

O niewidzialności – dewaluacja życia poprzez wyłączenie ze społeczeństwa

Szanowni Państwo,

Podczas sympozjum mówiono o dewaluacji człowieka przy pomocy starych i nowych mechanizmów bio-etycznych, a także poprzez stosowanie ryzykownej technologii genetycznej i biologicznej. Chciałabym zwrócić uwagę na kolejny aspekt, mianowicie dewaluację osób, do której dochodzi czasami przez niezauważalne, lecz nie dające się powstrzymać procesy społeczne. Człowiek umiera nie tylko w sensie biologicznym – może mu się przydarzyć śmierć duchowa i społeczna.

Chciałabym Państwu opowiedzieć o tym, jak jest możliwe unicestwienie nie fizyczne lecz pozbawienie egzystencji w inny sposób. Chcę jednak zacząć od całkiem innych przykładów. Wszyscy Państwo wiecie, co się wydarzyło w Afganistanie, po 11 września zeszłego roku. Ja chciałabym mówić o obrazach z Afganistanu, sprzed 11 września. Państwo wiedzą, że reżim Talibów próbował wycofać kobiety – połowę społeczeństwa – z życia społecznego. Nie wolno im było pracować, chodzić do szkoły ani też studiować na wyższej uczelni, także nie wolno im było leczyć się w szpitalach albo wykonywać pracy na stanowisku politycznym. Oczywiście nie można było unikać, żeby kobiety opuszczały dom. Musiały się ubierać w workowate szaty, które zakrywały całe ciało. To ubranie powoduje, że kobiety stają się nierozpoznawalne. Oglądałam nagrania filmowe z Afganistanu. Widać ulice w Afganistanie, na której poruszają się ludzkie kreatury – mężczyźni, między nimi poruszają się bezkształtne postacie – kobiety. Nawet oczu już nie widać, nie mówiąc już o twarzy, albo nawet kobiecej figurze. To nie jest chusta, którą noszą często muzułmanki żyjące w Niemczech. To też nie jest surowe zakrycie, które jest zwyczajem w niektórych państwach arabskich. Te formy zakrycia pozwalają jeszcze rozpoznać człowieka, czasami mają w sobie coś kobiecego, przypominają mi czasami habity zakonnice chrześcijańskie, także noszonych z powodów religijnych. Gdy jedna z tych zasłoniętych kobiet afgańskich niechcący odsłoniła parę centymetrów skóry, tak jak na przykład nadgarstek, wolno ją za to było zabić. Te niewidoczne kobiety zostały pozbawione godności jako osoby, traktowane jak rzecz, którą można fizycznie wyeliminować. W Niemczech też przeżyliśmy już kiedyś czas, w którym w o wiele większym obszarze i o wiele bardziej okropnymi metodami ludzie zostali nazwani i traktowani jako nie-ludzie i zostali zabici. Ci ludzie to byli żydowscy mężczyźni, kobiety i dzieci, którzy jako znak swojego wykluczenia musieli nosić żółtą gwiazdę. Akurat gwiazdą dawidową, symbolem kultury i religii żydowskiej zostali naznaczeni, został nad nimi wywieszony wyrok śmierci, a dodatkowo jeszcze wyśmiewano ich. Przed masowym mordowaniem zostali wygnani z życia publicznego, zakazano im pracować, zostali pozbawieni własności prywatnych, nie wolno im było chodzić do szkół, uniwersytetów i szpitali. Traktowani nieludzko byli też ludzie upośledzeni duchowo, fizycznie albo psychicznie.

