

RODZINY

ISSN 2300-1372
Półrocznik
NR 19/20
Marzec 2018

Czasopismo dla rodzin osób chorujących psychicznie

fot. Jakub Szymczuk/KPRP



fot. Jakub Szymczuk/KPRP



Konferencja w Pałacu Prezydenckim pt. "Nic nowego o nas bez nas. W poszukiwaniu skutecznego wpływu pacjentów na system ochrony zdrowia w Polsce", Warszawa, luty 2018 r.



fot. Jakub Szymczuk/KPRP

III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami.
Konferencja prasowa, przekazanie założeń do
projektów ustaw nowego systemu wsparcia osób
z niepełnosprawnościami, Kraków, grudzień 2017 r.



15 lat działalności
Pensjonatu U Pana Cogito w Krakowie

Droży Czytelnicy!

!oto mamy mały jubileusz, bowiem 10 lat temu ukazał się pierwszy numer naszego pisma. Jubileusz stanowią zazwyczaj okazje, żeby się przyjrzeć, co się w tym czasie dokonało, jaką drogę się przeszło. Gdy tak przeglądam wydane dotychczas numery pisma, widzę, że udało nam się zaprezentować całe spektrum tematów związanych z chorobami, leczeniem, różnymi formami psychoterapii i rehabilitacji osób doświadczających psychozy. Przy tym w naszych tekstach obecna jest perspektywa samych osób chorujących, ich rodzin oraz profesjonalistów.

Odnoszę wrażenie, że szczególnie dużo miejsca poświęciliśmy zagadnieniom pracy zawodowej, zaczynając od pierwszego numeru "Rodzin", który otwierają dwa artykuły poświęcone pracy zawodowej osób chorujących, pisane z perspektywy matek tych osób. W numerze, który aktualnie oddajemy do Waszych rąk Agnieszka Lewonowska-Banach opisuje historię powstania, ewoluowania i znaczenie przedsięwzięcia w tym względzie największego, pensjonatu U Pana Cogito, obchodzącego właśnie jubileusz 15-lecia swojego istnienia. Miejsce to zapewnia obecnie zatrudnienie 25 niepełnosprawnym pracownikom, stanowiąc jednocześnie środowisko dostarczające potężnego wsparcia zatrudnionym, szczególnie w sytuacjach zdarzających się raz po raz kryzysów.

W 14 numerze "Rodzin" o doświadczeniu pracy w tym pensjonacie pisała jedna z zatrudnionych tam osób, Grażyna

Kłusek: Praca jest czymś bardzo ważnym - bo porządkuje codzienność. (...) Praca daje poczucie wartości, czuję się potrzebna, pozbawiona poczucia pustki i samotności. Praca mobilizuje, uruchamia motywację, uczy także odpowiedzialności i samodzielności. Pracując jestem świadoma, że jestem potrzebna, zyskuję stopniową odwagę.

Również w obecnym numerze ojciec jednego z zatrudnionych U Pana Cogito pracowników pisze jak przełomowym dla jego syna okazał się moment zatrudnienia, w znaczeniu otwarcia na ludzi, znalezienia nowego sensu życia, rozwoju intelektualnego, ale także zmiany wzajemnych relacji ojca i syna.

Warto może jeszcze się odnieść do zamieszczonego na początku numeru listu do redakcji, zatytułowanego "Nasza smutna historia". Tekst pisany jest pod wpływem wydarzeń ostatnich trzech lat, będących okresem zmagania się autorki z nawrotem choroby u siostry odmawiającej podjęcia leczenia i stąd tytuł. Ale też należy zauważyć, że przez około 30 lat siostra autorki pozostawała w remisji, kupiła sobie za zarobione pieniądze mieszkanie, wykonywała satysfakcjonującą pracę, a nawrót nastąpił w kontekście oszustwa, którego padła ofiarą, w efekcie czego straciła dorobek całego swojego życia. Co więcej, dowiadujemy się, że proces sądowy ciągnie się od trzech lat i do tej pory, a udział w rozprawach jest źródłem ogromnego stresu dla osoby oszukanej. Można pomyśleć, że dla każdego człowieka byłoby to druzgocące

przeżycie, choć pewnie nie każdy zareagowałby objawami psychozy.

Autorka listu pisze m.in. o swoim osamotnieniu w zmaganiu się z problemami wynikającymi z postępowania siostry. Może więc reforma opieki psychiatrycznej powinna w większym stopniu uwzględnić wsparcie środowiskowe zarówno dla osób chorujących psychicznie jak i ich rodzin.

Józef Bogacz

Polecamy także czasopismo „DLA NAS”



RODZINY

REDAKTOR NACZELNY

Agnieszka Lewonowska-Banach
Stowarzyszenie Rodzin „Zdrowie Psychiczne”

REDAKTOR MERYTORYCZNY

Józef Bogacz – terapeuta rodzinny
Ośrodek Terapii i Rehabilitacji Psychoz. Poradnia Rodzinna

RADA MERYTORYCZNA

Prof. dr hab. Bogdan de Barbaro
Zakład Terapii Rodzin Katedry Psychiatrii CMUJ – Kraków

Maria Radwańska
Stowarzyszenie Rodzin „Zdrowie Psychiczne” – Kraków

Anna Bielańska
Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej – Kraków

ks. Arkadiusz Nowak, Magda Bojarska
Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej – Warszawa

Zofia Puchelak
Stowarzyszenie Rodzin „Zdrowie Psychiczne” – Kraków

Jolanta Gierduszewska
Stowarzyszenie „Wzajemna Pomoc” – Radom

Barbara Oleksińska
Stowarzyszenie „Otwarty Umysł” – Rzeszów

Teresa Kara
Lubuskie Stowarzyszenie Rodzin „Zdrowie Psychiczne” – Gorzów Wielkopolski

Dorota Trybis
Stowarzyszenie „Otwórzcie Drzwi” – Kraków



ADRES REDAKCJI

ul. Bałuckiego 6,
30-318 Kraków
tel. 012 266 11 02
Nakład: 3000 egz.

OPRACOWANIE GRAFICZNE I SKŁAD

Krzysztof Banach

KONTAKT

<http://www.rodziny.info>
e-mail: stowarzyszenie@rodziny.info

Niezamówionych materiałów
Redakcja nie zwraca.

Redakcja zastrzega sobie prawo skracania
i adiustacji nadesłanych materiałów.

RODZINY

MARZEC 2018

W NUMERZE:

Joanna

Z LISTÓW DO REDAKCJI — NASZA SMUTNA HISTORIA 2

Taduesz Walczak

MOJE DOŚWIADCZENIE Z CHOROBA SYNA 8

Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Rodzin Osób Chorujących
Psychicznie RODZINY

NIC NOWEGO O NAS BEZ NAS 12

Narodowa Rada Rozwoju - Sekcja Ochrony Zdrowia

**REKOMENDACJE DLA MINISTERSTWA ZDROWIA PO
SPOTKANIU SEKCJI OCHRONY ZDROWIA 29 LUTEGO 2016 R.
NA TEMAT ZDROWIA PSYCHICZNEGO 13**

Barbara Oleksińska

**INFORMACJA ZE SPOTKANIA SEKCJI OCHRONY ZDROWIA
NARODOWEJ RADY ROZWOJU W DNIU 14 MARCA 2018 R W
WARSZAWIE 13**

Fundacja Instytut Regionalny

III KONGRES OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI 14

Urszula

ZA NIEZALEŻNYM ŻYCIEM 15

Anna

UDZIAŁ W PROJEKCIE POMÓGŁ MI UWIERZYĆ W SIEBIE 16

Agnieszka Lewonowska-Banach

10 LAT CZASOPISMA RODZINY 17

Agnieszka Lewonowska-Banach, Prof. dr hab. Andrzej Cechnicki

**JUŻ 15 LAT OSOBY PO KRYZYSACH PSYCHICZNYCH
PROWADZĄ PENSJONAT U PANA COGITO 18**

Józef Bogacz, Agnieszka Lewonowska-Banach

**„NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA TO NIE JEST
CHOROBA” — PROMOCJA KSIĄŻKI III S. OKŁADKI**

*Z okazji nadchodzących
Świąt Wielkiej Nocy, pragniemy złożyć Wam,
drodzy CZYTELNICY,
najserdeczniejsze i szczerze życzenia: zdrowych,
pogodnych, pełnych wiary, nadziei i miłości
świąt. Radosnego, wiosennego nastroju oraz
serdecznych spotkań w gronie najbliższych*

życzy Redakcja RODZINY



**III Kongres Osób
z Niepełnosprawnościami
str. 14**



**Już 15 lat osoby po kryzysach
psychicznych prowadzą
Pensjonat U Pana Cogito
str. 18**



**Promocja książki
„Niepełnosprawność
intelektualna to nie jest
choroba”**

*Druk numeru 19/20 czasopisma RODZINY został sfinansowany ze środków własnych
Stowarzyszenia Rodzin „Zdrowie Psychiczne” pozyskanych z 1% podatku*

NASZA SMUTNA HISTORIA

W związku z planowaną reformą systemu opieki psychiatrycznej chciałabym podzielić się z Państwem doświadczeniem związanym z chorobą psychiczną mojej siostry. Będzie to smutna opowieść o tym, jak w otoczeniu obowiązujących w naszym kraju przepisów prawnych, które w sposób bardzo restrykcyjny regulują kwestię leczenia osób chorych psychicznie bez ich zgody, osoba chora na schizofrenię, która przez wiele lat miała kontrolę nad swoją chorobą, może tę kontrolę stracić i wobec braku szybkiej i skutecznej pomocy osunąć się w przewlekłą psychozę, z której być może nie uda jej się już nigdy wyjść.



Z listów do redakcji

fol. www.google.pl

Moja siostra, która ma obecnie 54 lata, zachorowała na schizofrenię paranoidalną w wieku 18 lat. Po mniej więcej dwóch latach leczenia (w tym półroczny pobyt w szpitalu psychiatrycznym po pierwszym epizodzie psychotycznym) można powiedzieć, że zaczęła wracać do zdrowia i przez wiele lat była w fazie remisji choroby. Wprawdzie jej zdolność do wykonywania pracy zarobkowej była z powodów zdrowotnych ograniczona, ale radziła sobie w życiu całkiem nieźle, a w pewnym okresie nawet bardzo dobrze. Dzięki kilkuletniej pracy za granicą w roli opiekunki osób starszych kupiła sobie w Polsce niewielkie mieszkanie, a potem dzięki szczęśliwemu zbiegowi okoliczności mogła przez kilka lat wykonywać satysfakcjonującą dla niej pracę w ramach własnej działalności gospodarczej. Wszystko układało się w miarę dobrze do 2004 roku, kiedy to moja siostra padła ofiarą oszukańczej działalności pewnej firmy, która działając – jak się później okazało – na zasadzie piramidy finansowej doprowadziła ją – poprzez członków zarządu – do niekorzystnego rozporządzenia mieniem. Moja siostra powierzyła im w zarządzanie (w zamyśle tylko na rok) wszystkie swoje oszczędności, które miały być jej zabezpieczeniem na gorsze czasy i na starość, a oni wykorzystali te pieniądze do spłaty swoich zobowiązań wobec innych klientów, których pieniądze wcześniej stracili. Ta sprawa, której szczegóły tutaj pominę, w znaczącym stopniu przyczyniła się do nawrotu jej choroby. Zaczęło się od tego, że wskutek dużego obciążenia psycho-fizycznego moja siostra zaczęła cierpieć na uporczywe bóle głowy o charakterze napięciowym. Lekarz neurolog – obecnie uważam, że błędnie – stwierdziła, że ich przyczyną mogą być między innymi leki, która brała w tym czasie moja siostra (w tym lek antypsychotyczny Risperidone w dawce 1 mg, stanowiącej połowę jego minimalnej dawki leczniczej). Ta sugestia padła na dobry grunt, gdyż moja siostra już od

pewnego czasu nabierała coraz większego dystansu do leków, próbując je zastępować ziołami. W efekcie moja siostra najpierw całkowicie odstawiła swój lek antypsychotyczny, a następnie wróciła do niego zmniejszając jego dawkę z 1 mg do 0,5 mg, czyli jednej czwartej minimalnej dawki leczniczej. Już po kilku miesiącach zaczęłam widzieć zmianę w jej zachowaniu (przede wszystkim zwiększającą się drażliwość) i mówiłam jej o tej zmianie, ale moja siostra nie przyjmowała moich uwag do wiadomości. Ja zaś, pomimo tego, że w ciągu naszego wieloletniego wspólnego mieszkania kilkakrotnie towarzyszyłam jej podczas wizyt u lekarza w związku z jej problemami z bezsennością, nie wiedziałam, że to lekceważenie moich słów może być symptomem stopniowej utraty autokrytycyzmu, która doprowadzi do nawrotu choroby. W ogóle nie wiedziałam, że stopień autokrytycyzmu jest w chorobie mojej siostry wyznacznikiem tego, na ile dobrze jej choroba jest kontrolowana. Z tego powodu, a także z powodu moich własnych problemów ze zdrowiem, które bardzo ograniczały moją mobilność, w ciągu kolejnych ponad dwóch lat nie zareagowałam tak jak należało na jej pogarszający się stan psychiczny, pomimo tego, że z powodu ogromnej drażliwości mojej siostry relacje między nami stawały się coraz trudniejsze. Czulałam, że coś jest z nią nie tak, ale nie wiedziałam, na ile powodem tego stanu jest jej choroba psychiczna, a na ile problemy z tarczą. I – ponieważ nie zdawałam sobie sprawy z powagi sytuacji – odkładałam na później wizytę u lekarza psychiatry w jej sprawie. Nie zdążyłam jeszcze się z nim umówić, gdy nagle u mojej siostry nastąpił nawrót ostrej psychozy. Piszę nagle, bo tak to wyglądało z mojego punktu widzenia, ale patrząc na to z perspektywy czasu i późniejszych wydarzeń oraz rozmów wiem, że na miesiąc przed tym nawrotem moja siostra miała już urojenia, których jednak przede mną jeszcze nie

wypowiadała. Zaczęła je wypowiadać zniecka w połowie grudnia 2013 roku i w tym momencie zaczęła się nasza obecna gehenna.

Po kilku dniach, tuż przed świętami Bożego Narodzenia, moja siostra zgodziła się pojechać ze mną na izbę przyjęć szpitala psychiatrycznego i początkowo wyraziła zgodę na przyjęcie jej do szpitala. Na moją prośbę zwiększyła też od razu dawkę leku do 1 mg, którą zażywała zanim zaczęła obniżać dawkę leku (jak się później okazało, po obniżeniu dawki leku do 0,5 mg, z czasem obniżyła ją jeszcze bardziej do 0,25 mg). Jednak po 1-dniowym pobycie w szpitalu, w którym faktycznie panowały bardzo trudne warunki bytowe, zażądała wypisania jej do domu. Pomimo namów z mojej strony nie zgadzała się na przedłużenie jej pobytu w szpitalu. Lekarz prowadzący, który wypisywał ją ze szpitala, owszem, odpowiedział na kilka moich pytań (m.in. o to, do jakiej wysokości powinna zwiększyć dawkę leku), ale nie udzielił mi żadnych dokładniejszych informacji na temat możliwego przebiegu choroby, ani przepisów dotyczących hospitalizacji. Całą sytuację skwitował tylko stwierdzeniem: „Chce być chora, niech będzie chora”, tak jakby moja siostra, która była wtedy w fazie ostrej psychozy, podejmowała decyzję o wypisie z pełną świadomością konsekwencji tego kroku. Nie uczulił mnie na możliwość wystąpienia agresji fizycznej i nie poradził, bym tę okoliczność wykorzystała do dokonania przymusowej hospitalizacji, która może być jedyną szansą na przywrócenie mojej siostrze wglądu. Dlatego też, choć po powrocie do domu jeszcze tego samego dnia wystąpiła taka sytuacja, która trwała do popołudnia dnia następnego, nie sięgnęłam po telefon, by wezwać karetkę. Nie chciałam wysyłać mojej siostry do szpitala na same święta Bożego Narodzenia, gdyż myślałam, że po świętach załatwię jej pobyt w innym szpitalu, w którym być może będą lepsze warunki bytowe. Nie byłam świadoma tego, że moja siostra może nie wyrazić już zgody na żadną hospitalizację, a umieszczenie jej w szpitalu bez jej zgody będzie szalenie trudne. W ten sposób straciłam jedyną realną szansę na szybkie przywrócenie mojej siostrze wglądu.

