



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

| | |
|---|---|
| Termin debaty: | 14.09.2016 |
| Środowisko osób z niepełnosprawnością: | psychiczną |
| Miejsce debaty: | Wrocław |
| Moderatorzy: | Katarzyna Kazańska, Małgorzata Kazańska-Piłat, Zofia Brzozowska |
| Ekspert zagraniczny: | Erik Olsen |
| Liczba uczestników: | 25 |

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 dolnośląskiego, śląskiego i opolskiego. 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: | 25 |
| Liczba uczestników z niepełnosprawnością: | 12 |
| Procent uczestników z niepełnosprawnością: | 48,00% |
| Liczba kobiet: | 21 |
| Procent kobiet: | 84,00% |
| Liczba mężczyzn: | 4 |
| Procent mężczyzn: | 16,00% |

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Centrum Diagnostyczno-Terapeutyczne Psychomed w Opolu
2. Cieszyńskie Stowarzyszenie Ochrony Zdrowia Psychicznego "Więź"
3. Fundacja Opieka i Troska





4. Fundacja Polski Instytut Otwartego Dialogu,
5. I Środowiskowy Dom Samopomocy w Bolesławcu
6. Stowarzyszenie „Otwarty Krąg”
7. Stowarzyszenie Absurdalny Kabaret
8. Stowarzyszenie Mój Duch Przyjazny
9. Stowarzyszenie na rzecz Godności Życia Ludzkiego Humane Vitae
10. Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów UŁ (SNSiA UŁ)
11. Stowarzyszenie Ochrony Zdrowia Psychicznego
12. Środowiskowy Dom Samopomocy Podkowa w Bielsku-Białej.
13. Środowiskowy Dom Samopomocy w Chojnowie

Obszary:

- Edukacja,
- Empowerment
- Relacje społeczne

Część I. Edukacja

1 zakres dyskryminacji

- a. brak odpowiedniego przygotowania szkół do osób z niepełnosprawnością
- b. odrzucenie przez środowisko szkolne

2 identyfikacja barier:

- a. odrzucenie ON przez innych w szkołach
 - *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

▪ *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.*

▪ *środowisko w ogóle, ale to w ogóle nie jest przygotowane do przyjęcia osób ze schorzeniami psychicznymi. Dzieci są wyśmiewane, wytykane, już nie mówię o schorzeniach takich psychicznych, ale ostatnio rozmawiałam z koleżanką, która ma dziecko w szkole podstawowej i w tej grupie mojej koleżanki córki jest dziewczynka, która słabiej sobie radzi i już na etapie takiego gorszego radzenia sobie z rzeczywistością to dziecko jest wyśmiewane, odsuwane od reszty grupy. Chętnie znęcają się inni nad nią dlatego, że słabiej sobie radzi.*

b. brak wiedzy i wynikający z tego lęk środowiska

▪ *Ja chciałam dodać po prostu, że 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 odgrodzić, odseparować, trzeba po prostu wyedukować środowisko, uświadomić, że to tak nie wygląda. Zwykle jest tak, że czego nie znamy, tego się boimy*

▪ *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 [ns 01:03:03] 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 i to [ns 01:03:34], że jeśli od tego nie zaczniemy, to trudno wymagać, co dalej.

c. Brak umiejętności pomocy osobie chorującej

▪ *Ja chciałem powiedzieć, że już teraz mówiliśmy o tym, że teraz młodzież jakby nie może konkurować ze zdrowymi uczniami, ale pomoc nauczyciela w danej jednostce przy klasie u chorej osoby i też go dyskredytuje w oczach kolegów i wyśmiewanie się, to też jest powód.*

d. Niska wiedza nauczycieli o funkcjonowaniu w chorobie psychicznej

▪ *Ja spotkałam się z trudnymi sytuacjami dla osób, które przeżywają kryzys psychiczny i ich wiek co raz 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 wspierać, wszyscy są zdezorientowani, to jest jakiś taki ogólny brak informacji i wiedzy w różnych grupach społecznych*





▪ *Nasza szkoła masowa, zarówno nauczyciele jak i rodzice, nie mają takiego profesjonalnego wsparcia i tu odwołam się do pani, słuchałam uważnie. Lekki, 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.*

▪ *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. Jedną z nauczycielek, do tej pory to pamiętam, że ona powiedziała mi, że myślała, że jestem głupia, że po prostu leniwa.*

e. Negatywne nastawianie dzieci przez swoich rodziców w stosunku do dzieci chorych

▪ *Ja chciałabym jeszcze wrócić do wypowiedzi pani Eli wcześniejszej odnośnie dzieci z problemami psychicznymi od przedszkola. Tu ja zauważyłam, że dzieci same w sobie są szczerze i dzieci nie widzą 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 pytania po prostu nie odpowiadają. Chodź tutaj, bo on może być niebezpieczny, nie odzywaj się do niego, nie koleguj się z nim.*





f. Rodzice nie są w szkołę traktowani po partnersku, nie uczestniczą w edukacji dziecka

▪ *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. [...] Rodzice, ci którzy są pierwszymi nauczycielami dzieci, nie są w ogóle partnerami w wychowaniu. Rodziców jest bardzo mało w naszej szkole polskiej i jak przyjdą na wywiadówkę, to wystarczy popatrzeć, jak siadają, bo czasami chodziłam na taką edukację psychologiczną. Nieśmiało, nie rozbierając się, w płaszczech gdzieś tam, a były klasy, gdzie tych rodziców było dwóch, trzech, bo nie są traktowani jako partnerzy w wychowaniu.*

g. Brak wsparcia dla nauczycieli

▪ *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

h. Brak zainteresowania rodziców szkoleniami dla nich

▪ *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.*

3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

▪ *Nie wiem tutaj, ale po prostu należy pukać do Ministerstwa Edukacji, żeby w którejś tam klasie wprowadzić przedmiot, nie wiem jak on byłby nazywany, ale żeby przybliżał problemy kryzysów psychicznych, żeby uczył jak reagować, jak pomagać, jak wspierać. Wydaje mi się, że t by było bardzo cenne.*

▪ *co pani proponuje edukacja, czy wręcz nawet przedmiot w szkołach dotyczący różnych chorób i myślę, że tworzenie różnych klubów integracyjnych [ns 01:11:20] z niepełnosprawnością psychiczną, społecznych, niespołecznych, takich, które by po prostu asymilowały osoby chorujące, zdrowe i łączyły po prostu w jedną jakąś taką świadomość*

▪ *powinniśmy zmieniać myślenie o tym, kto jest zdolny. Ja też to eksponuję, że każdy człowiek jest zdolny, każdy inaczej. Eksponuję też jako psycholog inteligencję wieloraką. Ktoś może być bardziej zdolny matematycznie, a ktoś muzycznie i nie musi być od razu Einsteinem, prawda. Czy też może mieć doskonałą inteligencję przyrodniczą, bo*





inteligencja jest wieloraka.

