

ההחלמה וקשר התקווה / פטרישיה דיגן

הוצג בוועידה השישית לבריאות הנפש של אוסטרליה וניו-זילנד, בבריסביין, אוסטרליה, ב-
16/9/1996.

מאת: פטרישיה דיגן ד"ר לפסיכולוגיה

אני רוצה להודות לכם על ההזדמנות לדבר אתכם היום. זו הנאה מיוחדת להיות בארצכם היפה. אני חשה שהנושא של הוועידה חשוב מאוד ומשקף בהרבה דרכים את המסר שלי בכל הכתבים שלי: "יש שם יצור אנושי." להרגיש את עצמי כיצור אנושי זה החלק הקל; לזכור, להקשיב ולכבד את האדם שמולי יכול להיות קשה יותר.

הניחו לי לספר לכם על הארץ בה אני חיה. אני חיה בחלק הצפוני מזרחי של ארה"ב הנקרא ניו-אינגלנד. יש לנו שם ארבע עונות שונות מאוד זו מזו: מהקור העז והמושג של החורף, לבוץ ולצבעים הנפתחים שאנו קוראים לזה אביב, לימים הרותחים של הקיץ, עד הסתיו המרהיב בו עלי העצים מקבלים צבעים בהירים של צהוב, כתום, ואדום, נושרים ומשאירים את העצים ערומים. יש תמיד שיעור עבורי במחזור העונות. אני יודעת שגדילה קוראת בסביבה מתאימה, ושהסביבה צריכה להשתנות על מנת לאפשר גדילה.

אביב אחד, לאחר חורף ארוך ומקפיא כתבתי: עכשיו אביב ותקווה נמצאת בכל מקום. כל החי שואף להיוולד, עדיין רטובים, רועדים ושברים. אך בהחלטה להוציא שורשים ולגדול.

אני חושבת על שושנת מים שראיתי גדלה בחוף ליד הבית שלי בקיץ האחרון. היא שבירה ורכה אותה שושנת מים. אני אוהבת לראות אותה. בשחר היא פונה כלפי מעלה מסתובבת אל כוכב השחר. שושנת המים מחפשת אור, מסתובבת לקראת האור. היא מחפשת אור אשר שורשיה מגיעים עמוק לתוך מעמקי האדמה. בעצם חיים אלה התחילו באפילה.

לפני זמן רב בחורף, כאשר רוחות קפואות השתוללו על הדיונות, הימים היו קצרים והאור לא נתן חום, אפילו אז, מתחת לאדמה, חיים אלה חיכו. לא היה שם מישהו לראות או להעיד, אך פרח מבטיח זה חכה. הוא חכה בחול הקפוא והחשוך שיתחיל להינמס, לגשמים שירו וירעננו את האדמה, ואז, לאט לאט התחיל לנוע. הפרח התחיל לצמוח מזיזו גרגר חול אחד כל פעם.

הוא לא צמח ישירות אל האור בהתחלה. בהתחלה הגידול פנה כלפי מטה, מחפש באופן עיוור דרך חולות נודדים למצוא מקום יציב, מקום שאפשר לשלוח לשם שורשים, מקום להיאחז בו ולגדול. אדמת בית שתחזיק בו גם בגשמים סוחפים ורוחות חזקות. ואז, לאחר שמצא מקום להשתרש, שושנת הים מתחילה את מסעה אל האור. חודרת דרך האפלה, פרח הים יצא קטן, מקסים, עומד על שלו, ואמץ. על גבעול שביר ורועד, שושנה זו יצרה חיים חדשים.

שושנה זו מלמדת אותנו הרבה אודות תקווה, שתקווה יוצאת מחשכה. היא מלמדת אותנו שתקווה גדלה בסביבה מזינה אשר מאפשרת לאדם להכות שורשים ולהרגיש בטוח. באתי היום לחגוג את התקווה המסומלת על ידי אותה שושנת ים.

אני מאמינה שרוח התקווה היא זו שכנסה אותנו כאן היום. אנו באים מפינות שונות של העולם: אוסטרליה, ניו-זילנד, ארה"ב, קנדה, שוודיה, אירלנד, סין ועוד מדינות רבות. אנו עובדים בשירות, אדמיניסטרטורים, קובעי מדיניות, חברי משפחה, משתמשים, ואנשי מקצוע בבריאות הנפש. לפני 15 שנה לא היינו נמצאים יחד בחדר אחד. למעשה לפני 10 שנים בקושי דיברנו אחד עם השני. אבל הנה אנחנו יחד, התכנסנו, עובדים סוציאליים ליד בני משפחה היושבים ליד קובעי מדיניות שיושבים ליד מנהלי תיקים, היושבים ליד אקדימאים שיושבים ליד משתמשים. מה קורה כאן? האם הסדר הקודם מתערער קצת ביסודות? האם יש קשר?