Po świętach moja siostra zgodziła się na odbycie w mojej obecności konsultacji w Poradni Psychiatrycznej u prowadzącej ją lekarki, ale niestety nie wyraziła zgody na proponowane jej zwiększenie dawki leku do minimalnej dawki leczniczej (2 mg). Co więcej, po ok. 2 tygodniach leczenia się lekiem w dawce 1 mg, pomimo mojego sprzeciwu znów tę dawkę zmniejszyła o połowę. Próbowала ją zmniejszyć jeszcze bardziej, ale wówczas jeszcze miała trochę poczucia swojej choroby i czuła, że jej stan pogarsza się, bo rozmawiając z moją koleżanką powiedziała jej, że z powodu tego zmniejszenia „zaczęła dostawać małego biczka”, ale po powrocie do 0,5 mg wszystko wróciło do normy. Oczywiście sytuacja była wciąż daleka od normy, ale tego już moja siostra nie była w stanie realnie ocenić. Mimo to jej stan zaczął się nieco poprawiać w tym sensie, że przestała już mówić całkowicie „od rzeczy”. Wciąż jednak była bardzo słaba, zdeorganizowana, całymi godzinami modliła się i co jakiś czas zdarzało jej się powiedzieć coś dziwnego – głównie były to „spiskowe” interpretacje różnych przypadkowych zdarzeń i nadawanie im znaczenia, których one nie miały. Zwracałam na to baczną uwagę i podczas kolejnego spotkania z panią doktor z Poradni, które również odbyło się w mojej obecności, opisałam te wszystkie sytuacje, które budziły moje zaniepokojenie, ku wielkiemu niezadowoleniu mojej siostry, która starała się za wszelką

cenę zracjonalizować swoje zachowanie. Podczas tej kolejnej wizyty znów odrzuciła zalecenie dotyczące zwiększenia dawki leku. Pani doktor powiedziała mi podczas tej czy też innej rozmowy o możliwości złożenia przeze mnie do sądu wniosku o przymusową hospitalizację na podstawie art. 29 ust. 2 u.o.z.p. (ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).

Ponieważ perspektywa składania wniosku do sądu rodzinnego o umieszczenie mojej siostry w szpitalu psychiatrycznym bez jej zgody była dla mnie bardzo odpychająca, a nadal nie miałam wystarczającej wiedzy o możliwym przebiegu choroby mojej siostry, postanowiłam czekać na dalszy rozwój sytuacji, mając nadzieję na dalszą stopniową poprawę stanu jej zdrowia. W połowie lutego zdarzyła się jednak sytuacja, która zmotywowała mnie do umówienia się wraz z moją siostrą na prywatną wizytę u innej pani doktor, która była ordynatorem jednego z oddziałów w dużym szpitalu psychiatrycznym. Chodziło o to, że moja siostra bez mojej wiedzy odesłała z kwitkiem listonosza, który przyniósł mi przesyłkę z zażywanym przeze mnie lekiem. Lek ten zaczęłam stosować kilka miesięcy wcześniej w ramach eksperymentalnej kuracji z powodu moich kilkuletnich dużych problemów z odpornością. W swojej chorobie moja siostra uznała jednak, że mój lek ma właściwości narkotyczne i może spowodować uzależnienie. Podobne przekonanie moja siostra wyraziła już znacznie wcześniej, jeszcze przed nawrotem ostrej psychozy, co wzbudziło wtedy moje zdziwienie, ale wówczas jeszcze nie wykazywała wobec mojego leku tej agresji, którą zaczęła wykazywać po nawrocie choroby. Ponieważ nie mogłam sobie pozwolić na przerwanie kuracji, która jako jedyna okazała się pomocna w moich problemach zdrowotnych, zaprowadziłam moją siostrę do tej drugiej pani doktor, z nadzieją, że przekona moją siostrę do zwiększenia dawki leku antypsychotycznego. Przebieg naszej wizyty okazał się jednak dla mnie kompletnym zaskoczeniem. Moja siostra, która zawsze była osobą bardzo inteligentną i elokwentną, całą uwagę pani doktor skierowała na moje problemy zdrowotne i fakt zażywania przeze mnie leku, który jej zdaniem może u mnie spowodować uzależnienie. Pani doktor jak najbardziej „w to weszła” i ignorując moje spostrzeżenia oraz przedstawioną jej dokumentację medyczną mojej siostry (konsultacja z izby przyjęć, wypis ze szpitala po 1-dniowym pobycie tamże) skupiła się praktycznie wyłącznie na mnie, krytykując stosowaną przeze mnie kurację i proponując mi alternatywne leczenie w postaci przyjmowania leków antydepresyjnych, natomiast na moje pytanie o to, jaką dawkę leku powinna przyjmować moja siostra, odpowiedziała, że jej zdaniem może nadal przyjmować 0,5 mg Rispoleptu. Z kolei na pytanie mojej siostry o to, czy lek stosowany przeze mnie może mnie uzależnić, najpierw odpowiedziała, że raczej nie, a potem, że właściwie to wszystko może człowieka doprowadzić do uzależnienia. Wychodząc z gabinetu powiedziałam pani doktor, że w ten sposób utrwała u mojej siostry jej urojenia, ale chyba to wtedy do niej nie dotarło.

Wtej sytuacji, gdy jedna pani doktor powiedziała mi, że woli, aby moja siostra brała cokolwiek, niż żeby w ogóle nic nie brała, a druga stwierdziła, że może dalej leczyć się po swojemu, znów postanowiłam czekać na ewentualną poprawę. Zamiast niej na Wielkanoc 2014 roku doczekaliśmy się jednak u mojej siostry drugiego silnego zaostrzenia objawów psychotycznych, w wyniku którego, pomimo ponownego zwiększenia dawki Rispoleptu do 1 mg, moja siostra całkowicie straciła poczucie swojej choroby.

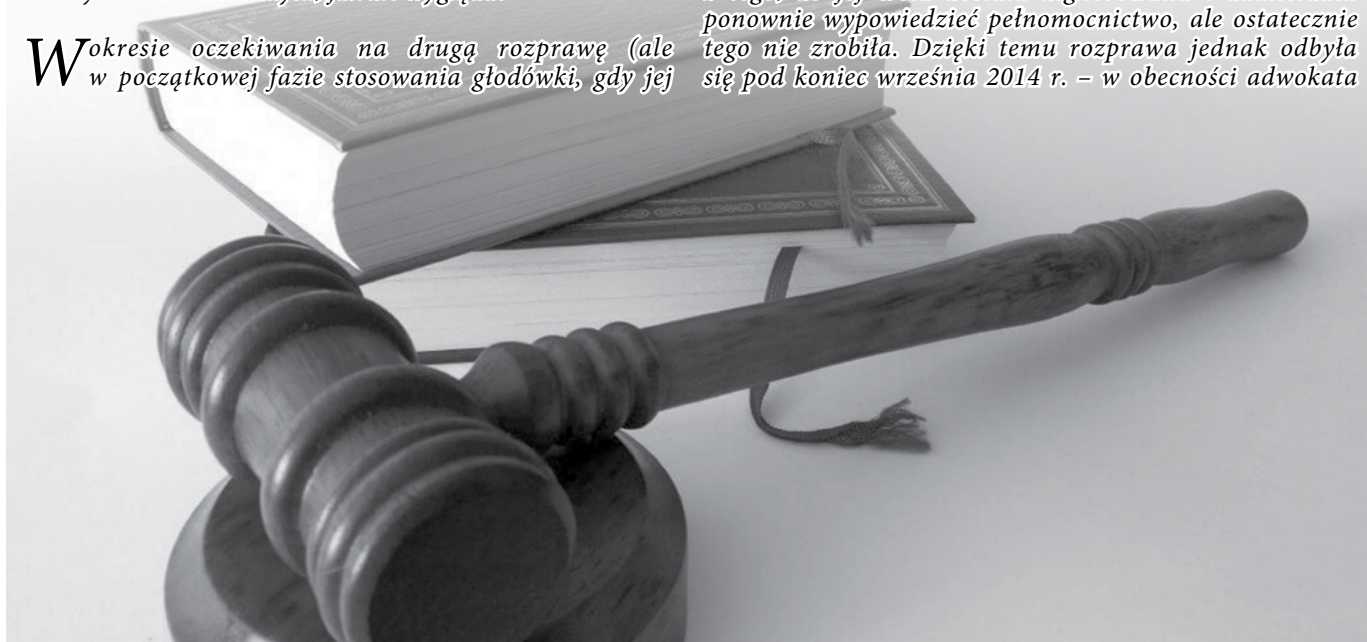
Tym razem stan ostrej psychozy trwał znacznie dłużej. Ponieważ pomimo kolejnych wizyt u lekarzy moja siostra odmawiała dalszego zwiększenia dawki leku zgodnie z ich zaleceniami (choćby do minimalnej dawki leczniczej w wys. 2 mg), postanowiłam skorzystać z propozycji wystawienia orzeczenia lekarskiego do wniosku o hospitalizację, którą otrzymałam od jednego z nich. Wniosek ten złożyłam do sądu rodzinnego pod koniec maja 2014 roku.

Po złożeniu przeze mnie wniosku o hospitalizację (w tym czasie moja siostra bardzo mnie pilnowała podejrzewając mnie o branie narkotyków, więc zrobiłam to w ukryciu przed nią wychodząc z domu pod innym pretekstem) pierwsza rozprawa odbyła się bardzo szybko, w ustawowym terminie 2 tygodni od złożenia wniosku o hospitalizację. Potem jednak było już tylko gorzej. Ze względu na okres wakacyjny i powołanie przez sąd adwokata z urzędu dla mojej siostry termin następnej rozprawy został bowiem wyznaczony dopiero za 2,5 miesiąca. Stan psychiczny mojej siostry był w tym czasie bardzo słaby, bo nie dość, że pomimo początkowego zwiększenia dawki Rispoleptu do 1 mg objawy psychotyczne nie ustępowały, to moja siostra przez jakiś czas znowu – oszukując mnie – zmniejszyła tę dawkę o połowę, co spowodowało ponowne zaostrzenie tych objawów. Na dodatek zaczęła się głodzić (nazywając to dietą albo postem) – w ciągu dnia zjadała parę okruszków chleba i wypijała nie więcej niż pół szklanki wody z sokiem z ogórków kiszonych, tartym jabłkiem i cebulą. Byłam tym przerażona, bo ta głodówka sprawiała, że moja siostra była bardzo osłabiona i zaczęła bardzo chudnąć. Jednak pani doktor, którą zapytałam o to, czy mogę na tej podstawie hospitalizować moją siostrę w trybie natychmiastowym, powiedziała mi, że podstawą do hospitalizacji może być dopiero taki stan, w którym coś się z tego powodu stanie, np. moja siostra zemdleje z wyczerpania. Poinformowałam więc o tym tylko biegłą psychiatrę, która przeprowadziła z moją siostrą wywiad w naszym mieszkaniu, i zwróciłam się do sądu o przyspieszenie terminu rozprawy ze względu na przedłużającą się głodówkę mojej siostry. Nie przyniosło to jednak żadnego efektu. Ostatecznie po upływie ok. półtora miesiąca od rozpoczęcia głodówki moja siostra sama wróciła do normalnego jedzenia, gdy oglądając się w dużym lustrze zobaczyła, jak źle wygląda.

W okresie oczekiwania na drugą rozprawę (ale w początkowej fazie stosowania głodówki, gdy jej

efekty nie były jeszcze tak bardzo widoczne) jeszcze raz doszło do sytuacji, w której moja siostra zastosowała wobec mnie agresję fizyczną. Powodem był telefon od osoby, u której zaopatrywałam się w chińskie zioła w związku z moimi ówczesnymi problemami ginekologicznymi. Z chwilą nawrotu choroby moja siostra bowiem nie tylko uznała za narkotyk lek, który stosowałam w ramach eksperymentalnej kuracji poprawiającej odporność, ale też zaczęła bardzo nieufnie odnosić się do ziół obcego pochodzenia, uznając, że osoby, które je rozprawdzają znajdują się pod działaniem złego ducha. Chciała, żebym leczyła się tylko ziołami polskimi, które jednak same nie były wystarczające w zaawansowanym stadium mojej choroby, więc pomimo jej nalegań nie zrezygnowałam z leczenia również ziołami chińskimi. Gdy więc otrzymałam telefon od tej osoby, moja siostra zaczęła mi go wrywać z rąk i doszło między nami do przepychanki.

Dalsze oczekiwanie na rozprawę w sądzie przebiegało w domu naszych rodziców. Była to dla nich gehenna, gdyż – pomimo tego, iż moja siostra wprawdzie niechętnie, ale przyjmowała już w tym czasie pod naszym nadzorem 1 mg Rispoleptu – była często nadmiernie pobudzona i zachowywała się w sposób nieracjonalny i dość agresywny. Agresja słowna wobec nas była na porządku dziennym w każdej sytuacji, gdy nie chcieliśmy zrobić czegoś, czego ona od nas oczekiwała – np. przygotowywała koktajle z ziaren zbóż zmiksowanych z dużą ilością nabiału, które nikomu z nas nie smakowały, a ona była zła, że nie chcemy ich jeść. Zdarzały się też epizody agresji fizycznej, ale były zbyt krótkotrwałe do tego, by podejmować próbę natychmiastowej hospitalizacji. Znosiliśmy to mniej lub bardziej cierpliwie mając nadzieję na rychłą hospitalizację mojej siostry w wyniku wszczętej procedury wnioskowej i jej skuteczne przeleczenie w szpitalu. Niestety, niedługo przed wyznaczonym terminem rozprawy moja siostra z jakiegoś powodu straciła zaufanie do ustanowionej na jej rzecz pani adwokat i wypowiedziała jej pełnomocnictwo, deklarując jednocześnie na piśmie, że nie chce drugiego adwokata. Sądziłam, że jej wola zostanie przez sąd uszanowana, ale tak się nie stało. Sąd nakazał bowiem ORA wyznaczenie nowego adwokata z urzędu i przesunął termin rozprawy o kolejny miesiąc. Moja siostra była bardzo niezadowolona z tego, że jej wola została zignorowana i zamierzała ponownie wypowiedzieć pełnomocnictwo, ale ostatecznie tego nie zrobiła. Dzięki temu rozprawa jednak odbyła się pod koniec września 2014 r. – w obecności adwokata



z urzędu, a pod nieobecność mojej siostry, która przyjęła wówczas strategię niestawiania się na rozprawy – i sąd wydał postanowienie o umieszczeniu jej w szpitalu psychiatrycznym bez jej zgody. Po zapoznaniu się z tym postanowieniem moja siostra złożyła wniosek o zmianę orzeczenia przez sąd I instancji, zaś sąd potraktował ten wniosek jako apelację. Po upływie kolejnych 6 tygodni od dnia rozprawy, na której sąd wydał orzeczenie (2 tygodnie oczekiwania na pisemne uzasadnienie postanowienia, następnie 2 tygodnie na doręczenie go do pełnomocniczki z urzędu, kolejne 2 tygodnie na złożenie przez nią apelacji), w ostatniej możliwej dacie apelację złożyła też pełnomocniczka mojej siostry, pomimo tego, że nie była w stanie nawet skontaktować się z nią, aby zapytać, czy ona tego chce, zaś z pisma złożonego przez moją siostrę w sądzie wynikało, że nie życzy ona sobie, aby sprawa była kierowana do sądu II instancji. Wola mojej siostry została jednak ponownie pominięta, a akta zostały wysłane do Sądu Okręgowego. Stało się to w drugiej połowie listopada 2014 roku, po upływie 5 miesięcy od daty złożenia przeze mnie wniosku o hospitalizację.

