że nie korzystają z pomocy społecznej, te osoby są poza wsparciem.*

**Bariera 2.5: W przypadku samotnych osób niepełnosprawnych intelektualnie trudność w przygotowaniu dokumentacji na komisję ZUS w przypadku rent na czas określony.**

*Uczestnik 1: Są dorosłe osoby niepełnosprawne, które funkcjonują też w obszarze albo źle funkcjonującej rodziny albo bez rodziny. Więc tutaj też znów, słuchając pani, pomyślałam że są osoby, gdzie renta socjalna przyznawana jest na pewien okres czasu. I taka osoba, np. z lekkim upośledzeniem umysłowym ona nie jest w stanie przygotować pełnej dokumentacji, złożyć ją w terminie i stawić się na komisję.*

**Bariera 2.6: Brak świadomości dotyczącej wszystkich ulg i świadczeń u opiekunów, zwłaszcza na wsi.**

*Uczestnik 1: Myślę, że ważne są takie ulgi, które mają osoby niepełnosprawne, które im się należą. I to też jest duża niewiedza osób niepełnosprawnych i rodzin co przysługuje takiej osobie niepełnosprawnej. Chociaż teraz zauważam od kilku lat, że ta świadomość wzrasta. Pamiętam właśnie, że przeprowadziłam się z większego miasta do Olkusza 12 lat temu i pamiętam, że do naszego ośrodka wszyscy rodzice przywozili dzieci niepełnosprawne sami. Na rowerach, swoim samochodem. Nawet nie mieli świadomości, że dowóz tych osób niepełnosprawnych mamy zagwarantowany ustawą.*

*Uczestnik 2: Ja nie będąc pracownikiem środowiskowego domu, mieszkając na wsi nie wiedziałam. Zwłaszcza że miałam też dziecko z nadpobudliwością psycho-ruchową. Nie wiedziałam i to ja musiałam walczyć w szkole o skierowanie. Nie wiedziałam, że istnieje coś*





*takiego jak PZN, MOPS. Trafiłam do MOPSu jak byłam w ciąży z drugim dzieckiem, o zasiłek. Panie mnie zapytały czy mam prąd, gaz, wodę. Miałam jakieś takie warunki to po co ja przyszedłam. Teraz myślę że jest dużo lepiej.*

### **Bariera 2.7: Brak gwarancji utrzymania renty w przypadku podjęcia pracy.**

*Uczestnik 1: I pytam, co się dzieje, ile osób w twojej szkole pracuje? Minimum jedna osoba, kiedyś nikt. Aha, nie ma. Ale słuchaj, dlaczego pracodawcy nie chcą, szukali a nie ma pracy? słuchaj, bo renta, wiesz, wszyscy się boją. Oni jadą komunikacją, chodzą na siłownię, zdrowe chłopaki. Oni naprawdę chcieliby wyjść do ludzi tylko jest jakieś takie społeczne nie, bo wszyscy boją się o socjal.*

*Uczestnik 2: Ja bym tylko chciała powiedzieć jeszcze, że prowadząc trening zawodowy to ja mam dyskomfort, że nie mogę zapewnić kogoś, kto nie ma stałych przydzielonych pieniędzy. Słuchaj, mimo to że podejmiesz pracę, może ci się to udać, nie udać – te pieniądze 600/800 zł – tego tobie nikt nie odbierze. Nie mam tego komfortu. Boję się, że gdzieś podejmie pracę, popracuje miesiąc albo dwa, pieniądze będą mu odebrane, bo w sumie popracował trochę. Jest to dla mnie duży kłopot, że nie mogę powiedzieć słuchaj, może spróbować pracy. Bo nie wiem.*

### **Bariera 2.8: Niewaloryzowane świadczenia.**

*Uczestnik 1: Jeżeli chodzi o świadczenia to przede wszystkim najwięcej osób niepełnosprawnych ma zasiłki pielęgnacyjne, świadczenia pielęgnacyjne dla osób, które opiekują się osobą niepełnosprawną. Są też zasiłki rehabilitacyjne, rodzinny, które powinny pomóc. Do 18-go roku życia są takie zasiłki. Chyba że rodzice wiedzą to podpowiedzą dokładnie. Uczestnik 2: to jest niewaloryzowane n lat.*

### **Bariera 3.1: Brak możliwości unieważnienia kredytu wziętego przez osobę z niepełnosprawnością, nawet jeśli jest ubezwłasnowolniona**

*Uczestnik 1: Jeżeli chodzi o usługi bankowe to tutaj jest duże zagrożenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, bo u nas były takie przypadki, że ktoś naciągnął na podpisanie kredytu i ktoś musiał spłacać, do dzisiaj spłaca, ma zajęcia komornicze. usługi bankowe, tutaj na pewno jest osoba asystenta potrzebna i wsparcie dla takich osób bo padają ofiarami nieuczciwości instytucji.*





Uczestnik 1: *Nie tylko naciągają nasze osoby z niepełnosprawnością intelektualną banki, ale sami rodzice. Mam taki przykład, gdzie dziewczyna poszła, zrobiliśmy mieszkanie chronione dla takich osób i właśnie dziewczyna pracująca przyszła do nas mieszkać i w tej chwili wychodzą sprawy, gdzie matka brała na nią kredyty, jest komornik w tej chwili, zajmuje jej wynagrodzenie. I mamy problem. Bo musimy ją utrzymywać a ona musi spłacać wszystkie kredyty. Czyli nie tylko banki naciągają, ale sami rodzice i rodzeństwo.*

