



## SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

<b>Termin debaty:</b>	25.05.2016
<b>Środowisko osób z niepełnosprawnością:</b>	psychiczną
<b>Miejsce debaty:</b>	Lublin
<b>Moderatorzy:</b>	Katarzyna Kazańska, Małgorzata Kazańska-Piłat, Zofia Brzozowska
<b>Ekspert zagraniczny:</b>	Erik Olsen
<b>Liczba uczestników:</b>	33

### Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

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

### Statystyka:

Liczba uczestników:	33
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	15
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	45,45%
Liczba kobiet:	28
Procent kobiet:	84,85%
Liczba mężczyzn:	5
Procent mężczyzn:	15,15%

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

1. Bychawskie Stowarzyszenie PODKOWA na Rzecz Osób Niepełnosprawnych
2. Charytatywne Stowarzyszenie Niesienia Pomocy Chorym "Misericordia"





3. Fundacja Contigo
4. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
5. Lubelskie Stowarzyszenie JESTESMY
6. Lubelskie Stowarzyszenie Rodzin "Zdrowie Psychiczne"
7. Łęczyńskie Stowarzyszenie Inicjatyw Społecznych
8. Sandomierskie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Zdrowia Psychicznego "Nadzieja" Oddział Biuro Terenowe Tarnobrzeg
9. Stowarzyszenie Inicjatyw Lokalnych SIL
10. Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zaburzeniami Psychicznymi i Przewlekłe Chorych "Vivere"
11. Stowarzyszenie Otwarty Krąg
12. Środowiskowy Dom Samopomocy w Łęcznej
13. Środowiskowy Dom Samopomocy w Zamościu
14. Zamojskie Stowarzyszenie Ochrony Zdrowia Psychicznego
15. Zrzeszenie Studentów Niepełnosprawnych UMCS "Alter Idem"

### Obszary:

- Część I. Art.25 Zdrowie
- Część II. Art.26 Rehabilitacja
- Część III. Art.27 Praca i zatrudnienie
- Część IV. Art.28 Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna
- Część V. Art.8 Świadomość otoczenia

### Część I. Art.25 Zdrowie

#### 1 zakres dyskryminacji

- a. Profilaktyka zdrowotna
- b. Dostęp do ogólnej medycyny
- c. Leczenie specjalistyczne
- d. Traktowanie obszaru opieki zdrowia psychicznego na szczeblu centralnym





## 2 identyfikacja barier:

- a. Brak tematów związanych ze zdrowiem psychicznym w edukacji szkolnej:
- *Natomiast brakuje jej [profilaktyki]uwzględnienia w programach... w szkołach, w programach wychowawczych, edukacyjnych*
  - *Natomiast słyszałam o programach edukacyjnych związanych ze szkołami promującymi zdrowie. Ale bynajmniej nie chodzi tam o zdrowie psychiczne. Bardziej o zdrowie odżywianie i takie różne inne rzeczy, jak sobie radzić w poszukiwaniu na półkach zdrowej żywności, żeby było, jak najmniej różnych substancji negatywnych dla zdrowia.*
  - *Ja brałam osobiście udział w programach edukacyjnych. To było 5 spotkań w szkołach, w liceach ogólnokształcących i technikach. I muszę państwu powiedzieć, że na początku traktowano nas, jak zjawy. Młodzież niewiele wie o osobach chorych psychicznie. Na początku w ogóle nie słuchali. Zostałyśmy wyśmiewane. A dopiero później pod wpływem... zaczęły rozumieć dzieci, młodzież te nasze choroby. I uważam, że takich programów edukacyjnych powinno być więcej w szkołach.*
  - *W jednym roku organizowaliśmy dzień solidarności z chorującymi psychicznie. I zorganizowaliśmy... udostępniono nam w jednym liceum i salę i wszystko. Zaprosiliśmy nauczycieli i żaden nauczyciel nie przyszedł. Przyszły nasze osoby po kryzysach, przygotowane do dawania swoich świadectw i edukowania. Chcieliśmy to adresować do nauczycieli, żeby wiedzieli, jak postępować, jak rozumieć. Żaden nauczyciel nie przyszedł*
- b. Brak odpowiedniej wiedzy urzędników i usługodawców
- c. Brak profilaktyki kierowanej do osób zdrowiejących i ich rodzin
- *odnośnie programów profilaktycznych, to ja przynajmniej, pracując już dosyć długo w obszarze psychiatrii środowiskowej, nie słyszałam o*





*takowych. O programach wprost profilaktycznych, adresowanych wprost do osób zdrowiejących i ich rodzin. Nie słyszałam*

d. Brak ubezpieczenia zdrowotnego, nierówny dostęp do lekarzy specjalistów

▪ *Są takie w Polsce osoby, które na przykład nie posiadają ubezpieczenia społecznego. W ubiegłym roku, czyli w roku 2015, 20 tysięcy osób w naszym kraju było hospitalizowanych z powodów psychiatrycznych i płacił za nie budżet państwa. Oznacza to, że osoby te nie mają renty rodzinnej, renty socjalnej, jakiejś chorobowej. Były hospitalizowane z powodów psychiatrycznych. Prawdopodobnie wbrew swojej woli, bo sytuacja zagrała życiu ich lub otoczeniu. Natomiast osoba, która nie ma ubezpieczenia, nie ma dostępu do lekarza od anginy, od cukrzycy, od tych wszystkich skutków, które powodują leki, które... jeśli je bierze, prawda.*

▪ *Natomiast u nas jest cała grupa osób, która nie posiada takiego świadczenia, mimo że jest... osoby te są chore, mają diagnozy, biorą leki i tak dalej. Z powodów prawnych. Nie zachorowały w tym wieku, co trzeba, czy jakoś... to są takie pewne luki, którymi... ta osoba wypada z... z systemu wsparcia. A więc myślę, że to jest główna przyczyna takiej niedostępności. Bo jeśli człowiek jest chory psychicznie, to można go leczyć psychiatrycznie wbrew jego woli. Ale już jak nie ma ubezpieczenia, to nikt go nie będzie leczył z zapalenia płuc*

▪ *to jest naprawdę bardzo duży problem z uzyskaniem takiego samego wsparcia, jak osoby zdrowe. Przede wszystkim, wydaje mi się, że ta główna bariera, to jest nieuregulowane...*

e. czas oczekiwania na wizytę u psychiatry

▪ *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 psychiatrzy, 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*