Natychmiast po przekazaniu akt do Sądu Okręgowego napisałam pismo do Przewodniczącej Wydziału z prośbą o wyznaczenie jak najszybszego terminu rozprawy ze względu na możliwość utrwalenia się u mojej siostry jej choroby psychicznej. Dzięki temu termin został wyznaczony stosunkowo szybko (jak na warunki Sądu Okręgowego), bo już za 2 miesiące – na drugą połowę stycznia 2015 roku. Niestety, ze względu na lakoniczność argumentacji zawartej w uzasadnieniu do postanowienia wydanego przez Sąd Rejonowy, którą wykorzystwała pełnomocniczka mojej siostry, sąd II instancji postanowił jeszcze raz przesłuchać biegłą sądową i odroczył rozprawę o kolejne 2 miesiące. W międzyczasie, od bodajże połowy grudnia 2014 roku moja siostra zbuntowała się i ponownie zmniejszyła dawkę leku do 0,5 mg, co szybko zaczęło odbijać się na jej stanie psychicznym. Objawiało się to np. tym, że uporczywie składała na policji i w prokuraturze doniesienia na osoby sprzedające mi ziola i lekarke wypisującą mi recepty na mój lek, a w ostatnim okresie przed rozprawą w Sądzie Okręgowym zabierała mi nawet mój telefon komórkowy uważając, że ktoś mnie za jego pośrednictwem molestuje (tak na przykład interpretowała otrzymywane przeze mnie MMS-y z reklamami). Ponadto, w toczącym się postępowaniu karnym, w którym była osobą pokrzywdzoną, podjęła bez konsultacji z prawnikiem niekorzystne dla siebie decyzje, z których jedna potencjalnie naraziła ją na wysokie koszty finansowe, które nadal nad nią „wiszą”. Były to decyzje pochopne i nieracjonalne, które podejmowała pod wpływem choroby, szukając dla nich potwierdzenia w Biblii, którą od chwili drugiego zaostrzenia objawów psychotycznych zaczęła traktować jak wyrocznię. Przy tym wszystkim potrafiła być jednak tak sprytna i przekonująca, że udało jej się nakłonić naszą wspólną lekarkę POZ do wystawienia dla mnie – bez mojej wiedzy i bez przeprowadzenia ze mną jakiegokolwiek wywiadu lekarskiego – skierowania do Poradni Psychiatrycznej z powodu rzekomych „organicznych zaburzeń” w moim zachowaniu spowodowanych zażywaniem przeze mnie lekiem, które następnie złożyła do akt sprawy dotyczącej jej przymusowej hospitalizacji w celu podważenia mojej wiarygodności (!).

Druga rozprawa w Sądzie Okręgowym odbyła się pod koniec marca 2015 roku. Jej wynik wcale nie był dla

mnie oczywisty, gdyż zachowanie trzech sędzin (z czego tylko jedna występowała również w poprzednim składzie z pierwszej rozprawy) nie wskazywało na to, by szczegółowo zapoznały się z zawartością akt sprawy i treścią złożonych przeze mnie pism. Wyraźnie wyczuwałam u nich dystans i podejrzliwość wobec mojej osoby. Na szczęście przytomnością umysłu wykazała się moja pełnomocniczka, która zapytała moją siostrę o to, czy zabrała mi ostatnio telefon komórkowy. Moja siostra, która była w tym czasie całkowicie pozbawiona autokrytycyzmu, potwierdziła ten fakt podając opisane przeze mnie powyżej przyczyny, co pozwoliło sądowi zorientować się w rzeczywistym stanie jej zdrowia. Dzięki temu sąd, po 10 miesiącach od daty złożenia przeze mnie wniosku o hospitalizację mojej siostry, oddalił apelację złożoną przez jej pełnomocniczke i podtrzymał postanowienie Sądu Rejonowego.

Od początku swego pobytu w szpitalu psychiatrycznym moja siostra natarczywie domagała się wypisania jej ze szpitala, składając mnóstwo pism do dyrekcji szpitala i sprowadzając prawnika na spotkania z panią ordynator, która była jednocześnie jej lekarzem prowadzącym. Pani ordynator najwyraźniej nie wytrzymała tej presji, bo w pewnym momencie, ku naszemu wielkiemu zaskoczeniu, dowiedzieliśmy się od mojej siostry, że otrzymała od niej obietnicę wypisu ze szpitala w bardzo bliskim terminie. Byliśmy tym przerażeni, bo wiedzieliśmy przecież, że moja siostra nie odzyskała jeszcze wglądu i po wyjściu ze szpitala natychmiast zmniejszy dawkę leku lub go zupełnie odstawi. Zaczęłam interweniować u pani ordynator, uświadamiając jej to, że moja siostra tylko udaje, że ma świadomość choroby, ale niewiele udało mi się uzyskać. Pani ordynator uznała bowiem, że skoro moja siostra przez kilka tygodni leczenia dawką 2-3 mg Rispoleptu i trzy tygodnie leczenia dawką 4 mg nie odzyskała wglądu, to go już nie odzyska. Podjęła więc decyzję o wypisaniu mojej siostry ze szpitala po upływie zaledwie 7 tygodni leczenia, pomimo tego, iż – jak już wspominałam – w ciągu ostatnich trzech tygodni leczenia dawką 4 mg sama dostrzegła u niej wyraźniejszą poprawę, która być może przy dłuższym leczeniu doprowadziłaby w końcu do odzyskania przez moją siostrę wglądu. Niestety, pani ordynator nie dała nam szansy, aby się o tym przekonać, a ja, pomimo iż byłam osobą, która złożyła wniosek o hospitalizację, byłam wobec jej decyzji całkowicie bezradna, bo przepisy ustawy o ochronie zdrowia psychicznego nie przyznają osobom, które złożyły wniosek o hospitalizację osoby chorej psychicznie bez jej zgody, prawa do odwołania się do sądu od decyzji ordynatora o wypisaniu tej osoby ze szpitala (choć w odwrotnym przypadku, tzn. gdy ordynator odmawia wypisania osoby chorej ze szpitala, od decyzji tej przysługuje prawo odwołania się do sądu).

Oprócz powrotu mojej siostry do dawnego, nieskutecznego sposobu leczenia jej choroby psychicznej, konsekwencją decyzji pani ordynator o wypisaniu mojej siostry ze szpitala bez przywrócenia jej wglądu jest też pogorszenie naszych wzajemnych relacji oraz relacji mojej siostry z rodzicami. Wkrótce po powrocie ze szpitala moja siostra zażądała ode mnie, bym opuściła jej mieszkanie i wyjechała do naszych rodziców – początkowo tylko na wakacje, ale w rezultacie okazało się, że na stałe. Początkowo moja siostra przyjmowała mnie u siebie, gdy przyjeżdżałam na krótko do miasta, aby załatwić swoje sprawy, ale z czasem – po upływie około roku od wyjścia ze szpitala psychiatrycznego – przestała mnie do siebie

przyjmować, a nawet w ogóle spotykać się ze mną podczas moich pobytów w tym mieście (w związku z czym musiałam zacząć zatrzymywać się u moich koleżanek). Pogorszyło się znacznie zarówno jej zdrowie psychiczne, jak i fizyczne, bo z powodu nieracjonalnego myślenia, uprzedzenia do lekarzy oraz leków chemicznych i coraz większej własnej dezorganizacji moja siostra nie wykonuje badań kontrolnych i nie jest w stanie w sposób systematyczny leczyć swoich schorzeń somatycznych. Moja siostra cierpi na niedoczynność tarczycy spowodowaną chorobą Hashimoto, ale ostatni pomiar TSH zrobiony został 2,5 roku temu podczas jej pobytu w szpitalu psychiatrycznym. Choć wykazuje szereg objawów zaawansowanej niedoczynności tarczycy, nie jesteśmy w stanie namówić jej do tego, by zbadała poziom TSH i zaczęła się leczyć u endokrynologa, bo jest przekonana, że jest uczulona na wszystkie leki chemiczne i dlatego nie może też przyjmować sztucznych hormonów tarczycy. Jest to błędne przekonanie wynikające z jej choroby psychicznej, którego jednak nikt nie jest w stanie jej wyperswadować – podobnie jak wielu innych błędnych przekonań, takich jak to, że jest obserwowana i podsłuchiwana przez SB, że w jej telefonie komórkowym działa jakiś haker, że ktoś chce ją zabić i odebrać jej mieszkanie, itd. Cały czas uparcie neguje własną chorobę i jest głęboko przekonana o tym, że przyczyną wszelkiego zła w życiu naszej rodziny jest zazywany przeze mnie lek, który jej zdaniem zniekształca moje postrzeganie rzeczywistości i sprawia, że błędnie uważam, iż ona jest chora. Uważa też, że z tego powodu kłamie i manipuluję naszymi rodzicami, którzy również twierdzą, że powinna zwiększyć dawkę swojego leku. Obwinia mnie o każde dotykające ją zło bądź niepowodzenie, a każdy błąd, który zdarza mi się popełnić, przypisuje stosowaniu przeze mnie mojego leku, który uważa za lek narkotyczny. Z tego też powodu – jak twierdzi – w ogóle do nas nie przyjeżdża, nawet na święta (z naszymi rodzicami nie widziała się już 3 lata). Pomimo swojej tęsknoty za rodzicami, nie chce do nich przyjechać, bo wie, że namawialiby ją do zwiększenia dawki leku, a ona nie chce o tym słyszeć. Z kolei my nie moglibyśmy na ten temat milczeć, bo to, co słyszymy z ust mojej siostry bywa tak oderwane od rzeczywistości, że nie sposób zareagować inaczej niż prośbą o zwiększenie przez nią dawki leku. Nie mówiąc już o tym, że każda różnica opinii czy odmowa zrobienia tego, czego życzy sobie moja siostra, prowadziłaby do awantury. Z tego powodu, choć my również za nią bardzo tęsknimy, to jednak nie nalegamy już na to, by do nas przyjechała, bo przebywanie z nią byłoby ponad siły naszych starych i schorowanych rodziców. Kochamy ją bardzo, ale jej źle leczona choroba powoduje, że nie sposób z nią żyć na co dzień, bo byłaby to ciągła szarpanina naszych nerwów.

W ostatnim roku do naszych problemów z porozumieniem się z moją siostrą doszły też problemy z jej sąsiadami wynikające z tego, że moja siostra nie jest już w stanie utrzymać porządku w swoim mieszkaniu, wskutek czego okresowo wydobywa się z niego nieprzyjemny zapach. Wszelkie uwagi sąsiadów lub nasze na ten temat spotykają się z jej strony ze zdenerwowaniem i wskazywaniem innych przyczyn tego zapachu (twierdzi na przykład, że jego źródłem jest zdechły ptak, którego ktoś pewnie wrzucił do komina). Nie ma z tej sytuacji żadnego wyjścia, bo nawet jeśli proponuję mojej siostrze, że sfinansuję jej sprzątaczkę, to ona i tak z tej propozycji nie chce skorzystać, bo już od dawna nie chce nikogo wpuszczać do swojego mieszkania. Nawet przeprowadzenie rutynowej



fol. www.google.pl

kontroli kominów czy instalacji gazowej jest problemem, bo trzeba się z nią wielokrotnie umawiać, by w końcu zechciała kogoś do siebie wpuścić.

Kiedy ostatnio zobaczyłam moją siostrę po wielu miesiącach niewidzenia jej, serce ścisnęło mi się z żalu, bo w środku lata znalazłam ją klęczącą w kruchcie kościoła, ubraną w ciepły, czarny płaszcz, z beretem i szalem na głowie (być może z powodu częstych infekcji i ciągłego pocucia zimna, którego przyczyną jest zapewne nieleczona niedoczynność tarczycy), jak zwykle z Biblią, do której co i rusz zagląda otwierając ją na chybił trafił i z torbami, które zawsze ze sobą zabiera wychodząc z domu. Kiedy mnie zobaczyła, rozplakała się pokazując mi swój świeżo wówczas złamany przedni ząb, którego nie miała za co naprawić. Od tego czasu złamały się jej lub ukruszyły jeszcze kolejne dwa zęby. Wszystkie wymagają zrobienia koronek, ale pomimo tego, że już kilka miesięcy temu przelałam jej pieniądze na pierwszą z nich w kwocie, o którą prosiła, to do tej pory nie zaczęła jej robić, bo ciągle coś jej nie wychodzi – a to sama przekłada wizytę na inny termin, a to dentysta polecony przez koleżankę okazał się jej zdaniem dziwny, a to do innej dentystki spóźniła się i nie została przyjęta, itd. Pieniądze, które jej daję, rozchodzą się na inne rzeczy, takie jak częste zamawianie mszy świętych albo płacenie nadmiernie wysokich rachunków telefonicznych z tego powodu, że moja siostra od roku nie jest w stanie zmienić sobie taryfy na korzystniejszą, a zupełnie nie kontroluje ilości i długości swoich rozmów. Nie mam serca do tego, by nie dawać jej żadnych pieniędzy, bo jej renta inwalidzka jest zbyt niska do tego, by mogła się z niej utrzymać. Gdy zaś próbowałam uwarunkować dawanie jej pieniędzy na przykład tym, że pójdzie na wizytę do psychiatry, okazało się to niewykonalne, bo choć moja siostra wpadała w rozpacz, to nie ustępowała nawet na cal. Finansowanie jej potrzeb jest dla mnie bardzo dużym obciążeniem, zwłaszcza w obecnej sytuacji, gdy w naszej rodzinie pojawiły się niespodziewanie inne problemy i wydatki. Nie wiem, jak sobie z tym wszystkim poradzę; często brakuje mi już sił na zmaganie się ze skutkami choroby mojej siostry i z coraz to nowymi problemami, które spadają na naszą rodzinę.

Mogłabym wiele jeszcze napisać o tym, jak objawia się i co ze sobą niesie choroba mojej siostry. Ogromnym problemem jest na przykład to, że w procesie karnym, w którym jest osobą pokrzywdzoną, oskarżeni

próbują wykorzystać jej obecną chorobę psychiczną do zdyskredytowania jej jako świadka. Stres związany z perspektywą przesłuchań w tej sprawie jest dla niej tak wielki, że obawiam się, by nie podjęła jakichś dramatycznych kroków. A przepisy prawne są bezduszne i nie dają możliwości wyłączenia jej z tej sprawy bez przeprowadzenia zawnioskowanych przesłuchań. Moja siostra ciągle żyje w pełnym napięciu oczekiwaniu na koniec tego procesu, sądząc, że wtedy nastąpi jakaś poprawa w jej życiu, bo przestanie być prześladowana przez oskarżonych, przez sąd, przez tajne służby itd. My jednak wiemy, że nic się nie poprawi, jeśli moja siostra nie zacznie dobrze leczyć swojej choroby. Modlimy się codziennie o to, by zrozumiała, że jest rzeczywiście chora i zechciała zwiększyć dawkę leku choćby do minimalnej dawki leczniczej, ale jak dotąd bez upragnionego przez nas rezultatu.

