

הסטיגמה כסוד של המתמודד עם מחלת הנפש והקורס "מתמודדים כנותני שירות"

נעמי הדס לידור ויחיאל שרשבסקי*

הקדמה

בית הספר הארצי לשיקום, שילוב והחלמה הוקם בשנת 2011 בקריה האקדמית אונו בשיתוף עם האגף לבריאות הנפש, משרד הבריאות. בית הספר נוסד מתוך הבנה של משרד הבריאות שהמהפכה החברתית המתרחשת בשנים האחרונות בתחום בריאות הנפש אינה יכולה להיעשות ללא הכשרה והעשרה של צוות העובדים העושים יום-יום את המלאכה. מטרת בית הספר היא לפתח ולקדם ערכים ומיומנויות בתחום השיקום בבריאות הנפש, וכן ליישם ולהטמיע התערבויות מקדמות החלמה בקרב המתמודדים עם בעיות הנפש, משפחותיהם, אנשי המקצוע ועובדי השיקום. בית הספר מקיים שיתופי פעולה עם מגוון רחב של בעלי עניין, מוסדות אקדמיים וגופים תומכי שיקום והחלמה, ואף מרחיב את שיתופי הפעולה לאוכלוסיות בעלות מוגבלויות נוספות.

בית הספר מקיים לימודים המיועדים לקהל מגוון: קורסים מבוססי תפקיד, קורסים להכשרה, הדרכה והטמעת התערבויות שיקומיות מקדמות החלמה, קורסים להכשרת מתמודדים לתפקידים נותני שירות וקורסים להכשרת הורים ובני משפחה.

מאמר זה יעסוק בקורס "מתמודדים כנותני שירות", קורס המיועד לצרכני בריאות הנפש שרוצים לעבוד במסגרות השונות של בריאות הנפש בתור צרכנים נותני שירות. שילוב צרכנים בתפקידים שונים במערכת בריאות הנפש הוא מגמה שמתרחבת מאוד בעולם המערבי ויוצאת מתוך התפיסה כי הידע שיש למתמודדים הוא ייחודי ויקר מפז ואם נדע לשיימו ולהמשיגו יתאפשר לנו

לשפר משמעותית את הטיפול באוכלוסייה זו ואת היחס כלפיה. בבית הספר מתקיימים שלושה קורסים של מתמודדים כנותני שירות בשנה (בקרית אוננו, בחיפה ובבאר שבע) המכשירים כ-60 מתמודדים שעם סיום הקורס יכולים להצטרף למערכת בריאות הנפש והשיקום באופן עצמאי או דרך פרויקט "מצרכנים לנותני שירות" שנוסד במיוחד לצורך זה. ב-2014 קיימנו קורס חדש שנקרא "עמיתים מומחים" ומטרתו להכשיר צרכני בריאות נפש לעבודה בבתי החולים כאנשי צוות ייחודיים. קורס זה הוא חלק מפרויקט פיילוט שיתקיים בשני בתי חולים פסיכיאטריים (בית החולים הפסיכיאטרי בבאר שבע ובית החולים מזרע) בשיתוף משרד הבריאות, עמותת לשמ"ה, הביטוח הלאומי, הקרן למפעלי שיקום ובית הספר הארצי לשיקום, שילוב והחלמה בקרית אוננו.

הסטיגמה

הסטיגמה היא מרכיב מרכזי במכלול הגורמים המשפיעים על גורלו של אדם שחלה במחלת נפש. השפעותיה הממאירות ניכרות במתמודד עם המחלה עצמו, במשפחתו ובחבריו, בגורמי המקצוע המטפלים, בגורמי רפואה, בעולם התעסוקה – הפרטי, הציבורי והממשלתי, באקדמיה ובמשפט ועוד. מובן כי אין אפשרות להתבונן באדם תוך ניתוק מהרכיבים החברתיים-תרבותיים המעורבים בעיצוב אישיותו, התנהגותו, דימויו העצמי ורגשותיו. קשה לנבא מה הייתה תמונת המחלה ללא השפעת הסטיגמה. אין ספק שנוסף על ההשלכות הרבות של הסטיגמה, היא משפיעה מהותית גם על המחלה עצמה. לשם הדגמה נזכיר את התופעה הקלינית הנקראת דיכאון פוסט-פסיכוטי. לא סביר לטעון שמקורותיה פיזיולוגיים בלבד. ההכרה של אדם בעובדה שהיה במצב פסיכוטי (ובדרך כלל גם באשפוז) פוגעת פגיעה חמורה במוטיבציה שלו. קשה היא מאוד עבורו ההבנה כי חווה דברים מוזרים, כי השיפוט שלו השתבש, כי התנהג בדרכים לא מקובלות, כי אושפז בבית חולים פסיכיאטרי, כי חזר לקהילה עם רקורד כזה. ההשפעה חזקה בייחוד באשפוז ראשון, אך אינה קלה גם בפעמים הבאות, שבהן מתווספת ההכרה כי המצב החריף עלול להישנות. מובן שעומק הפגיעה קשור גם לעמדות הקודמות של האדם עצמו בנוגע לפסיכוזה ולאשפוז פסיכיאטרי, אבל מכיוון שלרוב האנשים בחברה עמדות סטיגמטיות בנושאים אלו, ברור עד כמה קשה לחולה התובנה כי הוא שייך עתה לצד האחר של המתרס. אבי אורן, במאמרו "מצרכנים לנותני

