



RAPORT ŚRODOWISKOWY – Środowisko osób z problemami zdrowia psychicznego

WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA
AGNIESZKA LESZCZYŃSKA



Spis treści

1	Wprowadzenie	4
2	Art. 25 Konwencji – Zdrowie	7
2.1	Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	7
2.2	Rekomendacje środowiska.....	19
2.3	Podsumowanie	23
3	Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja.....	27
3.1	Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	27
3.2	Rekomendacje środowiska.....	31
3.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown	34
3.4	Podsumowanie	36
4	Art. 24 Konwencji – Edukacja	40
4.1	Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	40
4.2	Rekomendacje środowiska.....	50
4.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown.....	52
4.4	Podsumowanie	57
5	Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie.....	59
5.1	Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	59
5.2	Rekomendacje środowiska.....	63
5.3	Podsumowanie	66
6	Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna	68
6.1	Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	68
6.2	Rekomendacje środowiska.....	72
6.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown	74

6.4	Podsumowanie	80
7	Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo	82
7.1	Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	82
7.2	Rekomendacje środowiska.....	85
7.3	Podsumowanie	88
8	Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności	90
8.1	Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	90
8.2	Rekomendacje środowiska.....	93
8.3	Podsumowanie	93
9	Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny	95
9.1	Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	95
9.2	Rekomendacje środowiska.....	97
9.3	Podsumowanie	99
10	Art. 30 Konwencji – Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie	101
10.1	Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	101
10.2	Rekomendacje środowiska.....	104
10.3	Podsumowanie	106
11	Art. 9 Konwencji – Dostępność, art. 20 Konwencji - Mobilność	108
11.1	Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	108
11.2	Rekomendacje środowiska.....	111
11.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	114
11.4	Podsumowanie	116

12	Art. 12 Konwencji – Równość wobec prawa, art. 13 Konwencji – Dostęp do wymiaru sprawiedliwości	119
12.1	Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	119
12.2	Rekomendacje środowiska.....	125
12.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	126
12.4	Podsumowanie	127
13	Art. 29 Konwencji – Udział w życiu politycznym i publicznym	130
13.1	Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami 130	
13.2	Rekomendacje środowiska.....	136
13.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown	137
13.4	Podsumowanie	142
14	Część XIII. Art. Art.6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	144
14.1	Art. 6 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	144
14.2	Rekomendacje środowiska.....	145
15	Część XIV. Art. 7 Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	147
15.1	Art. 7 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	147
15.2	Rekomendacje środowiska.....	150
16	Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)	151

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 doświadczających Problemów Zdrowia Psychicznego (PZP) 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 doświadczających Problemów Zdrowia Psychicznego (PZP) wykorzystany został dorobek sześciu debat doradczo-programowych przeprowadzonych w określonych lokalizacjach oraz o następującej charakterystyce:

1. Warszawa, 24.05.2016
21 uczestników, z czego 29% osób z niepełnosprawnościami oraz 76% kobiet
2. Lublin, 25.05.2016
33 uczestników, z czego 45% osób z niepełnosprawnościami oraz 85% kobiet
3. Kraków, 09.06.2016
24 uczestników, z czego 29% osób z niepełnosprawnościami oraz 83% kobiet
4. Poznań, 15.06.2016

24 uczestników, z czego 33% osób z niepełnosprawnościami oraz 75% kobiet

5. Olsztyn, 12.09.2016

31 uczestników, z czego 52% osób z niepełnosprawnościami oraz 68% kobiet

6. Wrocław, 14.09.2016

25 uczestników, z czego 48% osób z niepełnosprawnościami oraz 84% kobiet

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

Uzupełniającym materiałem wykorzystanym w Raporcie był:

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

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

- miasto i data wskazują na lokalizację oraz datę debaty, której uczestnika zacytowana została wypowiedź,
- „D” – oznacza, że cytat zaczerpnięty został z treści wypowiedzianych podczas debaty,
- „K” – oznacza, że cytat zaczerpnięty został z odpowiedzi udzielonych przez uczestnika danej debaty w kwestionariuszu opinii.

2 Art. 25 Konwencji – Zdrowie

2.1 Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Problemy relacjonowane przez środowisko osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego (PZP) ogniskują się, w obszarze zdrowia, wokół dostępu do opieki medycznej. **Obszary dyskryminacji, z jakimi stykają się doświadczający PZP można podzielić na dwa kluczowe elementy: usługi specyficzne dla tego rodzaju niepełnosprawności** (szeroko rozumiana opieka psychiatryczna i psychologiczna) **oraz opieka ogólnomedyczna** (usługi medyczne pozapsychiatryczne).

Jednym z istotnych problemów, wynikających ze specyfiki zaburzeń zdrowia psychicznego, ale rzutujących całościowo na dostęp do wszelkich usług (także medycznych, choć dotyczy to również innych obszarów funkcjonowania społecznego) jest obniżony poziom determinacji, większa niż u osób niedoświadczających problemów zdrowia psychicznego gotowość do wycofania.

Nie bez znaczenia pozostaje również mniejsza mobilność wynikająca z nieposiadania prawa jazdy lub niemożności samodzielnego korzystania z samochodu ze względu na działania niepożądane przyjmowanych leków.

Problemy powyższe w systemie opieki zdrowotnej funkcjonującym obecnie w Polsce, premiującym zupełnie odwrotne postawy i zachowania (determinacja i cierpliwość w oczekiwaniu w kolejkach, kreatywność w szukaniu możliwości przyspieszenia terminu wizyty lub otrzymania pomocy, konieczność korzystania z pomocy rodziny lub innych życzliwych osób, wysoki status ekonomiczny pozwalający na skorzystanie z prywatnych usług medycznych) powodują, że osoby z PZP doświadczają również dyskryminacji w zakresie prawa do uzyskania najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia.

W przypadku **usług specjalistycznych**, związanych ze specyfiką problemów zdrowia psychicznego wśród obszarów dyskryminacji wymieniano:

- Brak dostępu do specjalistów w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży poza dużymi ośrodkami miejskimi – podkreślano, że jest to szczególnie ryzykowne

ze względu na możliwość gwałtownego pogorszenia stanu zdrowia niosące długotrwałe konsekwencje, także o charakterze rozwojowym.

- Dostęp do specjalistów w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży jest niewystarczający także w dużych ośrodkach miejskich.
- Zbyt długie czasy oczekiwania na wizyty u specjalistów oraz podjęcie leczenia – dostrzegano tu problemy dotyczące osób w każdym wieku.

Podkreślano, że, w zawiązku ze specyfiką problemów zdrowia psychicznego, przeciągający się czas oczekiwania na interwencję medyczną lub psychologiczną działa szczególnie destrukcyjnie zarówno na doraźny stan zdrowia jak i znacząco przedłuża czas pozostawania pod opieką/ funkcjonowania niesamodzielnego. Inną konsekwencją zbyt długiego oczekiwania na wizytę w Poradni Zdrowia Psychicznego jest wysokie prawdopodobieństwo skorzystania z leczenia szpitalnego, które nie byłoby konieczne, gdyby osoba z niepełnosprawnością uzyskała pomoc ambulatoryjną w odpowiednim momencie. Dodatkowym problemem powodującym wydłużenie omawianego czasu oczekiwania jest konieczność uzyskania skierowania w celu wizyty u psychologa.

- Ograniczony dostęp do leczenia sanatoryjnego i turnusów rehabilitacyjnych.

Podkreślano nierówny dostęp do możliwości powrotu do pełnej sprawności, co znacząco podnosi ryzyko wykluczenia, a co najmniej wydłuża czas podlegania wysokiemu ryzyku wykluczenia społecznego ze względu na niepełnosprawność.

- Niewystarczająca dostępność wizyt domowych lekarzy psychiatrów, co znacząco utrudnia podjęcie interwencji we właściwym momencie i mogłoby przeciwdziałać trudnościom w zakresie mobilności części osób doświadczających PZP. Środowisko w toku debat oraz w kwestionariuszach opinii nie doprecyzowało czy przyczyną niewystarczającej dostępności wizyt domowych są przepisy, niechęć psychiatrów do tego rozwiązania, czy niedobór zespołów leczenia środowiskowego, które wizyty domowe realizują.
- Brak czasu lekarzy psychiatrów dla pacjentów skutkujący nadmierną – zdaniem uczestników debat – koncentracją na farmakoterapii i ignorowaniem bądź niedocenianiem potrzeb psychologicznych pacjenta.
- Dostęp do specjalistów ograniczony tylko do osoby z niepełnosprawnością – brak pomocy dla rodziny/ otoczenia osoby doświadczającej PZP.

- Ograniczony/ zdecydowanie niewystarczający zakres pomocy i informacji dla rodziny osoby doświadczającej PZP po jej hospitalizacji.

Szczególnie dotkliwy w początkowym okresie choroby. Dotyczy zarówno informacji o samej chorobie, jej specyfice i dalszym postępowaniu, jak i miejscach, gdzie szukać dalszej pomocy.

- Brak łatwo dostępnej informacji na temat możliwości otrzymania pomocy specjalistycznej dla osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego po raz pierwszy (najczęściej w sposób nieoczekiwany i gwałtowny).
- Niewystarczająca ilość sesji psychoterapeutycznych w ramach kontraktów z NFZ – możliwości pomocy finansowanej przez NFZ niewystarczające w stosunku do potrzeb.
- Możliwość uzyskania szybszej pomocy uzależniona od statusu ekonomicznego, który pozwoli na skorzystanie z wizyt odpłatnych.
- Ograniczanie usług leczniczych – jak ocenia środowisko – z powodu algorytmu przyznawania środków z NFZ.

*Dostęp osób z problemami zdrowia psychicznego do różnych usług opieki medycznej w porównaniu do możliwości, jakie mają osoby pełnosprawne jest ograniczony, a zwłaszcza do usług medycznych specyficznych dla osób z problemami zdrowia psychicznego. Czas oczekiwania na kolejną wizytę u lekarza psychiatry jest bardzo długi. Na naszym terenie ok. 3 miesięcy. W sytuacji pogorszenia stanu psychicznego **pacjenci wymagają pomocy instytucji w szybszym dostaniu się do lekarza lub muszą zgłaszać się na oddział psychiatrii, nawet jeśli hospitalizacja nie jest konieczna.** W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się osoby, które nie mają wsparcia rodziny. Często wtedy zamykają się w domu, co wtórnie pogarsza ich sytuację zdrowotną. **Bardzo długi jest też czas oczekiwania na psychoterapię – nawet do 2 lat.** Brak możliwości terapii rodzinnej czy małżeńskiej na terenie powiatu. Bardzo trudna jest sytuacja dzieci i młodzieży – brak specjalisty w tym zakresie poza Krakowem, bardzo długi czas oczekiwania – powyżej 3 miesięcy, co w przypadku dziecka z poważnymi problemami*

zdrowotnymi jest szczególnie niebezpieczne. [K, Kraków, 09.06.2016]

*W Białymstoku przynajmniej jest tak, że bardzo brakuje psychiatrów dziecięcych, więc jest też ograniczony dostęp do opieki zdrowotnej i to jest znaczący problem, żeby pomoc, ale jakby poszliśmy też dalej, że nawet, jeżeli jest jakiś dostęp to jest on często ograniczony czasem i skupia się na samej osobie z niepełnosprawnością, czyli jakby **pojawiają się takie sytuacje, że terapeuta przychodzi do nas i mówi, no już wykorzystał swój limit sesji na NFZ i teraz może, nie wiem, wy coś z tym zrobicie prawda. Czyli jakby nie jest tak, że tyle ile osoba potrzebuje, a jest jakby ograniczony dostęp do tej rehabilitacji, co jest znacznym problemem i skupia się niestety też tylko najczęściej tylko na samej osobie z niepełnosprawnością, a nie na otoczeniu.*** [D, Warszawa, 24.05.2016]

*W zasadzie **pacjent jest zdiagnozowany, opuszcza po kilku tygodniach albo miesiącach czasami szpital i rodzina nie ma pojęcia o chorobie.** Wizyty u lekarza są bardzo krótkie, jakie leki będą podawane pacjentowi i na tym się kończy pomoc. Ja wiem, bo moje dziecko kilkakrotnie błędziło po różnych szpitalach i nie ma w zasadzie czegoś takiego jak spotkanie z rodziną, z rodzicami, żeby opowiedzieć, o tym jak ten chory może funkcjonować...* [D, Warszawa, 24.05.2016]

*W Radomiu jest duży szpital z sześcioma oddziałami specjalistami, są również inne i naprawdę **wychodzimy ze szpitala i nie wiemy i szukamy pomocy, bo nie wiemy, co z chorobą zrobić.*** [D, Warszawa, 24.05.2016]

*Dostęp osób z problemami zdrowia psychicznego w Polsce do usług opieki medycznej jest ograniczony. **Aby uzyskać kompleksową pomoc, niepełnosprawni muszą korzystać z wizyt prywatnych, które są bardzo kosztowne.** Na wizytę na NFZ ciężko się dostać, ponieważ są kolejki. Przez to, osoba potrzebująca nie ma wsparcia w momencie, gdy go potrzebuje, a wtedy, kiedy termin na to*

pozwała. Ponadto, aby skorzystać z pomocy psychologa, wymagane jest skierowanie od lekarza, co jest pewnym utrudnieniem. [K, Kraków, 09.06.2016]

W korzystaniu ze specyficznych usług medycznych barierami są następujące sytuacje:

- długie niekiedy kilkumiesięczne terminy wyznaczane w poradniach zdrowia psychicznego na kolejną wizytę. Osoby cierpiące z powodu nawracających objawów psychotycznych, choroby dwubiegunowej często wcześniej trafią do szpitala niż zostaną na czas przyjęci w PZP. Również **ryzyko „źle” dobranych leków i długi czas oczekiwania na następną wizytę w PZP zwiększają ilość pobytów w szpitalu.**

- powierzchowne traktowanie przez lekarzy psychiatrów **skoncentrowane na farmakoterapię**, gdzie w małych miejscowościach bez dostępu do psychoterapeutów, dłuższa rozmowa z lekarzem w jakimś stopniu zaspakaja tę potrzebę.

- korzystanie z leczenia w prywatnych gabinetach, które dostępne jest tylko dla lepiej uposażonych lub posiadających rodziny pomagające w finansowaniu „prywatnego” leczenia.

- nie przyjście w wyznaczonym terminie do lekarza z powodów zdrowotnych wydłuża okres kolejnej interwencji lekarza,

- brak doprecyzowania w zasadach finansowania świadczeń z NFZ sytuacji **uzasadniających wizyty domowe lekarzy psychiatrów u osób z problemami psychicznymi.** [K, Kraków, 09.06.2016]

Osoby z problemami zdrowia psychicznego mają bardzo trudny dostęp do lekarzy specjalistów w momencie nasilenia objawów chorobowych. Często **zgłaszane przez nich problemy zdrowotne są lekceważone, są interpretowane jako wytwór choroby psychicznej**, wizyty u lekarzy specjalistów są realizowane w większości przypadków dzięki wsparciu rodziny, w gorszej sytuacji jest osoba samotna. Osoby z problemami zdrowia psychicznego często są wycofane, widząc trudności rezygnują, zgłaszają się zbyt późno, gdyż ciężko jest im się zmobilizować. Osoby te w niewielkim

procencie posiadają prawo jazdy i własny samochód. Wynika to ze specyfiki tego schorzenia, lęków, gorszej koncentracji, wpływu zażywanych leków. Osoby te mają ograniczony dostęp do leczenia sanatoryjnego, turnusów rehabilitacyjnych. [K, Lublin, 25.05.2016]

Ja pochodzę z ponad 20-tysięcznego miasta [...] dowiedzieć się, jakie są możliwości dostania się do lekarza psychiatry w naszym mieście. To jest miasto powiatowe Lubartów. [...]. Na pewno jest poradnia zdrowia psychicznego dla osób dorosłych. W momencie kiedy zadzwoniłam, pani powiedziała, że w tej chwili rejestrują na miesiąc sierpień, tak. Czyli w ramach NFZ, może osoba dostać się w miesiącu sierpniu. Pozostałe praktyki przy przychodniach gdzie są lekarze psychiatry, przyjmują, są niestety prywatne. Czyli osoby muszą zapłacić. Więc tutaj na pewno najgorszą sytuację mają osoby, które zaczynają zauważać, że coś się z nimi złego dzieje. I nawet jeśli zdecydują się, a jest to bardzo trudna decyzja. W momencie, kiedy natrafiają na taką przeszkodę, na pewno jest to dla nich takie bardzo... negatywnie wpływające i bardzo często po prostu machają ręką. [D, Lublin, 25.05.2016]

*W Lublinie również jest problem z dostępem do lekarzy psychiatrów. Często jest tak, jeżeli osoby też, które leczą się regularnie, mają wizyty, jakby wyznaczone, wiadomo z pewnym wyprzedzeniem. Ale sytuacje zmiany leków, też nie mają takiego poczucia bezpieczeństwa. **Jeżeli coś się zadzieje, nie mają możliwości konsultacji.** Dlatego to jest bardzo ważne, żeby w tych pierwszych momentach, kiedy coś się dzieje, bo wtedy jeszcze zachowany jest ten krytycyzm. [D, Lublin, 25.05.2016]*

Statystyki polskie są takie, że od tych pierwszych objawów, do pierwszego kontaktu z lekarzem, upływają średnio, licząc książkowo, 2 lata. [D, Lublin, 25.05.2016]

*Ja jeszcze chciałem, jako pacjent dodać, że **brakuje mi takiej usługi doraźnej z dnia na dzień. Na przykład, kiedy ja mam zmieniane leki i coś się dzieje niedobrego, to ja muszę czekać***

na przykład miesiąc do następnej wizyty i tam dopiero to zgłosić i ewentualnie z lekarzem wprowadzić jakieś zmiany. A właśnie, gdy na przykład pojawi się jakiś taki niepokojący objaw w stylu, że jest duży lęk, duży niepokój i nie mam doraźnie gdzie się zgłosić i właśnie, żeby skorzystać z jakiejś pomocy. To tyle. [D, Lublin, 25.05.2016]

*W sytuacji **pierwszego zachorowania (epizodu) zaburzenia zdrowia psychicznego dostęp jest trudny.** Przede wszystkim osoby dotąd niemające do czynienia z psychiatryczną opieką zdrowotną nie mają informacji, gdzie szukać pomocy. Poza tym termin oczekiwania na pierwszą wizytę jest zazwyczaj odległy, w wielu przypadkach dostępne są usługi płatne. [K, Lublin, 25.05.2016]*

Jest coś takiego, jak punkt. I punkt ma swoją cenę, swój koszt. I ten punkt, jeżeli ma wysoki koszt, wysoką cenę. Nie koszt, tylko cenę. To wtedy lekarz i wszyscy inni, którzy o ten punkt zabiegają, dają taką ofertę, żeby, jak najwięcej tych punktów zebrać i żeby, jak najwięcej osiągnąć... wynagrodzenia po prostu. No co tu dużo ukrywać. Jak najwięcej zarobić. Więc proszę się nie dziwić, że... my... akurat tutaj pani doświadczenia korzystania z pomocy lekarza psychiatry, nam są również bliskie, bo kolejki u nas do lekarzy psychiatrów też są bardzo długie. [D, Lublin, 25.05.2016]

Jesteśmy w sytuacji pracodawcy, który zatrudnia lekarzy, psychologów, terapeutów, pielęgniarki, terapeutów środowiskowych. Na miarę swoich możliwości, próbujemy z tych środków, które są zapewniane przez NFZ, tę opiekę zorganizować. Mając poczucie, że jest niewystarczająca, niedostateczna, niskonakładowa i dyskryminująca nie tylko naszych podopiecznych, naszych chorych, którymi się zajmujemy, którym staramy się zapewnić opiekę, ale również wszystkich profesjonalistów, ponieważ są nierówności pomiędzy województwami, jeśli chodzi o wspomniany punkt, jak tutaj moja przedmówczyni nadmieniła. Lubelskie jest na szarym końcu,

ma jedną z najniższych stawek za wspomniany punkt. [D, Lublin, 25.05.2016]

*Bo w medycynie naprawczej, właśnie finansuje się tylko te usługi wykonane. I płatnikowi zależy żeby przychodzili pacjenci w mniejszej lub w większej liczebności. I te usługi my realizujemy. Natomiast **brakuje właśnie środków na zachowanie zdrowia, na profilaktykę zdrowotną, na promocję zdrowia psychicznego i na taką organizację, która by pozwoliła czekać na pacjenta, a nie pacjentowi czekać na dostęp do specjalisty.** [D, Lublin, 25.05.2016]*

*Problem polega na **zbyt niskim nakładzie odsetku... nakładów na opiekę psychiatryczną w obrębie ogólnych wydatków budżetu państwa przeznaczonych na ochronę zdrowia.** A więc z przyczyn, jakichś ekonomicznych czysto, kwestionuje się podmiotowe traktowanie pacjenta. Kwestionuje się jego szansę życia, rozwoju, korzystania właśnie z tego... z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia. [D, Lublin, 25.05.2016]*

- Osobnym tematem, budzącym wiele kontrowersji i silnych emocji w środowisku osób doświadczających PZP, jest poczucie **braku dostępności leków najnowszych generacji** powodujących znacząco mniej poważne i nasilone objawy niepożądane.
- Innym związanym z farmakoterapią tematem są **zróżnicowane poziomy refundacji leków w zależności od rozpoznania.**

Wskazywano na dyskryminację osób cierpiących na zespół urojeniowy w porównaniu do osób cierpiących na schizofrenię – ten sam lek w przypadku jednych chorujących jest refundowany w 100%, a w przypadku drugich brak refundacji.

- Prócz dostępu do nowych generacji leków oraz zasad finansowania zwracano uwagę na **niewystarczającą dostępność nowoczesnych, również pozafarmaceutycznych metod leczenia.**

Mowa między innymi metodach takich jak: zespoły leczenia środowiskowego, centra interwencji kryzysowej, oddziały dzienne, psychoterapeuta w domu

pacjenta, zespolona z tym terapia przez pracę. Zwracano uwagę na niewystarczającą dostępność w dużych ośrodkach miejskich oraz zupełny brak tego rodzaju pomocy w mniejszych miejscowościach.

Bezpłatne lub niskopłatne są najczęściej leki starej generacji powodujące uciążliwe dla pacjentów skutki uboczne. Wąski katalog nowszych leków refundowanych. Konieczność „dopasowania” diagnoz, aby pacjent mógł mieć wyższą refundację. Brak dostępu do eksperymentalnych metod leczenia u osób z lekoopornością. Leczenie dostosowane często nie do potrzeb, ale możliwości finansowych pacjenta. Oszczędności systemowe, niewłaściwe priorytety – pacjent leczony właściwymi lekami szybciej jest w stanie właściwie funkcjonować i rokuje powrót do pracy i pełnienia ról społecznych. [K, Kraków, 09.06.2016]

Przede wszystkim wskazania refundacyjne nie pokrywają się ze wskazaniami do stosowania! Przepisywanie leków I generacji zamiast II, wysokie koszty leków, gdy nie są refundowane. [K, Kraków, 09.06.2016]

*To zagadnienie jest wciąż na poziomie PROBLEMU!!! Są leki nowej generacji, które zakładają wystąpienie mniejszych skutków ubocznych. Są jednak mało dostępne z dwóch powodów. Po pierwsze ich cena i duże koszty leczenia, a w ślad za tym wynika następny powód – **małe doświadczenie naszych lekarzy i znajomość reakcji tych leków na organizm pacjenta.** Jak wiemy, leki tego typu mają zwykle długi okres wdrażania i kontroli ich reakcji na stan zdrowia. Kuracja metodą eliminacji? To jeden wielki znak zapytania. Ocena dostępności do leków, jaka wynika z tej sytuacji jest na bardzo niskim poziomie i jest wystarczająco wymowna. [K, Kraków, 09.06.2016]*

*Lekarze są opłacani przez koncerny farmaceutyczne i zamiast przepisywać leki, które są korzystne dla pacjentów, **przepisują leki,***

na sprzedaż których naciskają koncerny. Ciężko jest trafić na specjalistę, który dobierze leki odpowiednio do pacjenta. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Należy dostosować przepisy NFZ i **zweryfikować listę leków refundowanych** – konieczne zmiany w wycenach świadczeń psychiatrycznych. Koszty ekonomiczne i indywidualne refundacji są niewspółmierne do kosztów wynikających z obniżenia jakości życia osób z problemami psychicznymi, kosztów rent wypłacanych w młodym wieku, długich kosztownych pobyków w szpitalu. [K, Kraków, 09.06.2016]*

*Pacjenci mają **nierówny dostęp do leczenia środkami przeciwpсихотycznymi w związku z wykładnią podstawy uzasadniającej ordynowanie neuroleptyków II generacji**. Często leki najnowszej generacji są refundowane wyłącznie dla rozpoznania schizofrenia, nr klasyfikacji F20. Przepisy nie uwzględniają naukowo stwierdzonego faktu, iż od momentu wystąpienia pierwszych objawów, schizofrenię można rozpoznać dopiero po ok. 6 miesiącach utrzymywania się psychozy. Osoby niepełnosprawne psychicznie mają bardzo niskie świadczenia, więc nie stać ich zakup drogich leków i nie mogą z nich korzystać. (...) Przepisy dotyczące gospodarki lekami w Polsce są barierą dla osób z problemami zdrowia psychicznego. Brak odpowiedniego finansowania polskiej psychiatrii ma wpływ na sytuację. [K, Lublin, 25.05.2016]*

*Leki starej generacji, które dają bardzo przykre objawy uboczne i **pacjenci często odstawiają to leczenie ze względu na objawy**. [D, Lublin, 25.05.2016]*

Schizofrenia i na przykład zespół urojeniowy mają bardzo podobne objawy, prawda. Urojenia występują i tu i tu. Ale też jest tak, że przy schizofrenii oczywiście jest dofinansowanie 100% niemalże. Jest tam ryczałt, prawda. Natomiast przy zespole urojeniowym, w którym objawy są takie same, Zolaxa kosztuje 350zł. Takie kombinowanie. [D, Lublin, 25.05.2016]

W przypadku **usług ogólnomedycznych** zgłaszano następujące obszary problemowe, wyczerpujące – zdaniem debatujących – znamiona dyskryminacji:

- Ubezpieczenie zdrowotne nieobejmujące wszystkich osób doświadczających PZP, ze względu na niedoskonałość systemu rentowego.
- Niewystarczające przygotowanie personelu medycznego niezwiązanego z psychiatrią do pracy z pacjentami doświadczającymi PZP.
- Brak możliwości korzystania z leczenia sanatoryjnego.

Niestety dostęp do lekarzy, choćby pierwszego kontaktu – internistów – jest utrudniony, ponieważ nie są oni do świadczenia swoich usług właściwie przygotowani. Trzeba prywatnie chodzić do lekarzy, bo ci w przychodniach boją się podjąć nie tylko leczenia, ale również konfrontacji z osobami chorymi psychicznie. Nie mają wiedzy, jakie leki można przepisać do stosowania osobom chorym np. na grypę, które leczą się już i przyjmują tzw. psychotropy. Ze specjalistami typu ginekolog sprawa wygląda podobnie. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Dostęp do usług medycznych innych niż odnoszące się do zdrowia psychicznego jest uzależniony od kilku czynników: 1. czy osoba jest ubezpieczona, czy nie. W Polsce część osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego **pozostaje bez prawa do renty, a zatem nie posiada też ubezpieczenia zdrowotnego** (poza sytuacjami bezpośredniego zagrożenia życia). Osoby z problemami ze zdrowiem psychicznym nie mają dostępu do leczenia sanatoryjnego (ani z powodów psychiatrycznych, ani somatycznych, o ile nie zatają informacji o problemach ze zdrowiem psychicznym). Jest bardzo długi okres oczekiwania na różnego rodzaju terapie pomagające powrócić do zdrowia. [K, Lublin, 25.05.2016]*

*Dostęp do powszechnej opieki medycznej również jest utrudniony z powodu **własnych ograniczeń pacjentów** – obaw, problemów z dostosowaniem się do procedur, odroczeniem związanym z koniecznością oczekiwania na wizytę u innych specjalistów, brakiem rozumienia specyfiki pacjenta psychiatrycznego przez „zwykłą”*

służbę zdrowia, **bagatelizowaniem objawów somatycznych i dopatrywaniem się w zgłaszanych dolegliwościach objawów urojeniowych.** [K, Kraków, 09.06.2016] 3

Wśród przyczyn opisanego powyżej stanu rzeczy uczestnicy debat wymieniali:

Ogólnie trudna sytuacja służby zdrowia w Polsce, niskie limity NFZ, niedoinwestowanie usług psychiatrycznych, niskie kompetencje społeczne osób z niepełnosprawnością, nieznaną uprawnieniami, lek przed upomnieniem się o swoje prawa wynikający z poczucia gorszości i napiętnowania osób z zaburzeniami psychicznymi. [K, Kraków, 09.06.2016]

Długie okresy oczekiwania na wizyty lekarskie, przeludnienie na oddziałach szpitalnych („łóżko przy łóżku” na salach szpitalnych, zupełny brak prywatności i intymności). Niewystarczająca ilość lekarzy specjalistów oraz wyspecjalizowanego personelu medycznego m.in. pielęgniarek. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Przerzucanie odpowiedzialności za osoby z problemami zdrowia psychicznego na specjalistów związanych jedynie ze zdrowiem psychicznym (psychiatrów, psychoterapeutów), lęk personelu przed wyobrażonymi konsekwencjami przyjęcia osoby z PZP np. do szpitala, **bagatelizowanie problemów ogólnomedycznych** u osób z PZP, brak/ograniczony dostęp do świadczeń opieki psychiatrycznej w małych miejscowościach i na terenach wiejskich.* [K, Kraków, 09.06.2016]

*Osoby z problemami psychicznymi często nie mają poczucia choroby, nie widzą potrzeby leczenia, nie chcą wychodzić z domu a nawet z łóżka. Ta **specyfika zachowań w czasie nawrotów objawów psychotycznych ogranicza ich możliwość korzystania z opieki medycznej w placówkach służby zdrowia i powinna uzasadniać konieczność zapewnienia wizyty domowej** (aktualnie wizyta domowa przysługuje pacjentowi w przypadku nagłego pogorszenia się stanu zdrowia lub nagłego zachorowania, a w tych*

kategoriach przewlekle chorzy psychicznie nie mieszczą się). [K, Kraków, 09.06.2016]

*Słaba koordynacja usług, nieodpowiedni personel i niewystarczające kompetencje pracowników mogą wpłynąć na jakość, dostępność i adekwatność usług dla osób niepełnosprawnych z zaburzeniami psychicznymi. W lecznictwie psychiatrycznym obserwuje się **nadmiar łóżek stacjonarnych, przy niewystarczająco rozwiniętym lecznictwie środowiskowym** (zbyt mała liczba oddziałów dziennych, zespołów leczenia środowiskowego i centrów zdrowia psychicznego oraz słaba dostępność do świadczeń z zakresu psychiatrii dzieci i młodzieży). Znaczna grupa osób wykluczonych lub zagrożonych wykluczeniem społecznym pozostaje niezdiagnozowana i nieleczona psychiatrycznie.* [K, Lublin, 25.05.2016]

2.2 Rekomendacje środowiska

Prócz ogólnej poprawy sytuacji w służbie zdrowia, środowisko rekomenduje następujące rozwiązania:

- Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego i wprowadzenie koniecznych w psychiatrii reform.
- Odejście od azylowego modelu leczenia psychiatrycznego w stronę opieki organizowanej w środowisku.
- Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ.
- Wprowadzenie systemu pozwalającego na szybki kontakt ze specjalistą w sytuacjach nagłych – rekomendowano system dyżurowy (przyjęcie w ciągu 24h od zgłoszenia), miejsca interwencyjne do specjalistów, ewentualnie konsultacje telefoniczne.
- Szkolenia dla pracowników służby zdrowia dotyczące lepszego rozumienia potrzeb i ograniczeń pacjenta doświadczającego PZP.
- Szkolenia dla pracowników służby zdrowia uwrażliwiające na objawy PZP, szczególnie osób mających pierwszy kontakt z pacjentem – dokonujących rejestracji.

- Szkolenie dla lekarzy pierwszego kontaktu w zakresie współpracy z pacjentem doświadczającym PZP.
- Większe rozpowszechnienie placówek/ oddziałów szpitalnych dedykowanych osobom doświadczającym PZP.
- Zwiększenie dostępności psychiatrów w szpitalach poza oddziałami psychiatrycznymi, tak by pacjenci psychiatryczni z dolegliwościami pozapsychiatrycznymi mogli być leczeni na adekwatnych oddziałach specjalistycznych oraz korzystać z usług sanatoryjnych.
- Upowszechnienie idei psychiatrycznej opieki środowiskowej i wprowadzanie jej w życie w przychodniach rejonowych.
- Udostępnienie pacjentom możliwości wizyt domowych lekarzy psychiatrów.
- Zniesienie konieczności uzyskania skierowań do psychologów.
- Stworzenie telefonu zaufania dla osób doświadczających PZP oraz członków ich rodzin/ środowiska.
- Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy.
- Udostępnienie wsparcia psychologicznego dla rodzin osób doświadczających PZP.
- Zwiększenie finansowania leków nowej generacji, by zwiększyć ich dostępność.
- Ujednoczenie systemu refundacji leków w sposób niedyskryminujący ze względu na rodzaj schorzenia.
- Włączanie do systemu finansowania metod eksperymentalnych, zgodnie z trendami i osiągnięciami psychiatrii na świecie.