Nie wiem, jaka będzie przyszłość moja i mojej siostry, ale nie mam w tym zakresie dobrych przeczuć. Obawiam się, by cierpienie mojej siostry wynikające z jej poczucia osamotnienia, izolacji, niezrozumienia, bycia nękaną i prześladowaną nie doprowadziło jej kiedyś do podjęcia próby samobójczej. Moja siostra często mi mówi, że modli się o swoją śmierć, więc niewykluczone, że kiedyś ją w końcu wymodli w takiej czy innej postaci. Chciałabym z całej duszy pomóc mojej siostrze uniknąć takiego losu, ale jestem całkowicie bezradna wobec jej choroby i wynikającego z niej upor. Pomagam jej na tyle, na ile potrafię w dźwiganie przez nią krzyża jej choroby, ale jest to naprawdę bardzo trudne – zwłaszcza gdy dochodzą do tego jeszcze inne ciężary, które trzeba samemu nieść. Dlatego kończąc ten tekst chciałabym zaapelować:

Do osób dotkniętych chorobą, na którą cierpi moja siostra – aby ufali swoim bliskim oraz swoim lekarzom i nie podejmowali pochopnie decyzji o zmniejszeniu dawki leku antypsychotycznego. Jeśli zaś ktoś z Państwa postanowi zmniejszyć dawkę leku, to niech to czyni we współpracy z lekarzem i swoją rodziną, która jako pierwsza może zauważyć ewentualnie zwiastuny nawrotu choroby. Bo tracąc stopniowo autokrytycyzm możecie się Państwo sami nie zorientować, że wracacie w szpony choroby, a przepisy prawne zostały ukształtowane w taki sposób, że bez wyrażenia przez Was zgody na leczenie bardzo trudno będzie Wam pomóc wrócić do zdrowia.

Do lekarzy psychiatrów – aby mieli większe zaufanie do członków rodziny swego pacjenta, włączali ich w proces jego leczenia, nie lekceważyli ich obserwacji, nie byli obojętni wobec ich problemów i zmagają i nie zakładali, że „stanie za pacjentem” musi oznaczać stanie przeciwko jego rodzinie w momencie, gdy nie widzi ona już innego wyjścia, jak tylko zastosowanie leczenia przymusowego. My naprawdę kochamy naszych bliskich i chcemy ze wszystkich naszych sił pomóc im wrócić do zdrowia. Czasami kosztuje nas to bardzo wiele wysiłku – proszę więc tego naszego wysiłku nie marnować. Z co najmniej pięciorga lekarzy psychiatrów, z którymi miałam styczność w przedhospitalizacyjnej fazie nawrotu choroby mojej siostry, tylko jeden naprawdę mi pomógł w taki sposób, w jaki mógł pomóc w momencie gdy doszło do naszego spotkania: wypisując orzeczenie lekarskie potrzebne do złożenia przeze mnie wniosku o przymusową hospitalizację mojej siostry. Jako jeden z nielicznych, ten lekarz naprawdę uwierzył moim słowom i obserwacjom i nie dał się zwieść elokwencji mojej siostry. Pozostali woleli bardziej wierzyć mojej siostrze niż mnie, bardziej ufali

temu, co sami byli w stanie zobaczyć w ciągu półgodzinnej konsultacji lekarskiej niż obserwacjom osoby, która była z ich pacjentką 24 godziny na dobę i znała ją od wielu lat. W skrajnych przypadkach, wygłaszając krytyczne opinie o mojej osobie lub moim leczeniu nastawiali moją chorobą na schizofrenię siostrę przeciwko mnie – co już zupełnie nie mieści mi się w głowie. Może miałam wyjątkowego pecha do tych lekarzy, może nie potrafiłam ich do siebie przekonać – tego naprawdę nie wiem. Ale dobrze by było, żeby wszyscy lekarze potrafili wykazać empatię nie tylko wobec swoich pacjentów, lecz także wobec ich rodzin.

Do osób tworzących i uchwalających przepisy prawne dotyczące ochrony zdrowia psychicznego – aby zaczęli słuchać tego, co mają do powiedzenia członkowie rodzin osób chorych psychicznie i zaczęli uwzględniać ich głos przy tworzeniu prawa. Aby zechcieli pomóc tym rodzinom poprzez stworzenie przyjaźniejszych dla nich procedur ubiegania się o skuteczne leczenie osób chorych psychicznie bez ich zgody, gdy osoby te nie mają poczucia swej choroby (służę kilkoma konkretnymi propozycjami w tym zakresie). Aby przy tworzeniu i nowelizowaniu przepisów kierowali się zdrowym rozsądkiem i nie przedkładali prawa osoby chorej psychicznie do wolności osobistej ponad jej prawo do otrzymania skutecznego leczenia w sytuacji kryzysu psychicznego. Aby nie zostawiali rodzin osób chorych psychicznie samym sobie z nierozwiązywalnym problemem leczenia choroby psychicznej ich bliskich, którzy nie chcą się leczyć z powodu utraty poczucia choroby. Proszę pomyśleć choćby o tym, że nawet jeśli problem ten obecnie Państwa nie dotyczy, to może kiedyś stać się udziałem Państwa dzieci lub wnuków. Tworząc i zmieniając przepisy prawne regulujące kwestie związane z opieką psychiatryczną proszę zawsze spróbować spojrzeć na ich potencjalne skutki z perspektywy rodziny osoby chorej, która musi się zmagać na co dzień ze skutkami jej nieleczonej lub źle leczonej choroby psychicznej.

Do osób zaangażowanych w projekt reformy systemu opieki psychiatrycznej – aby pamiętali o tym, że oprócz osób świadomych swej choroby i szukających dla siebie pomocy są też takie osoby chore, które nie mają poczucia swojej choroby i z tego powodu prawdopodobnie nigdy nie staną się beneficjentami środowiskowej opieki psychiatrycznej, która jak rozumiem bazować będzie na dobrowolności w podejmowaniu jakiejkolwiek terapii. Aby nie likwidowali szpitali i oddziałów psychiatrycznych oraz procedur umożliwiających hospitalizację osób chorych psychicznie bez ich zgody, lecz je udoskonalali w taki sposób, by leczenie w nich i za ich pomocą było jak najbardziej efektywne i przywracało tych pacjentów opiece środowiskowej, zamiast – tak jak to niestety czasem bywa obecnie – odsyłania ich z kwitkiem i pozostawiania samym sobie na pastwę ich choroby.

Naprawdę chciałabym doczekać czasów, w których opieka psychiatryczna w naszym kraju będzie tak dobrze pomyślana i zorganizowana, że nie będzie już możliwe, aby osoba dotknięta schizofrenią, której przez wiele lat udało się utrzymać remisję choroby, z powodu niedopracowanych i nadmiernie rygorystycznych przepisów prawnych nie otrzymała skutecznej pomocy w chwili jej nawrotu – wtedy, gdy istnieją największe szanse na przywrócenie jej wglądu.

Joanna

Moje doświadczenie z chorobą syna

Jestem ojcem 30 latka, niepełnosprawnego intelektualnie. Zdiagnozowanie u syna upośledzenia umysłowego o nieustalonej etiologii było dla nas szokiem. Niewiele rozumieliśmy, jednak nasze życie, życie całej rodziny wywróciło się do góry nogami. Wszystko zostało podporządkowane pod potrzeby chorego syna. Szukaliśmy sposobów, aby go „wyleczyć”. Nie dopuszczaliśmy do siebie myśli, że tego nie można wyleczyć. Sporo czasu upłynęło do chwili zaakceptowania faktu, że z tym musimy nauczyć się żyć.

Jestem ojcem 30 latka, niepełnosprawnego intelektualnie. Zdiagnozowanie u syna upośledzenia umysłowego o nieustalonej etiologii było dla nas szokiem. Niewiele rozumieliśmy, jednak nasze życie, życie całej rodziny wywróciło się do góry nogami. Wszystko zostało podporządkowane pod potrzeby chorego syna. Szukaliśmy sposobów, aby go „wyleczyć”. Nie dopuszczaliśmy do siebie myśli, że tego nie można wyleczyć. Sporo czasu upłynęło do chwili zaakceptowania faktu, że z tym musimy nauczyć się żyć.

Syn wymagał specjalnej opieki. Żona zrezygnowała z pracy zawodowej całkowicie poświęcając się synowi. Moim zadaniem było zapewnić godziwy poziom materialny dla rodziny. Podział tradycyjny, wydawało się jedynie słuszny.

Otoczony matczyną troską oraz miłością wszystkich domowników, syn rósł i rozwijał się, wizualnie - ok. Od strony intelektualnej - znacznie gorzej. Przeszedł liczne badania i testy, jednak gołym okiem widać było brak koordynacji ruchowej. Zachowaniem odbiegał od rówieśników. Wymagał wzmoczonej opieki. Był i nadal jest pod opieką psychiatry, logopedy, psychologa, pedagogów, terapeutów.

Od początku przyjęliśmy z żoną zasadę maksymalnego

uspołecznienia syna. Polegało to między innymi na tym, że uczestniczył we wszystkich możliwych spotkaniach i imprezach poza domem rodzinnym. Zaliczył przedszkole integracyjne i szkoły specjalne: podstawową, gimnazjum oraz zawodową. Na kolejne 7 lat znalazł swoje miejsce w Warsztatach Terapii Zajęciowej „Za Torem”, a obecnie jest pracownikiem Zakładu Aktywności Zawodowej U Pana Cogito Pensjonat i Restauracja. Można powiedzieć - wymarzony przebieg „kariery życiowej” osoby NI.

Dzisiaj wiem, że w pracy z synem popełniliśmy wspólnie z żoną kilka błędów. Zasadniczy problem który skomplikował nasze życie, a jednocześnie ograniczył rozwój syna, to nadmierna matczyzna miłość, „ślepa miłość”. Żona pragnęła za wszelką cenę wynagrodzić synowi niepełnosprawność. Robiła to poprzez zapewnienie mu wygodnego, w miarę luksusowego życia. „Żył za niego”. Oczywiście odbywało się to kosztem pozostałych członków rodziny. Działo się tak za moją milczącą zgodą i to mój zasadniczy błąd.

O naszych potrzebach życiowych typu kultura, rozrywka, kontakty towarzyskie bez udziału syna, zapomnieliśmy na 25 lat. Przez 25 lat, syn był „pępkiem świata”, oczywiście naszego świata.

Wszystko było podporządkowane pod jego potrzeby ale co gorsze także zachcianki. Im starszy, tym więcej wymagał, żądał. Dla świętego spokoju, wszystko, za sprawą mamy, otrzymywał.

Jak to było możliwe? Posiadł umiejętność terroryzowania otoczenia, skutecznie grając rolę „niebezpiecznego wariata”. Agresją osiągał zamierzone cele. Grał na naszych uczuciach. Wszyscy byliśmy przekonani, że tylko natychmiastowe spełnienie jego zachcianek jest szansą na zachowanie spokoju, zdrowia i życia. Dosłownie tak, życia. Niejeden raz w nocy zastanawiałem się czy powinienem wstać i schować niebezpieczne przedmioty. Czuwałem, bałem się reakcji syna, któremu wcześniej odmówiłem spełnienia jego żądania i był z tego powodu wściekły.

Po śmierci żony ogarnęło mnie przerażenie, niepewność jak sobie sam z tym wszystkim poradzę. Nie poddałem się. Za wszelką cenę starałem się zapewnić synowi takie same warunki życia jakie miał przy mamie. Z dnia na dzień stałem się pielęgniarzem, kucharzem, sprzątacem, praczką, niańką, całodobową opiekunką dla 25 latka o mentalności rozkapryszonygo pięcioletka. Dociążony nowymi zadaniami na rzecz Niepełnosprawnego Intelktualnie dorosłego o mentalności dziecka,

zaczęłam się zastanawiać jak bardzo niepełnosprawny jest mój syn? Ma przecież ręce i nogi to może potrafi więcej niż nam się wydawało. Co można od niego wymagać? Co może sam robić? Czy aby na pewno wszystko muszę robić za niego?

Dotychczas w opiece medycznej specjalizowała się żona, to ona chodziła od lekarza do lekarza, od specjalisty do specjalisty. Moja rola ograniczała się do bycia kierowcą, zaopatrzeniowcem, tragarzem, obstawą, interweniowałem w sytuacjach krytycznych. Na bieżąco informowany przez żonę, miałem ogólne pojęcie o sytuacji zdrowotnej syna. W tamtym podziale zadań to wystarczało. Nie było potrzeby zagłębiać się w szczegóły. Teraz z konieczności rozpocząłem studiowanie licznej dokumentacji medycznej zgromadzonej przez żonę. Konieczna okazała się znajomość szczegółów.

Najważniejszy dokument – Orzeczenie o niepełnosprawności. Zapis z orzeczenia brzmi: „niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym” (...) charakter trwały i orzeczenie wydaje się na stałe.

Co to jest, co to znaczy? Co z tym można zrobić? Po głębszej analizie pierwszy mój wniosek – NI to nie jest choroba. Skąd takie przypuszczenie? Znalazłem opisy przebiegu innych chorób towarzyszących astma, alergia, otyłość, cukrzyca, ale niepełnosprawność intelektualna nigdzie nie była opisana.

Szukałem informacji, aby wiedzieć co robić, jak postępować, jak przedstawiać problem syna? Jak rozumiałe dla „normalnych” ludzi określać jego przypadek? Poznałem wszystkie gabinety lekarskie i lekarzy, do których chodziła z naszym synem zmarła żona. Mili ludzie. Poznałem nowe nazewnictwo określające sytuację syna. To ważne, ale niewiele mądrzejszy po tych spotkaniach, nadal szukałem informacji, rady, przykładu jak postępować.

Nauczyłem się gotować, pracować, sprzątać, starałem się być opiekunem pod każdym względem co najmniej tak dobrym jak była żona. Czy się to udało? Myślę że tak, ale jakim kosztem.

W przeciągu roku schudłem 15 kg. (Teraz mam już ponownie swoją wagę). Mój świat, dotychczas znacznie ograniczony, zamknął się całkowicie w czterech ścianach domu i pracowni, nadal pracuje zawodowo. Jestem rzemieślnikiem. W pewnym momencie zrozumiałem, że tak nie może być. Dziś wiem, że tak być nie musi i co najważniejsze już tak nie jest.

Zmiany osiągnąłem przede wszystkim poprzez pracę nad sobą – to było najtrudniejsze. Wiele wysiłku włożyłem w znalezienie innej niż dotychczas drogi porozumienia z synem. Do tego wszystkiego dochodziłem bardzo powoli i - co warto podkreślić - dzięki spotkaniom na swojej drodze życzliwym ludziom. To, co mnie zainspirowało do zmiany istniejących relacji z synem, to była myśl o mojej śmierci. Tak, o śmierci. Co stanie się z synem, gdy mnie zabraknie? Kto z takim poświęceniem i oddaniem zajmie moje miejsce w jego życiu? Ta myśl nie dawała mi spokoju i stała się najsilniejszą na tym etapie motywacją do szukania perspektywicznych rozwiązań. Zdawałem sobie sprawę, że kochające go siostry - ma dwie starsze od siebie - mimo, że mają swoje rodziny i obowiązki, zawsze znajdą dla niego czas, tak zostały wychowane. Jednak strach, który budził swoim zachowaniem i troską o bezpieczeństwo swoich dzieci, były realną przeszkodą i raczej niczego dobrego nie zapowiadały.

