



Stigmatizace

mnoha podob



Stigmatizace

mnoha podob



Autorský tým:

**Zdeněk Heřt, Barbora Holá, Pavel Říčan,
Jiří Štefl, Tomáš Vaněk, Barbora Vráželová**

Velmi děkujeme peer konzultantům za jejich nasazení při sběru příběhů, ze kterých se text zrodil. Bez jejich aktivního přispění by tato příručka nikdy nevznikla.

Jmenovitě jsou to tito spoluautoři:

Barbora Blažková, Robert Bubela, Drápalík Jaroslav, Hana Dvořáková, Tomáš Hampel, Lenka Hladíková, Kateřina Hronovská, Jaroslav Kerouš, Lenka Knorová, Monika Koutková, Jan Machát, Lukáš Minarčík, Jana Navrátilová, Vlasta Szutáková

Velice také děkujeme **Kanceláři veřejného ochránce práv**, jejíž odborníci zpracovali právní komentáře k sebraným situacím a příběhům, které jsou součástí této příručky.

Příručka vznikla v rámci projektu Zapojení peer konzultantů proti stigmatizaci (CZ.03.2.60/0.0/0.0/15_022/0001122), financovaného z Operačního programu Zaměstnanost.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



CENTRUM PRO ROZVOJ PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ
CENTRE FOR MENTAL HEALTH CARE DEVELOPMENT

Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, Praha 2018
Řehořova 10, 130 00 Praha 3
www.cmhcd.cz

OBSAH

Úvod	7
Role peer konzultanta a stigmatizace.....	9
V práci.....	12
Ve škole	15
U lékaře	17
Mezi sousedy	18
Reakce na neobvyklé chování nemusí být stigmatizace	20
V rodině	22
Partnerské vztahy a děti	24
Nízké sebevědomí a chybějící naděje, sebestigmatizace	27
Diagnóza není konec	30

© Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, 2018

Ilustrace: Tereza Říčanová

Grafické zpracování: Hedvika Marešová

Jazyková korektura: Martina Vavřínková

Úvod

Pavel Říčan

S pomocí peer konzultantů jsme začali sbírat příběhy, ve kterých jsou lidé s duševním onemocněním nějakým způsobem znevýhodněni, či je na ně nahlíženo s předsudky.

Naším východiskem se stala vynikající publikace Grahama Thornicrofta *Ti, kterým se vyhýbáme*. Rozlišovali jsme proto od začátku diskriminaci, stigmatizaci a sebestigma.

Pojem stigma je poměrně široce rozšířen a obvykle se ztotožňuje s postoji veřejnosti. Thornicroft ale upozornil na to, že problém postojů, tedy vlastní stigmatizace, je jen jednou částí problému. Za mnohem závažnější považuje diskriminaci – chování, které lidem s duševní nemocí přímo upírá práva, má zcela konkrétní dopad na jejich život. Příkladem *stigmatizace* tak může být, když někdo předpokládá, že člověk s duševním onemocněním není schopen pracovat. O *diskriminaci* se bude jednat až tehdy, když zaměstnavatel nepřijme nebo propustí konkrétního člověka na základě toho, že má psychiatrickou diagnózu. Sebestigmatizace je něco ještě trochu jiného. Jedná se o jev, kdy člověk s psychiatrickým onemocněním přijme stigmatizaci, stigmatizuje sám sebe. To je bohužel nesmírně častá situace, kdy jsou lidé přesvědčeni, že by opravdu neměli ani zkoušet pracovat, nebo dokonce ani vycházet ven, protože jsou „nemožní“, „neperspektivní“, „neschopní“.

Zadání pro peer konzultanty jsme proto formulovali jako prosbu o zaznamenání situací, ve kterých se oni nebo jejich klienti setkali se stigmatizací, diskriminací nebo sebestigmatizací. Na konkrétních příkladech se ukázalo, že je nesnadné přesně a čistě je kategorizovat, zvláště stigmatizace a diskriminace se často prolínají a jen zřídka se vyskytují v čisté podobě. Nicméně jsme tímto

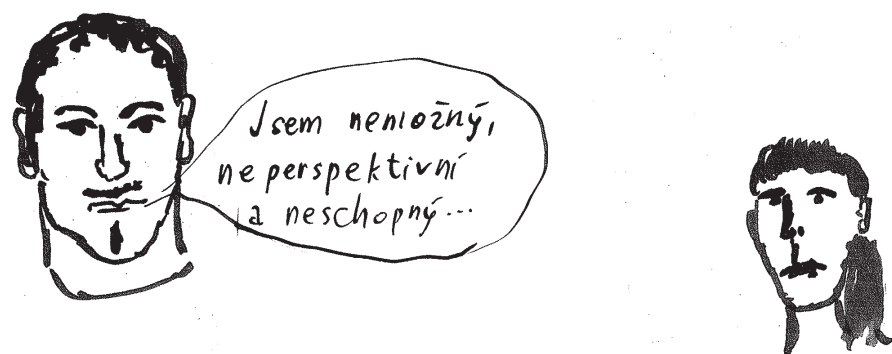
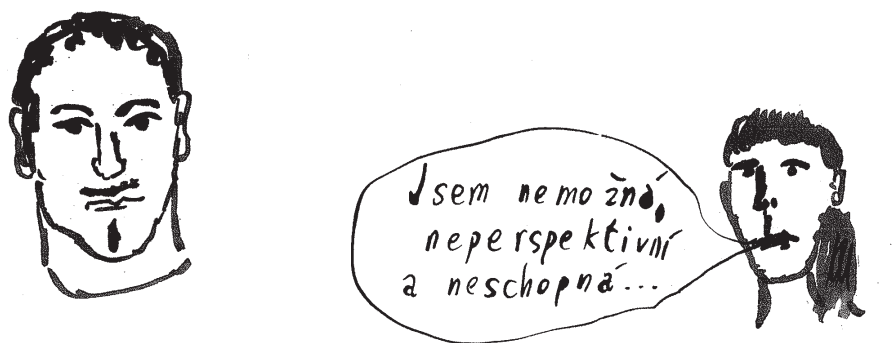


postupem získali velké množství historek, popisů situací, kousků příběhů. Často drsných. Jejich kompletní zpracování by vydalo na malou knížku. Rozhodli jsme se vybrat spíše ilustrativní příklady, které náš autorský tým doplnil o vlastní, velmi osobní texty.

Původně jsme vnímali jako hodně důležité uvést u každého příběhu „řešení případu“ či „správný návod“. Později jsme začali chápat, že čelit stigmatu a diskriminaci není totéž jako používat mikrovlnnou troubu. Není to něco, co se dá jednoduše sepsat do jakési metodiky. Spíše jsme se soustředili na opatrné položení jednotlivých zlomků příběhů vedle sebe a jejich propojení. V co největší míře necháváme promlouvat samotné peer konzultanty, ať již píšou o sobě, nebo o lidech, se kterými se v práci setkali.

U případů diskriminace jsme si uvědomili, že naši kolegové peer konzultanti i my sami tápeme ve velmi praktických otázkách práva. Co například o svém zdravotním stavu musíte či nemusíte říci v různých fázích přijímání do pracovního poměru? Do publikace jsme proto zařadili právní komentáře k nejdůležitějším situacím, které jsme shromáždili.

Citace z příběhů sebraných peer konzultantů i jejich vlastní zkušenosti uvádíme *kurzívou*. Osobní jména v citacích byla z důvodu ochrany důvěrnosti sdělení změněna. U každé kapitoly uvádíme všechny osoby, které do ní přispěly.





ROLE PEER KONZULTANTA A STIGMATIZACE

Pavel Říčan, Vlasta Szutáková, Jiří Štefl, Barbora Vráželová

Jako peerka, zaměstnaná v organizaci podporující lidi s duševním onemocněním, se občas dostávám sama do situace, kdy se příznaky nemoci zhorší. Pak se nacházím v bezvýhodné situaci se dvěma pocity jako člověk a zaměstnanec: Za první – potřebuji pomoc jako člověk s duševní nemocí. Za druhé – mám zodpovědnost vůči klientům, zaměstnavateli, kolegům, poněvadž se nechci cítit jako ta „oštepovaná peerka“, která se při „každé bolístce“ ulívá z práce, bere si neschopenku apod. pro trochu odpočinku. V tom okamžiku mi v hlavě bliká heslo „sebestigmatizace“, ale zároveň cítím, že už přesahuji svou pracovní výkonnost a je třeba opravdu na několik dní vypnout.

Naštěstí máme s vedoucím služby domluvu, že se na něho mohu v případě nouze, v krizi obrátit, čehož využívám a napomáhá mi to být funkční v práci, navrátit se do pracovního tempa, a když už krize přijde, trvá kratší dobu, neboť i tak se učím dávat pozor na signály fyzické a duševní a závčas reagovat. Je to vlastně taková další forma vlastního uzdravování (recovery).

Peer konzultanti zažili nebo zažívají různé formy stigmatizace celkem běžně. Znají ji často ze své vlastní patientské kariéry, setkávají se s ní i při své práci u klientů a mnohdy jí čelí i jako peer konzultanti.