Uważam, że we wszystkich szpitalach, zarówno w dużych, jak i w małych miasteczkach, powinny znajdować się również oddziały typowe dla osób cierpiących na choroby psychiczne. W ten sposób te wrażliwe osoby miałyby ułatwiony kontakt z lekarzami specjalistami. Trzeba pamiętać, że takie chore osoby mają duży problem w kontaktach interpersonalnych, a bywa, że samo ich wyjście z domu wiąże się z dodatkowym stresem porównywalnym do „trzęsienia ziemi”. [K, Kraków, 09.06.2016]

*W Białymstoku jest taki punkt „SOS” nazywa się, gdzie **rodziny osób chorych mogą przyjść razem z osobą chorą i dowiedzieć się, uzyskać różne informacje, jak pomagać osobom w czasie choroby, gdzie może do lekarza iść, do psychiatry. Czy może skorzystać z opieki psychologa. To jest taki nowatorski, że tak powiem, jeszcze nie wiem czy jest w Polsce czy tylko w Białymstoku, żeby po prostu oprócz osoby chorej, również rodzina miała wsparcie, bo tego wsparcia nie ma.** [D, Warszawa, 24.05.2016]*

*W sensie społecznym należy **„przybliżyć” pacjentowi psychiatrycznemu dostępność ogólnej i specjalistycznej opieki medycznej.** Powinniśmy korzystać ze sprawdzonych już w Europie rozwiązań niezwłocznie i powszechnie wprowadzając PSYCHIATRIĘ ŚRODOWISKOWĄ do obecnych przychodni rejonowych, a z pacjentów zaburzonych psychicznie koniecznie zdjąć piętno wykluczenia i zagrożenia dla funkcjonowania w społeczeństwie z racji nieprzewidywalności zachowań. Taki stan „ekstremalny” zwykle występuje u osoby zdecydowanie za późno „zaopiekowanej” medycznie i terapeutycznie. Jest to coś w rodzaju ostrego stanu zapalnego w ciele, jeżeli chory organ nie był odpowiednio wcześniej leczony. [K, Kraków, 09.06.2016]*

Osoby z problemami zdrowia psychicznego potrzebują życzliwszego i bardziej wyrozumiałego podejścia, potrzebują więcej uwagi, nie mogą być obsługiwani w pośpiechu zniecierpliwieniu. Czują się gorsi i albo się wycofują albo przeżywają to zbyt mocno, wpadają w panikę, lęk a czasem agresję. Należałoby stworzyć komórkę telefonu zaufania dla tych osób, którą obsługiwałby profesjonalista (lekarz psychiatra lub psycholog), który oceniłby sytuację i podjął konkretne działania. [K, Lublin, 25.05.2016]

*I nam na przykład **brakuje takich domowych wizyt lekarza psychiatry.** Myślę, że w dużych miastach może jest praktykowane. Natomiast u nas nie ma takiej możliwości. Jeśli na przykład [...] gdzie przychodzą do nas nowe osoby, czy rodzina zgłasza, że jest*

osoba chora, a nie pójdzie nawet i z kimś z rodziny do lekarza, bo wiadomo, jest w takim stanie choroby... to aż się prosi żeby było coś takiego, żeby lekarz psychiatra mógł świadczyć takie wizyty domowe u takiej osoby, leki. I wtedy żeby ta osoba mogła korzystać z takiego wsparcia środowiskowego. Tego naprawdę bardzo brakuje. [D, Lublin, 25.05.2016]

Adekwatne do potrzeb dofinansowanie leków nowej generacji, dostęp do eksperymentalnych metod leczenia zgodnie z trendami i osiągnięciami naukowymi na świecie. Mniejsza dbałość o interesy koncernów farmaceutycznych a większa o potrzeby pacjenta w perspektywie wieloletniego leczenia. [K, Kraków, 09.06.2016]

Przeszkolenie lekarzy pierwszego kontaktu w zakresie współpracy z pacjentem z PZP, **ułatwienie kontaktu z psychologiem/psychiatrą w oddziałach ogólnomedycznych** (bez przenoszenie pacjentów z historią choroby psychicznej do oddziału psychiatrycznego w momencie ewentualnego pogorszenia objawowego), Inwestowanie w rozwój środowiskowych forma leczenia psychiatrycznego. [K, Kraków, 09.06.2016]

Zweryfikować koszyk gwarantowanych świadczeń medycznych we współpracy z przedstawicielami organizacji pozarządowych działających na rzecz niepełnosprawnych i uwzględniający realne ich potrzeby, na bieżąco przeprowadzać **akcje informacyjne wśród osób z problemami psychicznymi i ich rodzinami na temat należnych im praw i świadczeń.** Zwiększyć nacisk w procesie przygotowania do pracy lekarzy pierwszego kontaktu na umiejętność reagowania na potrzeby osób z problemami psychicznymi, na ich edukację w zakresie przynależnych świadczeń. [K, Kraków, 09.06.2016]

Na przykład o Finlandii. Tam jest świetny system, w którym rodzice i każdy, kto jest w sieci społecznej tej osoby jest zaproszony do leczenia, do terapii od samego początku i to, dzięki temu doszliśmy tam do świetnych rezultatów. Po pięciu latach osoby cierpiące na

schizofrenię 80% z nich wraca do pracy i nie są objęci żadnym leczeniem, żadnymi lekami, nie przyjmują żadnych leków. To jest kwestia społeczna, kryzys związany z chorobą psychiczną to jest kryzys natury społecznej i cała społeczność musi być zaangażowana w jego rozwiązanie. [D, Warszawa, 24.05.2016]

2.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Brak dostępu do specjalistów w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży poza dużymi ośrodkami miejskimi	<p>Zwiększenie dostępność specjalistów</p> <p>Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ</p> <p>Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego</p>
Niewystarczający dostęp do specjalistów w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży w większych ośrodkach miejskich	<p>Zwiększenie dostępność specjalistów</p> <p>Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ</p> <p>Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego</p>
Zbyt długie czasy oczekiwania na wizyty u specjalistów oraz podjęcie leczenia	<p>Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ</p> <p>Stworzenie system pozwalający na szybki kontakt ze specjalistą w sytuacjach nagłych</p> <p>Zniesienie konieczności uzyskania skierowań do psychologów</p> <p>Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego</p>

<p>Ograniczony dostęp do leczenia sanatoryjnego i turnusów rehabilitacyjnych</p>	<p>Zwiększenie dostępności psychiatrów w szpitalach poza oddziałami psychiatrycznymi, tak by pacjenci psychiatryczni z dolegliwościami pozapsychiatrycznymi mogli być leczeni na adekwatnych oddziałach specjalistycznych oraz korzystać z usług sanatoryjnych</p> <p>Odejście od azylowego modelu leczenia psychiatrycznego w stronę opieki organizowanej w środowisku</p>
<p>Niewystarczająca dostępność wizyt domowych lekarzy psychiatrów</p>	<p>Upowszechnienie idei psychiatrycznej opieki środowiskowej i wprowadzanie jej w życie w przychodniach rejonowych</p> <p>Udostępnienie pacjentom możliwości wizyt domowych lekarzy psychiatrów</p>
<p>Brak czasu lekarzy psychiatrów dla pacjentów skutkujący nadmierną koncentracją na farmakoterapii i ignorowaniem bądź niedocenianiem potrzeb psychologicznych pacjenta</p>	<p>Zwiększyć dostępność specjalistów</p> <p>Szkolenia dla pracowników służby zdrowia dotyczące lepszego rozumienia potrzeb i ograniczeń pacjenta doświadczającego PZP</p>
<p>Dostęp do specjalistów ograniczony tylko do osoby z niepełnosprawnością – brak pomocy dla rodziny/ otoczenia osoby doświadczającej PZP</p>	<p>Udostępnienie wsparcia psychologicznego dla rodzin osób doświadczających PZP</p> <p>Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy</p> <p>Stworzenie telefonu zaufania dla osób doświadczających PZP oraz członków</p>

	ich rodzin/ środowiska
Ograniczony/ zdecydowanie niewystarczający zakres pomocy i informacji dla rodziny osoby doświadczającej PZP po jej hospitalizacji	<p>Udostępnienie wsparcia psychologicznego dla rodzin osób doświadczających PZP</p> <p>Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy</p> <p>Stworzenie telefonu zaufania dla osób doświadczających PZP oraz członków ich rodzin/ środowiska</p> <p>Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego</p>
Brak łatwo dostępnej informacji na temat możliwości otrzymania pomocy specjalistycznej	<p>Wprowadzenie systemu kompleksowej informacji dla pacjentów oraz ich rodzin na temat możliwych form i sposobów uzyskania pomocy</p> <p>Stworzenie telefonu zaufania dla osób doświadczających PZP oraz członków ich rodzin/ środowiska</p> <p>Realizacja Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego</p>
Niewystarczająca ilość sesji psychoterapeutycznych w ramach kontraktów z NFZ	<p>Zwiększyć dostępność specjalistów</p> <p>Zwiększenie finansowania usług psychiatrycznych</p>
Szybsza pomoc medyczna czy specjalistyczna możliwa odpłatnie – uzależnienie od możliwości finansowych pacjenta	<p>Zwiększyć dostępność specjalistów</p> <p>Zwiększenie finansowania usług psychiatrycznych</p>

<p>Ograniczanie usług leczniczych z powodu algorytmu przyznawania środków z NFZ</p>	<p>Zwiększenie finansowania usług psychiatrycznych</p> <p>Zwiększenie finansowania opieki psychiatrycznej w ramach NFZ</p>
<p>Brak dostępności leków najnowszych generacji (bariera ekonomiczna)</p>	<p>Zwiększenie finansowania leków nowej generacji, by zwiększyć ich dostępność</p> <p>Ujednoczenie systemu refundacji leków w sposób niedyskryminujący ze względu na rodzaj schorzenia</p> <p>Włączenie do systemu finansowania metod eksperymentalnych, zgodnie z trendami i osiągnięciami psychiatrii na świecie</p>
<p>Zróżnicowane poziomy refundacji leków w zależności od rozpoznania</p>	<p>Ujednoczenie systemu refundacji leków w sposób niedyskryminujący ze względu na rodzaj schorzenia</p>
<p>Niska dostępność nowoczesnych metod terapii pozafarmaceutycznej</p>	<p>Włączenie do systemu finansowania metod eksperymentalnych, zgodnie z trendami i osiągnięciami psychiatrii na świecie</p>

3 Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja

3.1 Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Dla osób doświadczających PZP rehabilitacja to bardzo ważny element procesu zdrowienia. Jednak, podobnie jak w przypadku procesu diagnozowania i leczenia opisanego w rozdziale dotyczącym zdrowia, pojawia się tu wiele barier i przejawów dyskryminacji. Dotyczą one głównie **niskiej dostępności do rehabilitacji** oraz **problemów formalnych, jakie pojawiają się podczas wydawania orzeczeń**.

Identyfikując bariery zwracano uwagę na:

- Brak szerokiego dostępu do rehabilitacji przez pracę

Ale chyba kolejka to Zakładu Aktywności Zawodowej Misericordia przekracza 100. Nie jestem pewien. Przynajmniej tak niedawno było. Ja też jestem osobą, która aspirowała do zatrudnienia w tym zakładzie aktywności zawodowej. Nie było takiej możliwości, ze względu na to, że po prostu byłem daleko w kolejce. [D, Lublin, 25.05.2016]

- Brak wskazań do rehabilitacji zawodowej na orzeczeniach

*W Lublinie jest jeden warsztat terapii zajęciowej, który specjalizuje się w pomocy osobom z zaburzeniami psychicznymi. Mamy wolne miejsca[...]. Jednak są często problemy, jakby z przyjęciem kolejnych osób, gdyż czas oczekiwania przedłuża się ze względu na system orzecznictwa. **Często osoby uzyskując orzeczenie, nie dostają wskazań do warsztatu terapii zajęciowej. I później uzyskanie tych wskazań zajmuje mniej więcej, około 2 miesięcy.** Tak że też jest problem z tym, że osoby uzupełniając wnioski w systemie orzecznictwa o uzyskanie tego orzeczenia, mają jakby też punkty, które zaznaczają. I często są to osoby, które chcą w przyszłości podjąć pracę. A celem, jakby warsztatów, jest właśnie rehabilitacja też zawodowa. Jeżeli zaznaczą chęć podjęcia pracy, to wtedy, nawet*

jeżeli zaznaczą chęć uczestnictwa w terapii zajęciowej, niestety nie mogą już, jakby z marszu, otrzymać wskazań do warsztatów terapii zajęciowej. [D, Lublin, 25.05.2016]

- Brak informacji o dostępie do rehabilitacji

Ponadto kolejny problem jest taki, że często lekarze psychiatrzy nie posiadają bądź nie przekazują przede wszystkim, wiedzy na temat możliwości podjęcia rehabilitacji. [D, Lublin, 25.05.2016]

Ale nie zawsze osoby, które wychodzą ze szpitala psychiatrycznego, mają świadomość i mają wiedzę gdzie mogą się udać dalej, co mogą zrobić. [D, Lublin, 25.05.2016]

- Długi czas oczekiwania na rehabilitację

Jeżeli chodzi natomiast o jeszcze inne możliwości podjęcia rehabilitacji w ramach oddziału dziennego, których jest w Lublinie tylko 3, czy na oddziale rehabilitacji, to niestety też kolejki są oczekiwania bardzo długie. [D, Lublin, 25.05.2016]

- Brak dostępu w małych miejscowościach, niedofinansowanie ośrodków

*Znowu mamy tutaj nierównomierność, nierówny dostęp, niejako **dyskryminację tych osób, które mieszkają w mniejszych środowiskach**. I tutaj chcę tylko dotknąć infrastruktury, której jako tako brak. Jeśli chodzi czy o placówki ambulatoryjne, jak też o różne formy dziennego wsparcia i oparcia społecznego. Brak jest generalnie takiej... myślenia o tym, żeby tworzyć tę infrastrukturę. Tylko się w starych jakichś budynkach, bardzo często, adaptuje. I to jest też takie poczucie gorszości. [D, Lublin, 25.05.2016]*

*Aktualne możliwości korzystania przez osoby z problemami zdrowia psychicznego z niezbędnych im usług rehabilitacyjnych są niskie zwłaszcza w regionach o słabej infrastrukturze pomocowej z niewielką liczbą sds-ów, wtz-ów. (...) **Mało jest też, poza dużymi miastami, oddziałów dziennych**. Koszty dojazdu na ewentualną terapię często są ogromną barierą dla pacjentów dysponujących*

jedynie świadczeniem z pomocy społecznej lub rentą socjalną, którzy stanowią większość w tym środowisku. [K. Kraków, 09.06.2016]

*Uważam, że jest zbyt mało placówek, które oferują usługi rehabilitacyjne dla osób z problemami zdrowia psychicznego. W moim mieście znajduje się prawdopodobnie tylko jeden oddział dzienny. **Aby podjąć skuteczną psychoterapię trzeba zdecydować się na korzystanie z usług prywatnych**, co także spowodowane jest zbyt małą liczbą placówek oferujących usługi nieodpłatne. [K. Kraków, 09.06.2016]*

Od wielu lat nie ma środków finansowych na inwestycje związane z opieką psychiatryczną. W mieście powyżej 50 tys. mieszkańców nie ma oddziału stacjonarnego psychiatrycznego ani innych form wsparcia. W samym Zamościu oraz w promieniu 30 km od miasta brakuje placówek, które świadczyłyby usługi rehabilitacyjne, t.j. nie ma oddziału dziennego rehabilitacji psychiatrycznej, dziennego ośrodka wsparcia, który byłby finansowany np. ze środków opieki społecznej. Nie ma warsztatu terapii zajęciowej dla osób z niepełnosprawnością psychiczną ani zakładów aktywizacji zawodowej. [K, Lublin, 25.05.2016]

Należy jednak zaznaczyć, że w niektórych przypadkach dostępność rehabilitacji bywa dobra, czego przykładem może być opinia na temat powiatu lubaczowskiego.

Ja reprezentuję powiat lubaczowski gdzie takich środowiskowych domów jest bardzo wiele. 4 czy 5 plus warsztaty i ZAZ-y. Dostępność jest ogólnie dobra. Tylko wystarczy chęć wyjścia z domu, rodzina, bliscy czy też inni do informowania o tym, że jest taka możliwość i że można uczestniczyć w takim ośrodku, że można brać udział w terapii czy też w treningach interpersonalnych i w ogóle rozwijać te umiejętności. [D, Lublin, 25.05.2016]

- Konieczność odpłatnego korzystania przez część osób doświadczających PZP z niektórych form rehabilitacji, np. ośrodków dziennego pobytu

Do tego pobyt w ośrodku wsparcia dziennego dla części uczestników jest odpłatny, choć stanowi często jedyną formę leczenia środowiskowego i rehabilitacji. [K. Kraków, 09.06.2016]

- Ograniczony dostęp do psychoterapii dla osób doświadczających PZP oraz brak możliwości terapii dla sieci społecznej pacjenta

Dostęp do psychoterapii jest znacznie ograniczony w pzp, a nie wszystkie ośrodki wsparcia zatrudniają tak specjalistyczną kadrę. Obecnie brak jest możliwości terapii dla sieci społecznej pacjenta, co jest warunkiem wypracowania trwałych zmian w jego funkcjonowaniu. [K. Kraków, 09.06.2016]

Zwracano również uwagę na niekorzystne skutki łączenia w Środowiskowych Domach Samopomocy osób doświadczających PZP z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz znaczący niedobór miejsc rehabilitacji osób doświadczających PZP.

*Uczestnikami ŚDS-ów w małych miejscowościach są najczęściej osoby z upośledzeniem umysłowym a osoby z problemami zdrowia psychicznego stanowią niewielką grupę uczestników zajęć w tych ŚDS-ach. Taka sytuacja nie jest korzystna dla psychoterapii tych osób. Miejsc przeznaczonych do rehabilitacji osób z problemami zdrowia psychicznego jest mało i odległość do nich jest czasami bardzo duża. Dla osoby z problemem zdrowia psychicznego, to około 30 km odległości. **Koszt przejazdu w obydwie strony to czasami ¼ renty socjalnej.** [K, Lublin, 25.05.2016]*

Wskazywano także na kwestie niezwiązane bezpośrednio z rehabilitacją dotyczącą PZP, ale istotną dla pacjentów wymagających tego typu pomocy z tytułu innych dolegliwości. Teoretycznie nie jest to obszar nierówności, gdyż osoby z niepełnosprawnością są traktowane tak samo jak pacjenci bez niepełnosprawności, jednak subiektywny odbiór konieczności oczekiwania na pomoc i konsekwencje dla zdrowia wśród osób z niepełnosprawnością mogą być dalece poważniejsze niż dla osób bez niepełnosprawności

Równie pilną i zaniedbaną dotąd sprawą jest dostęp do np. rehabilitacji narządów ruchu. Osoby z niepełnosprawnością umysłową są traktowane w placówkach rehabilitujących na równi z osobami zdrowymi, a jedynym, rozpatrywanym kryterium bywa dane schorzenie czy stopień bólu konkretnego miejsca, a nie stopień niepełnosprawności psychicznej. Na leczenie zabiegami typu laser, magnetronik itp. trzeba czekać w długich kolejkach bez wyjątków. [K. Kraków, 09.06.2016]

3.2 Rekomendacje środowiska

Uczestnicy debat podkreślali znaczenie rehabilitacji jako kluczowego elementu decydującego o szansach powrotu osoby doświadczającej PZP do społeczności w możliwie najszerszym zakresie. Bardzo **mocno podkreślano rolę działań środowiskowych** równocześnie krytycznie wypowiadając się o obecnej w tym obszarze sytuacji. Wskazywano, że **osoba wracająca do pełnienia swoich ról i funkcji społecznych wymaga relatywnie mniejszych nakładów finansowych niż wykluczony społecznie, wymagający stałej opieki oraz świadczeń socjalnych pacjent psychiatryczny.**

Wymienione w tym punkcie aspekty rehabilitacji stanowią jedynie minimalny margines zabiegów mających w założeniu przywrócić sprawność pacjentowi psychiatrycznemu. Po długotrwałym pobycie w szpitalu, intensywnym leczeniu farmakologicznym i szczęśliwie przeprowadzonej wkrótce rehabilitacji, NIGDY u nas w Polsce nie wróci taka osoba do swej roli i pełnionej przed zachorowaniem funkcji społecznej. Występuje tu specyficzne zjawisko wynikające z braku elementu przystosowującego pacjenta i jego naturalne środowisko społeczne do wzajemnego, synchronicznego funkcjonowania. Z uważnością i wrażliwością na oczekiwania względem siebie i także umiejętnością elastycznego reagowania na indywidualne symptomy przekazywane przez stronę „słabszą”, czyli pacjenta. Społeczeństwo, środowisko na jakiś czas powinno być przygotowane do pełnienia roli opiekuńczo terapeutycznej dla

zdrowiejącej osoby. To poprawia jej samoakceptację i podniesienie się po doznanym kryzysie. Podnosi i odbudowuje wiarę w siebie. [K. Kraków, 09.06.2016]

Jako rozwiązanie problemów wskazywanych wcześniej postulowano przede wszystkim:

- Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji finansowanych ze środków publicznych – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc.
- Jak najwcześniejsze informowanie osób doświadczających PZP oraz ich rodzin o możliwościach uzyskania pomocy, tak by rozpocząć działania rehabilitacyjne i aktywizujące możliwie jak najszybciej.
- Szerokie propagowanie dobrych praktyk jako forma dzielenia się doświadczeniami z profesjonalistami, wskazywania kierunków działań oraz dawanie nadziei osobom doświadczającym PZP oraz jako forma edukacji społecznej i „odczarowywania” obszaru problemów zdrowia psychicznego.
- Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego dla osób doświadczających PZP.
- Finansowanie bądź dofinansowywanie kosztów związanych z dojazdami do miejsc rehabilitacji w celu zwiększenia dostępności poprzez zmniejszanie bariery finansowej.
- Zwiększanie świadomości społecznej w dziedzinie PZP.
- Wspieranie NGO działających na rzecz osób z niepełnosprawnością wynikającą z PZP.

*Ja chciałabym jeszcze jedno zdanie na temat **dostępności psychoterapii powiedzieć. Brak jest refundacji, chociaż częściowej**, a w niektórych problemach, zaburzeniach jest to, na przykład w zaburzeniach osobowości jest to taka rekomendacja, że właściwie żadnymi lekami nie leczymy tylko terapia i to wieloletnia. [D, Warszawa, 24.05.2016]*

Wszelkiego rodzaju rehabilitacja społeczna, zdrowotna i zawodowa, co wiąże się ze zwiększeniem środków finansowych i dostępności właśnie do takich sposobów rehabilitacji. [D, Lublin, 25.05.2016]

*Ja myślę, że jest **zbyt mała też promocja w tak zwanych dobrych praktyk, są fajne ośrodki** a tutaj słucham koleżanki z Gdańska z Trójmiasta bardzo fajna praktyka uważamy, że możemy się pochwalić tym naszym środowiskowym domem mamy fajne efekty i takie rzeczy trzeba pokazywać nie chodzi o to żeby pokazać, że Kowalskiemu się udało wyjść z alkoholizmu czy on funkcjonuje ze schizofrenią normalnie, bo pewnie, że będzie funkcjonował jak mu się pomoże. [D, Olsztyn, 12.09.2016]*

***Mała promocja dobrych praktyk**, bo nawet, jeżeli jest takiego środków dużo, co mam wrażenie ma miejsce chociażby w Trójmieście gdzie jest sporo ośrodków wsparcia, ale **osoby z problemami psychicznymi o nich nie wiedzą** jest to cały czas ten kolega mówił, że jest to taki temat tabu, że problemy psychiczne nie są omawiane otwarcie. Dopowiem to też i społeczeństwo nie jest informowane o tych dobrych praktykach o tym, że odnosi tak dobre efekty daje to też taki cel tych dobrych praktyk, że pokazać, że jest oto Środowiskowy Dom samopomocy, który dobrze realizuje te zadania czy dobry jak się nazywa ten, ten trener pracy działającym przy organizacji, w jakim systemie nie wskazujemy tu czegoś, bo myślę, że tutaj nie o to chodzi. [D, Olsztyn, 12.09.2016]*

***Utworzenie odpowiednich struktur zwłaszcza w małych miejscowościach i obligatoryjność tworzenia lokalnych sieci oparcia** społecznego dla osób chorujących, szkolenia osób decyzyjnych w tym zakresie, kompleksowość podejmowanych działań, utworzenie centrów zdrowia psychicznego stosujących najnowsze podejścia w leczeniu i rehabilitacji psychospołecznej pacjentów, bezpłatny lub zniżkowy dojazd dla osób leczących się w tym systemie, zwiększenie finansowania i limitów NFZ zgodnie z potrzebami. [K. Kraków, 09.06.2016]*

Zwiększenie liczby miejsc świadczących takie usługi, poprawa ich dostępności poprzez zapewnienie transportu dla osoby chorej,

*zwiększenie liczby terapeutów świadczących usługi w ramach NFZ.
[K. Kraków, 09.06.2016]*

Powinien zostać stworzony system wsparcia organów samorządu terytorialnego, co wiązałoby się z uruchomieniem środków finansowych na pokrycie jego kosztów. Nie bez znaczenia moim zdaniem jest funkcjonowanie i wspieranie wszelkiego rodzaju fundacji i organizacji pozarządowych zajmujących się taką właśnie problematyką. Bardzo istotne jest poruszenie tego rodzaju problemu w środkach masowego przekazu, co miałoby na celu przedstawienie go opinii publ. Osoby niepełnosprawne to nie osoby trędowate Ludzie muszą to zrozumieć. Musi jednak do nich docierać jasny przekaz. [K, Lublin, 25.05.2016]

Przeznaczyć odpowiednią infrastrukturę na lokalizację Centrum Zdrowia Psychicznego, które zgodnie z założeniami zawartymi w Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego zapewniłoby kompleksową opieką osobom z problemami psychicznymi oraz rodzinom takich osób. Zaplanować rozwój sieci oparcia społecznego dla osób chorych psychicznie. [K, Lublin, 25.05.2016]

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

Wnioski i rekomendacje dotyczące rehabilitacji i ochrony zdrowia

- 1) Dostęp do specjalistów jest ograniczony zarówno w procesie rehabilitacji, jak również w procesie leczenia, względem potrzeb wynikających z sytuacji zdrowotnej pacjentów. Dlatego rekomenduje się zmiany w zakresie struktury sieci placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, z uwzględnieniem konieczności przeprowadzenia pogłębionej analizy dostępności specjalistów w poszczególnych regionach,
- 2) W nawiązaniu do pkt. 1 rekomenduje się podwyższenie finansowania opieki psychiatrycznej z budżetu Państwa,

- 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 w pogorszonym stanie zdrowia lub zaostrzeniu choroby,
- 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. Rekomenduje się przy tym, aby w szczególnie uzasadnionych przypadkach można było uzyskać odstępstwo od spełniania standardów dostępności architektonicznej zarówno wewnątrz, jak i na zewnątrz budynku (np. Środowiskowego Domu Samopomocy), w zakresie, w jakim nie jest możliwe dostosowanie. Dotyczy to jedynie sytuacji, kiedy osoby z niepełnosprawnością ruchową nie są uczestnikami ŚDS dla osób doświadczających PZP,
- 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.

3.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Brak szerokiego dostępu do rehabilitacji przez pracę	Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc
Brak wskazań do rehabilitacji zawodowej na orzeczeniach	Zmiana przepisów związanych z wydawaniem orzeczeń o stopniu niepełnosprawności Możliwość zawarcia w orzeczeniu kilku wskazań jednocześnie – tak, aby wskazanie do warsztatu terapii zajęciowej nie eliminowało możliwości równocześnie innego wskazania np. chronionego zatrudnienia
Brak informacji o dostępie do rehabilitacji	Jak najwcześniejsze informowanie osób doświadczających PZP oraz ich rodzin o możliwościach uzyskania pomocy, tak by rozpocząć działania rehabilitacyjne i aktywizujące możliwie jak najszybciej Szerokie propagowanie dobrych praktyk Zwiększanie świadomości społecznej w dziedzinie PZP
Długi czas oczekiwania na rehabilitację	Zwiększenie dostępności różnych

	<p>rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc</p> <p>Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego dla osób doznających PZP</p> <p>Wspieranie NGO działających na rzecz osób z niepełnosprawnością wynikającą z PZP</p>
<p>Brak dostępu w małych miejscowościach, niedofinansowanie ośrodków</p>	<p>Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc</p> <p>Szerokie propagowanie dobrych praktyk</p> <p>Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego</p> <p>Finansowanie bądź dofinansowywanie kosztów związanych z dojazdami do miejsc rehabilitacji</p>
<p>Konieczność odpłatnego korzystania przez część osób doświadczających PZP z niektórych form rehabilitacji</p>	<p>Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc</p> <p>Szerokie propagowanie dobrych praktyk</p> <p>Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego</p>

<p>Ograniczony dostęp do psychoterapii dla osób doświadczających PZP oraz brak możliwości terapii dla sieci społecznej pacjenta</p>	<p>Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc</p> <p>Szkolenia dla osób decyzyjnych w zakresie tworzenia lokalnych sieci oparcia społecznego</p>
<p>Łączenie w ŚDS osób doświadczających PZP z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powodujące znaczący niedobór miejsc rehabilitacji osób doświadczających PZP</p>	<p>Zwiększenie dostępności różnych rodzajów rehabilitacji – większa liczba miejsc oraz specjalistów – terapeutów realizujących pomoc</p> <p>Szerokie propagowanie dobrych praktyk</p> <p>Zwiększanie świadomości społecznej w dziedzinie PZP</p> <p>Wspieranie NGO działających na rzecz osób z niepełnosprawnością wynikającą z PZP</p>
<p>Brak preferencyjnego traktowania osób doświadczających PZP w kolejkach do rehabilitacji związanej z innymi schorzeniami</p>	<p>Zmiana systemu przyznawania świadczeń z uwzględnieniem potrzeb wynikających ze specyfiki niepełnosprawności</p>
<p>Niedofinansowanie opieki psychiatrycznej ze strony NFZ / budżetu Państwa</p>	<p>Zwiększenie środków budżetowych na finansowanie psychiatrii – również w zakresie rehabilitacji</p>

<p>Niska dostępność do leków psychiatrycznych nowej generacji</p>	<p>Poprawa dostępności dla pacjentów dzięki refundacji leków nowej generacji</p> <p>Przegląd i rewitalizacja listy leków refundowanych pod tym kątem</p>
<p>Brak realizacji Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego (NPOZP)</p>	<p>Ulokowanie w Ministerstwie Zdrowia odpowiedzialności za realizację NPOZP</p> <p>Monitorowanie postępów w tworzeniu Centrów Zdrowia Psychicznego</p>

4 Art. 24 Konwencji – Edukacja

4.1 Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

W opinii większości przedstawicieli środowiska osób chorujących psychicznie, dostęp do edukacji jest dla nich ograniczony. **Wynika to w dużej mierze z barier mentalnych, braku wiedzy i świadomości środowiska szkolnego.** Brak wiedzy powoduje lęk i liczne obawy. Chore dziecko często staje się obiektem drwin i szykan ze strony rówieśników, a nauczyciele i rodzice nie potrafią przeciwdziałać temu zjawisku. Należy podkreślić, że w ślad za zmianą polskiego prawa, sankcjonującego nauczanie włączające uczniów z niepełnosprawnością do szkół masowych, **nie poszły działania edukacyjne, skierowane do kadry pedagogicznej, nastawione tak na zmianę postaw, jak i na realizację należnych dostosowań metod i form nauczania dziecka** z określonymi, specjalnymi potrzebami.