שירות – סיפורו של גשר” (אורן, א’ בתוך הספר של הרס לידור, נ’ ולכמן, מ’, 2007), כותב: “לאחר שמכרתי את כל שהיה לי והיה ראוי להימכר... לאחר שהחברתי את כל שהיה לי וניתן היה להחריב... משפחה, חברים, מקום עבודה... הובלתי אחר כבוד, מלווה בשני חברים שעדיין לא אמרו נואש, לבית החולים הפסיכיאטרי באר-יעקב. לא זר היה לי המקום, לא גדרותיו המנוכרות, לא קירותיו הקרים, לא דייריו החוסים בו ולא אנשי הצוות שבו. לא זר היה לי המקום... מקום עבודתי היה במשך חודשים ארוכים, ובכל זאת, שונה היה הפעם... שונה מאוד. אולי הדבר שחששתי ממנו יותר מכול קרה, הגבול שעמלתי כה רבות לייסדו ולבצרו, הגבול בין מטפל למטופל, הגבול בין שפיות לטירוף, עמד להיחצות. לא עברה שעה ארוכה עד שהובלתי על ידי שני אנשי צוות בשביל ההולך אל המחלקה הסגורה... דרך שעשיתי פעמים רבות כל-כך כאיש צוות. משנסגרה עלי הדלת הכבדה של המחלקה הסגורה, בפעם הראשונה מזה 6 שנים ארוכות, חשתי כי ננעלו עלי דלתות חיי. כל המסכות שטרחתי לעטות במשך 6 השנים האחרונות כמו הורדו באחת... מותרות אותי פגיע, חשוף, אבוד. לא קלה היא השהות במחלקה הסגורה, ההימצאות הכפויה בין עשרות אנשים שאנרגיות חייהם הסוערות לא הצליחו להיות מוכלות במציאות החיצונית, השלילה המוחלטת של החירות, הצפיפות, הרעש, האלימות, מלחמת ההישרדות היום-יומית, השינויים בגופך עם התגברות השפעת התרופות האנטי-פסיכוטיות; כל אלו ועוד מותירים אותך אחר ימים ספורים מותש ומיואש.”

לסטיגמה פגיעה כפולה באדם שחלה. היא גורמת לסבל מעצם השינוי בדימוי העצמי והבושה הנגזרת ממנו, והיא יוצרת מגבלות חמורות בהשתלבות החברתית והתעסוקתית. חששו של החולה מדחייה גורם לו להסתגר ולהימנע מכל התחומים המצריכים מגע עם אחרים. גם אלו שמצליחים להתגבר על העכבות, עלולים לא אחת להידחות על ידי גורמים המחזיקים בעמדות סטיגמטיות וממונים על קבלה או דחייה בגופים השונים. כמו שכותבת מרים גולדברג במאמרה משנת 2010: “מובן שאף אחד לא ניחש. ולמה שידעו? כלפי חוץ הייתי כמו כולם. את המערבולות וסערות הנפש שמרתי לעצמי. גם את מלחמות הצדק החלטתי לשמור לשנה אחרת. אז אף אחד לא ידע. אף אחד לא ידע שבזמן שמישהו מהצוות צחק על אחד מהמטופלים, אני הרגשתי שבאותה מידה הוא צוחק עלי. ואף אחד לא ידע איך כאשר נאלצנו לוותר על אחד המטופלים, כל עצב בי נקרע מזיכרון כל האנשים שוויתרו עלי. והם גם לא

ידעו איך התכווצתי כל פעם מחדש למראה אדם מתהלך בפיג'מה." או כמו שכותבת אילאיל צין (עובדת סוציאלית, סטודנטית לדוקטורט באוניברסיטה העברית) על המורכבות של החשיפה והעסקת צרכנים בשירותים השונים: "מנהלי שירותים גם חוששים מכך שאם הלקוח ידע שהוא מקבל שירות ממתמודד, הוא יבחר לא לקבל מהם שירותים ואולי אף יבחר לקבל שירותים מארגון או מחברה אחרת אשר אינם 'נגועים' בכביה הזו. בכך, בהשתמשם בעבודה כי העולם שבו אנו עובדים הוא עולם תחרותי, הם מסכים את העסקת המתמודד מיתרון לחיסרון ותורמים בעצמם להגברת הסטיגמה."