Dwa dni temu wspominaliśmy o tych wydarzeniach podczas odsłonięcia pomnika. Zaczęłam od strasznych przykładów i teraz muszę powiedzieć, co nas wszystkich niepokoi, że nam, doświadczonym psychiatrą w Niemczech obecnie nie zagraża rozwój w tym kierunku. Lecz w niektórych innych krajach europejskich można zaobserwować takie właśnie tendencje. W przeciwieństwie do tego u nas jest pewna grupa ludzi pracujących w polityce i leczeniu psychiatrycznym, która się stara i angażuje, żeby nas doprowadzić do zdrowia, satysfakcji życiowej i jak największej integracji społecznej. Nie powinno zostać zapomniane również zaangażowanie wielu osób należących do rodzin chorych. Chciałabym też zauważyć, iż nie jest konieczny potrzebny reżim totalitarny, żeby wykluczyć ludzi z życia społecznego tak, aby stali się niewidoczni w nim, przestali odgrywać w nim jakąkolwiek rolę i zostali pozbawieni możliwości działania.

Dyktatura nieograniczonego rynku stwarza obraz człowieka dążącego do coraz większej perfekcji. Ludzie, którzy nie odpowiadają tym regułom stopniowo zostają pozbawieni bycia osobą i zostają wykluczeni z życia społecznego. Znikają z horyzontu, stają się niewidoczni, żyją pod zasłoną albo sami się chowają pod taką zasłoną. Jednym z najbardziej znanych przykładów jest wykluczanie ludzi chorych psychicznie na rynku pracy. Ja sama znam mało pacjentów psychiatrycznych, którzy doświadczyli częstych, albo długotrwałych pobytów w szpitalach, a jednak mają pracę na ogólnym rynku pracy.

Praca jest bardzo ciężka. Mówiono nam, że to zależy od psychicznie chorych. Zadaję sobie często pytanie, co to jest za świat pracy, który dla dużej ilości ludzi oznacza warunki nie do zniesienia i przymusy. Wielu z pacjentów, którzy pracują na rynku pracy albo podjęli pracę będącą daleko poniżej ich możliwości, nie przyznaje się do dwojwej przeszłości psychiatrycznej. Jest oczywiście wielu pacjentów, którzy pracują na chronionym rynku pracy, w specjalistycznych warsztatach, firmach samopomocowych i innych obszarach szczególnych. Lecz ten drugi albo trzeci rynek pracy w świadomości ogólnej nie istnieje – wielu ludzi nawet nie wie o ich egzystencji. Spotkałam się z taką wypowiedzią, że psychicznie chorzy dlatego nie mają lobby, bo nie należą do produktywnej części społeczeństwa. Gdy słyszę takie wypowiedzi jeżą mi się włosy na głowie. Nie tylko z powodu już wspomnianych wcześniej pacjentów psychiatrycznych, którzy przecież albo pracują na ogólnym rynku pracy, albo wykonują swoją pracę w chronionych obszarach. Co to jest za sposób patrzenia na człowieka akceptujący jego wkład w ten świat wyłącznie w mierzalnej wielkości ekonomicznej. W tym momencie muszę odbiec od tematu i chciałabym się zapytać „Gdzie zaczyna się społeczna dewaluacja ?” Samokrytycznie muszę dodać, że dewaluacja osób z problemami psychicznymi często się zaczyna od własnej osoby.

Znacie państwo z pewnością dużo osób chorych psychicznie, którzy cierpią z powodu poczucia braku wartości i uważają, że ich życie pozbawione jest sensu i pełne błędów. Czasem te uczucia sięgają tak daleko, że nie wytrzymują tego stanu dłużej i popełniają samobójstwo albo próbują je popełnić. Wiecie Państwo też, że ważnym elementem dobrej pracy psychiatrycznej jest pocieszanie i akceptowanie ich ewentualnie ograniczonego życia. Chciałabym w tej chwili nie mówić o tym, w jaki sposób wpływają na takie nastroje dewaluowanie przez społeczeństwo i bliższe otoczenie tych pacjentów.