Inna motywacja to pragnienie życia. Ta motywacja pojawiła się wraz z Miłością i okazała się jeszcze silniejszą siłą sprawczą. Nie mówię o miłości do syna – ta jest ze mną od jego urodzenia i zawsze była źródłem siły do pracy na jego rzecz. Po śmierci żony, po okresie zagubienia, spotkałem szkolną miłość. Nie widzieliśmy się ponad 50 lat. Ona wdowa, ja wdowiec, moja miłość do niej znalazła odwzajemnienie. Zrodziło się silne uczucie. Byliśmy bardzo szczęśliwi. Zdawało mi się, że życie jest po to by żyć i być szczęśliwym. Po prostu chciało się żyć. Była energia, zapał i porozumienie w sprawach trudnych, zwłaszcza tych związanych z synem. Wydawało się – byłem przekonany, że nasza miłość zwycięży wszystkie przeszkody. Tak było do pewnego momentu. Czas dokonał weryfikacji i pokazał, że życie ma dla mnie inne priorytety, a miłość zastąpiło cierpienie.

Po raz kolejny w krótkim czasie zostałem pozbawiony szczęścia, jakie daje bliskość kochanej i kochającej kobiety. Nikt nie lubi być samotny. Na samotność skazujemy się sami z wyboru lub tak się wydarza. W moim wypadku pierwsza strata bliskiej osoby, żony, to naturalny proces – można powiedzieć „to tylko śmierć”. Cierpienie z powodu śmierci jest wpisane w nasze życie. Jest naturalnym zjawiskiem, każdego to czeka. Żyjemy, aby umrzeć. Taki jest



porządek rzeczy. Za drugim razem, powodem, przyczyną utraty bliskiej osoby, stał się mój syn. Rozstanie było spowodowane jego zachowaniem. Decyzja partnerki była wynikiem strachu i brakiem perspektyw na szybką zmianę. Bała się przebywać w bliskości mojego syna, czuła się śmiertelnie zagrożona. Rozumiem ją. Znam to uczucie, mówiłem o tym wcześniej.

Mimo bardzo licznych wspólnych wyjazdów i spotkań, które syn akceptował i z radością w nich uczestniczył, zbyt często, w najmniej oczekiwanym momencie, miły nastrój spotkania zamieniał w horror. Po wielkim szczęściu pozostał żal, smutek, wściekłość i cierpienie. Dzisiaj wiem, że zachowanie syna wynikało z faktu iż czuł się zagrożony jako „ten pierwszy”, najważniejszy w rodzinie. Tłumaczenia niewiele dawały. Tak zresztą postępował wobec wszystkich, którzy w jego towarzystwie byli chociażby przez moment bardziej niż on w centrum zainteresowania. np. wnuczka, a nawet kot. Można powiedzieć, walcząc o swoje miejsce, skutecznie przepędzał konkurencję ze swego terytorium bez względu na to kim ona jest: siedmioletnią siostrzenicą czy przyjaciółką ojca. Nie przyjmował do wiadomości, że można dzielić swoją pozycję z inną osobą. Był bezwzględny egoistą. Na takiego człowieka wyrósł w atmosferze miłości i poświęcenia całej rodziny.

Po zdarzeniu, w wyniku którego straciłem szansę bycia szczęśliwym, przechodziłem różne fazy. Od nienawiści do syna jako bezpośredniego sprawcy, przez samo obwinianie się aż do etapu akceptacji i pogodzenia się z istniejącym stanem. Nie był to łatwy czas. Po tych doświadczeniach postanowiłem coś zmienić – zmieniłem podejście do syna. Nie przestałem go kochać, ustaliłem inne, nowe zasady współistnienia.

Przebieg tego procesu i moje doświadczenia, opisałem w książce pt. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA TO NIE JEST CHOROBA. Książka powstała jako list, próba pokazania ukochanej kobiecie osiągnięć i zmian w świadomości syna jakie nastąpiły w wyniku naszej wspólnej pracy z nim na jego rzecz. Efekty tej pracy

były widoczne i odczuwalne, niestety dopiero po zakończeniu naszego związku. Wydałem tą książkę z nadzieją, że po przeczytaniu zmieni swoją ocenę sytuacji, a co zatem idzie, ponownie będziemy razem.

Całe życie myślałem, że nie jestem egoistą. Ale tak naprawdę dopiero w wyniku tych przeżyć zrozumiałem, że podporządkowanie wszystkiego w życiu tylko i wyłącznie własnemu szczęściu to bardzo egoistyczne zachowanie. Tak nie można postępować mając poczucie odpowiedzialności za innych. Postanowiłem zrobić wszystko, co możliwe, aby czas który mi pozostał – mam dopiero 68 lat, a do setki nie zamierzam odpuścić – jak najlepiej wykorzystać dla stworzenia najlepszych z możliwych warunków egzystencji syna teraz, ale także, a może przede wszystkim po mojej śmierci. Motywacją do tej pracy i opisania jej efektów, jak już wspomniałem, była nadzieja na zmianę stanowiska przez ukochaną kobietę. Niejako efektem ubocznym stało się zainteresowanie moją książką środowiska rodzin z problemem niepełnosprawności intelektualnej. Pojawiło się zapotrzebowanie na moją książkę. Tak doszło do drugiego wydania sfinalizowanego przez Stowarzyszenie Rodzin „Zdrowie Psychiczne” oraz fundację KTO.

Nie ukrywam, mam osobistą satysfakcję z osiągniętych postępów w rozwoju intelektualnym syna. Prawdopodobnie gdybym po śmierci żony nie spotkał wspomnianej wcześniej miłości, zmiany następowałyby znacznie wolniej, a może nic nie uległoby zmianie. Bardzo skąpe słownictwo, którym się posługiwał i trudności w komunikowaniu swoich potrzeb i pragnień, zastępował udawaną agresją. Udawana, bo nigdy nikogo nie skrzywdził, a jedynie stwarzał pozory niebezpiecznego człowieka. Jak już wcześniej pisałem, takim zachowaniem zapewniał sobie szybką i skuteczną realizację swoich zachcianek. Utrwalał swoją pozycję pierwszego i najważniejszego w domu. Był świetnym aktorem, przekonywająco grał rolę „niebezpiecznego wariata”. W rzeczywistości jest tchórzem i poza domem jest grzecznym, nieśmiałym chłopcem.

Zrozumiałem jego taktykę i przestałem ulegać pozorom.

To wymagało odwagi, jednak w ostatecznie stało się przełomem w naszych relacjach. Najbardziej zauważalne zmiany to całkowity brak agresji, która wcześniej była jego sposobem na życie. Teraz akceptuje swoje miejsce w szeregu i wie, że nie zawsze może być pierwszy. Syn, nie bez problemów, zaakceptował zmianę układu sił i pozycji, jednak gdy widzi, że nie ma innej możliwości, a w tej sytuacji dalsze zmiany to już lawina. Nic nie dzieje się samo z siebie. Są problemy i przeszkody, podejmujemy je i idziemy do przodu. Nie ma rzeczy niemożliwych – to moja dewiza.

Moja zmiana relacji z synem zbiegła się z podjęciem przez niego pracy w Zakładzie Aktywności Zawodowej „U Pana Cogito”. Nastąpiło nowe otwarcie na nowe sytuacje, na nowych ludzi i nowe zadania. Odnalazł nowy sens życia na wyższym poziomie społecznym. Praca znacznie szybciej rozwija jego intelekt, bardziej niż cokolwiek wcześniej. Poznał możliwości życia w inny, „cywilizowany” sposób. Akceptuje i podejmuje nowe wyzwania, rozwija się. Nie oznacza to, że przestał być osobą z defektem niedorozwoju umysłowego. Wiele istotnych dla normalnego życia zachowań nadal wymaga uwagi, troski, codziennego wsparcia. Nieustannie pracujemy nad ich zmianą, minimalizacją oraz utrwalaniem tego, co już zostało osiągnięte. Ważne jest, że mam świadomość czego mogę się po nim spodziewać i w miarę wcześniej reagować kontrolując przebieg zdarzeń.

Wsparcia będzie potrzebował zawsze. „Uczę” tego córki i inne osoby z naszego otoczenia. To moja inwestycja w jego przyszłość. Chętnie dzielę się swoim doświadczeniem z innymi rodzicami i terapeutami. Założyliśmy grupę wsparcia na WTZ, tam, gdzie syn był uczestnikiem przez 7 lat. Z zadowoleniem stwierdzam pozytywne, zauważalne zmiany w postępowaniu innych rodziców, mam nadzieję, że to pozytywny przykład mojego syna pobudził ich do zmiany stosunku do siebie i swoich dzieci.

Nic nie zmienia się z dnia na dzień. Niezbędna jest cierpliwość, wytrwałość, stanowczość

i bezwzględność w podejmowanych decyzjach. To takie oczywiste, ale trzeba to wiedzieć, a przede wszystkim stosować. Niepełnosprawność i odmienność jest i pozostanie z synem do końca życia. Mam tego świadomość. Nauczyłem się z tym żyć. Cieszę się z każdej nowej, najdrobniejszej samodzielności syna. To nadzieja na łatwiejsze, normalniejsze jego życie w przyszłości.

Zobaczyłem i widzę w nim partnera do obowiązków dnia codziennego i jak partnera go traktuje. Przestałem być służącym, pielęgniarzem, niańką. Robię tylko to, czego jeszcze sam nie potrafi. A okazuje się, że przy wsparciu, potrafi dużo. Metoda małych kroczków - tak określam swoje codzienne starania w tym względzie, okazała się metodą skuteczną. Znajduje zastosowanie w każdej dziedzinie życia: od sposobu komunikowania, karmienia, ubierania, przemieszczania, aż do samodzielnego podejmowania życiowych decyzji. Wymaga cierpliwości, wyrozumiałości i stanowczości. Staram się być nauczycielem, przyjacielem, doradcą, wsparciem, pomocnikiem, inspiratorem. Nie zapominam być ojcem i zawsze wtedy, gdy tego pragnie, przytulam go jak wówczas, gdy był małym chłopczykiem.

Pierwszy okres po uświadomieniu sobie, że mamy niepełnosprawne dziecko, był szokiem dla całej rodziny. „Poświęcenie się” dla syna, stało się sensem naszego życia. Szczególną pozycję w tym układzie ustaliła dla siebie żona. Żona była, tak jej się wydawało, jedyną osobą kompetentną i niezastąpioną w realizacji życiowych potrzeb syna.

W praktyce wyglądało to mniej więcej tak, co syn zapragnął musiało być spełnione natychmiast i w najlepszym gatunku. Wszystkie próby innego postępowania nie miały szans zaistnieć. Prowadziły do „wojny domowej”. To nikomu nie było potrzebne, niczemu nie służyło. Zahipnotyzowani i sterroryzowani, wszyscy robiliśmy wiele dla świętego spokoju. Że było to niewłaściwe, widzę to teraz z perspektywy czasu. Dostosowując się do zaistniałej sytuacji, nie do końca świadomie, zrezygnowaliśmy z życia osobistego. Ta „normalność” ustawiła nas

w pozycji akceptującej szarą codzienność bez wizji, nadziei, oczekiwania jakichkolwiek zmian. Jako rodzicom, brakowało nam wzorców i podpowiedzi jak żyć, jak właściwie postępować.

Wszystko co w codziennym życiu jest dorastaniem i dojrzewaniem, u osób z niepełnosprawnością intelektualną przychodzi ze znacznym opóźnieniem i nieporadnością. Widząc to, chcąc ulżyć synowi, robiliśmy wszystko za niego, wręcz za niego myśleliśmy i mówiliśmy. Przekonani że tak musi być, stworzyliśmy układ, nic bez syna - wszystko za syna. Tak naprawdę to tak nam było wygodnie. W ten sposób unikaliśmy jego agresji. Nie zdawaliśmy sobie sprawy, że takim postępowaniem, robimy krzywdę synowi, ale także krzywdzimy siebie.

Dzisiaj, jak powiedziałem, jesteśmy partnerami, wspólnie rozwiązujemy problemy dnia codziennego. Razem robimy zakupy, razem gotujemy, razem sprzątamy, razem robimy przelewy bankowe. Przy nowym ustawieniu i podziale obowiązków, znajduję czas dla siebie, bywam poza domem bez niego, a on beze mnie. Wcześniej to było nie do pomyślenia. Stały kontaktu dzięki łączności telefonicznej dodaje mu pewności, a mi spokoju. Rozmowa telefoniczna zastępuje w pewnym stopniu konieczność bycia fizycznie blisko. Można podpowiedzieć, wesprzeć, przypomnieć. W ten sposób uczy się żyć będąc zdanym na siebie. Śmiało szuka wsparcia

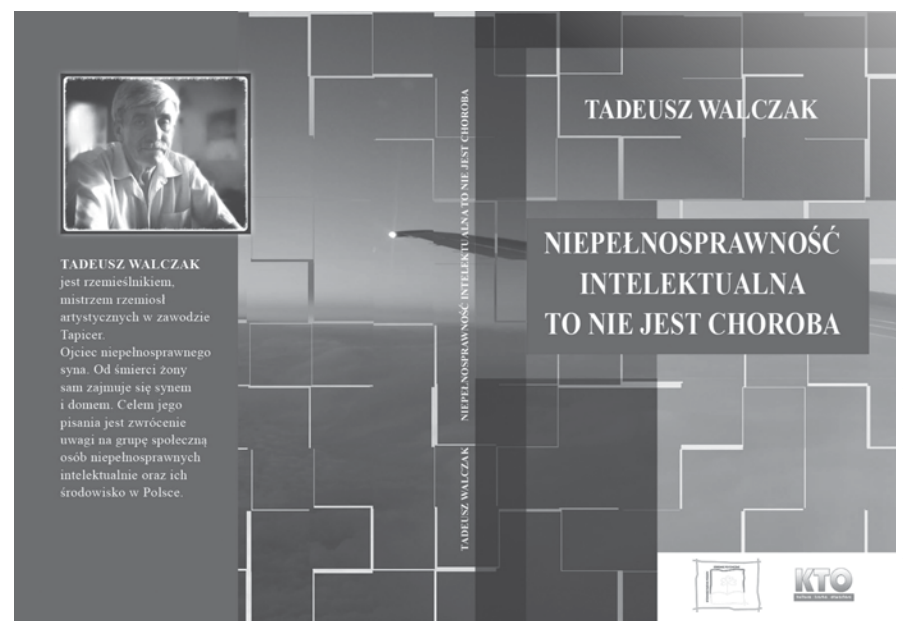
u innych poza mną. Kiedy nadejdzie moment, gdy mnie zabraknie, będzie do tego przygotowany.

Mam skrytą nadzieję, że spotka w swoim życiu partnerkę, która zaakceptuje jego niepełnosprawność, pokocha go, a on ją i będą żyli długo i szczęśliwie. Jest przystojny, to jego atut. To moje, ale i jego marzenie. To byłoby idealne rozwiązanie na przyszłość. Starsze siostry deklarują opiekę, gdy mnie zabraknie. Wiem, że przestały lękać się jego agresji. Nigdy jednak nie zastąpią „kobiety”, towarzyski życia o której marzy, do której tęskni. W tym względzie jest normalnym człowiekiem, pragnącym bliskości i miłości drugiej osoby.