## POSTULATY I OCZEKIWANIA

- I Socjalne zabezpieczenie państwowe dla rodzin, w których nie jest możliwe podjęcie pracy przez jednego z rodziców.
- II Rozpatrzenie sprawę zabezpieczenia bytu rodzica będącego w starszym wieku (świadczenia pielęgnacyjne, renta socjalna po stracie dziecka).
- III Rozszerzenie prawa do renty rodzinnej dla osób niepełnosprawnych od urodzenia – także przy stopniu umiarkowanym niepełnosprawności.
- IV Wpajanie osobom z niepełnosprawnością intelektualną, że praca jest wartością (kwestia wychowania w domu rodzinnym oraz szkołach).
- VII Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć dożywotnio zagwarantowane świadczenie z tytułu niepełnosprawności.
- VIII Uświadamianie pracodawców o korzyściach wynikających z zatrudniania osób niepełnosprawnych.
- IX Wspomaganie pracodawców, a także osób z niepełnosprawnością intelektualną przez trenerów (asystentów).
- X Likwidacja barier architektonicznych w miejscu pracy.
- XI Uświadamianie osobom z niepełnosprawnością intelektualną ich mocnych stron.
- XII Podniesienie świadomości osób rządzących w kwestii zatrudnienia osób z niepełnosprawnością

## ROZSZERZENIA WYBRANYCH POSTULATÓW O WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW:







## Postulat XII

Uczestnik 1: *Świadomość państwa jako państwa świadomość państwa jako państwa opiekuńczego, że państwo powinno mieć świadomość tego, że poza ludźmi zdrowymi którzy pracują sprawnie składa się również z ludzi, którzy są niesprawni i jeśli oni wykonują pracę trochę inaczej to państwo powinno do tego dokładać.*

## DOBRE PRAKTYKI

Uczestnik 1: *Ja chciałam powiedzieć o takim centrum, które powstało obok Łodzi. To centrum zajmuje się przygotowaniem młodzieży do pracy zawodowej. I w naszym środowiskowym domu, który ma współpracę z tym centrum udało się naszej młodzieży, 6 osób w ciągu ostatnich kilku lat załatwić pracę. Oczywiście są pod opieką tego centrum. Jeżeli mają jakiś problem to dzwonią, proszą o wsparcie, ale radzą sobie wspaniale w tej pracy. dwie osoby przy sprzątnięciu. Jedna osoba w kuchni pomaga. Jedna osoba gdzieś tam farmaceutycznie, niszczy leki czy coś takiego. Także są możliwości. I dzięki temu centrum są przeszkoleni, przechodzą kurs, czują że mają pomoc. Że jak będzie się źle działo to ktoś im pomoże.*

Uczestnik 2: *Mamy szkołę przystosowującą do pracy i jeżeli od samego początku nie próbujemy, też pracujemy z rodzicami, oczywiście pracodawcami ewentualnymi – to jest to możliwe, mamy takie osoby. Np. dziewczyny są sprzątaczkami w zakładach pracy. zakładów pracy jest bardzo mało, ale to tak samo w Warszawie. Albo restauracje, które prowadzą osoby autystyczne. Przy asystencji, więc ja myślę że trzeba patrzeć optymistycznie. Musimy tylko zmieniać świadomość rodziców i samych osób niepełnosprawnych.*

Uczestnik 3: *Ciężko jest znaleźć taką pracę, żeby osoby niepełnosprawne intelektualnie były rentowne. Zwłaszcza na wsi. Tutaj duże wsparcie jest od gminy i ona faktycznie wymyśla nam. Jakies planowanie kompleksu, punkty selektywnej zbiórki odpadów i dzięki temu, że są pieniądze udaje się utrzymać zatrudnienie.*





Uczestnik 4: *U nas w środowiskowym domu samopomocy prowadzimy taki projekt zawodowy. To się nazywa i ja akurat go prowadzę. Pracuję nad komunikacją. Ja wierzę w to, że te osoby, które przychodzą na ten trening – że mogą pracować. Te osoby też w to wierzą. To że na początku ta świadomość jest taka, że może być praca jest zaburzona. Że gdzieś tam chcą w biurze pracować przy komputerze a jeszcze nie mają nabytku, nie potrafią nic na tym. To ta świadomość się na pewno zmienia. Z czasem się zmienia, prowadzimy taki projekt komunikacji, jakie problemy mogą się pojawić. Jak takie problemy łączyć zanim one się pojawią. Pracujemy z PCR, są to projekty, w których osoby były już na praktykach, więc wiedzą z czym się wiąże taka praca. Że jest to uciążliwe. I po tym mają też zdanie czy chcą tę pracę podjąć czy nie. I teraz jesteśmy w takim projekcie, krok w przyszłość, że to jest najważniejsze, że będzie zagwarantowany personal assistant. Że kiedy podejmą tę pracę będzie ten asystent, który będzie z tą osobą pracował. To jest najważniejsze. Nie to, że ta osoba robi kursy, szkolenia, ale później nikt jej nie pomoże w tej pracy, nie poświęci czasu, nie będzie nakładu finansowego – to nic nie będzie się z tym wiązało. Musi być ten trener pracy na koniec, żeby ta osoba po prostu mogła mieć te wsparcie. Dziękuję.*

Uczestnik 5: *Ja swego czasu oceniałem ośrodki w Niemczech i tam są camp hille jakby odwołując się do filozofii tego co mi się tam podoba, nie podoba. Otworzyło mi to oczy, że każdy tam może pracować. Mieszkałem z mężczyzną dojrzałym, 5-letnim, który miał , gdzie u nas nie wiadomo gdzie by się znajdował, co robił. Znał trzy języki, zapytał w jakim chce rozmawiać. Był totalnie niesprawny ruchowo. Ja myślę że jak pójdziemy zwiedzać te zakłady ich pracy to on zostanie pod opieką, w placówce. Okazuje się, że nadzorując osoby, które tworzą materiały i tkają właśnie spotkałem jego w pracy. i okazało się, że maszyna, która przez komputer zrobiłaby 100 razy więcej tego przez dzień była sterowana właśnie przez niego przyciskami. Ponieważ do tego został przeszkolony. I on bardzo cenił sobie wartość, on pracował 6 h dziennie. Naprawdę bardzo niesprawna osoba. I okazuje się, że tę wartość pracy można znaleźć jak od początku jest nadawana wartość pracy.*

