

Sprawozdanie z konferencji *Samopomoc i Partnerstwo. Nowe perspektywy we wspieraniu osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego*

19 listopada 2015 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie odbyła się ogólnopolska konferencja *Samopomoc i Partnerstwo. Nowe perspektywy we wspieraniu osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego*. Konferencja poświęcona była tworzącym się dopiero w Polsce nowym formom pomocy osobom chorującym psychicznie, opartym na środowiskowym modelu wsparcia. Organizatorem wydarzenia było działające pod patronatem Rady Wydziału Stosowanych Nauk Społecznych APS Porozumienie na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychiczenie. W konferencji wzięli udział reprezentanci różnych środowisk: osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego, członkowie ich rodzin, psychiatrzy, psychologowie, przedstawiciele placówek wsparcia oraz studenci i wolontariusze. Patronem honorowym wydarzenia był Rzecznik Praw Obywatelskich, dr Adam Bodnar.

Porozumienie to niezależna inicjatywa, która skupia osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego, ich rodziny, przyjaciół oraz profesjonalistów i wolontariuszy zaangażowanych w pomoc tym osobom. Powstało w 2013 r. w odpowiedzi na potrzebę stworzenia silnej reprezentacji środowisk zaangażowanych w działania mające na celu poprawę sytuacji osób chorujących psychicznie oraz doskonalenie i promowanie środowiskowego modelu wsparcia. Porozumienie jest również platformą umożliwiającą wymianę poglądów, doświadczeń i koncepcji dotyczących kwestii takich jak stygmatyzacja i stereotypowe traktowanie osób chorujących psychicznie. W ramach inicjatywy działa również Grupa Wsparcia Trop, zrzeszająca osoby, które przeżyły kryzys psychiczny, a obecnie chcą zaangażować się w pomoc innym chorującym. Więcej informacji o Porozumieniu: <https://www.facebook.com/WspieramyOsobyChorePsychicznie>, www.czasnaporozumienie.pl.

Tematyka i przebieg konferencji

W pierwszej części konferencji wysłuchano wystąpień plenarnych, w drugiej wystąpiły osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego uczestniczące w Grupie Wsparcia Trop. W ostatniej części odbyły się cztery grupy dyskusyjne.

Konferencję otworzył Prorektor ds. Nauki APS, prof. dr hab. Stefan Kwiatkowski, który wyraził poparcie dla inicjatywy Porozumienia. Podkreślił, iż od początku istnienia Porozumienia ściśle współpracuje ono z Akademią Pedagogiki Specjalnej. Zwrócił też uwagę na szczególną potrzebę pochylenia się nad problemami osób chorujących psychicznie.

Następnie wystąpienie pt. *Prawa człowieka fundamentem dobrego życia osób z doświadczeniem zaburzeń psychicznych* wygłosił dr Adam Bodnar, Rzecznik Praw Obywatelskich. Wystąpienie Rzecznika koncentrowało się wokół praw obywatelskich osób niepełnosprawnych, w tym również chorujących psychicznie. Zaprezentowane zostały także bieżące działania Biura Rzecznika, m.in. monitorujące przestrzeganie praw osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego, w tym zasadność ich przebywania w zakładach karnych. Rzecznik wyraził też swoje silne zaangażowanie w sprawę obrony praw osób chorujących psychicznie.

Przewodniczący Rady Programowej Porozumienia, dr hab. prof. APS Paweł Bronowski, zaprezentował wystąpienie pt. *Samopomoc i Partnerstwo. Szansa czy puste słowa?*. Nakreślił on obecną sytuację osób chorujących psychicznie oraz wskazał potrzebę nowych działań w tym obszarze. Zauważył również, że w dyskusji o psychiatrii brakuje głosu osób chorujących, obsadza się ich jedynie w roli biernych słuchaczy tego, co do powiedzenia mają profesjonaliści. W efekcie prowadzi to do pozbawienia ich podmiotowości. Konkluzją wystąpienia było wskazanie potrzeby zmiany roli osoby chorującej, od biernie oczekującego na pomoc pacjenta do eksperta, który może wypowiadać się w ważnych dla niego sprawach. Osoby chorujące powinny mieć szansę wejścia w nowe role, m.in. partnerów dla psychiatrii. To, co jest szczególnie potrzebne do zmiany, to wsparcie samoorganizowania się osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego.