Zapewne moje marzenia spełnią się, chociaż - jak to zazwyczaj bywa - nie wszystkie i nie w pełnym zakresie. Często spełnienie naszych marzeń ogranicza wolna wola tych, o których marzymy. Dla dodania sobie nadziei, przywołuję w myślach zasłyszane od pewnego sędziego powiedzenie „człowiek nie krowa i zdanie zawsze może zmienić”. W trudnych momentach powtarzam sobie słowa pewnej modlitwy.

**„BOŻE, DAJ MI TĘ ŁASKĘ
BYM PRZYJAŁ TO CZEGO NIE
MOGĘ ZMIENIĆ
DAJ ODWAGĘ BYM ZMIENIŁ
TO CO ZMIENIĆ MOGĘ
I MĄDROŚĆ BYM ODRÓŻNIŁ
JEDNO OD DRUGIEGO”**

Tadeusz Walczak



fol. z archiwum własnego redakcji

— fot. Jakub Szymczuk/KPRP



NIC NOWEGO O NAS BEZ NAS

W dniu 14 lutego 2018 r. na zaproszenie Kancelarii Prezydenta RP Pana Andrzeja Dudy kilkadziesiąt osób spotkało się w Belwederze na konferencji poświęconej udziałowi przedstawicieli pacjentów w procesach decyzyjnych w budowaniu systemów ochrony zdrowia. Reprezentowani byli przedstawiciele grup nieformalnych pacjentów, organizacje pozarządowe skupiające pacjentów, a także instytucje parasolowe.

Konferencja została zorganizowana w ramach prac sekcji „Ochrona zdrowia” Narodowej Rady Rozwoju.

Pacjenci są podmiotem służby zdrowia - powiedział Prezydent Andrzej Duda. Dodął, że oczekiwanie zwiększenia nakładów na ochronę zdrowia jest częstym postulatem środowisk pacjenckich, a dyskusja o finansach i modelu opieki toczy się nie tylko w Polsce.

Podczas konferencji omawiane były modele partycypacji pacjentów w UE i ich wpływ na podejmowanie decyzji. Zaproszono przedstawicieli z instytucji Unii Europejskiej, Wielkiej Brytanii oraz Szwecji, którzy dzielili się swoimi doświadczeniami. W debacie uczestniczył Zastępca Szefa KPRP Paweł Mucha.

Ważnymi głosem podczas konferencji, były wystąpienia przedstawicieli pacjentów, których z uwagą słuchał Pan Prezydent i przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia.

Jednym z istotnych, poruszających wystąpień było wystąpienie Pani Ewy Piskorskiej z Fundacji eF kropka, która przedstawiła postulaty środowiska osób chorujących psychicznie, popierając je przykładami konkretnych barier i stereotypów z jakimi ona sama spotyka się na co dzień w zmaganiu z chorobą psychiczną.

Wskazała też, jak wielką rolę odgrywa rodzina w jej wspieraniu, także wspieraniu finansowym jej

leczenia, które przez ponad 10 lat pokrywa ze środków własnych. Brak dostępności do psychoterapii, brak lekarzy psychiatrów dla dzieci i młodzieży, fatalne warunki w wielu szpitalach psychiatrycznych, brak realizacji Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego pomimo jego uchwalenia kilka lat temu. Porównała psychiatrę do „Kopciuszka” służby zdrowia. Apelowwała o pilną potrzebę szybkiego wdrożenia reformy opieki psychiatrycznej, przedstawiając jednocześnie to, co już do tej pory udało się wypracować wspólnie w środowisku pacjentów, lekarzy, organizacji pozarządowych. Środowisko czeka na wdrożenie reformy pilotażu Centrów Zdrowia Psychicznego.

W drugiej części konferencji przedstawiono sytuację sektora organizacji pacjentów, ograniczenia w prowadzeniu dialogu społecznego ze środowiskiem pacjentów i duże nierówności w zdrowiu, które są coraz bardziej widoczne w naszym kraju. W Polsce działa aktywnie około 1 tys. organizacji pozarządowych działających na rzecz pacjentów, w tym tylko 7 organizacji parasolowych typu związki stowarzyszeń, federacje, zrzeszenia.

W ostatniej części konferencji głos zabrał Minister Zdrowia Rafał Szumowski, który złożył publiczne oświadczenie, że reforma psychiatrii będzie realizowana, pilotaż Centrów Zdrowia Psychicznego właśnie rusza. Obecny wśród prelegentów Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia potwierdził, że przydzielono dodatkowe środki, aby zapewnić właściwe finansowanie zmian, aby nie powodować podziałów, konfliktów i obaw w środowisku, że nikomu środki nie zostaną zabrane, aby reformę realizować.

Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Rodzin
Osób Chorujących Psychiczenie RODZINY

REKOMENDACJE DLA MINISTERSTWA ZDROWIA

po spotkaniu Sekcji Ochrony Zdrowia z 9 lutego 2016 r. na temat zdrowia psychicznego

1. Przeprowadzenie systemowej i kompleksowej reformy opieki psychiatrycznej, której głównym celem jest wdrożenie środowiskowego modelu ochrony zdrowia psychicznego;
2. Podstawą reformy powinien być przyjęty i realizowany Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego (NPOZP) zgodnie z projektem opracowanym przez Zespół powołany przez Ministra Zdrowia;
3. Przyjęcie zmian w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego koniecznych do realizacji NPOZP, w tym nałożenie na Ministra Zdrowia odpowiedzialności za realizację reformy, a także powołanie ośrodka koordynacyjnego o charakterze międzyresortowym kierowanego przez Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. Zdrowia Psychicznego;
4. Wprowadzenie zmiany zasad finansowania psychiatrycznej opieki zdrowotnej w kierunku budżetu na populację 50-200 tys. mieszkańców (odejście od zasady płacenia za usługę);
5. Promocja, profilaktyka i edukacja w zakresie zdrowia psychicznego wymagają odpowiedniego umocowania przedstawicieli środowisk pacjenckich i psychiatrycznych w Radzie ds. Zdrowia Publicznego przy Ministrze Zdrowia;
6. Realizacja programów pilotażowych w celu przetestowania nowych rozwiązań finansowych i organizacyjnych;
7. Opracowanie projektu wykorzystania środków unijnych na wprowadzenie modelu opieki psychiatrycznej opartego na deinstytucjonalizacji i opiece koordynowanej, z wykorzystaniem środków na ochronę zdrowia i system pomocy społecznej, niezbędne szkolenia i zmianę postrzegania zaburzeń psychicznych w społeczeństwie oraz przygotowanie lokalnych liderów zmian;
8. Przygotowanie „map potrzeb zdrowotnych” adekwatnych do planowanej reformy;
9. Podjęcie działań na rzecz wzrostu liczby specjalistów z zakresu zawodów dotyczących ochrony zdrowia psychicznego, np. poprzez uznanie psychiatrii za specjalność deficytową;
10. Opracowanie zmiany modelu finansowania psychiatrii sądowej – delegacja budżetowa z Ministerstwa Sprawiedliwości.

Narodowa Rada Rozwoju

Informacja ze spotkania Sekcji Ochrony Zdrowia Narodowej Rady Rozwoju w dniu 14 marca 2018 r w Warszawie

Spotkanie prowadził dr Marek Sbalicki, który podkreślił, że przygotowania do wdrożenia Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego, w tym Programu Pilotażowego Centrów Zdrowia Psychicznego, wkraczają w końcowy etap prac. Podsumował, że ostatnie dwa lata były bardzo pracowite i efekty tej pracy powinny być widoczne.

Do programu pilotażowego zgłoszonych było ponad 100 placówek, a po weryfikacji zakwalifikowane zostały 43. Kończą się obecnie konsultacje społeczne rozporządzenia Ministra Zdrowia dotyczącego programu pilotażowego Centrów Zdrowia Psychicznego, po ich podsumowaniu i naniesieniu korekt dokumenty zostaną przedłożone do realizacji Ministrom Zdrowia i Ministrowi Finansów.

Realizacja programu pilotażowego nastąpi od lipca 2018 r. Będzie on jednak programem otwartym i zainteresowane placówki po kwalifikacji mogą do niego przystąpić.

Prof. Jacek Wciórka przedstawił z kolei program pilotażowy wsparcia środowiskowego, a Prof. Janusz Heitzman mówił o zadaniach Instytutu Psychiatrii i Neurologii w ochronie zdrowia psychicznego i reformowaniu psychiatrycznej opieki zdrowotnej.

Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia w swym wystąpieniu podkreślił, że fundusz po akceptacji gotowy jest do wdrożenia zarówno programu pilotażowego jak i podniesienia punktacji (wyceny świadczeń) w placówkach leczenia psychiatrycznego nieobjętych

pilotażem. W czasie dyskusji zgłaszano wiele sugestii dotyczących podniesienia standardów w leczeniu psychiatrycznym, gdyż zarówno baza jak i opieka lekarska pozostawiają wiele do życzenia. Brakuje też kwalifikowanej kadry lekarzy i pielęgniarek. Potwierdzały to również w swych wystąpieniach osoby chorujące, podkreślając niezrozumienie dla ich umiejętności i kwalifikacji, dyskryminację na rynku pracy i w życiu społecznym. Zapowiedziano również, że w dniach 6-9 kwietnia br. odbędzie się w Warszawie Europejski Kongres Psychiatrii, którego nieodłączną częścią będzie też udział rodzin, zaś w maju II Kongres Zdrowia Psychicznego.

*Barbara Oleksińska
Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Rodzin
Osób Chorujących Psychiczenie RODZINY*

III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami „Za niezależnym życiem”

25 października w Warszawie odbył się III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami. Poprzedziły go spotkania w kilkunastu miastach w całej Polsce - Konwenty Regionalne. Kongres został zorganizowany w piątą rocznicę podpisania przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. Wydarzenie było okazją do przedstawienia priorytetów do Strategii na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami oraz propozycji założeń do nowych ustaw dotyczących systemu wsparcia w Polsce.

Od 2015 roku osoby z niepełnosprawnościami, ich bliscy, opiekunowie, asystenci i organizacje pozarządowe spotykają się na Kongresie Osób z Niepełnosprawnościami. Chcą mówić wspólnym głosem i wypracować konkretne propozycje działań, które zrównają prawa wszystkich obywateli bez względu na ich stan zdrowia. Te równe prawa gwarantuje m.in. Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, którą Polska przyjęła we wrześniu 2012 r. Mimo, iż od jej ratyfikacji mija już pięć lat, to ciągle jest wiele miejsc w polskim prawodawstwie, ustawach i rozporządzeniach, które są niezgodne z Konwencją. A to znacząco utrudnia osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom codzienne funkcjonowanie. Dlatego hasłem tegorocznego Kongresu było „ZA NIEZALEŻNYM ŻYCIEM”.

Warunkiem niezależnego życia jest możliwość realnego dokonywania wyborów życiowych – takich jak np. gdzie i z kim mieszkamy, do jakiej szkoły ходzimy, jaka jest nasza aktywność zawodowa, gdzie się leczymy, w jaki sposób spędzamy wolny czas... Chcemy mieć wybór podobnie jak wszyscy!

Głównym celem Kongresu było wypracowanie strategii dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Organizacje pozarządowe wspólnie opracowują priorytety dla Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz założenia dla ustaw wdrażających nowy system wsparcia, które zostały przedstawione i przedyskutowane podczas Kongresu 25 października. Przygotowywane dokumenty są nawiązaniem do bieżących prac Rządu związanych ze Strategią Odpowiedzialnego Rozwoju i programem „Za życiem”. III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami poprzedziły spotkania w województwach, tzw. Konwenty

Regionalne. Ich celem było dotarcie do osób, które nie mogą wziąć udziału w spotkaniu w Warszawie i włączenie ich do dyskusji na temat proponowanych rozwiązań dotyczących nowego systemu wsparcia. W trakcie Konwentów zarówno priorytety do Strategii na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami, jak i założenia do ustaw, były konsultowane z osobami z niepełnosprawnościami oraz regionalnymi organizacjami.



Deklaracja

My, uczestniczki i uczestnicy III Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami żądamy realizacji **prawa do samodzielnego i niezależnego życia** dla wszystkich Polek i Polaków z niepełnosprawnościami.

Drogą do tego celu jest pełne wdrożenie postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz podpisanie i ratyfikacja Protokołu Fakultatywnego do Konwencji.

Żądamy poszanowania godności i realizacji wszystkich praw osób z niepełnosprawnościami!

Więcej informacji na temat Kongresu, Konwentów regionalnych oraz Strategii można znaleźć na stronie www.konwencja.org. Rok 2018 będzie stanowił kontynuację (po)Kongresowych działań. Z tego powodu zapraszamy do śledzenia powyższej strony internetowej oraz czynnego udzielania się i zgłaszania swoich wątpliwości. W końcu razem możemy więcej.

Fundacja Instytut Regionalny



KONGRES
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI



KONWENT
REGIONALNY KONGRESU OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI



RAPORT
Z REALIZACJI KONWENCJI
O PRAWACH OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI



AMBASADOR
KONWENCJI O PRAWACH OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

fot. <http://konwencja.org/materialy-do-pobrania/>

Za niezależnym życiem

Głos w dyskusji środowisk osób niepełnosprawnych w związku z powstającymi Wytycznymi do nowego systemu wsparcia zgodnymi z Konwencją o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (przypis redakcji).

Nie mogę osobiście uczestniczyć w spotkaniach i dyskusjach dotyczących projektu, ale chętnie zabiorę głos w tej sprawie. Jako matka niepełnosprawnego dorosłego mężczyzny pragnę zwrócić uwagę na osoby takie jak mój syn, czyli niepełnosprawne od urodzenia. Mój syn urodził się z Dziecięcym Porażeniem Mózgowym (DPM). Diagnozę usłyszałam zaraz po urodzeniu, miał wiele oznak wskazujących na DPM: nie płakał, nie miał odruchu ssania i polykania, bardzo napręzał mięśnie/wyginał się w nienaturalny sposób. Późniejsze badania potwierdziły wcześniejsze podejrzenia lekarzy.

Nie będę opisywała tych 39 lat walki o zdrowie i życie syna, braku wsparcia finansowego, braku świadczeń, zasiłków, dostępu do rehabilitacji. Udało nam się wychować syna na wspaniałego, mądrego i wrażliwego człowieka. Pomaga innym, jest wolontariuszem. Skończył szkołę i czasami uda mu się znaleźć pracę, ale na krótko, zawsze są osoby lepsze, bardziej sprawne i pracodawcy właśnie takie osoby wybierają.

Mój syn, choć funkcjonuje dość dobrze, wymaga naszego wsparcia, lub wsparcia innej osoby. Wolniej chodzi, ma kłopoty ze wzrokiem, słuchem, więcej czasu zajmuje mu podjęcie ważnej decyzji lub zrozumienie trudniejszych spraw finansowych.

Takie osoby jak mój syn w wieku 18 lat otrzymywały rentę socjalną na stałe. W chwili obecnej to 724 zł netto plus 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego. Nie jest to duża kwota, trudno utrzymać się za taką sumę samodzielnie lub myśleć o założeniu rodziny, ale mając swoje pieniądze osoby takie mogą czuć się w miarę niezależne, nie są na wiecznym utrzymaniu rodziców. Jeżeli renty socjalne przyznawane na stałe osobom niepełnosprawnym od dzieciństwa zostaną zmniejszone, będzie to z wielką krzywdą dla ludzi których los i tak już mocno doświadczył nie dając im równych szans już na starcie z osobami zdrowymi.