Peer konzultant jako člen týmu

Role peer konzultanta jako člena profesionálního týmu se začala v ČR utvářet od roku 2013, v rámci projektů Centra pro rozvoj péče o duševní zdraví. Základní myšlenkou přitom je, že se má jednat o plnohodnotného člena týmu. Předpoklady pro „plnohodnotnost“ jeho členství uvádí *Manuál pro zapojení peer konzultantů do komunitní a lůžkové péče (2016)*, s. 18. Důraz je zde kladen na účast na poradách a supervizích, přístup do dokumentace. Pro zapojení peer konzultanta do týmu je vnímána jako klíčová externí podpora týmu především v první fázi začleňování, a když se jedná o novou pozici.

Zapojení peer konzultanta do komunitního týmu popisuje ve své diplomové práci D. Franzová (2015). Začlenění proběhlo velmi úspěšně, i když zde aktéři mluví i o tom, že se jednalo z různých důvodů o ideální situaci, a odkazují na jiné případy, kdy je zapadnutí do týmu problémem.

Problematické zapojování peer konzultantů v jiném projektu analyzovala K. Hromádková (2016), rovněž v diplomové práci. Autorka zaznamenala situace jako mnohahodinové porady, kde byla účast peera poměrně nevýznamná, nerovnocenná.

Takto popisuje své zkušenosti jeden z peer konzultantů:

V začátcích se tým na peera těšil, byli nadšení, ale postupně zjistili, že jsem slabší než profesionál, a docházelo k nevyrovnanosti v týmu. Ostatní členové týmu již dlouhodobě spolupracovali a peer konzultant byl jeho nejslabším článkem. Najednou neplnil očekávání týmu, což bylo pro tým znejišťující. Vyvrcholilo to krizí. Bylo potřeba znovu roli peera vysvětlit a znovu přehodnotit. Potom tým začal nacházet mé silné stránky – skupiny, edukace, schopnost propojovat, práce s rodinou, komunikační dovednosti. Začalo to fungovat a dávat smysl. Pro tým bylo nejdůležitější zjistit, jak může využívat dovednosti a schopnosti peera. Pro mě byl důležitý mentor v týmu – někdo, kdo peerovi věří a drží jeho roli. Aby peer roli zvládl, musí mu tým věřit a dát mu šanci.

Svou duševní nemoc se svými kolegy neřeším, pro to mám vytvořenou síť mimo tým. Může to být např. psycholog, psychiatr, přátelé, rodina, kolegové z jiných týmů. Do týmu vstupuji jako kolega, který má životní potíže, ale přistupuji k tomu tak, že i moji kolegové mají nějaké obtíže, které se prostě týkají běžného života.

Stigmatizace či pochybnosti o roli peera

Lze se setkat s názorem některých odborníků, že role peera je vlastně „profesionalizace nemoci“. Několik let zkušeností se zaváděním této role v profesionálních službách nás vede k přesvědčení, že takový náhled je mylný. Role peer konzultanta je ve skutečnosti zaměřená na profesionalizaci zotavení, nikoliv nemoci. Podobné zážitky z psychiatrie sice mohou přispět k pocitu blízkosti, ale důležitější je mluvit o tom, co může pomoci.



Tím, že jsme peři, jsme zavázáni k tomu, abychom se o svém příběhu a nemoci bavili. V určité chvíli už ale příběh není důležitý, je důležité to, že jsme se z duševního problému dostali až sem. A klient si pak může říci: Aha, to je ta Bára, peerka, ona byla taky nemocná a teď je jí líp a můžeme být spolu a hledat, aby nám bylo ještě líp. V určité fázi práce s klientem není důležitá nemoc, ale partnerský přístup a hledání toho, co by mohlo pomoci. Partnerský přístup ve smyslu: Hele, já mám taky duševní nemoc, ale nemusím se vracet do kruhu nemoci. A klient to pak může mít podobně. Život není jenom nemoc. Jak vystoupit z kruhu? Můžu říct: Hele, je to pro tebe bezpečné, protože já jsem to dokázala taky.

Peer konzultanti se setkávají se zpochybňováním své role i ze strany klientů.

Jedna klientka mi řekla: „Jak mi můžete pomoci, když jste sama nemocná? Měla byste dělat nějakou manuální práci, jako já.“

Odpověděla jsem jí v tomto smyslu: „Snažím se žít tak, aby mi bylo lépe, a ráda si o tom s vámi popovídám. Můžeme hledat, co by mohlo pomoci vám nebo i mě. Učíme se od sebe navzájem. Jen sdílím, neradím, a tím můžeme společně objevovat, jak nám může být lépe nebo co pomůže. Já se manuální práci nebráním, dělala jsem spoustu manuálních prací, ale teď jsem dostala příležitost pracovat na pozici peera a baví mě to. Třeba také dostanete práci, která by vás bavila, a dostanete takovou šanci jako já.“

Peer konzultant jako vzor

Trochu paradoxně může být problémem i přeceňování peera, jeho „vystavování na odív“ ostatním.

Takto to popisuje jeden z peer konzultantů:

Vzorem pro klienty není celý peer konzultantův život, ale to, jak umí s nemocí žít. Jedná se o úspěch, kterým může „nakazit“ ostatní. Bylo těžké přijmout, že já jako peer bych měl být pro klienty vzorem, je potřeba ten vzor dobře vysvětlit. Není to tak, že já jsem vzorem a všichni klienti by měli být stejní jako já. Vzor je v tom, že jsem na tom byl hrozně špatně, bezvýhodně, bez šance, slintal jsem, ale z toho špatného stavu jsem se dostal. Peer je stále nadějí, že se z toho lze dostat. Je to důležité i pro profesionály. Když se klient dostane ze služby, tak profesionálové už ho dále nevidí. Peer konzultant je důkazem, že s duševní nemocí se dá někdy úspěšně bojovat.

Peer konzultanti jsou také lidé, mohou samozřejmě dělat chyby, mohou mít v životě složité období, nebo znovu na nějakou dobu do nemoci „spadnout“. Nic z toho nijak neumenšuje jejich přínos pro profesionální týmy a jejich klienty.

V PRÁCI

Hana Dvořáková, Lenka Hladíková, Jaroslav Kerouš,
Lukáš Minarčík, Jana Navrátilová, Pavel Říčan,
Vlasta Szutáková, Barbora Vráželová



Naše práce velmi úzce souvisí s naší identitou. Mnoho lidí tráví v práci více času než s rodinou. Na práci jsme do určité míry závislí – není jen zdrojem příjmů, ale zřejmě především naším sociálním světem, místem, kde nás někdo potřebuje.

O diskriminaci lidí s duševní nemocí při hledání práce a v práci se nám sešlo velké množství materiálu.

U hledání práce jsem se sama setkala s diskriminací. Nechtěli mě vzít, protože invalidní důchod z důvodu psychických obtíží byl nepřijatelný. Tito lidé jsou prý nespolehliví a nepřijatelní, nemají s nimi dobré zkušenosti. Bylo to místo hlídače na vrátnici a nechtěli mě ani jako uklízečku. Bylo mi to líto. Věřím, že tyto špatné zkušenosti ovlivní spoustu nemocných lidí, kteří zůstávají raději bez práce doma.

Jana si na internetu našla nabídku práce pomocné síly na úklid v mateřské školce. Odhodlala se na tento inzerát zavolat, při telefonickém kontaktu hovořila s paní ředitelkou organizace. Než paní ředitelce oznámila, že je v invalidním důchodu, probíhalo vše normálně. Paní ředitelkou byla přímo dotázána, na co má invalidní důchod. Když Jana viděla, že se rýsuje problém, bála se přímo říct svojí diagnózu. Řekla proto, že má občas psychické problémy – věděla, že by zřejmě

paní ředitelka dostala zprávu z povinné zdravotní prohlídky. Snažila se tedy zmírnit samotný název diagnózy na psychické problémy. Paní ředitelka ale odpověděla, ať se paní Jana nezlíbí, ale že ji nepřijmou. Když se paní Jana zeptala proč a zdůraznila, že může nastoupit ihned a že se cítí být v současné době v pořádku, dostala odpověď, že s psychickými problémy do školství rozhodně ne.

Velká část příběhů o práci je spojena s nejistotou, co, kdy a komu říkat o své nemoci. Otevřenost může vést k rychlému ukončení jednání:

Získat zaměstnání na volném pracovním trhu se pokusila klientka ve věku 29 let: „Po propuštění z nemocnice jsem se snažila najít si práci na poloviční úvazek v oboru, který jsem vystudovala. Už delší dobu jsem měla vyhlídnutou konkrétní práci a po nějakém čase jsem se jim odhodlala napsat e-mail. Odpověděli mi hned druhý den. Paní z personálního oddělení byla velice milá a napsali mi, že mi mohou zajistit i ubytování. V e-mailu se mě dotazovala, s jakou diagnózou jsem v invalidním důchodu. Když jsem jí odpověděla, že jde o ‚akutní psychózu‘, už se mi nezvala.“

Častější je svou otevřenost vůči zaměstnavatelům dávkovat, jak dokládá následující úryvek:

Když jsme si s klientem, který po několika letech nastoupil do práce, povídali o tom, jestli řekl zaměstnavateli o své nemoci, řekl, že mu sdělil, že trpí depresemi, aby na něj bral trochu ohledy. Upřímně mi ale řekl, že to, že má maniodepresivní poruchu, sdělovat nechce (možná se za to i stydí), že se obává, že by ho lidi odsoudili, že tomu lidi nerozumí.