מנהלי מסגרות אף טוענים מול העובד המתמודד כי העסקת מתמודד טומנת בחובה סיכון למעסיק, שהרי ייתכן שאותו עובד-מתמודד יהיה במצב משברי ולכן עליהם להכין עבודה ועבור המסגרת נותנת השירות, רשת ביטחון למצבים מעין אלה. אך אני יוצאת נגד הרעיון בכללותו כי בהעסקת עובד-מתמודד, לוקח המעסיק סיכון ודאי. ייתכן שהאדם יהיה במשבר, וייתכן שלא. אין מקום להתחיל להעסיק מישהו בגישה מועדת לכישלון זו. הדבר דומה לקבלת מנהל לעבודה בידיעה שהוא עלול למעול בכספים, שהרי כל אדם שיש לו גישה לכספי הזולת עלול להתפתות ולשלוח ידו בכסף.

טענה אחרת של מנהלי המסגרות היא שברצונם לעזור לעובד המתקשה בעבודה ולתת לו הדרכה נוספת, מיוחדת. לעתים יש צורך בכך, אך הטענה הגורפת שכל העובדים בשירות זקוקים ליחס מיוחד היא טענה בעייתית ומפלה כשלעצמה. יש מקום לדון בנושא החשיפה רק כשהעובד המתמודד מבקש לדון בכך עם מנהל המסגרת, רק מתוך כבוד כלפי העובד המתלבט והבנת המחיר שישלם ה"צרכן נותן שירות" בעצמו, ולא מנהל המסגרת.

במחקר שערכו יחד משרד הבריאות ומכון ברוקדייל (2007), ובו רואיין מדגם גדול המייצג את כל אוכלוסיית המדינה, בנוגע לקשרים עם "חולה נפש", נמצאו בין השאר הממצאים האלה:

34% השיבו כי לא יסכימו להמשיך להיות חברים קרובים של "חולה נפש".

52% השיבו כי לא יסכימו להעסיק "חולה נפש".

72% השיבו כי לא יסכימו ש"חולה נפש" יהיה ממונה עליהם בעבודה.

88% השיבו כי לא יסכימו ש"חולה נפש" יסיע את ילדם לבית הספר.

אך גם כאשר נשאלו באשר לאדם רגיל מכל הבחינות, שרק היה באשפוז פסיכיאטרי בעבר על רקע של טראומה:

12% השיבו כי לא יסכימו להעסיקו.

19% השיבו כי לא יסכימו שיהיה ממונה עליהם בעבודה.

24% השיבו כי לא יסכימו להמשיך להיות חברים קרובים שלו.

35% השיבו כי לא יסכימו שיסיע את ילדם לבית הספר.

סביר מאוד שהאחוזים גבוהים אף יותר, כיוון שהנורמה החברתית הגלויה מסתייגת מאפליה כזו וגורמת לאנשים מסוימים להסתיר את עמדותיהם ה"בעייתיות" ולהציג עמדות חיוביות יותר.