Monika Muszyńska, Naczelnik Wydziału Pomocy Osobom Niepełnosprawnym w Biurze Pomocy i Projektów Społecznych m.st. Warszawy, w swoim wystąpieniu zatytułowanym *Warszawski system wsparcia. Od opieki do samodzielności*, przedstawiła system wsparcia środowiskowego dla osób chorujących psychicznie w Warszawie. Omówiła statystyki dotyczące typowych programów wsparcia: Specjalistycznych Usług Opiekuńczych, Warsztatów Terapii Zajęciowej i Mieszkań Chronionych. Zapewniła, iż warszawskie Biuro Pomocy i Projektów Społecznych aktywnie działa na rzecz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością (w tym osób chorujących psychicznie). Podkreśliła również efektywną współpracę Biura z Porozumieniem oraz zaangażowanie we wspieranie działań samopomocowych osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego.

Jacek Bednarzak, przedstawiciel Porozumienia na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie i członek Grupy Wsparcia Trop, zatytułował swoje wystąpienie *Samopomoc – dlaczego warto się angażować?*. Podkreślił, iż dla każdego chorującego niezbędne jest profesjonalne wsparcie w pierwszym okresie po opuszczeniu szpitala. Osoby chore i ich rodziny właśnie w tym

czasie szczególnie przeżywają lęk i niepewność co do przyszłości. Dlatego ważna jest opieka profesjonalistów. Prelegent, bazując na swoim doświadczeniu, podkreślił, że dostrzega pewną lukę w opiece nad osobami chorującymi psychicznie. Dobrze zorganizowane działania samopomocowe mogą w dużej mierze tę lukę wypełnić. Istotna jest też konieczność zmiany świadomości społecznej dotyczącej chorób psychicznych. Jacek Bednarzak swoje wystąpienie zakończył, prezentując cele Grupy Wsparcia Trop (m.in. stworzenie pełnego zakresu wsparcia, jakiego osoby chorujące mogą udzielić innym chorym) oraz zachęcając do angażowania się w ruch samopomocowy.

Podczas drugiej części konferencji pt. *To jest możliwe! Prezentacja działań zrealizowanych przez osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego*, przedstawiciele Grupy Wsparcia Trop zaprezentowali sześć prezentacji. Dotyczyły one poszczególnych projektów prowadzonych przez Trop.

Pierwsze wystąpienie wygłosiła Renata Kosińska. Przedstawiła genezę powstania Grupy Wsparcia Trop. Na spotkaniu Grupy Inicjatywnej Porozumienia na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie uznano, że istnieje potrzeba stworzenia organizacji zrzeszającej osoby po kryzysie psychicznym. Dotychczas nie funkcjonowała organizacja tego typu, a decyzje odnośnie do chorujących podejmowali wyłącznie profesjonaliści oraz decydenci. Członkowie Porozumienia uznali natomiast, że największą wiedzę na temat choroby i radzenia sobie z nią mają sami pacjenci. To oni doświadczają objawów choroby, działania leków i ich efektów ubocznych. Uznano, że osoby, które przeżyły kryzys psychiczny i dobrze sobie radzą z chorobą, powinny udzielać wsparcia innym chorującym. Pierwsze spotkanie użytkowników psychiatrii, czyli Grupy Wsparcia Trop, deklarujących chęć działań w ruchu samopomocowym, odbyło się w grudniu 2013 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej. Od tego czasu takie spotkania odbywają się regularnie (dotychczas 22 spotkania). Podczas zebrań planuje się przede wszystkim bieżące aktywności. Najważniejsze działania zrealizowane przez członków Grupy to: badanie dotyczące oczekiwań użytkowników wobec psychiatrii i programów wsparcia, spotkania Edukatorów Praw Obywatelskich z użytkownikami psychiatrii, udzielanie wsparcia emocjonalnego i informacyjnego osobom po kryzysie i ich rodzinom w ramach *Programu Doradców Telefonicznych* oraz prelekcje dla uczniów, studentów i zainteresowanych organizacji.

Wystąpienie przedstawiające *Badanie oczekiwań użytkowników wobec psychiatrii i programów wsparcia* wygłosił Jacek Bednarzak. Badanie *Ocena opieki medycznej i niemedycznego wsparcia środowiskowego osób po kryzysie psychicznym z perspektywy uczestników lokalnych placówek wsparcia* zrealizowano w 2014 r. Objęto nim 69. respondentów po kryzysie. Najczęściej wymieniane problemy, z jakimi zetknęli się respondenci podczas ostatniego pobytu w szpitalu, to m.in. agresja innych pacjentów, złe warunki (podarte piżamy, brud, wszawica), kradzieże, przepełnione sale, niewystarczający kontakt z lekarzem prowadzącym