Vlastně jsem ho jen podpořila v tom, že tomu rozumím. A že si myslím, že je pro něj dobré, že se o omezení v nějaké formě zmínil, aby byl více v klidu. Ještě bych mohla mluvit o tom, že já poslední dobou o své maniodepresivní poruše mluvím stále otevřeněji a vždycky to okolí dobře přijalo. Ale je pravda, že vždy dobře zvažuji, v jakém prostředí o tom mluvit a v jakém ne.

Pochopitelná je i snaha informace o svém zdraví utajit:

Klientka Lenka nechce, aby zaměstnavatel věděl o její nemoci, neposkytuje zaměstnavateli všechny relevantní informace, zároveň neví, jak o nemoci mluvit, jak mluvit o projevech v chování, v řeči. Stydí se za nemoc, nemá zpracováno, jak projevy nemoci podat druhé straně. To vede k vyhýbání se sociálnímu kontaktu se zdravými lidmi, se společností, k uzavírání se doma, bez přátel a vztahů.

Jako peer konzultant bych doporučil trénovat, jak mluvit o sobě, o zkušenosti s nemocí, sestavit osobní příběh, motivovat k navazování sociálních kontaktů. Důležité je naučit se mluvit o tom, co mi je, v čem mě nemoc omezuje, jak se projevuje v komunikaci apod. Klienta bych také směřoval na službu podporovaného zaměstnávání.

A nakonec jeden příběh o otevřenosti vůči zaměstnavatelům:

Klient se po několika těžkých atakách ocitl na hranici života a smrti. Pracoval na manažerských pozicích a najednou nevěděl, kdo je a jestli se dokáže zapojit zpět do společnosti a bude schopen pracovat. Po návratu ze třetí hospitalizace mu došlo, že chce mít radost ze života a chce si najít práci. Během několika měsíců pracoval na své cestě zotavení, začal přijímat více sám sebe a získával potřebné sebevědomí na pracovní pohovory. Rozhodl se jít cestou pohovorů u svých bývalých zaměstnavatelů či pracovních partnerů. Setkání probíhala velmi vstřícně, klient prokázal svoje kvality a na pohovorech čerpal ze svých zkušeností. I přes všechny jeho kvality mu

však bylo opakovaně sděleno, že vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nemůže být přijat. Pro klienta to bylo šokující zjištění, protože reakce na pohovorech a setkáních byly vesměs pozitivní, slýchal, že se může do zaměstnání kdykoliv vrátit a dostane se mu podpory ze strany kolegů či zaměstnavatele. Po každém odmítnutí se ptal, proč nebyl přijat. Většinou mu bylo sděleno, že i přes jeho přehled, zkušenosti a schopnosti se obávají jeho zdravotního stavu a nechtějí ho v jeho vlastním zájmu vystavovat náročným situacím, které mohou nastat. A že vědí, jak je těžké pro nemocného zapojit se do práce a do společnosti. Většina jeho bývalých kolegů a zaměstnavatelů věděla, čím si prošel. Klient otevřeně hovořil o svých atakách, o své cestě zotavení a připravenosti se zapojit. Nicméně opakovaně docházelo k těmto nepříjemnostem.

Rozhodl se, jak sám říká, jít cestou menšího odporu a začal si hledat práci v zaměstnáních s nižším platovým zařazením a s menšími požadavky. Na třetím pohovoru si vedl velmi dobře, zaměstnavatel se ho zeptal na invalidní důchod. Otevřeně hovořil o tom, proč ho má, o stavech které prožíval, o své připravenosti pracovat a také o svých předešlých zkušenostech z pohovorů. Na konci pohovoru mu byla nabídnuta pozice vedoucího skladu, kterou ihned s vděkem přijal. Domluvil se s nadřízeným na situacích, které mohou nastat, pokud se jeho zdravotní stav změní nebo se případně sníží jeho pracovní schopnost. Zaměstnavatel akceptoval jeho zdravotní stav a více ho zajímalo jeho pracovní zařazení, jak se mu bude dařit, jak bude platným členem týmu. Dnes již klient pracuje více než rok na vedoucí pozici, mezitím prožil tři menší ataky, kdy nebyl v práci dohromady měsíc a půl. Pokaždé dokázal společně se zaměstnavatelem situaci vyřešit ve prospěch všech stran.

„Toto dilema je sporné: ‚Říct, či neříct pravdu?‘, jak by řekl Hamlet. Mnoho lidí se zkušeností s duševní nemocí se potýká se stejným dilematem, kdy vaše ‚pošramocené‘ JÁ neví, zda chce říci svatou pravdu o sobě. Je jen na nás, jak s pravdou naložíme a vlastně do jaké míry se dokážeme chránit. I já jako peerka jsem časem nabyla tu zkušenost, že člověk má dle vlastního uvážení právo na vlastní ochranu a holt o sobě něco neříct, ale zda jedním podle nějakého paragrafu, to tedy neví. ‚Jen’ chráním svoji duši...‘, říká jedna z peer konzultantek.

VE ŠKOLE

Lenka Hladíková, Pavel Říčan, Barbora Vráželová

S diskriminací se lidé s psychickými problémy mohou potkat ještě dlouho před nástupem do práce, v době svého studia na střední či vysoké škole.

Mladý muž ve věku přibližně 25 let onemocněl na střední škole duševní nemocí. Byl pro něho vypracován individuální plán pro studium, ale ředitel školy ho neschválil a označil ho za lajdáka. Raději studium ukončil. U otce vnímal, že ho nepřijímá takového, jaký je. Partnerské vztahy nenavazoval, protože se bál mluvit o své duševní nemoci. Raději nikam nechodil, když mu bylo špatně, a nikdo z jeho současných přátel neví, že má duševní onemocnění, protože se bojí, že bude stigmatizován.

Žena ve věku přibližně 40 let prožila šikanu na základní škole. Na gymplu se objevily deprese.



Učitel, který o depresích věděl, jí nedával šanci se projevit a dával jí špatné známky. Školu nedokončila. Lidé jí říkali, že je líná, a proto školu nedokončila.

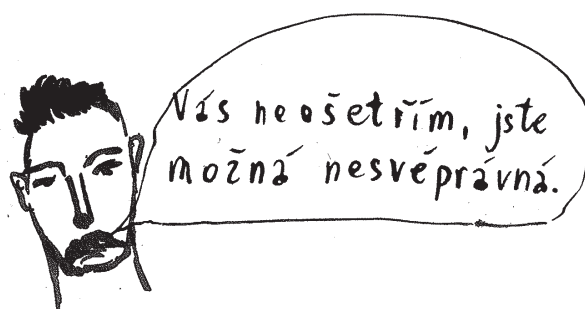
Následuje krátký příběh o odvaze duševní problémy ve škole netajit.

Mám jednu mladou klientku, která studuje na univerzitě. Mluvily jsme spolu o tom, jak jí dělá potíže stres ve zkuškovém období a ke konci už přichází i kolapsy a vyčerpání. Doporučila jsem jí navštívit univerzitní centrum pro studenty se speciálními potřebami, kde by jí mohli pomoci (já osobně jsem jejich služeb využila) – např. individuální plán, prodloužení času na složení zkoušek

apod. Pak jsem ale klientku upozornila, že pokud tam zajde, informace o její nemoci se určitě dostane k vyučujícím a možná i ke spolužákům. Klientka ale řekla, že s tím problémem nemá, že není sama, kdo má nějaké psychické potíže a že se o tom spolužáky baví dost otevřeně už nyní. Mám z toho radost, je možné, že to je tím, že na této univerzitě probíhají pravidelně besedy „Psychotalks“ ve studentském klubu na různá témata a občas přednáší i někdo se zkušeností, anebo je obecně univerzitní prostředí těmto tématům více otevřené.

U LÉKAŘE

Pavel Říčan, Barbora Vráželová



Nedávno jsme zažili situaci, kdy zubař odmítl jednak ošetřit a následně i přijmout do ambulance duševně nemocné klienty naší sociální služby, vlastně s jediným odůvodněním – že se jedná o klienty naší služby. Paní doktorka navíc argumentovala tím, že duševně nemocní jsou často nesvěprávní, a trvala tak na doprovodu jejich opatrovníků. Jedná se o typickou ukázkou stigmatizace, a to hned v několika úrovních. Jednak odmítnutím ošetřit někoho jen na základě toho, že je klientem nějaké sociální služby, dále pak proto, že není pravda, že by většina duševně nemocných byla omezena ve svéprávnosti (pomijím fakt, že nesvěprávný už podle našich zákonů nikdo být nemůže), a nakonec i požadavkem na doprovod opatrovníka, aniž by věděla, zda a v čem jsou tito lidé omezeni ve svéprávnosti. Faktem totiž je, že naprostá většina omezení svéprávnosti se týká nakládání s financemi a uzavírání smluv, nikoliv udělování souhlasů s lékařskými úkony.

