

Tanja Lamovec

## VPLIV IZKLJUČENOSTI Z DELA NA KVALITETO ŽIVLJENJA UPORABNIKOV PSIHIATRIJE

Izključevanje uporabnikov psihiatrije z dela je v Sloveniji sankcionirano na dva načina. Prvi je zgodnje in vsesplošno upokojevanje, ki je od osamosvojitve do danes zavzelo katastrofalen obseg. Ni mi uspelo dobiti uradnih statističnih podatkov, zato lahko ponudim le približno oceno, po kateri je bilo v prejšnjem sistemu redno zaposlenih dve tretjini uporabnikov, zdaj pa je le približno deset odstotkov. Ne samo, da se uporabniki upokojujejo bolj zgodaj, tudi postopek upokojevanja je zelo olajšan. Smo pač v obdobju divjega kapitalizma, ko so brezposelni tudi mnogi mladi in zdravi ljudje. Že Warner (1985) je prikazal premosorazmeren odnos med zaposlenostjo psihiatričnih uporabnikov in prosperiteto politične ekonomije. V obdobjih recesije so uporabniki prvi izključeni s trga delovne sile. Isti avtor tudi navaja raziskavo, ki je pokazala, da se pri zaposlenih uporabnikih krize ponavljajo bistveno manj pogosto. Delo torej pozitivno vpliva na njihovo duševno zdravje. To seveda velja tudi za druge ljudi. Številne raziskave kažejo, da med brezposelnimi najdemo znake, ki delno spominjajo na negativne simptome shizofrenije. Iz tega lahko sklepamo, da odsotnost plačanega dela povzroča ali vsaj pospešuje duševne motnje. Naprej lahko sklepamo, da nezaposlenost deluje toliko bolj razdiralno, kolikor bolj so izražene motnje. Treba je poudariti, da so pozitivni učinki povezani skoraj izključno s plačanim delom. Študije ameriških gospodinj, ki vsekakor niso brez dela, kažejo na izrazito nizko samopodobo v primerjavi z ženskami, ki so zaposlene tudi zunaj doma.

Drugi način sankcioniranja izključevanja uporabnikov z dela uveljavlja naša zakonodaja, po kateri sme upokojena oseba delati največ 8 ur na teden. Če dela več, je v nevarnosti, da izgubi pokojnino. Uporabniki so tako soočeni s težko dilemo. Zavedajo se, da bi v današnjih razmerah

težko zdržali pritiske, ki jih prinaša redno delo. Izrazito tekmovalna in storilnostna naravnost kot tudi bistveno zmanjšanje pravic delavcev jim zbujejo strah in občutke nemoči. Delodajalec lahko danes odpusti delavca, ne da bi moral za to podati kakršne koli razloge. Mnogi uporabniki se morajo zelo truditi, da ohranijo koncentracijo. Tudi vsiljive misli in glasovi, ki večkrat ostanejo tudi potem, ko je kriza mimo, zahtevajo veliko energije, če jih hočemo bolj ali manj obvladati. Pod časovnim pritiskom uporabniki večinoma ne morejo učinkovito delati, še manj tekmovali z zdravimi kolegi. Po drugi strani pa je dokazano in to potrjujejo tudi moje lastne izkušnje, da so lahko uporabniki zelo produktivni v okolju, ki upošteva njihove specifičnosti. Kakšno naj bo to okolje, bom prikazala na konkretnem primeru.

Upokojeitev uporabnikom najprej prinese olajšanje. Zagotovljena jim je vsaj minimalna socialna varnost, poleg tega pa so rešeni strahu pred neuspehom, posmehovanja in podcenjevanja. Že nekaj mesecev po upokojitvi pa se pri večini pojavijo neugodni učinki: apatija, nesposobnost, zapolniti prazen čas, občutki brezperspektivnosti, brezupa, nesmisla in nepotrebosti. Kot odgovor na to se pogosto zveča zloraba alkohola ali drugih substanc. Te značilnosti opažam ob vsakodnevnem druženju z uporabniki in lahko sledim opisanemu procesu, ki pelje le navzdol. Tisti, ki živijo s starši, opustijo skoraj vso skrb za svoje biološke potrebe in prenehajo opravljati še tista dela, ki so jih poprej. Večina tistih, ki staršev nimajo ali pa ti nočejo skrbeti zanje, iz meseca v mesec vidno propadajo. Vedno bolj so zanemarjeni, higienske navade upadajo, prehrana je neredna; včasih so to le sendviči, ki jih delijo razne dobrodelne organizacije. Neredko se pridruži tudi brezdomstvo. V začetku spijo pri prijatelju, potem pa v zapuščenih hišah in garažah. Dosegli so psihično, fizično, finančno in druž-