Zaostrzenie choroby może powodować wypadnięcie dziecka z systemu na jakiś czas, obniżenie ocen i trudności w ponownej adaptacji i nadrabianiu zaległości. Tymczasem, jak podkreślali dyskutanci, polska **szkoła jest nastawiona na wyniki, a nie na indywidualizację nauczania.** Częste są sytuacje, że szkoła, zasłaniając się brakiem możliwości zaspokojenia specyficznych potrzeb ucznia z PZP, najchętniej się go pozbywa, sugerując rodzicom/opiekunom przeniesienie do szkoły integracyjnej albo specjalnej. Niestety, również niektóre szkoły integracyjne nie są przygotowane do nauczania dzieci z problemami psychicznymi. Często zdarza się też, że szkoły sugerują rodzicom **nauczanie indywidualne, co jest wygodne dla szkoły, ale dla dziecka grozi wykluczeniem i izolacją społeczną.**

Nieco lepiej wygląda edukacja na poziomie studiów wyższych. **Studentom łatwiej jest wznowić naukę po okresie zaostrzenia choroby.** Co więcej, w niektórych rejonach kraju możliwe jest uzyskanie dofinansowania do studiów dla osób z problemami zdrowia psychicznego.

Szkoła w Polsce nie jest więc uznawana za miejsce zbyt przyjazne osobom doświadczającym problemów zdrowia psychicznego. Wyzwania związane z dyskryminacją osób z omawianą niepełnosprawnością dotyczą dwóch kluczowych

obszarów: **niedoskonałości systemu edukacji** oraz **barier społecznych** – stereotypowego myślenia na temat osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego i braku tolerancji dla słabości/ odstawania od grupy/ inności i niewystarczającego przygotowania do pracy z nimi. Oddziaływanie wymienionych czynników jest tym bardziej dotkliwe dla osób z niepełnosprawnością, że wzajemnie się one wzmacniają, co powoduje tym większe problemy szkolne osób doświadczających PZP.

Wskazywano, że omawiany obszar jest o tyle ważny, że zaistniałe problemy nie zanikają wraz z zakończeniem etapu edukacji (niezależnie czy zgodnie z wymogami systemu czy też poprzez „wypadnięcie” z niego), a ich konsekwencje towarzyszą osobom z niepełnosprawnością przez resztę życia.

Bariery systemowe

Ze względu na zróżnicowany poziom elastyczności, na poszczególnych etapach funkcjonowania dzieci i młodzieży w systemie oświaty, uczestnicy debat często rozróżniali edukację na etap szkolny oraz akademicki, uznając ten ostatni za nieco bardziej przyjazny dla osób doświadczających PZP.

Na etapie szkolnym wskazywano na bariery w edukacji ogólnej (szkoły podstawowe, gimnazja, licea) oraz zawodowej. Problemy z edukacją zawodową dotyczą głównie **niedopasowania kierunków i sposobów kształcenia do potrzeb rynku pracy** oraz **nieuwzględniania specyfiki niepełnosprawności oraz predyspozycji indywidualnych w doborze kierunków kształcenia**.

Z edukacją ogólną łączy je natomiast – w opinii uczestników debat – pewna sztywność reguł polegająca na **niedostatecznej indywidualizacji procesu nauczania**, która pozwoliłaby na uwzględnienie specyfiki potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w tym również tych doświadczających PZP.

Brak elastyczności przypisywano zasadom oceniania pracy zarówno pojedynczych nauczycieli jak i placówek – konieczności wykazania się efektami, np. w postaci wskaźników zdawalności egzaminów. Ponadto wskazywano, że **system nie jest przygotowany do radzenia sobie z osobami podlegającymi relatywnie długiej hospitalizacji**. Niedoskonałości systemu można byłoby łagodzić, jednak zbyt często są one wzmacniane przez bariery społeczne.

Bariery społeczne

Wypowiedzi uczestników debat koncentrowały się wokół dwóch obszarów:

- Traktowania przez otoczenie osób doświadczających PZP jako **potencjalnego zagrożenia**,
- **Niewystarczającego przygotowania pracowników oświaty** do pracy z osobami doświadczającymi PZP oraz wyzwaniami, jakie mogą pojawiać się w związku z ich obecnością w społeczności szkolnej.

Na poziomie funkcjonalnym obszary barier i ich przyczyny opisywano jako:

- Odrzucanie osób doświadczających PZP przez środowisko rówieśnicze,
- Brak wiedzy i wynikający stąd lęk środowiska,
- Brak umiejętności w pomocy osobie chorującej,
- Niska wiedza nauczycieli o funkcjonowaniu osoby z zaburzeniem psychicznym
- Brak wsparcia dla nauczycieli,
- Negatywne nastawianie dzieci przez swoich rodziców w stosunku do dzieci chorujących,
- Brak wiedzy oraz zainteresowania rodziców szkoleniami dla nich,
- Rodzice w szkołach nie są traktowani po partnersku, nie uczestniczą w edukacji dzieci.

Możliwości i warunki kształcenia się osób z problemami zdrowia psychicznego są ograniczone ze względów systemowych, mentalnych i własnych ograniczeń osób chorujących – lęków społecznych, problemów adaptacyjnych, objawów chorobowych. Szkolnictwo wyższe dla osób niepełnosprawnych jest w niektórych rejonach lepiej dostępne dzięki programom wsparcia realizowanym przez pcpr-y, w ramach których możliwe jest dofinansowanie nauczania, stypendium dla osoby chorującej z orzecznym co najmniej umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. [K, Kraków, 29.06.2016]

Osoby z problemami zdrowia psychicznego nie mają takich samych możliwości i warunków do kształcenia się na wszystkich szczeblach edukacji. Mają zdecydowanie mniejszy wybór placówek kształcenia,

*zazwyczaj wybór placówki podyktowany jest odległością placówki od miejsca zamieszkania, a nie jej jak najlepszym dostosowaniem do jej potrzeb. Osoby z problemami zdrowia psychicznego **rzadko podejmują studia wyższe, a jeżeli choroba pojawia się w trakcie nauki (dość częste przypadki), rezygnują z niej.** [K, Kraków, 29.06.2016]*

*Zależnie od stopnia niepełnosprawności. Często dzieci, młodzież, dorośli z PZP **nie wymagają specjalnych usług edukacyjnych, a jedynie pewnej wrażliwości na ich trudności np. u nauczycieli.** Jeśli wymagają usług specjalistycznych to zdarza się, że usług edukacyjnych nie ma w pobliżu miejsca zamieszkania. [K, Kraków, 29.06.2016]*

*Zaburzenia zdrowia psychicznego zaczynają się najczęściej w okresie wczesnej edukacji szkolnej. Bardzo często **osoba z tymi problemami przerywa naukę, a po okresie rekonwalescencji próbuje podjąć ją na nowo. Nie jest to łatwe, gdyż system szkolny nie jest dostatecznie dostosowany.** Szkoły nie są przygotowane na uczniów z zaburzeniami zdrowia psychicznego i chętnie się ich pozbywają. Brak edukacji nauczycieli w zakresie zdrowia psychicznego, Szkoły muszą realizować sztywno określony program i zdobywać miejsca w rankingach, co oblicza się najczęściej „zdawalnością” testów dopuszczających do wyższych etapów nauczania, uczniowie z problemami wpływają na obniżanie tych rankingów; **W szkole nie ma możliwości zindywidualizowania metodyki nauczania i dostosowania jej do specyficznej sytuacji ucznia.** Nieco lepiej jest na studiach wyższych, gdyż po epizodzie choroby możliwe jest podjęcie nauki (dalsze lub ponowne). Uniwersytety przystosowują się także do potrzeb studentów z problemami zdrowotnymi. Brakuje natomiast kursów, na których osoby, które „wypadły” z systemu szkolnego mogłyby zdobywać umiejętności pozwalające im na znalezienie się w przyszłości na rynku pracy. [K, Lublin, 25.05.2016]*

Młodzi ludzie w szkołach, młodzież niepełnosprawna jest dyskryminowana. Chodzi tutaj o to, że **w konkurencji ze zdrowymi uczniami nie dają sobie rady i są jakby po prostu odrzucani** i dlatego w szkołach koedukacyjnych, chociaż sens bardzo był dobry, prawda, żeby to razem było wszystko i solidarnie, to jednak trzeba to otwarcie powiedzieć. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Ja chciałam bardziej powiedzieć o takim moim bardziej osobistym chorowaniu, bo ja od dziecka chorowałam i w szkole było tak, że faktycznie odrzucali mnie, młodzież nie chciała się ze mną kolegować, bo byłam nie taka jak trzeba. To było takie delikatne powiedzenie. **Nauczyciele odsuwali mnie od jakichś tam konkurencji**, jak z przysposobienia obronnego były zawody, moja klasa brała udział. Wzięli kogoś z przeciwnej strony, nie mnie. Także, no w sumie żywo mnie dotknęło to. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Mnie się wydaje, że tu chodzi o świadomość środowiska, na czym polegają te problemy, prawda. No niestety tutaj świadomość środowiska, **osoby z problemami psychicznymi są uznawane za niebezpieczne** i dlatego środowisko stara się to je odgradzić, odseparować, trzeba po prostu wyedukować środowisko, uświadomić, że to tak nie wygląda. Zwykle jest tak, że czego nie znamy, tego się boimy. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Jak sobie tak mówimy o tej edukacji, dostępności i równości, do tego, co pani mówi. To jest kwestia też taka, że ci, którzy są i uczą w tych szkołach i przedszkolach, tak, to jest tak, że trafia młoda osoba czy młody człowiek i coś zaczyna się dziać niepokojącego i występuje tam dużo lęku i dużo niepokoju i ten nauczyciel nie radzi sobie z tym, nie jest w stanie sobie poradzić, to po pierwsze, dziecko sobie nie radzi no i grupa, w której on jest rówieśniczej no i już mamy trzy obszary wielkiego lęku, z którym sobie nikt nie radzi. Myślę sobie, że mówiąc o edukacji to chyba wielką, naprawdę wielką potrzebą jest to, że trzeba by było zacząć od edukacji tych, którzy

mają pomagać, tak. No nie jest przygotowane środowisko od samego początku, tak. Powinna od tego, jaka jest edukacja równości już w najmłodszych grupach dzieci, przedszkolaków, no nie są przygotowani ci, którzy tam są w tych grupach, tak. **Nie potrafią odpowiednio zareagować. Nie potrafią odpowiednio poprowadzić** i rodziny i grupy i dziecka, że jeśli od tego nie zaczniemy, to trudno wymagać, co dalej. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Ja spotkałam się z trudnymi sytuacjami dla osób, które przeżywają kryzys psychiczny i ich wiek coraz bardziej się obniża. Już dzieci mają próby samobójcze. Czują się odrzucone i wyeliminowane. [...] Wiem też, że koleżanki, które są nauczycielkami mówią, że jest problem. Dziecko w gimnazjum czy liceum ma depresję. **Grono pedagogiczne nie wie, jak się zachować, co zrobić, żeby wspierać, wszyscy są zdezorientowani**, to jest jakiś taki ogólny brak informacji i wiedzy w różnych grupach społecznych [D, Wrocław, 14.09.2016]

Nasza szkoła masowa, zarówno nauczyciele jak i rodzice, nie mają takiego profesjonalnego wsparcia i tu odwołam się do pani, słuchałam uważnie. Leki, pomoc psychologiczna, ale bardzo mało jest takiej traktowania dzieci z miłością. Nie potrzeba ogromnej wiedzy, ale potrzeba na pewno podejścia takiego życzliwego, empatycznego i znajomości... [...] Znajomości możliwości rozwojowych dziecka. **Jeżeli nauczyciel nie zna psychologii rozwojowej, on niech się uczy.** Niech nie mówi dziecku, które ma 7 lat: myśl logicznie. Bo to myślenie logiczne w tym wieku po prostu jest jeszcze nierozwinięte. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Nauczyciele w ogóle nie są przygotowani do tego, żeby pracować z uczniami, czy to z chorobami psychicznymi typu schizofrenia, czy nawet z samą depresją, tak. Ja usłyszałam będąc w gimnazjum, **jedyne w ogóle, co mi zaproponowano, to indywidualny tok nauczania.** Jedna z nauczycielek, do tej pory to pamiętam, że **ona**

powiedziała mi, że myślała, że jestem głupia, że po prostu leniwa. [D, Wrocław, 14.09.2016]

*Oдноśnie dzieci z problemami psychicznymi od przedszkola. Tu ja zauważyłam, że dzieci same w sobie są szczerze i **dzieci nie widza różnicy między dziećmi bez problemów a dziećmi z problemami. To rodzice są problemem**, bo nie raz widziało się rodzica, który zabiera dziecko za rękę: nie podchodź do niego, bo on może być niebezpieczny, prawda? Tutaj właśnie chodzi o osoby dorosłe, bo dzieci same w sobie nie widzą problemu. One są szczerze w swoich kontaktach, są ciekawe. Zadają pytania, to rodzicom te pytanie po prostu nie odpowiadają. Chodź tutaj, bo on może być niebezpieczny, nie odzywaj się do niego, nie koleguj się z nim.* [D, Wrocław, 14.09.2016]

W szkole masowej, naszej polskiej, niestety eksponuje się uczniów, którzy funkcjonują w oparciu o trzy Z i mają jak najlepsze wyniki w testach. [...]. Jeżeli trafi się dziecko, które rozwija się nieharmonijnie, a każde dziecko tak się rozwija, bo norma psychiczna jest konstruktem teoretycznym, podobnie jak względne jest pojęcie zdolności, to jeżeli ma kochających go i wspierających rodziców i dziadków, to będzie dobrze funkcjonowało w tym przedszkolu. Natomiast jeżeli rodzice zdadzą się na opinię nauczycieli, to dziecko może być stygmatyzowane i traktowane jako odmieniec, jako ktoś taki, kto sprawia trudności. [D, Wrocław, 14.09.2016]

*W szkole podstawowej jeżeli nawet nauczyciele mają jakąkolwiek świadomość o zaburzeniach psychicznych, to niestety nie otrzymują pomocy, że tak powiem z zewnątrz. Nie mają żadnego wsparcia. **Nie mają do pomocy na przykład nauczyciela wspomagającego lub jakiegoś asystenta do dziecka**, który pomógłby w czasie prowadzenia zajęć. Zdarza się, że po prostu lekcje są rozbijane przez jakieś tam osoby niepełnosprawne i niektóre dzieci na tym po prostu tracą, że nie mogą się skupić, nie ma takiej aktywności na zajęciach. Jeżeli byłby jakiś nauczyciel wspomagający, który by*

pomógł osobie niepełnosprawnej czy z zaburzeniami psychicznymi, czy jakimiś tam innymi zaburzeniami, wtedy na pewno byłoby łatwiej i nauczycielom [D, Wrocław, 14.09.2016]

Jeżeli szkoła organizuje jakiegokolwiek szkolenia dla rodziców, to proszę mi wierzyć, bardzo mała część rodziców w ogóle przychodzi na takie szkolenia. Rodzice nie chcą się angażować w jakąkolwiek działalność i żeby pomóc szkole, więc niestety edukacja musi być od małego, żeby edukować dzieci i młodzież i że no kształcimy się cały czas i że trzeba tą wiedzę cały czas zdobywać. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Przykłady dobrych praktyk

Jak jednak podkreślano, zarówno na świecie, jak i w Polsce są przykłady odpowiednich rozwiązań, z których można czerpać zarówno na poziomie wiedzy i doświadczenia, ale również w obszarze postaw wobec wyzwań, jakie mogą się pojawiać w edukacji osób doświadczających PZP. Jako takie przykłady podawano funkcjonowanie konkretnych placówek (zarówno na poziomie szkolnym/przyszpitalnym jak i na poziomie akademickim) i postaw osób zaangażowanych w ich prowadzenie oraz inicjatywy zmierzające do podnoszenia świadomości społecznej dzięki wykorzystaniu potencjału osób doświadczających PZP, takie jak:

- Warsztaty edukacyjne współprowadzone przez ekspertów przez doświadczenie (odpowiednio przygotowanych osób, które doświadczyły problemów zdrowia psychicznego).
- Inicjatywa edukacyjna „Żywa Biblioteka” (podobnie jak powyżej odpowiednio przygotowane osoby dzielą się swoim doświadczeniem przeżywania PZP).

*Proszę Państwa, ja opowiem o nietypowej sytuacji. Mianowicie miałam praktykę w szpitalu psychiatrycznym dla dzieci i młodzieży tutaj we Wrocławiu na Koszarowej i proszę sobie wyobrazić, że te dzieci były bardzo pięknie zaopiekowane i rzeczywiście zorganizowane. **Nauczyciele uwzględniali zarówno złe samopoczucie, jak i taką złą wolę nawet spowodowaną właśnie tym złym samopoczuciem.** I rzeczywiście to było wszystko idealnie. Pani doktor Pieróg po prostu pracuje na... wzorowo*

proceeds his own department post, also I think, that it is some kind of light in that power and that there are certain environments, in which these children and youth, in which positively are cared for. [D, Wrocław, 14.09.2016]

*Ja chciałam powiedzieć, słuchając pana Erika, że w Danii właśnie jest ten ruch pacjentów, że u nas też działa coś takiego. Te warsztaty, których ja jestem trenerem razem z psychologiem to są warsztaty skierowane do osób, które mają doświadczenie kryzysu psychicznego, choroby psychicznej. Program jest stworzony przez specjalistów psychiatrów, którzy pochodzą z różnych krajów europejskich i uznają, że ta wiedza, którą osoba przeżywając chorobę psychiczną zdobywa uprawnia do tego, żeby ona była ekspertem od tego i w jakiś sposób pozytywny wykorzystywała to doświadczenie. Uważam, że jest to kapitalna koncepcja. I przez 12 miesięcy jest stworzony program, który wyposaża w narzędzia te osoby, uczy ich, dostarcza warsztatu, to są **warsztaty szkoleniowe i przygotowują osoby po kryzysie psychicznym do dwóch ról. Do roli towarzysza osobom aktualnie cierpiącym i właśnie do roli edukatora.** Jest potrzeba w prawie każdej grupie społecznej, żeby była przeszkolona, żeby miała spotkania, zetknęła się z osobami mówiącymi, posłuchała, co oni mają do powiedzenia na temat takich doświadczeń, także są zaplanowane spotkania i ze studentami psychologii, i ze studentami seminariów, często osoby w kryzysie pierwsze idą do spowiedzi, zwracają się do księży. Księża też nie mają tej wiedzy. Z różnymi grupami społecznymi, a także z młodzieżą szkolną. Także działa to w tej chwili i chciałam powiedzieć, że jest w Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego w tym roku wpisany *ex in*, czyli ten ekspert poprzez doświadczenie wpisany jako nowy zawód. To czeka na decyzję pana ministra zdrowia, ale mamy obiecanie, że to będzie stworzone i że taka decyzja zostanie podjęta, żeby to było tak, jak się dzieje na Zachodzie, żeby praca tych osób była normalnie, publicznie ustanowiona i wynagrodzona. [D, Wrocław, 14.09.2016]*

Norwegia ma cudowne programy takie osłabiające zachowania agresywne dzieci, młodzieży w szkole. Znam model wychowania szwedzkiego, mówiłam o tym. Towarzyszę wnukom od przedszkola i jest bardzo duży akcent na samodzielność, na tolerancję, a też na poszanowanie odmienności i na stwarzanie możliwości, żeby dziecko hiperaktywne, czyli nadpobudliwe, mogło tą energię w sposób twórczy zużytkować. Tak samo nie stygmatyzuje się dzieci przez stworzenie jakichś specjalnych szkół, tylko tworzy możliwość takiego indywidualnego rozwoju w społeczności. Jeśli chodzi o sposób włączania osób z niepełnosprawnościami psychicznymi, ja myślę, że to warto żebyśmy z tego skorzystali. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Powiem o pewnej inicjatywie edukacyjnej, która się dzieje w Polsce i w Europie, mianowicie Żywa Biblioteka. Jestem żywą książką, reprezentuję osoby, którym grozi stygmatyzacja i wykluczenie, czyli osoby z doświadczeniem schizofrenii i proszę mi wierzyć, że miałam różnych czytelników, nawet młodzież z gimnazjum przychodziła i była zainteresowana, co to takiego właściwie jest ta schizofrenia, co to są te choroby psychiczne po prostu. Często byli to ludzie, którzy się obawiali po prostu. Nie wiedzieli nawet, w jaki sposób mają rozmawiać, nie wiedzieli, o czym i ja musiałam po prostu cały czas kontrolować rozmowy. Nie było tematów tabu. Na wszystkie pytania byłam w stanie odpowiedzieć i odpowiadałam. Właśnie o to chodzi i to jest takie naprawdę piękne światło w tym tunelu tej niewiedzy na temat zdrowia psychicznego, na temat chorób psychicznych. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Jeżeli chodzi o edukację na poziomie wyższym, przynajmniej ja spotkałam się z tym, że u nas w Łodzi jest bardzo dobrze to zorganizowane. My... Na pedagogice jest... My należymy do Stowarzyszenia Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów Uniwersytetu Łódzkiego i jest sporo osób właśnie z niepełnosprawnością psychiczną i dają sobie radę bardzo dobrze. I

tutaj nie widać tak naprawdę problemu i nikt... W sumie, gdybyśmy się nie spotkali na zebraniach stowarzyszenia, to ja bym nawet nie wiedziała, że te osoby mają problemy psychiczne. Także no tutaj nie ma żadnego problemu. Przynajmniej na Uniwersytecie Łódzkim i na Politechnice Łódzkiej. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Są jeszcze stypendia na uniwersytetach dla osób niepełnosprawnych. Otrzymujemy stypendia właśnie dla osób z niepełnosprawnościami, stypendia socjalne i samorząd, także to są naprawdę spore pieniądze i tylko po prostu uczyć się, no. [D, Wrocław, 14.09.2016]

4.2 Rekomendacje środowiska

Jako remedium na opisywane wcześniej problemy skutkujące dyskryminacją osób doświadczających PZP podawano **różne formy edukacji/ szkoleń** oraz działania o **charakterze wizerunkowym mające służyć destygmatyzacji** tej grupy osób z niepełnosprawnością. Za przykłady działań edukacyjnych proponowano wzorowanie się (jeśli chodzi o rozpowszechnienie) na coraz popularniejszych kursach pierwszej pomocy.

Innym obszarem działania powinno być **wskazywanie indywidualnych uzdolnień i predyspozycji**, które pokazywałyby potencjał osób doświadczających PZP. Elementy tego pomysłu postulowano wykorzystać w **społecznej kampanii edukacyjnej** wskazując na znane i cenione osoby, które mają za sobą doświadczenia PZP.

W kwestiach wsparcia nauczycieli postulowano wprowadzać **więcej osób wspierających** dla potrzebujących dzieci w placówkach oświatowych, co umożliwiłoby większą integrację z dziećmi bez niepełnosprawności.

Gdzieś tę wiedzę trzeba nabyć. Tak sobie pomyślałam w czasie dyskusji, że istnieje bardzo dużo kursów pierwszej pomocy medycznej: rany, prawda, omdlenia, wypadki samochodowe, czy taki kurs pomocy w kryzysie psychicznym to by było coś trudnego? Co gdzieś istnieje, ale czy on jest w szkołach, czy dzieci korzystają z

tych kursów? Czy nauczyciele korzystają z tych kursów? Kto korzysta z tych kursów? Ja bym też z takiego skorzystała. Myślę, że większość osób. [D, Wrocław, 14.09.2016]

*Różne kursy, programy edukacyjne dla rodziców, dzieci, nauczycieli, psychologów na każdym etapie edukacji. Czyli tutaj, żeby tak naprawdę **chcemy każdy być objęty edukacją i żeby to były ciągle, stałe, ustawiczne też kursy. Przepraszam, ustawowe. Tak, żeby one były obowiązkowe.** [D, Wrocław, 14.09.2016]*

*Wprowadzenie **dodatkowych opiekunów dla dzieci wymagających odpowiedniego wsparcia** tak jak mówiliśmy w szkołach, dzięki czemu moglibyśmy np. ograniczyć szkoły specjalne, ale np. wspomóc te dzieci w placówkach, które umożliwiają integrację dzieci. [D, Wrocław, 14.09.2016]*

Wyłapywanie, promowanie i rozwijanie talentów dzieci z niepełnosprawnościami poprzez różne konkursy, poprzez obserwację takich dzieci przepływ informacji, pomiędzy rodzicami, nauczycielami. Aby rodzice też mieli wkład w jakby w zauważanie talentów dzieci, tak. Jeżeli rodzic powie, że dziecko ma jakiś talent w danej dziedzinie, to zawsze nauczyciel może stworzyć warunki, żeby pokazać ten talent dziecka innym dzieciom też. [D, Wrocław, 14.09.2016]

Kampanie społeczne oparte na pozytywnym przekazie, tak. Tutaj i autorytety w różnej dziedzinie czy nauki, czy sztuki, które by pokazały, że osoby niepełnosprawne to są osoby pełnowartościowe i często wybiegające naprawdę bardzo mocno powyżej przeciętną. [D, Wrocław, 14.09.2016]

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

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

- Realizacja prawa do edukacji zależy, zdaniem nauczycieli i specjalistów od tzw. czynnika ludzkiego organizacji pracy i świadomości nauczycieli,
- Nie bez znaczenia są także finanse, jakimi dysponuje szkoła. Część respondentów koncentruje się na zbyt niskich środkach. Są jednak wypowiedzi, z których wynika, że środki te są źle spożytkowane,
- Respondenci zwracają uwagę na brak spójnego systemu wsparcia, co stanowi duży problem od momentu, gdy uczeń ukończy 18. rok życia i nie ma dla niego oferty edukacyjnej, ani pełnego wsparcia. To bariera zarówno w dostępie do edukacji, jak i na drodze do samodzielności i rozwoju na miarę możliwości.

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

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

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

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

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

- Zarówno nauczyciele, jak i specjaliści dostrzegają problem w niedostatecznym dostosowaniu polskich szkół, co znacznie utrudnia wspólną edukację uczniów sprawnych i niepełnosprawnych,
- 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)

- W opinii respondentów, problem dostępności edukacji na poziomie studiów wyższych, może dotyczyć osób z chorobami psychicznymi. Jest to często, kwestia środowiskowa czy kulturowa – odbioru społecznego i przyjęcia tych

osób, które same, w obawie przed odrzuceniem, często nie ujawniają swoich ograniczeń,

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

Edukacja dorosłych osób niepełnosprawnych. Bariery kształcenia ustawicznego

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

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

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

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

1) Należy zdecydowanie bardziej upowszechniać przykłady dobrze funkcjonujących szkół i powrócić do rozwiązań takich, jak np. projekt Lider Integracji,

- 2) Wiele szkół w Polsce nie jest dostatecznie przygotowanych na przyjęcie dzieci niepełnosprawnych, a w konsekwencji - na prowadzenie efektywnej edukacji włączającej. Do sytuacji tej często przyczyniają się działania samorządów,
- 3) Niedostateczna wiedza z zakresu wsparcia i rozwiązań legislacyjnych (zarówno po stronie wielu nauczycieli, jak i specjalistów) naraża na dyskryminację w obszarze dostępu do edukacji.
- 4) Postawa nauczycieli i nadmierne wspieranie ucznia, mogą narażać na wykluczenie w grupie rówieśniczej.
- 5) Szkoła w Polsce powinna zwracać większą uwagę na proces wychowania i kształtowania umiejętności społecznych. W tym celu niezbędna jest także współpraca z rodziną i środowiskiem lokalnym. Działania te powinny odbywać się w perspektywie autonomii i dorosłości ucznia.
- 6) Trzeba bardziej upowszechniać doświadczenia szkół specjalnych, które powinny, w praktyce stanowić eksperckie zaplecze dla nauczycieli szkół i przedszkoli ogólnodostępnych. Zwłaszcza, że bardzo często mają one praktykę wieloaspektowego wsparcia ucznia i całej jego rodziny. Także na poziomie przysposobienia do zawodu.
- 7) Niezbędne jest zintensyfikowanie działań w celu poprawy przepływu informacji o dziecku i współpracy międzyinstytucjonalnej.
- 8) Niezbędne są działania, zmierzające do zwiększenia praktycznej wiedzy o funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych. Nie tylko wśród nauczycieli i specjalistów, ale także wśród urzędników różnego szczebla.
- 9) Likwidacja barier architektonicznych i działania na rzecz dostępności infrastruktury muszą, bezwzględnie odbywać się na bazie konsultacji z osobami niepełnosprawnymi.
- 10) Istnieje pilna potrzeba ujednoczenia systemu działań na rzecz osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem zmian w orzecznictwie (koncentracja na możliwościach, nie ograniczeniach).

W ciągu ostatnich 26 lat sytuacja osób niepełnosprawnych uległa znacznej poprawie. Wciąż jednak potrzebna jest debata publiczna nad polityką społeczną, dotyczącą

osób niepełnosprawnych oraz zmiana doktryny rozwiązywania problemów niepełnosprawności i zmiany ustawodawcze.

4.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Niedopasowania kierunków i sposobów kształcenia do potrzeb rynku pracy oraz nieuwzględniania specyfiki niepełnosprawności oraz predyspozycji indywidualnych w doborze kierunków kształcenia</p>	<p>Szkolenia z obszaru preorientacji zawodowej dla pracowników szkół</p> <p>Lepsza komunikacja między placówkami a rynkiem pracy</p> <p>Szkolenia związane z zagadnieniami PZP ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży</p>
<p>Niedostateczna indywidualizacji procesu nauczania, niepozwalająca na uwzględnienie specyfiki potrzeb uczniów doświadczających PZP</p>	<p>Szkolenia związane z zagadnieniami PZP ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży</p> <p>Zwiększenie liczby odpowiednio przygotowanych nauczycieli wspomagających</p>
<p>Odrzucanie uczniów doświadczających PZP przez środowisko rówieśnicze</p>	<p>Warsztaty umiejętności społecznych dla całych społeczności szkolnych</p> <p>Kampanie społeczne zwiększające świadomość PZP</p> <p>Szkolenia dla pracowników oświaty z zakresu konstruktywnego radzenia sobie z konfliktami</p>
<p>Brak wiedzy i wynikający stąd lęk środowiska zewnętrznego</p>	<p>Szkolenia związane z zagadnieniami PZP ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży</p>

	<p>Warsztaty umiejętności społecznych dla całych społeczności szkolnych</p> <p>Kampanie społeczne zwiększające świadomość PZP</p>
Brak umiejętności pomocy osobie (uczniowi) z zaburzeniami psychicznymi przez personel	Szkolenia związane z zagadnieniami PZP ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży
Niska wiedza nauczycieli o funkcjonowaniu w jednostki z zaburzeniem psychicznym	Szkolenia związane z zagadnieniami PZP ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży
Brak wsparcia dla nauczycieli	<p>Szkolenia związane z zagadnieniami PZP ze szczególnym uwzględnieniem psychopatologii dzieci i młodzieży</p> <p>Zwiększenie liczby odpowiednio przygotowanych nauczycieli wspomagających</p>
Negatywne nastawianie dzieci przez swoich rodziców w stosunku do dzieci z PZP	<p>Warsztaty umiejętności społecznych dla całych społeczności szkolnych</p> <p>Kampanie społeczne zwiększające świadomość PZP</p>
Brak wiedzy oraz zainteresowania rodziców szkoleniami dla nich	Kampanie społeczne zwiększające świadomość PZP
Rodzice w szkołach nie są traktowani po partnersku, nie uczestniczą w edukacji dzieci	<p>Kampanie społeczne zwiększające świadomość PZP</p> <p>Szkolenia dla pracowników oświaty z zakresu konstruktywnego radzenia sobie z konfliktami</p>

5 Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie

5.1 Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Sytuację osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego na rynku pracy można podzielić na dwa obszary, zaś kryterium podziału jest **moment pojawienia się choroby** – czy wystąpiła ona u osoby już pracującej czy też jeszcze podczas kształcenia. Oba te obszary posiadają swoją specyfikę, związaną z posiadanymi wiedzą, umiejętnościami, kwalifikacjami oraz doświadczeniem zawodowym. Jednak niezależnie od powyższego podziału sytuacja osób z omawianą niepełnosprawnością była powszechnie uznawana za **bardzo trudną**.

Uczestnicy debat wskazywali na dyskryminację osób doświadczających PZP w następujących obszarach:

- Przy poszukiwaniu pracy (zarówno ze strony potencjalnych pracodawców jak i lekarzy medycyny pracy),
- W utrzymaniu pracy w momencie pojawienia się choroby lub wynikającej z niej długotrwałej absencji,
- Nadużyć podczas pracy uzyskanej jako osoba z niepełnosprawnością, (zarówno finansowe jak i organizacji czasu pracy, a także dostępu do szkoleń i szans na awans czy rozwój zawodowy),
- W utrzymaniu pracy uzyskanej jako osoba z niepełnosprawnością w przypadku utraty orzeczenia o niepełnosprawności.

Podczas dyskusji o sytuacji na rynku pracy, uczestnicy wyrażali głębokie przekonanie, że **mimo porównywalnych kwalifikacji i kompetencji osoba doświadczająca PZP będzie odrzucana**. Przekonanie to popierano licznymi przykładami doświadczeń własnych lub podopiecznych.