- *Do tego, co pani też powiedziała. 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.*
- *statystyki polskie są takie, że od tych pierwszych objawów, do pierwszego kontaktu z lekarzem, upływają średnio, licząc książkowo, 2 lata*
- *Leczę się od 25 lat. Mam zaburzenia osobowości. Mniej więcej, jestem już na takim etapie, że sama wychwytyuję moment, kiedy należałoby się zgłosić do lekarza psychiatry i zweryfikować leki, żeby nie położyć się na oddział zamknięty. Bo na przykład na dzienny przy rehabilitacji, to teraz granicy z cudem, dlatego że są bardzo duże kolejki. Proszę państwa, wstałam o godzinie 5:00 i nie dostałam się do lekarza specjalisty, który przyjmuje tylko w poniedziałki od godziny 12:00. I stara się pani doktor pracować dokąd są pacjenci, ale mówi, że niemożliwe*





▪ *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*

f. Złe postrzeganie chorego psychicznie nawet przez personel służby zdrowia

▪ *Sytuacją, w której pewien człowiek przerażony, bo dopadł go jakiś skurcz serca, który się okazał zawałem śmiertelnym, usiłował dostać się do szpitala i przed nim zamknięto drzwi. Nie wiem czy państwo to pamiętacie. Ale to mówiono w telewizji. Zamknięto przed nim drzwi. Nie został wpuszczony do szpitala, bo właśnie personel pomyślał, że to jest... osoba chora psychicznie. I z tego przerażenia, właśnie zabarykadowali się przed tym chorym.*

g. Brak leczenia sanatoryjnego

▪ *Jak się okazuje, osoby z zaburzeniami psychicznymi są wyłączone z możliwości leczenia sanatoryjnego. Nawet jeżeli borykają się z innymi problemami zdrowotnymi, na przykład kardiologicznymi, ortopedycznymi, co po prostu przeciwskazaniem jest choroba psychiczna. NFZ, jakby nie ma systemu wsparcia dla osób z chorobami psychicznymi w takich właśnie ośrodkach specjalistycznych*





h. Ograniczanie usług leczniczych z powodu algorytmu przyznawania środków z NFZ

- *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.*
- *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.*
- *Bo w medycynie naprawczej, właśnie finansuje się tylko te usługi wykonane. I płatnikowi zależy żeby przychodzili pacjenci w mniejszej lub w większej liczbie. 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.*
- *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*

i. Traktowanie obszaru opieki zdrowia psychicznego na szczeblu centralnym

▪ Wówczas na dyskusję, po szerokich konsultacjach społecznych, przyjęto ten Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego. Niestety, został on praktycznie... jest stawiany pod znakiem zapytania przez kolejne ekipy rządzące.

▪ *Od wielu lat oczekiwany Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego, [...]. Ustawa ukazała się [...], 2007, 2008 rok. Około 3-4 lat oczekiwaliśmy na rozporządzenie do ustawy. I rozporządzenie, które się ukazało, jeśli się mylę, to proszę mnie poprawić, ale grudzień 2011, nie wniosło, nie przyniosło nakładów... poprawy nakładów finansowych i całej tej sytuacji. Więc to, że my mamy poczucie zadowolenia ze swojej dobrze wykonanej pracy, to jest jedno. Drugie, nie jesteśmy, czy też bardzo trudno się przebić poprzez inne obszary zdrowia w naszym kraju z obszarem zdrowia psychicznego, jako tako, żeby się wreszcie, jakoś równoprawnie*

j. Brak dostępu do leków nowej generacji

▪ *W Polsce są dostępne leki pierwszej i drugiej generacji. Ale istnieją też, tak zwane leki o przedłużonym działaniu. [...] chyba problem wynika w tym, że właśnie te leki są drogie i podaje się głównie te leki pierwszej generacji, które są ogólnie dostępne w aptekach. Tutaj chory, jakby nie ma trudności z dostępem do tych leków.*

▪ *[...] w psychiatrii to jest tak, że leki nowej generacji są bardzo drogie*







*i bardzo niechętnie przepisywane w związku z tym przez lekarzy psychiatrów. Ponadto, dokumentacja do wypełnienia jest tak długa, tak duża i tak mozolna, że są z tym duże problemy i duże poprawki.*

- *leki starej generacji, które dają bardzo przykre objawy uboczne i pacjenci często odstawiają to leczenie ze względu na objawy*

k. Zamknięte ścieżki leczenia ze względu na cenę – brak dofinansowania

- *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.*

l. Brak nowoczesnej terapii

- *Ja chciałem powiedzieć, że nowoczesne metody terapii, to konkretnie zespoły leczenia środowiskowego, centra interwencji kryzysowej, oddziały dzienne, psychoterapeuta w domu pacjenta, zespolona z tym terapia przez pracę. To wszystko, niestety leży, zwłaszcza w małych ośrodkach, wiejskich, małomiasteczkowych*

m. Opieka nad kobietą po porodzie

- *. Rozpoczynają się problemy po porodzie. Kiedy właśnie te hormony wszystkie puszcza, obowiązki nowe, noce nieprzespane. Tak że mamy to własne doświadczenie takie, że rzeczywiście są problemy.*





### 3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *dostęp urzędników publicznych do adekwatnych szkoleń, poprzez które mogliby się dowiedzieć czym jest choroba psychiczna, w jaki sposób warunkuje życie osoby chorującej psychicznie. Że osoba chorująca psychicznie jest podmiotem zdolnym do wnoszenia wkładu w dobro wspólne społeczeństwa, zdolnym do pracy, zdolnym do założenia rodziny, do korzystania z szeregu praw człowieka. Ale okresowo, jest... silnie uwarunkowana swoją chorobą i domaga się dosyć daleko idącej pomocy*
- *Czyli my sami, również profesjonaliści, zabiegamy o to żeby ten obszar zdrowia i dostępu do rehabilitacji... był również obszarem, w którym wprost się mówi o potrzebach osób zdrowiejących.*
- *Tylko było sformułowanie, pan profesor Cechnicki z Krakowa prosił żeby mówić, że są to osoby zdrowiejące. Dlatego my tutaj z koleżanką tak zaczynamy ten nowy trend i operujemy tym językiem*
- *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.*