beno dno. Tedaj se zatečejo v duševno bolnišnico (ta je vsaj toliko socialna kot medicinska ustanova), ki jim daje pribežališče, kjer se malo uredijo. Dobivajo zastoj hrano, prenočišče, oprana oblačila, pa še del pokojnine, ki ne gre za cigarete in kavo, lahko prihranijo. Ko si opomorejo, se proces začne znova. S tem želim opozoriti, da je sindrom vrtečih se vrat bolj socialne kot medicinske narave in ga lahko odpravimo predvsem s socialnimi ukrepi. Pri tistih, ki živijo s starši, se dogaja drugačen, a prav tako destruktiven proces. Družina se navadno skoraj izključno posveti uporabniku in zanemari druge potrebe. Napetost narašča in nastopi trenutek, ko je potrebna hospitalizacija, če naj družina preživi. V času hospitalizacije si družina psihično opomore in proces se lahko začne znova. Podrobno o tej dinamiki govori literatura o izraženih emocijah (Leff, Vaughn 1985).

Zaradi razmeroma nizke pokojnine so uporabniki izključeni tudi iz vseh aktivnosti, ki v naši družbi veljajo za običajne: obiskovanje kina, kulturnih in športnih prireditev, diskov in celo nakupovanja, ki ljudem v potrošniški družbi zapolni marsikatero praznino v duši. Skratka, uporabniki so izključeni iz večine distrakcij, ki ostalim delajo življenje vsaj znosno. Tako uporabniki dosti časa porabijo za brezkončno in brezplodno tuhtanje, premlevanje svoje ujetosti v začarani krog.

Med načini preseganja dane situacije se najpogosteje pojavi misel o plačanem delu. Nekateri ostanejo pri razmišljanju, ker se bojijo kršiti zakonodajo. Drugi tvegajo in se zaposlijo pri kakšnem privatniku. Brez vsake pogodbe, seveda. Neredko se zgodi, da jih čez mesec odslovi brez plačila. Komu na svetu naj se pritožijo! Nekateri privatniki zahtevajo suženjsko delo. Pred kratkim mi je uporabnik povedal, da mu delodajalec ponuja težko fizično delo, 10 ur na dan, vključno s sobotami in nedeljami. Kolikšen bi bil zaslužek, si ni niti upal vprašati.

Kakšne psihološke funkcije opravlja plačano delo? Veliko jih je. Po eni strani pomaga strukturirati čas. Človek zjutraj vstane, se uredi in obleče, zapusti stanovanje in se odpravi na delovno mesto, kjer je pričakovano, opažen in čuti, da tja spada. Vse to so stvari, ki jih večina ljudi jemlje kot samoumevne. Ne vem, če veste, kako težko je vstati, če nimaš kam. Da o oblačenju in ostalem niti ne govorim ... Ni treba biti duševno bolan, da se ti to dogaja, tudi mnogi brezposelni se sprašujejo, čemu sploh vstati.

Delovni proces v najslabšem smislu predstavlja vsaj distrakcijo, ki zamenja premlevanje o lastni nesreči. Celo sam delovni proces pa navadno pomeni precej več kot to. Skoraj vsako delo, če ni ravno za tekočim trakom, je lahko ustvarjalno in dopušča vnašanje lastnih zamisli. Tako se lahko npr. odločiš, da narediš izdelek v celoti, ali pa se usmeriš na posamezne faze in šele na koncu sestaviš izdelke. Načinov, kako izdelek zapakirati, je prav tako precej. Zelo pomemben vidik, ki spremlja delo, so družabni stiki. Ob sodelovanju v delovnem procesu se medosebni odnosi razvijajo spontano in pogosto prerastejo v prijateljstva. Znano je, da ima mnogo uporabnikov probleme z druženjem, delo pa deluje kot nekakšen katalizator. Druženje ob delu je neproblematično ravno zato, ker ni v prvem planu. Socialna izolacija nekaterih uporabnikov po mojem mnenju ni toliko izraz pomanjkanja socialnih večšin kot pomanjkanje vsebin, o katerih bi govoril. Če nimaš dela, družine, partnerja, otrok, hobijev in nikamor ne greš, o čem boš pa govoril? Seveda, o zdravilih, ki jih jemlješ. Le kdo te bo dolgo poslušal?