מהאמור ברור עד כמה קשה לאדם עם רקע פסיכיאטרי בעייתי להיחשף. "דילמת החשיפה מלווה את האדם מרגע אבחונו כחולה במחלה פסיכיאטרית. הדילמה הזו נמצאת בכל התחומים שבהם משיק המתמודד בחייו לאנשים אחרים וגם בתחום התעסוקתי." אילאיל צ'ין מספרת כיצד "הוצאה מהארון" בעל כורחה ונודתה על ידי מנהלת הוסטל שבו עברה, בשל היותה "חולת נפש" ומספרת על מחיר החשיפה: "לפני מספר שנים עבדתי כעובדת סוציאלית בהוסטל. אהבתי את העבודה שם והקדשתי רבות לדיירי המקום שיש להם מקום חם בלבי עד היום. אני זוכרת שבתחילת העבודה שלי שם, התלבטתי רבות אם להיחשף אם לאו, ובסופו של דבר נחשפתי כמתמודדת בפני מנהלת השירות ולבקשתה נחשפתי גם בפני אחת המדריכות. סיפור החשיפה הזה, אשר עד היום אני נושאת את הצלקת ממנו, נגמר בכך שאותה מדריכה סיפרה לכל חברי הצוות במקום, שהעובדת הסוציאלית היא 'חולת נפש' ולא בטוח אם יש מקום בהוסטל הזה לעובדת סוציאלית שהיא חולה בעצמה. היו אמירות כמו 'נזק פוטנציאלי לדיירים' ו'אי-אפשר לסמוך עליה'. תחושת הנידוי העז שחשתי אז, יחד עם יחס קשה ומזלזל מצד אותה מנהלת, הביאו אותי למצב רגשי ונפשי קשה מאוד. את הצלקות, הכאב ותחושת הפגיעה עקב החשיפה הבעייתית הזאת, עקב ה'ציאה מהארון' שנערכה לי שלא על דעתי, אני נושאת עימי עד היום" (צ'ין, 2009).

ולמרות זאת יש כיום לא מעטים שמעזים ומשמשים בכך מעין שליחי ציבור עבור חבריהם שאינם מעזים ואולי אף עבור כלל החברה, שכפי שהראינו תרויח הרבה אם תתגבר על הסטיגמה. הדרך העיקרית להתגבר על הסטיגמה היא להכיר את המתמודדים מקרוב. גם במחקר ברוקדייל, שצוטט לעיל, על הסטיגמה, נמצא כי בכל המדדים שבהם הסטיגמה נמדדת, אלו שפגשו והכירו מתמודדים בנסיבות כלשהן היו פחות סטיגמטיים.

בקרב המתמודדים שנחשפים יש הנאבקים בסטיגמה במודע. נזכיר את אנשי "דו-שיח", קבוצה של מתמודדים הנפגשים עם קבוצות של אנשי מקצוע, של

סטודנטים, של עובדים בשירותים החברתיים ועוד ומספרים את סיפורם. גם בחברת המתנ"סים במסגרת תוכנית "עמיתים" שהיא חלק ממערך השיקום של משרד הבריאות, יש פעילות דומה (Adler-Ben Dor, Savaya, 2007). הדרך הרגישה, העשירה, האינטליגנטית והחשופה, שבה הם משתתפים בשיח שונה במידה קיצונית מהדימוי הרווח בין האנשים על אודות מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ומכריחה את השומעים לתהות בנוגע לעצמם ולהתחיל במסע של שינוי. השינוי המתבקש אינו מכוון להערצת המתמודדים או לאידיאליזציה שלהם בלבוש המשוגע הגאון וכיו"ב, אלא לפגוש כל אדם כפי שהוא. לפגוש כל אדם לחוד. לא להחליט מיהו ומהו לפני שמכירים אותו היכרות של ממש. יש שהמחלה לא מגבילה אותם כלל ויש שהמחלה מגבילה אותם מאוד, וחשוב לבחון את סוגי המגבלות. האדם שנחשף חייב להתכונן לתגובות שונות, מהן פוגעות שיצריכו אותו ללמוד איך לא להניח להן לחזק את הדימוי הסטיגמטי אלא להפך, ומהן חיוביות ומעודדות. אחד הנושאים שמצריך ניווט הוא מידת המרכזיות שהמתמודד נותן לעצם החשיפה. לעתים ההתמודדות עם החשיפה מאיימת לגזול מהמתמודד משאבים יקרים ולהאפיל בכך על תחומים אחרים בחייו. מי שנמנעים מחשיפה ומסתגרים מחשש שמחלתם תתגלה, חיים בצל הסוד, על כל הקושי שבכך. הם משתדלים שלא לחרוג מנורמטיביות ולא להתבלט בשום אופן שעלול להסגיר אותם, וחששם תמידי ומכביד. יש שמשתלבים במסגרות חברתיות ותעסוקתיות נורמטיביות גם בלי להיחשף. אחרים אינם יודעים אם "יודעים עליהם" אם לאו ומוצאים בכל מיני התנהגויות כלפיהם, רמזים לכך שיוודעים עליהם. אלו חיים לא קלים. כותבת בעילום שם אשת מקצוע מתמודדת במאמרה משנת 2010: "שלום, קוראים לי א' סוכנת כפולה. בשבילי אני חולה במחלת נפש מגיל 16 וזה לא יעבור לעולם, בשביל בעלי יש לי קשיים רגשיים שקוראים להם מחלה ולכן זה לא ניתן לשינוי, בשביל חברי הקרובים בפניהם 'נחשפתי' אני חולה שצריך לדאוג שלא תתפרק, בשביל הפסיכיאטר שמטפל בי אני חולה, בשביל הפסיכולוגית שלי אני לא ממש יודעת כי היא לא אוהבת הגדרות. אבל... בשביל הורי אני בריאה, בשביל הצוות שעובד עימי אני בריאה, בשביל האנשים עם המגבלה הפסיכיאטרית אותם אני מלווה בתהליך השיקומי אני בריאה, סביר להניח שגם חלק נכבד מהמתמודדים כמוני אינם מגדירים אותי כחולה. אני לא מספיק חולה, אני לא לגמרי בריאה, אני סוכנת כפולה – בעולם הבריאים אני חשה שונות כי אני חולה, בעולם המתמודדים אני חשה שונות כי אני נראית בריאה. לאן אני