▪ *Jeśli chodzi o zapobieganie dyskryminacji dzieciom z różnymi problemami, to ja zauważyłam, że jest bardzo dużo programów takich, o których ja sama słyszałam, które na przykład zapobiegają dyskryminacji, ale na przykład rasowej ze względu na pochodzenie i widzę, że na przykład ja przynajmniej nie znam takich programów i cieszę się, że są, bo słyszę, że są, które pomogłyby takim dzieciom niepełnosprawnym intelektualnie czy fizycznie zasymilować się z innymi dziećmi. Myślę, że można by przełożyć pewne programy takie, które zapobiegają dyskryminacji np. rasowej na programy dla dzieci właśnie dyskryminowanych ze względów właśnie umysłowych czy psychicznych. Tylko kwestią tutaj podstawową jest w ogóle wyszkolenie nauczycieli i danie im jakichś narzędzi, które pozwoliłyby im, aby dzieci wzajemnie traktowały się w inny sposób, tak. To są naprawdę proste rzeczy, które poprzez zabawę mogłyby pomóc dzieciom wzajemnie traktować się na równi jako rówieśnikom, jako osobom, które są zdolne te, bo takie dzieci rzeczywiście są bardzo zdolne i danie też dzieciom pokazania swoich zdolności na forum np. klasy w jakichś równych zadaniach. To byłoby coś niesamowitego,. Dzieci zyskałyby też szacunek takich rówieśników. Więc ja myślę, że ten szczebel od samego początku edukacji, pokazywanie dzieciom, że są na równi traktowane, edukacja nauczycieli również, która sięgałaby po rodziców takich dzieci, tak. Bo często jest tak, że dziecko ma jakiś dobry przykład w szkole, ale przyjdzie do domu i już to traktowanie dzieci niepełnosprawnych jest zupełnie inne. Dziecko wtedy jest zakłopotane, nie wie w jaki sposób ma się zachowywać. No i u nas, kiedy jeszcze te wzory zachowania są dalekie od tego, co jest w Danii, no to trzeba by tak naprawdę na każdym etapie edukować i rodziny i nauczycieli i dzieci. I myślę, że tylko wtedy, jeżeli środki będą na to, to będzie możliwa jakaś zmiana, taka na stałe*





4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *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 prowadzi swój oddział po prostu, także myślę, że to jest jakieś takie światełko w tej niemocy i że są pewne środowiska, w których te dzieci i młodzież w których pozytywnie są zaopiekowane.*
- *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.

▪ . 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 hyperaktywne, 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.

▪ 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

- *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.*
- *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.*

5 postulaty, propozycje i rekomendacje

- *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.*
- *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 ciągłe, stałe, ustawiczne też kursy. Przepraszam, ustawowe. Tak, żeby one były obowiązkowe.*





- *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.*
- *Większa integracja dzieci z niepełnosprawnością z dziećmi pełnosprawnymi poprzez zapewnienie nauczycielom narzędzi pracy, czyli wiadomo, dodatkowa edukacja tych nauczycieli zapewniająca im różne kursy, dzięki którym wiedzieliby jak postępować z takimi dziećmi.*
- *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.*
- *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.*

Część II. Empowerment

1 zakres dyskryminacji

- a. silna stygmatyzacja osób z zaburzeniami psychicznym
- b. brak świadomości społecznej dotyczącej niepełnosprawności psychicznej
- c. niewielkie wsparcie ze strony państwa
- d. sposób traktowania osób z niepełnosprawnością psychiczną przez wymiar sprawiedliwości





2 identyfikacja barier

a. brak chęci wysłuchania głosu osób z zaburzeniami psychicznymi przez państwo, urzędników

- *Osoby chorujące psychicznie mają dużą świadomość swoich praw, natomiast bardzo często spotykam się z dużym... ze ścianą. Ze strony państwa czy urzędników i nie mam takiej możliwości wyegzekwowania swoich praw, bo wiedzą, że mogą zrobić to czy tamto, często nie przyznają się do swojej choroby i nie jest to kłamstwo, tylko po prostu jest to sposób na przetrwanie, najczęściej. Dlatego, że w momencie, kiedy przyznają się do choroby natychmiast są stygmatyzowane, wytykane palcami i w jakiś sposób naznaczone. To ja mówię o tych osobach, które są w różnych środowiskach i nie tylko np. w środowisku akademickim, bo tam ta świadomość jest wyższa, znacznie lepsza i sprzyjająca osobom niepełnosprawnym. Ale z tych środowisk takich przeciętnych to niestety, ale ludzie chowają się w swoich domach. Mają świadomość swoich praw, natomiast no niestety spotykają się, tak jak już wcześniej powiedziałam, z taką ścianą wykorzystania w pełni swoich możliwości i praw.*

b. Brak wiedzy dotyczącej niepełnosprawności psychicznej u urzędników, brak informacji o tym, jak się zachować w kontakcie z osobą z problemami psychicznymi

- *w naszym środowisku nie ma takich informacji, jeszcze my jako osoby pracujące z osobami z niepełnosprawnością w zakresie zdrowia psychicznego nie przekazujemy sobie jeszcze... Nie chodzi o to, żebyśmy my jako ci, którzy pracują właśnie w tym obszarze przekazywaliśmy my to sobie tylko, tylko żeby to było informacje ogólnodostępne. To nie jest tak, że ja jako pracownik prowadzący taki Ośrodek mam wysyłać moich*





podopiecznych do Urzędu Miasta, tylko pani w Urzędzie Miasta ma o tym wiedzieć, tak, no i obsługiwać te osoby tak jak obsługuje każdego innego petenta w swoim okienku, tak, a nie że jak gdyby to jest coś innego, coś nowego, coś nietypowego. To jest coś z czym powinniśmy walczyć, bo to świadomość świadomością, ale to poczucie tego sprawstwa, że ja mogę, że ja jestem taki sam [...] Tutaj rzeczywiście padła taka propozycja, żeby był taki asystent, taka osoba, no taki dobry duch, powiem, że po prostu pójdzie za mną i wiem, że da mi tej pewności, bo jest mi to potrzebne. Chodzi o to, żeby to była taka oczywista oczywistość. Nie tylko osób chorujących, doświadczających kryzysu, ale żeby to wiedział każdy, tak. Bo to chyba powinna być informacja ogólnie funkcjonująca w środowisku, w społeczeństwie. Nie tylko wśród osób niepełnosprawnych. Bo to nie tylko niepełnosprawni się mają wspierać, ale ma być informacja, że ktoś kto jest w pełni sprawny, pełnosprawny sąsiad ma pomóc, a nie że przyjdzie niepełnosprawna koleżanka i pomoże, przepraszam, bo to jest też ważne, że to ma być ogólnie funkcjonujące.