Plačano delo je eden najpomembnejših virov samopotrditve. Izvira iz občutka, da smo zmožni dobro opraviti delo. Dokaz, da je delo dobro opravljeno, je, da ti je zanj nekdo pripravljen plačati. Dejstvo, da delam dobro, pomeni, da sem nekaj vreden. Pomeni tudi, da ni res, kar piše v odločbi o upokojitvi, namreč, da nisem sposoben za nobeno pridobitno delo. Znova lahko zaupam vase in sem nase celo ponosen. Pridobitno delo je seveda tisto delo, ki je plačano. Vse ostalo ne šteje v psihični ekonomiji.

Neplačano oziroma prostovoljno delo uporabniki množično odklanjajo. Izključeni iz družbe ga doživljajo kot navadno izkoriščanje. Ljudje, ki so potisnjeni na rob družbe, niso pripravljeni za to družbo zastoj delati. Prostovoljno delo si v psihološkem smislu lahko privoščijo le oseba, ki je finančno preskrbljena in osebno izpolnjena. Ljudje napačno razumejo znano trditev: »Ne bom zastoj delal, raje poležavam.« To ni lenoba, temveč bolj ali manj zavesten upor proti družbi, ki ga je izključila.

Oglejmo si sedaj še finančni vidik, ki je pri večini uporabnikov v ospredju zavedanja. Izboljšanje finančnega stanja do neke mere dvigne uporabnika z marginalnega položaja in ga približa situaciji, ki je značilna za večino ljudi. Zdaj si lahko privoščijo stvari in aktivnosti, ki so bile namenjene le drugim. Končno lahko poravna dolgove in se

izvleče iz kronične zadolženosti, ki je značilna za mnoge uporabnike. Slišala sem že več uporabnikov, ki so trdili, da na njihovo razpoloženje najbolj vpliva, če imajo jurja v žepu. Če bi psihiatri delili denar namesto tablet, bi v mnogih primerih dosegli še boljše rezultate pri stabilizaciji razpoloženja uporabnikov.

V psihiatričnih bolnišnicah že vrsto let poteka t. i. »delovna terapija« v različnih inačicah. Nekoč je vključevala vsaj nekaj proizvodnega dela, katerega izdelki so bili namenjeni prodaji. Čeprav uporabnik od tega ni dobil nič, so mnogi radi delali, ker so čutili, da je njihovo delo koristno. Danes pomeni »delovna terapija« razne oblike igračkarnja: z glino, lepljenkami, risbami itn. Osebe z umetniškimi nagnjenji pogosto izrazijo svojo ustvarjalnost, ostali pa se bolj ali manj dolgočasijo. Nekaj časa to početje deluje kot distrakcija, sčasoma pa postane nadležno, če že ne prava mora. Vedo namreč, da je njihov izdelek brez vsake vrednosti in ga bodo kmalu vrgli proč. Vedo, da od njih nihče ne pričakuje nič. Ne nasprotujem, da se to igračkanje nadaljuje, odločno pa sem proti, da se imenuje »delovna terapija«. Na ta način se ustvarja vtis, da obstaja nekaj, česar ni, hkrati pa si nihče ne prizadeva, da bi vpeljal pravo delovno terapijo, ker jo pač že imamo.

Po drugi strani pa imamo odlično »delovno rehabilitacijo«. Izvaja jo enota Saturnusa v sklopu bolnišnice Polje. Warner (1985) opredeljuje delovno rehabilitacijo kot prehodno fazo, ki ji sledi prehod na plačano delo. Značilno za delovno rehabilitacijo, ki poteka v Saturnusu, je, da delovna terapevtka od delavcev nekaj pričakuje. Pričakuje namreč, da bodo delo, ki so ga sprejeli, dobro opravili. Avtomobilске luči, ki jih tam sestavljajo in pakirajo, so namenjene trgu in morajo biti brezhibne. Vse ostalo je prepuščeno posamezniku. Terapevtka nad delavci ne izvaja nobenega pritiska in ni nobenih norm. Nekdo morda zdrži pri delu pol ure, kdo drug pa sedem ur. Vsak si lahko kadar koli vzame odmor. Terapevtka in ostala osebje so prijazni, razumevajoči in vedno pripravljani pomagati. Taki so tudi odnosi med delavci, saj nihče z nikomer ne tekmuje. Največ, kar se lahko zgodi, je, da kdo drugemu zasede stol, a pripetljaj se vedno sporazumno uredi. Proces delovne rehabilitacije v Saturnusu predstavlja odličen zgled tovrstnega dela.