שייכת? להיות חולה במחלת נפש מבפנים ולהיראות נורמלית לחלוטין כלפי חוץ זה מצב מסובך. אני עובדת בתחום השיקום הפסיכיאטרי כאשת מקצוע שנים רבות, הקולגות והמנהלים שלי מעריכים מאוד את עבודתי, אך יודעים שאני 'עוף מוזר'. מקצועית אני נחשבת בסדר ואני עובדת די טובה, רק שאני שונה בהתנהגות שלי, בתקשורת שלי בקשר שלי עם המתמודדים אותם אנו מלווים. אני שומרת 'סוד' נורא בתוכי וכל הזמן עומדת על המשמר."

לא נאריך כאן בתיאור סבלן של משפחות החולים. בני משפחה החיים עם החולה עוברים תהליך עמוק של התנתקות והסתגרות, מה שפוגע בין השאר בעבודתם. הורים נוטים לתהות על הסיבות למחלה ולא תמיד התשובות של אנשי המקצוע מסייעות. גם שאלות כבדות רובצות עליהם באשר לגורלם של יתר בני המשפחה, שאלות על נישואין ותורשה. לא אחת הפחדים והחששות מוגזמים ביחס למציאות ומייצרים סבל רב מיותר.

לחברה גורמת הסטיגמה הן פגיעה מוסרית, בגין האפליה שאין לה כל צידוק, והן פגיעה תועלתית בתחומי הכלכלה, היחסים האנושיים, האקדמיה ועוד. ההדרה הנגרמת על ידי הסטיגמה מונעת העסקה של עשרות אלפי אנשים, מכל קשת המקצועות, שיכלו לתרום לתל"ג של מדינת ישראל. יתרה מזאת, לאלה שנמנע מהם השילוב בעולם התעסוקה, משולמות קצבאות של מאות מיליוני שקלים לשנה. החברה בכללה נפגעת מעצם העובדה שהפרטים הללו נפגעים מהאטימות שננקטת כלפיהם, הם נדחים ונפגעים שלא על בסיס התנסות אלא מתוך אינדוקטרינציה חברתית.

ברומה לתחומים הכלכליים, גם בתחומי התרבות והרוח נבלם כאן במידה משמעותית מעיין גדול של הפריה פוטנציאלית בין המדינה לכל אזרחיה. הפגיעה ניכרת אף יותר בשדות הטיפול, הסיעוד והסיוע האנושי לסוגיו, שבהם ההדרה אף בולטת ומפורשת יותר, עקב החששות המקובלים מאלימות ומתהנהגות בלתי-צפויה מצד המתמודדים עם בעיה נפשית. עם זאת, בייחוד בתחומים אלו, רבים מהם מסוגלים ומעוניינים לעבוד, כדי לעזור דווקא מתוך ניסיונם הפרטי. דוגמה בולטת לכך היא גישתם של המוסד לביטוח לאומי ושל משרד הבריאות, הפוסלים על הסף עובדי סיעוד ועובדי מקצועות רפואה, אלא אם יקבלו אישור רפואי מיוחד שיאשר את כשירותם. למזלם של קשישים רבים, מאות רבות של מתמודדים עובדים בתחום הסיעוד במקצועות ובמסירות, בלי להצהיר על עברם הפסיכיאטרי.