c. Lęk osób niepełnosprawnych

▪ *Ja myślę sobie tak, że ta świadomość tych praw to jest tak, że osoby, z którymi ja pracuję na co dzień, to jest tak, że nawet jeśli coś tam by chciały i myślą, to mają w sobie tyle strachu i obaw, że one się boją, że to jest tak, że ja namawiam, ale to się należy, to trzeba, to chodźmy, to pójdźmy, i to nie jest tak, że ktoś nam robi łaskę, że to trzeba zrobić, że to nie wypada*

d. Wzmacnianie wzajemne lęku osób z problemami psychicznymi i negatywnego podejścia społeczeństwa do nich

▪ *To jest takie sprzężenie zwrotne. Osoby chorujące psychicznie, czy akurat przechodzące kryzys psychiczny mają bardzo... są przede wszystkim nadwrażliwe, to wszyscy wiemy. Mają bardzo niskie poczucie własnej wartości. Mają problemy emocjonalne i to powoduje, że boją się*





wyjść do ludzi, a w załatwieniu różnych spraw formalnych to też jest wyjście do ludzi, załatwienie sobie wypisania jakichś tam papierów, żeby znaleźć pracę, to też jest problemem, bo powie o jedno słowo za dużo, inteligentnie, ale powie i już jest odsyłany z kwitkiem. No spotkałam się z czymś takim, więc wiem, co mówię. Sprzężenie zwrotne polega na tym, że osoba nawet gdyby środowisko było takie bardzo sprzyjające osobie chorującej, to osoba chorująca niestety ale ma świadomość tego, że nie jest przyjmowana przez to środowisko. Ludzie naprawdę chorujący borykają się z ogromnymi problemami akceptacji w środowisku, w rodzinie, wśród najbliższych. Ja nie mówię o tych wykształconych, bo i to też różnie bywa z tym, ale osoby z tej takiej pośredniej grupy społecznej naprawdę mają ogromne problemy z wyjściem z domu, z wyjściem do urzędu, z wyjściem, żeby w ogóle gdziekolwiek jaką pracę, a społeczeństwo z kolei boi się przyjąć takie osoby, bo te osoby... to tak działa w dwie strony po prostu. W dwie strony, że społeczeństwo boi się osób chorujących, a chorujące wiedząc o tym boją się społeczeństwa. To tak działa, no niestety tak działa. Ja nie mam z tym problemu, ale większość niestety boryka się z tego typu takim właśnie podejściem. Z tym sprzężeniem takim zwrotnym. Jest komunikat i jest też komunikat z drugiej strony, a najczęściej wychodzi po prostu wybuch w tym momencie

e. Problemy z finansowaniem ośrodków wspierających osoby z niepełnosprawnością psychiczną

- Chcemy mówić o świadomości własnych praw. No właśnie wczoraj dostałam wiadomość z Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Środowiskowych Domów Samopomocy i Ich Miłośników z siedzibą w Chrzanowie, że mimo tego, że mamy zapisy ustawowe jako ośrodki wsparcia, że nasze budżety mają wzrosnąć w przyszłym roku do 230 % kryterium dochodowego, to tak naprawdę wzory budżetowe zatrzymały się na 200%. O czym tu mówić? Wywalczyliśmy sobie te prawa jadąc do Sejmu, my jako jednostki zajmujące się osobami z niepełnosprawnością związaną ze stanem psychicznym i na





samym najwyższym szczeblu podejście jest właśnie takie, więc jakie ma być na dole. Ryba się psuje od głowy.

▪ *Ja chciałabym nawiązać do sprawy finansowania działalności organizacji pozarządowych. To o czym tutaj też wcześniej wspomnieliśmy. My organizujemy w ramach naszej organizacji różne projekty dla osób doświadczonych choroby psychicznej, jak również dla rodzin i robimy też szkolenia dla specjalistów i również borykamy się z tym, że jak już uda nam się pozyskać jakieś fundusze, co jest bardzo trudne, bo akurat zajmuję się też pisanie wniosków. I na 10 wniosków jak jeden wypali, to już są ograniczone te koszty. To często jest tak, że pacjenci, którzy przychodzą do nas już na grupę i już przyzwyczajają się, jakby wdrażają się w ten rytm, mamy problem z tym, żeby utrzymać taką ciągłość i stałość, bo te dotacje przeważnie są na kilka miesięcy, tak.*

f. Opór środowiska przed działaniem

▪ *Fakt, że miałam upór maniaka w tym, co robię. Znam też sytuacje ludzi, którzy się zwyczajnie poddali i zgadzam się absolutnie z panią, że idzie komunikat zwrotny taki a nie inny. Tylko z drugiej strony, jeżeli my nie zaczniemy czegoś robić, czegokolwiek, on się nie zmieni. Nic nie zdziałamy, tak? Więc zakładając, że jakby od razu się nie uda, cóż. Nie uda się. Po prostu.*

g. Wykorzystywanie osób niepełnosprawnych pod pozorem pomocy im:

▪ *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 mi 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

h. Poniżające działania wymiaru sprawiedliwości wobec osób z niepełnosprawnością psychiczną

▪ *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 robił mi... 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.

- *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 kurator [ns 02:30:19] tak wychodzi, że jest [ns 02:30:25]. Tyle, dziękuję.*
- *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.*
- *Mówiliśmy o wymiarach sprawiedliwości, policji, chciałam bardzo, żeby ktoś z policji, dzielnicowy przyszedł... mój ośrodek, podopieczni zgłosili potrzebę rozmowy na tematy związane z bezpieczeństwem, no i oczywiście od jednego do drugiego, do trzeciego, odsyłali mnie na co to, jak to. W końcu wysłali jednego pana, który przyszedł, wszedł do środka i pyta się tak: Proszę panią, pani sprawdza im torby, co wnoszą? A ja: Ale komu ja mam sprawdzać torby, co wnoszą? No pani tu ma 35 chorych, pani nie sprawdza, co wnoszą? Ja patrzę, no policjant przyszedł. Dzielnicowy. No w tym roku to miało miejsce. I mówię, no nie sprawdzam toreb. Co, mam panu sprawdzić, co pan tu wnosi? Tak? No bo pan przyszedł tutaj do mnie na... i przyznam się szczerze, naprawdę, no mnie zamurowało. Myślę sobie, matko kochana, jak Boga kocham, tylko zgarnąć ludzi, muszę sama tam poczytać trochę, nie i porozmawiać ze swoimi podopiecznymi, co tam potrzebują i pogadalibyśmy sobie. Byłoby fajnie. I tutaj wracamy do edukacji, ponieważ mamy takie służby policji i myślę, że... tutaj panie mówiły o kuratorach, to jest też takie przerażenie w oczach. No i co zrobimy, tak? No i co ni o co? Takie sytuacje, ja tego doświadczam na co dzień. Z tym policjantem, myślę, że go już nie zaproszę, ale mam też takie*





doświadczenia. Czasami są sytuacje trudne, kiedy potrzebujemy coś załatwić, jakąś interwencję podjąć, tak. Nie ma zrozumienia w ogóle, nikt nie jest w stanie współpracować po prostu, no jest jakaś panika w oczach i: co pani radzi? No co ja mam zrobić?