Tylko chciałem powiedzieć, że pracownik jest w dużo słabszej sytuacji. Nie ma żadnej metody na egzekwowanie paragrafów kodeksu pracy, więc jeżeli pracodawca, szczególnie w małej firmie, może jakaś korporacja to w ramach swojej odpowiedzialności może bardziej przestrzegać, ale wśród przedsiębiorców, z którymi

najczęściej mają do czynienia osoby chore psychicznie na przykład, każde pytanie może paść na takiej rozmowie, również dlatego, że **pracodawcy nie wiedzą, że ich nie można zadawać**. Rozmawialiśmy w grupie, jak **pracodawca widzi w CV przerwy w zatrudnieniu**, mające rok, dwa lata, jakiś okres opóźnienia w rozpoczęciu aktywności zawodowej to się o to pyta. **I co ma odpowiedzieć osoba chora psychicznie, ma kłamać, że była w tym czasie w szpitalu albo, że miała jakieś chorobowe**, to co ma powiedzieć. Wymyślać, że była za granicą na jakiejś wycieczce dwuletniej? No była w szpitalu psychiatrycznym i to mówi i w tym momencie no jakby sama z siebie podaje informacje, że jest osobą chora psychicznie, co automatycznie ją dyskwalifikuje z procesu rekrutacji, bo tak najczęściej się to kończy... [D, Warszawa, 24.05.2016]

Dodatkową barierą jest **postawa lekarzy medycyny pracy** odbierających osobom doświadczającym PZP możliwość wykonywania zawodów, w których radzą sobie doskonale jednostki ukrywające przed pracodawcą i lekarzem fakt doświadczeń z PZP.

*Może warto zacząć od tego, że z tą sytuacją zawodową jest taki problem, że powszechnie uważa się, że **niektóre autorytety niby uważają, że osoby cierpiące na zaburzenia psychiczne nie mogą wykonywać pewnych zawodów**. Także osoby chorujące nieposiadające orzeczeń, bardzo często ukrywają fakt choroby i wykonują przy tym zawody czy jakiegoś **szefa czy wykładowcy czy ratownika właśnie**. **Wykonują odpowiedzialne zawody, przewodzą jak to się mówi zespołowi i świetnie sobie dają z tym radę, ale muszą ukrywać fakt swojej choroby**, więc czego potrzebujemy? Potrzebujemy świadomości i edukacji pracodawców, że jesteśmy w stanie wykonywać prawie każdy zawód i my jako fundacja eF-Kropka robimy już coś takiego, ponieważ prowadzimy warsztaty dla różnych grup zawodowych, na przykład dla urzędników, gdzie na początku przedstawiamy się, opowiadamy trochę o swoim życiu i mówimy o swojej diagnozie i pokazujemy*

siebie jako zwykli ludzie zainteresowanymi ze swoim życiem, z takim zwykłym zwyczajnym, a choroba gdzieś tam towarzyszy nam w tle. I takie rozwiązania były bardzo korzystne i pomocne w naszej, że tak powiem, sytuacji społecznej na szerszą skalę. Jeżeli chodzi o podejmowanie pracy powinny być jakieś jasne i klarowne rozwiązania prawna, które uregulowałyby zatrudnianie właśnie takich osób i które by nie dopuszczały do nadużyć właśnie przy rozmowach rekrutacyjnych, czy nadużyć już wynikających w trakcie pracy... Powiem szczerze, ja nie znam przepisów. Wiem tylko jak to jest **praktycznie rozwiązywane, że taka osoba, jeżeli się przyzna do problemów psychicznych, nie ma właściwie szans na pracę.** [D, Warszawa, 24.05.2016]

Przejawy dyskryminacji wiązane były przede wszystkim z **niskim poziomem świadomości PZP wśród osób podejmujących decyzje (pracodawców)** i silnymi **stereotypami** związanymi z funkcjonowaniem osób doświadczających PZP.

Akurat chciałem powiedzieć o wizerunku, więc tak całkiem przypadkiem możemy przejść do naszej grupy, ponieważ gdybyśmy dzisiaj zrobili badanie wśród pracodawców. W ogóle w całej populacji przedsiębiorstw 95% to są te mikro. To proszę Państwa **ludzie, którzy prowadzą te firmy nie mają zielonego pojęcia o osobach chorych psychicznie. Mają, bym powiedział, że ich wiedza jest ujemna, to znaczy mają w głowie tysiące stereotypów na ten temat. Jak prowadziłem pośrednictwo pracy w jednym z takich moich projektów to całkiem poważnie pracodawcy mnie pytali, a co będzie jak kogoś zabije taka osoba ze schizofrenią u niego w firmie. I na tym poziomie ta rozmowa naprawdę dotyczy bardzo fundamentalnych rzeczy, dotyczących funkcjonowania osób chorych psychicznie w środowisku zawodowym, a więc ten wizerunek, o którym, gdzie tutaj w grupie rozmawialiśmy jest bym powiedział, że tak osoby z chorobą psychiczną są wykluczone wśród osób wykluczonych, że jeżeli niepełnosprawnych potraktujemy jako grupę narażoną na wykluczenie, a często wykluczoną, to w tej grupie to jest swoista grupa, która jeszcze jest podwójnie wykluczona, bo o**

ilu osobach na wózkach dość dużo się mówi, są kampanie społeczne, to osoby chore psychicznie są obciążone wieloma stereotypami w głowach pracodawców i wydaje mi się, że nawet bym chyba się ucieszył, gdyby na tej sali byli pracodawcy i powiedzieli, co im nie pozwala na zatrudnienie osób niepełnosprawnych, w szczególności osób chorych psychicznie i wydaje mi się, że byśmy wszyscy mieli duże oczy jak by zaczęli opowiadać swoje myśli, dlaczego to nie zatrudniają tych osób. [D, Warszawa, 24.05.2016]

Wskazywano również na niefortunne **regulacje prawne**, które nie tylko nie poprawiają sytuacji osób doświadczających PZP na rynku pracy, ale wręcz **umożliwiają nadużycia i umacniają stereotypowy sposób myślenia o funkcjonowaniu na rynku pracy.**

*Ja nawiążę do zdarzenia sprzed lat już wielu. Dzisiaj pewnie od strony formalnej byłoby to mam nadzieję niemożliwe. Otóż poza tym, że Jacek był mieszkańcem pewnego DPS-u i poza tym, że już pracował, bo uważał, że to była jego praca w kabarecie, to również, ponieważ występów nie było codziennie, **został za zezwoleniem DPS-u zaangażowany do firmy, która produkowała klasery. To nie były warsztaty terapii zajęciowej, to jest bardzo ważne. To była normalna firma. Pracował tam 8 godzin dziennie, zresztą on i jego koledzy. Na koniec miesiąca dostawali 50 złotych. To było wiele lat temu, ale już wtedy to była śmieszna kwota. I ja mam takie wrażenie, że i przełożony domu i właściciel firmy uważali, że robią mu łaskę tak naprawdę. Miał czas jakiś tam zajęty i jeszcze miał za to pieniądze. Więc dlatego ten dialog... natomiast kiedy z nim rozmawiałem, to zapytałem: Czy to jest kwota, która cię satysfakcjonuje? A Jacek mówi: To jest mało. Ale nikt z nim nie rozmawiał na ten temat poza mną. I myślę, że ten przykład jest takim modelowym przykładem dla wielu sytuacji, w których mówimy od nich lepiej. [D, Wrocław, 14.09.2016]***

5.2 Rekomendacje środowiska

Jako remedium na opisywane wcześniej problemy skutkujące dyskryminacją osób doświadczających PZP podawano **różne formy edukacji** oraz działania o charakterze **edukacji społecznej** mające służyć **destygmatazacji** osób doświadczających PZP. Podkreślano tym samym, że podstawowym czynnikiem, który może spowodować zmiany w sytuacji osób doświadczających PZP na rynku pracy jest **postawa pracodawców** oraz **całego społeczeństwa** wobec wyzwań, jakie pojawią się w związku z PZP. Podkreślano równocześnie **perspektywę pracodawców** i konieczność zapewnienia im **poczucia bezpieczeństwa** oraz **wskazywanie korzyści** płynących z zatrudniania osób doświadczających PZP i mających wsparcie w szerokiej społeczności zaangażowanej w pomoc.

*Należałoby głównie zwrócić uwagę na postrzeganie osoby z PZP jako pracownika w oczach społeczeństwa. **Zmiana w mentalności pracodawców jest konieczna** (np. poprzez szkolenia kadr menadżerskich, tworzenie celowanych kampanii społecznych, dofinansowanie miejsca pracy przez PFRON). [K, Kraków, 09.06.2016]*

*Umożliwić **dostęp do kompleksowej rehabilitacji, psychoterapii** - edukacja pracodawców, -więcej programów stażowych w PUP dla osób z problemami psychicznymi, -ułatwienie organizacjom pozarządowym zatrudnianie osób z problemami psychicznymi (aktualnie jest obowiązek zatrudnienia na umowę o pracę, co nie zawsze jest możliwe do realizacji), -zapewnić pomoc prawną w sytuacji naruszeń prawa pracy w tym zakresie. -może w zapisach nowo opracowywanego Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego zobowiązać miasta, gminy i powiaty do zadbania o zatrudnienie określonej liczby osób z problemami psychicznymi ? [K, Kraków, 09.06.2016]*

1. Edukacja na temat zdrowia psychicznego,
2. Akcje destygmatazacyjne,
3. Wskazywanie pozytywnych przykładów osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego aktywnych zawodowo.

4. System szkoleń i kursów pozwalających na zdobycie umiejętności, dzięki którym osoby takie mogą konkurować na rynku pracy;
5. Doradztwo zawodowe dla osób cierpiących z powodu zaburzeń zdrowia psychicznego,
6. Staże i wolontariaty przygotowujące takie osoby do powrotu lub włączenia się w rynek pracy.
7. Pomoc w tworzeniu miejsc pracy, (np. spółdzielni socjalnych), w których takie osoby mogłyby znajdować zatrudnienie;
8. Udostępnienie usług prawnych związanych z obroną przed dyskryminacją w miejscu pracy lub w momencie jej poszukiwania. [K, Lublin, 25.05.2016]

*To znaczy ja powiem tak. Na pewno dobre praktyki. Na pewno edukacja pracodawców, ale myślę, że też powinniśmy też troszeczkę skierować nasze działania, w tą stronę, aby zabezpieczyć też pracodawców, bo to nie jest instytucja społeczna. Często pracodawcy w momencie, kiedy pracownik idzie na długie zwolnienie muszą też zadbać o swoje interesy, tak, o to żeby praca była wykonana, o to żeby była ciągłość. I to nie tylko chodzi tylko o kwestie ekonomiczne, że na przykład po miesiącu za zwolnienie będzie płacił ZUS, prawda. Tylko chodzi o wykonanie realnie pracy. Tutaj bardzo dobrym rozwiązaniem są działania, które prowadzi Pani Kasia, tak, w domu Pod Fontanną', ale to jest zatrudnienie przejściowe i ono funkcjonuje troszeczkę inaczej, natomiast jak **połączyć zatrudnienie na otwartym rynku pracy, które jest ciągle z zatrudnieniem przejściowym**. To jest coś gdzie na pewno trzeba by było w tym kierunku poszukać jakiś rozwiązań. [D, Warszawa, 24.05.2016]*

To ja odwrócę. No i znowu o tym samym, tak. Czyli nie tyle konkretnie o organizacji pozarządowej, samopomocowej itd. tylko już szerzej. O tym, że jeżeli osoba, która ma trudności psychiczne i ma trudność ze znalezieniem pracy, nie ma jakiegoś swojego środowiska, po prostu, swojego środowiska, do którego przynależy, dzięki któremu się czuje silniej. Dzięki któremu może w ogóle ma

motywacje, żeby ta praca podejmować to jest ogromna możliwość również dla pracodawcy i pamiętasz Bożena, że dla twojego pracodawcy również nie było obojętne to, że po wyjściu ze szpitala znalazłaś to swoje środowisko w Domu „Pod Fontanną” i on o tym też wiedział. On się nie czuł sam najnormalniej w świecie, tak. On nie patrzył na dofinansowania itd., bo ty nie masz orzeczenia. Być może, gdyby usłyszał, że ta osoba, która ma wrócić do niego po pół roku, tak, nieobecności, czy ilu tam, właśnie sobie załatwiła właśnie jakiegoś doradcę czy asystenta gdzieś w instytucji usługodawczej, serwującej takich asystentów czy doradców też nie czułby się zbyt pewnie. On wiedział, że ty wracasz do pracy po paru miesięcznym, być jako członek pewnego środowiska, które jest gotowe, no nie wiem, wspierać, które jest obecne po prostu, również dla pracodawcy, że on się może tam zwrócić, oczywiście za wiedzą osoby, więc po raz kolejny apeluję, **walczmy o organizacje, które zrzeszają osoby na zasadzie właśnie członkostwa i więzi i to naprawdę w bardzo szerokiej i długiej perspektywie może być ważne**, bo usługi wszelkie właśnie aktywizujące, doradcze, trenerskie, pracy, coachowe itd. jeżeli są też usługami robionymi w dość masowy sposób bardzo profesjonalnie, ale masowo, one nie dają możliwości, że osoba właśnie z problemami psychicznymi wejdzie w jakieś więzi dłuższe z tymi usługodawcami, tak. [D, Warszawa, 24.05.2016]

Kolejny pomysł, żeby, nie wiem, teraz ich wsadzać do więzienia jak nie zatrudnią. No to też jest pozbawione sensu, po prostu. Póki oni nie rozumieją, czyli edukacja, jeżeli nie rozumieją, że mają korzyści również z zatrudniania, wielowymiarowe korzyści zatrudniając, tworzenia sobie takiego środowiska pracy przyjaznego dla wszystkich to żadna kara tutaj nic nie pomoże... [D, Warszawa, 24.05.2016]

5.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Brak świadomości poufności informacji na temat stanu zdrowia psychicznego wśród pracodawców</p>	<p>Edukacja społeczna – zwiększanie świadomości PZP</p> <p>Szkolenia dla osób zarządzających zwiększające świadomość realnych ograniczeń osób doświadczających PZP oraz korzyści, jakie może przynieść zatrudnienie</p> <p>Zwiększanie świadomości praw przysługujących osobom z niepełnosprawnością</p>
<p>Stereotypy dotyczące:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zagrożenia bezpieczeństwa współpracowników • Niskich kompetencji do pracy zespołowej • Braku kompetencji do obejmowania stanowisk kierowniczych • Braku odpowiedzialności za podejmowane decyzje • Niskiej świadomości praw pracowniczych 	<p>Edukacja społeczna – zwiększanie świadomości PZP</p> <p>Szkolenia dla osób zarządzających zwiększające świadomość realnych ograniczeń osób doświadczających PZP oraz korzyści, jakie może przynieść zatrudnienie</p> <p>Działania aktywizujące zawodowo osoby doświadczające PZP (doradztwo zawodowe, staże, wolontariaty)</p>
<p>Wpływ rodzaju niepełnosprawności na decyzje o zatrudnieniu bądź kontynuowaniu współpracy</p>	<p>Zwiększanie świadomości praw przysługujących osobom z niepełnosprawnością</p> <p>Szkolenia dla kadr zarządzających</p>

Ostracyzm społeczny – niechęć do obecności osób doświadczających PZP w przestrzeni publicznej i zawodowej	Edukacja społeczna – zwiększanie świadomości PZP Zwiększanie świadomości praw przysługujących osobom z niepełnosprawnością
---	---

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

6.1 Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Odpowiednie warunki życia są przez środowisko jednoznacznie kojarzone ze statusem ekonomicznym. Zaś status ekonomiczny przekładany jest na poczucie bezpieczeństwa. Ze względu na specyfikę niepełnosprawności dla poważnej części osób doświadczających PZP właśnie poczucie bezpieczeństwa jest jednym z kluczowych czynników decydujących nie tylko o komforcie życia, ale również o ich stanie zdrowia.

Niestety funkcjonujący w Polsce **system rentowy w znacznym stopniu poczucie bezpieczeństwa bytowego odbiera**. Ze względu na jego uregulowania, osoby z niepełnosprawnością, w tym również osoby doświadczające PZP, funkcjonują w **regularnie powtarzającym się stresie o zapewnienie sobie środków do życia**. Te same uregulowania powodują również, że procesy rehabilitacji, aktywizacji czy powrotu na rynek pracy są podważane a wysiłek osób z niepełnosprawnością niweczony poprzez odebranie zabezpieczenia ekonomicznego. Także sama wysokość świadczeń nie zapewnia – jak wskazywano – odpowiednich warunków życia i często uniemożliwia próby usamodzielniania młodych osób doświadczających PZP.

Uczestnicy debat wskazywali następujące bariery, które utrudniają realizację zapisów art. 28 KPON:

- Brak poczucia bezpieczeństwa ekonomicznego,
- Stałe poczucie zagrożenia utratą pracy lub świadczeń w zależności od decyzji ZUS,
- Regulacje rentowe o charakterze antyaktywizacyjnym,
- Zakłady Aktywności Zawodowej są traktowane jako „bezpieczna przystań” (w kontekście poczucia zagrożenia na otwartym rynku pracy) co zmniejsza skuteczność aktywizacji oraz ogranicza dostępność tej formy wsparcia dla

osób potrzebujących (niska rotacja uczestników skutkująca bardzo długim czasem oczekiwania na zwolnienie się miejsca w ZAZ,

- System przyznawania świadczeń niedający poczucia bezpieczeństwa i obiektywizmu (sposoby przyznawania orzeczeń, np. pojedynczy lekarz orzecznik),
- Wadliwy system świadczeń socjalnych (usługi opiekuńcze uzależnione od niepracowania, dodatek opiekuńczy uzależniony od wieku zachorowania),
- Niewystarczająca wysokość świadczeń.

Odrębną barierą, z pogranicza zagadnień ochrony socjalnej oraz zdrowia i rehabilitacji, jest luka w systemie ubezpieczenia zdrowotnego w postaci braku płatnika składek na ubezpieczenie zdrowotne w przypadku osób spełniających łącznie następujące kryteria:

- Posiadanie lekkiego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności orzeczonego przez miejski/ powiatowy zespół ds. orzekania o stopniu niepełnosprawności,
- Nieposiadanie prawa do świadczenia rentowego udzielanego przez ZUS, gdyż osoby te nigdy nie pracowały,
- Niemożność otrzymania zasiłku socjalnego, gdyż przychód w gospodarstwie domowym na jednego członka rodziny przekracza kryterium pomocy społecznej.

Problem ten dotyczy zarówno młodzieży opuszczającej system edukacji, jak i dorosłych osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego.

*Ja chciałabym powiedzieć, że wydaje mi się, że warunkiem rozwoju każdej osoby jest jakieś minimalne poczucie bezpieczeństwa. Szczególnie ważne to wydaje się w kontekście zaburzeń psychicznych, bo jakby samo poczucie bezpieczeństwa jest tutaj z racji choroby zmniejszone. Mówię o tym, dlatego że chodzi o pieniądze, chodzi o bezpieczeństwo bytowe. **Są ludzie, którzy nie dostają w ogóle renty mimo zdiagnozowanej schizofrenii, ponieważ nie spełniają pewnych warunków. Osoby, które pracują obawiają się utraty pracy, właściwie boją się już pół roku przed komisją... renty, boją się utraty renty. Wydaje mi się, że ważne jest,***

aby były wprowadzone jakieś metody, które pozwoliły bardziej elastycznie, w sposób bardziej ciągły zapewniać to poczucie bezpieczeństwa. No nie powiem już o kwotach, bo na przykład znam koleżankę, która nie umówi się ze mną, ponieważ mówi, ale ja nie mam na kawę. Właściwie ja nie chcę wychodzić, bo co to za wyjście, jak nie mogę zakupuć sobie kawy. Chodzi mi o to, że to poczucie bezpieczeństwa bytowego jest podstawowe chyba. [D, Warszawa, 24.05.2016]

Zajmuje się kilkanaście lat różnymi projektami aktywizacyjnymi i przychodzi osoba niepełnosprawna i ona **nie chce podjąć aktywizacji, bo boi się, że odbiorą jej stopień niepełnosprawności przez ZUS**, bo ona będzie wezwana przez ZUS na kolejną komisję, powie tam, że podjęła nawet w częściowym wymiarze casu pracy jakieś zatrudnienie i ograniczą możliwość korzystania z różnych świadczeń związanych ze stopniem niepełnosprawności. Ona mi to mówi. A ja mam etyczny wręcz problem, że nie powinienem tej osoby angażować, bo wiem, że ona w swym funkcjonowaniu potrzebuje tej pierwszej grupy znacznego stopnia niepełnosprawności i nie powinienem jej brać do projektu aktywizacyjnego, **bo wiem, że to, co ona mówi, czego się boi jest realne. Wiem, że ZUS jest w stanie ją wezwać i rzeczywiście jej ograniczyć** i co ja mam zrobić jako ten człowiek, jako ten zawód pomocowy, że tak powiem, który powinien się kierować wartościami i etyką. Powinienem jej powiedzieć, że **nie bierz udziału w tym projekcie aktywizacyjnym, bo rzeczywiście masz racje, że popracujesz miesiąc i cię ograniczą grupę do umiarkowanej i odbiorą ci różne świadczenia, które masz dzięki znacznemu stopniowi niepełnosprawności**. [D, Warszawa, 24.05.2016]

A ja będę wyrazicielką obaw osób z zaburzeniami psychicznymi, którzy mają orzeczone albo stopień niepełnosprawności i wtedy mogą skorzystać ze świadczeń z pomocy społecznej lub też, proszę państwa, orzeczoną grupę inwalidzką z ZUS-u. W momencie, kiedy

podejmują pracę, stawiają się ponownie na komisji. I wtedy orzecznicy stwierdzają, że oni są zdolni do podjęcia pracy. I u nich, u tych osób występuje obawa. Mam jedno źródło utrzymania. Może jest niskie, ale mam je. I mam, z czego żyć. **W momencie, kiedy podejmę pracę, utracę to źródło. I tu jest ta obawa też. Że orzecznicy nagle te osoby uzdrawiają.** Nie popatrzą, jaka to jest praca, ile trudu ich kosztuje żeby tą pracę wykonać, jakiego charakteru jest ta praca i ile oni z tego zarobią. Nie ukrywajmy, te prace są bardzo nisko dochodowe. Dla nich to jest bardzo duży trud pokonać. Jednak to źródło utrzymania, które mają, to tracą. [D, Kraków, 09.06.2016]

Ja chciałem o dwóch rzeczach powiedzieć. Jesteśmy specyficznym zakładem pracy. Jesteśmy ZAZ-em. U nas... to co pani przed chwilą powiedziała. Jest bardzo duży problem. My możemy zatrudniać osoby od 0,55 do 0,8 etatu i bardzo dużo osób nawet nie chce myśleć o tym, że może zostać podwyższony czas pracy. Dlatego, że **wtedy ZUS od razu kładzie rękę i mówi, dziękuję bardzo, świadczenie panu, pani się nie należy.** [D, Kraków, 09.06.2016]

Jeszcze dodając do tych problemów z rentami tak renty są przyznawane na krótki okres czasu właśnie tutaj jak pani wspomniała odbierane, kiedy osoba chorująca psychicznie podejmie pracę zadba o siebie tak te osoby są w ciągłym stresie tak, bo **nie mogą za bardzo zadbać o swoje zdrowie, bo kiedy przyjdą zadbane zalekowane po prostu stracą rentę i źródło utrzymania. Tak właśnie, klient ZUS-u powinien mieć wygląd lichy i durnowaty.** [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Dla wielu osób zakład aktywności zawodowej, jest tak zwaną dożywką. Przychodzi do ZAZ-u i on tam będzie, bo tam jest bezpiecznie. Na pewno jest bezpieczniej niż na otwartym rynku pracy. [D, Kraków, 09.06.2016]

*Ten dylemat obejmuje również **czynnik utraty dostępu do szeregu opiekuńczych usług**. Skorzystanie z wielu usług opiekuńczych uzależnione jest od kryterium niepracowania. A więc **praca jest poniekąd ujmowana, jako poniekąd kara dla osoby chorującej**.*
[D, Lublin, 25.05.2016]

*Proszę państwa, jak można mówić o przygotowaniu osoby chorej do życia samodzielnego, jeżeli my w naszym domu środowiskowym, mamy osoby, które mają **świadczenia na poziomie 600zł, 500zł**.*
[D, Lublin, 25.05.2016]

*Ja chciałam powiedzieć tylko, że dodatek pielęgnacyjny może otrzymać osoba, która zachorowała przed 21 rokiem życia. A przecież **dużo osób choruje później i te dodatki już im się po prostu nie należą**. Więc myślę, że to też można by zmienić. To nie jest jakaś tam duża suma, bo coś chyba około 150zł. Ale, jak się doda te 150zł do renty, to to już niektórym osobom może zmienić sytuację taką, że na przykład stać by ich było na wynajęcie jakiegoś pokoju, prawda, na stacji. [D, Lublin, 25.05.2016]*

6.2 Rekomendacje środowiska

Aby przeciwstawić się zidentyfikowanym barierom dla wprowadzenia w życie zapisów art. 28 KPON postulowano:

- Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej,
- Wprowadzenie wsparcia w postaci terapeutów środowiskowych oraz zwiększenia wsparcia trenerów pracy/ asystentów pracy,
- Przywrócenie ZAZom funkcji miejsc rehabilitacji i wsparcia stopniowego powrotu na otwarty rynek pracy z zachowaniem praw do świadczeń,
- Możliwość podjęcia pracy z zachowaniem prawa do świadczeń.

Musimy odejść od ICD10, czyli właśnie klasyfikacji medycznej, przejść do orzekania właśnie, tutaj nasza propozycja jest do ICF-u i mówić o tym, czego ta osoba potrzebuje, jakiego

wsparcia. Z definicji, jakby to wymaga tych zmian systemowych, ponieważ obecnie mamy taką jakby to, co mi w ogóle przyszło do głowy, pisząc to co tutaj ustalaliśmy, że tak naprawdę to zaburzony psychicznie jest system, który wprowadza tak wiele wątków i mamy definicję z Konwencji i potem mamy definicje w ustawie o rehabilitacji, które są sobie właśnie sprzeczne właściwie, dlatego, że jedna jest modelem medycznym, druga jest modelem społecznym. [D, Warszawa, 24.05.2016]

Mam takie głębokie przekonanie, że jednak brakuje nam bardzo mocno **w oparciu o taką psychiatrię środowiskową, usługi specjalistyczne, kogoś w rodzaju terapeutów środowiskowych.** Terapeutów, którzy będą uczestniczyć w życiu, będą chodzić do domów takich osób, które będą je doskonale znały. Będzie ta więc terapeutyczna, więc emocjonalna i to będą też takie osoby, które w sytuacjach różnych, trudniejszych czy nawrotu choroby, tak czy gorszego samopoczucia, itd. będą osobami, którymi ta osoba chora będzie mogła zaufać i jednocześnie dowiedzieć się właśnie różnych elementów, jeśli chodzi o prawo, tak. Gdzie na pewnych etapach po prostu nie jest czasami w stanie już dowiedzieć się. Nie ukrywajmy, że nawet osoby gdzieś tam idące do różnych urzędów czasem mamy problem, tak jak i dokument wypełnić, do kogo iść, do kogo się zwrócić i jest to związane z kolejkami, z bieganiem, z szaleństwem. I teraz sobie wyobraźmy osobę, która wyraźnie ma zaniżone poczucie wartości, szereg różnych problemów, gorzej się czuje, ma nawrót choroby. Jak ona ma to ogarnąć? To jest masa pracy. [D, Kraków, 09.06.2016]

Rehabilitacja, miejsce pracy chronionej. Ale w konsekwencji, właśnie otwarty rynek pracy. Ale stopniowo. Jako proces. [D, Kraków, 09.06.2016]

Zmiany systemowe w zakresie przyznawania świadczeń. Czyli po prostu możliwość podjęcia pracy z zachowaniem prawa do renty. [D, Kraków, 09.06.2016]

Więc, jeżeliby te świadczenia... są takie, jakie są. Ale byłyby możliwości pracy i zarobienia większej ilości pieniędzy. Ja już nie mówię, jakich. Bo to jest takie trudne w naszych polskich warunkach. Ale przynajmniej takie, które by im pozwoliły na usamodzielnienie się, odejście od rodziny, poszukanie pracy. [D, Lublin, 25.05.2016]

Zagwarantowanie otrzymywania świadczeń niezależnie od podjętego zatrudnienia, [D, Lublin, 25.05.2016]

Gwarancja świadczeń. Żeby osoba też miała poczucie bezpieczeństwa, że jeżeli podejmie pracę, to nie jest kara, tylko będzie miała zagwarantowane świadczenia, jeżeli jej sytuacja zdrowotna ulegnie zmianie. [D, Lublin, 25.05.2016]

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

Wnioski dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami

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

- 1) Wysoki poziom zagrożenia ubóstwem dochodowym osób niepełnosprawnych z uwagi na niski wymiar świadczeń rentowych,
- 2) Relatywnie niski udział osób niepełnosprawnych wśród świadczeniobiorców zasiłków stałych z pomocy społecznej – niskie progi ustawowego ubóstwa wyłączają większość osób niepełnosprawnych o niskim poziomie świadczeń ubezpieczeniowych finansowego wsparcia pomocy społecznej,
- 3) Relatywnie wysoka obecność niepełnosprawnych wśród odbiorców pomocy celowej i rzeczowej,
- 4) Wzrastające zjawisko dezintegracji więzi rodzinnych – szczególnie widoczne w środowisku wiejskim – osłabiające wymiar i zakres funkcji opiekuńczej rodziny wobec

starzejących się i niepełnosprawnych w którymś okresie starości rodziców i dziadków,

5) Wzrost zapotrzebowania na środowiskowe usługi opiekuńcze wobec coraz bardziej widocznych skutków starzenia się polskiego społeczeństwa i wzrostu chorób związanych z okresem późnej starości,

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

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

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

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

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

Rekomendacje dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami

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

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

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

- 3) Ustalenie ustawowego progu ubóstwa dochodowego uprawniającego do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej do liczonego co roku poziomu minimum socjalnego,
- 4) Wypracowanie systemu współfinansowania z budżetu państwa budownictwa komunalnego i mieszkań chronionych,
- 5) Wzmocnienie rozwoju publicznych opiekuńczych usług senioralnych.

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

- 1) Wzrost zatrudnienia pracowników socjalnych ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym do pracy z osobami niepełnosprawnymi,
- 2) Rozdzielenie zadań administracyjnych ośrodków pomocy społecznej od zadań pracy socjalnej,
- 3) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny, pracujących z rodzinami z dziećmi i dorosłymi osobami niepełnosprawnymi,
- 4) Zwiększenie specjalistycznych szkoleń, dopełniających wiedzę pracowników pomocy społecznej i lokalnych urzędów publicznych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi,
- 5) Włączenie 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 zawodów „trenera pracy” oraz „trenera zatrudnienia wspieranego”.

Poziom lokalny

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Brak poczucia bezpieczeństwa ekonomicznego	Możliwość podjęcia pracy z zachowaniem prawa do świadczeń
Stałe poczucie zagrożenia utratą pracy lub świadczeń w zależności od decyzji ZUS	Możliwość podjęcia pracy z zachowaniem prawa do świadczeń Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej
Regulacje rentowe o charakterze	Możliwość podjęcia pracy z

<p>antyaktywizacyjnym</p>	<p>zachowaniem prawa do świadczeń</p> <p>Przywrócenie ZAZom funkcji miejsc rehabilitacji i wsparcia stopniowego powrotu na otwarty rynek pracy z zachowaniem praw do świadczeń</p>
<p>Zakłady Aktywności Zawodowej są traktowane jako „bezpieczna przystań” (w kontekście poczucia zagrożenia na otwartym rynku pracy) co zmniejsza skuteczność aktywizacji oraz ogranicza dostępność tej formy wsparcia dla osób potrzebujących</p>	<p>Przywrócenie ZAZom funkcji miejsc rehabilitacji i wsparcia stopniowego powrotu na otwarty rynek pracy z zachowaniem praw do świadczeń</p>
<p>System przyznawania świadczeń niedający poczucia bezpieczeństwa i postrzegany jako arbitralny</p>	<p>Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej</p> <p>Wprowadzenie modyfikacji systemu orzecznictwa w kierunku obiektywizacji decyzji</p>
<p>Wadliwy system świadczeń socjalnych (usługi opiekuńcze uzależnione od niepracowania, dodatek opiekuńczy uzależniony od wieku zdiagnozowania zachorowania)</p>	<p>Ujednolicenie systemu orzecznictwa w kierunku przyjęcia modelu społecznego jako nadrzędnego wobec klasyfikacji medycznej</p>

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

7.1 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Zgodnie z zapisami Konwencji Polska uznała równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, w tym wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji, co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, a także, że nie będą zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach. Osoby niepełnosprawne powinny mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających, świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej.