לצערנו גם בקרב אנשי המקצוע בתחום בריאות הנפש, במערך השיקום

ובתחומי הרפואה רווחות תופעות ומגמות שמקורן בסטיגמה. פעמים רבות קיימת אצל אנשי הטיפול הערכת-חסר של יכולות המתמודדים, אולי מפני שלרוב הם נפגשים עמם במצבי מצוקה ומשבר, ופחות כשהם במצב הרגיל שלהם, שבו יכולותיהם גבוהות בהרבה. כמו כן נוטים המטפלים לראות בהתנהגויות רבות של מתמודדים הקשורות לקושי או ללחץ נורמליים, התנהגויות פתולוגיות, במקום ביטוי טבעי לקשיים שיש לכל אדם. הרבה פעמים הם מקבלים הגנת יתר מפני מצבי לחץ, התרגשות ועומס, דבר המביא מתוך כוונות טובות לידי הגבלה שלהם בהתנסויות ובאתגרים.

אנשי הרפואה הכללית לא תמיד מאמינים למתמודדים המתלוננים על בעיות גופניות. לא אחת מייחסים אותן למצב נפשי, מה שעלול לסכן חיים. זכור לנו מקרה שבו התלונן אדם על תעוקת חזה והרופא, שידע על הרקע הפסיכיאטרי הכבד שלו, פטר אותו באקמול והלה נפטר כעבור שעות ספורות.

גם במערכת המשפטית הקשורה לנושא האפוטרופוסות, שבה מתקיים דיון פרטני בפני שופט בנוגע לכל בקשה למינוי אפוטרופוס, יש מקום לשיפורים. לא ברור עד כמה נכון המשקל שניתן ליכולת השיפוט של המתמודד, ואכן כיום ארגון "בזכות" בוחן אפשרות להעדיף סיוע של "תומך החלטה" על פני מינוי אפוטרופוס. אבל אפילו במקרים הקיצוניים שבהם ההכרח באפוטרופוס אינו מוטל בספק, בדרך כלל מדובר בתקופה קצרה וממוקדת וראוי היה להקפיד למנות אפוטרופוס לזמן קצר בלבד ולבחון לאחריי שוב את הצורך בו.

מערכת השיקום בבריאות הנפש גורסת כי להתמודדות עם הסטיגמה חשיבות אדירה. חלק גדול מהעבודה השיקומית מכוון להחלשת הסטיגמה העצמית בקרב המשתקמים. הדבר נעשה קודם כול בעבודה השוטפת בכל השירותים ברוח עקרונות ההחלמה, המדגישים מתן סיוע ועידוד לחשיפת שאיפותיו של המתמודד וגיבושן, תוך העמדתן מול יכולותיו העכשוויות והפוטנציאליות ותוך גיוס הסביבה שתעזור לו לבנות תוכנית למימושן. קיימות תוכניות ייעודיות, כמו התוכנית להתמודדות עם הסטיגמה העצמית, התוכנית לסנגור עצמי ועוד. במקביל עוסקת המערכת גם בהתמודדות עם הסטיגמה בציבור, כגון בשירות לתעסוקה נתמכת, באקדמיה דרך תוכנית החונכות האקדמית, בתחום הדיור דרך פעילות מול משכירים פוטנציאליים ומשכירים בפועל.

גולת הכותרת של ההתמודדות עם הסטיגמה היא שילוב המתמודדים המתאימים בעבודה בתוך מערכת השיקום עצמה, ברמות השונות, החל במדריכים וכלה במנהלים. מגמה זו, שבה כבר יותר מ-300 אנשי צוות פועלים בשילוב

מלא, מממשת את החזון המשלב, מנגישה לצוותי המערכת את הידע המיוחד הדרוש שאין להם דרך אחרת לרוכשו, מסייעת מקצועית וכלכלית למתמודדים המשולבים, מרוממת אצלם את הדימוי העצמי ואת תחושת השליחות בנושא היקר להם כל כך ומסייעת למקבלי השירות להיות מובנים יותר ולעתים לקבל השראה מאנשים שנחלצו מתוך הסטיגמה.

צרכנים כנותני שירות

שילובם של צרכנים במערך השיקומי במסגרות שיקום קהילתיות בעולם המערבי הוא מגמה ההולכת ותופסת תאוצה בעשורים האחרונים, וכן אחד הגורמים המשמעותיים ביותר בשינוי התפיסתי שמתחולל בתחום השיקום הפסיכיאטרי. הרשות לבריאות הנפש בארצות הברית הצהירה במסמך רשמי כי "לצרכנים יש תרומה ייחודית לשיפור האיכות של שירותי בריאות הנפש... ותרומתם צריכה להיות מוערכת בפיתוח תוכניות להגברת שילוב ומעורבות צרכנים בתחום בריאות הנפש" (Carlson & McDiarmid, 1999).