Problem je v tem, da naj bi bila delovna rehabilitacija začasen trening, ki naj bi mu avtomatično sledila možnost plačanega dela. Tako je v ZDA.

Tam gre uporabnik, ki to želi, skozi zaporedje faz rehabilitacije, na koncu pa mu ponudijo plačano delo. Pri nas še nismo ustvarili možnosti, da bi taki osebi omogočili plačano delo. V ZDA uporabnik ne dobi plačila, če se udeleži delovne rehabilitacije, pozneje pa mu je plačano delo zagotovljeno. Delo v Saturnusu je plačano, čeprav le simbolično. Najboljši delavci dobijo okoli 12.000 sit na mesec, kdor dela manj, pa dobi manj. Tudi ta simbolična nagrada zelo motivira delavce, tako iz finančnih kot psiholoških vidikov. Nekateri delavci ostanejo v Saturnusu tudi več kot deset let, čeprav so že zdavnaj delovno rehabilitirani.

Warner (1985) razlikuje med delno in popolno rehabilitacijo uporabnikov psihiatrije. Delna rehabilitacija pomeni, da je oseba sposobna skrbeti zase, a ne sodeluje v delovnem procesu. Popolna rehabilitacija kot najvišja stopnja pomeni, da oseba opravlja plačano delo. Pojma delne in popolne rehabilitacije ne izvirata iz medicinskega, temveč iz sociološkega modela. Tako delno kot popolno rehabilitirana oseba ima lahko ostanke psihičnih motenj, s katerimi se je naučila živeti in jih bolj ali manj uspešno obvladuje. Delitev se nanaša tako na fizično kot na psihično hendikepirane osebe. Zanimivo je, da Warnerju najvišja stopnja rehabilitacije ne pomeni popolne odsotnosti psihičnih motenj.

## KAKO ZAGOTOVITI PLAČANO DELO ZA UPORABNIKE PSIHIATRIJE

V okviru skupnostne skrbi za uporabnike psihiatrije smo v zadnjih desetih letih naredili kar precej. Dobili smo stanovanjske skupine, klube, zagovorništvo, posvetovalnice in še kaj. Najmanj pa smo naredili ravno pri zagotavljanju plačanega dela. Bilo je sicer nekaj poskusov v tej smeri (Šent, Altra), ki pa so zaradi svoje idejne zasnove lahko zagotovili delo le peščici uporabnikov. Velika večina uporabnikov, ki si želijo plačanega dela, je ostala praznih rok. Problem plačanega dela se morda zdi težko rešljiv, a prepričana sem, da ni nerešljiv. Z začetek si oglejmo nekaj izkušenj iz tujine.

V petdesetih letih se je v ZDA zbrala skupina uporabnikov, ki so ustanovili posredovalnico za delo, namenjeno izključno uporabnikom. Poiskali so delodajalce, ki so potrebovali dodatno delovno silo, in podatke posredovali uporabnikom. S tem pa se je njihovo pravo delo šele začelo. Pogovorili

so se z vsakim delodajalcem posebej, mu predstavili specifične sposobnosti uporabnika in tudi njegove šibke točke. Na tej podlagi so se dogovorili za pogoje dela, ki so ustrezali obema. Vsakemu uporabniku so dodelili mentorja, ki je bil v začetku tudi sam uporabnik. Mentor je jamčil, da bo delo opravljeno. Če je delavec doživel krizo, ga je zamenjal kdo s čakalne liste, mentor pa ga je uvedel v delo. Vsake toliko se je zgodilo, da ni bilo nikogar, ki bi bil pripravljen vskočiti. V tem primeru je delo opravljal mentor, dokler se delavec ni vrnil. Mentor je spremljal delo svojega varovanca, posredoval v kočljivih situacijah in se po potrebi dogovarjal z delodajalcem. Mentorjevo vlogo bi najbolje opisali kot zagovorniško, čeprav je vsebovala še druge elemente. Ob tako poglobljenem, individualiziranem delu uspeh seveda ni izostal. Za skupino so izvedeli strokovnjaki in ponudili pomoč. Nastala je znamenita *Fountain House*, ki danes v svojih različnih inačicah posreduje delo tisočem uporabnikov v različnih deželah sveta.