Celou situaci jsme byli nuceni řešit s vedením nemocnice a jejich právním oddělením. Je ale jasné, že takovéto chování nesmí zůstat bez reakce a bez povšimnutí. Tím bychom totiž stigma prohlubovali a dávali tím zprávu o tom, že s duševně nemocnými je možno takovýmto způsobem zacházet a nikomu to nevadí.

Skutečnost, že lidé, kteří se léčí s duševními problémy, dostávají často horší somatickou péči, je dobře známá. Což v žádném případě neznamená, že je možné se s tím smířit.



MEZI SOUSEDY

Barbora Blažková, Jana Navrátilová, Pavel Říčan



Následující dva příběhy popisují diskriminující chování vůči lidem s duševní nemocí.

Klient se léčí na paranoidní schizofrenii již delší dobu. Bydlí ve vlastním starším domku po babičce. Pod vlivem nemoci dříve do svého domku ubytovával lidi z ulice, kteří měli smečku toulavých psů. Tito lidé nedbali na své okolí – psi působili hluk na zahradě, natahali klientovi různé věci od popelnic apod. Zahrada působila neupraveně, spíše jako sběrný dvůr. Z těchto i jiných důvodů byl klient na žádost rodiny soudně zbaven právní způsobilosti. Okolí klienta, sousedé, věděli, že je psychicky nemocný. To vše bylo příčinou nelibosti místních, zvláště blízkých sousedů, kteří o své zahrady a domečky pečovali a neměli valné pochopení pro tohoto klienta. Jeden z nich se rozhodl postavit na zahradě klienta přibližně dva metry vysokou zeď, a to na své náklady. Klientovi nic neoznámil, ani příslušnému opatrovnickému úřadu, pouze slovně mu řekl, že už se na ten nepořádek nemůže ze svých oken dívat. Od té doby klientovi stojí na zahradě, na jeho soukromém pozemku, neprůhledná zeď čili plot. Soused je asi spokojený, ale klient se cítí poškozený, jak na svých vlastnických právech, tak jako člověk. Nemá sílu ani odvahu to řešit, navíc jeho stížnosti by neměly stejnou váhu, protože nepořádek tam byl a nemá to v hlavě v pořádku. Takto mi tento příběh povyprávěl a já jsem viděla na vlastní oči i tuto zeď.

Tento příběh jsme vybrali pro jeho zjevnou symboličnost. Není snad zřetelnějšího vyjádření společenského vyloučení, nežli je plot nebo zeď. Foucault říká, že Evropa zřídila své zdmi obehnané léčebny po vzoru středověkých leprosárií.

V tomto konkrétním případě se jistě jedná o diskriminaci a porušení několika právních norem. Role týmu, ve kterém peer konzultant pracuje, bude zahrnovat poučení klienta o jeho právech, komunikaci s místní samosprávou a sousedy. Ke zvážení je asistence při podání trestního oznámení na souseda. Všechny kroky se budou odvíjet od reakcí jednotlivých aktérů a především od toho, co si bude přát sám klient.

V našem městě se otevíralo chráněné bydlení. Během příprav objektu se do zednických prací zapojil i jeden ze sousedů, který tak činil dobrovolně. Přestože pomáhal, začal rozšiřovat po okolí, že soužití s duševně nemocnými nebude bez problémů. Tvrdil, že ostatní v okolí jsou proti, nelíbí se jim to a duševně nemocní nechtějí za sousedy. Že budou spory a obecná nechuť k novým sousedům. Ve vzduchu viselo, že duševně nemocní nejsou schopni spořádaného života v osobních podmínkách, že musí být pod přísným dohledem a jejich životní styl ohrožuje a narušuje ostatní.

Situace byla vyřešena tím, že se krátce po otevření chráněného bydlení a nastěhování prvních klientů uspořádal den otevřených dveří, na který byli pozváni všichni ze sousedství. Účast byla překvapivá, zájem obrovský. Návštěvníci měli možnost poznat, jak chráněné bydlení vypadá a funguje. A zároveň se setkali s klienty, kteří s tím souhlasili. Prvotní názor onoho souseda se ukázal jako zcela bezpředmětný. Chráněné bydlení už funguje půl roku a nevyskytl se žádný problém.

Tuto situaci se díky vhodně zvolenému přístupu komunitní službě podařilo zvládnout. Pokusy sousedů zabránit vybudování chráněného bydlení nejsou u nás vůbec výjimečné. Víme, že ve výzkumech tolerance CVVM patří lidé s psychickými problémy dlouhodobě mezi čtyři skupiny, jejichž bydlení v sousedství je nejméně žádoucí. Figurují hned za lidmi užívajícími drogy nebo alkohol a těmi, kteří páchali trestnou činnost. Odmítání zařízení poskytujících služby lidem s duševními problémy bylo popsáno v mnoha zemích světa. Existuje na to dokonce anglický termín: „Not In My Backyard“ (česky „ne v mém sousedství“). Argumenty těchto občanských „antiiniciativ“ jsou v zásadě stále tytéž, typicky upozorňují na blízkost dětských hřišť a mateřských školek v blízkosti budov, které mají sloužit lidem léčícím se na psychiatrii. Z Velké Británie máme podrobně zdokumentovaný soudní spor, ve kterém napadli sousedé záměr poskytovat bydlení duševně nemocným s argumentem, že dojde ke znehodnocení jejich nemovitosti. Spor se táhl 4 roky, až nakonec v roce 1993 nejvyšší majetkoprávní soud v Anglii rozhodl, že veřejný zájem poskytování komunitní péče převažuje nad požadavky sousedů. (Thornicroft 2011)



REAKCE NA NEOBVYKLÉ CHOVÁNÍ NEMUSÍ BÝT STIGMATIZACE

Jana Navrátilová, Tomáš Vaněk



Klientka se léčí několik let s diagnózou bipolární afektivní poruchy a transsexualismu. Ráda hovoří o operacích a tělesných změnách, které prodělala, i o svém psychickém onemocnění na veřejnosti, např. v dopravních prostředcích, a svým hlasitým projevem a změnou vzhledu přitahuje pozornost okolí.

Podobné situace vzbuzující rozpaky znají peer konzultanti dobře. Na setkání peer konzultantů jsme mluvili o celodenním kouření před objektem chráněného bydlení, nedodržování osobní hygieny nebo teatrálním chování popsaném výše. Takové „patientské“ chování může být pro peer konzultanty citlivé i osobně. Peer konzultanti, kteří se snaží měnit obraz duševního onemocnění, jsou zde konfrontováni se situacemi, které tento obraz naopak zhoršují. Přirozenou reakcí peer konzultanta může být zaujetí určitého odstupu ve stylu „nejsem jako oni“, a/nebo kárání či usměrňování klienta. Nabízí se ale i jiné možnosti, třeba pokusit se o humor nebo navázat kontakt s lidmi okolo, kteří se právě začínají odvracet nebo pohoršovat.