מודלים של שירותי שיקום שבהם מועסקים צרכנים התפתחו ברבות השנים בעולם המערבי (CDS – Consumers Delivered Services). מודלים אלו מתארים מעורבות שונה של צרכנים בשירותי השיקום: מסוכנויות שבהן צרכנים מועסקים כיועצים ועד לשירותים שמנוהלים ומופעלים עצמאית על ידי צרכנים, לדוגמה ה-FountainHouse, הקיים משנות החמישים של המאה הקודמת ומשמש מודל של קהילה שיקומית שבו המתמודדים משתתפים באופן פעיל בניהול ובהפעלה של המקום (Salzer, 2002).

במחקרים שנערכו בשנות ה-90 בארצות הברית ובדקו את התרומה של העסקת צרכנים, נמצא כי הדבר תרם משמעותית לצמיחתם האישית, לביטחונם העצמי ולרכישת כלים ומיומנויות נרחבות (Carlson & McDiarmid, 1999).

העסקתם תתרום להכרה של הצוות המטפל באשר לסטיגמות שהוא שבויהן ותביא לידי שינוי עמדות אצלם ואצל מי מהציבור שעדיין מטילים ספק ביכולתם של הסובלים ממחלות נפש ממושכות להחלים ולהתקדם בחייהם.

תרומתם הייחודית של הצרכנים למערך שירותי השיקום ניכרת בכמה רמות:

1. הצרכנים מגיעים עם תיאוריות וידע הייחודי להם מתוך ההתנסות שלהם עם מחלות נפש ומתוך מאגר "החוויות" האישיות שחוו במהלך היכרותם עם המערכת.

2. תרומתם אף באה לידי ביטוי בהיותם מודל חיקוי חיובי עבור מתמודדים אחרים הנמצאים בעיצומו של משבר או בתחילתה של דרך ההחלמה וכמהים לדוגמאות של הצלחה.
3. נמצא כי העסקת צרכנים כנותני שירות מעצימה אותם, מעלה את תחושת הערך העצמי שלהם ומספקת עבורם ערוץ להתפתחות וצמיחה אישית דרך תפקיד ייחודי. באמצעות התפקיד ובתרומתם יכולים הם להרגיש חיוניים לזולת, ובכך לעבור מעמדה פסיבית של מקבלי שירותים ונתמכים על ידי אחרים לעמדה אקטיבית של עזרה לאחר, דבר התורם לתחושת הנורמליות ולתהליך ההחלמה.
4. שירותים המעסיקים צרכנים מגבירים את הסיכוי שקולם של צרכנים יישמע ויובא בחשבון בתהליכים של תכנון, הערכה ופיתוח של שירותי שיקום.
5. העסקת צרכנים במערך שירותי השיקום מאפשרת גם השתלבות בעבודה מספקת ומאתגרת ששכר הולם בצדה, במציאות שבה אפשרויות התעסוקה עבור צרכנים הן עדיין בעיה כאובה.
6. הצוותים הנחשפים לתובנות וליכולות של צרכנים נותני שירות מושפעים הן ברמת התוכן והן במישור הסטיגמה, ככל שהיא קיימת בתוכם.

עם זאת, המעבר מהיותו של אדם צרכן להיותו צרכן נותן שירות, אינו פשוט. לרוב הוא דורש במידה כזאת או אחרת את חשיפת סוד ההתמודדות עם מחלת הנפש. חשיפה שכזו גובה מחיר גבוה מהמתמודדים, כמו שאבי אורן כותב במאמרו משנת 2007: "המישור התודעתי, המעבר מהחוויה של 'צרכן' ל'נותן שירות' איננו מעבר פשוט, לרוב הוא מצריך שינוי תודעתי ניכר, מעמדה פסיבית לאקטיבית, מזהות של 'חולה' לזהות רב-ממדית ורב-פונקציונאלית, קבלת 'המחלה' כפרט אחד מיני רבים במערך האישיותי, העצמת מרכיב המסוגלות האישית והדימוי העצמי אצל החניכים. כל אלו ועוד הינם תהליכים חיוניים שעל החניכים היה לעבור, מעבר להקניית הידע המקצועי. לצורך כך נבנה הקורס כך שיום הלימודים יכלול שתי הרצאות מקצועיות כשלאחריהן נערכה סדנא מקצועית אינטימית יותר בהנחיית מנחה קבוצות מקצועי ואיש מקצוע מתמודד. בסדנאות אלו חוברו ההיבטים המקצועיים והאישיים, הועלו החששות והלבטים של החניכים ונידונו סוגיות מרכזיות במעבר מצרכן לנותן שירות."