oraz psychologiem. Aż 91,1% badanych zdecydowanie dobrze lub raczej dobrze ocenia lekarza psychiatrę, u którego się aktualnie leczy. 86,9% zdecydowanie dobrze lub raczej dobrze ocenia opiekę nad chorującymi w środowiskowej placówce wsparcia. Proponowane przez respondentów zmiany to m.in. częstsze kontakty z psychologiem oraz potrzeba otrzymania bardziej intensywnej pomocy w placówce wsparcia. Około 31% respondentów, opuszczając szpital, nie uzyskało żadnej informacji o funkcjonowaniu środowiskowego wsparcia (lekarz nie interesował się, co pacjent zamierza robić po wypisie ze szpitala). Analiza wyników badania potwierdziła brak kompleksowego wsparcia dla większości osób opuszczających szpital po kryzysie psychicznym, niepewne perspektywy odnośnie do możliwości jakiegokolwiek zatrudnienia oraz potrzebę działań destygmatyzacyjnych. Ponadto na podstawie wyników badań dostrzeżono potrzebę promowania partnerskich relacji między chorującymi i profesjonalistami, a także potrzebę zacieśnienia współpracy środowisk zaangażowanych we wspieranie osób chorujących psychicznie w celu zagwarantowania pełnej i niepowielającej się pomocy i wsparcia.

Warto dodać, że było to pierwsze w Polsce badanie zrealizowane przez niezależnych użytkowników psychiatrii.

Program *Doradcy Telefonicznego* przedstawili Beata Sambor oraz Krzysztof Pawłowski. Program to telefoniczna linia wsparcia dla osób chorujących psychicznie, ich rodzin i przyjaciół. Jest to pomoc skierowana do osób, które potrzebują informacji, wsparcia i porady. Funkcję doradców pełnią osoby, które pokonały kryzys psychiczny, czyli eksperci przez doświadczenie. Doradcy udzielają zarówno wsparcia emocjonalnego, jak i informacyjnego. Obecnie w programie pracuje czworo doradców, którzy pełnią regularne dyżury. Przeszli oni szkolenie przygotowujące do pracy w Programie. Regularnie uczestniczą też w supervizjach. Do doradców po poradę i wsparcie dzwonią osoby chorujące, ich rodziny i przyjaciele, osoby samotne, doświadczające myśli samobójczych oraz osoby zainteresowane współpracą z Grupą Wsparcia Trop. Osoby te pytają o możliwość uczestniczenia w grupach pomocowych, o informacje o sposobie funkcjonowania środowiskowych programów wsparcia czy sposoby radzenia sobie z objawami. Doradcy dzielą się swoimi doświadczeniami, proponują różne aktywności, podają adresy placówek pomocowych, a także informują o formalnościach związanych z uzyskaniem różnych świadczeń. W ciągu miesiąca z porad doradców korzysta 20–30 osób, rozmowy trwają od kilkunastu minut do nawet godziny. Na koniec prelegenci podkreślili, że w ich pracy najważniejsza jest szczerłość i wzajemne otwarcie obu stron.

Program jest dofinansowany przez Biuro Pomocy i Projektów Społecznych m.st. Warszawy.

Następnym prelegentem była pani Bożena Molska, która przedstawiła program *Edukator Praw Obywatelskich*. Problematyka ochrony praw obywatelskich w grupie osób chorujących psychicznie przez wiele lat była lekceważona, mimo iż

jest to fundament ich dobrego życia. Poprzedni Rzecznik Praw Obywatelskich, prof. Irena Lipowicz, zwróciła uwagę na brak autorytetu, który zająłby się osobami chorymi psychicznie. Ochrona własnych praw obywatelskich wymaga wiedzy o tym, czym one są. Dotąd w Polsce nikt nie zajmował się tym tematem. *Edukator Praw Obywatelskich* to pierwsze takie szkolenie w Polsce, skierowane do osób chorujących psychicznie. W szkoleniu wzięło udział 25 osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Organizatorami szkolenia było Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Porozumienie na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychiczenie oraz Fundacja „Żyjmy Zdrowo”. Szkolenie składało się z czterech jednodniowych warsztatów. Po zakończeniu kursu przeprowadzono dodatkowe szkolenie dla osób, które zdecydowały się krzewić idee praw człowieka w środowisku osób chorujących psychicznie. Absolwenci kursu obecnie przeprowadzają szkolenia edukacyjne wśród osób doświadczających kryzysów psychicznych.