Do chwili obecnej mój syn ma przepracowane dopiero 6 lat, szuka pracy, lecz dla takich osób nie jest to takie proste, nie wiem czy da

radę wypracować potrzebne 30 lat do osiągnięcia wieku emerytalnego, czy zawsze będzie na rencie socjalnej. Mojemu synowi nie jest potrzebny asystent, da radę sam, proszę jednak nie pozbawiać takich osób jedyne go źródła utrzymania, bo aż boję się myśleć co będzie gdy nas, rodziców zabraknie, gdy zabraknie naszego wsparcia finansowego.

Przez 30 lat pracując i wychowując niepełnosprawne dziecko nie dorobiliśmy się majątku, który możemy przekazać synowi.

Liczę na Państwa, że debatując nad projektami weźmiecie pod uwagę osoby takie jak mój syn i nowe wytyczne nie pozbawią ich renty socjalnej lub nie zmniejszą jej w sposób znaczny.

Urszula

Udział w projekcie pomógł mi uwierzyć w siebie!

Gdy w maju 2016 roku zostałam uczestnikiem projektu „Młodzi niepełnosprawni – wzór aktywności zawodowej” nie miałam pojęcia jak bardzo zmieni on moje życie. Jest to projekt, w którym mogą wziąć udział bezrobotne osoby po kryzysach psychicznych w przedziale wiekowym 16-29 lat.

Pewnego dnia, jeden z moich terapeutów zajęciowych zachęcił

mnie, bym spróbowała swoich sił w tym rozwijającym przedsięwzięciu. Będąc osobą ambitną i nie bojącą się nowych wyzwań, bez namysłu podjęłam działanie w celu odkrywania swojego prawdziwego potencjału.

Urokliwy pensjonat „U Pana Cogito” posłużył jako miejsce moich spotkań z psychologiem, doradcą zawodowym oraz trenerem zatrudnienia, którzy przez kilka

miesięcy pomagali mi oraz innym uczestnikom w aktywnym poszukiwaniu pracy. Miałam też przyjemność uczęszczać na warsztaty szkoleniowe, które przebiegły w bardzo miłej atmosferze. Poznałam wtedy innych młodych ludzi, którym zależało na znalezieniu pracy.

Psycholog z doradcą zawodowym nauczyli nas pisania życiorysu zawodowego i listu motywacyjnego, a także przygotowali nas do odbycia rozmowy kwalifikacyjnej. Ponadto zajęcia warsztatowe szły w parze z naprawdę dobrą zabawą.

Gdy warsztaty dobiegły końca, wkrótce po nich zaczęłam chodzić na kurs komputerowy, który zakończył się egzaminem na poziomie ECDL Base. Kurs ten w całości został mi sfinansowany, a na moje konto wpłynęło stypendium.

Bardzo wysokie wyniki moich egzaminów zmotywowały mnie do dalszych kroków bym ostatecznie mogła dotrzeć do celu, czyli uzyskać wymarzony staż. Wraz z trenerem zatrudnienia wspieranego przystąpiliśmy do pisania mojego życiorysu zawodowego, który potem wystaliśmy różnym instytucjom. Po jakimś czasie dostałam wiadomość, że przyjęto mnie na trzymiesięczny staż w redakcji krakowskiej „Gazety Wyborczej”.

Nikt nie jest w stanie sobie wyobrazić euforii, która ogarnęła mnie w momencie gdy dotarły do mnie te wieści. Spełniło się moje marzenie, a co najważniejsze udział w projekcie „Młodzi niepełnosprawni – wzór aktywności zawodowej” sprawił, że wreszcie uwierzyłam w siebie i w swoje możliwości.

Anna



Młodzi niepełnosprawni – wzór aktywności zawodowej

Stowarzyszenie Rodzin Zdrowie Psychiczne w Krakowie zaprasza osoby od 15 do 29 r. z. do udziału w projekcie pt. Młodzi niepełnosprawni – wzór aktywności zawodowej. Celem projektu jest podniesienie zdolności do zatrudnienia osób niepełnosprawnych poprzez podniesienie ich kwalifikacji i kompetencji oraz nabycie doświadczenia zawodowego.

Osoby zainteresowane mogą zgłaszać się do biura projektu działającego przy Pensjonacie „U Pana Cogito” przy ul. Bałuckiego 6 w Krakowie, tel. 12 269 72 00 do koordynatora projektu Agnieszki Lewonowskiej-Banach

lub
biura projektu działającego w powiecie limanowskim w Słopnicach 820 przy punkcie opieki nad dziećmi „Kraina Radości”, tel. 606 511 341

Kto może wziąć udział w projekcie:

- osoby niepełnosprawne (niezależnie od rodzaju niepełnosprawności) do 29 roku życia, biernie zawodowo i bezrobotne, nie uczestniczące w kształceniu i szkoleniu, zamieszkałe na terenie województwa Małopolskiego.

W projekcie oferujemy m.in.:

- doradztwo zawodowe i psychologiczne wraz z przygotowaniem Indywidualnego Planu Działania
- szkolenia zawodowe: recepcjonista, pracownik gastronomii, pokojowy, pracownik gospodarczy
- bony szkoleniowe na inne typy szkoleń wg. predyspozycji uczestnika
- zwrot kosztów dojazdu i opieki nad osobą zależną
- bony stażowe
- płatne staże zawodowe (stypendium stażowe)
- wsparcie trenera zatrudnienia wspieranego
- pośrednictwo pracy i bony zatrudnieniowe

Więcej informacji na www.wzoraktywnosci.rodziny.info

Projekt jest realizowany w ramach Inicjatywy na Rzecz Zatrudnienia Ludzi Młodych



10 lat Czasopisma RODZINY

Drodzy Czytelnicy!

Zrefleksją podsumowujemy 10-cio lecie Czasopisma dla rodzin osób chorujących psychicznie RODZINY i zadajemy sobie pytanie: co dalej?

Pierwszy numer RODZIN wydany został w czerwcu 2007 roku, zaś od 2013 roku dodatkowo wydawana jest też wersja elektroniczna. Przez wszystkie lata poruszaliśmy ważne dla środowiska rodzin osób chorujących psychicznie tematy. Swoje stałe miejsce w piśmie zajmują teksty autorstwa członków rodzin, relacje z konferencji i wydarzeń istotnych dla psychiatrii środowiskowej. Przedstawialiśmy przykłady dobrych praktyk, happeningów, listów polemicznych i apeli do władz związanych z monitorowaniem Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego. Pisaliśmy o wielu inicjatywach oddolnych podejmowanych przez organizacje pozarządowe w całej Polsce, które przyczyniały się do poprawy sytuacji osób chorujących psychicznie i ich rodzin w obszarze aktywizacji zawodowej, społecznej, rekreacji czy edukacji. Podejmowaliśmy także tematy jednostkowe, przedstawiane z perspektywy rodzica lub osoby chorującej psychicznie.

Kolportując pismo docieraliśmy do wielu miejsc na mapie Polski, wśród których były instytucje medyczne, urzędy, organizacje pozarządowe, osoby prywatne. Czasopismo jest bezpłatnie dostarczane do odbiorców, jest formą dzielenia się doświadczeniami, wymiany informacji, ale też źródłem nadziei na poprawę losu osób chorujących psychicznie.

Nadal w Polsce głos rodzin osób chorujących psychicznie jest zbyt słaby i niedostrzegany. Należy zdawać sobie sprawę, że wynika to m.in. z ogromnego osamotnienia i piętna, jakie niosą rodziny chorujących. Choroba członka rodziny wpływa na cały system rodzinny. Zmagając się na co dzień z chorobą, niezrozumieniem otoczenia, sąsiadów, krewnych, brakuje już sił, aby angażować się na forach społecznych, publicznych czy politycznych. Tym bardziej, że przez ostatnie 10 lat doświadczaliśmy ogromnego oporu środowisk politycznych w reformowaniu opieki psychiatrycznej, niedofinansowaniu psychiatrii, odpływu kadr z tej branży, słabego i nierównomiernie dostępnego wsparcia środowiskowego. Dramatycznie sytuacja wygląda szczególnie w środowiskach wiejskich, ale i w całych województwach, np. w województwie podlaskim nie ma żadnego psychiatry dziecięcego.

Widzimy więc, że jesteśmy jedynie drobnym elementem w tym ogromie potrzeb i problemów do rozwiązania, miejscem budowania świadomości rodzin, wydobywania tłącego się w środowisku potencjału. Głosem wołającym o pomoc.

Czasopismo jest wydawane dzięki darowiznom 1% podatku.

Agnieszka Lewonowska-Banach

www.rodziny.info



Z rodziną



dobrze się wychodzi... z choroby

Twój 1%
na 100%
zdrowia



Kategoria	Procent
wsparcia	33%
miłości	33%
zrozumienia	33%
RAZEM	100%

Stowarzyszenie Rodzin Zdrowie Psychiczne w Krakowie

KRS 0000156949

Już 15 lat osoby po kryzysach psychicznych prowadzą Pensjonat U Pana Cogito



fot. z archiwum własnego redakcji

Dwie organizacje pozarządowe: Stowarzyszenie Na Rzecz Rozwoju Psychiatrii I Opieki Środowiskowej i Stowarzyszenie Rodzin Zdrowie Psychiczne zjednoczyły wokół idei utworzenia firmy społecznej zatrudniającej osoby chorujące psychicznie duże grono osób, które wsparły ten pomysł, przyczyniły się do pozyskania miejsca na realizację, środków finansowych.

Gmina Kraków przekazała na ten cel nieruchomość, która w kolejnym etapie po wywiązaniu się Stowarzyszeń z podjętego pomysłu i uruchomieniu w 2003 r. działalności zakładu aktywności zawodowej została przekazana w wieczyste użytkowanie na 40 lat dla obu Stowarzyszeń. Był to okres, kiedy Polska nie była jeszcze członkiem Unii Europejskiej, więc niedostępne były fundusze unijne, a organizacje pozarządowe dopiero zaczynały poważniejsze działania. Bardzo intensywne prace przy powstaniu Pensjonatu wspominamy jako okres współpracy oparty na wypracowanych przez wiele lat więziach, zaufaniu, zaangażowaniu organizacji i poszczególnych osób w pomyślność tego projektu. Jedną z kilku współpracujących organizacji pozarządowych z Niemiec, zmieniła

nawet swój statut, aby móc przekazać na ten cel środki finansowe.

Kiedy przed 15-stu laty stawialiśmy pierwsze kroki na rynku usług hotelarskich jako przedsiębiorstwo społeczne musieliśmy przełamywać wiele stereotypów i pokonywać bariery niełatwe do usunięcia.

Organizacja pozarządowa Stowarzyszenie Rodzin Zdrowie Psychiczne w Krakowie wcześniej nie prowadziła działalności gospodarczej. Musiała zbudować struktury organizacyjne, dobrać zespół osób otwartych, pracowitych i zidentyfikowanych z jasno określonym celem, jakim było prowadzenie Pensjonatu wspólnie z osobami chorującymi psychicznie, stworzenie poczucia bezpieczeństwa i stabilności oraz warunków do rozwoju samodzielności niepełnosprawnych pracowników.

Dla wielu osób chorujących psychicznie Pensjonat stał się jedyną szansą na zatrudnienie. Początkowo w 2003 roku zatrudnionych zostało 15 osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności i 6 osób zdrowych pomagających w prowadzeniu działalności (w 2018 r. zatrudniamy 25 pracowników niepełnosprawnych i 10 „zdrowych”).

Wyraźne było ogromne zaangażowanie wszystkich pracowników, aby sprostać zadaniu.

Osoby chorujące psychicznie poczuły się odpowiedzialne za to miejsce. Chciały się uczyć nowych rzeczy, wspierały się wzajemnie, pomagały w zadaniach.

Dużym wyzwaniem była obsługa recepcji – jak sobie poradzą z kontaktem z klientem, czy stres nie okaże się silniejszy? Frontowe stanowisko w firmie, to był prestiż, ale też obawa o wizerunek. Osoby chorujące psychicznie bardzo się starały, aby były dobrze odbierane przez gości. Stopniowo przełamywaliśmy stereotyp osoby chorującej psychicznie jako nieodpowiedzialnej i niezdolnej do pracy. Nasi pracownicy codzienną swoją pracą udowodniali, że są odpowiedzialni i zaangażowani, potrafią troszczyć się o innych ludzi (gości hotelowych).

Pracowaliśmy wszyscy ramię w ramię, będąc blisko i oferując gotowość wsparcia w każdej chwili. Sytuacje odbierane przez osoby niepełnosprawne jako trudniejsze, były przejmowane przez personel zdrowy, a z czasem stopniowo w miarę treningów osoby niepełnosprawne przejmowały coraz więcej poważnych zadań: wystawianie faktur, negocjacje ceny z klientem, samodzielne dyżury na recepcji, kontakt e-mailowy z klientami, obsługa systemów rezerwacyjnych.

Przez pierwsze kilka tygodni po otwarciu Pensjonatu kierownik

repcji prawie cały czas czuwał nad pracownikami niepełnosprawnymi, nawet w nocy mieszkał w pensjonacie w jednym z pokoi, aby być w gotowości do pomocy. Świadomość, że jest blisko wystarczyła pracownikom, aby poradzić sobie ze stresem i stopniowo nabrać pewności siebie.

Udany pierwszy rok działalności wszyscy odebraliśmy jako ogromny sukces. Jako jedno z pierwszych doceniło nasz trud środowisko hotelarskie Krakowa, bacznie nas obserwując, czy z taką załogą dajemy radę zachować wysoką jakość obsługi i standard Pensjonatu na poziomie przyznanych 3*. Zaczęliśmy być traktowani jako poważny partner w branży hotelarskiej Krakowa. Przystąpiliśmy do Małopolskiej Izby Hotelarskiej Gremium, z którą cały czas od wielu lat współpracujemy. Po roku działalności zdobyliśmy pierwsze nagrody za naszą działalność: Hotel bez barier 2004, Czysty Biznes 2004. W 2006 r. w konkursie branży hotelarskiej „Po Prostu Najlepszy” uzyskaliśmy tytuł „Wzorcowe Polskie Przedsiębiorstwo Hotelowe Roku 2006”

Miejsce pracy, w którym nie trzeba ukrywać faktu choroby psychicznej, dobrze zorganizowana praca i wsparcie przyniosły rozwój w sferze społecznej i zawodowej naszych niepełnosprawnych pracowników ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Zaczęła się sukcesywna weryfikacja orzeczeń o stopniu niepełnosprawności i trud włożony w usamodzielnienie skutkowało zmianą orzeczenia ze stopnia znaczonego na umiarkowany stopień niepełnosprawności. A zgodnie z przepisami my jako zakład aktywności zawodowej nie mogliśmy już kontynuować umowy o pracę z takim pracownikiem.

Kiedy zorientowaliśmy się że wprowadzimy osoby niepełnosprawne w pułapkę utraty pracy w momencie, kiedy nie są jeszcze gotowe, aby stawić czoła pracy na wolnym rynku, tym bardziej, że pracodawcy na rynku wcale nie czekali z otwartymi ramionami na naszych pracowników, zaczęliśmy szukać rozwiązania. Zauważyliśmy, że formuła zakładu aktywności zawodowej zaczyna doprowadzać do utraty pracy, bez oferty kontynuacji wsparcia i zatrudnienia.