#### 4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *Ja brałam osobiście udział w programach edukacyjnych. To było 5 spotkań w szkołach, w liceach ogólnokształcących i technikach. I muszę państwu powiedzieć, że na początku traktowano nas, jak zjawy. Młodzież niewiele wie o osobach chorych psychicznie. Na początku w ogóle nie słuchali. Zostałyśmy wyśmiewane. A dopiero później pod wpływem... zaczęły rozumieć dzieci, młodzież te nasze choroby. I uważam, że takich programów edukacyjnych powinno być więcej w szkołach.*
- *My od 20 lat właśnie, tak jak tutaj pani mówi, właśnie chodzimy na zajęcia edukacyjne do liceum i prowadzimy zajęcia z cyklu zagadki psychiki. I rzeczywiście młodzież jest bardzo zainteresowana, młodzież jest bardzo mądra, bardzo aktywna. Początki były różne. Ale na dzień dzisiejszy, po pierwsze bardzo aktywnie uczestniczą. Też mamy zgłoszenia od dyrektorów, od psychologów szkolnych, którzy proszą o takie zajęcia. To po pierwsze. A po drugie, efektem tej pracy jest to, że osoby, czyli uczniowie z liceum, przychodzą do nas na wolontariat później. Drzwi są otwarte w naszym domu środowiskowym i bardzo chętnie korzystają, przychodzą*
- *artykuł 25 mówi o prawie osób niepełnosprawnych do korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia. Tutaj najbardziej optymalne rozwiązania zostały wypracowane na gruncie modelu psychiatrii środowiskowej wspieranej przez Polskie Towarzystwo Psychiatryczne. Ten model psychiatrii środowiskowej zakłada upodmiotowienie osoby chorującej, wspieranie jej w zakresie jej relacji z otoczeniem, w miejscu pracy, w miejscu sąsiedztwa, nauki, zamieszkania. A więc osoba chorująca jest traktowana, jako pełnoprawny uczestnik życia społecznego. Ten model sprzyja też... wdrożenie jego postulatów sprzyja podjęciu pracy zawodowej. Ze względu na to, że osoba chorująca psychicznie nie jest wrywana ze*





swojego środowiska. I te postulaty znalazły swoją materializację na gruncie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

▪ *Dzieje się tak może dzięki temu, że w tym okresie ciąży, kobieta jest bardziej chroniona, prawda i przez lekarza psychiatrę pięknie prowadzona. Przynajmniej u nas, z naszego doświadczenia wiemy. I przez ginekologa przy ścisłej współpracy[...] Natomiast sama ciąża, jak najbardziej, nie ma żadnych przeciwwskazań. Ale przy ścisłej współpracy z lekarzem psychiatrą i tutaj modyfikacji leków psychotropowych*

## 5 postulaty, propozycje i rekomendacje

- *zmiana zasad finansowania. Czyli większy udział w kwocie przeznaczonej na na psychiatrię. Czyli na dofinansowanie wszystkiego, co miałoby wpływ na dostęp do lekarza, zmniejszenie kolejek, czy też dostęp do leków Jakiś rodzaj refundowania leków najnowszej generacji, które miałyby mniej skutków ubocznych.*
- *zachęcanie studentów medycyny do wybierania tej dziedziny. Zwiększania liczby właśnie przez to psychiatrów,*
- *tworzenia ośrodków konsultacyjnych, informacyjnych*
- *edukacja i profilaktyka zdrowia psychicznego. Edukacja, to przede wszystkim w szkole, zarówno kolegów, rówieśników, jak i nauczycieli.*
- *edukowanie członków rodziny, osoby chorej. Tak żeby wiedziała, jak postępować z taką osobą, ewentualnie, jak jej pomóc*
- *edukowanie społeczeństwa. Chociażby, no... takimi portalami, jak ten elfonowski biuletyn informacyjny. Żeby pokazywać właśnie w innym*





świetle te osoby.

- *Tworzenie zakładów aktywności zawodowej, klubów, jakichś alternatywnych metod też spędzania czasu dla takich osób, bo istnieją osoby ze schorzeniami, z depresją, schorzeniami psychicznymi, czy które po prostu nie odnajdują się w środowisku warsztatów terapii zajęciowej*
- *Rozwój psychiatrii środowiskowej, czyli przede wszystkim wizyty lekarskie czy pielęgniarki w domu pacjenta. W małych miejscowościach mógłby to być dyżur psychiatry środowiskowego, który byłby przez jakiś okres czasu dostępny dla mieszkańców.*
- *Zlikwidowanie barier dostępności do leczenia sanatoryjnego, przez dopuszczenie na przykład opiekuna.*
- *specjalne turnusy sanatoryjne, takie, które by były przyznawane od razu po zakończeniu lub nawet w trakcie stałego leczenia*
- *zwiększenie nakładów finansowych na zatrudnienie większej ilości specjalistów zajmujących się osobami z problemami... z zaburzeniami psychicznymi*
- *Zwiększenie nakładów na budowę infrastruktury medycznej.*
- *Współpraca pomiędzy instytucjami świadczącymi pomoc i wsparcie takim osobom. Mamy tutaj na myśli głównie ośrodki pomocy społecznej, wszelkiego rodzaju organizacje pozarządowe, fundacje i tym podobne.*
- *Stworzenie systemu refundacji umożliwiającego dostęp do leków najnowszej generacji.*
- *Podnoszenie umiejętności i kwalifikacji kadry zajmującej się osobami z zaburzeniami psychicznymi*
- *Wdrożenie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego*





## 6 Inne zagadnienia

### Część II. Art.26 Rehabilitacja

#### 1 zakres dyskryminacji

- a. niski dostęp do rehabilitacji przez pracę
- b. wadliwe orzecznictwo

#### 2 identyfikacja barier

- a. 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.*
- b. 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 miesiące. 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.

c. 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*
- *Ale nie zawsze osoby, które wychodzą ze szpitala psychiatrycznego, mają świadomość i mają wiedzę gdzie mogą się udać dalej, co mogą zrobić*

d. 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*

e. 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*

### 3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

*a. Bo często, jakby ważne jest, żeby unikać takiej hospitalizacji w oddziale zamkniętym. Od tego się, jakby odchodzi i takie są założenia Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego. Jednak z wdrożeniem na tym etapie, jeszcze są, jakby problemy, bo założenie też mówi o tym, że w każdym powiecie mają powstawać centra zdrowia psychicznego. Tak że, jest jakby odejście od oddziałów zamkniętych w kierunku rehabilitacji w środowisku. Jednak w dalszym ciągu z tym są problemy*

### 4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *Ja chciałam jeszcze wspomnieć, że istnieje takie wsparcie, jak Środowiskowe Domy Samopomocy. Tutaj jest prowadzona szczegółowa rehabilitacja przez... pracę, przez nabywanie różnych umiejętności nowych, przez... terapia na przykład plastyczna, jest gospodarstwa domowego, muzyczna. Takie różne terapie. Przez to się człowiek może, jakoś... poprawić sobie swoje funkcjonowanie.*
- *[...] tutaj my akurat współpracujemy na tej zasadzie, że jesteśmy w ścisłym kontakcie z oddziałem 8 szpitala neuropsychiatrycznego, gdzie staramy się przynajmniej raz w miesiącu jeździć, tam współpracujemy z całym personelem. I tak, jakby udzielamy informacji osobom, które są z naszego rejonu, o tym, że jest środowiskowy dom, w którym edukujemy i*