Ostře rozlišovat

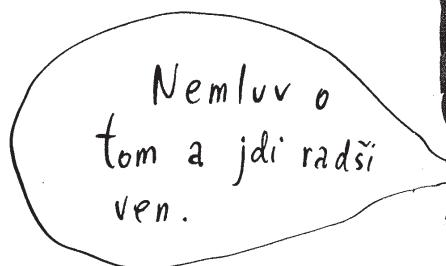
Musíme si položit také otázku, jestli není pohled veřejnosti na lidi s duševním onemocněním, jakkoliv se nám to nemusí líbit, oprávněný. Lidé si často dělají úsudek na základě vnějších znaků, a to obzvláště tehdy, setkají-li se s člověkem víceméně náhodně, poprvé a naposled, třeba ve veřejné dopravě, ve frontě v supermarketu a podobně. Pak skutečně nehraje roli, jakým spleťtým příběhem si daný člověk s duševním onemocněním prošel, jaké jsou jeho vnitřní povahové kvality, jaký je jeho těžko znovu vydobývaný životní optimismus a podobně, co naopak hraje roli je to, kdy si naposled změnil mikinu, jestli je učesaný, jakým způsobem mluví, jestli se patřičně usmívá nebo udržuje oční kontakt, jak se pohybuje a orientuje v prostoru... Duševní onemocnění je na člověku často nějakým způsobem poznat. Pak musíme ostře rozlišovat to, jaké prvky veřejného odmítnutí a stigmatizace jsou přirozené a dané jakousi pochopitelnou mezilidskou ekonomikou, a jaké jsou naopak nevlastní a ne zcela přirozené, tedy dané napojením na velké téma rituálně vyloučené osoby a stigmatu. Abychom osvětlili tuto linii a konflikt, představme si nejdříve zcela typickou situaci, kdy člověk s duševním onemocněním nějakým způsobem kontaktuje cizí ženu jako svou potenciální partnerku, tedy se pokusí navázat kontakt za účelem ustavení vztahu. Předpokládejme, že například pozve v baru danou ženu na skleničku a je odmítnut poněkud nevybíravě. Žena si pomyslí, že se jedná o duševně nemocného. Ale v tomto pomyslení je skryto dvojí odmítnutí: na jedné straně ho ze svých osobních důvodů odmítla jako potenciálního partnera pro konverzaci, a ať už se řídila jakýmkoliv souborem vnějších znaků, musíme toto odmítnutí považovat za svým způsobem instinktivní. Rozhodovala se rychle, mohlo se jí něco nezdat, mohla mít náladu být sama atd. Takovéto rychlé rozhodování v neznámých situacích děláme všichni a pomáhá nám přežít ve společnosti. Zcela jinde se naopak nachází druhá součást takového odmítnutí, která je vázána na stigma. Jak jsme zmínili, žena si pomyslela, že se jedná o duševně nemocného. Mohl se jí sevřít žaludek strachem, protože už předtím slyšela o těchto lidech, že nechodí daleko pro bodnou zbraň. Může v nešikovném pokusu duševně nemocného spatřovat například osobní ohrožení, a to jak ohrožení fyzické, tak i ohrožení svých hodnot a svého společenského statusu. Pokud je to tak, můžeme se oprávněně domnívat, že v této druhé, poměrně hůře definovatelné oblasti už působí stigma, a proti němu je oprávněně bojovat. Není to tedy už osobní odmítnutí, ale je to společenské odmítnutí, vázané na společenské normy, podle nichž je duševně nemocný rituálně vyloučenou osobou.

Myslím, že musíme být ostražití, když hodnotíme neobvyklé chování lidí s duševní nemocí. Jakkoliv se nám může zdát nestoudné, že existují lidé, kteří nemusí chodit do práce a sedí před domem a hlasitě hovoří, je potřeba nepřejímat podrážděnost veřejnosti, přinejmenším ne zcela. Není to sice standardní, ale není to ani protizákonné, ani nelidské, aby se člověk, který není součástí tzv. normální společnosti, také nějak projevoval a choval. Pokud člověk s duševním onemocněním ovšem porušuje jakási nepsaná pravidla, porušuje je jako člověk, a ne jako člověk s duševním onemocněním. Například hlasitý hovor na židličce před domem v pět hodin ráno není ohleduplný k sousedům a je možné ho rozporovat, ale pokud se jedná o normální intenzitu hovorů mimo období nočního klidu, musíme doufat, že si sousedé zvyknou a že stigma postupně opadne. Pokud by lidé s duševním onemocněním chodili kouřit na dvorek a skrývali se za popelnicí, nebyla by situace o nic lepší, ba co víc, nebyla by šance na zlepšení, protože takovou sebestigmatizaci by lidé s duševním onemocněním jen dále živili strach a stigma.



V RODINĚ

Zdeněk Heřt, Vlasta Szutáková, Barbora Vráželová



Rodina bývá pro většinu lidí tím nejdůležitějším, do čeho patří. Často se však stává, že právě z řad rodinných příslušníků slyšíme, my duševně nemocní, že jsme líní, neschopní a zbyteční.

Aby mou nemoc uznala má vlastní rodina, bylo třeba návštěvy výzkumné pracovnice za účelem sběru dat o duševně nemocných. Pak se změnil náhled mé maminky. Tak trochu podivně. Začala ve mně tu nemoc hledat a snažila se na mě nahlížet jako na nemocného, což mi také nepřidalo. Dnes jsme zpět v režimu: „Makej a nemysli na ptákoviny!“, protože se mi podařilo dát se prací peer konzultanta celkem do kupy. A to ještě před rokem jsem slyšel, jestli nechci dělat radši něco normálního, co by se jako víc hodilo k tomu, že mám vysokou školu. No, a matčin současný přítel mě má za objekt výchovy od první chvíle, co jsme se viděli. To asi zná dost lidí. Jednou jsem založil rodinu svou, ale neudržel ji a rozpadla se. A jsem zpět v té staré. Na minulost zbyly jen vzpomínky a touhy cítit se tak dobře jako kdysi. Pomáhá mi to nevzdávat se. Věřím, že jednou se mi podaří přesvědčit i svou rodinu o tom, jak je pro mě důležité žít svůj život.

Mladému muži ve věku přibližně 30 let matka zakázala mluvit o jeho duševní nemoci a nechtěla to přiznat, právě proto, že je to duševní nemoc. Stále mu opakovala, že je líný, neschopný, nic nedělá, nechodí ven a nemá zájmy.

Odsuzovat paušálně chování členů rodiny by bylo hloupé a stigmatizující. Stigma duševní nemoci se týká celé rodiny, Thornicroft (2011) píše o „asociačním“, čili přidruženém stigmatu. Rodiny se setkávají s odsuzováním, někdy je jim naznačováno, že za nemoc svého člena nesou vinu, a samy si kladou otázku, co udělaly špatně. Navíc odborné služby často neumí rodinným příslušníkům účinně pomoci.

V jedné americké studii se ukázalo, že psychiatrickou hospitalizací svého člena se pokusila utajit asi polovina oslovených rodin. Možný přístup peer konzultantů k citlivému tématu vztahů ovlivněných nemocí přináší jedna z peer konzultantek v následujícím úryvku:

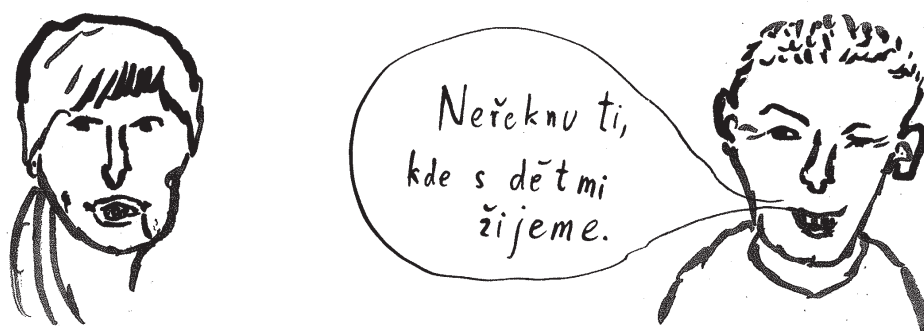
Muž ve věku 50 let, bez partnerských závazků, žije v menším městě, kde jeho rodiče bydlí v blízkosti, asi 100m od něj. Otec tohoto muže nechápe onemocnění svého syna, jak k tomu mohlo dojít, vždyť on (otec) se v jeho věku staral o rodinu, hospodářství, chodil do práce atd. a vše „normálně“ zvládal. Muž touží po tom, aby jeho otec pochopil jeho stav, kdy občas dochází i ke krizím a žádá „záračná pilulka“ na to neexistuje, aby na něho nekladl „své“ nároky (často se jedná o vysoké nároky ve zvládnání a skloubení různých situací a práce).

V rozhovoru s tímto mužem jsem mu mohla popsat, jak se na mě dívá má rodina a přátelé. Např. rodiče byli svědky jednoho stavu mé krize, a protože se každý rodič obává o své potomky, našla jsem u nich pochopení, podporu a více nás to semklo jako rodinu. A tím, že jsem mluvila z vlastní zkušenosti, jsem ho motivovala. Vyměnili jsme si zážitky z kruhu rodiny. Rodiče, stejně tak i jiného člověka, nikdo nedokáže změnit, i když je velká touha po tom, pozměnit někoho k obrazu svému. Každý z nás je svým způsobem individuální a se svým individuálním přístupem jsme mezi sebou odlišní, v tomto směru je vše v pořádku.



PARTNERSKÉ VZTAHY A DĚTI

Zdeněk Heřt, Kateřina Hronovská, Lenka Knorová



Jakým způsobem se projevují dopady duševního onemocnění na partnerské vztahy a vztahy s vlastními dětmi? Projevuje se i zde vliv sebestigmatizace a stigmatizace?

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že se potýkám se svou ne-mocí (nemohoucností) být tátou dle svých představ dvěma krásným dcerám. Stigma jsem si v tomto případě vytvořil sám. Když byly holky maličké, viděly mě brečet, bít se do hlavy a křičet ve vedlejší místnosti. Ty holčičky mě ještě před rokem a půl byly zvyklé utěšovat, když jsem se jim zdál nejistý, smutný. Šlo to přímo z nich a byla to nejlepší psychiatrická první pomoc. Vlastně už asi pět let, od počátku své cesty zotavení, se jim snažím jít správným vzorem. Aby se o mě, především, nemusely strachovat. Aby mi mohly věřit a aby se za mě nemusely stydět. To poslední se podle mě naplní nejhůře. Každý můžeme mít míru studu jinde. Stigma zde vnímám v tom, že jsem i přes svůj vnitřní dobrý pocit musel při každém setkání s dětmi zatnout zuby a poprat se s jejich vnímáním mě. Srozumitelné? Nálepka. Myslím, že z nejbližšího možného bodu. Mohl jsem je snad kvůli vlastní nemoci opustit, abych se vyhnul jejich pohledu na věc, na sebe? Jak to vlastně je? Stále bych se mohl zamýšlet nad otázkami, co jsem mohl dělat jinak a lépe. Vlastně jsem spokojen. Tohoto stigmatu se mi daří zbavovat, bojuji za lepší život a také proto, že čas je mocný léčitel.