Zdaniem niektórych uczestników dyskusji prawa te są raczej przestrzegane, **problemem jest jednak gotowość i możliwości skorzystania z tych praw**. A jednym ze specyficznych problemów osób doświadczających PZP jest obniżony poziom poczucia własnej wartości, wysoki poziom lęku oraz trudności w relacjach społecznych. Wyzwaniem jest więc **stworzenie takich warunków, które zwiększałyby szanse na korzystanie z praw, które wzmacniałyby chęć, motywację oraz dostarczały do tego umiejętności i narzędzi**.

Uważam, że prawa te są szanowane. Inną sprawą jest możliwość skorzystania z tych praw (subiektywna i obiektywna) przez osobę cierpiącą z powodu zaburzeń zdrowia psychicznego. Ale to samo w sobie nie zależy od przepisów prawnych ale od sytuacji życiowej danej osoby. Wiele osób cierpiących z powodu zaburzeń zdrowia psychicznego żyje samotnie i nigdy nie założy rodziny – nie z powodu nierespektowania przez innych jej praw, ale z powodu obiektywnej sytuacji wynikającej z choroby. Można zastanawiać się nad pytaniem: co zrobić, by osoby cierpiące z takich powodów w większym stopniu z tych praw korzystały. [K, Lublin, 25.05.2016]

*To znaczy, pierwszym problemem, który mamy to jest tak naprawdę **stygmatyzacja i autostygmatyzacja osób chorych**. [D, Poznań, 15.06.2016]*

Ogólnie też mówiliśmy, że osoba taka ma niskie poczucie wartości. Ona po prostu jest zaniżona ocena i stąd brak wiary jakby we własne możliwości. [D, Poznań, 15.06.2016]

Niezależne życie i włączanie w społeczeństwo bardzo silnie związane jest z **samodzielnością ekonomiczną**. Dlatego też bardzo **trudna sytuacja** osób doświadczających PZP **na rynku pracy** jest jednym z podstawowych problemów zgłaszanych podczas debat jako trudność w realizacji postulatów art. 19 KPON. Prócz problemów na otwartym rynku pracy zwracano uwagę na – wskazywane już w rozdziale dotyczącym art. 27 KPON (praca zawodowa) – problemy z niewystarczającą ilością miejsc pracy wspomaganiej i chronionej oraz nie zawsze sprawnie funkcjonującym systemem. Biorąc jednak pod uwagę włączanie w życie społeczne najpoważniejszym problemem wydaje się być dyskryminacja na otwartym rynku pracy.

Ponadto wskazywano na:

- Brak skutecznego leczenia i terapii (słaba opieka farmakoterapeutyczna i psychologiczna, **szablonowe podejście do pacjenta**),
- Brak grup wsparcia – **niewystarczająca pomoc środowiskowa**,
- **Brak mieszkań chronionych** i spełniających rolę terapeutyczno-dostosowującą do funkcji społecznych pod nadzorem specjalistów,
- **Brak wsparcia dla rodzin** osób doświadczających PZP,
- Bariery mentalne, szczególnie widoczne w **stygmatyzacji i dyskryminacji w mniejszych miejscowościach**,
- **Ostracyzm społeczny** wobec osób doświadczających PZP.

W naszym kraju istniejące warunki nie pozwalają na prowadzenie niezależnego i samodzielnego życia, gdyż brakuje miejsc pracy dla osób zdrowych a istniejące instytucje mające za zadanie wspieranie zatrudnienia i aktywizację zawodową niepełnosprawnych nie są efektywne. Brak mieszkań w tym chronionych i konieczność

zamieszkiwania z rodziną, niejednokrotnie będącą źródłem problemów nie buduje niezależności. **Teoretycznie mają możliwości jak ogół obywateli, jednak mając swoje ograniczenia wynikające z choroby, poczucie niższości, obawy, lęki, często nie są w stanie skorzystać z tych możliwości.** Obawiają się również, że przez swoje zachowania zostaną napiętnowani, wykluczeni czy wyśmiani przez innych. Korzystanie z oferty handlowej, usługowej czy kulturalnej wiąże się z koniecznością wydatkowania środków finansowych, których te osoby nie posiadają, odpowiedniego ubioru czy możliwości zadbania o higienę, co jest często problematyczne. [K, Kraków, 09.06.2016]

Możliwość prowadzenia niezależnego życia jest bardzo ograniczona. Osoby takie są najczęściej **zależne od najbliższego otoczenia, nawet w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego, a także w wymiarze ekonomicznym i społecznym.** Bardzo często są uzależnione od zewnętrznej pomocy instytucjonalnej i praktycznie nie funkcjonują w przestrzeni społecznej – są stygmatyzowane i w naszym społeczeństwie mają niewielkie szanse na odnalezienie swojego miejsca na rynku pracy. [K, Kraków, 09.06.2016]

Warunki, które pozwalają osobom zaburzonym psychicznie prowadzić niezależne i samodzielne życie – w naszym kraju **NIE ISTNIEJĄ!!!** Wyliczam od początku – brak skutecznego leczenia i terapii prowadzących do zdrowienia i samodzielności, brak miejsc pracy dostosowanych do rodzaju niepełnosprawności, brak mieszkań chronionych i spełniających rolę terapeutyczno-dostosowującą do funkcji społecznych pod nadzorem specjalistów, brak możliwości łatwego przekwalifikowania się do zawodu odpowiadającego możliwościom i zainteresowaniom osoby zaburzonej, wreszcie – brak samych miejsc zatrudnienia i chęci zatrudniania tych osób. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Pomoc osobom z PZP jest na tyle **fragmentaryczna i niekompleksowa, że nie pomaga w prowadzeniu niezależnego i samodzielnego życia.** Osoby z PZP często funkcjonują na zasadzie zamkniętego koła, jest wiele czynników, które wpływają na brak możliwości samodzielnego życia (np. słaba opieka farmakoterapeutyczna i psychologiczna, brak odpowiedniej liczby miejsc wspieranego zatrudnienia, brak mieszkań chronionych i hosteli, brak grup wsparcia etc, często brak wsparcia rodziny, nieadekwatne formy pomocy, szablonowe podejście do pacjenta, „wygodny” system rentowy, stygmatyzacja, wykluczenie itp.), a niewiele skutecznych oddziaływań, które zachęcałyby do podjęcia próby niezależnego funkcjonowania. [K, Kraków, 09.06.2016]*

***Dla wielu osób zwłaszcza w mniejszych miejscowościach nie jest oczywiste równouprawnienie osób z problemami psychicznymi w dostępie do usług publicznych.** Osoby te są stygmatyzowane i spychane na margines życia publicznego. [K, Kraków, 09.06.2016]*

Spółeczny brak zgody na pojawianie się takich osób w przestrzeni publicznej, jeżeli ich zachowanie odbiega w jakikolwiek sposób od przyjętych norm (np. sytuacja wyproszenie osoby ze schizofrenią z wystawy fotograficznej, ponieważ „dziwnie” się zachowywał). Reagowanie lękiem, wykluczanie takich osób. [K, Kraków, 09.06.2016]

7.2 Rekomendacje środowiska

Jak wskazywano najpoważniejsze **bariery** w realizacji praw wynikających z art. 19 KPON **związane są z postawami społecznymi** wobec osób doświadczających PZP oraz specyfiką niepełnosprawności. Wyzwaniem jest więc nie tylko przyznanie praw ale również stworzenie warunków, by osoby doświadczające PZP miały możliwości skorzystania z nich. Należy pamiętać jednak, że istotne jest **wyważenie pomiędzy stwarzaniem możliwości i wspieraniem motywacji a poszanowaniem dla**

prywatności i samodzielności decyzji podejmowanych przez osoby doświadczające PZP.

Aby przeciwdziałać zidentyfikowanym barierom uczestnicy debat proponowali następujące środki/ działania zaradcze:

- **Wsparcie** osób doświadczających problemów zdrowia psychicznego **w ośrodkach dziennych**,
- Zagęszczenie sieci dziennych ośrodków wsparcia **ze szczególnym uwzględnieniem niewielkich miejscowości**,
- **Indywidualna pomoc** bezpośrednio **po wyjściu ze szpitala** dla osób doświadczających PZP nakierowana na odnalezienie się w nowej sytuacji i poszukanie źródeł wsparcia,
- **Psychoedukacja i wsparcie dla rodzin** osób doświadczających PZP,
- **Szkolenia i uwrażliwianie personelu medycznego** na wszystkich szczeblach (szczególnie średni personel medyczny, także pozapsychiatryczny) oraz pracowników służb pomocowych (np. pracownicy socjalni),
- **Podnoszenie wrażliwości społecznej i empatii** poprzez budowanie lokalnych wspólnot i **przeciwdziałanie izolacji społecznej**,
- **Walka ze stereotypowym postrzeganiem** osób doświadczających PZP **jako niebezpiecznych/ zagrażających otoczeniu** oraz budowanie świadomości społecznej odpowiedzialności za osoby z niepełnosprawnościami.

Integracja ze społecznością, przełamywanie stereotypów i barier wynikających z niezrozumienia specyfiki choroby. Wiele osób chorujących izoluje się i ma problem z wyjściem z domu. Osoby, które korzystają z dziennych ośrodków wsparcia mają większą możliwość uczestniczenia w życiu publicznym, są bardziej wyedukowane w zakresie praw i możliwości, z których mogą korzystać. [K, Kraków, 09.06.2016]

Ogólnie mówiliśmy też, że brak systemów środowiskowych pomocy, w sensie takim, że rodziny też bardzo często zostają same. [D, Poznań, 15.06.2016]

Kolejne rozwiązanie naszym zdaniem to stworzenie większej ilości instytucji wsparcia dziennego bliżej miejsca zamieszkania. Czyli znowu nawiązanie do tych z małych miejscowości gdzie te miasteczka są izolowane i nie mają możliwości dojechania przez brak środków transportu. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

To jest też tutaj ekonomicznie podyktowane jest to najtańsza forma i bardzo kompleksowa albo i psychologa tam trzeba i psychiatra i terapeutów a więc ten człowiek nie tuła się gdzieś po gabinetach tylko ma jakby pomoc też z naszego doświadczenia nawet problem współpracy z gminą żeby załatwić mieszkanie też takie rzeczy rozwiązywaliśmy i to w moim rozumieniu jest dobrze zrobione.

Tutaj myślę, że psychoedukacja, wsparcie rodzin też jest ważne. Dla najbliższego otoczenia. [D, Poznań, 15.06.2016]

I pojawia nam się taki brak świadomości otoczenia. Tak jest, dalej to jest tak według akurat może mojej i tylko nie wiem czy koledzy popierają brak edukacji na przykład w szerokim zakresie tutaj pan się ze mną zgadza, ale głównie, jeśli można by było to podzielać to ja bym wprowadziła edukację na szerokim polu zaczęłabym od nauczycieli tak jak od pielęgniarek zwykłych nie koniecznie psychiatrycznych po szkoliłabym pracowników socjalnych, bo, pomimo że przeszły szkolenia, bo ja mam taką wiedzę, ale jednak odnoszą się same się z tym spotkałam, że jeśli ja zainterweniowałam w czyjeś w sprawie to oczywiście sprawa była załatwiona natomiast, jeśli idzie sam chory no to... jest traktowany tak trochę tak może nie elegancko. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

I też uważam, że każda osoba z zaburzeniem psychicznym po wyjściu ze szpitala po ukończeniu leczenia powinna mieć takiego asystenta rodziny czy trenera pracy czy psychoterapeuta, bo ona nie wie, co mam ze sobą zrobić lekarze też nie udzielają takich informacji. No właśnie ona wychodzi i tutaj po prostu wszystko na nią wpływa tak to też ja wiem, że jest gra organizacji, które tak jakby szukają sobie takich osób i wiedzą, że tutaj w szpitalu tak jakby w

szpitalu i wyciągają, ale często taka osoba pozostaje zostawiona sama sobie jak znajdzie takie stowarzyszenie to super, ale no nie często tak się zdarza. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Konieczne jest wsparcie społeczne, jako profilaktyka też, dla jako element rehabilitacji i tutaj chyba jedyna droga to obudowanie, jakich grup wsparcia społecznego, których u nas brakuje. Bo mam wrażenie, że społeczeństwo pędzi w kierunku izolacji ludzi niekoniecznie akurat z zaburzeniami takiej alienacji zamykania się gdzieś z różnych powodów między innymi informatyzacji świata to wszystko sprzyja różnego typu zaburzenia i tutaj powinniśmy się zastanowić, co możemy zrobić żeby ten proces przyhamować albo wręcz odwracać. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Często widzimy również taką stygmatyzacja w prasie, kiedy możemy czytać nagłówki, że psychopata dokonał strasznego morderstwa i to też również odzwierciedla się społeczeństwie przypisywane są nam takie metki. Nie możemy tutaj tworzyć takich prób morderca jest mordercą i każdy z nich z osobna ma własną historię. (...) Często zapominamy o przemocy ze strony społeczeństwa do nas. Często mówimy właśnie o tej odwrotnej relacji. Zastanówmy się również nad tym, w jakich warunkach my żyjemy, ponieważ czasami mogą być one naprawdę bardzo złe i czasami takie reakcje agresywne mogą być uzasadnione. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

7.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Bariery mentalne – społeczeństwo polskie nie jest przygotowane do integracji z osobami doświadczającymi PZP	Edukacja społeczna, ogólnopolskie i lokalne kampanie społeczne, w tym działania aktywizujące ze strony samego środowiska

<p>Brak skutecznego leczenia i terapii (słaba opieka farmakoterapeutyczna i psychologiczna, szablonowe podejście do pacjenta)</p>	<p>Poprawa dostępności do specjalistów oraz nowoczesnych leków</p> <p>Szkolenia i uwrażliwianie personelu medycznego</p>
<p>Brak grup wsparcia – niewystarczająca pomoc środowiskowa</p>	<p>Aktywizacja środowiska i stymulowanie powstawania podmiotów wspierających</p>
<p>Brak mieszkań chronionych i spełniających rolę terapeutyczno-dostosowującą do funkcji społecznych pod nadzorem specjalistów</p>	<p>Zwiększanie ilości mieszkań chronionych oraz specjalistów wspierających proces usamodzielniania</p>
<p>Brak wsparcia dla rodzin osób doświadczających PZP</p>	<p>Zwiększenie nacisku na kompleksowość pomocy dla osób doświadczających PZP i rozszerzenie jej na całe środowisko ze szczególnym uwzględnieniem osób najbliższych</p>

8 Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności

8.1 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Problemy poszanowania prywatności dla uczestników dyskusji były związane z kilkoma obszarami funkcjonowania. Najczęściej komentowaną kwestią było **zachowanie dyskrecji dotyczącej diagnozy lekarskiej**. Silnie wiązało się to ze **stygmatyzacją** oraz z poczuciem odrzucania ze strony społeczeństwa związanymi ze stereotypowym uznawaniem osób doświadczających PZP za potencjalnie **niebezpieczne dla otoczenia i / lub niebędące w stanie decydować o sobie**. Powszechność i siła tych stereotypów powoduje, że kwestia informowania osób trzecich o rodzaju niepełnosprawności bądź konkretnej chorobie staje się dla osób doświadczających PZP szczególnie drażliwa.

Pojawiła się opinia sugerująca, że **społeczna świadomość istnienia przepisów prawnych pozwalających na ubezwłasnowolnienie może powodować tendencję do odmawiania pełnego prawa do decydowania o sobie** osobom doświadczającym PZP w znacznie szerszym stopniu.

Można przypuszczać, że podejście takie może wynikać z dwóch powodów: z jednej strony z tendencji środowiska do chronienia swego/ społeczności bezpieczeństwa przed stereotypowo „niebezpieczną” lub „nieprzewidywalną” osobą doświadczającą PZP, z drugiej zaś strony z „dobrych chęci” niesienia pomocy osobie, która – znów stereotypowo – nie wie co dla niej jest najlepsze. Pewną modyfikacją tego ostatniego sposobu myślenia może być tendencja do podejmowania decyzji bez uwzględniania opinii i chęci osoby z niepełnosprawnością dla przyspieszenia procesu decyzyjnego lub przez wzgląd na dobro społeczności (np. pacjentów na oddziale, rodziny) lub organizacji (np. szpitala, zakładu pracy).

Osoby z PZP są jedną z nielicznych grup osób z niepełnosprawnościami, która jest stereotypowo traktowana jako „niebezpieczna”. Osoby z PZP są postrzegane jako niestabilne, budzące lęk, zagrażające, a co za tym idzie są częściej wykluczane/izolowane w porównaniu np. do grupy osób z

niepełnosprawnościami ruchowymi, które nie są uznawane za "niebezpieczne". [K, Kraków, 09.06.2016]

Rzeczą najważniejszą to jest wciąż doskwierająca jeszcze taka dyskryminacja, tak. I stygmatyzacja, co za tym idzie osób z zaburzeniami psychicznymi. W naszym przekonaniu społeczeństwo wciąż bardzo mało wie na temat zaburzeń psychicznych i stąd płynie taka z jednej strony obawa, lęk, strach, z drugiej przypisywanie różnego rodzaju zaburzeniom psychicznym konkretnym osobom cech, zachowań typu właśnie, że są agresywne, niebezpieczne i tym samym odsuwanie się tutaj od nich. [D, Warszawa, 24.05.2016]

Prawo ogranicza możliwości podejmowania indywidualnych i ważnych decyzji, w przypadku niektórych osób z zaburzeniami psychicznymi. Przez to są przypadki, gdy uznaje się osoby zaburzone psychicznie za niepoczytalne i pozwala decydować osobom trzecim w ich imieniu. [K, Kraków, 09.06.2016]

No pewnie nikt nie jest za izolacją, więc to jest banał, że jesteśmy przeciwni izolacji, natomiast ta izolacja się pojawia czasami z dobrymi chęciami, tak. Z chęcią ochrony, z chęcią np. nadawania komuś tytułu specjalisty i eksperta nie pytając go o zdanie. Także te dobre intencje w empowermentowaniu innych, w chronieniu ich, w empowermentowaniu czasami mają w sobie trochę protekcyjnalizmu, paternacjonalizmu, więc też powinniśmy na to uważać, tak. Powinniśmy na to uważać. Nie wszyscy chcą tego samego, nie wszyscy chcą być ekspertem. Fajnie by było, żeby, jakby wszelkie nawet tzw. pozytywne, tak, nadawanie komuś jakiegoś tytułu, zaliczania go do jakiejś grupy mimo, że w naszym mniemaniu ta grupa cieszy się wielkim, nie wiem, poważaniem społecznym, ale żeby jednak tego nie robić, bo to jest też generalizowanie i właśnie takie wchodzenie w takie banalne myślenie, że jeżeli powiemy komuś, że są wspaniali albo są ekspertami to na pewno tak będzie, natomiast chodzi chyba w całej konwencji, tak myślę. [D, Warszawa, 24.05.2016]

Jednym z wspomnianych i kojarzonych z naruszaniem prawa do poszanowania prywatności i decydowania o sobie problemów są **nadużycia pojawiające się w jednostkach powołanych do niesienia pomocy osobom z niepełnosprawnością a więc w służbie zdrowia czy Domach Pomocy Społecznej**. Przykłady naruszania prywatności dotyczyły **przymusowego izolowania** czy stosowania **środków przymusu bezpośredniego** bez zachowania **prawa do prywatności i godności pacjenta**, a także stosowania **leczenia bez uzyskania zgody pacjenta** i bez informowania o możliwych alternatywach terapeutycznych. Innym przykładem jest **utrudnianie dostępu do Rzecznika Praw Pacjenta** lub niepodejmowanie działań naprawczych po interwencjach.

Pacjenci już w szpitalach psychiatrycznych często są przywiązywani pasami do łóżek. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Coś takiego jak przymusowe leczenie to też takie jest naciągane bym trochę powiedziała, bo u mnie się wydarzyło tak, że ja nie chciałam podpisać na leczenie tak i został podpis podrobiony mój to jest po prostu przegięcie i to przedmiotowe traktowanie właśnie w ośrodkach i szpitalach to już się prawda, bo wiem z własnego doświadczenia to albo w pasy zapinają jak sobie nie radzą albo nawet nie można zgłosić do rzecznika praw pacjenta, bo ja byłam w Warszawie też i albo nic w tej tylko mówi się i nic z tym nie robią. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Innym przykładem dyskryminacji w obszarze poszanowania prywatności wymienianym przez uczestników debat było **nadużywanie osoby doświadczającej PZP przez rodziny/ opiekunów w kwestii finansów**. Należy pamiętać, że niebagatelna część osób doświadczających PZP to członkowie rodzin o niskim statusie socjoekonomicznym. W takich przypadkach renta czy inne stałe świadczenia przysługujące osobie z niepełnosprawnością bywają jednym z poważniejszych źródeł dochodu (jeśli nie jedynym o charakterze stałym), co może czynić je wysoce podatnymi na nadużycia. W połączeniu z wspomnianą już wcześniej specyfiką niepełnosprawności, której jednym z elementów jest zaniżone poczucie własnej wartości oraz trudności decyzyjne ryzyko nadużycia rośnie jeszcze bardziej.

*Może taką barierą jest następną jak kolega powiedział, że ingerencja rodziny w stosunku do chorych, czyli kierowanie **zmuszanie przekonywanie żeby robić tak jak powiedzmy rodzina chce czy tam ojciec, matka**. O właśnie to kolega podpowiada, że podejmowanie decyzji za nich w złym kierunku tutaj podpowiadają chodziło też o pożyczki na przykład matka prosiła czy też żądała od syna żeby wziął kredyt czy też komórkę kupić i ten chory jakby miał spłacać to problem. [D, Olsztyn, 12.09.2016]*

8.2 Rekomendacje środowiska

Uczestnicy debat nie wskazywali bezpośrednio sposobów rozwiązania poruszonych w rozdziale problemów (ani podczas debat, ani w kwestionariuszach). Może to sugerować, że brak jest rozwiązań jednoznacznych, które mogłyby zlikwidować wymienione obszary dyskryminacji.

Wydaje się, że jedynym rozwiązaniem jest, postulowane już we wcześniejszych obszarach, **zwiększanie świadomości społecznej** dotyczącej PZP. Ponadto wskazane byłoby **regularne szkolenie i uwrażliwianie personelu medycznego i pomocowego**, dostarczanie **wsparcia i pomocy psychologicznej rodzinom** osób doświadczających PZP oraz **stałe podkreślanie podmiotowości osób z niepełnosprawnością**, szczególnie tych, które swoim zachowaniem czy postawą (często wynikającymi właśnie ze specyfiki niepełnosprawności) mogą czasami sugerować, że nie jest im ona niezbędna.

8.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Stereotypy dotyczące osób doświadczających PZP	Budowanie świadomości specyfiki PZP poprzez kampanie społeczne i edukację
Traktowanie osób doświadczających PZP jak ubezwłasnowolnionych (pomimo	Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością tak u nich samych,

braku formalnego ubezwłasnowolnienia)	jak i wśród ich rodzin oraz osób zaangażowanych w pomoc
Podjęmowanie decyzji dotyczących leczenia bez uwzględniania decyzji osoby doświadczającej PZP	Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin oraz osób zaangażowanych w pomoc
Nadużywanie władzy opiekunów, nadużycia ekonomiczne	Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin oraz osób zaangażowanych w pomoc Udzielanie wsparcia i pomocy psychologicznej osobom doświadczającym PZP i ich rodzinom

9 Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny

9.1 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Problemy poszanowania prywatności dla uczestników dyskusji były związane z kilkoma obszarami funkcjonowania.

W społecznym postrzeganiu osoby doświadczające PZP, tak jak nie powinny swoją obecnością naruszać poczucia bezpieczeństwa innych tak również nie powinny zakładać rodzin czy posiadać dzieci. **Stereotypowe myślenie** wskazuje na niezaradność życiową, domniemaną niewydolność wychowawczą, możliwość obciążenia dzieci chorobą (niezależnie od sposobu „przekazania” – genetycznie lub przez wychowanie w „chorej” rodzinie), niewydolność ekonomiczną, itp. Takie społeczne postrzeganie osób doświadczających PZP będzie powodować nie tylko ostracyzm w kwestii zakładania rodziny, ale również udzielać się samym zainteresowanym i w konsekwencji prowadzić do ich wątpliwości, autocenzury czy automodyfikacji zachowań, (co może dodatkowo utrudniać nawiązywanie relacji społecznych) a tym samym naruszać zapisy art. 23 KPN.

Opisany powyżej sposób rozumowania musi w konsekwencji prowadzić do **braku akceptacji społecznej** (także, a być może nawet szczególnie, **wśród najbliższej rodziny**) dla nawiązywania przez osoby doświadczające PZP relacji o charakterze intymnym oraz decyzji o małżeństwie.

Brak wsparcia jest również dla członków rodzin osób doświadczających PZP, szczególnie w pierwszych momentach po zachorowaniu. Przytaczane były także przykłady **odbierania** możliwości wychowywania **dzieci**, których motywacją była **niepełnosprawność rodziców** związana z doświadczaniem PZP.

Bardzo istotnym elementem, mogącym wpływać na trudności w podejmowaniu decyzji, co do dalszego życia jest również **brak pracy z rodzinami w obszarze wsparcia procesu** usamodzielniania się, naturalnego procesu **separacji** zaburzonego na skutek doświadczania przez dziecko PZP (ale tym samym równocześnie także przez pozostałych członków rodziny).

Oczywiście, że są ograniczenia. W rozumieniu społecznym osoby z zaburzeniami psychicznymi nie powinny zakładać rodziny ze względu na niezaradność, możliwość obciążenia potomstwa chorobą, brak pieniędzy, brak pracy. Również istniejące założenia prawne ograniczają te uprawnienia, **wymaga się przedstawienia zaświadczeń lekarskich o braku przeciwwskazań do zawarcia małżeństwa w przypadku osób chorujących.** [K, Kraków, 09.06.2016]

Ta druga para, która dobrze funkcjonuje, to rodzice pani młodej nie wyrażali na to zgody. A oni potrafili wszystkie problemy, które są. [...] Prawda jest taka, że to są osoby dorosłe i nie są pod taką ścisłą opieką rodziców, to zawarcie związku małżeńskiego jest łatwiejsze. A jeżeli jest to taka uległość wobec rodziców, to oni się sprzeciwiają zawarciu związku małżeńskiego. Rodzice nie chcą tego nie chcą wypuszczać ze swoich rąk. **Wydaje im się, że sobie wtedy oni nie poradzą w życiu codziennym.** [D, Kraków, 09.06.2016]

Usiłowaliśmy też prowadzić grupy wsparcia dla rodzin naszych zdrowiejących pacjentów. I tutaj napotkaliśmy dość duży opór. Dlatego, że w większości, na pewno nie we wszystkich. Ale w większości tych rodzin, **osoba chorująca funkcjonuje, jest sprowadzana do pozycji dziecka.** Jeżeli rodzina ją wspiera, to oczywiście, w takich oczywistych obszarach, jak leczenie czy jakaś rehabilitacja psychospołeczna. Natomiast jeżeli przychodzi już do tych obszarów związanych z **poszukiwaniem partnera, zakochaniem się, czy nie daj boże pomysłami na założenie rodziny, jest tutaj ogromna blokada.** To, że ktoś choruje, że wypada z innych ról społecznych, bo nie pełni roli zawodowej, nie pełni jakichś tam jeszcze innych ról, które rodzina oczekuje... automatycznie, jakby ta **rola seksualna jest wykluczana** [D, Kraków, 09.06.2016]

A co do tych barier to chciałam przytoczyć jeszcze taki przykład u znajomych małżeństwa gdzie jedno, oboje mają niepełnosprawność,

ale depresję jedno ma a drugie schizofrenię i zostały im zabrane dzieci i muszą sobie radzić sami i nie ma żadnego psychologa nie ma żadnej otoczki, która by się tym małżeństwem zajęła nie ma terapeuty asystenta rodziny a mogliby się tymi dziećmi trochę zajmować a zostały im zabrane to jest po prostu i te dzieci są w rodzinie zastępczej i tylko w sądzie mają się stawiać czy coś się poprawiło czy nie. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Prawa tych osób dot. małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa często nie są przestrzegane. Przejawem tego jest na przykład brak społecznej zgody na budowanie związków, zakładanie rodziny, brak akceptacji seksualności takich osób. [D, Kraków, 09.06.2016]

Kiedy moje dziecko zamieszkało samodzielnie to czułam czasami się tak, jak bym zrobiła mu krzywdę, jakbym przestała się nim opiekować i ludzie się dziwili jak to on sobie daje radę. Jak ty na to pozwalasz, więc naprawdę miałam poczucie winy, ja jako matka odrzucam go, że nie daje mu tego takiego głaskania po głowie i pieleszenia po tych ostrych epizodach. Proszę mi powiedzieć jak sobie z tym radzić, żeby ci ludzie mieli odwagę, bo przeważnie są przywiązani bardzo do rodziny i też się boją wyjść poza nią? [D, Warszawa, 25.05.2016]

9.2 Rekomendacje środowiska

Założenie domu i rodziny to konsekwencja procesu usamodzielniania się. Dotyczy to wszystkich ludzi niezależnie od bycia „z” lub „bez” niepełnosprawności. To proces nie tylko fizyczny – wyjście z domu rodzinnego – ale przede wszystkim mentalny: **proces separacji dziecka od rodziców**. W przypadku młodych osób z niepełnosprawnością proces ten jest zaburzony. Jednym z powodów jest konieczność dodatkowej opieki, jakiej wymaga dziecko z niepełnosprawnością. Drugim powodem jest wspólne przeżycie/ przeżywanie trudnej sytuacji (zachorowanie/ wypadek) i wspólne radzenie sobie z nią i jej konsekwencjami. Ta wspólnota radzenia sobie może dawać zarówno rodzicom jak i młodej osobie poczucia, że **rodzice są niezastąpieni, że dziecko bez ich pomocy sobie nie poradzi**. Te bardzo silne uczucia stanowią poważną

przeszkodę w procesie usamodzielniania się młodych dorosłych z niepełnosprawnością. Proces ten jest jednak niezbędny zarówno przez wzgląd na dobro dziecka (pod względem rozwoju emocjonalnego i społecznego) jak i na prozaiczny fakt, że rodzice nie będą żyli zawsze.

Dlatego realizacja zapisów art. 23 KPON powinna zaczynać się od **wspierania procesu usamodzielniania się** osób doświadczających PZP. Tak, by stworzyć **mentalne podstawy do społecznej akceptacji prawa tych osób do zakładania rodziny** i podejmowania w jej ramach niezawisłych decyzji.

Dlatego postulaty oraz rekomendacje uczestników debat dotyczyły, prócz apelu o przestrzeganie praw osób doświadczających PZP, głównie kompleksowego wsparcia dla samotnych rodziców, edukacji o życiu w rodzinie dla osób z niepełnosprawnością oraz jednego ze **sposobów wspierania usamodzielniania się – mieszkań chronionych**.