*przygotowujemy do podjęcia pracy.*

- *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*

## **5 postulaty, propozycje i rekomendacje**

- *wszelkiego rodzaju rehabilitacja społeczna, zdrowotna i zawodowa, co wiąże się ze zwiększeniem środków finansowych i dostępności właśnie do takich sposobów rehabilitacji.*
- *Pielęgniarki, terapeuci, którzy pracują w szpitalu, już powinni udzielić tej informacji, gdzie dalej ten pacjent może się udać. Żeby nie zasiedział się w domu*

## **6 Inne zagadnienia**

### **Część III. Art.27 Praca i zatrudnienie**

#### **1 zakres i przejawy dyskryminacji**

- a. **poszanowanie prawa dotyczącego osób niepełnosprawnych (ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych,**





zapisy konstytucyjne)

- b. działania dyskryminacyjne
- c. wadliwy system przyznawania dofinansowań na pracowników niepełnosprawnych

## 2 identyfikacja barier

a. dyskryminacja ze względu na rodzaj niepełnosprawności, łamanie prawa pracy

- *Był to projekt, [...] na realizację tego projektu pozyskane zostały środki z Europejskiego Funduszu Społecznego. [...]. I co czytamy w tym ogłoszeniu? Już na samym etapie, na samym etapie rekrutacji, czyli tego postępowania wstępnego, jest szereg wymagań określonych w tym ogłoszeniu o naborze. I są wymagania dodatkowe. I w tych wymaganiach dodatkowych czytamy następujący punkt. Ze względu na specyfikę pracy i zakres obowiązków, wyklucza się osoby z niepełnosprawnością psychiczną i umysłową. Już na etapie pisania projektu i wstępnej rekrutacji, ogłoszenie narusza podstawowe prawa i wolności obywatelskie, uregulowane w konstytucji, prawda. W konwencji i w innych przepisach, także w ustawie PFRON-owskiej, o niedyskryminowaniu osób niepełnosprawnych w poszukiwaniu pracy*
- *Znane jest wiele bardzo przykładów łamania kodeksu pracy przez zakłady pracy chronionej, zatrudniające osoby chorujące psychiczne. Tutaj wiele można byłoby mówić. O niemożności korzystania z urlopu na żądanie, o niemożności korzystania ze zwolnień lekarskich właśnie do osób chorujących. Jest to całkowicie niezrozumiałe. O wyśrubowanych... obiektywnie wyśrubowanych normach pracy, gdzie tą samą pracę, którą niedawno wykonywały dwie osoby, obecnie wykonywać ma jedna osoba.*





b. Spostrzeganie osób niepełnosprawnych przez pracodawców, zatrudnianie ze względu na schorzenie a nie na wartość pracownika, jego zdolności i umiejętności

- *ustawa PFRON-owska, o ile sama w sobie jest rozwiązaniem systemowym bardzo dobrym, umożliwiającym zatrudnianie osób niepełnosprawnych... doprowadziła do swojego rodzaju patologii. Mianowicie, w momencie wejścia w życie tej ustawy, jak grzyby po deszczu, że pozwolę sobie użyć takiego określenia, zaczęły powstawać tak zwane firmy ochroniarskie i firmy sprzątające. Te firmy zrobiły dla osób niepełnosprawnych nie tylko ze schorzeniami psychicznymi, ale ogólnie dla osób niepełnosprawnych, więcej złego, jak dobrego. Osoba niepełnosprawna została... została... zaczęto postrzegać osoby niepełnosprawne, jako osoby niekwalifikowane, niespełniające podstawowych wymagań stawianych przez pracodawców, niskowyzkwalifikowane, nieprzydatne. Planuje taki pogląd, że pracownik niepełnosprawny, to pracownik niewydajny. [...] w znacznej mierze przyczyniły się do tego właśnie... powstające firmy ochroniarskie i sprzątające, gdzie tak naprawdę, dochodzi do swojego rodzaju patologii z uwagi na fakt tego, że najbardziej pożądanymi pracownikami, są osoby nie ze względu na swoje predyspozycje zawodowe, nie ze względu na swoje wykształcenie, posiadane umiejętności. Tylko ze względu na posiadany stopień niepełnosprawności*

c. wadliwe rozwiązania systemowe, nadużycia.

- *W czym rzecz? Rzecz polega na tym, że im bardziej chora osoba, tym chętniej jest przyjmowana do pracy z uwagi na to, że po prostu PFRON wtedy płaci odpowiednio duże pieniądze. Prowadzi to do sytuacji bardzo patologicznych. O ile sama ustawa... sama ustawa jest rozwiązaniem, że*





*tak powiem, bardzo dobrym. O tyle z wykonaniem, stosowaniem przepisów tej ustawy, już jest gorzej.*

▪ *PFRON dopłaca do etatu, tylko wtedy kiedy jest zawarta umowa na etat, umowa o pracę. A to jest ciężkie do osiągnięcia. Jestem pracodawcą i wiem, co mówię, bo oprócz mojej córki, mam dziewczynę również chorującą, która co chwilę rzuca pracę i z powrotem dzwoni, że chce wrócić. Ciężko ją w ogóle na umowę zatrudnić.*

d. Dowolność interpretacji przepisów

▪ *Urząd Pracy tak interpretuje przepisy PFRON-u, że córka nie mogła mieć stażu w mojej firmie, bo ja jestem właścicielem i to jest rodzina. Natomiast w sąsiednim powiecie, gdyby tam mieszkała, mogłaby mieć staż. Mogłam wziąć na staż jej koleżankę, ale własną córkę nie. Co też wydaje mi się, tutaj jest taką interpretacją krzywdzącą i wykluczającą.*

e. Niska wiedza o potrzebach i problemach ON u pracodawców

▪ *Uważam, że te osoby zdrowiejące wymagają dużo, jakby to powiedzieć, oprawy, dużo pracy nad nimi, żeby się nadawały do pracy. Pracodawcy potrzebują dużo szkoleń, żeby być pracodawcami takich osób. I osoby pracujące w tych zakładach pracy, również muszą być przeszkolone żeby umiały współpracować, żeby nie dochodziło do tego, co moja poprzedniczka powiedziała o tej frustracji i niezadowoleniu, bo z powrotem ta osoba wróci do domu i będzie siedzieć.*

f. Brak wspólnego frontu instytucji i organizacji działających na rzecz ON

▪ *Dyskryminacja jawna i totalna. I temu się trzeba było przeciwstawić.*





*Tylko pytanie, kto ma to zrobić? Kto ma powiedzieć, że ja jestem dyskryminowany? Kto ma powiedzieć, że tutaj jest łamane prawo? Jeżeli my nie mamy swojej reprezentacji, jeżeli my nie mówimy jednym głosem, jeżeli pomoc społeczna sobie, zdrowie sobie, organizacje pozarządowe sobie, instytucje sobie, samorządy sobie, wszystkich szczebli. Rwiemy tą kołderkę krótką i każdy chce się przykryć i każdemu za mało.*

g. niewielka inicjatywa organów państwowych, samorządowych we wspieraniu zakładów pracy chronionej