Uczestnik 6: *Właśnie po to są nasze stowarzyszenia, żebyśmy my jako zarząd, członkowie stowarzyszenia – te osoby, które są same, przygarnęli. Jesteśmy dobrym przykładem, mamy kilka takich osób, których rodzice zmarli. Są trzy osoby niepełnosprawne. Dwie osoby, które opiekują się, ale bym powiedziała, że one też potrzebują opieki. Nie są w*





*stanie, mama zmarła. Zostali sami. Opiekują się nimi starsze dziewczyny, niepełnosprawna. Świetnie sobie radzi, przychodzi do nas. Teraz mamy projekt wyjazdowy, zabraliśmy te osoby, jadą te osoby na wyjazd 4-dniowy. Nie możemy ich nie zabrać. Mamy też osobę niepełnosprawną, 42 lata, blisko mnie mieszka. Jestem jakby jego drugą mamą. Był w domu dziecka, od 20 lat mieszka sam. W domku na wsi mieszka. Też ciężko. My jako stowarzyszenie pomagamy mu. Nie możemy zostawiać tych osób samych właśnie, bo nie mają rodziców, funkcjonują sami. Ile możemy po prostu.*

## ŚWIADOMOŚĆ OTOCZENIA

### PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:

Ponieważ wypowiedzi uczestników debat związane z przejawami dyskryminacji najczęściej zawierają od razu opis barier, cytaty wypowiedzi dotyczące przejawów dyskryminacji zawarte są w punktach opisujących konkretne bariery. Drukiem pogrubionym opisane są przejawy dyskryminacji, standardowym – bariery dyskryminacyjne.

#### **1. Gorsze traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu sytuacjach społecznych przez szeroko rozumiane otoczenie. Brak tolerancji, podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną**

- 1.1 Brak akceptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną przez otoczenie, zwłaszcza w urzędach, usługach
- 1.2 Przekazywanie negatywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną np. w szkole
- 1.3 Brak świadomości samej osoby niepełnosprawnej na temat obowiązków, zwyczajów, praw
- 1.4 Brak podmiotowego traktowania osób niepełnosprawnych, zwłaszcza z głębszym stopniem upośledzenia.

#### **2. Izolowanie dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną od osób pełnosprawnych**

- 2.1 Brak kontaktów osób sprawnych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.





2.2 Organizowanie imprez przeznaczonych wyłącznie dla dzieci niepełnosprawnych, bez zapraszania dzieci pełnosprawnych.

2.3 Brak obligatoryjnego programu nauczania, mówienie o niepełnosprawności od przedszkola.

2.4 Lęki rodziców dzieci zdrowych przed edukacją włączającą.

### 3. Niewystarczające wsparcie od państwa na działania zmierzające do integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną

3.1 Brak zainteresowania państwa w promowaniu łamania schematów postrzegania osób niepełnosprawnych

3.2 Brak środków na transport do domów pomocy społecznej, warsztatów terapii zajęciowej

## PRZYKŁADY WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW NA TEMAT PRZYTOCZONYCH WYŻEJ BARIER

### Bariera 1.1 Brak akceptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną przez otoczenie

Uczestnik 1: *Na pewno świadomość społeczna się zmieniła w przeciągu wielu lat, ale ja jeszcze zauważam mam takie obrazy, że pracuję i obracam się zawodowo w Tarnowie, a mieszkam w środowisku wiejskim, gdzie faktycznie to moje dziecko z tego środowiska praktycznie nie korzysta, bo też się obraca w Tarnowie. I po czym ja wiem jak to wygląda, że np. gdzieś w sytuacji gdzie dzieci z pobliskiej szkoły, rówieśnicy stoją np. nie wiem przy kościele, na drodze, gdzie stoi moje dziecko, to się cofają i boją się przejść. Miejscowość koło Tarnowa. Czyli wydawałoby się, że blisko miasta. Ja taką sytuację miałam w ubiegłym roku, że po prostu dzieci się wycofały i przepychały się, bo była taka sytuacja, że musiały przejść koło dziecka z zespołem Downa. Mimo, że wydawało mi się, że takie sytuacje nie mogą, nie mają już miejsca, więc jakaś ta świadomość – może w domu, może one widzą, bo pojawiają się w miejscowości, może widzą to nas I gdzieś tam boją się, bo w domu trudno mi powiedzieć*





*jakie jest podejście rodziców, otoczenia, co mówią na temat takiego dziecka. Więc oni się boją.*

*Uczestnik 2: My jesteśmy w Krakowie, czyli jest to duże miasto, rok rocznie przychodzą do nas na zajęcia studenci psychologii. Sama jestem psychologiem i wiem, że psycholog się musi spotykać z różnymi ludźmi. W tym roku wyjątkowo ludzie byli po prostu przerażeni. Mają dzieci z głęboką, głęboką niepełnosprawnością. Naprawdę oni nigdy nie spotkali się z taką niepełnosprawnością.*

*Uczestnik 3: A inaczej było, w przypadku, w ubiegłym roku było to dziecko w klasie komunikacyjnej i takie spotkania, gdzie były, kilka szkół w kościele. I dzieci z innych szkół bały się siąść, koło tych dzieci z naszej klasy. To są takie przykłady, więc moja szkoła nie miała tego problemu, ale już inna, która nie miała tego na co dzień, dzieci nie chciały nawet usiąść w ławce koło tego dziecka. To są, to są takie rzeczy.*

### **Bariera 1.2 Przekazywanie negatywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną np. w szkole.**

*Uczestnik 1: dzieci do szkoły specjalnej, to są zawsze te gorsze, a nauczyciele najczęściej mówią: jak się nie będziesz uczył, to pójdziesz do tej szkoły specjalnej.*