- *Jak wspomniałem, miałem niebieską kartę założoną i miałem przeprowadzić, źle troszkę w domu miałem i zgłosiłem się po pomoc do prokuratury, policji. W końcu wygrałem tą sprawę, ale jeżeli chodzi o natłok wszystkich nerwów, tych dokumentów, które musiałem przepisywać, prokuraturze tam wszędzie tłumaczyć. Nie polecam ogólnie nikomu, jeżeli chodzi o policję, żebyście się nimi jakoś próbowali wyręczać.*

- *Ja wyjaśnię coś z tą niebieską kartą, ponieważ pan Sławek był ofiarą przemocy ojca alkoholika i to, że jest osobą chorującą od razu dys... od razu traktowany jako sprawca przemocy i nawet policja sugerowała, że to no wie pan, jak to może być. Pan jest chory, to może pan tego ojca też tam męczy, tak. A co to za przemoc psychiczna w ogóle? No bo krew się nie lała, to też nikt nie rozumiał, że to też jest przemoc ze strony alkoholika w stosunku do osoby chorej. Także pan Sławek powinien dostać wielki order za to, że dwa lata ze wszystkimi możliwymi urzędami typu policja, prokuratura, MOPS, dał radę wytrwać, bo ja bym chyba się wściekła, krótko mówiąc. Ale dał radę, wygrał. Czyli można.*

i. Negatywne podejście społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością psychiczną

- *Szczególnie wydaje mi się, że starsze pokolenie, tak jak tutaj Państwo siedzą oczywiście nie, ale starsze pokolenie jest nadal nieświadome i nie chce być świadome, bo nie znają rzeczywiście i nie chcą widzieć też problemu. Kiedyś było tak, że jak ktoś był chory psychicznie, to przeważnie właśnie... chorych psychicznie utożsamia się z osobami niebezpiecznymi. I to nadal funkcjonuje i nadal to jest i dopóki nie będziemy*





tęgo zmieniać i nadal nie będziemy pokazywać pozytywnych przykładów, to się nie zmieni tak naprawdę

3 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *my możemy mieć świadomość, wiedzę o prawach i możliwościach, ale nie ma odwagi, nie ma siły, żeby zrobić kroki, żeby to realizować, żeby wprowadzać w życie. Czasami najbliższe otoczenie nie umie dostarczyć odpowiedniego wsparcia i przyszło mi do głowy, czy np. nie byłyby potrzebne takie zespoły składające się z profesjonalistów, pedagogów czy terapeutów zajęciowych i tych absolwentów warsztatów, w których byłyby osoby po kryzysie, które by chodziły do takich domów i pomagały, bo ja wiem, że np. w fundacji, w tym [ns 02:05:14] oni mają tyle propozycji, tyle terapii zajęciowych, a dużo osób z tego nie korzysta, bo nie umie przebić się przez barierę lęku, żeby wyjść z własnego domu. Ja wiem też ile kosztowało mnie, żeby wydobyć się z tej choroby, że to było krok do przodu, dziesięć do tyłu. Mam wsparcie męża, wielu przyjaciół itd. i wiem, że trzeba ciągłego, stałego wspierania, motywacji, takich kopów, żeby ruszyć do przodu, żeby coś zacząć działać i ja mam taki pomysł, żeby powstały takie zespoły, żeby się na to znalazły finanse*
- *Ja się tutaj tak udzielam, ale działałam w Stowarzyszeniu Mój Duch Przyjazny. Działamy od czterech lat. Trzy lata jesteśmy pełnoprawnym stowarzyszeniem, ale proszę Państwa działamy poprzez kulturę, sztukę, organizujemy różne wieczory poetyckie, wernisaże, wystawy, wydajemy tomiki poezji, integrujemy środowiska, a od państwa nie dostaliśmy ani złotówki na nasze działania. Proponuję znieść wszystkie konkursy a zająć się autentycznym przyjrzeniem się organizacjom i po prostu przeznaczeniem odpowiednich środków dla tych organizacji. Bo startowaliśmy w kilku konkursach, powstał spektakl Mój Duch Przyjazny, też między innymi. Nie dostaliśmy nic. Działamy charytatywnie, tylko z własnych*





środków i nie mamy nic. Ale działamy, jesteśmy

- *Świadomość społeczeństw jest niska, ale na przykład 15 lat temu jak zaczęłam chorować, to było o wiele gorzej niż jest teraz i myślę, że za 15 lat będzie o wiele lepiej, ale to właśnie od nas zależy czy pomożemy innym ludziom to zrozumieć, że wszyscy ludzie są równi, mają i o ile szybciej się przekonają, że naprawdę mamy równe szanse.*

4 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *Ja chciałam powiedzieć o [ns 01:53:56]. W tym roku powstała Akademia Liderów. To jest ogólnopolska organizacja, która zrzesza osoby po kryzysie psychicznym, które odzyskały tę sprawczość, jak to się teraz określa, i chcą coś robić dla innych. Działają, my się spotykamy. Dwa razy były spotkania w Krakowie, teraz będzie 10 października spotkanie w Lublinie. Chodzi o to, żeby głos tych osób po kryzysie był słyszalny, żeby one miały wpływ na różne sprawy, które się dzieją, które dotyczą pacjentów.*
- *Żeby niepełnosprawni, ja przepraszam, bo tutaj mówimy o osobach chorych psychicznie i niepełnosprawni intelektualnie to są dwa różne światy tak naprawdę, żeby oni byli świadomi praw, to muszą być liczne okazje, żeby wyjść do świata po prostu. Te 7 obszarów, które były tutaj wyświetlone, to jest system naczyń połączonych. I właściwie ja, prowadząc działalność teatralną, teatr nie istnieje bez aktorów, czyli my występując spotykamy się z ludźmi. Przed występem jest obowiązkowa kawa, a wtedy kiedy, teraz już tego nie robimy, ale kiedy było 4 panów, już 2 z nich nie żyje, to był to rytuał, że po każdym występie, niektórych to gorszyło, szliśmy na piwo. I miało to wielką wartość, również przełamywało pewne bariery oczywiście.*
- *Oni czasem, tak jak pani wspomniała, nie wiedzą, co mają wybrać, dlatego trzeba im dać ten wybór, stworzyć, pokazać, wyprowadzając ich do świata. Niech korzystają z hoteli, kawiarni, oczywiście to wszystko kosztuje, ale nas było na to stać wtedy kiedy z kabaretem występowaliśmy. I oni zaczęli zyskiwać taką śmiałość i stali się w DPS, bo tamten skład cały*





pochodził z DPS-u. To były sieroty, choć dorosłe sieroty. To oni wtedy zyskiwali świadomość swoich praw i co raz częściej mówili nie. chociaż nie zawsze w momentach właściwych.