- *Tutaj chciałbym przytoczyć przykład laboratorium Cogito, słynnego Zielonego Dołu, o którym państwo wszyscy zapewne słyszeli. Wzorcowy... miejsce modelowe, wzorcowe pracy osób chorujących psychicznie. Zbudowane heroicznym wysiłkiem osób chorujących, zostało z dnia na dzień, bez uzasadnienia, zlikwidowane drogą administracyjną. Tego typu działania oczywiście wymagają później wielu lat odbudowywania, relacje zaufania pacjentów wobec aparatu państwowego. I to się nie powinno wydarzyć*

h. Trudności w zatrudnieniu w małych miejscowościach

- *To realia wyglądają tak, że po prostu ta dostępność do tej pracy w małych miejscowościach, jest bardzo mała, czasami nawet znikoma. Jeśli chodzi jeszcze o pracę, żeby to była praca właśnie w sprzyjających warunkach, dostosowana do możliwości tych osób. Tak że, to są znikome przypadki. A korzystając ze współpracy, tutaj może z różnych też instytucji z Lublina, no to wygląda tak, że z kolei jest utrudniony dostęp w postaci komunikacji, że te osoby nie mają czym dojechać, albo jest to czterdzieści parę kilometrów. To właśnie ten dostęp jest utrudniony bądź przeliczają, że tyle wydam na bilety, nie opłaca mi się, więc chyba lepiej zostać przy*





świadczeniu, które mam.

### 3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *Więc ja dalej, uparcie wracam do tego, że jeżeli wspólnie w każdym z tych omawianych obszarów nie będziemy mówić jednym głosem i nie będziemy mieli na względzie osoby zdrowiejącej, jako podmiotu tych naszych starań wspólnych. Bo to jest nasz wspólny interes.*
- *zagwarantowanie dostępu do wszystkich tych usług dla osoby chorej, niezależnie od stopnia niepełnosprawności. Na zasadzie po prostu samego tylko orzeczenia lekarskiego*

### 4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *W Lublinie była taka... jest taka firma Consultor, która we współpracy z Excordis, stworzyła spółdzielnie socjalne, w których pracowały czy pracują jeszcze osoby mające kryzysy zdrowia psychicznego i wychodzące z tych kryzysów. No i te firmy jakoś funkcjonowały do czasu, kiedy zdaje się, były unijne pieniądze na działanie tych spółdzielni.*
- *My, jako stowarzyszenie, zrealizowaliśmy dwa takie duże projekty. Jeden nazywał się „Wsparcie osób z zaburzeniami psychicznymi na rynku pracy 2”. Drugi natomiast realizujemy teraz. Nazywa się „Spróbuj pracy”. Jako osoba zatrudniona bezpośrednio w pracy z tymi osobami, jako trener pracy i doradca zawodowy, na pewno... muszę tutaj podkreślić, że ta rola trenera jest bardzo ważna i to wsparcie dla tej osoby jest bardzo potrzebne przy poszukiwaniu pracy, ale również później, po podjęciu pracy w takiej*





*komunikacji z pracodawcą. Naprawdę, wielokrotnie mieliśmy przykłady takiego zachowania, że osoby te boją się powiedzieć, że źle się czują pracodawcy. Nie przyznają się do tego. Natomiast my, jako trenerzy pracy, osoby bezpośrednio kontaktujące się z nimi, mamy też za zadanie, bardzo często, wpływać tutaj na to żeby przekazać taką informację pracodawcy. Że na przykład osoba się źle czuje, potrzebuje urlopu i... i uzyskiwaliśmy to, tak. Dlatego, że była wcześniej taka umowa z pracodawcą i było tej osobie łatwiej wywalczyć swoje też prawa. Moim zdaniem, to jest też bardzo fajne wsparcie, bez którego te osoby nie mogłyby i nie pracowałyby tak długo. Dlatego, że niektóre osoby, które podjęły pracę w 2011, bo wtedy zaczęliśmy realizować te pierwsze projekty... to są projekty finansowane ze środków PFRON. Do tej pory pracują i przychodzą i cały czas dziękują za to, że tą pracę mają i że funkcjonują lepiej. Oczywiście, są okresy też gorsze, kiedy wiemy, że mogą zaważyć. I wtedy na przykład to wsparcie też... no jest, tak jakby szersze, większe i częstsze telefony prawda, czy ta osoba się dobrze czuje i dobrze funkcjonuje. Tu jest też kontakt z pracodawcą, czy osoba dobrze funkcjonuje i czy wszystko jest OK*

## 5 postulaty, propozycje i rekomendacje

- *. Więć ta praca powinna być w jakiś sposób, elastyczna. Musi być uwzględnione to, że człowiek we wtorek się świetnie czuje, ale w środę lub w czwartek już on do tej pracy, po prostu nie jest w stanie pójść.*
- *[...] możliwość zatrudniania na godziny i powinno być 100% dofinansowania. Bo każdy zdrowiejący psychicznie potrzebuje rehabilitacji poprzez pracę. A nie każdy zdrowiejący z choroby psychicznej nadaje się do pracy.*
- *Tworzenie nowych zakładów aktywizacji zawodowej,*
- *wprowadzenie ulg dla pracodawców*





- *edukacja, pracodawców.*
- *Ułatwienia w przekwalifikowaniu zawodowym, i*
- *indywidualizacja miejsc pracy, miejsca pracy chronionej, elastyczne formy zatrudnienia,*
- *wolontariat, jako forma przygotowania do podjęcia pracy, staże, praktyki i tym podobne.*
- *Więcej kampanii społecznych i edukacyjnych na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych.*
- *Wizyty studyjne w miejscach gdzie realizowane są dobre praktyki zatrudniania osób niepełnosprawnych psychicznie*
- *przygotowanie osób do podjęcia pracy poprzez diagnozę ich predyspozycji i mocnych stron. Czyli taka też praca i wsparcie ze strony doradcy zawodowego, psychologa. Jakby pomoc w odkrywaniu potencjału*
- *łatwiejszy dostęp do wsparcia, jeżeli chodzi o trenera pracy, o doradcę zawodowego, o psychologa. Żeby ta osoba miała dostęp i wiedziała gdzie może się udać w sytuacji, jakby problemów, prawda, jakie zaistnieją w pracy*
- *jasny zakres obowiązków. Żeby osoba miała poczucie bezpieczeństwa, czego się od niej spodziewa i co ma konkretnie do wykonania.*
- *już wspomniane, elastyczne godziny pracy. Czyli taka praca bardziej zadaniowa.*
- *I też edukacja społeczeństwa, otoczenia... otoczenia, jeżeli chodzi o miejsce pracy, o wczesnych sygnałach ostrzegawczych. Czyli kiedy, jak rozpoznawać, że stan zdrowia ulega zmianie, że idzie w tym złym kierunku. Żeby temu przeciwdziałać.*