Ale chciałabym również powiedzieć o moich własnych doświadczeniach: największą dewaluacją i bezsensownością w moim życiu był fakt, że z powodu mojej choroby nagle nie mogłam efektywnie uczestniczyć w świecie. A ja przecież nie miałam na myśli niczego spektakularnego, chciałam po prostu wykonywać jakąś pracę dobrze, może założyć rodzinę. To stało się niemożliwe. To co do tej pory było możliwością alternatywną stało się nieosiągalne gdyż byłam wykluczona z odpowiednich struktur społecznych, z pewnych dyskursów i grup, czułam się źle bez jakiejś produktywnej aktywności, która odpowiadałaby moim właściwym skłonnościom. W ten sposób stałam się niewidoczna, lecz byłam jeszcze skazana na obserwowanie tego, jak moje życie upływa niewykorzystane. Oczywiście istniały zewnętrzne wymagania i oczekiwania, których nie mogłam wypełnić, ale to, że ja chciałam i mogłabym przyczynić się do świata w mój osobisty sposób, tego nikt sobie nie wyobrażał. Moja historia dzieje się w całkiem inny sposób niż ja sobie to kiedykolwiek wyobrażałam. Historia życiowa wielu innych pacjentów kończy się tam, gdzie staje się niemożliwy ich udział we własnym życiu.

Przecież znam wielu pacjentów psychiatrycznych, którzy przyczyniają się do świata w znaczący sposób pomimo, że nie są integrowani w jakąkolwiek formę życia lub pracy. Z niektórymi łączy mnie głęboka i długotrwała przyjaźń. Inni są dla mnie miłymi sąsiadami, niektórzy są dobrymi słuchaczami. Są tacy pacjenci, którzy mają duże poczucie humoru i dużo fantazji albo dysponują wielką głębokością duchową. Nie zapominając o głębokiej sensytywności w stosunkach międzyludzkich, którą mają niektórzy z nich. Niektórzy z nich są uzdolnieni językowo, plastycznie albo rzemieślniczo. Niektórzy angażują się charytatywnie. Trzeba tylko zauważyć tych pacjentów i ich możliwości.

A co z takimi pacjentami psychiatrycznymi u których trudno znaleźć coś pozytywnego, bo mają ciągle kryzysy i powodują trudności ? Czasami myślę sobie, że ich wkład może polegać na czymś innym. Na tym, aby skłonić społeczeństwo do uwagi, do obserwowania, do cierpliwości, do podparcia czasami też do zaznaczenia granic, do porozumienia, do tolerancji i do uczenia się poczucia odpowiedzialności i sprawiedliwości innych ludzi. Jestem przekonana, że nie ma takich ludzi, którzy by nie przyczyniali się do świata. Choćby przez obecność fizyczną i przez to, że mają imię i naturalnie przez tajemnicę bycia człowiekiem. Nie ma to oczywiście nic wspólnego z zyskiem finansowym.

Wracam do wykluczania pacjentów psychiatrycznych z życia publicznego. Na przykład wynajmując mieszkanie jest niedobrze przedstawiać się jako ktoś, kto ma doświadczenia psychiatryczne. Może to być możliwe, jeżeli się ktoś wprowadza do hostelu, ale wtedy często mają miejsce długie rozmowy między opiekuńczą instytucją a właścicielem mieszkania. Będąc lokatorem często lepiej nie mówić o chorobie psychicznej i w wypadku pytań o życiorys te fazy odpowiednio upiększyć. To byłby przykład na to, że pacjenci psychiatryczni często powodują, że stają się niewidoczni. Ach! Ja rzadko spotykałam pacjentów, którzy posiadaliby własny dom lub mieszkanie – a przecież to jest w Niemczech przyjęty i ważny cel życiowy. Bo to sytuacja finansowa pacjentów odgrywa ważną rolę. Pacjenci prawie nigdy nie mają nic do powiedzenia. Często zostają wykluczeni z ubezpieczeń z powodu ich choroby albo sytuacji finansowej. Ale też w sytuacjach codziennych jest to problem pacjentów, którzy z powodu swojej sytuacji finansowej często nie stać na artykuły konsumpcyjne, które u nas należą do tzw. Średniego standardu życia. Dodatkowo do swojej choroby muszą wytrzymać długotrwałą i bolesną biedę życiową – z wszystkimi wynikającymi z tego konsekwencjami. I obecność w mediach ogólnych ? Tam psychicznie chorzy pojawiają się najczęściej tylko wtedy, gdy stają się problemem, tak jak w przypadku przestępstwa.