Nekoliko drugače so problem plačanega dela reševali v Italiji. Uporabniki so skupaj s predstavniki fenomenološke psihiatrije ustanavljali kooperative, ki so zasedle še neizpolnjene tržne niše. V ta namen so izvedli obsežne in drage raziskave tržišča, tako da so bile kooperative večinoma uspešne. V Torinu so npr. ustanovili večje število uspešnih podjetij in servisov, ki so se ukvarjali s čiščenjem pisarn, urejanjem okolja, vzdrževanjem konj in pripravo domače hrane po nizkih cenah. Uporabnikom so se priključili tudi brezposelni delavci in tako so kooperative postale pomemben socialni fenomen. Tako kot za ZDA je bila tudi za Italijo značilna izredna angažiranost uporabnikov samih. Tolikšna angažiranost uporabnikov lahko traja le krajši čas. Če v obdobju vzpona ne dobijo ustrezne družbene pomoči, večina uporabniških projektov propade. A brez uporabniške pobude se ne bi zgodilo nič.

Če pogledamo dostopnost plačanega dela za uporabnike pri nas, lahko rečemo, da je minimalna. Razlogi so vsaj dvojni. Temeljna ovira je obstoječa zakonodaja, ki obsoja upokojene osebe na brezdelje. Pravica do dela je sicer zapisana v ustavi, vendar očitno za nekatere kategorije državljanov ne velja. To kontradiktorno in absurdno zakonodajo bi bilo treba nemudoma odpraviti. Celo država bi imela nekaj od tega, saj bi lahko dopolnilno delo obdavčila, namesto da ga prepoveduje.

Drugi razlog je zastarela mentaliteta in organizacijska nesposobnost kadrov. Kadar koli sem v

teh krogih načela problem plačanega dela, sem navadno dobila odgovor, da so za to potrebne delavnice. Delavnice pa so drage. In celo če bi imeli delavnice, kje bi dobili delo? In če bi ga dobili, kdo bi izdelke prodajal? Itn. Ta zgodba o jari kači ima dva repa. Prvi so velike investicije, drugi pa ogromne podjetniške sposobnosti. Oseba, ki bi jih imela, ne bi hotela delati v socialni, saj bi drugje dobila milijonsko plačo.

Dokaj pogost odgovor so tudi integracijska podjetja. Uporabniki naj bi delali z drugimi, zato bi bilo zanje le malo mest, problemi pa so podobni kot pri prvem odgovoru. V večini razvitih držav obstajajo kvote, ki določajo, koliko invalidnih oseb naj zaposli delodajalec, če želi davčne olajšave. Če bi se tudi pri nas odločili za tak zakon, bi nena doma imeli sama integracijska podjetja. Ustanovitev podjetja je prevelik zalogaj za večino uporabniških služb, zato se zdi bolje prepustiti podjetništvu tistim, ki so za to usposobljeni.

Končno naj omenim še tretji razlog – da ni dovolj možnosti za plačano delo uporabnikov. Problem je v tem, da uporabniki pri nas niso dovolj angažirani. Temu pa se ni čuditi, saj neprestano poslušajo prej navedene odgovore. Osebo vidim vsaj dve alternativni. Prva je posredovalnica za delo po zgledu *Fountain House*. Taka dejavnost ne zahteva niti velikih investicij niti posebnega znanja, pač pa veliko predanega dela.

Druga alternativa je delo na domu, ki ga v oglaših kar mrgoli. Že res, da so mnogi od teh oglasov goljufija, a prav vsi niso. Treba je pač preveriti kredibilnost ponudnika. V naslednji fazi je treba zbrati jedrno skupino uporabnikov, ki so zmožni in pripravljeni delati. Tretja zelo pomembna stvar je, da se delo odvija v skupini, npr. 6 do 10 ljudi. Na ta način delavcem omogočimo druženje, zvišamo motivacijo in omogočimo, da se novi delavci učijo od bolj izkušenih. Četrty moment so prostori. Dela na domu so čista in ne zahtevajo posebej prirejenega prostora. Vse, kar potrebujemo, je nekaj miz in stolov. Take prostore lahko najdemo v večini društev, ki so namenjeni uporabnikom. Peti vidik je nagrajevanje. Vsak delavec se sam odloči, koliko in kdaj bo delal, plačan pa je po komadu. Seveda je nujno potrebno, da so vsi zainteresirani točno seznanjeni s tem, koliko lahko zaslužijo. To se mi zdi samoumevno, pa ni. Bila sem priča več poskusom, ko so zaposleni želeli motivirati uporabnike za delo. Prinesli so material, a niso vedeli niti, komu bodo izdelke prodali, še manj, koliko bo kdo zaslužil. Nekateri uporabniki