## Część IV. Art.28 Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna

### 1 zakres i przejawy dyskryminacji

- a. wadliwy system świadczeń socjalnych
- b. sposoby przyznawania orzeczeń

### 2 identyfikacja barier

- a. Odbieranie stopnia niepełnosprawności i reny osobom pracującym
  - *osoba chorująca psychicznie często stoi przed dylematem. Albo podejmę starania o zatrudnienie, a wówczas narażam się na utratę orzeczenia o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności, w skutek którego z kolei stracę tą pracę, bo pracodawca często jest zainteresowany właśnie dofinansowaniem ze względu na niepełnosprawność.*
  - *Więc o czym tu można mówić, żeby ich przygotować do pracy, jak oni się boją, że nawet te pieniądze stracą. Dla nich każde szkolenie typu prowadzenie do usamodzielnienia i pójścia do pracy, to już jest potworny stres. I oni, po prostu wolą już mieć te 500zł, 600zł, aniżeli w ogóle pozbawić się tego*
- b. usługi opiekuńcze uzależnione od kryterium niepracowania
  - *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.*

c. Wysokość świadczeń

▪ *Natomiast te regulacje prawne są i one umożliwiają, że tak powiem, pozyskanie środków na swoje utrzymanie. [...]. Gwarantowało jako takie... pozyskanie jako takich środków pozwalających właśnie na przeżycie po prostu... zapewnienie jakichś podstawowych swoich potrzeb, ograniczając się tylko i wyłącznie do tej jednej sfery życia. Zapominając o tym, że osoby niepełnosprawne są pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego i publicznego. I tutaj było nastawienie takie. Masz zasilek, żyj i po prostu się odczep, tak. I po prostu się odczep*

▪ *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. Uzależnienie świadczeń od wieku zachorowania

▪ *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.*

### 3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska





- *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*

#### 4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

#### 5 postulaty, propozycje i rekomendacje

- *zagwarantowanie otrzymywania świadczeń niezależnie od podjętego zatrudnienia,*
- *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*

#### 6 Inne zagadnienia

### Część V. Art.8 Świadomość Otoczenia

#### 1 zakres i przejawy dyskryminacji





- a. brak akceptacji przez społeczeństwo osób z zaburzeniami psychicznymi
- b. brak w społeczeństwie wiedzy o zaburzeniach psychicznych, duża ilość stereotypów
- c. utrwalanie istniejących stereotypów przez szczeble centralne

## 2 identyfikacja barier

- a. wyśmiewanie osób chorych psychicznie
  - *Ja zauważyłam taką jedną rzecz. Że jeżeli ktoś na przykład choruje na serce, to społeczeństwo tej osobie współczuje, prawda. Natomiast, jeżeli powiemy, że chorujemy na chorobę psychiczną, to społeczeństwo się z nas śmieje. No niestety, tak po prostu jest u nas*
- b. Wykluczanie z możliwości pełnienia ról społecznych
  - *Swego czasu, moim podopiecznym był student prawa. Jediną pracą, jaką... którą mógł podjąć, to była praca w firmie ochroniarskiej. Schował, że tak powiem, swoje ambicje, zapomniał o kierunku, który studiuje. Podjął tą pracę. Będąc aktywnym, pomyślał że zacznie działać w związkach zawodowych. W związkach zawodowych działał do czasu kiedy po prostu przełożonym nie powiedział, że jest osobą chorą. Był to chłopak chory na schizofrenię, prawda. Wystąpił ze związków zawodowych. Odszedł z pracy. Myślał, że znajdzie... zacznie się udzielać w innej sferze życia. Wstąpił do partii politycznej. Wybory samorządowe niedawno mieliśmy. Został umieszczony na listach wyborczych, [...]w momencie kiedy rozmawiał ze swoim szefem regionu i w momencie kiedy stwierdził, że jest osobą chorą na schizofrenię paranoidalną, z tej listy został skreślony.[...]*





*Biorąc pod uwagę swoje wykształcenie, okazuje się, że po ukończeniu studiów nie ma prawa wykonywania zawodu z uwagi na regulacje prawne, regulujące po prostu przepisy o dostępie do zawodu prawnika. Z czego to wynika? Wynika to oczywiście z regulacji prawnych.*

▪ *Choruję psychicznie, ale pracowałam w biurze. Gdy poszłam do szpitala psychiatrycznego, od razu zmienił się do mnie stosunek, jak wróciłam z powrotem do pracy. Od razu chcieli mnie na rentę wysłać. Ale ja nie zgodziłam się. I lekarz opiekujący się, psychiatra, też się nie zgodził. Po prostu, później się jakoś jeszcze... ze 2-3 lata pracowałam. Ale byłam już tak traktowana... gorzej. Bo po prostu uważali, że powinnam iść na rentę. Po 2 latach poszłam na rentę.*

c. Lęk przed osobami z chorobami psychicznymi, silna stygmatyzacja

▪ *Generalnie chodzi o to, że nie mając świadomości, ludzie boją się osób chorujących psychicznie. Do nas na przykład są takie pytania, czy my się nie boimy pracy z takimi osobami, czy nie boimy się tego, że coś nam zrobią*

▪ *Bo uważam, że ta świadomość społeczna nie tylko jest mała. Ona jest w ogóle skrzywiona. Bo właśnie ta choroba psychiczna, osoba chora psychicznie, to jest bardzo taka zdemonizowana u nas, prawda. I ta stygmatyzacja na wielu płaszczyznach jest bardzo silna i... mowa już była o tym, prawda.*

▪ *W momencie kiedy córka zachorowała... po prostu wcześniej wypracowaną miałam jakąś swoją, że tak powiem... jak to się mówi. Jakąś pozycję, jakąś opinię o sobie, jakieś poszanowanie wśród pacjentów. W momencie, jak moja córka zachorowała... powiem szczerze, że... tak dawało się odczuć, że czułam takie, że postrzegają mnie trochę inaczej. Tak że, nawet tak, jak pani powiedziała, rodzina też to czuje, że jest się*





postrzegany inaczej.