Spotkania edukacyjne dla uczniów, studentów i organizacji zaprezentował Jacek Bednarzak. Ważną inicjatywą Grupy Wsparcia Trop są działania destygmatyzacyjne oraz szerzenie rzetelnej wiedzy o chorobach psychicznych. W ramach tych działań Grupa Wsparcia Trop przeprowadza prelekcje dla uczniów gimnazjów, liceów, studentów oraz pracowników organizacji pozarządowych, które w swojej pracy stykają się z problemem chorób psychicznych. Spotkania te okazały się także doskonałą formą rehabilitacji oraz walki z własnym lękiem poprzez trening wystąpień publicznych. Podczas spotkań z uczniami i studentami członkowie Grupy Trop opowiadali o życiu z chorobą psychiczną, podkreślając jednocześnie rolę wsparcia ze strony otoczenia, a także odpowiadali na liczne pytania. Przedstawiciele Grupy Wsparcia Trop w latach 2014–2015 uczestniczyli ponadto w pięciu konferencjach naukowych. Materiały do wystąpień przygotowywano na podstawie własnych doświadczeń w walce z chorobą oraz badań i rozmów prowadzonych w lokalnych ośrodkach wsparcia. Na wszystkich konferencjach i spotkaniach członkowie Grupy Wsparcia Trop przekazywali wiedzę z własnego doświadczenia. Udowodnili, że osoby po kryzysie mogą normalnie funkcjonować, występować publicznie, prowadzić prelekcje, profesjonalnie przekazywać rzetelną wiedzę na temat chorób psychicznych. Podkreślić należy także, że dzięki inicjatywom Grupy Wsparcia Trop wzrasta świadomość społeczna o chorobach psychicznych.

Beata Sambor oraz Krzysztof Pawłowski opowiedzieli o obecności Grupy Wsparcia Trop w mediach. Na przełomie lipca i sierpnia 2015 r. członkowie Grupy wystąpili w Polskim Radiu 24 oraz w Radiu TokFm w odcinku audycji *Transformacja*. W audycjach osoby po kryzysie wystąpiły jako eksperci przez doświadczenie. Słuchacze mieli okazję dowiedzieć się prawdy o przeżywaniu choroby psychicznej, o osamotnieniu, braku zrozumienia przez otoczenie wynikającym z niewiedzy. Przedstawiciele Grupy mówili o trudnościach, z jakimi borykali się szczególnie w pierwszym okresie choroby. Relacjonowali szok, niedowierzanie i walkę, jaką musieli toczyć z chorobą, aby wrócić do pełnego funkcjonowania.

Prezentacja dotycząca aktywności Tropu w mediach była ostatnim wystąpieniem w tej części konferencji.

Podczas trzeciej części uczestnicy mogli wziąć udział w jednej z czterech odbywających się równolegle grup dyskusyjnych.

Pierwszą grupę *Prawa człowieka – prawa pacjenta* prowadzili Barbara Olaszowy z Biura Rzecznika Praw Pacjenta oraz Dariusz Supeł z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich. Podczas dyskusji poruszono wiele zagadnień związanych z leczeniem i codziennym życiem. Ustalono, że należy uprościć prawo dotyczące osób chorujących psychicznie (np. procedury dotyczące rent, otrzymania statusu osoby niepełnosprawnej). Podkreślono rolę Rzecznika Praw Pacjenta szpitala/oddziału psychiatrycznego, którego zadaniem jest ochrona praw pacjenta (w tym porady prawne) oraz udzielanie informacji.

Podkreślono, że na wzór programu „Rodzić po ludzku” warto zorganizować akcję „Leczyć po ludzku” – kampanię dbającą o zachowanie godności pacjentów podczas leczenia. Omówiono również prawa osób ubezwłasnowolnionych, które często są np. zmuszane przez opiekunów do korzystania z oferty ośrodka dziennego pobytu. Zauważono także, że pracownicy socjalni nie zawsze są wyszkoleni do pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi, co bardzo utrudnia im skuteczne działania. Ustalono, iż warto w tej sprawie skontaktować się z RPO lub stowarzyszeniami zajmującymi się tą problematyką, aby zorganizować odpowiednie warsztaty dla pracowników socjalnych.

Zwrócono uwagę, że opieka psychiatryczna zawiera wiele elementów przemocy (unieruchamianie, podawanie leków wbrew woli, odcinanie od kontaktu ze światem zewnętrznym). Bywa to koniecznością, jednak stwarza ogromne ryzyko łamania praw człowieka. W związku z tym należy nagłaśniać sposoby, z jakich pacjenci mogą skorzystać, aby bronić swoich praw. Podczas dyskusji wielokrotnie podkreślano też fatalne bytowe warunki panujące w szpitalach psychiatrycznych w Polsce.