אנחנו רואים ערך מרכזי ואתגר גדול בשילוב מתמודדים מאוכלוסיית בריאות הנפש ובעלי מוגבלויות אחרות בעבודת השיקום בתפקידים שונים, כמו עמיתים מומחים בבתי חולים, עוזרי מחקר וחוקרים באקדמיה, עוזרים מנהלתיים במערכת. אנחנו עושים זאת יותר מעשור והדרך עוד ארוכה. בית הספר, ועוד גורמים המאמינים בערך הזה, משמשים מנוף חשוב לבניית התהליך עבור הצרכנים עצמם, עבור אנשי המקצוע ביחידות השונות ועבור קובעי המדיניות. כמו שגם מרים גולדברג כותבת במאמרה על היתרונות הגדולים בהיותה אשת מקצוע וגם מתמודדת: "כמו העובדה שבאמת הכנתי על מה מטופלים שלי מדברים. הבנה שמגיעה ממקום שרק אדם אחר שבאמת היה שם יכול להבין. ניסיתי לגעת בכל אחד מתוך המקום שבו הוא נמצא, למצוא את הדבר האחד הזה שמחבר אותו חזרה לחיים. האמנתי בהם, גם כשהם בעצמם כבר הפסיקו להאמין. אבל ידעתי שלפעמים צריך אדם חיצוני שיחזיק את האמונה בשבילך. כל הכאב שאני חוויתי כמטופלת התנקז לתוך מסירות אינסופית לעבודה ולמטופלים."

ונסיים בדבריו של אבי אורן, שאומר במאמרו על הפרויקט "מצרכנים לנותני שירות" שהוא נחלם על ידי מתמודדים, הוא נולד בידי מתמודדים ואמור לשרתם. אך למעשה הפך לבמה של שיח אקטיבי חדש בציבורית הישראלית, בין המתמודדים לבין אנשי המקצוע מהאקדמיה.

הפרויקט, בדרכו להגשמת חזונו, היה צריך ויהיה צריך להתגבר על מכשולים של בורות, סטיגמה, תפיסה היררכית ובינארית, דעות קדומות ומאות שנים של הוקעה אל מחוץ לגדרות הקונצנזוס. הפרויקט נשען על התפיסה הרואה במתמודד אדם שלם בעל זהות רב-ממדית הנאבק להגדיר את עצמו במקום להיות מתויג. הפרויקט הוא סיפורה של קהילה הנאבקת לבנות גשרים על גבי תהומות של אלפי שנים. גשר בין הפסיכיות לאקטיביות, גשר בין הפתולוגי לאנושי, בין הכפייה לבחירה החופשית, גשר בין היאוש לתקווה.

ביבליוגרפיה

- אנונימית (2010). "החולה הבריאה", המדיסין, כתב עת רפואי בנושא פסיכיאטריה, אוקטובר נובמבר, גיליון מס' 14, 8-12.
- גולדברג, מ' (2010). "עדות של מומחה, Not In My Back Yard", המדיסין, כתב עת רפואי בנושא פסיכיאטריה, פברואר, גיליון מס' 16, 12-14.

אורן, א' (2007). "מצרכנים לנותני שירות – סיפורו של גשר", בתוך: הדס לידור, נ' ולכמן, מ', קריאה מנקודות מבט שונות בשיקום והחלמה בבריאות הנפש, פרקטיקה, מדיניות ומחקר, הוצאת ליתם, עמ' 105–116. אדלר, ע' וסויה, ר' (2010). "שיקום פסיכו-סוציאלי של אנשים המתמודדים עם פגיעות נפשית: ראיית ההווה לעומת ראיית העבר בקרב משתתפים בתוכניות שיקום". מגמות, מז, 2, עמ' 301–323. צין, א' (2009). "עדות של מומחה, האדם שמאחורי המחלה", המדיסין, כתב עת רפואי בנושא פסיכיאטריה, מרץ-מאי, גיליון מס' 11, 10–11.

Adler-Ben Dor, I., Savaya, R. (2007). "Community Rehabilitation for Persons with Psychiatric Disabilities: Comparison of the Effectiveness of Segregated and Integrated Programs". *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(2), 139–148.

הערות

* המחברים מבקשים להודות לגב' רונית דודאי, ממונת שיקום ארצית במשרד הבריאות, שבזכות חזונה, נחישותה והובלתה, פרויקט "צרכנים נותני שירות" התפתח לפרויקט פורץ דרך בתחום בריאות הנפש בישראל.