- *Będąc kiedyś u lekarza u psychiatry, spotkałam znajomego, który też był w kolejce i po prostu odwrócił głowę. Nie zdążyłam dzień dobry powiedzieć. Udawał, że mnie nie zna.*
- *Mój syn, kiedy go umawiam, schizofrenik, nawet do dentysty. Mówi, mamo, błagam cię, nie mów, że jestem chory*
- *Ludzie się boją osób chorych. Tak, jakby były osoby takie, jak tu mówione było... osoby niebezpieczne. [...]. Do tej pory, jeśli się lecę już kilka lat, tylko rodzice wiedzą, że jestem chory i środowisko ŚDS-owskie. Nikt, ani sąsiedzi, ani w rodzinie też nikt nie wie o tym, że się lecę. To jest stygmatyzacja po prostu i są później kłopoty różne.*
- *Nie wiem, jak państwo, ale ja na przykład zauważam, że prawnicy, szczególnie mecenas broniący najgorszych zbrodniarzy, opierają zaraz o prawdę... obronę swoją na chorobie psychicznej. To też się utrwała obraz w społeczeństwie*

d. Stereotypy i stygmatyzacja na szczeblu centralnym

- *Mianowicie, w Ministerstwie Zdrowia był do niedawna wydział, który się nazywał Psychiatrii i Patologii Społecznej. Jakby u samego szczytu tej drabiny choroby psychicznej... w ogóle psychiatria w Polsce przez całe lata, wiązały się z patologią społeczną [...]. No to stygmatyzuje także rodziny. Bo jeżeli w rodzinie jest ktoś chory, a jest patologia społeczna, no to jaką bym nie pełniła, nie wiem, funkcję, jaki bym zawód nie miała, to wykształcenie, nie wiem... wszystko to, jaka sama bym nie była... patologia jest w tej rodzinie, prawda, bo ktoś zachorował.*
- *Szczególnie źle jeśli tym stereotypom hołdują przedstawiciele władz państwowych. Tutaj jeszcze raz nawiążę do tego tematu Zielonego Dołu,*





*likwidacji laboratorium Cogito. Tutaj ewidentny wyraz znalazły uprzedzenia przedstawicieli administracji państwowej. A jeszcze gorzej, jeśli podobnym stereotypom hołdują przedstawiciele najwyższych władz państwowych, którzy stawiają pod znakiem zapytania Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego*

e. Zły obraz osoby chorującej psychicznie w mediach, pomijanie tematu cięższych chorób

▪ *niestety często niechlubnej roli wielu spośród środków masowego przekazu, o których mowa jest w artykuł 2C, artykułu 8 konwencji, upowszechniają się stereotypy. To znaczy, stereotyp osoby chorującej psychicznie, jako niebezpiecznej. Co krok w środkach masowego przekazu, pojawiają się rzeczywiście artykuły o osobach chorujących psychicznie. I zawsze w kontekście popełnionych przestępstw, zbrodni, wykroczeń, zachowań społecznie nieodpowiedzialnych. To jedno. Po drugie, jako osoby niezdolnej do wnoszenia wkładu w dobro wspólne społeczeństwa, niezdolnej do pracy, niezdolnej do zawarcia związku małżeńskiego. Tego rodzaju stereotypy kwitną, powodując subiektywne poczucie marginalizacji osób chorujących psychicznie.*

▪ *W telewizji często mówi się, no osoba, ona tam zabiła ileś tam osób. Osoba lecząca się psychicznie jest groźna, trzeba się jej bać.*

▪ *I również nie podoba mi się to, że w mediach jest jedynie... tylko pewien zakres chorób, bardzo modnych, o których się mówi i które się bardzo usprawiedliwia i które uważa się za takie lekkie. Tak jak już wspomniałam, modne. Typu depresja czy nerwica.*

f. Lęk osób chorujących i ich rodzin do przyznania się do choroby psychicznej

▪ *Ja byłam w takiej sytuacji, że zachorowałam, jak byłam na 4 roku*





*studiów. Jak wracałam na studia, to powiedziałam wszystkim, że chorowałam na serce. Dlatego, że bałam się, jak będą ludzie na mnie reagować i nawet wykładowcy, jakby to doszło tak dalej. Tak że... nie mówiłam nikomu*

- *Ja nie jestem osobą chorującą psychicznie, ale mam w rodzinie osobę, która choruje. Powiem taką sytuację, jak byłam u lekarza medycyny pracy. Tam się wypełnia ankietę, czy ktoś w rodzinie choruje na jakąś tam chorobę, tak. Między innymi było wymienione, czy choruje na zaburzenie zdrowia psychicznego. Powiem państwo, że naprawdę było mi... nie wiedziałam czy mam się przyznać i powiedzieć, że tak, napisać w ankiecie, czy nie. Tak że myślę, że ten problem ma nie tylko pani, ale także ci, którzy spotykają się z tą chorobą... troszkę niby z dala, ale tak naprawdę blisko, bo ktoś bliski z rodziny choruje na tego typu właśnie choroby*

- *jeśli chodzi o środowiskowy dom, gdzie są osoby, które na przykład nie chcą nawet naszym busem przyjeżdżać po prostu, ponieważ mieszkają w małych miejscowościach czy na wioskach i nie chcą być rozpoznawane, jako osoby chore psychicznie. Bardzo często na przykład mówią, że jadą do pracy czy jadą na przykład... przyjeżdżają nawet na własny koszt busem kursowym i dopiero od nas z Bychawy, z miejsca gdzie jest środowiskowy dom, przyjeżdżają naszym busem do ośrodka wsparcia. Tak że to wynika z tego, że wstydzą się po prostu i boją się, że będą rozpoznawane, jako osoby chore, reakcji w ogóle otoczenia, tak.*

g. Brak realizowania założeń Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego

- *Mianowicie, na temat Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego. Wiadomo, że on został w 2007 roku jakoś sformułowany, przedstawiony, potem po latach te ustawy wyszły. [...] Więc za 2014 roku tylko zdaje się złożono sprawozdanie z tego, co tam w tych Ministerstwach*







*poszczególnych było robione. I pan profesor Wciórka zdaje się, wyliczył, że każde z tych Ministerstw zaledwie w 10% w ogóle zrealizowało swoje zadania, przeznaczone na ten okres sprawozdawczy. W tym Ministerstwo Zdrowia zdaje się w ogóle... jakieś inne Ministerstwa. Trochę coś szkolnictwo i tak dalej. Program, który obejmował swym zakresem właściwie wszystkie aspekty życia, wszystkie... każde z Ministerstw miało jakieś zadania. 10% zaledwie zostało zrealizowanych.*

*h. Brak wsparcia inicjatyw oddolnych przez państwo*

*▪ Otóż powinno działać zgodnie z zasadą pomocniczości. I tutaj bym się zgadzał oczywiście w tym zakresie z wypowiedzią przedmówcy, że tutaj wszystko zależy od nas. Ale inicjatywy oddolne powinny spotkać się z wsparciem ze strony instytucji państwowych, instytucji wyższego rzędu. Tak się nie stało w przypadku Zielonego Dołu, laboratorium Cogito, które nie tylko nie spotkało się ze wsparciem, ale utraciło szansę funkcjonowania. A obecnie, na naszych oczach, wypracowany również oddolnie, wysiłkiem takich instytucji, jak na przykład Lubelskie Stowarzyszenie Ochrony Zdrowia Psychicznego czy wiele innych organizacji specjalistów w zakresie psychiatrii... program ochrony zdrowia psychicznego stawiany jest pod znakiem zapytania. A więc tutaj inicjatywa oddolna nie spotyka się z należyтым dowartościowaniem ze strony instytucji państwa*

### **3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

*▪ . I wydaje mi się, że tutaj jest duża rola organizacji pozarządowych mających na celu propagowanie problemów, pokazanie problemów osób z zaburzeniami... chorych na choroby psychiczne. Same uregulowania*





prawne, że tak powiem, w tej materii, po prostu są niewystarczające.