*Samotna matka z niepełnosprawnością powinna uzyskać wsparcie psychologa w formie psychoterapii, dzięki temu zwiększy swoją zaradność w kontakcie w wychowaniu dziecka i powinna też dostać **pielęgniarkę środowiskową, wsparcie rodziny i opiekę prawną oraz należałoby zacząć edukację o życiu w rodzinie dla osób z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną na wczesnych latach edukacji szkolnej** dziękuję. [D, Olsztyn, 12.09.2016]*

Miałam okazję być kierownikiem takich mieszkań chronionych dla osób, głównie z rozpoznaniem właśnie schizofrenii w Toruniu. Było to dość ekstremalne dla mnie na początku doświadczenie, ponieważ organizacyjnie też jakby tutaj fundacja, w której wówczas pracowałam, uważam, że zbyt mało było nas opiekunów. Natomiast jakby idea sama w sobie była bardzo fajna. Przyznam szczerze, że chyba o to w ogóle chodzi, żeby na miarę możliwości każdej osobie towarzyszyć w największym usamodzielnianiu się we wszystkich sferach bio, psychospołecznej, tak, bo musimy też pamiętać, że dziecko wzrasta i przychodzi taki moment, do mnie wiele razy przychodzą rodzice, co się stanie, tak z moim dzieckiem, kiedy ja już będę starszy, kiedy no przyjdzie ten kres i mnie nie będzie. Jak to

*dziecko sobie poradzi. I myślę, że taka **idea właśnie mieszkań chronionych, gdzie osoby uczą się same, są w różnego rodzaju treningach, tam przychodzi, dochodzi tylko terapeuta**, który w miarę możliwości też, to jest kwestia bardzo indywidualna, tak, wycofuje się, czyli w jakiś sposób towarzyszy, monitoruje, wspiera, ale też stawia przede wszystkim na usamodzielnienie tych osób i chciałam się tylko z Państwem podzielić jeszcze, bo projekt był o tyle fajny, że przy tych mieszkaniach chronionych stworzony był taki „bar pralnia”. To był taki pomysł, że to był rzeczywiście taki bar, klimatyczny bar, do którego zatrudniane były osoby właśnie z tych mieszkań chronionych. Część z nich pracowało w kuchni, pomagało, uczyło się zawodu. Część natomiast zostało kelnerami, normalnie obsługiwało osoby. Nikt tak naprawdę nie wiedział, kto jest chory, kto nie i to nie miało żadnego znaczenia. Te osoby nabierały przede wszystkim poczucie własnej właśnie wartości, poczucia sprawstwa i świadomości tego, że potrafię. Z drugiej strony gdzieś miały te wsparcie mimo wszystko, jeszcze wówczas terapeutów. Myślę, że to jest bardzo fajna inicjatywa i warto byłoby ku temu pójść. [D, Warszawa, 25.05.2016]*

9.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Brak wsparcia dla rodzin osób doświadczających PZP	Wsparcie psychologiczne dla rodziców dzieci doświadczających PZP Wsparcie psychologiczne dla partner/a/ki osoby, która zaczęła doświadczać PZP
Brak akceptacji społecznej dla nawiązywania bliskich relacji intymnych, małżeństwa i posiadania dzieci przez	Edukacja i uświadamianie w kampaniach społecznych dotycząca przestrzegania/poszanowania praw osób z

osoby doświadczające PZP	niepełnosprawnością Wsparcie psychologiczne dla rodzin osób doświadczających PZP
Odbieranie dzieci ze względu na niepełnosprawność rodziców	Doradztwo prawne dla osób potraktowanych w sposób naruszający ich prawa Edukacja i uwrażliwianie nastawione na zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością
Brak pracy z rodzinami w zakresie wsparcia procesu usamodzielniania się dzieci	Włączenie do działań terapeutycznych i pomocowych skierowanych do osób doświadczających PZP oferty skierowanej do ich rodzin/ opiekunów Edukacja i uwrażliwianie nastawione na zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością

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

10.1 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Osoby doświadczające PZP, na poziomie deklaracyjnym, nie dostrzegają dyskryminacji na poziomie uregulowań prawnych. Jak podkreślano, pod względem formalnym ich prawa, związane z art. 30 KAPON, są zapewnione.

Wyzwaniem są natomiast **bariery wewnętrzne**, będące w istocie jednymi z elementów budujących niepełnosprawność osób doświadczających PZP: **izolacja, lęk, brak wiary we własne możliwości, obawy, że sami sobie nie poradzą, brak motywacji i determinacji, trudności ze zorganizowaniem grupy, obawy bliskich.**

Nie oznacza to jednak, że nie dostrzegano barier, których usunięcie leżałoby po stronie Państwa i społeczeństwa polskiego oraz instytucji czy organizacji przygotowujących ofertę. Zidentyfikowano następujące trudności:

- **Stosunek personelu placówek** nietolerującego zachowań dla niego niezrozumiałych a wynikających bądź z choroby, bądź będących skutkiem ubocznym stosowanych leków,
- **Brak świadomości potrzeb osób chorujących** innych niż podstawowe zaopiekowanie (także wśród osób bliskich oraz personelu pomagającego), bądź niechęć do przyznania/ respektowania prawa do takich potrzeb,
- **Brak środków finansowych** pozwalających na skorzystanie z dostępnej oferty,
- **Oferta** udostępniana osobom z niepełnosprawnością **nie zawsze przystaje do ich oczekiwań, zainteresowań**; nie zawsze jest to też **oferta odpowiedniej jakości.**

Usługi są dostępne dla wszystkich w jednakowy sposób, natomiast często osoby z PZP nie korzystają z nich ze względu na wcześniejsze negatywne doświadczenia, trudności komunikacyjne lub zniechęcanie do podjęcia takiej aktywności

przez członków rodziny, personel medyczny lub wyuczoną autostygmatyzację. [K, Kraków, 09.06.2016]

Osoby chorujące psychicznie przeważnie **nie są świadome swoich umiejętności, zainteresowań ani tego jakie pasje mogłyby realizować**. Rozwijanie zainteresowań najczęściej wymaga środków finansowych. Również specyfika choroby utrudnia realizowanie pasji, często wiąże się z **zawężeniem aktywności, apatią, skutkami ubocznymi leków**. [K, Kraków, 09.06.2016]

Znacznie ograniczona. Osoby z problemami zdrowia psychicznego bardzo często żyją **w izolacji, zamknięte w domach i w niewielkim stopniu mają możliwość rozwoju osobistego**, co wynika z braku świadomości, także najbliższego otoczenia, o tym, że jest to bardzo istotny aspekt zdrowienia i poprawy jakości funkcjonowania. [K, Kraków, 09.06.2016]

Nierówne traktowanie może się przejawiać w stosunku personelu do osoby z PZP, która często na pierwszy rzut oka sprawia wrażenie „zdrowej”, ale np. ma trudności w komunikowaniu lub potrzebuje więcej czasu lub cierpliwości urzędnika etc. [K, Kraków, 09.06.2016]

Wskutek długotrwałego przyjmowania leków czasem u osoby zaburzonej występuje **spowolnienie mowy, „dziwne” nieobecne spojrzenie, niekiedy jakieś tiki, gesty itp.** Bywa to odczytywane niejednoznacznie, błędnie stawia się **podejrzanie na spożycie alkoholu**. [K, Kraków, 09.06.2016]

Osoby niepełnosprawne psychiczne są zazwyczaj zamknięte w swoich indywidualnych światach, skoncentrowane na problemach, które je dotyczą. Często są to ludzie **lękliwi, którzy nie mają pasji i zainteresowań**. Aby poprawić te sytuacje należy szukać możliwości dotarcia do tych ludzi i pomagać im w readaptacji do życia społecznego. [K, Kraków, 09.06.2016]

Jeżeli też chodzi o życie kulturalne, spotkałam się osobiście z taką sytuacją, gdzie **dziecko z zaburzeniami zachowania nie mogło**

pojechać na wycieczkę, ponieważ nie jechał bezpośredni opiekun dziecka. Trzeba było uzyskać taką zgodę od dyrekcji, że ktoś weźmie na siebie odpowiedzialność i nie będzie to nauczyciel, czyli rodzic innego dziecka wyrażał zgodę na opiekę nad dzieckiem z zaburzeniami zachowania. To jest to też wykluczenie z życia kulturalnego. [D, Warszawa, 24.05.2016]

*Niestety brak posiadanych środków finansowych uniemożliwia całkowite korzystanie z czegokolwiek. Z kina, z udziału w teatrze, spektaklu, gdziekolwiek w wyjazdach. Bo **po prostu ich na to absolutnie nie stać. Więc to jest taka kolosalna bariera. I zamykają się tylko zdecydowanie w swoim środowisku naturalnym, no i nie ma możliwości. Jeśli korzystają z jakichś form rehabilitacji, ośrodka wsparcia czy stowarzyszeń, to tylko w ramach jakichś takich zadań organizowanych, realizowanych, mogą wtedy mieć tą możliwość. Ale z własnych środków, no to bardzo chyba znikoma liczba pacjentów... osób stać na to, żeby gdziekolwiek poszły, pojechały. [D, Kraków, 09.06.2016]***

*Ale proszę zwrócić uwagę, że to są najczęściej takie imprezy, na które posyła się albo szkoły, albo właśnie osoby niepełnosprawne, do zapewnienia sali. A nie ma na imprezy takie, które są na przykład w Tauron Arena w Krakowie, gdzie są na przykład wspaniałe koncerty czy jakieś występy, gdzie bilety kosztują... czy Opera Krakowska, po 150 zł. To tam nie ma dostępu dla osób niepełnosprawnych. **Dla mnie, jest to jawna dyskryminacja, ze względu na niepełnosprawność, brak środków finansowych** [D, Kraków, 09.06.2016]*

Wyjście do teatru, do kina wiąże się też przecież z odpowiednim przygotowaniem, ubiorem i tak dalej. Tak że... wiele jeszcze mogłabym wymieniać innych powodów, dla których te środki finansowe są bardzo ważne. [D, Kraków, 09.06.2016]

Później na pewne zahamowania, bariery wewnętrzne związane właśnie z izolacją, z lękiem, brakiem wiary we własne możliwości na

*przykład, jeżeli chodzi o działania sportowe tego rodzaju rzeczy, jeżeli chodzi o wyjścia w ogóle takie to zwróciliśmy uwagę na zniechęcenie **brak motywacji do wyjścia w ogóle z domu, obawy rodziny, że może się coś przydarzyć, czyli jakby utwierdzenie takiego człowieka, że jest jakby bardziej narażony na różnego rodzaju niebezpieczeństwa.** Trudności w zorganizowaniu grupy uważam, że mógłby być to grupy zorganizowane, następne to przekonanie, że wiele form aktywnego wypoczynku związane jest z kosztami. Jeżeli chodzi na przykład o sporty obawa, dlatego proponujemy te właśnie grupowe wyjściowa, obawa, że sam sobie nie poradzę, bo tutaj kolega właśnie powiedział, że mogę dostać gdzieś ataku paniki czy czegoś takiego związanego. Obawy właśnie i trudności, że zostaną wypchnięty na przykład, poturbowany na przykład na koncercie. Zwracamy uwagę na brak osób towarzyszących w wyjściach wieczornych. [D, Olsztyn, 12.09.2016]*

10.2 Rekomendacje środowiska

Środowisko wskazywało następujące postulaty dotyczące realizacji zobowiązań wynikających z zapisów art. 30 KPON:

- Walka ze **stereotypowym postrzeganiem** osób z niepełnosprawnością jedynie przez pryzmat jej dolegliwości,
- **Szkolenia dla pracowników instytucji, placówek** z omawianego obszaru,
- Dobór **różnorodnych** form oferowanych osobom z niepełnosprawnością na preferencyjnych warunkach, tak by istniała możliwość realnego wyboru,
- **Wsparcie** dla osób doświadczających PZP **poprzez wzmocnienie w poczuciu, że mogą i powinny na równych prawach korzystać z dostępnych form aktywności kulturalnej, sportowej, wypoczynkowej czy rekreacyjnej.**

Wprowadzenie w życie tak zwanej karty osoby niepełnosprawnej, która miałaby za zadanie umożliwić korzystanie z dóbr kultury, sztuki, sportu, na przykład basen, fitness, na zasadach bezpłatnych i limitowanych, na przykład miesięcznych lub z ulgą. Również w

uzasadnionych przypadkach, aby ta karta uprawniała do ulg asystenta osoby niepełnosprawnej.

Ułatwienie budowania sieci oparcia społecznego. Czyli zapewnienie koordynacji, kompleksowości informacji.

Propagowanie działalności asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej.

Propagowanie działalności artystycznej, kulturalnej i wszelkich talentów osób niepełnosprawnych.

Wzmocnienie inicjatyw samopomocy, wolontariatu i rzecznictwa.

Edukacja społeczeństwa.

Informowanie społeczności o prawach osób niepełnosprawnych

Dobrze by były takie stanowiska osoby jakiegoś animatora powiedzmy, który zająłby się właśnie na przykład pozyskiwaniem środków na bilety i też formowaniem takich grup

Ulgi na bilety, teatry, kina

Szkolenia dla pracowników obsługi w placówkach kulturalnych. Tak, żeby wiedzieli, jak się zachować w różnych trudnych sytuacjach.

Tworzenie lokalnych grup samopomocowych, na przykład takich spacerowych. Gdzie niekoniecznie te środki finansowe są potrzebne [D, Kraków, 09.06.2016]

Podobnie jak w poprzednich przypadkach, **wpływanie na zmianę mentalności będzie miało wpływ na zachowania osób pracujących w usługach** i tym samym bardziej pomocną/przyjazną/cierpliwą obsługę osób z PZP. Wzrost świadomości społecznej jest niezbędny dla lepszego funkcjonowania osób z PZP. [D, Kraków, 09.06.2016]

Brak infrastruktury w tych instytucjach dla tego, żeby ta osoba mogła z tego spektaklu w sposób właściwy, korzystać. Proszę państwa, co się dzieje gdy ta osoba nagle poczuje się źle? [...] **Ale przygotowanie do takiej szerokiej psychoedukacji społecznej, pracowników danej instytucji kulturalnej. Żeby oni mogli właściwie zareagować i w sposób szybki zareagować na tutaj, powiedzmy sobie... najgorsze samopoczucie swojego gościa w**

teatrze czy też... żeby nie było dyskomfortu uczestników przedstawienia czy też, no właśnie... gości wizytujących muzeum. To jest bardzo istotne. Tego nie ma. [D, Kraków, 09.06.2016]

*Należy wzmacniać osoby z PZP w poczuciu, że mogą i powinny na równych zasadach korzystać z dostępnych form aktywności skierowanej na rozwój zainteresowań czy spędzanie wolnego czasu. Taką postawę można **formować w trakcie terapii, treningów umiejętności społecznych i praktycznych, podczas pracy z rodzinami**. Aby wspomóc osoby, które nie są w stanie samodzielnie korzystać z powyższych aktywności, można zastanowić się nad zaproponowaniem takiej osobie pomocy wolontariusza lub innej formy pomocy. [K, Kraków, 09.06.2016]*

10.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Bariery wewnętrzne (mentalne)	Leczenie, wsparcie, tworzenie organizacji pomocowych i samopomocowych
Stosunek personelu placówek nietolerującego zachowań dla niego niezrozumiałych a wynikających bądź z choroby, bądź będących skutkiem ubocznym stosowanych leków	Budowanie świadomości i tolerancji społecznej odnośnie praw osób z niepełnosprawnością Szkolenia dla pracowników instytucji, placówek z omawianego obszaru
Brak świadomości potrzeb osób chorujących – także wśród osób bliskich oraz personelu pomagającego – bądź niechęć do przyznania/ respektowania prawa do takich potrzeb	Budowanie świadomości i tolerancji społecznej odnośnie praw osób z niepełnosprawnością Walka ze stereotypowym postrzeganiem osób z niepełnosprawnością jedynie

	<p>przez pryzmat jej dolegliwości</p> <p>Wsparcie dla osób doświadczających PZP poprzez wzmacnianie w poczuciu, że mogą i powinny na równych prawach korzystać z dostępnych form aktywności kulturalnej, sportowej, wypoczynkowej czy rekreacyjnej</p>
<p>Brak środków finansowych pozwalających na skorzystanie z dostępnej oferty</p>	<p>Wprowadzenie karty osoby niepełnosprawnej uprawniającej do zniżek</p>
<p>Oferta udostępniana osobom niepełnosprawnym nie zawsze przystaje do ich oczekiwań, zainteresowań</p>	<p>Dobór różnorodnych form oferowanych osobom z niepełnosprawnością na preferencyjnych warunkach, tak by istniała możliwość realnego wyboru</p> <p>Wprowadzenie karty osoby niepełnosprawnej</p>

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

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

Kwestia dostępności kojarzyła się osobom uczestniczącym w debacie głównie z **dostępnością do leczenia środowiskowego, do asystentów osób niepełnosprawnych oraz domowych wizyt psychiatrów**. Podkreślano, że kwestie te są realizowane jedynie w sposób fasadowy (dotyczy obecności asystentów oraz opieki środowiskowej), co zapewnia formalną realizację założeń, ale w niewielkim jedynie stopniu bądź wcale nie poprawia sytuacji osób z niepełnosprawnością.

Wypowiedzi uczestników wskazują, że kwestię dostępności należy rozpatrywać w dwojaki sposób: z jednej strony **dostępność do określonego rodzaju usługi** – w tym wypadku przywoływanego w trakcie debat leczenia środowiskowego, z drugiej zaś kwestia **dostępności do leczenia w ogóle**, gdyż w przypadku części osób doświadczających PZP właśnie opieka środowiskowa jest w stanie zapewnić możliwe do zaakceptowania warunki leczenia a więc w ogóle umożliwić jego podjęcie (poza leczeniem przymusowym na oddziałach zamkniętych z pominięciem woli i motywacji własnej osoby doświadczającej PZP). W tym miejscu należy ponownie podkreślić jedną z podstawowych barier do korzystania z praw przez osoby doświadczające PZP, a mianowicie **problemy z determinacją i motywacją do skorzystania** z usług czy administracji. W tym kontekście leczenie środowiskowe może być jedyną formą dostarczenia takiej pomocy, która jest w stanie wzmocnić osobę z niepełnosprawnością na tyle, by uzyskała niezbędną energię i motywację do skorzystania z równego dostępu. W przeciwnym razie czynniki chorobowe w dalszym ciągu będą utrudniać/ uniemożliwiać korzystanie z usług czy administracji a więc założenia zawarte w KPON pozostaną realnie niezrealizowane.

Pojęcie dostępności jest również w znacznym stopniu związane z mobilnością. **Ograniczenia w mobilności** zmniejszają bowiem realną dostępność usług czy

administracji, **szczególnie** w przypadku **mieszkańców mniejszych miejscowości** bądź osób o **niższym statusie ekonomicznym** czy **samotnych**.

Podkreślano deficyty w zakresie komunikacji masowej dotyczące osoby mieszkające z niewielkich lokalizacjach. Dla osób nieporuszających się samochodem (niezależnie czy ze względu na brak auta i niemożność finansową jego nabycia czy też ze względu na zakaz/ ryzyko związane z prowadzeniem pojazdów mechanicznych czy wreszcie niechęć) **dotarcie gdziekolwiek poza własną miejscowością staje się poważną barierą**. Jeśli miejscowość taka nie jest centrum administracyjnym oraz siedzibą placówki realizującej usługi na rzecz osób doświadczających PZP to ze względu na deficyt mobilności oczywista staje się również dyskryminacja w obszarze dostępności.

*Od niedawna w Polsce jest nowy zawód. **Asystent osoby niepełnosprawnej**. Jest nawet szkolenie chyba na... jako licencjat. Ale niestety, ośrodki pomocy społecznej **rzadko te osoby zatrudniają**. Chodzi tutaj o sprawę finansową. [D, Kraków, 09.06.2016]*

*Mianowicie, problem, z którym się spotkałam, to konieczność wizyty domowej psychiatry, na którą osoba chora godziła się. Tylko nie mogła wyjść z domu. [...] Wizyta domowa przysługuje pacjentowi, zgodnie z przepisami Narodowego Funduszu Zdrowia w przypadku nagłego pogorszenia stanu zdrowia, nagłego zachorowania. A w tych kategoriach, przewlekle chorzy psychicznie niestety się nie mieszczą. [...] Nie chciała pacjentka iść do szpitala. Została tylko wizyta domowa psychiatry. Nasze interwencje w przychodni nie dały rezultatu. Nie ma takich, się skorzystać z wizyty prywatnej, co się łączy oczywiście z poważnymi kosztami. Także tu bardzo ważne było żebyśmy my, walcząc o prawa osób z chorobami psychicznymi, **zwrócili się też również do innych służb, które te świadczenia powinny zapewnić człowiekowi**. [D, Kraków, 09.06.2016]*

*Natomiast podstawowym problemem jest to, że **osoby chorujące psychicznie nie wychodzą z domu**. I nic się nie zmieni, jeżeli my nie będziemy mieli personelu, który do tych osób dotrze. Tutaj*

podstawowa kwestia, myślę, że najważniejsza, że brak środowiskowych form pomocy. Tak jak pani tutaj mówiła, leczenie środowiskowe osób, które my będziemy po prostu wysyłać do domów i oni będą nam załatwiać też bardzo dużo rzeczy, takich **asystentów, pielęgniarek, które dowiozą, jak jest zapotrzebowanie, psychologa**, który przeprowadzi terapię na miejscu. [D, Kraków, 09.06.2016]

W Polsce już praktycznie istniały centra leczenia środowiskowego, które mają zapobiegać, jak gdyby umieszczaniu pacjentów w szpitalach psychiatrycznych. Wiadomo, że jest to związane z kontraktem z Narodowym Funduszem Zdrowia. Poradnie zdrowia psychicznego bardzo często to kontraktują. Ale te zespoły leczenia środowiskowego **nie spełniają podstawowych swoich ról**. Czyli jest to, jak gdyby forma zdobycia pewnych środków masowych na pokrycie przyjmowanych pacjentów w poradni, a nie realizowania tych celów, do których służy zespół leczenia środowiskowego. [...] To jest istotne, że w tym momencie Narodowy Fundusz Zdrowia nie kontroluje, w jaki sposób, te pieniądze, które przeznaczył już łaskawie na te zespoły leczenia środowiskowego... nie ma po prostu pojęcia. [D, Kraków, 09.06.2016]

Na terenie naszego powiatu jest **mnóstwo miejsc, do których właściwie komunikacja nie dociera**. Jest na przykład jeden autobus dziennie. **Albo autobus, który jedzie raz w tygodniu**. Mamy takie osoby, które docierają do nas na przykład jeden, jedyny raz. I muszą pokonać swoje osobiste bariery, to jeszcze są ogromne bariery komunikacyjne, na które nie mają wpływu, dlatego że jeżeli nie są tak nisko uposażone, o czym już też mówiliśmy, to nie stać ich na to żeby w jakiś inny sposób mogły dotrzeć do miejsca, które zapewni im dostęp do różnych usług. Tych osób jest naprawdę ogromna ilość. [D, Kraków, 09.06.2016]

11.2 Rekomendacje środowiska

Środowisko rekomenduje podjęcie następujących działań:

- Szkolenie i treningi dla osób doświadczających PZP oraz ich rodzin i najbliższego otoczenia,
- Szkolenia zwiększające świadomość ograniczeń związanych z PZP dla osób mających pomagać, tak by minimalizować wpływ własnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością,
- Edukacja społeczna zwiększająca świadomość problemów, jakich doświadczają osoby z PZP,
- Przesunięcie środka ciężkości pomocy osobom doświadczającym PZP z leczenia (szpitalnego, farmakologicznego) na proces zdrowienia i powrotu bądź wypracowania konstruktywnych form funkcjonowania społecznego i związana z tym alokacja środków przeznaczanych na pomoc psychiatryczną,
- Zwiększenie ilości osób wspierających osoby z niepełnosprawnością w codziennym funkcjonowaniu i przełamywaniu barier wewnętrznych związanych z niepełnosprawnością,
- Zwiększanie potencjalnej mobilności poprzez różne formy dofinansowania redukujące bariery natury ekonomicznej,
- Wspieranie dostępności usług komunikacyjnych w miejscach zamieszkiwania osób doświadczających PZP.

Poprzez szkolenia i treningi, zarówno osób chorujących, jak i członków rodzin i najbliższego otoczenia. Poza tym szeroko zakrojone kampanie społeczne, uświadamiające ten problem w społeczeństwie. [K, Kraków, 09.06.2016]

Natomiast wydaje mi się, że znowu wracamy do tematu edukacji społeczeństwa i właśnie osób, które mają pełnić funkcję jakichś asystentów czy pomocników, czy towarzyszy też po prostu. Żeby pomóc osobom chorującym też przezwyciężać takie ich własne bariery w tym żeby odważały się korzystać z tej komunikacji, która... teoretycznie jest dostępna. Ale nie zawsze dla każdej osoby w takim sensie motywacji czy odwagi w ogóle korzystania z niej. A z drugiej strony, też właśnie edukacja osób, które współkorzystają na przykład

z komunikacji miejskiej. Co robić, jak osoba się gorzej poczuje? Bo jest to jakiś stres dla tych osób. [D, Kraków, 09.06.2016]

I uważam, że na to powinniśmy wszyscy zwrócić uwagę. A mianowicie lobbować do o zmianę albo skorygowanie koszyka świadczeń dla podstawowej opieki medycznej, dla osób chorujących psychicznie. [D, Kraków, 09.06.2016]

My obserwowaliśmy w organizacji w Austrii, gdzie za osobę chorującą psychicznie, która wychodzi ze szpitala, wiemy, że szpital nie jest do zdrowienia, tylko do diagnozowania, prawda. W Polsce nieco inaczej jeszcze się go cały czas postrzega, tą instytucję. Wychodzi opiekun czy zespół opiekunów, o czym mówił pan Olsen, którzy wspierają tą osobę właśnie w życiu codziennym, spędzania czasu. I to jest bardzo istotne. Wszyscy moi przedmówcy o tym mówili, że kwestia jakiejś alokacji środków. Może za tym powinniśmy lobbować, żeby tak to było stworzone. [D, Kraków, 09.06.2016]

To jest zespół pomocy społecznej na terenie gminy Chrzanów. specjalistyczne usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania. Zatrudnione osoby, są to opiekunowie, którzy przychodzą do tych osób do domu i w domu pomagają tej osobie funkcjonować, ale nie tylko w domu. Towarzyszą jej w codziennym życiu. To takie... przełamywanie tych barier opuszczenia domu i znalezienia się w środowisku lokalnym, w środowisku socjalnym. Takie osoby zatrudnione w tej chwili do dzieci w szkole dzieci z autyzmem. Jest ustawa o edukacji, która wyraźnie mówi, że oprócz karty nauczyciela, można zatrudnić nauczycieli... opiekunów wspomagających. No to taki. I my wtedy tym dzieciakom pomagamy funkcjonować i nawiązywać relacje społeczne w innym środowisku, w środowisku szkolnym. [D, Kraków, 09.06.2016]

Ponadto, podczas debat wygenerowano następujące **postulaty szczegółowe**, mające ułatwić realizację założeń ogólnych:

- *Zniżki, czyli karnety lub inne formy dofinansowania na przykład do komunikacji miejskiej,*
- *Wykwalifikowany pracownik, trener aktywizujący osobę niepełnosprawną. Zarówno ten, który jest pracownikiem MOPR, jak i Powiatowego czy tam Miejskiego Urzędu Pracy, czy też innych takich struktur pomocowych,*
- *Dostosowanie obiektów do korzystania z nich przez osoby niepełnosprawne zarówno z niepełnosprawnością fizyczną, jak i z innymi niepełnosprawnościami,*
- *Pomoc idąca w ślad za wyborem i decyzją osoby niepełnosprawnej. Czyli, jeżeli osoba niepełnosprawna nie chce mieszkać z rodzicami, chce się usamodzielnić. Żeby to mogły być takie samodzielne mieszkania finansowane przez na przykład Urząd Miasta, gdzie byłby pracownik socjalny kontrolujący, lekarz i tak dalej. Żeby taka obsługa... takie zabezpieczające. Po to żeby ta osoba próbowała się usamodzielnić,*
- *Dofinansowanie transportu lokalnego w małych miejscowościach. Czyli na przykład, państwo daje urzędom, samorządom więcej... zwłaszcza tym samorządom w miejscowościach mniejszych. Dlatego, żeby mogły więcej transportu do większych miast, zróżnicować,*
- *Szkolenie kierowców, pracowników instytucji, na przykład publicznych, kulturalnych i innych na okoliczność kontaktów z osobami niepełnosprawnymi,*
- *Zmiana przepisów prawa dotyczące samostanowienia. Czyli tutaj ingerencja w prawo i w swobodę decydowania,*
- *Edukowanie społeczeństwa, w szczególności członków rodzin na temat specyfiki choroby osoby niepełnosprawnej,*
- *Aktywizacja zawodowa osoby z zaburzeniami psychicznymi,*
- *Asystenci osoby niepełnosprawnej powinni być zatrudnieni w różnych instytucjach, zgodnie z potrzebami. Ale wykaz tych asystentów, do których można się zgłaszać, powinien być dostępny w urzędach, poradniach i innych instytucjach oraz na ogólnodostępnym portalu dla różnych grup osób potrzebujących takiego asystenta. Powinien być on*

zatrudniony na umowę o pracę. Czyli nie powinien być z projektu. Co zapewni ciągłość wsparcia. I oczywiście, żeby wyeliminować tutaj mogące nastąpić patologie, powinien być monitoring tych oddziaływań, jak to działa w rzeczywistości,

- *Szkolenia i wsparcie dla osób chorujących, aby łatwiej mogły pokonać swoje ograniczenia. Te wsparcie mogliby świadczyć eksperci z doświadczeniem. Tutaj pewnie trzeba byłoby utworzyć nowy zawód,*
- *Dyżury telefoniczne takich ekspertów,*
- *Zwiększenie ilości zespołów leczenia środowiskowego, ale też zwiększenie limitów Narodowego Funduszu Zdrowia dla tych, które już działają,*
- *Obligacja dla władz lokalnych do stworzenia możliwości komunikacyjnych w miejscach gdzie ich brak,*
- *Zniżki na dojazd, na przykład do ośrodków wsparcia i miejsc gdzie odbywa się rehabilitacja dla osób z orzeczeniem, powyżej 24 roku życia,*
- *No i edukacja, edukacja, jeszcze raz edukacja wszelkich służb i środowisk w celu zmiany mentalności, przełamywania stereotypów. [D, Kraków, 09.06.2016]*

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

Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym

- 1) Trwa proces tworzenia infrastruktury urbanistycznej i transportowej wolnej od barier architektonicznych; w wielu miastach i gminach jest zauważalna poprawa w tym obszarze, co wpływa na samodzielność i mobilność osób niepełnosprawnych,
- 2) Media elektroniczne sukcesywnie poprawiają swoją dostępność dla osób niewidomych i niesłyszących, jednak stan dostępu do mediów elektronicznych nadal zdecydowanie odbiega od skali potrzeb w tym zakresie,

- 3) Instytucje publiczne na wszystkich poziomach podziału administracyjnego kraju cechuje dbałość o niwelowanie przeszkód w dostępie do urzędu – większość badanych przedstawicieli przekazywała informacje o braku barier architektonicznych, bądź aktualnie prowadzonych pracach w celu ich likwidacji,
- 4) Trwa proces dostosowywania stron internetowych ośrodków pomocy społecznej, PCPR-ów, Urzędów Gmin, starostw powiatowych do potrzeb osób niewidomych i niesłyszących – normą staje się umiejętność języka migowego w kompetencjach pracowników pracujących z osobami z niepełnosprawnością słuchową,
- 5) Koncepcja działań 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.

11.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Zbyt mało asystentów osób niepełnosprawnych	<p>Zwiększenie ilości osób wspierających osoby z niepełnosprawnością w codziennym funkcjonowaniu i przełamywaniu barier wewnętrznych związanych z niepełnosprawnością</p> <p>Przesunięcie środka ciężkości pomocy osobom doświadczającym PZP z leczenia (szpitalnego, farmakologicznego) na proces zdrowienia i powrotu bądź wypracowania konstruktywnych form funkcjonowania społecznego i związana z tym alokacja środków przeznaczanych na pomoc psychiatryczną</p> <p>Szkolenia zwiększające świadomość ograniczeń związanych z PZP dla osób mających pomagać, tak by minimalizować wpływ własnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością</p>
Brak wizyt domowych lekarzy psychiatrów	<p>Zwiększenie ilości osób wspierających osoby z niepełnosprawnością w codziennym funkcjonowaniu i przełamywaniu barier wewnętrznych związanych z niepełnosprawnością</p> <p>Przesunięcie środka ciężkości pomocy osobom doświadczającym PZP z leczenia (szpitalnego, farmakologicznego) na proces</p>

	<p>zdrowienia i powrotu bądź wypracowania konstruktywnych form funkcjonowania społecznego i związana z tym alokacja środków przeznaczanych na pomoc psychiatryczną</p> <p>Szkolenia zwiększające świadomość ograniczeń związanych z PZP dla osób mających pomagać, tak by minimalizować wpływ własnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością</p> <p>Edukacja społeczna zwiększająca świadomość problemów, jakich doświadczają osoby z PZP</p>
<p>Niedostateczna dostępność realnej opieki środowiskowej; niewystarczająca ilość zespołów leczenia środowiskowego</p> <p>Istniejące zespoły nie w pełni realizują swoje zadania</p>	<p>Przesunięcie środka ciężkości pomocy osobom doświadczającym PZP z leczenia (szpitalnego, farmakologicznego) na proces zdrowienia i powrotu bądź wypracowania konstruktywnych form funkcjonowania społecznego i związana z tym alokacja środków przeznaczanych na pomoc psychiatryczną</p> <p>Szkolenia zwiększające świadomość ograniczeń związanych z PZP dla osób mających pomagać, tak by minimalizować wpływ własnych ograniczeń osób z niepełnosprawnością</p>
<p>Niewystarczająca sieć komunikacji publicznej</p>	<p>Zwiększanie potencjalnej mobilności poprzez różne formy dofinansowania redukujące bariery natury ekonomicznej</p> <p>Wspieranie dostępności usług</p>

	komunikacyjnych w miejscach zamieszkiwania osób doświadczających PZP
--	--

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

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

Równość wobec prawa oraz dostęp do wymiaru sprawiedliwości to dla środowiska osób doświadczających PZP sprawa szczególnej wagi. Są oni, wraz z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, grupą, która w najpoważniejszym stopniu doświadczać może dyskryminacji w tym obszarze. Wynika to ze stosowanych wobec członków tych środowisk regulacji wyłączających zdolność do czynności prawnych (w stopniu częściowym lub całkowitym). **Ubezwłasnowolnienie** to najbardziej spektakularny przykład podważania równości wobec prawa. Kwestia ta budzi wiele emocji a uczestnicy debat przytaczali liczne **przykłady nadużyć**, jakie miały miejsce w związku z procedurą ubezwłasnowolniania.