▪ *Natomiast też my jako stowarzyszenie organizujemy od 12 już lat takie dni, tydzień właściwie, dni solidarności z osobami z doświadczeniem choroby psychicznej i na to... Tam organizujemy różnego rodzaju konferencje, jakieś festiwale, wystawy, tak. Też tutaj pani [ns 01:16:48] one często nas odwiedzają, za co dziękujemy. Natomiast my również na te spotkania zapraszamy decydentów, czyli przedstawicieli z Urzędu Miejskiego, Urzędu Marszałkowskiego, z MOPS-u, z ZUS-u, czyli tych wszystkich, czyli tych wszystkich, którzy później spotykają się z osobami z doświadczeniem choroby psychicznej, tych, którzy nam też dają pieniądze i też innym organizacjom po to, żeby oni mogli zapoznać się z tą problematyką i często jest tak, że te osoby dopiero otwierają oczy na tych spotkaniach, tak że... Staramy się na te spotkania zapraszać również rodziny, specjalistów, żeby to był taki... żeby każdy mógł się wypowiedzieć i żeby każdy poznał jakby też swoje prawa, ale od wielu lat zapraszamy, chciałabym o tym też powiedzieć, że zapraszamy osoby te, które decydują o tym gdzieś wyżej. O tym jak będzie się kształtowała ta polityka wsparcia i psychiatryczna. I mam wrażenie, że co raz więcej jest takich możliwości, kiedy te urzędy i różnego rodzaju instytucje zaczynają nas wspierać i dostrzegać ten problem.*

▪ *Ja chciałam tutaj jeszcze powiedzieć na temat stowarzyszeń, bo ja też jestem w stowarzyszeniu. I jeżeli chodzi o funkcjonowanie stowarzyszeń, no niestety trzeba pisać projekty, żeby się jakkolwiek utrzymać, żeby można było działać. Bardzo by mi się marzyło, żeby dostać jedną gotówkę większą i nie trzeba było pisać iluś tam projektów na jakąkolwiek działalność. Nie będę się teraz chwalić, bo nasze tu stowarzyszenie pisze projekty, piszemy do ministra... dostaliśmy w tym roku małą sumę pieniędzy i [ns 02:21:05] nie dość, że trzeba utrzymać*





pomieszczenie. Mamy jeszcze wyjścia integracyjne, jakieś wycieczki, wyjścia do teatru. No i jest to znaczna suma pieniędzy. Składki członkowskie są małe, bo dobrze wiemy, że dochody osób z zaburzeniami psychicznymi są małe. Więc my nie możemy mieć tutaj dużych składek, bo i tak część osób jest jeszcze zwalniana z płacenia tych składek, więc my mamy małe dochody. Piszemy projekty do powiatu, do różnych, na różne sposoby. Do różnych działów, czy do turystyki, czy do sportu, właśnie żeby dostać jakiegokolwiek granty na naszą działalność. Udaje nam się to, możemy jakoś działać, funkcjonować, ale rzeczywiście pieniądze na stowarzyszenia są małe. A jak by nie było robimy bardzo dużo, żeby jednak integrować środowisko i żeby ta informacja jakakolwiek przychodziła i żeby po prostu działać i pomagać innym

▪ *Ja jeszcze o takim fakcie, który był ostatnio, tak, do nas zgłoszony. I to wydaje mi się, że Państwo powinniśmy wspólnie też w tym kierunku troszkę więcej robić. Zadzwoniono z aresztu śledczego w Lublinie prosząc nas o pomoc, żeby znaleźć osoby do przeszkolenia terapeutów, opiekunów właśnie w tej instytucji. I to jest przykład, że włączają się do tego psychologowie i psychiatrzy, zgłaszając potrzebę. Czyli niekoniecznie pracujący w naszych instytucjach pomocowych, ale oni poprzez swoich psychologów, którzy są zatrudnieni w innych instytucjach, zgłaszają problem i na tym to polega, żebyśmy się nie zasklepiali tylko u siebie, ale poprzez swoich znajomych i kolegów. Mamy w swoich instytucjach psychologów, psychiatrów, niech oni ten problem dalej podnoszą w innych instytucjach. Także to jest też taki, no już pewna jaskółka, tak.*

5 postulaty, propozycje i rekomendacje

- *Pan mówił, żeby zmienić system. Mnie się wydaje, że jedyną drogą do tego jest, może za bardzo zafantazuję, ale trzeba nauczyć w szkołach dzieci, jak uczyć następne pokolenie i to chyba jest konsensus.*
- *Taka edukacja o prawach osób niepełnosprawnych, po prostu*





kampania stała.

- *Szkolenia dla urzędników instytucji,*
- *upowszechnianie roli asystenta rodziny, taki asystent jako dobry duch osoby niepełnosprawnej,*
- *zwiększanie kompetencji interpersonalnych i asertywnych osób niepełnosprawnych. Gdy oni staną się psychicznie silniejsi, będzie lepiej.*
- *Tworzenie i finansowanie działalności mobilnych zespołów edukacyjno-terapeutycznych dla rodzin, przyjaciół, sąsiadów, jeśli taka potrzeba zaistnieje.*
- *Tworzenie punktów informacyjno-doradczych dla osób niepełnosprawnych i rodzin, koniecznie z prawnikiem.*
- *Organizacja festynów, pikników, imprez integracyjnych, okolicznościowych dla społeczności lokalnej, władz, polityków i odwrotnie na zasadzie partnerskiej współpracy.*
- *Zapewnienie systematycznego, ciągłego finansowania ważnych projektów na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin.*
- *Tworzenie i dofinansowywanie mieszkań chronionych.*
- *I tu jeszcze raz się powtarza szkolenia dla pracowników sądów, policji, kuratorów, nauczycieli o niepełnosprawności, obrazie klinicznym, o pomaganiu ludziom. Obowiązkowe.*
- *Tworzenie platformy internetowej dla osób niepełnosprawnych, rodzin, specjalistów. Dziękujemy.*