Mieliśmy wówczas niedokończony plany inwestycyjne, na które w pierwszym etapie nie wystarczyło środków. Tak więc wspólnie ze Stowarzyszeniem Na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, które bardzo wspierało utworzenie zakładu aktywności zawodowej, znaleźliśmy rozwiązanie. W 2005 r. powołane zostało przedsiębiorstwo społeczne Laboratorium Cogito spółka z o.o., której Stowarzyszenie Na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej stało się 100% udziałowcem. Była to pierwsza w Polsce spółka z misją społeczną. Stowarzyszenie zainwestowało swoje środki, uruchomiona została druga część pensjonatu z kolejnymi pokojami i salą konferencyjną.

Osoby niepełnosprawne, które straciły prawo do zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej z powodu utraty orzeczenia mogły



kontynuować pracę w spółce, gdzie otrzymywały wsparcie, a system pracy był kontynuacją stylu pracy w ZAZ. Wszystkie zyski z działalności spółki przekazywane były na działalność statutową Stowarzyszenia lub reinwestowane w rozwój spółki. Spółka mogła bez ograniczeń zatrudniać osoby bez względu na rodzaj orzeczenia.

Tekst z aktu notarialnego powołania Laboratorium Cogito sp. z o.o.: „Spółkę powołuje się celem prowadzenia działalności gospodarczej dla realizacji celów społecznych związanych z zatrudnianiem i rehabilitacją społeczno-zawodową osób chorujących psychicznie, ze szczególnymi trudnościami na rynku pracy. Zamierzeniem Spółki jest też oddziaływanie społeczne poprzez wpływ na kształtowanie postaw społecznych wobec osób chorujących psychicznie, postaw wobec etyki prowadzenia biznesu oraz

wypracowanie idei i mechanizmu dla tworzenia w przyszłości spółek społecznych. Wszystkie zyski z działalności przekazywane będą na działalność Statutową Stowarzyszenia Na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej”

Ciągle uczyliśmy się szukać wyjść z trudnych sytuacji. Zaangażowaliśmy się w zmianę ustawy o rehabilitacji, która uchwalona 15 czerwca 2007 r. roku umożliwiła zatrudnianie w zakładzie aktywności zawodowej do 35% pracowników, które miały umiarkowany stopień niepełnosprawności z powodu choroby psychicznej, niepełnosprawności intelektualnej lub autyzmu.

Ta zmiana dała nam możliwość podjęcia długofalowej rehabilitacji zawodowej i społecznej, mogliśmy skupić się na pracy indywidualnej i przygotowywać do wyjścia na wolny



fot. z archiwum własnego redakcji

rynek pracy osób, które osiągnęły odpowiedni poziom przygotowania, a osoby, które traciły znaczny stopień niepełnosprawności nie były automatycznie zwalniane z pracy.

W 2006 uzyskaliśmy III nagrodę w konkursie PFRON „Lodołamacze 2006”, a w 2008 roku na etapie ogólnopolskim nagrodę „Lodołamacze 2008” w kategorii zakład aktywności zawodowej.

Jesteśmy częścią systemu wsparcia środowiskowego dla osób chorujących psychicznie w Krakowie, do którego należą: dwa oddziały dzienne Kliniki Psychiatrii Dorosłych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie (od 2015 r. przy ul. Olszańskiej 5, wcześniej przy Placu Sikorskiego 2/8 i ul. Miodowej 9), Środowiskowy Dom Samopomocy (typ A) dla 47 uczestników, Warsztat

Terapii Zajęciowej dla 75 uczestników, mieszkanie chronione dla 8 osób z zaburzeniami psychicznymi, 4 mieszkania wspierane, zakład aktywności zawodowej U Pana Cogito Pensjonat i Restauracja, programy aktywizacji zawodowej prowadzone przez organizacje pozarządowe, grupy wsparcia dla rodzin, terapeutyczne grupy ambulatoryjne. Na przełomie 2015/2016 r. zawiązano konsorcjum pod nazwą: Środowiskowe Centrum Zdrowia Psychicznego im. Prof. Antoniego Kępińskiego, które sukcesywnie rozwija się o kolejne formy wsparcia i instytucje.

Pod względem oferty wsparcia w środowisku krakowskim osoby chorujące psychicznie mają możliwość skorzystania z różnych form wsparcia. Zdajemy sobie jednak sprawę, że na mapie Polski występują liczne „białe plamy”, wciąż brakuje propozycji wsparcia, miejsc pracy z zapewnionym wsparciem terapeutycznym, a do najbliższego lekarza psychiatry trzeba dojechać kilkadziesiąt kilometrów.

Często słyszymy tezę, że praca leczy. Rzeczywiście jest to istotny czynnik niezbędny w procesie zdrowienia osoby chorującej psychicznie. Jednak, aby praca przyczyniała się do zdrowienia, codziennie musimy stwarzać środowisko pracy sprzyjające zdrowieniu. Czyli ludzie wokół nas, koledzy z pracy, przełożeni, proces organizacji poszczególnych zadań w pracy, uważność na indywidualne ograniczenia i potrzeby pracowników, kontrolowany poziom stresu, jaki niesie za sobą wykonywanie obowiązków wynikających z prowadzenia pensjonatu. Leczące jest więc terapeutyczne środowisko pracy i duży poziom zaopiekowania pracownika.

Nieodzownym zapleczem jest system wsparcia poza pracą, z którego mogą korzystać

niepełnosprawni pracownicy oraz współpraca z rodzinami.

Pensjonat U Pana Cogito przez 15 lat intensywnie angażuje się w proces kształcenia różnych grup studentów od kierunków pedagogicznych, socjologicznych poczynając, przez studentów medycyny po kierunki ekonomiczne. Powstało Centrum Edukacji Cogito. Szczególnie duże znaczenie ma stała współpraca w przybliżaniu studentom medycyny specyfiki pracy z osobami chorującymi psychicznie, istoty wsparcia w podejściu środowiskowym, które jest istotnym elementem Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

Cieszymy się więc sukcesami terapeutycznymi, rozwojem naszych niepełnosprawnych pracowników, którzy podejmują coraz bardziej samodzielne i odpowiedzialne role życiowe.

W 2017 r. trzech naszych pracowników po kilku latach pracy w zakładzie aktywności zawodowej zdecydowało się podjąć prace na rynku otwartym w branży usługowej i utrzymują się w tej pracy. Pracują w dłuższym wymiarze czasu pracy niż w ZAZ, więcej zarabiają.

Wiele osób chorujących psychicznie na długi okres czasu, a nawet na stałe wymaga środowiska pracy terapeutycznego, z maksimum wsparcia i dużym poziomem wyrozumiałości. Takie wsparcie daje Pensjonat U Pana Cogito.

Prowadząc pensjonat nietłatwo jest pogodzić cele społeczne i gospodarcze. Musimy bowiem zapewnić duży poziom wsparcia pracownikom niepełnosprawnym i równocześnie zachować wysoki

poziom oferowanych gościom usług. Goście płacą bowiem za konkretny standard, konkretny zakres usługi, który musi być zrealizowany na wysokim poziomie. Ta idea ekonomii społecznej towarzyszy nam od początku, za jej propagowanie dwukrotnie byliśmy wyróżniani w ogólnopolskim konkursie FISE na „Najlepsze Przedsiębiorstwo Społeczne” w roku 2014 i 2015.

Jako pensjonat doświadczaliśmy lat obfitości i okresów kryzysu gospodarczego, nieustannie więc konkurujemy na rynku usług hotelarskich. Rokrocznie gościmy około 2500 osób, którzy wybierają nocleg w naszym pensjonacie, z czego w 2017 roku 2/3 stanowili goście z 45 krajów świata.

Wszystkie zyski z działalności wasilają rachunek zakładowego funduszu aktywności, z którego pomagamy pracownikom niepełnosprawnym finansując ich potrzeby związane z leczeniem, rehabilitacją, usamodzielnianiem, rozwojem zawodowym czy mieszkalnictwem wspieranym.

Chętnie dzielimy się naszymi doświadczeniami z prowadzonej działalności, pomagamy tworzyć kolejne miejsca pracy w obszarze ekonomii społecznej. Włączamy się też w programy pracy dla osób niepełnosprawnych oferując miejsca stażowe i treningowe.

Podsumowując efekty tych 15 lat nasuwa się refleksja, że nie byłoby tego miejsca bez ogromnego społecznego zaangażowania wielu osób, organizacji, wielu darczyńców z kraju i zagranicy, PFRON, Urzędu Miasta Krakowa i Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej, organizacji pozarządowych z Niemiec współpracujących z Polsko-Niemieckim Towarzystwem Zdrowia Psychicznego, Partnerstwa Kraków – Edynburg i Community Fund. To ogromna siła współpracy.

Agnieszka Lewonowska-Banach
Prof. dr hab. Andrzej Cechnicki



fot. z archiwum własnego redakcji

Promocja książki

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA TO NIE JEST CHOROBA

Na rynku wydawniczym można spotkać wiele pozycji, będących opowieścią autorów o swoim życiu. Ta pozycja wpisuje się w ten trend, ale jednak jest pozycją szczególną. Autor nie zalicza się do celebrytów, nie jest osobą publiczną. Niemniej postanowił podzielić się z czytelnikami swoim doświadczeniem w przeświadczeniu, że ma coś ważnego do przekazania. Jest to opowieść o układaniu sobie wzajemnych relacji z synem niepełnosprawnym intelektualnie.

Przez pierwszych 25 lat życia syna autor był wyłączony z opieki nad nim przez żonę, ale też sam się z opieki wyłączył, ograniczając się tylko do zdobywania środków na utrzymanie rodziny. Gdy żona zmarła, autor postawił sobie pytanie, co będzie z synem, gdy i jego zabraknie i zdał sobie sprawę, że syn jest zupełnie nieprzygotowany do samodzielnego życia, gdyż matka wyręczała go we wszystkim i spełniała wszelkie jego zachcianki. To dało asumpt do podjęcia działań w kierunku zmiany tej sytuacji i książka stanowi opis podejmowanych wysiłków, jak też prezentuje rezultaty tych działań, które udało się uzyskać.

Trzeba przyznać, że są to znakomite rezultaty w wielu aspektach funkcjonowania syna takich, jak: praca zawodowa, samoobsługa, dbanie o porządek i wygląd własny, robienie zakupów, kontakty społeczne czy też życie uczuciowe. Autor opisuje drogi uzyskiwania tych zmian, powołuje się na literaturę, która go inspirowała w ich wypracowywaniu. Píše też o niepowodzeniach oraz cenie, którą przyszło mu zapłacić za zajmowanie się niepełnosprawnym synem. Był nią m.in. rozpad związku uczuciowego. Jedną z motywacji autora do pracy nad uzyskiwaniem zmian w funkcjonowaniu syna, jak też w relacjach z nim, było pragnienie zadbania o realizację własnych potrzeb, do czego wcześniej zarówno sam autor, jak i jego żona nie dawali sobie prawa ze względu na posiadanie dziecka z defektem intelektualnym, co w ich przeświadczeniu wymagało pełnego poświęcenia.

Gdy w rodzinie pojawi się ktoś niepełnosprawny intelektualnie, niesie ze sobą pewne specyficzne problemy dla całej rodziny. Wiadomo np., że niepełnosprawność jest pewną trwałą cechą osoby w przeciwieństwie do choroby, która jest procesem ze swoją zmienną dynamiką. Ale pomimo tego ograniczenia jest możliwy rozwój, niekiedy w zaskakująco dużym zakresie, co wykazuje autor w swoim wywodzie. Jednakże opowieść tę można też potraktować jako ilustrację pewnych bardziej ogólnych prawidłowości. Bowiem każdy większy problem jednego członka rodziny, taki jak np. defekt fizyczny, choroba psychiczna, czy też poważna choroba somatyczna posiada swój wyraźny wpływ na życie całej rodziny, m.in. zmienia wzajemne relacje w rodzinie. Z kolei reakcja rodziny na występujący problem może go utrwalać, jak to miało miejsce przez pierwsze 25 lat życia syna autora książki, bądź też może zmierzać w kierunku przezwyciężania go w takim zakresie, w jakim jest to możliwe w danym momencie.

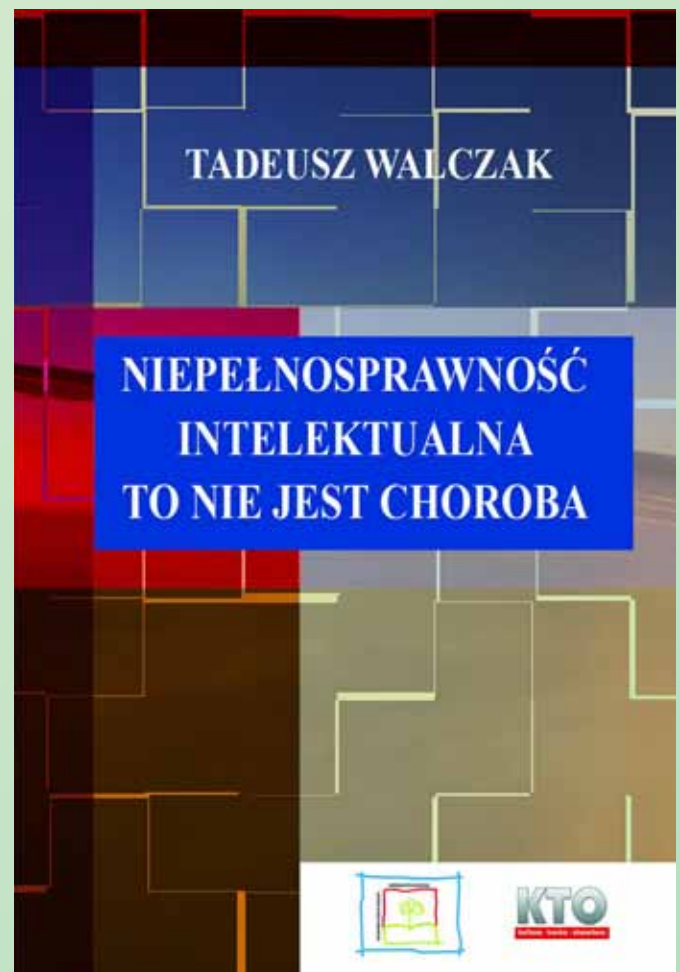
Józef Bogacz

Już sam tytuł książki Pana Tadeusza Walczaka sygnalizuje nam wyraźną perspektywę, jaką przyjmuje autor, aby podjąć próbę zanalizowania zmagania swojej rodziny z problemami wynikającymi z przyjscia na świat dziecka niepełnosprawnego.

Z podobnymi wątpliwościami, pytaniami, dylematami, codziennymi troskami zmagają się bardzo wielu rodziców. W wyniku tych problemów często czują się osamotnieni, nierozumiani, przemęczeni i zrezygnowani. Nie ma prostych i jednoznacznych odpowiedzi, jak radzić sobie w takiej sytuacji, jak kształtować życie rodzinne, jak wspierać swoje dziecko, by w przyszłości stało się samodzielnym dorosłym. Dlatego refleksje i doświadczenia własne opisane w tej książce mogą być cenną wskazówką dla innych rodziców, być źródłem nadziei i wsparcia.

Książkę warto polecić także terapeutom i wszystkim osobom pracującym z osobami niepełnosprawnymi, gdyż perspektywa rodziców i włączenie ich w proces aktywizacji społeczno-zawodowej jest warunkiem niezbędnym do uzyskania pożądanych efektów, a przede wszystkim ich utrwalenia.

Agnieszka Lewonowska-Banach



CZASOPISMO „RODZINY” – WYDANE NUMERY