Podkreślano, że jest to jednak najbardziej skrajny przejaw odbierania/ utraty samodzielności przez osoby doświadczające PZP.

*Teoretycznie mogą korzystać z posiadanej zdolności prawnej. W praktyce uważa się, że swoje decyzje powinny uzgadniać z innymi lub zrezygnować z nich na rzecz bliskich czy instytucji, które „wiedzą lepiej”. Z drugiej strony osoby niepełnosprawne często nie mają świadomości konsekwencji podejmowanych decyzji czy czynności prawnych, co niejednokrotnie jest wykorzystywane przez oszustów i naciągaczy. Niestety nadal zdarzają się sytuacje pozbawiania niepełnosprawnych możliwości decydowania o sobie, umieszczania w szpitalach lub innych zakładach zamkniętych na wiele lat **bez bezwzględnych do tego wskazań**. [K. Kraków. 09.06.2016]*

Osoby z problemami zdrowia psychicznego nie zawsze w pełni mogą korzystać z posiadanej zdolności prawnej we wszystkich aspektach życia (np. niejednokrotnie całkowita zależność od osób trzecich i ograniczony dostęp do informacji powodują niemożność

udziału w wyborach) Ubezważnowolnienie jest skrajnym przypadkiem skutkującym brakiem realizacji zobowiązań Konwencji.

[K. Kraków. 09.06.2016]

Mimo jednak owej skrajności nadal – w opinii środowiska – **zbyt powszechnie i zbyt „lekkie” stosowany.**

Moim zdaniem jest zbyt łatwo osobę chorą ubeważnowolnić i też skierować na przymusowe więzienie. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Nie zawsze, mogą na przykład latami przebywać w szpitalu psychiatrycznym z powodu przestępstwa, za które gdyby byli zdrowi siedzieliby o wiele krócej. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Zdarzają się sytuacje bezpodstawnego ubeważnowolniania. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Osoby chore mogą korzystać z posiadanej zdolności prawnej, jeżeli nie są ubeważnowolnione. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Zbyt często stosowane jest ubeważnowolnienie. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Świadomość istnienia procedury pozbawiania zdolności do czynności prawnych stosowanej wobec osób doświadczających PZP powoduje, że osoby takie w sytuacjach kontaktu z przedstawicielami organów państwa (sądy, policja czy kuratorzy) są **traktowane jako mniej wiarygodne niezależnie od zastosowania wobec nich takiej procedury bądź nie.** Sam fakt doświadczania PZP staje się powodem **traktowania jak osoby potencjalnie ubeważnowolnionej lub co najmniej niewiarygodnej.** Taka dyskryminacja może się przejawiać w mniejszej wiarygodności jako świadka w sądzie, ale również w przypadku rodzin zastępczych czy biologicznych niepełnych, którym przydzielany jest kurator mający weryfikować ich kompetencje i wywiązywanie się z zadań. Stwierdzano, że takie podejście jest spowodowane lękiem przed osobami doświadczającymi PZP, a ten z kolei – brakiem wiedzy i świadomości społecznej. Niemniej jednak ów brak wiedzy owocuje nie tylko nierównością wobec prawa, ale również poniżającym traktowaniem osób doświadczających PZP.

Główny problem polega na tym, że osoby z problemami psychicznymi są uznawane za mało wiarygodne np. w sądzie. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Łamanie zasad równości przejawia się w wielu przypadkach np. w sądzie, gdzie osoba chora nie jest traktowana na równi z osobą zdrową. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Główny problem polega na tym, że osoby z problemami psychicznymi są uznawane za mało wiarygodne np. w sądzie. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Byłam świadkiem w sądzie. Zeznawałam na korzyść jednej osoby, ale przeciwnik zaserwował mi badanie psychiatryczne, specjalistyczne i to oczywiście rzutowało na wynik wyroku sądu. **Do końca sąd nie wziął pod uwagę tego, co mówię, mimo że lekarz orzecznik powiedział, że mam chorobę w remisji i jestem zdrowa, to i tak sąd nie wziął pod uwagę tego, co powiedziałam.** Więc no niestety, tak to jest. Wychowywałam dziecko w rodzinie zastępczej, ja byłam rodziną zastępczą, zaserwowano mi kuratora jako opiekuna. Bardzo mnie to bolało, bo ani **nie jestem osobą niebezpieczną, ani źle nie wychowywałam dzieci, a mimo to zaserwowano mi kuratora, który nachodził mnie w domu w różnych godzinach**, nawet wtedy, kiedy byłam w piżamie, no niestety jest to. Wiecie, powiem wam tak. Ja jestem bardzo optymistyczną osobą, ale spotykam się z bardzo gorzką rzeczywistością. Mam bardzo dobre doświadczenia, bo sama pozytywnie iść do przodu, i myśleć, i działać na rzecz osób chorujących psychicznie i nie tylko, ale rzeczywistość jest naprawdę bardzo gorzka. I chciałabym mówić o samych pozytywnych przejawach, ale niestety nie zawsze... no niestety nie da się tak do końca. Po prostu nie. [D, Wrocław, 14.09.2016]

U mnie to jest tak samo, jak ta pani powiedziała, że **sama wychowuję dziecko i to samo jest u mnie, że dali mi też**

kuratora. Także przychodził w nieodpowiednich, tak samo. [D, Wrocław, 14.09.2016]

*Ja tylko mogłabym dodać. Namówiłam panią Danusię, że zadzwoniłam do pani kurator i poprosiłam na rozmowę. Nawet umówiliśmy się, ale niestety nie przyszła, bo pani naprawdę wspaniale zajmuje się synem, ale **miałam wrażenie, że to już naprawdę przybiera postać mobbingu. Te kontrole takie kuratorskie, naprawdę dobrze, że tylko wsparcie z Caritasu dziecko ma, że wyjeżdża, bo w szkole też teraz zaserwowano mu indywidualny tok nauczania.** [D, Wrocław, 14.09.2016]*

Taki stan świadomości społecznej może również skutkować traktowaniem osoby doświadczającej PZP jako nie w pełni realizującej prawo do podejmowania czynności prawnych również **przez najbliższych.**

*Instytucja ubezwłasnowolnienia jest niezgodna z Konwencją, ponieważ odbiera prawo samostanowienia, podmiotowość prawną. Osoby z zaburzeniami psychicznymi często są ubezwłasnowolniane bez wyroku sądu poprzez **zawłaszczanie pełnej decyzyjności** poprzez np. matkę (40-latek któremu matka zabiera pensję, bo „lepiej wie” jak ją wykorzystać). [K, Warszawa, 24.05.2016]*

Może również zwiększać pokusę nadużyć instytucji ubezwłasnowolnienia **dla osiągnięcia korzyści finansowych.**

*Spotkałem się także ze skrajnymi przypadkami ubezwłasnowolnienia **po to, żeby dana osoba nie mogła dziedziczyć majątku po rodzicach.** Przyczyna takiego stanu leży po stronie otoczenia. [K, Warszawa, 24.05.2016]*

Łamanie równości, ubezwłasnowolnianie w celu zdobycia korzyści majątkowych. [K, Poznań, 15.06.2016]

Pojawiały się opinie, że sytuacje opisane powyżej oraz odnoszące się do procedury ubezwłasnowolnienia nie wynikają z niedoskonałości prawa, ale właśnie z **barier mentalnych.** Skutkują one niestosowaniem właściwych procedur i ograniczają z

jednej strony równość wobec prawa, z drugiej zaś dostęp do wymiaru sprawiedliwości.

*Osoby z problemami zdrowia psychicznego mogą korzystać z posiadanej zdolności prawnej na zasadzie równości z innymi osobami (choć nie zawsze posiadają wiedzę na temat swoich praw, dlatego postulat pomocy prawnej). Środki w postaci ubezwłasnowolnienia całkowitego lub częściowego lub też leczenia przymusowego są niekiedy potrzebne. Są to przypadki ściśle określone prawem: należy pamiętać, że zaburzenia zdrowia psychicznego powodują niekiedy, iż osoba taka nie jest w stanie dbać o własne interesy (może stać się ofiarą wyłudzenia, np. mieszkania, może zostać nakłoniona do złego dysponowania posiadaniem mieniem, np. pieniędzmi). Zdarzają się też sytuacje, gdy odmowa leczenia stanowi zagrożenie dla życia tej osoby albo prowadzi do głębokiego regresu. Wówczas konieczne jest podjęcie działań wbrew woli. **Powinno to być jednak stosowane w przypadkach prawdziwej konieczności i z wielką starannością, gdyż z pewnością może dochodzić tu do nadużyć.** Dlatego do stosowania tych środków powinno dochodzić w dobrze rozpoznanych i uzasadnionych przypadkach. Jednak zgoda na to, by osoba, której stan zdrowia wymaga koniecznie leczenia, tego leczenia nie podejmowała, jest – moim zdaniem – trudna do zaakceptowania. Podobnie w przypadku prawdziwej niezdolności do podejmowania decyzji prawnych. Występowanie nadużyć w tym względzie nie jest świadectwem złego prawa, ale jego złego stosowania. Zarówno decyzje o ubezwłasnowolnieniu, jak i leczeniu podejmują właściwe sądy po zapoznaniu się z opiniami biegłych, dlatego rzetelność sądów i biegłych ma tu znaczenie kluczowe. **Sądy powinny wysłuchać osobę zainteresowaną (mającą być ubezwłasnowolnioną), a to ma miejsce w 16 % spraw powinny wzywać świadków (2% spraw), zasięgać opinii więcej niż jednego biegłego (2% spraw)** (te dane podaje Adrianna Gumowska, w art. „Ograniczenia praw wyborczych w prawie*

polskim”) i starannie dobierać kuratora osoby ubezwłasnowolnionej. W wielu przypadkach można by uniknąć ubezwłasnowolnienia (w każdym razie częściowego), **gdyby osobom z zaburzeniami zdrowia psychicznego zapewniono właściwą pomoc prawną do prowadzenia ich spraw. I to jest właściwy kierunek zmian. Decyzje o ubezwłasnowolnieniu powinny być, co pewien czas rewidowane i kiedy to tylko możliwe uchylane.** [K, Lublin, 25.05.2016]

Zwykle nawet częściowe ograniczenie zdolności prawnych jest przyczynkiem do zabrania takiej osobie praw w całości. Nie zawsze te osoby mają nawet świadomość, że wszelkie decyzje są poza nimi. [K, Poznań, 15.06.2016]

Nie spotkałam się z przejawami łamania zasad równości, natomiast warto podkreślić, że osoby te **często nie korzystają ze swoich praw lub o nich nie wiedzą.** W przypadku ubezwłasnowolnienia korzystanie z praw jest ograniczone. [K, Poznań, 15.06.2016]

Każda osoba chora o ile jest w dobrym stanie (...) powinna korzystać ze swoich praw. Ubezwłasnowolnienie często było nadużywane w celu przejęcia majątku, ale były także takie przypadki, że osobę chorą zagrażającą swojej rodzinie trudno było ubezwłasnowolnić. [K, Warszawa, 24.05.2016]

Mimo poczucia nadużywania ubezwłasnowolnienia podkreślano, że w niektórych przypadkach może być ono niezbędne. Apelowano jednak, by stosowane było rozważnie i jedynie w przypadkach, gdy zagrożone są zdrowie i życie.

Może dochodzić do nadużyć przy ubezwłasnowolnieniu czy przymusowym leczeniu, z drugiej strony bez stosowania tych środków wielu chorych nadużywa innych, a także zagraża sobie i innym, nieraz jest to zagrożenie życia. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

12.2 Rekomendacje środowiska

Zminimalizowaniu kluczowych problemów w omawianym obszarze powinny posłużyć następujące rekomendowane rozwiązania:

- **Indywidualizacja** traktowania osób doświadczających PZP zarówno przez osoby powołane do niesienia pomocy jak i sądy oraz inne instytucje publiczne,
- Stosowanie ubezwłasnowolnienia zgodnie z **procedurami**,
- **Ograniczenie** stosowania ubezwłasnowolnienia jedynie **do sytuacji niezbędnych** – zagrożenia życia lub zdrowia,
- Możliwie szerokie stosowanie **częściowego** pozbawienia możliwości korzystania z pełni praw oraz ubezwłasnowolnienie jedynie **na czas określony, uchylane** natychmiast, jeśli tylko będzie to możliwe ze względu na stan pacjenta,
- Stałe **szkolenie** osób podejmujących decyzje i realizujących ubezwłasnowolnienie **w zakresie praw przysługujących osobom doświadczającym PZP**,
- **Podnoszenie świadomości społecznej** dotyczącej PZP.

*Głównym problemem wydaje się być formuła **przymusowego leczenia i stosowania przymusu bezpośredniego** np. w szpitalach, DPSach etc.. Dodatkowo osoby z PZP mogą zostać bez wystarczających wskazań/wiedzy/zgody ubezwłasnowolnione, co jest najbardziej rażącym łamaniem praw człowieka. [K. Kraków, 09.06]*

*Osoby z problemami zdrowia psychicznego nie mogą korzystać z posiadanej zdolności prawnej na zasadzie równości z innymi osobami we wszystkich aspektach życia. Jednak nie dlatego, że są chore, lecz według mnie wtedy, **gdy nie chcą się leczyć, a ich postrzeganie własnej sytuacji jest chorobowe**. Mało jest możliwości leczenia bez wymaganej przez szpital zgody, ale często ratującego życie, jeśli nie było przeprowadzone ubezwłasnowolnienie. Natomiast przepisy są w tym zakresie niespójne, procedury, w ramach których podejmuje się decyzję o ubezwłasnowolnieniu są często niedostatecznie wszechstronne,*

każdego chorego należy traktować indywidualnie, inaczej przebiega schizofrenia, a inaczej choroba afektywna dwubiegunowa (ChAD), jeszcze inna sytuacja dotyczy osób upośledzonych. [K. Lublin, 25.05.2016]

Zgadzam się z przymusowym leczeniem, jednak ubezwłasnowolnienie jest niehumanitarne. Jeżeli powinno być to tylko okresowo, nie na stałe. [K, Wrocław, 14.09.2016]

*Chcąc natomiast pomóc osobie chorującej psychicznie, która nie radzi sobie z chorobą, stosowanie takich środków jak ubezwłasnowolnienie czy przymusowe leczenie **daje jej szanse na powrót do bezpiecznego stabilnego funkcjonowania**; do tego, aby mogła korzystać ze swoich praw. [K, Wrocław, 14.09.2016]*

*Oficjalnie żaden polityk chyba nie przyznał się do problemów psychicznych. Natomiast nasi politycy **bardzo chętnie w ramach inwektyw wysyłają się do psychiatryków**. [K, Warszawa, 24.05.2016]*

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

Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym

- 1) Prawo podmiotowe osób niepełnosprawnych do założenia rodziny znajduje odzwierciedlenie w praktyce życia społecznego; zawarcie małżeństwa przez osoby niepełnosprawne posiadające zdolność do czynności prawnych nie napotyka w Polsce na przeszkody natury formalnej,
- 2) Polskie prawo uwzględnia natomiast odstępstwo od reguły powszechności prawa osób do zawarcia małżeństwa przez osoby niepełnosprawne w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i potwierdzonymi medycznie chorobami psychicznymi, ograniczającymi zdolność do odpowiedzialności za rodzinę i

zagrożenie posiadania potomstwa obciążonego dziedzicznymi chorobami psychicznymi,

3) Zawieranie związków małżeńskich i zakładanie rodziny przez osoby niepełnosprawne nie zawsze znajduje akceptację w polskim społeczeństwie,

4) Rodziny osób niepełnosprawnych nierzadko wymagają wsparcia i pomocy ze strony instytucji publicznych w realizacji swoich zadań i funkcji – nie jest to jednak regułą.

Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym

1) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny w Ośrodkach Pomocy Społecznej przygotowanych do prowadzenia specjalistycznej pracy z rodzinami osób niepełnosprawnych i z rodzinami z osobą niepełnosprawną w celu wzmocnienia wsparcia i pomocy w realizacji zadań i funkcji tych rodzin,

2) Prowadzenie lokalnych kampanii społecznych na rzecz przełamywania barier w procesie integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym.

12.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Zbyt częste stosowanie procedury ubezwłasnowolnienia	Indywidualizacja traktowania osób doświadczających PZP zarówno przez osoby powołane do niesienia pomocy jak i sądy oraz inne instytucje publiczne Stosowanie ubezwłasnowolnienia zgodnie z procedurami Ograniczenie stosowania ubezwłasnowolnienia jedynie do sytuacji niezbędnych – zagrożenia życia lub zdrowia

	<p>Możliwie szerokie stosowanie częściowego pozbawienia możliwości korzystania z pełni praw oraz ubezwłasnowolnienie jedynie na czas określony, uchylane natychmiast, jeśli tylko będzie to możliwe ze względu na stan pacjenta</p> <p>Stałe szkolenie osób podejmujących decyzje i realizujących ubezwłasnowolnienie w zakresie praw przysługujących osobom doświadczającym PZP</p>
<p>Traktowanie osób doświadczających PZP jak potencjalnie ubezwłasnowolnionych</p>	<p>Podnoszenie świadomości społecznej dotyczącej PZP</p>
<p>Nadużycia ubezwłasnowolnienia dla osiągnięcia korzyści majątkowych</p>	<p>Stosowanie ubezwłasnowolnienia zgodnie z procedurami</p> <p>Ograniczenie stosowania ubezwłasnowolnienia jedynie do sytuacji niezbędnych – zagrożenia życia lub zdrowia</p> <p>Możliwie szerokie stosowanie częściowego pozbawienia możliwości korzystania z pełni praw oraz ubezwłasnowolnienie jedynie na czas określony, uchylane natychmiast, jeśli tylko będzie to możliwe ze względu na stan pacjenta</p> <p>Stałe szkolenie osób podejmujących decyzje i realizujących</p>

	<p>ubezwłasnowolnienie w zakresie praw przysługujących osobom doświadczającym PZP</p>
<p>Bariery mentalne powodujące traktowanie osób doświadczających PZP jako niewiarygodne</p>	<p>Indywidualizacja traktowania osób doświadczających PZP zarówno przez osoby powołane do niesienia pomocy jak i sądy oraz inne instytucje publiczne</p> <p>Stosowanie ubezwłasnowolnienia zgodnie z procedurami</p> <p>Stałe szkolenie osób podejmujących decyzje i realizujących</p> <p>ubezwłasnowolnienie w zakresie praw przysługujących osobom doświadczającym PZP</p> <p>Podnoszenie świadomości społecznej dotyczącej PZP</p>

13 Art. 29 Konwencji – Udział w życiu politycznym i publicznym

13.1 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Ocena przestrzegania w Polsce zapisów art. 29 KPON była bardzo zróżnicowana. Różnice te dotyczyły zarówno spojrzenia na **aktywność polityczną** (realizacja prawa wyborczego) jak i **funkcjonowanie organizacji pozarządowych**.

Prawo wyborcze

Znacząca część uczestników debat wskazywała, że **pod względem formalnym nie dostrzega dyskryminacji** a prawa wyborcze osób doświadczających PZP są respektowane i realizowane.

Nie doświadczyłem w swej dotychczasowej pracy, podczas wyborów, żadnych problemów w asystowaniu osobom z czynnym prawem wyborczym. W moim środowisku pracy odsetek osób z problemami zdrowia psychicznego biorących czynny udział w wyborach wacha się w granicach 20%. [K, Poznań, 15.06.2016]

Uważam, że w przypadku korzystania z prawa wyborczego nie ma przejawów nierównego traktowania (za wyjątkiem ubezwłasnowolnienia), w przypadku biernego prawa wyborczego następuje naturalna selekcja. [K, Poznań, 15.06.2016]

Osoby z niepełnosprawnością psychiczną ubezwłasnowolnione nie mają prawa brać udziału w wyborach mimo dobrej kondycji psychicznej. [K, Poznań, 15.06.2016]

Osoby z zaburzeniami psychicznymi mają takie samo prawo wyborcze jak osoby pełnoprawne. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Myślę, że obecnie w tej kwestii jest dobrze. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Moim zdaniem osoby z problemami zdrowia psychicznego mają możliwość korzystania z prawa wyborczego na zasadzie równości z innymi ludźmi, jeśli ich stan zdrowia na to pozwala. [K, Wrocław, 14.09.2016]

Osoby te jako jedyny przejaw nierówności wskazywały **sytuację osób ubezwłasnowolnionych**, przy okazji podkreślając konieczność zweryfikowania tej formy postępowania z osobami doświadczającymi PZP, zarówno pod względem regulacji prawnych jak i ich stosowania w praktyce.

Nierówne traktowanie osób z problemami zdrowia psychicznego w zakresie korzystania z prawa wyborczego w postaci ubezwłasnowolnienia, jest tematem, który należy przedyskutować. Sam ten środek zapobiegawczy należy przeanalizować i przyjrzeć się wielu aspektom związanym z funkcjonowaniem tych osób i zasadnością jego stosowania. [K, Poznań, 15.06.2016]

Pojawiały się jednak opinie wskazujące, że **problem** nie leży w przepisach, ale w **stereotypowym postrzeganiu osób doświadczających PZP**. Taki sposób myślenia powoduje problemy zarówno przy realizacji prawa czynnego (dokonywania aktu głosowania), ale w stopniu znacznie poważniejszym wpływał na możliwość realizacji biernego prawa wyborczego (bycia wybranym). Podkreślano, że osoba doświadczająca PZP ma szansę na aktywność polityczną czy publiczną jedynie **pod warunkiem ukrycia swoich dolegliwości**. W przeciwnym wypadku stereotypowy sposób myślenia społeczeństwa przekreśliłby jej szansę na bycie wybranym/ą.

Teoretycznie tak, jednak w praktyce były z tym problemy w zamkniętych oddziałach szpitali psychiatrycznych. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Moim zdaniem osoby chorujące, co do kandydowania w wyborach, jeżeli by ujawniły, że chorują psychicznie to byłyby na straconej pozycji. To za wcześnie dla naszego społeczeństwa, jeszcze do tego nie dojrzelismy. [K, Warszawa, 24.05.2016]

Najczęściej mogą korzystać z prawa wyborczego, jednak obserwuje się tu dużą podatność na wpływy i sugestie innych osób, które na

takich grupach osób zbijają swój wyborczy kapitał. [K, Kraków, 09.06.2016]

Osoby z problemami zdrowia psychicznego mają ograniczone możliwości w zakresie korzystania z czynnego prawa wyborczego (j.w) Bierne prawo wyborcze w przypadku tych osób jest praktycznie martwe. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Osoba z PZP może swobodnie oddawać głos wyborach, a jeśli wymaga pomocy, **może głosować przez pełnomocnika, co jest niestety bardzo uciążliwe, ponieważ wymaga wypełnienia dokumentacji i tym samym zniechęć osobę z PZP oddania głosu.** Natomiast osoba, która przyznaje się do PZP lub ma orzeczenie o niepełnosprawności może nie być w stanie kandydować w wyborach ze względu na **stygmatyzację społeczną i silną nieufność do osób chorujących psychicznie.** [K, Kraków, 09.06.2016]*

*W Polsce występują ograniczenia biernego i czynnego prawa wyborczego osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego w sytuacji ich ubezwłasnowolnienia (całkowitego i częściowego). Wynika z tego, że osoby cierpiące na zaburzenia zdrowia psychicznego, o ile nie są ubezwłasnowolnione posiadają pełnię praw wyborczych. Jednak choćby z uwagi na to, że decyzje o ubezwłasnowolnieniu powinny być rewidowane, a kiedy to tylko możliwe uchylane, oraz z uwagi na to, że zaburzenia zdrowia psychicznego są bardzo różnorodne i występują w różnym nasileniu, poza tym osoby ubezwłasnowolnione bardzo różnią się między sobą pod względem tak stanu zdrowia, jak sytuacji życiowej, **automatyczne ograniczenie praw wyborczych tych osób uważam za zbędne i błędne.** Osoby bardzo chore i tak nie korzystają ze swych praw wyborczych (nie kandydują, ani nie wybierają), natomiast takie ograniczenie pogłębia wykluczenie społeczne, tworząc z tych osób „podgrupę społeczną”. Poza tym uważam, że osoby z zaburzeniami zdrowia psychicznego powinny mieć możliwość zabierania głosu w*

*sprawach, które ich dotyczą (np. w tworzeniu prawa pracy, edukacji, medycyny). Pozbawienie prawa wyborczego ze względu na niepełnosprawność wynikającą z zaburzeń zdrowia psychicznego podkreśla tym mocniej nierówne **traktowanie nie tylko w stosunku do „pełnosprawnych”, ale też w stosunku do niepełnosprawnych z innych powodów.** [K, Lublin, 25.05.2016]*

Niezależnie od przyczyn wskazywano, że **aktywność wyborcza** w omawianej grupie osób z niepełnosprawnością **jest dość niska**. Wiązano to z **brakiem edukacji w zakresie swobód i praw obywatelskich** oraz znaczną **zależnością** (przynajmniej części osób doświadczających PZP) **od osób trzecich**. Wydaje się jednak, że kluczowym powodem jest stygmatyzacja (także **autostygmatyzacja**).

Niezwykle mało osób uczestniczy w wyborach – związane to jest z niską świadomością społeczną – brakiem edukacji w tym zakresie. [K, Wrocław, 14.09.2016]

*Opinie, że osoby niepełnosprawne nie mają pojęcia o polityce, **nie są w stanie trafnie ocenić programów wyborczych, że to „głos zmarnowany” są dość powszechne**. Lekceważenie ich problemów przez polityków, brak pomysłu jak pomóc tej grupie wyborców zdarza się bardzo często. [K, Kraków, 09.06.2016]*

Przyczyną może być duża zależność od osób trzecich, co skutkuje ograniczonym dostępem do informacji oraz lokali wyborczych. Taka zależność daje również pole do nadużyć w tym względzie. [K, Kraków, 09.06.2016]

Nie bez znaczenia pozostaje również sam **język politycznej debaty publicznej**, który – jak zwrócono uwagę dodatkowo wzmacnia stygmatyzację osób doświadczających PZP – niejednokrotnie w dyskursie publicznym **politycy nawzajem wysyłają się „do psychiatry” czyniąc z tego inwektywę podważającą kompetencje adwersarza do pełnienia swojej funkcji publicznej**.

Przekonanie, że osoby z problemami zdrowia psychicznego nie nadają się do pełnienia różnych ważnych funkcji. [K, Warszawa, 24.05.2016]

Choroby psychiczne to nadal wstydlivy temat w Polsce. W związku z tym osoby kandydujące w wyborach nie mówią o swoich trudnościach psychicznych. [K, Warszawa, 24.09.2016]

Myślę, że pomogłoby, gdyby politycy nie „wysyłali się” nawzajem do psychiatrów. [K, Warszawa, 24.05.2016]

Prawo do aktywności publicznej w NGO

Wspomniane na wstępie rozbieżności w opiniach o realizacji zapisów art. 29 KPON dotyczyły również funkcjonowania organizacji środowiskowych. Cześć osób uznawała, że organizacje reprezentujące środowisko oraz działające na jego korzyść funkcjonują dobrze i realizują swoje zadania w zakresie wpływu na polityki publiczne dotyczące osób doświadczających PZP.

W Polsce funkcjonuje kilka stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz os. z zab. psych. i ich rodzin. Są to organy dobrze prosperujące działające w oparciu o te same zasady organizacyjne, co stowarzyszenia osób pełnosprawnych. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Wiele organizacji aktywnie pozyskuje fundusze na wsparcie osób chorych i ma wpływ na politykę wobec tych osób. W Gdyni aktywnie uczestniczyłem w komisjach samorządowych na temat rozwiązywania takich problemów i miałam poczucie wpływu na realne zmiany wobec osób chorych. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Szczególnie na terenie Poznania i w większych miastach jest zauważalne działanie tego typu organizacji. Organizacje te także organizują często w ramach projektów wykłady, spotkania, udzielają się na forach, konferencjach – zwiększając tym samym świadomość społeczeństwa i walcząc o poprawę bytu osób chorych. [K, Poznań, 15.06.2016]

Dość często wskazywano jednak, że organizacje takie funkcjonują dość **dobrze** głównie **w większych miastach**.

W mniejszych miejscowościach dostęp do tego typu organizacji jest zdecydowanie trudniejszy – w tym kontekście mogą one nie spełniać oczekiwań. [K, Poznań, 15.06.2016]

Takie wsparcie [organizacji] jest zbyt małe, szczególnie w małych miejscowościach. W Olsztynie można znaleźć takie instytucje. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Pojawiały się jednak opinie, że organizacje te mają **zbyt małą „siłę przebicia”**, czego przykładem mógłby być wciąż **niezrealizowany Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego**.

[Organizacje] są trochę niewidzialne, jeśli nawet mają wpływ na Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego to i tak ten program jest przez kolejne rządy odkładany. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Jako zdecydowaną barierę natomiast funkcjonowania organizacji uznawano **brak ciągłości pomocy wynikający z projektowego charakteru podejmowanych** zazwyczaj przez nie **działań**.

*Drugą ważną kwestią jest sprawa **braku ciągłości finansowania** – takie organizacje realizując projekty, na które pozyskały pewne środki finansowe po zakończeniu projektu nie zawsze mają możliwość udzielić pomocy osobom, które jej oczekują lub nie mogą zapewnić pomocy dla wszystkich. [K, Poznań, 15.06.2016]*

Wskazywano również na **niesatysfakcjonującą współpracę z instytucjami państwowymi**, choć trudno wskazać czy powodem jest obszar działania (Problemy Zdrowia Psychicznego) czy też ogólnie stosunek do III sektora. Należy przypuszczać, że oba te czynniki mogą odgrywać rolę.

Wsparcie ze strony państwa jest absolutnie niewystarczające. Niejednokrotnie organizacje traktowane są przez agendy państwa z wrogością albo bagatelizowane, marginalizowane. [K, Poznań, 15.06.2016]

13.2 Rekomendacje środowiska

Podobnie jak w szeregu wcześniej opisanych barier, także w obszarze aktywności w życiu politycznym i publicznym wyzwaniem jest **stereotypowy sposób postrzegania osób doświadczających PZP** i idąca za tym **stygmatyzacja**. Dlatego też rekomendacje w znacznej mierze sprowadzają się do **edukacji i uwrażliwiania osób bez niepełnosprawności** (bądź osób z niepełnosprawnościami o innym charakterze) w zakresie specyfiki zaburzeń zdrowia psychicznego oraz ich wpływu na funkcjonowanie człowieka, tak by zdjąć ze środowiska odium sprowadzania niebezpieczeństwa, zagrożenia czy nieprzewidywalności.

Rzeczą najważniejszą to jest wciąż doskwierająca jeszcze taka dyskryminacja, tak. I stygmatyzacja, co za tym idzie osób z zaburzeniami psychicznymi. W naszym przekonaniu społeczeństwo wciąż bardzo mało wie na temat zaburzeń psychicznych i stąd płynie taka z jednej strony obawa, lęk, strach, z drugiej przypisywanie różnego rodzaju zaburzeniom psychicznym konkretnym osobom cech, zachowań typu właśnie, że są agresywne, niebezpieczne i tym samym odsuwanie się tutaj od nich. [K, Warszawa, 24.05.2016]

Ponadto, aby sprostać barierom oraz poprawić sytuację w obszarze realizacji zapisów Konwencji sugerowano, żeby:

*Osoby z problemami zdrowia psychicznego powinny **mieć swoich przedstawicieli w samorządach lokalnych, władzach ponadlokalnych i ustawodawczych**. Środowisko osób z problemami psychicznymi powinno **być zapraszane do konsultacji społecznych** w dotyczących ich sprawach. [K, Kraków, 09.06.2016]*

*Wprowadzić **bardziej „ludzkie” regulacje** np. z zakresie pełnomocnika do oddania głosu w wyborach propagować wiedzę w społeczeństwie, że osoby z PZP mają takie same prawa jak osoby bez takich trudności. [K, Kraków, 09.06.2016]*

*Działania na rzecz **zwiększenia samodzielności i niezależności** tych osób, co przyczyni się do stanowienia o sobie, podejmowania*

samodzielnych decyzji i formułowania własnych opinii przez osoby z problemami zdrowia psychicznego. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Należy **edukować osoby pełnosprawne** w zakresie specyfiki chorób, zachowań i zdolności do życia społecznego i obywatelskiego osób z problemami zdrowia psychicznego. Czasami wystarczającym narzędziem jest pomoc w zrozumieniu obowiązujących przepisów w zakresie prawa wyborczego. [K, Olsztyn, 12.09.2016]*

***Edukować społeczeństwo** w zakresie zaburzeń psychicznych i ich wpływie na funkcjonowanie człowieka. [K, Warszawa, 24.05.2016]*

***Kampanie społeczne** o wysokiej wartości osób chorujących. [K, Warszawa, 24.09.2016]*

***Psychoedukacja społeczeństwa. Jasno sformułowane zapisy w ustawach** dotyczących prawa do udziału w wyborach osób z zaburzeniami psychicznymi. [K, Warszawa, 24.09.2016]*

13.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown

Realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych

Na osiągnięty poziom realizacji przez osoby niepełnosprawne swobód obywatelskich oraz praw politycznych składa się szereg aspektów związanych z funkcjonowaniem osób o bardzo zróżnicowanych przyczynach i stopniach niepełnosprawności m. in. dostęp do urzędów i możliwość załatwiania spraw obywatelskich; dostępność informacji; możliwości oraz stan faktyczny zrzeszania się osób niepełnosprawnych; realizacja prawa wyborczego; współpraca podmiotów zaangażowanych we wspieranie integracji społecznej oraz praw obywatelskich i politycznych osób niepełnosprawnych; skala i przeciwdziałanie dyskryminacji.