Część III. Relacje społeczne

2 zakres i przejawy dyskryminacji

- a. brak wsparcia w zakresie planowania rodziny, wychowywania dzieci
- b. stygmatyzujące prawo dotyczące zakładania rodziny
- c. ograniczenie w dostępie do wyjazdów sanatoryjnych
- d. trudny dostęp do kultury

3 identyfikacja barier

- a. brak poradni wspierających w zakresie tworzenia rodziny
 - *Ze swojej takiej praktyki zawodowej, doświadczenia przynajmniej na swoim terenie w Łodzi. Nie ma żadnego doświadczenia dobrego, dobrych praktyk, poradni prowadzących takich rzeczywiście poradnictwa prowadzącego w zakresie planowania rodziny, pomocy, wsparcia dla osób, które są chore psychicznie i mają rodzinę, dzieci*
 - *Podobnie myślę, że wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami psychicznymi jest znikome, niewystarczające, nie ma w ogóle wsparcia takiego instytucjonalnego, ciągłego dla rodzin, a matki, rodziny, gdzie występuje niepełnosprawność psychiczna potrzebują tego wsparcia więcej.*
 - *Rodziny potrzebują ogromnego wsparcia. I najgłupsze wg mnie jest to, że nie ma systemu, który by wspierał rodziny osób z zaburzeniami psychicznymi.*
- b. Wymagana zgoda sądu na założenie rodziny przez osoby z problemami psychicznymi





▪ *Bo z mojej wiedzy wynika, że osoby chorujące psychicznie mają ścisłą kontrolę i związek małżeński mogą zawrzeć tylko za zgodą sądu. Problem zaczyna się już od samej góry. Ja uważam, że Państwo w ogóle o nas nie dba. Stygmatyzacja zaczyna się na samej górze i musimy tę górę jakoś rozwalić.*

▪ *Jeżeli chodzi o zawieranie związków małżeńskich, to mam świeży przykład, bo moja podopieczna dostała zgodę sądu na zawarcie związku małżeńskiego, czyli to jest, na pewno. Nie wiem czy we wszystkich przypadkach. Była częściowo ubezwłasnowolniona, przy czym opiekun prawny nie żyje, a chce wyjść za mąż za swojego obecnego kuratora sprawującego opiekę i też był problem. Też musiał się wypowiedzieć sąd. Więc to chyba zależy. Nie wiem od czego. Na pewno od tej góry, tak.*

c. Brak możliwości wyjazdów sanatoryjnych dla osób z chorobami psychicznymi

▪ *Ja właśnie byłam po wypadku, połamana leżałam. Powiedzieli mi, że nie mogę się ubiegać o sanatorium, bo jestem chora na schizofrenię.*

▪ *Inna z moich podopiecznych jadąc do sanatorium po prostu zataja, że jest osobą z zaburzeniami psychicznymi. Jedzie, bo ma atopię. I tutaj nie ma problemu, tak? Pod warunkiem, że nie wpisze w dokumentach, że jest chora psychicznie.*

d. Opór rodziny osób z zaburzeniami psychicznymi przed zawieraniem przez nich związków

▪ *. Zdarza się, że to rodzina zabrania danej osobie wziąć... nie mówię o zawarciu związku małżeńskiego, ale o jakimkolwiek spotkaniu z drugą osobą, o jakichś takich bliższych kontaktach z płcią przeciwną. Boją się tego i cały czas to wmawiają: ty nie możesz, bo jesteś chory, bo masz zaburzenia, a co będzie jak nas zabraknie, jak ona cię zostawi itd. Więc tu*





no nawet ta świadomość sama świadomość tych rodzin, brak wiedzy na temat zaburzeń powoduje, że zabraniają danej osobie jakiegokolwiek związku. Ty masz być tylko w domu, tutaj przy rodzinie.

e. Brak informacji dla otoczenia osób z zaburzeniami psychicznymi na temat choroby i uzyskania pomocy

▪ *Ja chciałam powiedzieć właśnie, tutaj pani mówiła, że jest brak wsparcia rodziny, ale właśnie ta rodzina też potrzebuje wsparcia, też potrzebuje informacji, prawda. Ja znam osobę, chłopak do 18 roku życia był zupełnie zdrowy, potem zaczął eksperymentować z dopalaczami i skończyło się to schizofrenią. Matka naprawdę sobie nie radziła, nie wiedziała gdzie szukać. Ona chciałaby dziecku pomóc, ale nie wiedziała jak ma się zachowywać, gdzie szukać pomocy, gdzie szukać informacji. Także tutaj ten przepływ informacji. Albo jeszcze jeden przypadek – sąsiad został pobity i dosyć, no ledwie przeżył i też się zaczęły problemy psychiczne. Żona z dziećmi po prostu też sobie nie radzili, bo nie wiedzieli gdzie i właśnie jak mają się zachować, co mogą zrobić, żeby pomóc. Tutaj właśnie chodzi o ten przepływ informacji i o wsparcie, że po prostu nikt rodzinie nie powiedział, gdzie mają pomocy szukać, gdzie mają szukać informacji.*

f. Trudny dostęp do kultury, wysokie ceny biletów

▪ *Ja pracuję w teatrze i często moi znajomi, koledzy chorujący również przychodzą do mnie i Ela, masz jakiś darmowy bilet na spektakl? Bo nie mam pieniędzy. No i myślę, że to nie wymaga już żadnego komentarza*

▪ *Jeżeli chodzi o dostęp do sztuki, to w Cieszynie mamy teatr, ale niestety nie mamy darmowych biletów dla osób niepełnosprawnych ani żadnych zniżek, także no kupujemy bilety i nie ukrywam są to drugie, trzecie miejsca i [ns 03:16:40] 20, 30 złotych, bo jeżeli przyjeżdża teatr z Warszawy i kosztuje bilet za trzecie miejsce 50 złotych, to niestety nie stać nas na to,*





żeby coś takiego zrefundować.