Jest tylko niewielu pacjentów dobrze zintegrowanych w parafiach kościelnych, grupach, kółkach artystycznych albo partiach politycznych. A kiedy jednak są członkiem takiej grupy milczą na ten temat. Ja się często zastanawiam, czy nie byłoby łatwiej integrować pacjentów podczas spędzania czasu wolnego. Ale pacjenci psychiatryczni uchodzą za nieatrakcyjnych partnerów do spędzania wolnego czasu. Tam, gdzie inni ludzie się przyjaźnią a może nawet znajda partnera życiowego – pacjenci z doświadczeniem psychiatrycznym często przeżywają porażki. Poza tym, i to mi się wydaje szczególnie dziwne: w naszym kraju obecnie się dużo mówi i pisze o zdrowiu, o systemie opieki zdrowotnej i socjalnej, o leczeniu trudnych chorób, ale również w tych debatach o zdrowiu rzadko się znajduje wzmianki o chorobach psychicznych. Ja np. regularnie otrzymuję gazetkę mojej klasy chorych - tam prawie nigdy się nie mówi o ciężkich chorobach psychicznych i w programach profilaktycznych i leczniczych ważnych chronicznych chorób, które ta klasa organizowała, nie znajduje się ani jednej choroby psychicznej. W ten sposób ludzie psychicznie chorzy zostają często niezauważeni jako obywatele naszego kraju. Szczególnie bolesny jest dla mnie dawniej fakt, że psychicznie chorzy nie brali aktywnie udziału w życiu politycznym – nawet tam, gdzie chodziło o sprawę dotyczące właśnie ich.

Jednak w międzyczasie ci pacjenci, którzy są w stanie zorganizować się otrzymują prawo do zabrania głosu i uczestniczenia na zebraniach. To się zdarza niezbyt często, ale jednak, bowiem do niedawna nie było to takie oczywiste, że można traktować pacjentów jako osoby uprawnione i zdolne do zabrania głosu w sprawie własnej choroby.

Mówiłam o wykluczeniu z życia publicznego i o możliwej dewaluacji własnej osoby. Brakuje ważnego aspektu łączącego dewaluację, która ma miejsce w otoczeniu rodzinnym albo wśród przyjaciół albo znajomych. Ta bowiem dewaluacja może się wydarzyć w sposób otwarty, bezpośredni i agresywny. Może też wystąpić w formie długiego procesu i nakładających się nieporozumień, strachu, zmęczenia, poczucia winy u obu stron, itp. Albo też następuje w całkiem sublimowany sposób: jest może pewna życzliwość najbliższego otoczenia, ale pacjent albo pacjentka zostaje tak trwale wepchnięty w rolę wiecznie chorego i potrzebującego, że staje się to dewaluacją zdrowych możliwości. Niektóre rodziny ukrywają