Druga grupa rozmawiała o tym *Jak wspomagać ruchy samopomocowe użytkowników*; dyskusję prowadzili Paweł Jordan, Prezes Stowarzyszenia Biuro Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS oraz Jacek Bednarzak z Grupy Trop. Uczestnicy starali się doprecyzować termin „samopomoc”. Za kluczowe znaczenie uznano „naukę przez doświadczenie innych”. Wymieniano korzyści, jakie wynikają z samopomocy. Zaliczono do nich zwiększenie samodzielności, wiarę we własne siły, poczucie bycia zdrowszym, redukcję objawów choroby, wyjście z izolacji, powrót do działania w społeczeństwie oraz stabilizację stanu psychicznego.

Tematem trzeciej grupy dyskusyjnej był *Obiektywny obraz osób chorujących w mediach*; dyskusję prowadzili Wiesław Uziębło oraz Katarzyna Chotkowska z Porozumienia na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie. Dyskusję rozpoczęto od omówienia wizerunku osób chorujących w mediach. Zwrócono uwagę na używanie określeń takich, jak: „świr”, „wariat”, szczególnie w kontekście wypowiedzi polityków. Grupa zapoznała się z propozycjami Rzecznika Praw

Obywatelskich dotyczącymi właściwego sposobu prezentowania wizerunku osób po kryzysie psychicznym w mediach.

Kolejnym tematem ważnym dla uczestników grupy było zwrócenie uwagi na konieczność tworzenia pozytywnego obrazu osób chorujących w mediach. Jedną z uczestniczek Warsztatów Terapii Zajęciowej wspomniała o filmie *Ojczyzna*, ukazującym realny obraz osoby chorującej, jej problemów i obiektywnego życia; uznano, że warto zaznaczyć, że prawdziwy obraz to taki, który ukazuje również cierpienie, jakie niesie ta choroba. Zauważono, że brakuje pozytywnych określeń, którymi można by opisać osobę chorującą; w mediach dominuje obraz negatywny.

Czwarta grupa dyskusyjna *Co to jest nowoczesna psychiatria?* była prowadzona przez psychiatrów: dr hab. prof. APS Katarzynę Prot-Klinger i dr. Tomasza Szafrąńskiego, redaktora naczelnego pisma *Psychiatra*. Uczestnicy grupy w większości reprezentowali środowisko profesjonalistów skupionych wokół środowiskowego modelu pomocy. Obecni byli również użytkownicy psychiatrii i studenci warszawskich szkół wyższych. Dyskusja koncentrowała się wokół kwestii, czym jest opieka środowiskowa, jak interpretować słowo „nowoczesna”, jakie są wyzwania, a jakie zagrożenia dla współczesnej psychiatrii. Nowoczesna psychiatria, według prof. Prot-Klinger, może być rozumiana na dwóch poziomach – z perspektywy terapeutycznej i naukowej. Jej zdaniem, terapia oparta powinna być na myśleniu psychologicznym i podejściu społecznym, a więc na profilaktyce, zapobieganiu i leczeniu realizowanym w zdeinstytucjonalizowanym środowisku. Kwestie naukowe odnoszą się natomiast do rozwoju farmakologii i diagnostyki. Wyzwaniem dla psychiatrii jest również profilaktyka – istotna jest dbałość o zdrowie jednostki i zapobieganie zachorowaniom. Brak jest jednak sprawdzonych metod jej prowadzenia.

Wśród zagrożeń nowoczesnej psychiatrii szczególną uwagę zwrócono na medykację, czyli traktowanie farmakoterapii jako głównej i jedynej metody leczenia. Aby uniknąć nadmiernej medykacji, nie można więc pomijać technik psychoterapeutycznych i oddziaływań społecznych (w tym samopomocowych).

Po zakończeniu grup dyskusyjnych uczestnicy konferencji spotkali się plenarnie raz jeszcze. Osoby prowadzące grupy dyskusyjne podsumowały ich przebieg i przedstawiły najważniejsze wnioski. Kończąc konferencję, dr hab. prof. APS Paweł Bronowski podziękował wszystkim za obecność i aktywne uczestnictwo, zaznaczając, że Porozumienie na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychiczenie podejmie działania, by rekomendacje wypracowane w grupach dyskusyjnych miały swoje praktyczne następstwa.

Warto dodać, że konferencja była unikatowa w skali Polski – duży udział w jej przygotowaniu i przebiegu miały osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Zaprezentowały się one jako kreatywni i pełnoprawni uczestnicy dialogu i dojrza-li eksperci przez doświadczenie. Można mieć nadzieję, że dzięki konferencji ich głos będzie coraz lepiej słyszalny i przyczyni się do długo oczekiwanej zmiany w spostrzeżeniu tej szczególnie narażonej na marginalizację i stygmatyzację grupy.