- *Ja gram w spektaklu Młodych Przyjaznych, to jest o samotności w chorobie. Bilety zostały wycenione na 10 złotych, też stawka minimalna też za udział w tym spektaklu, za zagranie w tym spektaklu. Przychodziły różne środowiska na ten spektakl, bo problem bardzo ważny, poruszający chorobę właśnie psychiczną i samotności w chorobie. Niestety osoby chorujące nie mogły przyjść na ten spektakl w większości, ponieważ nie miały pieniędzy. 10 złotych to nie jest duża kwota, natomiast nawet na to ich nie stać.*

4 potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *Ja tak może właśnie parę takich moich obserwacji co do rodzin. Właśnie brakuje bardzo wsparcia rodzin i faktycznie jestem za tym, żeby do rodzin wychodzić, żeby była ta psychiatria środowiskowa jak najbardziej rozwinięta, żeby takie rodziny się zgłaszały albo przy stowarzyszeniach właśnie też brały to wsparcie, albo też właśnie do domu.[...] Także należałoby bardzo dużo tego wsparcia dawać, edukować, i także... oczywiście oni dzieci no czasami się boją posiadać dzieci właśnie te osoby. Mamy też taki przykład w stowarzyszeniu, że nieświadomie boją się, że będzie to dziedziczna choroba, nie zawierają, także nie są uświadomieni do końca. Także nie ma tej edukacji. A jeżeli właśnie organizujemy te grupy wsparcia, to znowu jest tak, że mało rodzin chce z nami współpracować. Nie chcą przychodzić na te spotkania. Także myśmy już potem troszeczkę z innej strony bardziej tak indywidualnie, do każdego trzeba było zadzwonić, zatelefonować, a nie papier... bo jeżeli dało się zaproszenie na przykład pisemnie o spotkaniu, to prawie nikt nie przyszedł, ale później dopiero jak się osobiście wejdzie w tą rodzinę, zacznie się ten kontakt bliższy, no to te rodziny się troszeczkę przełamują i musi być właśnie ta kawka, herbatka, ciasteczko i pomalutku integracja, pikniki i to dopiero tak integruje, dopiero później się otwierają. Także no czasami trzeba inną drogą dochodzić do tego, żeby wesprzeć.*





- *Mnie bardzo cieszy, że są gdzieś w Polsce takie właśnie wsparcia, ośrodki wsparcia rodziny osób chorujących psychicznie. Niestety jest ich ciągle mało i uważam, że to powinno być powszechne, bo tak jak pani tu powiedziała, choroba wynika ze środowiska albo no tak to działa, że często dotyka nie tylko osoby samej chorej, ale też najbliższego otoczenia, czyli rodziny i w tym wypadku rodziny. Życzyłabym sobie, żeby były takie ośrodki, które wspierają czy wręcz leczą po prostu osoby również z otoczenia osoby chorej*

5 przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *my w ośrodku uruchomiliśmy grupę wsparcia dla rodzin i przyjaciół osób z niepełnosprawnościami, bo mamy trzy typy niepełnosprawności. Właśnie z koleżanką Moniką prowadzimy w miarę cykliczne, grupowe, indywidualne spotkania, ale tylko dla chętnych rodzin naszych podopiecznych. Te spotkania prowadzone są w sposób taki ustrukturuwany, teraz mamy duży remont, bo nasz Środowiskowy Dom będzie piękny. Cieszymy się bardzo, jest bardzo duży remont i mamy plany takie na to, żeby rodzice i osoby bliski, siostry, bracia, czy osoby pomagające stały się naszymi partnerami i żeby ta współpraca miała taki przyjazny charakter. Jakoś tam to widzimy, taki normalny charakter. Ale to jest rzadkie bardzo w naszej okolicy. Ja pracowałam w Ośrodku Socjoterapii, czy w Poradni Zdrowia Psychicznego i prowadziłam takie grupy wsparcia dla rodzin, czy też z kolegą prowadziłam grupę wsparcia dla osób z problemami alkoholowymi, kolegą trzeźwym alkoholikiem, bo uważam, że takie osoby to dla mnie jest bardzo cenne*
- *Natomiast kilkakrotnie udało się nam napisać programy, dzięki którym były wyjścia edukacyjne. To się fajnie sprawdza tutaj, jeżeli mogę podpowiedzieć. Jest cała książka „Praca z rodzinami osób chorych na schizofrenię” i są tam takie wyjścia edukacyjne, wspierające do rodzin. Idzie*





się nie do rodzin, a nie rodzina przychodzi do ośrodka, tylko terapeuci, grupa, która pracuje w ramach projektu, idzie do domu. Całkiem inaczej ta edukacja wygląda, całkiem inaczej ta rozmowa wygląda i czasami okazuje się, że nie choroba jest problemem, tylko te brudne skarpety czy coś tam takiego, co jest nie do przeskoczenia i to się zwała też na schizofrenię. Niekoniecznie. I rodziny, które najpierw się zarzekały, że nie potrzebują, bo przeczytały książki na temat schizofrenii, okazuje się, że po roku, po dwóch jednak są partnerami w pomocy osobom doświadczającym kryzysu

- Często przyczyną zachorowania są zaburzone relacje czy to w rodzinie czy w szerszym kręgu. I takim symptomem powrotu do zdrowia jest właściwa relacja, normalna, przywrócenie tego powrotu do funkcjonowania w społeczeństwie. Chciałam powiedzieć o dwóch takich postawach, dwóch projektach, tj. dialog, czyli współpraca między pacjentem, terapeutą, a rodziną i wspólna walka z wrogiem, czyli chorobą. To już od dawna było wprowadzone w momencie kiedy ja byłam prawie 40 lat temu na klinice krakowskiej. Moi rodzice byli zapraszani, co tydzień przyjeżdżali, ale spotkania rodziców z terapeutami osób przebywających na klinice to kapitalnie ich podbudowywało i wzmacniało. I wydaje mi się, że choroba nie dotyka tylko samej osoby, ale całe otoczenie. Wszystkie procesy, które w jakiś sposób ranią czy związane są z chorobą danej osoby przeżywa cała rodzina. Tu mam na myśli stygmatyzację itd. i chciałam powiedzieć o projekcie tej fundacji, którą tu reprezentuję, Opieki i Troski. Oni mają taki projekt „Siła Rodziny”, gdzie właśnie są spotkania członków rodziny z pacjentami, z terapeutą, czy tam osobą z doświadczeniem i to naprawdę daje bardzo pozytywne efekty.

- Ja jeszcze chciałam nawiązać do wcześniejszych wypowiedzi. Rozmawialiśmy tutaj o roli kuratorów, policjantów, nauczycieli, ale też chciałam powiedzieć o takich dobrych przykładach, bo osobiście też współpracuję z wykładowcami, którzy np. dzwonią i pytają o studenta, bo dostrzegli jego trudności, gdzie mogą im pomóc. Dzwonią do nas np. też





pracownicy MOPSu i mówią, że mają rodzinę, która wymaga wsparcia, proszę powiedzcie nam jakie macie projekty, albo gdzie możemy wysłać tą rodzinę i też współpracuje z kuratorium, kuratorami na tej samej zasadzie, tak. Także myślę sobie, że za tym wszystkim stoi człowiek, że to też zależy od dobrej woli, od życzliwości, od tego czy komuś się chce zadzwonić, uzyskać jakąś informację i podać dalej.