Manželství skončilo čtyři roky po diagnostikování duševního onemocnění. Vlastně jsem si to přál. Potřeboval jsem o samotě nasbírat síly na cestu zotavení, která začala až po odchodu ženy a dětí z mé domácnosti. Žena mi byla maximálně citlivou oporou. Dokud to šlo. Stigma jsem začal pocítovat po jejím odchodu, když mi žena nechtěla sdělit, kde žije s dětmi, protože se bojí, že bych ji sledoval. Odmítala se mnou i komunikovat a jen kamarád právník mě přesvědčil, že nemá smysl do života tahat orgány státní správy. Bylo to dobře. Děti mě mají rády, žena mi odpustila a už se mě nebojí a nebojí se mi děti svěžit na víkend a dovolenou. Uff. Co si o mně myslí? Těžko říct. Věřím, že mě nepomlouvá. To mi pomáhá.

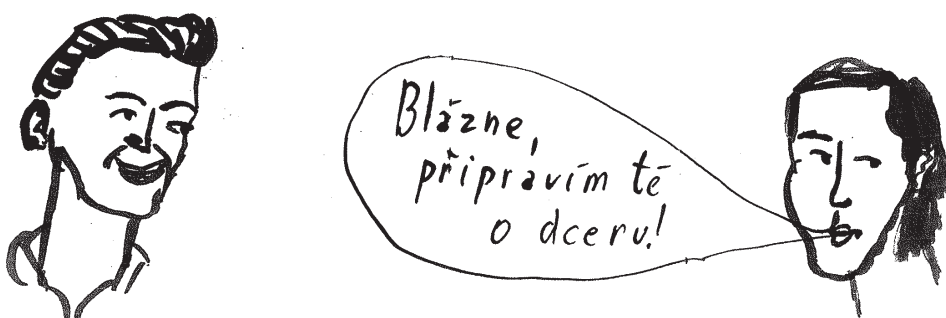
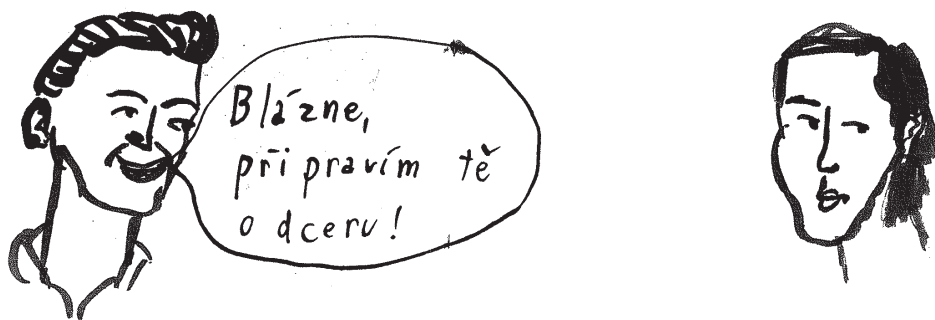
Od rozvodu jsem se pokoušel o nějaké nové vztahy a jako peer konzultant se svým nemocným netajím. Často ho zmiňuji hned zkraje vztahu. Neumím se tomu vyhnout. Potkal jsem několik žen, kterým to nevadilo. Ale pocít, že od té doby na mě berou jiné ohledy, je mi nepříjemný. Nedaří se mi ani vysvětlit, že si nepřejí, aby mi dělaly terapeutky. Jen jedna mě má proto víc ráda, ale ta je zas i na mě moc šílená. V nových partnerských vztazích jsem již schopný vyrovnat se se sebestigmatizací, ale stigmatizace není plně v mé moci.

V následujících dvou úryvcích se ukazuje, v jak složitých situacích se někdy ocitají ženy-matky s duševní nemocí. Do komplikovaných partnerských vztahů vstupují instituce, jako je OSPOD a duševní nemoc tu působí jako silně znevýhodňující faktor.

Paní Květa je matkou dvou dětí. Jedná se o klientku sociální služby pro lidi s duševním onemocněním, službu využívá 3 roky. Zpočátku byla spíše pasivní, bála se chodit ven, málo se zapojovala do domácích prací. V průběhu minulého roku nastal velký posun, začala s dětmi chodit sama ven, sehnala a zařídila nový nájemný byt, našla si na chvíli práci. Na přelomu roku odešla na pár dnů od rodiny, pak se vrátila. Nyní hovoří o vztahu jako o stabilizovaném. Po nástupu dětí do školy a do školky v září plánuje Květa nástup do práce. Na jaře letošního roku přišla na šetření do rodiny pracovnice OSPOD. Návštěva proběhla v době její hospitalizace – Květa se nechala na krátkou dobu hospitalizovat, aby si v léčebně odpočinula. Pracovnice OSPOD pomohla manželovi sepsat žádost o omezení způsobilosti Květy. Květa byla z tohoto jednání rozladěná, propadala beznaději, že nemá na věci vliv.

Postup pracovnice OSPOD a její přístup ke Květě mi připadal stigmatizační – návštěva v domácnosti v době její hospitalizace a pomoc při sepsování žádosti o omezení práv, aniž by s Květou mluvila. Jednání manžela hraničilo s diskriminací – omezením práv manželky mohl chtít získat kontrolu a moc v rodině. V tomto případě je i sebestigmatizace – Květa se bojí, že v případě rozchodu s partnerem by ji nemoc znevýhodňovala v péči o děti, že by se soud více opíral o lékařské zprávy, než aby zjišťoval, co Květa zvládne.

Klientka s tříletou holčičkou pod dohledem OSPOD, je vystavena urážkám a výhrůžkám doprovázejícím předávání dítěte do péče otce. Otec dítěte klientku týral, spálil všechny její dokumenty, soustavně ji obviňuje, nadává jí do bláznů, vyhrožuje, že ji připraví o dcerku. Holčičku si bere i mimo dohodnuté termíny stanovené soudem. Umí ovšem velmi dobře vyjednávat s autoritami a chová se „normálně“. Klientka oproti tomu téměř nemluví, je velmi plachá a submisivní, se vším souhlasí. Je velmi nedůvěřivá k cizím lidem, strach ji dokáže úplně ochromit. Úřednice k ní přistupují pouze z pohledu hodnot většinové společnosti a neustále klientku deptají moralizováním – nyní již i 2x do týdne. Zazlívají jí, že nedokáže komunikovat s pediatrem, neumí správně zametat apod. Holčička je velmi fixovaná na matku, je také velmi plachá, ale po delší době, kterou u nich strávíte, mluví v jednoduchých větách a stále se usmívá.



U obou uvedených příběhů bude nutná koordinace a spolupráce peer konzultanta s dalšími členy jeho týmu. Do nejméně bolestivého řešení bude třeba zapojit i další osoby a instituce, které mají v popisu práce se případem zabývat. Specifický význam peer konzultanta může být v tom, že bude klientce nablízku, ale už tím, že bude do řešení případu zapojen, přispěje k nabourání stereotypů týkajících se duševně nemocných.

Další příběhy, které se k nám od peer konzultantů dostaly, byly o duševně nemocné ženě, kterou lékaři odrazovali od mateřství, o mladých mužích a ženách, kteří se báli navázat jakýkoli vztah nebo pociťovali silnou nejistotu, zda a případně co mají svým partnerům o své nemoci říkat.

Je jasné, že stigma a diskriminaci není možné chápat jen ve spojení s veřejnou sférou. Stigma je naopak téměř všudypřítomné a zasahuje i do intimity rodinného a partnerského života. Většina peer konzultantů si umí podobné situace velmi dobře představit. Právě oni mohou být těmi, kdo na ničivé dopady stigmatu upozorní své kolegy a spolu s nimi budou hledat cesty, jak mu účinně vzdorovat.