Zrealizowane badanie potwierdza duże zróżnicowanie sytuacji poszczególnych grup w zbiorowości osób niepełnosprawnych, ze względu na rodzaje przyczyn niepełnosprawności. Respondenci tak samo, jak w przekroju całości wyników, w obszarze swobód obywatelskich i praw politycznych wyraźnie eksponują kategorię

osób niepełnosprawnych intelektualnie jako szczególną grupę odniesienia, dla której porównywanie sytuacji osób z innymi przyczynami niepełnosprawności jest nieadekwatne. Respondenci wskazują osoby z dysfunkcjami narządu ruchu oraz osoby niesłyszące i niewidome jako kolejne dwie specyficzne kategorie osób niepełnosprawnych w kontekście realizacji praw politycznych i swobód obywatelskich. Respondenci wskazują również zróżnicowanie stopni niepełnosprawności jako kolejną skalę miary potencjału trudności w omawianym zakresie.

Wskazywane bariery:

- Architektoniczna związana z lokalizacją urzędów w starych budynkach,
- Mentalna związana z stosunkiem osób funkcjonujących razem z osobami niepełnosprawnymi w przestrzeni publicznej,
- Administracyjna związana z brakiem szczegółowych regulacji prawnych służących ułatwieniom w poruszaniu się w przestrzeni publicznej i w środowisku instytucjonalnym,
- Brak woli i kultury organizacyjnej w lokalnym i regionalnym środowisku instytucjonalnym,
- Na poziomie lokalnym wyraźnie zarysowuje się bariera komunikacyjna, niedostrzegalna przez przedstawicieli instytucji działających na poziomie centralnym,
- Brak kompleksowego wsparcia świadczonego na różnych płaszczyznach, w tym poprzez terapię przynoszącego efekty przekładające się na zwiększanie stopnia realizacji swobód obywatelskich,
- Poddawana krytyce jest bariera prawna dla zawierania ważnych związków małżeńskich przez osoby ubezwłasnowolnione. Tego rodzaju bariery prawnej nie posiada wiele ustawodawstw krajów Europy Zachodniej. Realizacji swobód obywatelskich osób niepełnosprawnych nie sprzyja również regulowana prawnie uznaniowość urzędników stanu cywilnego, którzy czasami podejmują decyzje o nieudzielaniu ślubów osobom, co do których mają wątpliwości o ich zdolności do skutecznego zawarcia związku małżeńskiego,
- Relatywnie słaba pozycja osób niepełnosprawnych w obliczu przepisów prawa regulujących odbieranie dzieci rodzicom

Najważniejsze uwarunkowania realizacji swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym

- Badanie wskazuje na stosunkowo rzadkie kontakty organów administracyjnych i sądowych z osobami niepełnosprawnymi. W wypowiedziach respondentów pojawia się stereotyp niesamodzielnej osoby niepełnosprawnej,
- Pogłębionej refleksji, a także wysiłku badawczego wymaga weryfikacja wpływu postrzegania przez czynniki decyzyjne, niepełnosprawności jako kategorii grupowej i jednostkowej - na ukierunkowanie działań dostosowawczych. Wyniki zrealizowanego badania wskazują bowiem, że wciąż niepełnosprawność bywa utożsamiana z dysfunkcjami narządów ruchu,
- Poważnym problemem jest ograniczona wiedza przedstawicieli wyspecjalizowanych instytucji lokalnych o stanie i liczebności zbiorowości osób niepełnosprawnych zamieszkujących na określonym terenie (gminie, powiecie),
- Badanie przynosi informacje o osobistym zaangażowaniu pracowników państwowych instytucji regionalnych i lokalnych w wyjaśnianie kwestii urzędowych niezrozumiałych dla osób niepełnosprawnych lub 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 przełamania barier i ograniczeń funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie polskim.

13.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Ograniczenia możliwości głosowania w szpitalach psychiatrycznych (osobom nieubezwłasnowolnionym)	Kontrole państwowe dotyczące możliwości realizacji czynnego prawa wyborczego przez pacjentów/ pensjonariuszy ośrodków zamkniętych
Problematyka automatycznego pozbawienia praw wyborczych osoby ubezwłasnowolnione	Modyfikacja regulacji prawnej w kierunku nie wykluczania automatycznie osoby ubezwłasnowolnionej z grona wyborców
Skomplikowanie procedury głosowania przez pośrednika	Uproszczenie procedury
Zatajenie PZP jako warunek praktycznej możliwości korzystania z biernego prawa wyborczego	Działania edukacyjne w zakresie destygmatyzacji zaburzeń psychicznych w odbiorze społecznym Piętnowanie dyskryminujących wypowiedzi funkcjonariuszy publicznych,

	stosujących pojęcie zaburzenia lub choroby psychicznej jako inwektywy
Słabość organizacji zrzeszających osoby z PZP i działających na ich rzecz (zwłaszcza – ale nie tylko) w mniejszych ośrodkach miejskich i na wsiach	Odejście od doraźnego, projektowego finansowania organizacji na rzecz wsparcia stałego, zapewniającego ciągłość świadczonej pomocy Poprawa współpracy instytucji państwowych z tymi organizacjami – uwzględnianie ich stanowisk i rekomendacji w decyzjach podejmowanych na wszystkich szczeblach, a dotyczących środowiska

14 Część XIII. Art. Art.6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)

14.1 Art. 6 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Sytuacja kobiet doświadczających PZP na tle ogółu osób z niepełnosprawnością z tego tytułu jest szczególnie trudna. Muszą się mierzyć **zarówno z uprzedzeniami i dyskryminacją ze względu na stereotypy dotyczące PZP, ale również z problemami nierównego traktowania płci.**

Poważnym wyzwaniem jest niebezpieczeństwo, że objawy związane z PZP mogą **wzmacniać negatywne stereotypy dotyczące cech płciowych**, takie jak labilność emocjonalna czy zdolność logicznego rozumowania oraz brak determinacji i oczekiwanie pomocy z zewnątrz. To może narażać kobiety na dodatkowe negatywne doświadczenia społeczne i poważnie utrudniać funkcjonowanie oraz proces zdrowienia i powrotu do środowiska. Dodatkowo takie znajdowanie przez otoczenie potwierdzenia stereotypów może zwiększać zagrożenia bezpieczeństwa osobistego kobiet doświadczających PZP – zwracano uwagę na zwiększone **narażenie na naruszanie nietykalności cielesnej, wykorzystywanie i przemoc na tle seksualnym, emocjonalnym i ekonomicznym**. Obniżony nastrój oraz niepewne poczucie własnej wartości i niewielka asertywność utrudniają zadbanie o swoje potrzeby i zapewnienie sobie bezpieczeństwa.

Innymi istotnymi wyzwaniami jest obniżona w związku z PZP motywacja i determinacja w osiąganiu celów. Cechy te same w sobie nie ułatwiają funkcjonowania społecznego, ale mogą również stać się przyczyną trudności na rynku pracy lub nawet stwarzać ryzyko niekorzystnych postanowień prawnych związanych z pełnieniem funkcji rodzicielskich.

*Trudności z pełnieniem tradycyjnych ról społecznych, realizowaniem się poprzez pracę zawodową, dbałością o wygląd zewnętrzny sprawiają, że w porównaniu z kobietami pełnosprawnymi kobiety chorujące są **oceniane negatywnie w lokalnej społeczności, przez potencjalnych pracodawców**. Same kobiety również*

postrzegają się jako mało zaradne, nieatrakcyjne, gorsze. Obawiają się oceny i odrzucenia. [K, Kraków, 09.06.2016]

Są one narażone na gorsze traktowanie, przejawia się to naruszaniem nietykalności cielesnej, wykorzystaniem na tle seksualnym, stosowaniem przemocy fizycznej, emocjonalnej i ekonomicznej. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Kobiety w tej sytuacji są **podwójnie stygmatyzowane**: ze względu na płeć i niepełnosprawność. Kobiety oprócz stereotypów związanych z chorobą psychiczną muszą się jeszcze zmierzyć z ogólnymi stereotypami na temat kobiet (dot. niestabilności emocjonalnej, słabości, mniejszych umiejętności logicznego myślenia, czy zdolności do pracy zawodowej). Przejawia się to w utrudnieniu dostępu do edukacji, pracy etc. [K, Kraków, 09.06.2016]*

Kobiety z problemami ze zdrowiem psychicznym są narażone na gorsze traktowanie w stosunku do kobiet pełnosprawnych. 1. Utrwalone stereotypy; 2. Zagrożenie wykorzystywaniem przez otoczenie 3. Odbieranie praw rodzicielskich; 4 Utrudniony dostęp do rynku pracy. [K, Lublin, 25.05.2016]

Trudności z funkcjonowaniem społecznym: izolacja, lęk przed innymi ludźmi, niechęć do wyjścia z domu, brak motywacji powodują problemy z realizacją jednych z podstawowych potrzeb życiowych – poczucia bycia ważnym dla drugiego człowieka, samorealizacji w życiu rodzinnym, w tym także w macierzyństwie.

Są w złej sytuacji, często zamknięte w domach, same ze swoimi problemami, mają problem ze znalezieniem partnera, byciem matkami. [K, Kraków, 09.06.2016]

14.2 Rekomendacje środowiska

W dzisiejszej kulturze (ale również rozwiązaniach prawnych) osoba potrzebująca pomocy, aby szybciej ją otrzymać i w możliwie szerokim spektrum z niej skorzystać powinna wykazać się aktywnością ze swojej strony i determinacją w pokonywaniu

trudności, które ją spotkały. Takiej osobie łatwiej jest pomagać a pomagający otrzymuje szybką gratyfikację emocjonalną. W przypadku osób doświadczających PZP wspomniane optymalne warunki udzielenia pomocy nie zawsze są możliwe do spełnienia. Bardzo często dzieć się tak może właśnie ze względu na chorobowe (objawy) bądź związane z leczeniem (działania niepożądane leków) czynniki ograniczające sprawność.

Jednak, aby skutecznie przeciwstawić się wyzwaniom związanym z niepełnosprawnością osoby doświadczające PZP bardzo często potrzebują pomocy innych ludzi – zarówno środowiska jak i profesjonalistów. I taka pomoc jest najbardziej efektywna. Dlatego też tak ważne jest:

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

Z naszych doświadczeń wynika, że podjęcie pracy, zmiana wizerunku, podniesienie samooceny i wsparcie emocjonalne mają istotny wpływ na poprawę ich sytuacji życiowej i zdrowotnej. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Organizować grupy wsparcia, **stosować parytety, ułatwić dostęp do form pomocy dla kobiet niekoniecznie związanych ze zdrowiem psychicznym (celowana pomoc społeczna).** [K, Kraków, 09.06.2016]*

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

15.1 Art. 7 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Problemy dzieci doświadczających problemów zdrowia psychicznego są postrzegane przez pryzmat dwóch kluczowych obszarów: **edukacji** oraz **pomocy psychiatrycznej i psychologicznej**.

W obszarze edukacji dostrzegano gorsze traktowanie w grupie rówieśniczej, włącznie z całkowitym wykluczeniem oraz gorsze traktowanie przez dorosłych. Należy podkreślić, że szkoła to jeden z ważnych obszarów treningu relacji społecznych, budowania poczucia własnej wartości, przyswajania norm i zasad obowiązujących potem w dorosłym życiu. Wszelkie deficyty w tych obszarach będą miały skutki długofalowe. Doświadczenie odrzucenia, jakiego mogą doświadczyć dzieci borykające się z PZP będzie wymagać potem długotrwałej pracy terapeutycznej a doraźnie przyczyni się do pogorszenia stanu zdrowia, **potencjalnie może spowodować pogłębienie objawów PZP**.

Niestety doświadczenia odrzucenia mogą dostarczyć nie tylko rówieśnicy (nawiasem mówiąc trudno uznać, że postawa dzieci wynika z ich niedostatków zrozumienia i empatii – należy przypuszczać, że jest w znacznej mierze wynikiem dostrzeganego sposobu traktowania dziecka z niepełnosprawnością przez dorosłych, tak nauczycieli jak i własnych rodziców), ale również dorośli: zarówno pracownicy placówek jak i sam system edukacji.

Jest to więc poważne naruszenie zapisów punktu 2, artykułu 7 KPON, gdyż nad najlepszy interes dziecka jest przedkładany system i jego sprawne funkcjonowanie. Zwracano uwagę, że niestety **zbyt często stosowanym rozwiązaniem jest izolowanie dziecka doświadczającego PZP poprzez indywidualne nauczanie**. Mimo ewentualnych korzyści natury dydaktycznej koszty emocjonalne oraz mentalne ponosi dziecko i jego rodzina. Dodatkowym kosztem społecznym jest cała społeczność szkolna, która otrzymuje lekcję, że jedynym sposobem poradzenia sobie z wyzwaniem, jakie pojawiają się w związku z obecnością osoby doświadczającej

PZP jest pozbycie się jej ze środowiska, odizolowanie. Taka „lekcja” skutecznie pogłębia uprzedzenia i stereotypy, które są jednymi z najważniejszych barier, z jakimi borykają się osoby doświadczające PZP.

Do tego typu sytuacji przyczynia się **brak wiedzy na temat dziecięcej psychopatologii oraz umiejętności radzenia sobie z wyzwaniami wśród personelu placówek oświatowych**. Ten brak przyczyniać się może również do relatywnie **późnego diagnozowania** problemów zdrowia psychicznego, gdyż objawy są bagatelizowane lub identyfikowane jako braki w wychowaniu czy umiejętności przystosowania się do życia szkolnego.

Tak, są gorzej traktowane przez rówieśników jako inne, ale też przez dorosłych oczekujących braku problemów i nastawionych na zunifikowane podejście do uczniów w szkole. Dziecko z problemem psychicznym jest wyzwaniem, któremu często nie są w stanie sprostać. To rodzi frustracje, których chcą uniknąć izolując dziecko od jego środowiska szkolnego. [K, Kraków, 09.06.2016]

Są w gorszej sytuacji niż dzieci zdrowe. Gorsze traktowanie przejawia się m. in. w braku lub utrudnionym dostępie do dostosowanych do ich potrzeb form wspierania ich rozwoju, nauczania, zabawy i rozrywki. Często są wykluczone z grupy rówieśniczej. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Są traktowane gorzej ze względu na brak świadomości w szkołach na temat podstawowych zaburzeń psychicznych, które dotyczą dzieci w wieku szkolnym. Nauczycielom brakuje podstawowej wiedzy na temat dziecięcej psychopatologii. **Zachowanie związane w występowaniem objawów PZP często jest albo bagatelizowane (uniemożliwiając adekwatne leczenie) lub piętnowane (np. twierdzenie, że dziecko z PZP jest niegrzeczne, bądź źle wychowane.** [K, Kraków, 09.06.2016]*

Tutaj padło stwierdzenie, że dziecko przychodzi do szkoły z tak zwanymi papierami. Wiem, bo sam pracowałem w szkole z kolei z doświadczenia wiem, że te papiery są utajnione one lądują gdzieś

głęboko w biurko dyrekcji często nawet tego pedagog nie widzi nauczyciele tego nie mają prawo wiedzieć. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Dzieci w ogóle się nie znają, bo dzieci niepełnosprawne są wożone do Olsztyna i żadnego kontaktu nie mają poza szkołą się nie znają się między sobą. [D, Olsztyn, 12.09.2016]

Drugim poważnym obszarem naruszania art. 7 KPON jest **dostępność pomocy psychiatrycznej i psychologicznej dla dzieci i młodzieży**. Podkreślano, że w chwili obecnej pomoc ta jest na zdecydowanie niewystarczającym poziomie, zarówno ilościowym jak i jakościowym, Deficyt ten dotyczy nawet Warszawy, co może wskazywać, że w innych miejscach, szczególnie w mniejszych miejscowościach sytuacja może wyglądać jeszcze gorzej. Podkreślano duży niedobór specjalistów zajmujących się dziećmi. Konsekwencją tego jest również **nadmierne stosowanie farmakoterapii** skoncentrowanej na zniesieniu uciążliwych dla otoczenia objawów, co jednak może dawać jedynie złudne poczucie opanowania sytuacji, bo nieleczona choroba będzie się pogłębiać. Wskazywano, że im młodsza osoba tym trudniej o specjalistę, który mógłby jej pomóc.

*O psychiatrii dziecięcej, co też jakoś mnie dotknęło. Chodzi mi o to, podobna sytuacja jest w Warszawie, gdzie nie ma tego dostępu i jest tragiczna sytuacja, jeżeli chodzi o domy dziecka i ośrodki socjoterapeutyczne dla młodzieży, **gdzie te dzieci nie mają po prostu opieki**. Mają jakieś spotkania z psychoterapeuta i właściwie mają spotkanie tylko z psychiatrą od czasu do czasu, mają możliwość tylko przyjmowania leków. **Nie mają żadnej konkretnej psychoterapii**, nawet nie mają na nich szansy dzieci w ogóle z jakimikolwiek problemami nadpobudliwe **karmione są po prostu lekami, żeby je wyciszyć i uspokoić**. Nigdy im się nic nie oferuje. I to jest duży problem w Polsce. [D. Warszawa, 09.06.2016]*

Próbowałam kiedyś właśnie znaleźć pomoc dla chłopca 9-letniego z domu dziecka, objęłam się wszędzie od ścian, a w fundacji, która miała pomagać dzieciom i młodzieży, usłyszałam, że chłopiec jest zbyt młody i mają tylko psychiatrę młodzieżowego i też nie

otrzymałam pomocy i ten chłopiec został właściwie sam bez pomocy.

Nie udało się. [D, Warszawa, 09.06.2016]

15.2 Rekomendacje środowiska

Poradzenie sobie z problemami, z jakimi borykają się dzieci i młodzież doświadczające PZP wymaga kompleksowych działań. Niezbędne jest **zmodyfikowanie postrzegania osób z omawianą niepełnosprawnością** tak, by zamiast problemem stały się szansą na osvajanie społeczeństwa z problemami zdrowia psychicznego oraz modelowanie odpowiednich reakcji, zachowań, podejmowania wyzwań. Aby móc zrealizować ten postulat konieczne jest szkolenie personelu. Szkolenia te powinny uwzględniać jednak nie tylko komponent wiedzy (choć również bardzo ważny) ale również praktyczne umiejętności oraz promować postawę. Jest to o tyle ważne, że rozwiązania w systemie edukacji zostaną tylko na tyle wdrożone, na ile będą gotowi na to pracownicy oświaty.

Kolejnym niezbędnym elementem poprawy realizacji art. 7 KPON jest **zwiększenie dostępności specjalistów w obszarze pomocy psychiatrycznej i psychologicznej** oraz przesunięcie akcentów w kierunku kompleksowego leczenia PZP (tak by w **większym stopniu niż obecnie wykorzystywana była psychoterapia**).

Po raz kolejny należy zwrócić uwagę na potrzebę prowadzenia głównie szkoleń personelu (nie tylko w edukacji, ale też w urzędach, związkach wyznaniowych, wśród personelu medycznego etc.), kampanii, elementów profilaktyki, łączenia środowisk (w przeciwieństwie do segregacji i izolacji osób z PZP). Wprowadzić ogólnodostępne i darmowe poradnictwo dla dzieci i rodziców, infolinię, punkty informacji dla osób z niepełnosprawnością. Rozwijać sieć centrów zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży. [K, Kraków, 09.06.2016]

16 Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)

W obszarze zagadnień problemowych poruszano kilka głównych wątków, które częściowo znalazły już swoje miejsce we wcześniejszych rozdziałach, jednak ze względu na swoją przekrojowość być może nie wybrzmiały wystarczająco mocno.

Na wstępie należy mocno podkreślić **specyfikę niepełnosprawności związanej z problemami zdrowia psychicznego**. A istotą tej specyfiki wydaje się najpoważniejsza bariera w korzystaniu z przysługujących praw. Istotą Konwencji oraz wielu innych uregulowań jest stwarzanie możliwości i wyrównywanie szans, tak, by osoby z niepełnosprawnością miały porównywalny potencjał w korzystaniu z nich do pozostałych członków społeczności. W przypadku znacznej części osób doświadczających PZP **problemem jest zaś motywacja, chęć, determinacja i śmiałość by ze swych praw korzystać, by o nie „zawalczyć”**. Sednem realizacji zapisów Konwencji powinno więc być nie tylko stworzenie równych szans, lecz również takie **wsparcie dla osób doświadczających PZP, by z tych równych szans były w stanie skorzystać**. Można to osiągnąć jedynie poprzez umożliwienie skorzystania z jak najlepszej pomocy w leczeniu, rehabilitacji i zdrowieniu oraz powrocie w jak najszerszym stopniu do ról i funkcji, które osoby te pełniły przed zachorowaniem. Aby umożliwić skorzystanie nie wystarczy jednak czasem czekać na inicjatywę ze strony osoby chorującej. Czasem trzeba ją odnaleźć, dotrzeć do niej i zaoferować pomoc, bo istotą jej niepełnosprawności może być brak motywacji i gotowości skorzystania z pomocy i brak determinacji, by o taką pomoc samemu się postarać.

Z drugiej strony **niesienie pomocy nie może odbywać się kosztem woli i praw do samostanowienia osoby**, której się pomaga. Najważniejszym wyzwaniem wydaje się wyważenie pomiędzy tymi dwoma biegunami.

Zasada nieingerencji często w środowiskach lokalnych bywa mylona ze znieczulicą i brakiem zaangażowania w pomoc osobom słabszym, zagubionym, potrzebującymi czasami niewielkiego wsparcia, zwykłego ludzkiego zainteresowania. Osoby z zaburzeniami psychicznymi też mają wiele do dania otoczeniu, trzeba im to tylko umożliwić. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Wydaje się, że najlepszym rozwiązaniem jest bardzo indywidualne podejście do każdej z osób doświadczających PZP, to zaś można osiągnąć jedynie poprzez lokalne społeczności i ich organizacje. Dlatego też uczestnicy debat tak **mocno podkreślali znaczenie lokalnie działających organizacji** pozarządowych: stowarzyszeń oraz fundacji, postulując ciągły wzrost ich roli w pomocy dla osób doświadczających PZP i domagając się docenienia tej roli poprzez przyznawanie środków na działalność oraz wysłuchiwanie opinii w przygotowywaniu kompleksowych rozwiązań.

Organizacje te zrzeszające pacjentów i ich rodziny, niewątpliwie bardzo dla nich ważne dotychczas nie były istotnym partnerem społecznym mogącym wpływać na politykę publiczną. Na szczęście w ostatnim czasie zaczyna się to zmieniać głównie dzięki liderom i ich umiejętnościom negocjacyjnym i sile argumentacji w ważnych dla tego środowiska sprawach. [K, Kraków, 09.06.2016]

*Działalność fundacji działających na rzecz osób z problemami zdrowia psychicznego jest niezbędna, stanowi duże wsparcie dla tych osób oraz ich rodzin. Organizacje tego typu robią dużo dobrego dla zwiększenie tolerancji i akceptacji takich osób, realizują także projekty mające na celu zwiększenie samodzielności takich osób na przykład poprzez powrót na rynek pracy. Niestety **potrzeby w tym zakresie nieustannie rosną, a środki uzyskiwane na działalność często nie są wystarczające.** [K, Kraków, 09.06.2016]*

Jako przedstawicielka jednej z takich fundacji mam wrażenie, że staramy się spełniać oczekiwania osób z PZP, które z nami współpracują. Aktywnie angażujemy się w rozwijanie w Polsce nowych nurtów terapeutycznych, współpracujemy z innymi organizacjami zajmującymi się zdrowiem psychicznym, organizujemy w ramach projektów spotkania dla pacjentów, ich rodzin, organizujemy warsztaty aktywizacji zawodowej. Organizujemy konferencje, na które zapraszamy przedstawicieli osób z PZP wedle zasady „nic o nas bez nas” etc. Rozwijamy świadomość na temat zdrowia psychicznego w regionie i budujemy realny obraz osoby z

PZP. Fundacje takie jak nasza, w skali lokalnej dobrze służą osobom z PZP. Angażujemy się we wspólne działania z przedstawicielami powiatu i województwa na rzecz poprawy funkcjonowania osób z PZP. [K, Kraków, 09.06.2016]

Organizacje członkowskie zrzeszające osoby z problemami psychicznymi działają dobrze. Główne ich działania to aktywności w obrębie środowiska lokalnego, zbyt mało słychać ich głosu na szerszym forum. Bardzo często w swoich szeregach zrzeszają również osoby zdrowe, często będące pracownikami oddziałów psychiatrycznych, ośrodków wsparcia. Służą na pewno dobrze swoim członkom, szczególnie poprzez integrowanie się wokół ważnych dla swojego środowiska spraw. Wsparcie ze strony państwa istnieje w ramach działań konkursowych, często inicjatywy lokalne tychże organizacji wspierają władze lokalne. [K, Kraków, 09.06.2016]

W Polsce istnieją organizacje członkowskie zrzeszające osoby z problemami zdrowia psychicznego. Jest ich jednak stosunkowo mało (zwłaszcza w porównaniu z liczbą organizacji zrzeszających osoby z innymi typami niepełnosprawności). Organizacje osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego są moim zdaniem marginalizowane i niedocenianie. [K, Lublin, 25.05.2016]

Swojego czasu zdarzało mi się oceniać wnioski w PFRON i powiem szczerze, że według mnie organizacje są czymś, co jest bardzo stałe w naszej rzeczywistości publicznej. Politycy się zmieniają, rządy się zmieniają a organizacje są naprawdę dwadzieścia lat temu to są tutaj czasami ci sami liderzy, którzy się pojawiają w różnych konstelacjach i organizacjach, które od wielu lat robią swoje działania. Oczywiście, to jest bardzo fajny ten głos, one się zmieniają, zmieniają się pod wpływem tego, co władza publiczna chce zamówić. Ten język usługodawczy jest bardzo silny dzisiaj, że wszyscy mają robić usługę. Tymczasem te organizacje są pomocowe, które były niezwykłym, są bardzo skutecznym

wsparciem wzajemnym, wzajemnościowym wsparciem. One ulegają tej polityce publicznej, no bo na to są pieniądze i te pieniądze biorą, a pieniędzy na samopomoc nie ma albo jest niewiele i warto się zastanowić, to znaczy chciałem wzmocnić, że organizacje są bardzo ważne i są tym bardziej trwałym elementem wsparcia i samych osób, nie same organizacje samych osób niepełnosprawnych, ale też ich rodzin i środowisk, a z drugiej strony to, że **zmiany w politykach publicznych idą w kierunku co bym nazwał urynkowaniem pomocy**, a według mnie tam gdzie mamy pewną postawę wzajemnościową raczej ważny jest kontakt osobisty i wsparcie polegające na bycie drugim człowiekiem, a nie zamienianie tego na „oVATowaną” usługę. [D, Warszawa24.05.2016]

Kolejnym problemem jest świadomość praw. Uczestnicy debat podkreślali znaczne zróżnicowanie środowiska pod tym względem. **Świadomość praw** jest w znacznej mierze uzależniona choroby, etapu życia, podczas którego pojawiło się zachorowanie, a co za tym idzie stopnia przygotowania mentalnego i intelektualnego czy wreszcie czynników osobowościowych.

W związku z szerokim wachlarzem schorzeń przypisanych do danej niepełnosprawności, poziom tejże świadomości [dotyczącej posiadanych i wyszczególnionych w Konwencji praw] jest niejednorodny. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Osoby z problemami psychicznymi są bardzo różnorodną grupą pod względem świadomości i gotowości do komunikowania własnych żądań. Osoby młode wykształcone z dostępem do Internetu wiedzą zwykle więcej. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Poziom świadomości tych osób bywa bardzo różny – zależy głównie od otoczenia osoby chorej, w którym się ona wychowała i przebywa. Wśród osób chorych są także osoby bardzo wykształcone, których poziom świadomości jest znaczny i prezentują one postawę czynną, ale wiele osób to osoby, które są bardzo bierne, niepotrafiące wyrażać własnych oczekiwań. [K, Poznań, 15.06.2016]

Brak świadomości praw wynika jednak nie z deficytów po stronie osób z niepełnosprawnością, ale z ogólnej niewiedzy społecznej. Dlatego tak **ważny jest proces edukacji społecznej, zwiększania świadomości**, wiedzy zarówno odnośnie samych zaburzeń jak i częstości ich występowania i obecności osób chorujących w społeczeństwie oraz wzrost świadomości przysługujących im praw.

Dyskryminacja wynika z niewiedzy i braku zrozumienia, a także okrucieństwa ludzi i skłonności do złego traktowania słabszych, ludzie zawsze kierują agresją wobec innych, odmiennych, dziwacznych, słabych, można na nich coś odreagować, własne frustracje. Trudno to zmienić, ale im więcej wiedzy i świadomości, tym łatwiej sobie radzić. Ważne, żeby środowisko osób chorych mogło czuć się pewnie, żeby Konwencja integrowała tych ludzi i specjalistów im pomagających. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Dla osób doświadczających PZP taką edukacją jest **wzrost samoświadomości osiągany dzięki psychoterapii**. Staje się ona więc nie tylko sposobem leczenia czy rehabilitacji, ale również ważnym czynnikiem wzmacniającym możliwość korzystania z praw przez osoby z niepełnosprawnością.

Jeżeli osoby te dbają o swój psychiczny rozwój, to zdobywają też wiedzę na ten temat. Potrzeba więcej psychoterapii dla nich, edukacji, bo wtedy wzrasta świadomość. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Ważnym aspektem jest również **przekazywanie wiedzy o charakterze „operacyjnym” – o przysługujących zasiłkach, aktualnych możliwościach pozyskania wsparcia, zdobycia finansowania**. Rolę takich informatorów powinny pełnić ośrodki pomocy społecznej i ich pracownicy.

Opieka społeczna powinna wchodzić do tych ludzi i informować o przysługujących im zasiłkach i możliwościach zdobycia funduszy a nie stanowić im dodatkowe bariery. [K, Olsztyn, 12.09.2016]

Równie ważnym aspektem, który przewijał się praktycznie we wszystkich tematach poruszanych podczas debat środowiskowych jest **kwestia wsparcia rodzin osób doświadczających PZP**. W opinii uczestników jest to obszar wciąż zaniedbany, a

praktycznie wszystkie pozytywne zmiany nie mogą odbyć się bądź uzyskać wymiar trwały bez udziału najbliższego otoczenia osoby doświadczającej PZP.

*Jedyne, co bym dopowiedziała, to zwrócenie uwagi na rodziny osób z zaburzeniami psychicznymi. One tkwią w tym problemie, czasami mają działanie podtrzymujące, czasami są już wyczerpane zajmowaniem się problemem i pomaganiem osobie z problemem. **Uważam, że zbyt mało uwagi poświęca się pomocy rodzinom, które są często uwikłane w te problemy. Warto większą uwagę zwrócić na rozbudowę systemu wsparcia również w tym zakresie.** [K, Poznań, 15.06.2016]*

Pomijanym natomiast aspektem, który znalazł swoje miejsce w rozdziale „Inne” jest kwestia **seksualności osób doświadczających PZP**. Częściowo został on podjęty podczas dyskusji na temat praw do poszanowania rodziny, jednak podjęty tam był w jednym z wymiarów – życia rodzinnego i praw związanych z prokreacją. Natomiast temat seksualności jako takiej i związanej z nią edukacji, został wskazany jako **marginalizowany i pozostający poza obszarem dyskursu publicznego**. Tym samym ten ważny aspekt życia człowieka – w tym osób z PZP – pozostaje nadal tematem tabu i jest zbyt rzadko podejmowany.

Marginalizacja, zarówno w badaniach, jak i pracy terapeutycznej i rewalidacyjnej tematu homoseksualności i nie-heteroseksualności osób z problemami zdrowia psychicznego. [K, Poznań, 15.06.2016]