▪ *Ja pracuję w Fundacji Polski Instytut Otwartego Dialogu i jestem pracownikiem infolinii i praca moja polega na tym, że odbieram telefony od osób, które wymagają wsparcia. Dzwonią rodziny osób chorujących. Również dzwonią osoby, bezpośrednio, których dotyka kryzys psychiczny. I rolą moją, takim moim zadaniem jest nie zastępowanie psychiatry, psychologa czy psychoterapeuty, ale empatyczne słuchanie. Ja muszę mieć empatyczne ucho po prostu i bardzo często byłam pierwszą osobą, z którą rodzina mogła tak szczerze i bezpośrednio porozmawiać na temat choroby. Także istnieje już rzeczywiście taki ośrodek, taka możliwość istnieje rozmawiania na temat problemu choroby psychicznej. Właśnie mogę służyć informacją i również skończyłam kurs otwartego dialogu, to jest takie poszerzanie kompetencji w niesieniu pomocy osobom chorującym, sama mam za sobą doświadczenia choroby psychicznej.*

▪ *No oczywiście jest taki udział, bo my mamy możliwość u nas w naszym domu skorzystać z darmowych biletów do BCK, to jest Bielskie Centrum Kultury, na koncerty, na które chętnie z mężem chodzimy, no więc to jest na pewno bardzo fajna rzecz i wiele osób, które z tego korzysta u nas i są bardzo z tego zadowoleni.*

▪ *Ja pracuję m.in. w psychiatrycznym oddziale dziennym dla dorosłych i organizujemy w ramach takiej rehabilitacji psychospołecznej aktywizację ze społeczeństwem kulturalnym też, tak. Wyjścia z naszymi pacjentami do teatru i muszę powiedzieć, że teatry bardzo chętnie partycypują w tych przedsięwzięciach. Udzielają takich zniżkowych biletów,*





z których korzystamy i jest to jedyna szansa dla niektórych pacjentów.

▪ *Chciałam powiedzieć, że jedna z uczestniczek naszych warsztatów pisze kapitalne scenariusze, sztuki i jedna z tych sztuk pt. Sąsiedzi poruszała problem właśnie psychiczny i była grana przez zawodowych aktorów, tutaj we Wrocławiu, przez teatr Zielona Latarnia. Ja mam właśnie taki postulat. Czy Państwo w swoich środowiskach nie moglibyście uruchomić swoich kontaktów, żeby zainteresować tą sztuką. Ja uważam, że ona jest tak świetna, tak przybliżyła problem psychiczny i stwarza takie możliwości reżyserii, że to by było coś świetnego, gdyby ona była popularyzowana w różnych miejscach w Polsce.*

▪ *Jeżeli chodzi o sport, to w tym roku napisaliśmy projekt do PFRON-u właśnie na zajęcia sportowe. Otrzymaliśmy dofinansowanie, dzięki czemu możemy wynająć basen, możemy wynająć salę gimnastyczną, żeby prowadzić zajęcia sportowe, korty tenisowe tak żeśmy w tym roku też urozmaicili, no Orliki są za darmo, to tam możemy wejść za darmo. Również mamy projekt na wycieczki rowerowe, edukacyjne wycieczki rowerowe, ale tak jak mówię, wszystko musimy pisać z projektów, bo nie jesteśmy tego w stanie że tak powiem finansować z naszych składek członkowskich, a że tak powiem członkowie, żeby gdziekolwiek wyjść chcą być w grupie. Samemu trudno się wybrać.*

▪ *Jeżeli chodzi o sport, to w naszych warsztatach mieszczą się te warsztaty w szkole rolniczej, tam mamy za darmo wstęp na siłownię tej szkoły. Tak samo są refundowane nam wyjście raz w tygodniu na basen. Jeździmy na wycieczki, tak samo zdarza się, też takie kieszonkowe otrzymujemy, taki trening ekonomiczny. Uczymy się rozporządzać pieniężkami i często są brane część pieniężków z tego na wyjazd, na bilety czy na coś, a część refunduje warsztat. Poza tym jeśli chodzi o kulturę, to sama się w tym trochę udzielam, pisałam wiersze a teraz prozę próbuję pisać.*





- *Ja chciałam powiedzieć, że tutaj w Łodzi u nas niezależnie od tego, czy ktoś jest chory czy zdrowy, jest Teatr Powszechny, który jeżeli ktoś idzie z papierami z Urzędu Pracy, że jest zarejestrowany jako osoba bezrobotna, kupuje bilet za złotówkę. Poza tym muzea raz w tygodniu są ... jest jeden dzień, gdzie można wejść zwiedzać za darmo. Jest muzeum na pl. Wolności, jest Muzeum Miasta Łodzi, Muzeum Fabryki, Muzeum Niepodległości, Muzeum Sztuki. Jeden dzień, [...] Trzeba po prostu zobaczyć i jest jeden dzień w tygodniu, kiedy można wejść za darmo. I to niezależnie czy jest się osobą chorą czy zdrową.*

6 postulaty, propozycje i rekomendacje

- *. No więc tak, tutaj postawiliśmy na dialog, czyli ta dobra relacja pomiędzy zespołem leczenia, bo tak się okazuje, że nie tylko lekarz uczestniczy w całym procesie leczenia i terapii.*
- *No i oczywiście rodzina i pacjent jako centralny punkt. Współpraca z ośrodkiem wsparcia, kontakt, zorganizowanie takiej sieci rzeczywiście dialogu i wsparcia w zakresie środowiskowej pomocy w domu pacjenta.*
- *Zwiększenie finansowania z Urzędu Miasta, Gminy, powiatów, narodowego funduszu, szczególnie na rozwój np. zespołów leczenia środowiskowego i terapeutów środowiskowych, którzy realizowaliby to wsparcie w środowisku domowym.*
- *Zabezpieczenie prawne świadczeń realizowanych z tytułu zatrudnienia, bo często bywa tak, że pacjenci np. zatrudnieni z drugą grupą inwalidzką stający na komisji mają odrzuconą drugą grupę, otrzymują trzecią. Pracodawca z nich rezygnuje, bo mniejsze ma dofinansowanie do utworzenia stanowiska pracy. Pacjent traci zatrudnienie, pomimo tego, że był bardzo wartościowym pracownikiem i w związku z tym status jego niestety obniża się i jakość życia całej jego rodziny i jego rzeczywiście jest na bardzo niskim poziomie*





- *Udział ekspertów przez doświadczenie w przewyciężaniu problemów psychicznych w różnych środowiskach. Chodzi o szkołę, poprzez jakieś nie wiem formy animacji publicznie realizowanych przy organizowaniu np. jakichś tam wydarzeń związanych np. z otwarciem drzwi Otwórzcie Drzwi Schizofrenii. A być może np. w formie pikników rodzinnych takich organizowanych nawet z organizacjami samorządowymi.*
- *No i oczywiście popularyzacja kultury i rekreacji poprzez możliwość udostępnienia wszystkim na równi*