NÍZKÉ SEBEVĚDOMÍ A CHYBĚJÍCÍ NADĚJE, SEBESTIGMATIZACE

Lenka Hladíková, Tomáš Vaněk

Z příběhů sebraných peer konzultanty vyplývá, že lidé s duševní nemocí velmi často cítí stud za své onemocnění. Zvažují, komu o své nemoci říct, a nevědí jak, přitom jsou třeba přesvědčeni, že je nemoc poznamenala, že nemají žádnou budoucnost a minulé příležitosti jsou navždy pohřbeny. Proto i někteří z peer konzultantů zdůrazňují moc přítomného okamžiku a působení naděje na zotavení, změnu slovníku a podobně. Také je důležitá práce s obavou, že se mě budou druzí lidé stranit, že ztratím své pracovní i jiné příležitosti, když se o nemoci dozvědí. Hezký komplexní vlastní příběh zpracovala jedna z peer konzultantek:

V době, než jsem začala pracovat jako peer konzultant, jsem vyučovala angličtinu jako OSVČ. Podnikání jsem tehdy vnímala jako jedinou možnost, jak dělat práci, kterou mám ráda a naplňuje mě. Finančně to bylo ale velmi těžké, výdělek byl dost malý, jednak celkově pokrýt provozní náklady a v letních měsících, kdy jsem měla depresi, jsem nebyla schopná pracovat a musela vždy podnikání přerušit (ale nájemné jsem platila stále). Invalidní důchod jsem nedostala a cítila jsem se finančně nesamostatná, což celkově k mému zotavení vůbec nepřispívalo. Hodně jsem přemýšlela o tom, že bych potřebovala nějaké jisté zaměstnání, dokonce jsem studovala dálkově pedagogické minimum, abych mohla jednou třeba působit ve školství. Ve skutečnosti jsem se ale velice obávala přijít k řediteli školy a říct mu, chtěla bych u vás pracovat jako asistent pedagoga, mám docela dobré zkušenosti s výukou dětí s poruchami učení, ale mám bipolární poruchu a je dost možné, že v květnu a červnu nebudu vůbec fungovat. Měla jsem silný přesvědčení, že takto nemocný člověk by s dětmi pracovat neměl i přesto, že na mimoškolní angličtinu ke mně rodiče děti dávali a jak rodiče, tak děti byly velice spokojeni. V měsících, kdy jsem nefungovala, to za mě vzali moji spolupracovníci a všechno dobře fungovalo. Je pravda, že v té době většina ze studentů a rodičů, až na pár výjimek, nevěděla, obávala jsem se, že bych o studenty přišla. Věděli to ale všichni mí spolupracovníci a to, že jsem s nimi byla domluvená, že kdyby přišla krize, výuku za mě vezmou, mi dodávalo klid a oni s tím neměli vůbec problém, naopak panovala mezi námi zvláštní otevřenost, která přispívala k dobré funkci jazykového centra. Ale stále jsem se cítila po finanční stránce jako v pasti a neustálém napětí.

Situace se pro mě významně změnila, když jsem začala pracovat jako peer konzultant, jednak zkušenost s nemocí je součástí mé práce, ale také mám „jisté“ zaměstnání a angličtinu dělám jako vedlejší práci. Od té doby se obava pomalu rozplynula a mluvím o své nemoci otevřeně i se svými studenty a jejich rodiči. Je zajímavé, že tato informace většinou nezpůsobí negativní reakci (strach a ztrátu studenta), ale naopak zájem, ocenění a pochopení.

Na pocit stigmatu má určitě vliv i fyzické a duševní zdraví, rodinná situace a partnerství, spokojenost ve vztahu (k sobě), dále finanční situace atd. Vidíme také, že není snadné si připustit, že některé práce mohou být s duševním onemocněním takřka neproveditelné. Učit děti angličtinu možné je, ale dělat řídicího letového provozu s možnými výpadky soustředění už méně. Proto je

bohužel pro nemocné velmi důležité to, co chtěli v životě dokázat předtím, než se u nich rozvinula nemoc. Z mého pohledu nejlépe snáší nemoc ti lidé, kteří už před propuknutím nemoci uvažovali o volném povolání, umělecké tvorbě a podobně. Pak je invalidizace spjatá s těžkou duševní nemocí zastihne připravené a někdy je i příjemně pobaví. Nelze ani docenit to, jak nesmírný vliv na selfstigma má způsob, kterým svůj příběh vyprávíme, a to především sami sobě. Vypozoroval jsem nejen u sebe tu skutečnost, že ve chvílích duševního propadu například do deprese člověk spatřuje celou svou minulost jako kolosální nezdar, naopak ve chvílích, kdy se cítí dobře, vidí symboly a souvislosti v minulých dějích jako smysluplné a vedoucí na výsluní šťastného života, který se domnívá vést.

V uvedeném příběhu peer konzultantky je markantní, jak strach z nepřijetí a ztráty práce byl vyšší, když byla na příjmu z učení angličtiny zcela závislá. Jakmile se situace uvolnila tím, že měla příjem a poslání jako peer konzultantka, „šla do rizika“ a vyplatilo se. I komunikace s rodiči a dětmi se pročistila poté, co o svých potížích s nimi mluvila. Učinilo ji to pro ně zajímavějším člověkem, zmizel její skrytý strach a stud.

Pokud budeme předpokládat existenci duševní nemoci a vnímat její vliv na takové oblasti, jako je společenská obratnost člověka, jeho pracovní výkon, jeho sportovní výkon, jeho schopnost vyjádření se, jeho schopnost bytí v domácnosti a další základní obstarávání se, neunikne nám, že sice nějaký je, že ale hodně souvisí i s tím, jak se daný člověk k těmto oblastem života staví. Opět zde tedy vidíme přímé působení jak nemoci, tak i stigmatu s ní spojeného (kvůli strachu z odmítnutí třeba nejsme schopni zformulovat větu, ačkoliv by nám to jinak zdravotní stav dovolil). V Japonsku v roce 2002 došlo k přejmenování schizofrenie z původního „Seishin Bunretsu Byo“ (nemoc rozštěpení mysli) na „Togo Shitcho Sho“, což se dá přeložit jako porucha integrace. V následujících letech informovali psychiatři své pacienty o jejich diagnóze dvakrát častěji než dříve, stigma nemoci se výrazně snížilo. Selfstigma bychom mohli chápat jako poruchu sebehodnocení. Mnozí pomáhající pracovníci zdůrazňují, že je důležité, aby měl člověk s duševním onemocněním i přátele z řad zdravých lidí. Práci, která není pouze chráněná a vázaná na oblast duševního zdraví, atd. Není to ani tak proto, že by byli zdraví lidé kvalitnějším, hodnotnějším kontaktem, ale spíš proto, že se zde člověk s duševním onemocněním přesvědčuje o svém zdraví, o své plnohodnotnosti, a podrývá tím například prokletí psychiatrickou diagnózou, které je často ikonickým momentem jeho „nemoci“. Jako člověk, který má právě většinu vztahů s lidmi podobně nemocnými, musím říct, že takový nárok je těžký. V kontaktu s lidmi s duševním onemocněním nemusím vstupovat na nejisté pole, není zde na přítěž nebo na překážku fakt, že trpím schizofrenií. Naopak ve společnosti zdravých lidí je tohle znakem, který mě vyděluje z jejich středu jako někoho zvláštního.

Osobně považuji za velmi dobrý trénink mé pohovory s pomáhajícími pracovníky. Mohu zde stavět svou lidskost na roveň jejich lidskosti, mohu je konfrontovat s mými myšlenkami a hledat s nimi společnou řeč. Když vidím, že nejsou jinačí než já jen tím, že jsou de facto duševně zdraví, mohu dospět konečně i k názoru, že diagnóza schizofrenie není můj hlavní a distinktivní znak o nic víc, než by bylo tetování na ruce. Také to přece není tak, že by se lidé s tetováním scházeli pouze s tetovanými, že by se lidé s rakovinou nebo cukrovkou scházeli pouze s podobně nemocnými. Je tu rodina, jsou tu přátelé a podobně.

Situace peer pracovníků je v tomto poměrně složitá. Zůstávají v oblasti duševního zdraví, mají zde přátele a kolegy, těžko mohou svůj kontakt s vnějším světem převážít tak, aby převládali duševně zdraví lidé. Mohou se však utěšovat tím, že nikdo nemocný z nebe nespádl, že mezi nemocnými lidmi jsou architekti, medičky, blbci i úžasní lidé, že je to sice svět ve světě, ale o nic chudší než reálný svět. Možná se zde nepodávají vrcholové sportovní nebo ekonomické výkony, na druhou stranu se tu často praktikuje vrcholová mystika a docela nadprůměrná psychologie.

Jednou z chyb, kterou rád dělám, je považovat tento polopropustný svět lidí s duševním onemocněním za kvalitnější než svět duševně zdravých. Pak se ghetto uzavírá a nezapomeňme, že i kdyby to bylo ghetto vyvolených (a ne zavržených), je to pořád ghetto. Proto otevírajme diskuzi a hovořme s těmi, kteří se nás teprve učí poznávat jednoho po druhém, a ne jako homogenní skupinu neschopných. V několika příbězích peer konzultantů bylo zmíněno, že boj se selfstigmatem je běh na dlouhou trať. Nedopustme, aby tento běh probíhal na atletickém oválu (stále se vracejících pochybností o sobě). Je-li to maraton, ať se běží ve městě a krajinou. Nemohu říct, že by člověk s duševním onemocněním nemohl obstát také v rychlostní disciplíně, ale určitě to není tak časté a možná ani ne tak společensky přínosné a symbolicky významné. Za rychlostní disciplínu v tomto smyslu považuju takové společenské výkony, které je nutné vykonávat ve velkém stresu a s nízkou mírou odchylek od normy. Právě my můžeme velmi dobře učit společnost, aby respektovala zvláštnosti a originalitu každého jednotlivého člověka, aby ho nenutila co nejrychleji rozpoznávat stíny v Platónově jeskyni. Aby ho nemanipulovala do pozice součástky v obrovském stroji na chrlení HDP. Peerská pospolitost nemá být sice ghettem, ale to ještě neznamená, že nemá být vůbec. Je tu, a my se o ni můžeme opřít.