- Teraz bardzo się zmienia, ale jeszcze trzeba dużo popracować nad świadomością otoczenia. Trzeba wdrażać w szkołach, przedszkolach i uczyć dorosłych. Na przykład dorośli więcej powinni się uczyć od dzieci.
- Ja chciałam tylko powiedzieć o edukowaniu i wsparciu rodzin. Bo one są najbliżej tej osoby zdrowiejącej. Często te rodziny zachowują się tak czy inaczej z powodu właśnie nieświadomości tego, jak pomóc. Również w rodzinie jest to cierpienie. Ta rodzina współcierpi, współboleje z tym i nie zawsze radzi sobie ze swoimi emocjami. Więc tutaj... bym zwróciła uwagę na to wsparcie rodziny, żeby ta rodzina mogła dopiero wspierać osobę zdrowiejącą
- Więc wydaje mi się, że też mamy bardzo duże pole do popisu. Poza tym... Forum Lubelskich Organizacji Pozarządowych jest organizacją, która zrzesza organizacje z obszaru... z różnych obszarów na terenie województwa lubelskiego i w tej chwili realizuje projekt we współpracy z mediami. Więc jeżeli państwa organizacje należą do FLOP-u i chciałyby wypromować swoją działalność i przy okazji zmieniać świadomość i edukować, to jest to dobry moment.
- . To co pani tutaj powiedziała, że sztab ludzi musi pracować na to żebyśmy odnieśli wspólnie sukces. Sztab ludzi. No to tym sztabem ludzi jesteśmy my tutaj, jest... jest samorząd województwa, jest odpowiedzialność samorządów wszystkich szczebli, wszystkich instytucji, organizacji pozarządowych. No i w tym momencie mamy instrumenty, możemy
- Ale jeżeli jest... działamy wspólnie, jakoś chcemy rozmawiać, chcemy coś zmieniać, to mi się wydaje, że nie wstydzmy się. Bo zamykamy się w takim kole. Zacieśnia nam się pętla na szyi. I ciągle się będziemy bać. A jeżeli damy świadectwo, damy coś z siebie, możemy pomóc komuś, to





*naprawdę będziemy mieć ogromną satysfakcję z tego.*

#### **4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk**

- *Prowadzimy cykliczne takie spotkania edukacyjne z młodzieżą szkolną. Prowadzimy warsztaty, na które zapraszamy do nas do środowiskowego domu. I w zasadzie może z dziećmi, z młodzieżą nie ma takiego problemu, bo bardzo szybko się przekonują, że są to osoby, które są bardzo otwarte, dzieciaki widzą, że te osoby są w normalnym kontakcie, że bardzo wiele potrafią. Jeszcze, jak zobaczą, co robią w środowiskowym domu, jak spędzają czas, to po prostu zupełnie inny mają... inne mają spojrzenie.*
- *Mówimy o mediach, a sami nie korzystamy z własnego medium, które zostało stworzone przez osoby z niepełnosprawnością. To medium, czyli portal Niepełnosprawni.Lublin.PL, jest prowadzony cały czas wolontarystycznie. Proszę z tego korzystać. W tym momencie dziękuję panie Marku, że pan przekazuje informacje, zwłaszcza dotyczące różnych zdarzeń, konferencji, które się odbywają jeśli chodzi o środowisko osób z niepełnosprawnością, o której dzisiaj mówimy. Bardzo proszę, spróbujcie z tego korzystać. To jest cały czas robione przez wolontariuszy.*

#### **5 postulaty, propozycje i rekomendacje**

- *Na pewno podstawą jest uświadamianie i taka edukacja i pomoc rodzinie osoby, która choruje, która dopiero zachorowała, która choruje, albo która zdrowieje.*
- *Superwizja specjalistów pracujących w obszarze zdrowia psychicznego, szkolenia*
- *Szkolenia dla lekarzy innych specjalności, pracowników służby*





*zdrowia i oświaty*

- *Psychoedukacja, wsparcie obligatoryjne dla rodzin*
- *Kreowanie przez media pozytywnego/ realnego obrazu osób z zaburzeniami psychicznymi*
- *Programy profilaktyczne – jak zadbać o zdrowie psychiczne już od okresu wczesno szkolnego, więcej kampanii społecznych w mediach*
- *Większa otwartość w instytucjach państwowych i urzędach dzięki np. rozszerzeniu wachlarza szkoleń BHP*
- *Konferencje dla pracodawców nt. profitów wynikających z zatrudniania osób z zaburzeniami psychicznymi i jak być dobrym pracodawcą dla takich osób, promowanie odważnych pracodawców*
- *Wychodzenie do społeczności lokalnej instytucji działających na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi*
- *Telefon zaufania*
- *Włączanie osób z zaburzeniami psychicznymi w funkcje społecznie ważne*
- *Spotkania integracyjne o charakterze lokalnym i dalej*
- *wdrożenie programów edukacyjnych i wychowawczych na poziomie Ministerstwa Edukacji Narodowej. Oczywiście chodzi tutaj o programy mające na względzie problemy osoby chorującej psychicznie oraz przysługujące tym osobom prawa.*
- *szkolenia funkcjonariuszy publicznych i przedstawicieli mediów w zakresie problemów osób chorujących psychicznie oraz przysługujących tym osobom praw.*
- *szkolenia adresowane do pracodawców zatrudniających osoby ze*





*schorzeniami psychicznymi.*

- *wypracowanie instytucjonalnych płaszczyzn angażowania organizacji osób chorujących, ich rodzin i specjalistów w rozwiązywanie problemów środowiska, przezwyciężanie stereotypów i stygmatyzacji tych osób. Upowszechnienie wiedzy, informacji.*
- *wsparcie i integracja środowisk osób chorujących w przestrzeni medialnej, również w środowiskach lokalnych.*

## 6 f. Inne zagadnienia

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

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

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

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje





f. Inne zagadnienia

**Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)**

- a. zakres i przejawy dyskryminacji
- b. identyfikacja barier
- c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska
- d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk
- e. postulaty, propozycje i rekomendacje
- f. Inne zagadnienia