swojego chorego członka rodziny, przez co zostaje zniewolony i pozbawiony możliwości rozwoju swoich zdrowych stron. Więc też w taki sposób można się stać niewidocznym. Ja pod tym względem miałam dużo szczęścia. W mojej rodzinie było na początku dużo niepokoju odnośnie mojej choroby, moja historia też nie jest bezkonfliktowa. Ale moja rodzina ani mnie nie zostawiła samej, ani też nie wepchnęła mnie w rolę wiecznej chorej i potrzebującej opieki, ani mnie też nie pozbawiła możliwości bycia pełną osobą. Od początku dano mi poczucie tego, że jestem dla nich ważna z powodu innych właściwości. Czasami to zostało bezpośrednio powiedziane i szczególnie w fazie ciężkiej depresji kiedy człowiek nie lubi samego siebie i wydaje mu się, że jest ciężarem dla innych ludzi, to może być ważne. Ale jeszcze częściej to się zdarzało w sposób pośredni. Rodzeństwo, które dzwoniło do mnie, ale nie tylko dlatego, aby dowiedzieć się o moim smutku, lecz żeby opowiedzieć mi o swoim życiu, żeby pytać o radę. Krewni albo przyjaciele, którzy mimo moich nie zawsze dobrych nastrojów prawdopodobnie czuli się dobrze w moim towarzystwie, oraz członkowie rodziny, którzy prosili mnie o małą pomoc, w czasie, w którym wydawało mi się, że do niczego się nie przydam. Telefonowali do mnie, gdy byłam nieobecna, nie dlatego, że tęsknili za mną lub martwili się o mnie, tylko dlatego, że brakowało im mojego towarzystwa. Ten szacunek, którego doświadczyłam uratował mi prawdopodobnie życie. Właśnie powiedziałam kluczowe słowo: szacunek. Nie jest on tylko przeciwieństwem dewaluacji, tylko też środkiem przeciwko niej.

Gdzie i w jakim wymiarze ludzi upośledzonych – ludzi z chorobami psychicznymi – traktuje się z szacunkiem? Na przykład w pracy? Na przykład w mediach? Na przykład w środowisku politycznym, w życiu prywatnym? Co Państwo szanujecie szczególnie u pacjentów psychiatrycznych, których znacie? Pokazaliście Państwo tym ludziom, że ich szanujecie? Jak ten szacunek wobec pacjentów może się stać oczywisty?

Odnosnie ostatniego aspektu muszę powiedzieć, zanim sama zachorowałam nie wiedziałam nic o ludziach chorych psychicznie. Chyba powinnam była wtedy czytać dużo grubych książek albo brać udział w zjazdach i sympozjach. Ale potem nie wiedziałabym co szanuję u tych ludzi. Teraz już wiem.

Nie można kupić tego szacunku, nie można go produkować w jakimś warsztacie, ani sprzedać. Nie można go też skonstruować na bazie teoretycznej, ponieważ ten szacunek wymaga bliskości, a nawet wspólnego życia. Naturalnie też rozum jest potrzebny i otwarte zmysły. Potrzebne są rozmowy, słuchanie drugiej osoby i czasami także konkretne działanie. Wątpię, aby ten szacunek był produkowany naukowo, albo żeby się wtedy rozwinął, kiedy człowiek opiera się tylko na modelu orientującym się na psychiczne stany wyjątkowe. Także wątpię, że jest możliwe żeby rozwinął się szacunek między osobą zdrową a pacjentem, kiedy osoba zdrowa nie ma nigdy czasu i najwyżej spotyka się z pacjentem 10 minut w tygodniu. Są tacy ludzie, którzy i tak już są gotowi do szanowania ludzi z upośledzeniami albo problemami.

Ale inni mogą być niepewni i nie wyobrażają sobie tego. Im chciałabym powiedzieć: Można się nauczyć szanować. Może to nie jest zawsze łatwe, czasem trzeba się do tego przekonać. Ale jeżeli się uda, otrzymuje się zysk, który jest większy i poza tym też bezpieczniejszy od jakichkolwiek pieniędzy. Trzeba po prostu zaryzykować. Moim zdaniem ten problem braku szacunku, to znikanie, ta niewidzialność pod zasłoną, nie dotyczy tylko pacjentów, albo ludzi upośledzonych, ale także starych lub inaczej chorych. Mogłabym dać dużo przykładów ludzi zupełnie zdrowych, którzy doświadczyli brutalnej i niesprawiedliwej dewaluacji. Tylko, że u ludzi upośledzonych jest to bardziej wyraźne. W każdym razie mam nadzieję, że będziemy się bronić przeciwko takiej, także niewidocznej dyktaturze, która powoduje takie zło, że będzie to skuteczna obrona.