*Uczestnik 2: Mamy coraz więcej osób z autyzmem i niestety te dzieci są bardzo źle postrzegane przez środowisko społeczne. Dlatego, że one nie różnią się wizualnie od dzieci z normą intelektualną, ale ich zachowania są, no tak różne, że tak powiem (nz-03:02:23) uważane są, że są to dzieci niegrzeczne, tak, opryskliwe, źle wychowane.*

### **Bariera 1.3 Brak świadomości samych osób niepełnosprawnych na temat obowiązków, zwyczajów, praw.**

*Uczestnik 1: Osobiście uważam, że najważniejsza jest samoświadomość osoby niepełnosprawnej i świadomość jej praw wobec siebie. Im więcej świadomości społecznej, wtedy osobom niepełnosprawnym będzie znała praw i tego co może, praw i obowiązków. I nie ze świadomości, poruszenia świadomości, robienia programów podnoszenia świadomości otoczenia, jeżeli równocześnie, albo najpierw nie będzie podnoszenia świadomości samych osób niepełnosprawnych.*





Uczestnik 2: *Uważam, że to kształtowanie świadomości osoby niepełnosprawnej trzeba zacząć od samego, od najmłodszych lat, żeby po prostu mówić, przedszkolaki nawet nie wiedzą tej niepełnosprawności. Ale potem to rodzice wtlaczają właśnie, że to jest inne.*

#### **Bariera 1.4 Brak podmiotowego traktowania osób niepełnosprawnych, zwłaszcza z głębszym stopniem upośledzenia.**

Uczestnik 1: *Może ja chciałam jeszcze tylko powiedzieć, że tak jak tutaj pan mówił o tych różnych stopniach upośledzenia, chciałabym zaznaczyć, że też bardzo ważne jest, są te osoby, które są w tym głębokim stopniu upośledzenia umysłowego, czyli takie leżące. Czyli musimy pamiętać, żeby traktować je podmiotowo, bo często tak jest, też wiem z własnej praktyki, że nauczyciele prowadzą jakąś terapię, wkładają grzechotki, na przymus, na chłama. Tak naprawdę trzeba zadbać o godność tej osoby niepełnosprawnej, o to żeby zabezpieczyć jej poczucie bezpieczeństwa i żeby ona nie cierpiała. Niekiedy wystarczy położyć ją w odpowiedniej pozycji, nie wiem położyć, prawda no właśnie jak to mówią w stymulacji Benzen (nz – 03:26:05). Kładziemy jakąś tacę, dajemy mu tam jakieś nie wiem – korale, włożyć tą rękę i poczekać aż to dziecko, czy osoba dorosła ruszy palcem. Może to trwać długo, może to trwać nawet miesiącami. A jak ruszy tym palcem, to ona jest sprawcą własnego zadania. To jest jej godność. A my niekiedy po prostu tak na przymus, tym dzieciom dajemy tyle bodźców.*

#### **Bariera 2.1 Brak kontaktów osób sprawnych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.**

Uczestnik 1: *Mówiąc ja, powiem teraz z dwóch perspektyw, z racji tego, że pracuję w Nowej Rabce i w Jabłonce, różne rzeczy robimy. W Jabłonce koło, już prawie dwadzieścia lat, przy czym prowadzi placówki. Sytuacja wygląda tak, że tam faktycznie jest bardzo zakrojona taka akcja społeczna, jest taką, akceptowane są te dzieci w tym momencie, jest dużo wsparcia społeczności lokalnej i finansowej i często różnego rodzaju imprezy są organizowane, jesteśmy zapraszani w różne miejsca. Ale mimo tego ksiądz, który pracował w liceum, postanowił, że każdą klasę, która jest u niego na religii przeprowadzi tak, przez barkę, bo tak nazywał nasz budynek. I wyobraźcie sobie moi drodzy Państwo, że przychodzą uczniowie liceum ogólnokształcącego, którzy boją się usiąść na wózku, chociaż by po to, żeby zobaczyć*





*jaka jest kwestia przejechania, tutaj kwestia parkowania, bo mówimy o różnych rzeczach, chociaż by te różne rzeczy, które, na które oni mają wpływ. Jako osoby pełnosprawne i te osoby, nikt z nich nie odważył się do tego, żeby usiąść na wózku, żeby spróbować jak to jest jechać.*

*Uczestnik 2: A druga rzecz, organizowane chociażby dni godności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Trudno mówić, że powinniśmy się o tą godność upominać, bo to po prostu powinno być. Natomiast my ciągle o tą godność walczymy i ciągle o tym mówimy. No i w tym roku organizowaliśmy dzień godności w Rabce. W Rabce dopiero od września działa ośrodek, w Jabłonka działa prawie dwadzieścia lat, osiemnaście lat. Natomiast no, do tej pory nie prowadzili. I dzień godności, na który zaproszone były wszystkie szkoły w okolicy, nie zjawiała się żadna szkoła, prócz takiej, w której mamy tam jakieś przedstawienie, czy mamy jakiś wkład w uroczystość*

*Uczestnik 3: Przez to co robię, też moi znajomi mają okazję mnie zapytać, tak ot po prostu: co mam zrobić jak moje dziecko biegnie do, powiedzmy, że pacjent, dziecko jest sąsiada w piaskownicy? Ja mówię po prostu nic, dzieci się dogadają, po prostu nic nie rób. I czasami tam (jak zapytałem, kiedyś: dlaczego pani dziecko, no bo boi się pani, czy coś? A ona: nie, bo nie chciałam im przykrości zrobić, że będzie coś nie tak. Że czasem to, co my odbierzemy jako codzienną sytuację, to ta osoba robi to, bo nie umie, zupełnie nie wie jak się zachować*

## **Bariera 2.2: Organizowanie imprez przeznaczonych wyłącznie dla dzieci niepełnosprawnych, bez zapraszania dzieci pełnosprawnych**

*Uczestnik 1: Druga rzecz: to świadomość osób typu urzędnicy, sołtysi, czy jakieś osoby, które organizują działania na terenie takich właśnie środowisk wiejskich dla osób niepełnosprawnych. Sama się z tym zetknęłam, że są działania robione- typu impreza, gdzie się zaprasza dzieci faktycznie te niepełnosprawne i jest problem -dlaczego nie przyszły, bo się wszystkich nie zaprosiło, a bo oni jakimś kluczem zapraszali. Po drugie zaprasza się placówki zewnętrzne z tymi najbardziej niepełnosprawnymi i robi się taką zabobonną imprezę, a później widzę w internecie hasło: dwieście dzieci bawiło się, czy tam sto dzieci bawiło się na imprezie dla niepełnosprawnych, gdzie ja wiem dla kogo była ta impreza i tam tych dzieci było naprawdę niewiele, były osoby dorosłe. I pojawił się komunikat: Bal dzieci. Jest to podejście fajna, rodzinna impreza, pójdźmy puśćmy kaczuszki, porwaliśmy tam kielbasę,*





*ciasteczko, gdzie ilość osób zaangażowanych, bo to było akurat na terenie tej szkoły, więc rodzice i dzieci inne było, patrzyły z boku – nie były włączane, nie były zapraszane np. moje dziecko było by z sąsiadami, będziemy w szkole u sąsiadów, w tej szkole najbliższej, bo on tam nie chodzi, ale okazuje się, że te dzieci nie są zaproszone, nie ma takiego kierunku integrowania tego środowiska. Tylko jest robiony pozór posegregowanej i po prostu tej świadomości wtedy nie ma. I jeżeli w takim kierunku, w takiej miejscowości, zaraz blisko miasta, niech będą szły w tym kierunku, to na pewno ta świadomość będzie się utwardzała. Że trzeba zrobić imprezę, trzeba wyizolować I jednak mamy sprawę załatwioną.*

### **Bariera 2.3 Brak obligatoryjnego programu nauczania, mówienie o niepełnosprawności od przedszkola.**

*Uczestnik 1: Dlatego ja tak jeszcze raz tak o tym mówię, że jeżeli to dziecko, będzie tak włożone do tej szkoły, a nie będzie ona chodzi trzy lata, kończy gimnazjum, a nie było lekcji, nie było mowy o niepełnosprawności, o tym jak traktować, jak się zachować. A może by zrobić taki trening i zamieniać się rolami, że to ty podchodzisz, że to ty jesteś tą osobą niepełnosprawną, ty podchodzisz do kogoś, wyciągasz rękę. Przećwiczmy to, jak się wtedy czujesz? Przecież są takie zajęcia, które mogłyby być prowadzone, ale tego nie ma. Więc uważam, że na ten czas, dzisiaj z tym wykształceniem nauczycieli jakie jest, z przygotowaniem jakie jest, to jest wielkie nieszczęście włożenie dziecka do szkoły integracyjnej.*

*Uczestnik 2: Jak widać nasze państwo mało dba skoro w szkołach, gimnazjach, przedszkolach nie ma takich zajęć, które by uświadamiały ludzi młodych na temat niepełnosprawności wszelakiej, nie tylko intelektualne.*

### **Bariera 2.4 Lęki rodziców dzieci zdrowych przed edukacją włączającą**

*Uczestnik 1: W zasadzie wydało się najbardziej naturalną rzeczą, było by to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny zaczynać uczyć się w szkołach blisko domu. W szkołach zwykłych, podstawowych. To w zasadzie powinien być obowiązek, że jeśli jest taka wola, to taka osoba powinna być przyjęta do klasy. Te dzieci tam powinny być, bo ja patrząc też z boku, znam reakcje rodziców, którzy jak usłyszą, że w jej klasie tam, gdzie mają swoje dziecko, jest osoba niepełnosprawna, to natychmiast protestują, że jest zaniżany poziom. I prawdę powiedziawszy, ja już uważam, że do stracenia trzeba ich dać. Bo my chociaż byśmy*







na głowie stanęli, to nie przekonamy, że tutaj powinna być współpraca I że wszyscy jesteśmy tacy sami i takimi samymi ludźmi. A jeśli się od dzieci zacznie pokazywać to: wspólna nauka, wspólne zajęcia, to one za dziesięć, za dwadzieścia będą osoby niepełnosprawne tak jak każdego innego obok.

### **3.1 Brak zainteresowania państwa w promowaniu łamania schematów postrzegania osób niepełnosprawnych**

Uczestnik 1: *Ja tylko powiem państwo tak trochę opiera się na tych organizacjach pozarządowych. To właśnie te organizacje pozarządowe, robią ta robotę dobrą dla tych osób niepełnosprawnych.*

Uczestnik 2: *Sprawdziłem strategię rozwoju i okazało się, że w samorządzie (nr-03:34:20) w poprzednim cztery lata, był dział poświęcony współpracy z niepełnosprawnymi. Teraz chcieliśmy napisać duży projekt, więc pasowałoby zaprosić, my, od nas zaproszenie do współpracy. Ale niestety strategia rozwoju nie jest spójna z naszą, ponieważ już teraz tego punktu nie ma w nowej. (coś ktoś mówi w tle) No to nakazane, przykazane a jakby nie było. Nie ma. Także przykra sprawa, bo coś dobrego było i powinno iść w lepszym kierunku, nagle, nie wiem czy było niedopatrzenie, to jest teraz wyjaśniane zresztą, czy to było niedopatrzenie. Ale jak jest dobra już droga, powinno iść coraz lepiej, ale niestety okazało się, że po prostu nie myśli się o tym, że to przerobienie wszystkiego. Jakby taki dział był, że to jest już taki obowiązek, że tak jest, bo to jest część społeczeństwa. Niestety nie ma tego myślenia nadal. Czasami.*

### **3.2 Brak środków na transport do domów pomocy społecznej czy warsztatów terapii zajęciowej**

Uczestnik 1: *Też od razu. Jeszcze przy okazji właściwie samorzady gminne też mają wpisane w swoje zadania pracę na rzecz osób niepełnosprawnych. Więc tak, taka niefajna sytuacja dojazd do szkoły muszą zagwarantować gminy. Próbowaliśmy przełamać to, jeśli chodzi o dojazd do Środowiskowego Domu Samopomocy. Wiadomo, że nasi podopieczni, mamy dom typu B, sami do nas nie dojadą. No bo nie są w stanie do nas dojechać. Wyobraźcie sobie drodzy państwo, że , okazuje się, że nie ma możliwości przekazania środków. I chociażby o takie rzeczy warto jest, myśleć, walczyć.*

Uczestnik 2: *Ja potwierdzę to co pani mówi jeżeli chodzi o te dowozy. Na naszym terenie było tak, że próbowaliśmy z jedną gminą rozmawiać, która ma kupiony samochód, który stoi w garażu i nie jest użytkowany, bo używają do dowozu inny samochód. Ale nie ma*





żadnych środków na to, żeby uruchomić, gdzie jest duża potrzeba na danym terenie, ten samochód, zatrudnić kierowcę i opiekuna, żeby dowoził osoby po obowiązku szkolnym. Może, to jest na pewno taka luka systemu, gdzie placówki obarczone tym dowozem ludzi. Nagle okazuje się, że jakaś osoba nie może gdzieś dojeżdżać bo dana placówka nie zapewni tego dowozu.

## POSTULATY I OCZEKIWANIA

- I Edukacja od najmłodszych lat – programy edukacyjne
- II Kampanie społeczne – informacyjne (spoty, artykuły, dobre praktyki)
- III Imprezy integracyjne, kulturalne, sportowe,
- IV Kursy, szkolenia dla grup zawodowych
- V Edukacja samych rodzin – wzmocnienie
- VI Propagowanie twórczości, sukcesów osób niepełnosprawnych
- VII Bajki, opowiadania dotyczące tolerancji, akceptacji osób niepełnosprawnych
- VIII Dostosowanie instytucji kultury, infrastruktury, społecznej do potrzeb osób niepełnosprawnych – siłownie, place zabaw
- IX Konferencje, debaty społecznościowe (edukacja) dorosłych
- X Zaangażowanie mediów społecznościowych w działania antydyskryminacyjne (pokazywanie dobrych praktyk)
- XI Wolontariat, wspólne przebywanie, wycieczki, turnusy
- XII Edukacja społeczeństwa poprzez integrację (organizowanie wspólnych spotkań, zabaw, pikników, festiwali, konkursów)
- XIII Propagowanie wolontariatu wśród dzieci i młodzieży
- XIV Szkolenia, wizyty studyjne dla pracowników urzędów, rządu
- XV Rozwijanie świadomości wśród najmłodszych poprzez rozmowy, pogadanki, filmy
- XVI Budowanie w osobach niepełnosprawnych intelektualnie poczucia wartości, samodzielności, pewności siebie przez właściwą stymulację
- XVII Wspieranie rodziców, zarówno psychologiczne, jak i pedagogiczne
- XVIII Akcje medialne, spoty, programy edukacyjne – pokazywanie dobrych praktyk





## I Edukacja od najmłodszych lat – programy edukacyjne

Uczestnik 1: To czy te dzieci najmłodsze mają kontakt z niepełnosprawnymi, z innymi dziećmi, to nie powinno zależeć od dobrej woli, czy wrażliwości dyrektora, czy nauczyciela, tylko powinny być zapisane, powinny być zapisane tak, tak jak jest zapisana wycieczka do Oświęcimia, że wszystkie dzieci jadą. To powinno być zapisane, że są w roku dwie wycieczki, są rozmowy na ten temat I nauczyciel musi być przygotowany do tego. Uczeń chce czy nie chce, czy jest wrażliwy czy niewrażliwy. W sposób kształcenia dzieci, takie wychowanie powinno być wprowadzone, niezależnie. Powinno być zagwarantowane po prostu.

## DOBRE PRAKTYKI

Uczestnik 1: *To może o stosunku ludzi zdrowych osób do osób niepełnosprawnych. Wydaje mi się, że to nie można żadną akcją zrobić. Prawdę powiedziawszy, to musi być działanie długotrwałe, skierowane przede wszystkim do dzieci. Żeby dzieci zdrowe wychowywały się na, razem z osobami niepełnosprawnymi. Ja np. z perspektywy pracy, którą (nz – 03:13:02) wykonuję, pamiętam jak dobrych paręnaście lat temu dzieci obok ze szkoły, z gimnazjum, nazywali moich uczestników głupolami. I właśnie to artykułowali. Wystarczyło, że dogadałem się z dyrekcją, z nauczycielami, żeby gimnazjalistów jako wolontariuszy sprowadzić do mnie do ośrodka I reakcje się radykalnie zmieniły. Grupa młodzieży była dwudziesto-, trzydziestoosobowa, która brała udział w zajęciach z moimi uczestnikami, to oni potem nie pozwalali, żeby ich koledzy wyśmiewali innych uczestników. I dlatego też tak liczę, że teraz tutaj zwróciliśmy uwagę na edukację osób niepełnosprawnych.*

Uczestnik 2: *Jeżeli chodzi o tą kwestię dotyczącą świadomości otoczenia, to uważam, że bardzo ważne jest również uświadamianie, różnych grup zawodowych. Nie ukrywam, że pewnym sukcesem, że ostatnio zwrócono się do mnie z policji, o to żeby właśnie pokazać jak pracować z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, tak, ponieważ taki przypadek, że osoba dorosła, ale ze znacznym upośledzeniem, jakies tam prawa ruchu drogowego zna, ale*





stwierdzić, czy ona jest upośledzona, czy dalsze procedury, sąd, sąd już powiedział, że oczywiście nie może, więc oni sami zwrócili się, jak rozmawiać, jak po prostu z tymi osobami w kontakcie być.

Uczestnik 3: *I kiedyś tam czytałam o takim doskonałym projekcie w mojej ocenie, który się nazywał .... Projekcie, który zaczynał swoją działalność na etapie przedszkoli, tzn. Wchodzenie w przedszkola, potem w gimnazja, szkoły średnie. Wchodzenie i pokazywanie jak słowa kierowane w stosunku do niepełnosprawnych, albo osób innych, mogą boleć. I jeśli będziemy uświadamiać już dzieciaki, że, że, że to jest złe i że to boli, to one w to uwierzą, one będą miały tego świadomość.*

Uczestnik 4: *Może to będzie już wypowiedź na zakończenie tego tematu. Kropla drąży skalę, więc jeśli porównam, to co było, jaki był stosunek społeczeństwa, poszczególnych ludzi w latach osiemdziesiątych, to jest nieporównywalne. A, czy jak je wychowywać to społeczeństwo? Powiem jaki my w Kielcach wybraliśmy sposób. I w tej chwili trzecie pokolenie już, trzecie pokolenie dorasta nie bojąc się osób niepełnosprawnych. Organizujemy wspólne wyjazdy na turnusy. Nie turnusy, bo nie je organizujemy, tylko wspólne wyjazdy rodzinne. W tej chwili mamy, te dzieci, które jeździły po latach powiedzmy miały trzy lata, to całymi rodzinami. I małżeństwa, same panie wiecie, i małżeństwa się chwieją, zmienia się garnitur, przyjaciół i znajomych, a jak się takie dziecko pojawi w rodzinie? No i w tej chwili jeździli z dziećmi małymi, zdrowymi i z dziećmi chorymi. I teraz po tylu latach, po trzydziestu latach, te zdrowe dzieci mają swoje życie, mają swoje dzieci i chcą jeździć z nami na turnusy! Trzecie pokolenie, które będzie się już integrowało z niepełnosprawnymi.*

Uczestnik 5: *Uważam, znaczy ja powiem o pozytywnym, ponieważ u nas Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, jest tam właśnie komórka do spraw osób niepełnosprawnych i powiem szczerze, że działa naprawdę fajnie. Jest mnóstwo projektów. Mało tego, jest mnóstwo szkoleń właśnie dla różnych grup zawodowych, pedagogów, psychologów, właśnie na temat osób niepełnosprawnych. Więc mówię, to zależy. Nawet ten raport na temat osób niepełnosprawnych. Myślę, że wszystko zależy od województwa, i od inwencji, od pasji osób. Więc można to zrobić, można napisać projekt. Do odgórnych zaleceń bo są odgórne zalecenia, też powinno być programy: gminne, powiatowe. Są strategie działań*





*dotyczące osób niepełnosprawnych. Ale jeżeli my się w to nie włączymy, to strategia jest strategią.*

## DZIECI – ujęcie horyzontalne

**Obszar dyskryminacji - ogólnie: Na dyskryminację szczególnie narażone są dzieci, których rodzice nie troszczą się o ich rozwój i zapewnienie bytu**

Uczestnik 1: ja tylko chciałam taką uwagę zwrócić na to, że tu słuchamy rodziców, ta sytuacja tych dzieci może się wydawać taka... rodzice walczą, szukają, dowiadują się. Ale musimy pomyśleć o takich dzieciach, których rodzice nie walczą. Może być mama samotna, która gdzieś tam może mieć nawet depresję po urodzeniu dziecka. I nikt o to dziecko nie będzie walczył. I nie możemy takich dzieci pozostawić. To powinno być po prostu, o te dzieci musi walczyć ktoś inny. Urząd, instytucja, jak pan wypowiadał się, gość, że gdzieś to dziecko się urodziło i są osoby, które przyjdą do tego domu i zadbają. Bez względu na to czy są to rodzice walczący czy rodzice, którzy po prostu nie mogą albo nie chcą zadbać o to dziecko, prawda.

## Obszar zdrowia i rehabilitacji

**Przejaw dyskryminacji: Uczestnicy debaty uważają, że jakość opieki medycznej nie jest w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną taka sama, jak w przypadku osób pełnosprawnych, zwłaszcza biorąc pod uwagę ich szczególne potrzeby. Dotyczy to zarówno dostępności leczenia – zwłaszcza na obszarach wiejskich, poziomu wiedzy lekarzy i ich umiejętności, jak i kosztów ponoszonych w związku z opieką lekarską.**





Bariera 1. Trudności w zapewnieniu dziecku z niepełnosprawnością intelektualną podczas pobytu w szpitalu ciągłej opieki osoby dorosłej, która pomoże na przykład w komunikacji z nim.

W przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej konieczna jest ciągła obecność opiekuna, który pomoże porozumieć się z dzieckiem lekarzom czy innemu personelowi, zadba o komfort dziecka. Uczestnicy zwracają uwagę, że często nie mają możliwości pozostania z dzieckiem w szpitalu i ciągłego towarzyszenia mu.

Uczestnik 1: *I są duże problemy jeśli chodzi o opiekę, zrozumienie rodzica, który tłumaczy, no zwłaszcza jeśli chodzi o komunikację, żeby podstawowe rzeczy zapewnić czy zapytać, gdzie musi być 24h na oddziale. Żeby zabezpieczyć takie podstawy jak opieka czy choćby komunikacja czy tłumaczenie właśnie dziecka przed personelem.*

**Przejaw dyskryminacji: Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają objęcia wczesną diagnostyką i wczesnym wspomaganie rozwoju, co, zdaniem uczestników debaty nie jest realizowane, lub realizowane jest w sposób niewystarczający.**

Bariera 1: Brak wczesnej diagnozy niepełnosprawności, za długi czas oczekiwania na wczesną diagnozę.

Uczestnik 1: *Często się mówi proszę poczekać, że jakby to jest chwilowe, przejściowe i jest taki problem, że w Polsce dzieci do terapeutów trafiają dość późno. Skala – performance, która jest w stanie dziecko zbadać czy ono za 3 lata będzie dzieckiem leżącym tzw. czy będzie chodziło, siedziało. Jestem w stanie to zrobić, ale tylko do 16 tygodnia życia. Ponieważ 25 lat zajęło przebadanie tylu dzieci, żeby zrobić wystandaryzowany test. I niestety często jak dziecko ma pół roku, 8 miesięcy. Cóż on będzie robił, nic się nie da. Ktoś znowu zdecydował za nas. To my jesteśmy kompetentni, każdy powinien robić swoje i często słyszę, że z tak małym dzieckiem to terapeuta co robi jak się nie da ćwiczyć. A właśnie da się bardzo wiele zrobić, choćby przebadać i ocenić czy jest dobrze. Cyfry nie kłamią, wynik jest jednoznaczny i nie wiemy co będzie. Nie wiemy w której jest sferze rozwojowej. Ale albo mamy dziecko pod kontrolą albo bardzo intensywnie ćwiczyć. I jest to udowodnione naukowo, że możliwe że z dziecka, które według badania byłoby dzieckiem, które będzie leżeć jest dzieckiem siedzącym. A to jest ogromnie dużo widząc perspektywę osoby dorosłej, niepełnosprawnej. Zaburzenia*





*później oddychania, pobyty na oddziałach – nasze państwo nie rozumie tego, że jest to oszczędność. Jeśli byłaby wczesna diagnoza, leczenie od początku to jest to oszczędność za 30 lat.*

Bariera 2 : Trudności w dostępie do wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka – długi czas oczekiwania na zakwalifikowanie, mała liczba zajęć.

*Uczestnik 1: dostępność jest słaba ze względu na kolejki w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Firma zrobiła taką kolejkę, że dziecko, które ma 2-3 miesiące i zgłasza się do poradni czekając na opinię o wspomaganie rozwoju czeka 3-4 miesiące. To jest więcej niż ono żyje w momencie składania wniosku. 50% swojego życia czeka na dokument po czym zajęcia. Potem trzeba to dziecko opisać. Z wytycznych poradni jest wypisane wszystko, leci, każde dziecko ma praktycznie te same wytyczne.*

*Uczestnik 2: Bardzo mało jest wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i jest to forma, że tak powiem, u nas – są tylko 2h, jeśli chodzi o system oświaty Nie ma aktów prawnych, które mówią od czego ma zacząć albo czym się zająć czy ma się tym zająć w ciągu 6-7 lat czy w ciągu pół roku, jednego roku. Nie jest w stanie załatwić rehabilitanta, pedagoga, psychologa, logopedy, zajęć terapeutycznych, rozwijających. Także tu chyba coś należałoby zrobić.*

Bariera 3 : Faktyczne ograniczenie zajęć z wczesnego wspomaganie tylko do dzieci z niepełnosprawnością, a nie zagrożonych niepełnosprawnością.

*Uczestnik 1: Kolejną rzeczą, która spowodowała, że jest brak dostępności czy dostępność utrudniona do wspomaganie rozwoju jest to, że praktycznie teraz jest to zarezerwowane tylko dla dzieci niepełnosprawnych, a nie zagrożonych niepełnosprawnością. Ponieważ trzeba mieć dokładną diagnozę medyczną lub w niektórych poradniach orzeczenie o niepełnosprawności, żeby się starać o pilne wspomaganie rozwoju. Także ustawa, która mówiła, że jest to dla dzieci niemalże zagrożonych, nie wiemy co z nimi będzie – to te dzieci zagrożone tylko bez diagnozy medycznej pomocy nie otrzymają.*

### **Obszar świadomości otoczenia:**

**Przejaw dyskryminacji: Gorsze traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu sytuacjach społecznych przez szeroko rozumiane otoczenie. Brak tolerancji, podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną**





Bariera 1. Przekazywanie negatywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną np. w szkole.

Uczestnik 1: *dzieci do szkoły specjalnej, to są zawsze te gorsze, a nauczyciele najczęściej mówią: jak się nie będziesz uczył, to pójdziesz do tej szkoły specjalnej.*

Uczestnik 2: *Mamy coraz więcej osób z autyzmem i niestety te dzieci są bardzo źle postrzegane przez środowisko społeczne. Dlatego, że one nie różnią się wizualnie od dzieci z normą intelektualną, ale ich zachowania są, no tak różne, że tak powiem (nz-03:02:23) uważane są, że są to dzieci niegrzeczne, tak, opryskliwe, źle wychowane.*

#### **4. Izolowanie dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną od osób pełnosprawnych**

Bariera 1. Lęki rodziców dzieci zdrowych przed edukacją włączającą

Uczestnik 1: *W zasadzie wydało się najbardziej naturalną rzeczą, było by to , że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny zaczynać uczyć się w szkołach blisko domu. W szkołach zwykłych, podstawowych. To w zasadzie powinien być obowiązek, że jeśli jest taka wola, to taka osoba powinna być przyjęta do klasy. Te dzieci tam powinny być, bo ja patrząc też z boku, znam reakcje rodziców, którzy jak usłyszą, że w jej klasie tam, gdzie mają swoje dziecko, jest osoba niepełnosprawna, to natychmiast protestują, że jest zaniżany poziom. I prawdę powiedziawszy, ja już uważam, że do stracenia trzeba ich dać. Bo my chociaż byśmy na głowie stanęli, to nie przekonamy, że tutaj powinna być współpraca I że wszyscy jesteśmy tacy sami i takimi samymi ludźmi. A jeśli się od dzieci zacznie pokazywać to: wspólna nauka, wspólne zajęcia, to one za dziesięć, za dwadzieścia będą osoby niepełnosprawne tak jak każdego innego obok.*

#### **KOBIETY – ujęcie horyzontalne**

Uczestnicy debaty nie wskazywali na szczególne zagrożenie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną dyskryminacją.