DIAGNÓZA NENÍ KONEC

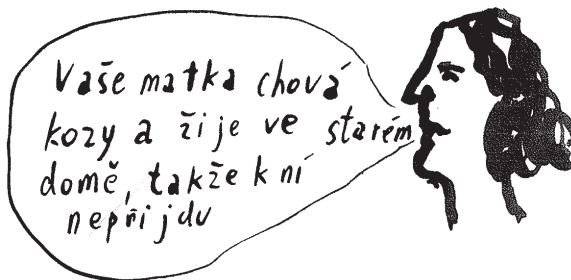
Barbora Vráželová

V naší společnosti převažuje v souvislosti s psychiatrickými diagnózami představa, že „už to má člověk na celý život“. Ono to tak možná i bohužel je, ale není to úplně vinou diagnózy. Přisuzuji to spíše tomu, že se společnost neučí přemýšlet o diagnózách jiným způsobem než takovým, na jaký je doposud zvyklá. Mít diagnózu je podobné jako mít nohu v sádře nebo mít cukrovku. Nohu v sádře a cukrovku známe dobře. A přijde nám to normální. Proč psychiatrické diagnózy nezná společnost dobře? Byli by lidé s duševním onemocněním pro společnost normální, kdyby společnost věděla, co se s člověkem děje? U cukrovkáře také víme, proč u sebe nosí glukometr, a nepovažujeme ho za divného. Je jednodušší přemýšlet tak, jak nás učí náš systém, který si společnost utváří tak, aby se v něm dalo spokojeně žít. Zdraví lidé spokojeni nejsou, když vedle nich bydlí duševně nemocný. Dokud to nevědí, jejich pozornost to tolik nepoutá. Takový člověk, který trpí duševním onemocněním, nese na bedrech břemeno, že ho společnost vyloučí a bude muset žít někde v ústraní. Jakou má takový člověk šanci na zotavení, když k tomu nedostane od života příležitost? Někdy mám pocit, že se ze společnosti pomalu vytrácejí sociální hodnoty. A možná právě při setkání s člověkem s duševním onemocněním u sebe můžeme vidět, jak na tom se sociálními hodnotami jsme. Představme si, kdyby bez sociálních hodnot jednal každý. Upřímně, já bych v takovém světě žít nechtěla. Tak to vnímáme my, lidi s duševním onemocněním. A teď si můžete říct: „No, ona je psychicky nemocná, ta patří na psychiatrii, tam jí pomůžou.“ Myslím, že čím více se společnost bude spoléhat na to, že bychom měli být dokonalí, abychom byli šťastní, bude psychicky nemocných přibývat. Dobrymi příklady, jak moc zdraví lidé ubližují svým chováním lidem s duševním onemocněním, jsou právě mezilidské vztahy a chování, jež utváří běžný život. Proč chodíme skoro všude s doprovodem, protože již ze zkušenosti před onemocněním víme, že nám při setkání s člověkem, se kterým máme něco vyřídit, nebude dobře. Z většiny případů to není proto, že by psychicky nemocný člověk byl neschopný, ale protože je ochromený nemocí, což je v životě normální, takže s ním jde někdo, kdo je v tu chvíli na tom lépe, a pomůže mu, protože pomoc je jedna ze sociálních hodnot člověka. Tuto hodnotu by si měli pěstovat všichni lidé, kteří se ve svém zaměstnání setkávají s dalšími lidmi.

Jednou mi jeden klient řekl: „Moje matka už je stará a nedojde si k lékaři, a tak potřebuje, aby lékař chodil za ní domů.“ Lékař je v zaměstnání, takže je zdravý a může se pohybovat. Nic mu nebrání v tom, aby zašel ke klientovi domů a ošetřil jeho matku. Jenže lékař nepřišel, a to jen z toho důvodu, že klientova matka chová kozy, které jsou cítit, a dům je starý, takže se ledasco uklidit nedá.

Cožpak musíme mít všichni zrekonstruovaný dům a zahradu na okrasu, abychom byli pro společnost normální? A musíme se zadlužovat, abychom na to měli peníze? Nemusíme, ale potom jsme tak trochu jiní a možná psychicky nemocní, protože to nezvládáme. Každý člověk je jiný a každý uneseme jinak těžkou zátěž, kterou život přináší sám v podobě vztahů, tlaku společnosti atd. Možná že je pro klientovu matku přijatelnější žít takto, protože kdyby chtěla víc, možná by se vystavovala stresu, který by jí spíše uškodil, a co by potom měla z rekonstruovaného domu a krásné zahrady, kterou by si kvůli možné nemoci ani neužila.

A takto si můžeme představit, že přemýšlejí lidé s duševním onemocněním. Raději budou



Vaše matka chová kozy a žije ve starém domě, takže k ní nepříjdu



Vaše matka chová kozy takže k ní nepříjdu.



skromnější, méně nároční sami na sebe a od života jim bude stačit se dobře vyspat, najíst a životní zkušenosti získávat v menší míře. Není pravda, že tito lidé jsou vrazi, psychopati, neschopní a nic nedělající. Tito lidé jsou citliví a citlivost je člověku vrozená. Otázka je, jestli jsme schopni se v naší společnosti naučit se sebou zacházet dobře a dělat si pro sebe podmínky pro to, abychom svou citlivost vystavovali jen takovému stresu, který jsme schopni přirozeně unést. Máme na výběr, a pokud se nám nepodaří se udržovat v pohodě, jednoduše onemocníme. V tu chvíli bychom měli brát nemoc jako informaci pro změnu. Problém nastává, když potřebná změna nezapadá do nastaveného systému společnosti. Proto má většina lidí s duševním onemocněním invalidní důchody, aby měli více času na své potřeby a naučili se se sebou zacházet v systému tak, aby jim bylo dobře. Většinou je to na dlouhou dobu, protože náš systém neučí o duševní hygieně a psychickém zdraví. Navíc je pro lidi s duševní nemocí velmi obohacující a uzdravující, když se na cestu zotavení dostanou. Takže diagnóza není konec, odepsanost, neschopnost, méněcennost a nerovnost, jak to dnešní společnost vnímá. Je to výhra, protože se může dát na cestu zotavení. Zdravým lidem systém neumožňuje, aby si obohatili život vlastním zotavením. Lidé s duševním onemocněním vědí, o čem zotavení je. Tím se dostávají ze spárů psychiatrických diagnóz a experimentů s léky. Protože mají invalidní důchod, mohou si důkladně odpočinout, když jsou životem vystaveni výraznějšímu stresu. Proč jsou dále vystavováni negativním vlivům společnosti? Neměli bychom se snažit jim pomoci, aby byli schopni se začlenit a mohli pracovat v podmínkách, které by pro jejich tak už ohrožené zdraví byly bezpečné? Oni se začlenit a pracovat chtějí, jen je jim to znemožňováno, protože jim společnost k tomu nepomáhá, a naopak je vylučuje. Lidé s duševní nemocí, kteří jdou cestou zotavení, protože v oblasti psychiatrie je to cesta k uzdravení, mohou pomáhat i ostatním nejen nemocným, ale i zdravým, a to svou vlastní zkušeností. Zdraví a duševně nemocní mají žít pospolu a systém by tomu měl jít naproti. Měli by žít pospolu, aby mohli sdílet své zkušenosti a tím si navzájem pomáhat. Duševní onemocnění může potkat každého. I já jsem si dříve myslela, že dělám všechno proto, abych byla zdravá. Čím více se bude o duševních nemocech mluvit a nebudeme vylučovat duševně nemocné ze společnosti, tím dříve budeme moct přijmout, že duševní onemocnění je součástí života, a budeme se sebou moct zacházet tak, abychom zůstávali duševně zdraví.

Literatura:

FOITOVÁ et al (2016) *Manuál pro zapojení peer konzultantů do komunitní a lůžkové péče*. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví

FRANZOVÁ, D. (2015). *Zkušenosti se zaváděním modelu peer konzultantů do vybrané organizace poskytující služby osobám s duševním onemocněním* (Diplomová práce). Praha: Fakulta humanitních studií UK

HROMÁDKOVÁ, K. (2016). *Začleňování peer konzultanta do pracovního týmu organizace pro duševní zdraví* (Diplomová práce). Praha: Katedra sociální práce UK

SATO, M. (2006). Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. *World Psychiatry*, 5 (1), 53–55.

THORNICROFT, G. (2011). *Ti, kterým se vyhýbáme: diskriminace lidí s duševním onemocněním*. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví

