

Panel 43- Niezależne życie i system orzekania o potrzebie wsparcia – perspektywa osób z niepełnosprawnościami i osób starszych

Stenogram: Marta Wdowiak

PANELIŚCI:

PROF. BARBARA SZATUR-JAWORSKA - BSJ

Uniwersytet Warszawski

AGATA SAPAŁA - AS

Ekspertka ds. zatrudnienia osób z niepełnosprawnością , specjalistka w obszarze dostępności usług publicznych dla osób z niepełnosprawnościami

AGNIESZKA WARSZAWA- AW

Prezeska Fundacji Autism Team z Łodzi

KATARZYNA PARZUCHOWSKA- KP

ADAM ZAWISNY- AZ

Wiceprezes zarządu Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia

MODERATOR

PROF. PAWEŁ KUBICKI - PK

Szkoła Główna Handlowa

PK: *Wprowadzenie. Przedstawienie panelistów.*

BSJ: Hasło niezależnego życia można w prosty sposób rozszyfrować: Życie, w którym nie jesteśmy zależni od innych, jeśli sobie tego nie życzymy. Owa niezależność w moim odczuciu to jest pozostawanie w takich relacjach, które są oczekiwanymi, z ludźmi, z którymi chcemy być blisko. Są to także relacje z instytucjami, które nie będą się wiązać z przymusowością, ale ze swobodą, dobrowolnością od niechcianych nacisków, kontaktów. Gdy zastanawiałam się nad hasłem niezależnego życia w kontekście osób starszych, to można mówić o kilku aspektach, wymiarach. Wymiar pierwszy to niezależność ekonomiczna. Jak się przyjrzymy statystykom, to w naszym kraju otrzymanie dochodów w postaci emerytur, rent, o tak rozumianej ekonomicznej niezależności można

powiedzieć, że jest dobrze w tych aspektach mamy ogromny postęp, osób starszych na utrzymaniu jest niewiele. Drugi aspekt to własna przestrzeń w sensie fizycznym- przestrzeń, która zapewnia bezpieczeństwo, prywatność, możliwość wyboru własnego stylu życia taki sposób budowania relacji, spędzania czasu, który wynika z naszych własnych potrzeb i wyborów, czyli łącznie, jeżeli mówimy o stylu życia to także praca zawodowa. Ważnym aspektem niezależności życia w starości jest możliwość bycia mobilnym- poruszania się w przestrzeni. Ja kilkadziesiąt lat temu czytając amerykańskie badania przeczytałam, że starsi Amerykanie narzekają, że nie mogą prowadzić samochodów. Wydawało mi się to wtedy takie nawet trochę ekscentryczne..., ale potem zrozumiałam, na czym to polega. To też nas dotyczy ta niezależność panowania nad przestrzenią

PK: Dziękuję bardzo, Pani Profesor. Przyszedł Adam Zawisny a ja przekazuję głos dalej

Głos zabiera Agata Sapał

AS: Ja się zajmuję aspektem pracy: moi klienci nie są niezależni w swoich wyborach. Ktoś decyduje za nich np. ty będziesz księgowym, bo jesteś niepełnosprawny. Dla mnie niezależność wyboru dotyczy także ograniczeń związanych z prawem pracy. Ja jestem osobą z zanikiem mięśni, często potrzebuję pomocy, jestem bardzo niezależna mentalnie, nie wyobrażam sobie, aby ktoś za mnie decydował, co założę, gdzie pójdę. Dla mnie niezależność to jest wolność każdego człowieka. Kiedy prowadzę szkolenia, podaję przykład potrzeb fizjologicznych człowieka toalety zamkniętej na klucz. Nie rozumiem tego, każdy z nas jest człowiekiem chodzi także o budowanie relacji

PK: Wiele ograniczeń osób starszych wynika z braku dostępu do toalet i korzystanie z pieluch nie jest komfortowe

Głos zabiera Katarzyna Parzuchowska.

KP: Jestem osobą dotkniętą schizofrenią paranoidalną, moje doświadczenia dotyczą niepełnosprawności dotyczącej osób po kryzysach psychicznych. Prowadzę szkolenia i na nich często pytam o niezależność. Otrzymuję trzy takie wskazania. Po pierwsze rodzina to dzieci, partner, po drugie praca jako wskaźnik niezależności, po trzecie pokój mieszkanie, w którym ktoś się czuje bezpieczny, niezależny. Także dotyczy to pracy, która nie pozwala wypełnić potencjału zawodowego. Myślenie, że moja choroba to nie wyrok i kiedyś to osiągnę, kiedy mam przyjaciół, kiedy mam mieszkanie, zastanawiam się, co jest blokadą i stąd moja definicja osiągnięcia niezależności przez osobę po kryzysie psychicznym. Dla mnie kluczowym momentem jest wzięcie odpowiedzialności za własne zdrowie psychiczne. Dopóki ktoś za nas będzie dzwonił do szpitala, ktoś za nas będzie wysyłał nas na terapię, to bardzo trudno będzie osiągnąć tę niezależność, ale to nie ma być samotność ta niezależność. Tu przede wszystkim chodzi, aby decyzje były nasze nasza była chęć leczenia. Jak jesteśmy zdrowi, to możemy funkcjonować, jak nam się marzy. To mit, że choroby psychicznej nie da się kontrolować. Oczywiście są osoby lekooporne jest wiele komplikacji, ale to da się przejść w celu osiągnięcia niezależności

utrzymanie reemisji jest możliwe, a to pozwala na zdobycie niezależności. Bardzo słaby sjest dostęp do psychoterapii, a to też jest bardzo efektywna metoda leczenia to nie tylko leki nam pomagają

PK: Bardzo dziękuję

Głos zabiera Agnieszka Warszawa.

AW: dla mnie niezależność jest brakiem barier technicznych, nie tylko społecznych. Tu chodzi także o dostępność do medycyny, opieki to są takie moje obserwacje, ale także wyniki badań. To jest marginalizowanie, to zdrowie psychiczne. Są niepełnosprawności niewidoczne i tu się dzieje bardzo źle. Chodzi o tą psychoedukację o całość. Bez pomocy zorganizowania teje konstrukcji polityki publiczne Pawle odniosę się do twojej publikacji, która jest cenna świetne wnioski czynniki świadomościowe, jeżeli chodzi o te bariery społeczne, wszyscy mamy jakąś tą empatię jak widzimy np. szczeniaczka, ale ten sens został zagubiony jeżeli chodzi o tą psychoedukację. Ewentualna niepełnosprawność jest po prostu elementem człowieczeństwa

PK: Musisz jakoś połączyć niepełnosprawność i starość w swojej wypowiedzi

AW:

Głos zabiera Adam Zawisny.

AZ: Samodzielność, niezależność ja mam takie silne przeczucie, że poza niepełnosprawnością to potem przechodziło na inne rzeczy. To nie pojawiało się tak nagle, że ktoś to wymyślił.

Europejska sieć niezależnego życia starała się to zebrać na gruncie europejskim. Ta niesamodzielność to jest możliwość kontrolowania różnych aspektów swojego życia. To również się odnosi do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podjęcie decyzji to znaczy być, jaki sok wypiję, gdzie pójdę czy gdzieś mnie wpuszczą. Czy jak pójdę na zewnątrz, to ktoś mnie rozpozna, zobaczy to moje zaburzenie. Tutaj jest tysiąc kwestii, które mogą być barierą. Ty masz prawo, ale jak nikt go nie uznaje, bo np. czekasz na mrozie ja wczoraj rozmawiałem z osobą przy -16 stopniach Celsjusza podnośnik zawsze nie działa.

Mamy osoby ubezwłasnowolnione w Polsce, wtedy nie możesz decydować jaką masz umowę, w ogóle uważają, że nie nadajesz się na wyjście na ulicę. Mamy mnóstwo osób, które w ogóle tego nie mają a nie dajemy im takich możliwości jak np. asystent osobisty. Czy moje prawo do decydowania we wszystkich tych obszarach jest respektowane, jak państwo nie daje mi możliwości. Możliwość tego korzystania z samochodu, jak pani profesor podała, to kiedyś może być fizycznie niemożliwe, ale mamy teraz dużo autonomicznych możliwości, to słowo niezależność, tu chodzi o możliwości, a nie brak możliwości to wpływa na mentalność, czy zapewnić ci trenera pracy jeżeli taka jest twoja wola Jak się trochę podyskutuje o tych aspektach niezależności, to nie wiadomo kto ma o to walczyć jak ma o to walczyć

PK: Czy to osoba, która się opiekuje tym niepełnosprawnym. Gdzie są te bariery? Czy to jest orzecznictwo? Miło by było porozmawiać także o sojuszach osób starszych. Omówić to wszystko ale państwo sobie wybiorą

Głos zabiera mężczyzna siedzący po lewej stronie w pierwszym rzędzie.

MEŻCZYŻNA: Ale to miało być po 30 min na panelistę?

PK: Nie. nie na razie jesteśmy o czasie.

Głos ponownie zabiera Adam Zawisny.

AZ: To ja się odniosę do tych słów. Ten sojusz osób jest widziany zwłaszcza na poziomie lokalnym. Szwedzi mówią, że ten, kto nie ma niepełnosprawności, będzie ją miał. Dostępność środowiska przestrzeni, mentalnościowa to jest bardzo istotne jest tysiąc kwestii, ale bez koalicji będzie ciężko coś osiągnąć jak spojrzymy na to co napisały wszystkie partie polityczne to większość się skupia na niepełnosprawności a nie pomocy w życiu codziennym nie mówimy o asystencie osobistym z konwencji tylko dodatkowej opiece pielęgniarskiej mam wrażenie, że jak nie zaczniemy mówić o tych aspektach mentalnościowej tej niezależności

PK:

Głos zabiera Agnieszka Warszawa.

AW: Ta mentalność, siatka pojęciowa, nasza współpraca niekiedy niekoniecznie spotyka się to ze zrozumieniem takich przykładów miast organizacji próbujących podejmować inicjatywy kiedy nie sugerujemy się odczuciami a obiektywnymi narzędziami. Ci eksperci z zakresu polityki społecznej najnormalniej nie rozumieją tej siatki pojęciowej związanej z niepełnosprawnością. U każdego z nas budzą się jakieś dreszcze, to nie chodzi, abym tykała sprawę polityczną, ale mi to nie do końca wychodzi. Tu chodzi, aby ta zmiana była szybsza troszkę więcej jest tych niepełnosprawności niewidocznych tutaj jest trochę gorzej

PK:

Głos zabiera Agata Sapała.

AS: Nawiązując do tego, jeżeli myślimy o niezależności osób niepełnosprawnych i starszych, to jest dużo zbieżności i rozbieżności. Trochę nawiązaliśmy do tej semantyki. Mam tu na myśli system orzekania o niepełnosprawności już przy tym nabyciu orzeczenia o niepełnosprawności pojawia się bariera

Z pomieszczenia wychodzi starsza pani

Jak ktoś ma napisane na dokumencie, że jest niezdolny do pracy, to tu się już pojawia bariera 90% nie zatrudni. Ja kiedyś też dostałam orzeczenie, to jest coś z czym ja mam styczność na co dzień. Ale mówię, to orzeczenie nie sprawia, że ty nie możesz pracować, ale jak to skoro tak jest napisane. Jak chcę przekonywać pracodawców, to mnie podejrzewają o jakąś chęć łamania prawa. Już na koniec a propos

tych barier mentalnych Ja aby uświadamiać, że ktoś jest osobą z niepełnosprawnością, osobiście mam uczulenie jak widzę, słyszę np. nasz urząd nie jest dostosowany, bo do nas niepełnosprawni nie przychodzą. Ta niezależność polega na tym, że to jest możliwe, aby samemu dać radę to jest niesprawiedliwe kiedy wykorzystuje się pieniądze publiczne na remonty a te kwestie związane z udogodnieniami dla osób z niepełnosprawnością się omija

Głos zabiera Katarzyna Parzuchowska.

KP: Ja mam świadomość tego, co mogę, a czego mogę. Jeżeli chodzi o osoby przeżywające kryzys psychiczny, to także osoby starsze to przeżywają osoby po kryzysach psychicznych czasami nie mają możliwości wyboru metody leczenia. Te reformy dzieją się bardzo wolno, to jest czasami kwestia życia lub śmierci, kiedy osoby po próbach samobójczych nie mogą zostać przyjęte do szpitala w Warszawie, tylko muszą jechać np. do Łodzi. Ja mam wrażenie, że ta psychiatria jest traktowana po macoszemu czeka się, aż pacjent będzie doprowadzony do ostateczności. Ta pomoc jest konieczna przy leczeniu chorób psychicznych i to w każdym wieku. Te stereotypy mają charakter krzywdzący. Tak samo cały czas się myśli o osobach po kryzysach psychicznych, jakby były niebezpieczne, chodziły z nożami dowiadujemy się o tym z mediów jak się stanie coś złego można edukować takim marzeniem jest to, aby to nie był temat tabu. Mój kolega mi kiedyś powiedział: Ty masz dwie ręce, dwie nogi nie masz orzeczenia. Ja odpowiedziałam, że no mam, bo mam schizofrenię. To jest temat tabu, to jak my osoby po kryzysach psychicznych jesteśmy postrzegani na ile w ogóle my może my mówić o sobie.

PK: Co do stereotypów o nożach, to mój mi zabrali jak tu wchodziłem

Śmiech publiczności.

BSJ: ja zaprezentuję stanowisko osoby starzejącej się, jeżeli chodzi o wymagania wobec polityki publicznej, ograniczenia mentalne i tak dalej. Jakie ja tu widzę wyzwania dla polityki publicznej, by umożliwić jak największej liczbie osób starszych dostęp do usług rozwój usług, które charakteryzowałaby powszechności. Usługi nie tylko dla osób z orzeczeniem. Muszę przyznać, że ze zdumieniem wysłuchałam stanowiska jednego z dyrektorów. Jest wiele takich usług, które powszechnie dostępne bardzo ułatwiają życie w starości. To jest ta różnica w byciu samodzielny i niesamodzielnym. Moja mam była bardzo schorowaną osobą miała grupę inwalidzką, ale mieszkała sama była samodzielna poza jedną kwestią- mycia okien i zawieszania zasłon. To właśnie taka drobna pomoc o nią często chodzi Oczywiście ta specjalistyczna pomoc jest ważna, ale tu także chodzi o te drobne kwestie, dlatego to rozbudowywanie usług jest ważne Helperzy- zawody pomocowe. Mówiliście państwo o asystentach osobistych

GŁOS Z WIDOWNI: To nie są helperzy

BSJ: Są, są. Dawanie wsparcia w tym niezależnym życiu. Jak najwięcej niezależności albo jestem sama w domu albo dom opieki.

PK: 25 minut dla publiczności to dobry wynik nie wrócimy już do panelistów

Głos zabiera Pan Sławomir, poruszający się na wózku, przedstawiciel Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych

PAN SŁAWOMIR: Dwa tygodnie temu zakończyliśmy szkolenia. W Polsce obowiązuje konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Każda definicja niezależności – oznacza, że osoby niepełnosprawne dostają pełne środki. Autonomia to jest bardzo ważne. Chciałbym Państwa zachęcić do tego, abyście przestudowali te dokumenty i tam każdy ma inną opinię czym jest asystencja osobista – indywidualne świadczeni, nad którym w całości ma kontrole osoba niepełnosprawna indywidualne środki transportu Jestem osobą niepełnosprawną i emerytem, nie ma konwencji o prawach osób starszych tego oczekujemy, że Polska zacznie pracować nad tym

Następna osoba chce zabrać głos. Jest to starszy pan w koszuli w kratę i marynarce (chyba ma na imię Zbigniew).

PAN ZBIGNIEW: Ja mam doświadczenie w wychodzeniu z zamknięcia. Aby się zmieścić w czasie, ja opowiem o historii już trochę minęło czasu od tego, jak jestem w środowisku udarowcy często tak mają, ale nie tylko. Wtedy gdy informacja należna powinna im być wydana, to podmiot wykorzystuje niepełnosprawność, aby tej informacji nie wydać. Jestem o tym przekonany, bo jak rozmawiałem z tymi żywymi książkami takie stoisko To wciąż zachowanie podmiotów zobowiązanych, które mają obowiązek udzielenia informacji wykorzystują tą niepełnosprawność, aby informacji nie udzielić

Głos zabiera starszy Pan w niebieskim swetrze poruszający się o czerwonej kuli.

STARSZY MĘŻCZYŻNA Jestem w trzech czapkach: jestem emerytem, jestem niepełnosprawny i mam niepełnosprawnego syna. Jeżeli chodzi o wspólne punkty między niepełnosprawnością a starością, to ja widzę same punkty wspólne: to jest kołdra, jeżeli chodzi o kwestie wsparcia, jest ciągnięta w każdą stronę przez różne środowiska. Nie ma czasu, aby rozwijać temat orzecznictwa, ale to orzecznictwo zamyka możliwość pracy jest mnóstwo paradoksów

PK: Mamy tematów na wiele kongresów

Głos zabiera Pani doktor psychiatra (chyba Krzyżanowska).

PANI DOKTOR: Dla mnie było zaskoczeniem to połączenie niepełnosprawności osób starszych, jak my pomagamy tym osobom, leczymy je to my widzimy, że ta osoba mam zasoby a my jej mamy pomóc w korzystaniu z nich. Wiadomo, jak jest w kryzysie, one są zablokowane, ale potem staramy się te osoby wspierać, aktywizować, w kwestiach takiego ograniczania ale ta dyskryminacja prawna przepis z lat 50 osoba z chorobą psychiczną nie ma prawa wziąć ślubu urzędnik musi skierować to do sądu. U nas na szczęście jest to martwy przepis

Głos zabiera młody mężczyzna. Związany z filozofią psychiatrii.

MEŹCZYŻNA: Usługa pośrednia musi być powszechna i adekwatna, pomimo tego nawet jakby była adekwatna i byłaby powszechna, powiązane z podmiotowością aspekty Nie ma potrzeby usługi niespecjalistycznej np. mycie szyb to może być sąsiad , można świadczyć usługę bez tego (....)

Głos zabiera starsza kobieta w czarnej bluzce.

Ja chciałam powiedzieć, że mi imponują osoby młode z niepełnosprawnością (....) ta chęć do życia, że chcą walczyć i tak samo ci starsi, że walczą do końca

Głos zabiera starszy mężczyzna siedzący w pierwszym rzędzie.

MEŹCZYŻNA: Opowiem jak np. reaguje na to mój syn. Napisali mi całkowita niezdolność do pracy – ja nie mogę iść do pracy, nie wolno mi głós z sali odszedł ze studiów teraz wrócił, praktyka zawodowa, my się zastanawiamy jak on to ma zrobić 120 godzin codziennie po jednej przez kilka miesięcy ja mu mówię idź na rentę ,ale on nie chce być ubezwłasnowolniony

Głos zabiera mężczyzna w szarej marynarce Pan z ręką na temblaku (bardzo trudno zrozumieć co mówi)

MEŹCZYŻNA W SZAREJ MARYNARCE: Przepraszam za mój głós

BSJ: Ja tu nie do końca mam wyrobiony pogląd na ten temat. Ja dostrzegam różnice między niepełnosprawnością i niesamodzielnnością. Tu są kluczowe różnice, dlatego myślę, że aby wprowadzić pomysł orzekania o niesamodzielnności to jest dobry pomysł, jeżeli za udzielaniem usług miałyby iść dlatego ja położyłam nacisk na

MEŹCZYŻNA NA WÓZKU: Pojęcie niesamodzielnności jest krzywdzące. Proszę tego nie propagować

BSJ: ale ja nie mówiłam czy tym pojęciem należy się posługiwać czy nie

PK: Ja muszę urwać, bo za 15 min odbędzie się tu kolejny panel ja proponuje kontynuować dyskusje w kularach Dziękuję Państwu