אני אוהבת את המלה קשר. בלטינית משמעותה לנשום את הרוח יחד. איזה רוח אנו נושמים יחד היום?

זוהי רוח התקווה. ביחידות וביחד סירבנו להיכנע לייאוש המתקשר לעיתים למחלת נפש. אנו קשר התקווה הנאבק עם הדיכוי שבמשך מאות שנים היה חלקם של אלה שתויגו כחולי נפש. אנחנו מסרבים להוריד יצורי אנוש למחלות. אנחנו מכירים בזה שבכל אחד מאיתנו יש יצור אנושי, וכאנשים אנו שותפים לתכונות אנושיות עם אלה שאובחנו כחולי נפש. אנו כאן כדי להעיד שאנשים שאובחנו כחולי נפש אינם חפצים, אינם דברים שניתן לפעול עליהם, אינם חיות או תתי אנוש. אנו בטוחים שחולי נפש הינם מעל לכל בני אדם. חייהם יקרים ובעלי ערך אינסופי. וכאשר נתקדם בוועידה נלמד שנכי הנפש יכולים להפוך למומחים ביחס לעצמם, לקבל מחדש שליטה על חייהם ולהיות אחראים למסע שלהם להחלמה. ולבסוף, כפי שמלמדת אותנו שושנת הים, אנו לומדים שהסביבה שבה אנשים אלה חיים צריכה להשתנות אם אנו מצפים שכל אדם יגדל למלוא יכולתו. שבתוך כל אחד מאיתנו זרע המצפה לגדול ולצמוח.

אם אנו שותלים זרע במדבר ורואים שאיננו צומח, האם אנו שואלים: "מה לא בסדר עם הצמח?". לא! הקשר האמיתי הוא להסתכל על הסביבה ולשאול: "מה בסביבה צריך להשתנות על מנת שהזרע יוכל לצמוח?". הקשר שאנו בתוכו הוא להפסיק לבדוק מה לא בסדר עם שורדי המערכת הפסיכיאטרית ולשאול: "איך ניצור סביבה אנושית, מלאת תקווה ויחסי אנוש בריאים בה אנשים יוכלו לגדול?".

לפני שאמשיך לדבר הלאה על תקווה ואנושיות אני רוצה לשתף אתכם מה זה אומר להיות מאובחנת בגיל צעיר עם מחלה פסיכיאטרית ולאבד כל תקווה. אני רוצה לספר לכם על החורף הקודר של ייסורים ואדישות לאחר שוויתרנו על התקווה, ורק ישבנו, עישנו ושתינו קפה.

עבור אלה שאובחנו עם מחלת נפש, ושחיו במדבריות המייאשות של מוסדות ותוכניות בריאות הנפש, תקווה אינה רק מלה יפה, אלא עניין של חיים ומוות. אנחנו יודעים זאת כי כמו שושנת הים הכרנו את החורף הקפוא כאשר כל תקווה נמצצה מאיתנו. עבור רובנו זה התחיל בשיא פריחת הנעורים שלנו. תחילה לא ידענו מה זה. כמו גנב בלילה זה בא ושדד מאיתנו את הנעורים שלנו, את החלומות, השאיפות והעתידי שלנו. זה בא כמו סיוט לילה שלא יכולנו להתעורר ממנו.

ואז, בזמן שהיינו זקוקים ביותר להיות ליד אלה שאהבנו, לקחו אותנו למקומות מרוחקים. בגילאי 14, 17 או 22 אמרו לנו שיש לנו מחלה שאין לה תרופה. נתנו לנו תרופות שפגעו בדיבור ובתנועות שלנו, ששדדו מהגוף הצעיר שלנו את האנרגיה, וגרמו לנו ללכת בנוקשות כמו רובוטים. אמרו לנו שאם נמשיך לקחת את התרופות האלה כל חיינו, אולי נוכל להשתקם במידת מה. אמרו לנו שתרופות אלה טובות עבורנו, למרות שחשנו שהמינון הגבוה של התרופות האנטי-פסיכוטיות הופך אותנו לכלים ריקים. הרגשנו כמו נשמות חסרות כוח רצון, כמו מתים חיים, בזמן שהאדישות שהיא תוצאה של התרופות השתלטה עלינו. במינון כל כך גבוה, התרופות האנטי-פסיכוטיות פגעו באנושיות ובתחושת האני שלנו.

כאשר רוחות חורף אלה פגעו בנו, עטפנו את עצמנו היטב בשמיכות, אך לא נרדמנו. באותם לילות ראשוניים בבית החולים נשארנו ערים. האורות מהבתים הרגילים האירו דרך החלונות של בית החולים הפסיכיאטרי. החיים שם נמשכו, בזמן שאצלנו הם התמוטטו. אותם אורות נראו כל כך רחוקים. לפי בובר לשבט הזולו יש ביטוי להגיד "רחוק", הביטוי אומר: "אמא, אני אבוד.", כך הרגשנו בבית החולים הפסיכיאטרי. הדרך חזרה לא הייתה ברורה. שכבנו בחשכה מפוחדים ואפילו לא יכולנו לדמיין את הדרך החוצה ממקום איום זה. וכשאף אחד לא ראה בכינו בבדידות הזו.

כשהאיר הבוקר רתחנו. זעמנו על הנבואות הקודרות שעשו מהחיים שלנו. הם טועים! הם טועים!
איננו משוגעים. איננו כמו אלה ששהו בבית החולים יותר מדי זמן. אנחנו שונים. אנחנו נחזור
הביתה והכל יחזור להיות כמו שהיה. זהו רק חלום רע, נסיגה זמנית.

לבסוף עזבנו את בית החולים. עמדנו על המדרגות עם המזוודה ביד. היה לנו כל כך הרבה אומץ.
האופטימיות של הצעירים התנופפה סביבנו כמו דגלים במצעד של שיבה הביתה. אנחנו נעשה את
זה. לעולם לא נחזור לבית החולים.

לבסוף עזבנו את בית החולים. עמדנו על המדרגות עם המזוודה ביד. היה לנו כל כך הרבה אומץ.
האופטימיות של הצעירים התנופפה סביבנו כמו דגלים במצעד של שיבה הביתה. אנחנו נעשה את
זה. לעולם לא נחזור לבית החולים.

חלק מאיתנו הצליחו. אבל רובנו חזרנו הביתה וגילינו שהכל השתנה. החברים שלנו פחדו מאיתנו
ונעדרו באופן מוזר. הם היו יותר מדי זהירים לדינו. המשפחות שלנו היו אכולות כאב וקרועות
ברגשי אשם. הם לא ישנו ועיניהם היו נפוחות מדמעות. ואנחנו היינו מותשים. אך רצינו לנסות.
ואני מעידה, עם כל האומץ שיכולנו לגייס ניסינו לחזור לעבודה וללימודים, ניסינו לאסוף את
פיסות חיינו, והתפללנו לחוזק ולהתמדה כדי להמשיך ולנסות. נראה היה שאלוקים מחריש
לתפילותינו. המצוקה הנוראה חזרה, וחיינו התנפצו מחדש.

עכשיו החורף העמיק לקור מקפיא עצמות. משהוא התחיל למות בתוכנו. משהוא עמוק בפנים
התחיל להישבר. לאט המסרים של חוסר תקווה וסטיגמה אשר מלאו את המקומות בהם קיבלנו
טיפול חדרו פנימה. התחלנו להאמין במה שאמרו עלינו. נראה כאילו המערכת אשר ניסתה לשבור
את רוחנו עמדה על רצונה לנצח, ולכפות אותנו לציית, יותר מלהקשיב לנו ולצרכים שלנו.

מצאנו את עצמנו עוברים את השינוי הלא אנושי מאדם למחלה: "סכיזופרני", "אישיות מפוצלת",
"דו-קוטבי" (Deagan 1992). האישיות שלנו ותחושת האני המשיכו להתנוון כאשר למדנו מאנשי
מקצוע להגיד: "אני סכיזופרני", "אני דו-קוטבי", "אני אישיות מפוצלת". וכל פעם שחזרנו על
הפזמון הזה, תחושת צלם האנוש שבנו קטנה כאשר "המחלה" הופיעה מעלינו מאיימת וכל-
יכולה, כמשהו שונה לחלוטין שלימדו אותנו שאנחנו חסרי אונים מולו.

אנשי מקצוע אמרו שהתקדמנו כאשר למדנו לזהות את עצמנו עם המחלה שלנו. הם אמרו שזו
התקדמות כשלמדנו לומר: "אני סכיזופרני". אנחנו לא הרגשנו שזו התקדמות. הרגשנו שהזמן
עומד. האני נסוג רחוק יותר ויותר, כמו חלום ששייך למישהו אחר. העתיד נראה שומם וריק, ללא
שום הבטחה חוץ מסבל נוסף. ההווה נעשה סדרה אינסופית של רגעים, מסומנים על ידי הסיגריה
הבאה, וזו שאחריה.

התעלמו מכל כך הרבה דברים שסבלנו מהם, כמעט מכל ההקשר של חיינו. אנשי המקצוע שעבדו
איתנו למדו את מדע האובייקטים הפיזיים, לא מדע חברתי. הם לא הבינו מה שהנוירולוגיסט
אולבר סקס (1970) מנסח כל כך בבירור: "כדי להחזיר את האדם האנושי למרכז, האדם הסובל,
הנגוע, הנלחם, עלינו להעמיק את תאור המקרה לסיפור, רק אז יהיה לנו "מי" כמו "מה", אדם
אמיתי, לקוח, בקשר עם המחלה, בקשר עם הצד הפיזי. חקר המחלה והזהות אינם יכולים
להיפרד... (סיפורים) מביאים אותנו לנקודת החיבור של תהליכים וחיים, ליחסים בין התהליכים
הפיזיולוגיים והביוגרפיה" (עמ' viii). אך איש לא בקש את הסיפורים שלנו. הם חשבו
שהביוגרפיות שלנו כבר נכתבו לפני כמאה שנה על ידי קרפלין ובלילר. [שני פסיכיאטרים שקבעו
שסכיזופרניה היא מחלה כרונית, עם תהליך של הידרדרות הדרגתית שסופו שטיון ללא סיכוי
לשיפור. המתרגמת.]

אך הרבה ממה שעברנו היו פשוט חוויות אנושיות, חוויות כמו אובדן, צער, תדהמה, פחד ובדידות.
אחד אחר השני חברינו, קרובי המשפחה שלנו, ואפילו המשפחות שלנו עזבו אותנו. אחד אחר השני

אנשי המקצוע שבחינו המשיכו בדרכם ונעשה קשה מדי לבטוח באיש. אחד אחר השני החלומות והתקוות שלנו נופצו. נראה היה שאיבדנו הכל. הרגשנו נטושים בחורף ההולך ומעמיק.

השבועות, החודשים והשנים התחילו לעבור על פנינו. ההתבגרות שלנו לא צוינה על ידי ההישגים של השנה, אלא על ידי הכאב המשתק של הכשלונות המתמשכים שלנו. ניסינו ונכשלנו, ניסינו ונכשלנו עד שכאב מדי לנסות שוב. עכשיו כשעזבנו את בית החולים זו לא היתה שאלה "האם נשוב?" אלא "מתי נשוב?". במאמץ אחרון להגן על עצמנו התייאשנו. הפסקנו לנסות להבריא. להתייאש היה פיתרון עבורנו. זה טשטש את הכאב. הקרבנו חלקים עצומים של עצמנו על מנת לומר "לא אכפת לי". האישיות שלנו המשיכה להתנוון בעקבות אסטרטגית הסתגלות זו של אי אכפתיות. וכך ישבנו בכיסאות, עישנו, שתינו קפה ועישנו עוד. זהו מחיר גבוה להישרדות. התייאשנו. והחורף אפף אותנו כמעיל של ייסורים.

אני בטוחה שרבים מאיתנו מכירים אנשים עם בעיות פסיכיאטריות אשר אבודים במעטפת זו אדישות וייסורים אשר תיארתי. זה זמן של אפלה אמיתית ויאווש. כמו שושנת הים בחודשי החורף, זהו זמן שנדמה ששום דבר לא גדל חוץ מהחשכה עצמה. זהו זמן של ויתור. הויתור הינו פיתרון. הויתור משתיק את הכאב כי הפסקנו לשאול "למה" ו- "איך אתקדם מכאן?". אפילו המשימות הפשוטות ביותר נראות קשות מדי בזמן כזה. אדם לומד להיות חסר אונים כי זה בטוח מאשר להיות לגמרי ללא תקווה.

החורף של הייסורים והתנוונות רגש האני הינו גיהנום לא רק לאלה שחיים אותו אלא גם לאלה שאוהבים ואכפת להם מאיתנו: חברים, קרובי משפחה ואפילו אנשי מקצוע. תיארתי איך זה מרגיש מבפנים. אך חברים, קרובי משפחה ואנשי מקצוע רואים את הייסורים והאדישות מבחוץ.

מבחוץ זה נראה כאילו האדם אינו מנסה יותר. לעיתים קרובות אנשים שמופיעים למועדונים או תכניות שיקום שקועים חלקית או לגמרי ביאוש ובייסורים האלה. בימים טובים נופיע בתוכניות אלה, אך זה הכל. אנחנו יושבים בכורסאות, מעשנים ושותים קפה. הרבה פעמים איננו טורחים להופיע בתוכניות אלה בכלל. מבחוץ זה נראה כאילו אנו חיים מתים. אנו נראים אדישים, ללא אנרגיה, ללא חיים. כאנשי מקצוע, חברים, קרובי המשפחה נראה שיש לאנשים אלה הרבה תירוצים, שהם אינם מנסים יותר. הם נראים באופן עקבי חסרי עקביות, שהדבר היחיד שמניע אותם זה חוסר מוטיבציה. לפעמים נראה שאנשים שוקעים בחלומות על הפיכת חייהם בדרך קסם. אך אלה פנטזיות בלבד, מפלט רגעי מהשעמום הכרוני. וכשהפנטזיה מתפוצצת, כמו כל בלון, דבר לא השתנה, כי כלום לא נעשה. האדישות חוזרת ומעגל הייסורים ממשיך.

לצוות, למשפחה, לחברים יש רגשות חזקים כלפי האדם האבוד בחורף של אדישות וייסורים. מבחוץ קשה להאמין שיש שם אדם. מול אדם שנראה כאילו באמת לא איכפת לו, אדם עשוי לשאול את השאלה אותה אוליבר סקס (1970 עמ' 113) מעלה: "האם נדמה שיש לו נשמה?" או שמא המחלה אכלה את נשמתו? אני מציבה שאלה זו לכל אחד מאיתנו כאן היום. האם אדם יכול להפוך למחלה? האם סכיזופרניה יכולה לעכל את אישיותו של האדם, כך ששום דבר לא נשאר פרט למחלה? על כל אחד מאיתנו להיענות לאתגר של לענות לשאלה זו בתוכנו. התשובה לשאלה זו חשובה מאוד. האנושיות שלנו עומדת למבחן במענה על שאלה זו. הבה ואסביר.

האדם שנפגוש בחדר היום, עטוף בעשן סיגריות ובאדישות עמוקה, יהווה אתגר לאנושיות ולאפשרות שלנו להרגיש חמלה. יכול להיות שנשאל האם זה באמת אדם. לפי מרטין בובר (1958) יחס האני-אתה מאוים. אם נתייחס לאדם כאילו היה מחלה אנו נכנסים ליחסים של אני עם אובייקט. התייחסות לאדם אחר כאל אובייקט מקטינה את האנושיות שלנו. העבודה הגדולה שלנו זה לשמור את ההתייחסות האנושית כאל אדם, גם כאשר האדם אבוד לעצמו. זוהי חמלה במובנה הנעלה. להמשיך להאמין באנושיות של האדם גם כאשר הם אבודים. זה מעמיק את האנושיות שלנו. בשינוי נוסח של מרטין בובר: אני נעשה אני כאשר אני מתייחס אליך כאל אדם - כאתה.

אך, מול אדם אבוד ביאוש וייסורים יש תגובות יותר מקובלות מאשר לבסס יחסים של אדם אל אדם. תגובה נפוצה היא תגובה שאני קוראת לה: "המושיע הנואש". כולנו הרגשנו כך בזמן זה או אחר בעבודתנו. ככל שהאדם חסר אנרגיה ואדיש, אנו נעשים יותר פעילים כאחוזי תזזית. ככל שהם נסוגים אנו פולשים יותר. ככל שהם חסרי רצון, אנו נעשים יותר מלאי רצון. ככל שהם מתייאשים אנו מנסים יותר. ככל שהם מתייאשים יותר, אנו מראים יותר אופטימיות ללא בסיס. ככל שהם מכשילים יותר תוכניות, אנו מתכננים עוד. אין צורך לומר שמהר מאוד אנו עייפים ומותשים. הכעס שנו נכנס לתמונה.

הכעס שלנו נכנס כאשר הציפיות הטובות שלנו סוכלו על ידי האדם שאבוד בייסורים ובאדישות. אנו מרגישים מנוצלים וחסרי תועלת. אנו כועסים. הזהות שלנו כאנשים עוזרים מועמדת בשאלה על ידי אנשים אבודים בחורף של יסורים ואדישות. בזמן זה הרבה מאיתנו יתחילו להאשים את האדם הסובל מסימפטומים פסיכיאטריים. אנחנו אומרים: הם עצלנים, הם ללא תקווה, הם לא חולים, הם פשוט מניפולטיביים. הם כרוניים. הם סובלים את התוצאות הטבעיות של המעשים שלהם. טוב להם לחיות כך. הם לא משוגעים, הם רעים. הבעיה איננה בעזרה שלנו, הבעיה הינה שאי אפשר לעזור להם. הם אינם רוצים עזרה. צריך לזרוק אותם מהתוכנית הזו, כך שיהיו בתחתית. אז יתעוררו ויקבלו את העזרה הטובה שאנו נותנים.

בזמן זה של כעס והאשמות קורה דבר מאוד מעניין. אנחנו מתחילים להתנהג כמו האדם שניסונו כל כך חזק להציל. לעיתים קרובות בזמן זה הצוות פשוט מתייאש. אנחנו נכנסים לייאוש ולייסורים שלנו. האישיות שלנו מתחילה להתנוון. גם אנחנו מתייאשים ומפסיקים לנסות. זה כואב מדי לנסות לעזור לאדם שנראה כאילו אינו רוצה עזרה. זה כואב מדי להמשיך לנסות לעזור ולהיכשל. זה כואב מדי שימשיך להיות איכפת לנו מהם, כשנראה שלהם לא איכפת מעצמם. בנקודה זו אנו מתמוטטים לחורף שלנו של ייסורים, וקור נכנס ללב שלנו.

איננו יותר טובים בלחיות בייאוש, מהאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות. איננו יכולים לסבול זאת, אז אנחנו מתייאשים. חלק מאיתנו מתפטרים מהתפקידים שלהם. אנחנו מנמקים שמחשבים עושים מה שאומרים להם, והתשלום יותר גבוה. אחרים לא מתפטרים אך נעשים קשוחים ועם לב קשה. אנו מתקרבים לתפקיד שלנו כמו האדם בדנקין דונאטס: "זה זמן להכין את הסופגניות, זמן להכין את הסופגניות". אחרים נעשים ציניים באופן כרוני. אנו צפים בעבודה כמו עצים מתים בים, מסתכלים כיצד מנהלים אדמיניסטרטיביים מתחלפים כמו מזג האוויר, שמחים בסתר לראות כיצד יוזמה אחר יוזמה בבריאות הנפש נכשלת, ולא עושים דבר כדי לעזור למערכת באופן בונה. אלה כולם דרכים של יאוש, בכולם אנו חיים את היאוש של עצמנו.

בנוסף תוכניות שלמות, מערכות הגשת שירותים ומודלים של טיפול יכולים להיתפס ביאוש וייסורים. מערכות אלה מתחילות להתנהג כמו אדם עם בעיות פסיכיאטריות אשר התייאש. תוכנית שנכנעה מוציאה יותר זמן על ניפוי מועמדים מאשר על הזמנת אנשים להשתתף. כללי כניסה נעשים נוקשים. כאשר קוראים בין השורות, כללי הכניסה לתוכנית כזו אומרים: אם יש לך בעיות, תבוא שוב כאשר הן נפתרו ואז נשמח לעזור לך. מערכות אשר איבדו תקווה מנסות להתמודד עם יאוש וחוסר תקווה על ידי הרחקת האנשים אשר הם אמורים לשרת. יש להאזין לשפה שמתמשים בה. בתוכניות כאלה ישנם שומרים אשר תפקידם הוא לסגן ולהרחיק משתמשים בשירות. למעשה אנו משתמשים בשפה של מלחמה. אנו מדברים על שליחת "הקו הקדמי" ל- "שדה". אנו מפתחים "אסטרטגיות" טיפול עבור "אוכלוסית היעד".

האם יש אלטרנטיבה? האם עלינו להגיב ליאוש ולאדישות של אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות ביאוש ובאדישות שלנו? אני חושבת שיש אלטרנטיבה. האלטרנטיבה ליאוש הינה תקווה. האלטרנטיבה לאדישות הנה שאכפת לי. יצירה של סביבות מלאות תקווה ואיכפתיות אשר מזינות ומזמינות גדילה והחלמה היא האלטרנטיבה.

זוכרים את שושנת היס. במשך החודשים הקרים של החורף כשהעולם היה קפוא ולא היה זכר לאביב, הזרע רק חיכה בחשכה, רק חיכה. חיכה לאדמה שתפסיר, לגשמים שיבואו. כשהאדמה

היתה מבוקעת בקרת, שושנת המים לא יכלה לגדול. על הסביבה של שושנת המים היה להשתנות לפני שחיים חדשים יצאו לאויר העולם.

אנשים עם מוגבלות פסיכיאטרית מחכים בדיוק כפי ששונת הים חיכתה. אנחנו מחכים שהסביבה תשתנה כך שהאדם שבתוכנו יוכל לצאת ולגדול.

אין לנטוש את אלה מביננו שהתייאשו כמו מקרים "חסרי תקווה". האמת היא שכל אדם שעבר דיאגנוזה כחולה נפש עובר זמן במצב זה של יסורים ואדישות אפילו אם זה לזמן קצר. נזכור שלהכנע זה פיתרון. להתייאש היא דרך לשרוד בסביבות שוממות ומדכאות אשר נכשלות בלהזין ולתמוך בנו. המטרה שלנו היא לעבור מהשרדות להחלמה. על מנת לעשות זאת הסביבות בהן אנו מבליים את הזמן צריכות להשתנות. המלה סביבה כוללת לא רק את הסביבה הפיזית אלא גם את הסביבה האינטראקטיבית של היחסים האנושיים.

מנקודה זו, במקום לראות אותנו כחסרי מוטיבציה, אדישים או חסרי תקווה אפשר לראות אותנו כאנשים שמחכים. איננו בטוחים אך אולי, אולי, יש חיים חדשים בתוך האדם אשר ממתניים לצמוח אם סביבה בטוחה ומזינה תהיה זמינה. זוהי האלטרנטיבה ליאוש. זוהי עמדת התקווה. מרי בלטר ביטאה תקווה זו כששאלה: "האם אתה מאמין שכל אחד יכול להשתפר?" וענתה: "זה לא עבורנו להחליט מי יכול להשתפר ומי לא. רק תן לכל אחד הזדמנות להשתפר ותן להם להתקדם בקצב שלהם. ועלינו לאמץ גישה חיובית, לתמוך ברצון שלהם לשפר את חייהם ולא לעמוד כל הזמן על תפוקה כמדד להצלחה. (Balter 1987, עמ' 153).

אין זה מתפקידנו לשפוט מי יחלים ומי לא יחלים ממחלה נפשית, ואת ההשפעה הקשה של עוני, סטיגמה, יחס לא אנושי, השפלה, וחוסר אונים נלמד. התפקיד שלנו הוא לבנות קהילה של תקווה אשר תקיף אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות. תפקידנו ליצור סביבת שיקום עם הרבה הזדמנויות לשיפור עצמי. תפקידנו לעודד את הצוות בעבודה בשליחות של תקווה. תפקידנו לשאול אנשים עם נכות פסיכיאטריות למה הם זקוקים על מנת לצמוח ואז לספק להם קרקע פוריה בה צמח חדש יכול לשלוח את שורשיו ולגדול. ואז, לבסוף, תפקידנו לחכות בסבלנות, לשבת עם, להסתכל בפליאה, ולצפות בהתפעלות על הפריחה של חיים של אדם אחר.

נשמע טוב. אך איך עושים זאת? יש לי כמה הצעות קונקרטיות איך להצטרף לקשר התקווה ולבנות קהילות של תקווה סביב אנשים שאבדו תקווה.

תחילה עלינו להיות מחויבים לשינוי הסביבה בה אנו מבקשים מאנשים לגדול. עלינו להכיר ששינוי אמיתי יכול להיות מאוד לא נוח, ואני דואגת שמא נסתפק בשינוי שטחי בלבד. אני חוששת ממלים קליטות וחדשות כמו: שיתוף לקוחות, העצמה, מודלים של בית מועדון ושותפות. נראה לי שבעשור האחרון אנחנו מספקים מילים חדשות ואופנתיות לקרוא אחד לשני. בשנות החמישים זה היה רופאים ופציינטים, בשנות השישים זה היה צוות ולקוחות, עכשיו בשנות התשעים זה "בעלי עניין" וחברות של טיפול מאורגן.

כן, השמות שאנו קוראים אחד לשני באמת השתנו, אך אטען שהיחס הבסיסי בין אלה שתויגו כחולי נפש ובין אלה שלא נשאר במהותו ללא שינוי. ישנו נזיר חכם זקן שחי בקהילת נובה-נדה בקמטויל, נובה-סקוטיה בשם האח ויליאם מקנמרה. כששוחחנו על הנסיונות שלנו להביא לשינוי הוא אומר: "זה כמו שאנחנו ממשיכים לנסות לארגן את הכיסאות על סיפון הטיטאניק, אבל כל מה שנשיג זה מראה יותר טוב כאשר הספינה תשקע". זו הסכנה הגדולה כאשר אנו באים עם תוכניות מעוצבות מחדש ושמות נכונים פוליטית. אם לא ניזהר, זה יסתכם לארגון מחדש של הכיסאות על סיפון האוניה השוקעת. מישהוא צריך לומר: "עצרו! חכו! שכחו את המילים היפות. נפער חור גדול בספינה זו של בריאות הנפש וכולנו שוקעים איתה".

אני טוענת שעד שהיחסים הבסיסיים בין אלה שתויגו כחולי נפש ואלה שלא השתנו, עד שפער העוצמה בינינו לפחות השתווה, עד שיחסנו מאופיינים בהדדיות אמיתית, עד שנפסיק נוהגים

אכזריים כמו קשירה ובידוד ובאותו זמן ננסה לשכנע את האנשים שעינוי זה הינו לטובתם, עד שנכיר באנושיות המשותפת שלנו ונפסיק את שבירת הרוח שמתבצעת על ידי יחס לא אנושי במערכת בריאות הנפש, החור שנפער בספינה ימשיך להשקיע את מאמציו הטובים ביותר.

הסביבה האנושית האינטראקטיבית של תוכניות בריאות הנפש והקהילה צריכים להשתנות אם אנו מצפים מאנשים לנוע מהשרדות גרידא להחלמה. עלינו להפסיק להפעיל כוח על אנשים שאנחנו עובדים איתם. התוצאה של זה זו תלות לא בריאה וחוסר אוניס נלמד. במקום זה עלינו להצטרף לאנשים כמו ד"ר (1976) Jean Baker Miller ומלומדים אחרים במרכז סטון בקולג' וולסי. בעקבותיהם נחשוב במושגים של "כוח עם" או "ליצור כוח ביחד" במקום "כוח ושליטה על" האנשים אשר אנו עובדים איתם. בדרך זו יחסי הכוח המסורתיים אשר כה דיכאו את האנשים עם מגבלות פסיכיאטריות ישתנו. בעיקר עלינו להפסיק להשתמש במשפט: "לפי השיפוט שלי זה הדבר הטוב ביותר עבור הלקוח." ובמקום זה לשאול את האנשים מה הם רוצים לחיים שלהם, ולספק להם את המיומנויות והתמוכה כדי להשיג זאת.

עלינו להתחייב להסיר את המחיצות אשר בולמות את התקדמות האנשים לקראת החלמה, ואשר משאירות אותנו כלואים במצב של רק מנסים לשרוד. למשל אני מציעה לבדוק את השאלות הבאות:

האם נותנים לאנשים מינון גבוה מדי של תרופות? לעיתים קרובות האפטיה, חוסר המוטיבציה והאדישות שאנו רואים היא תוצאה של תרופות נזיר-אלפטיות (נוגדות פסיכזזה). האם אנחנו מלמדים את הצרכנים והשורדים אודות תופעות לוואי ומלמדים אותם כיצד לבקש באופן יעיל הורדה או שינוי של תרופות? תעשית התרופות הבינ-לאומית מרוויחה הון באמצעות מכירה של תרופות אלה. העדיפות שלנו איננה להגדיל את אחוז הרווח שלהם. העדיפות שלנו זה לעזור לאנשים בתהליך ההחלמה שלהם. איננו יכולים להשתתף אקטיבית בתהליך ההחלמה שלנו, כאשר אנו באפטיה, באדישות ובמצב פרקינסון שנגרם על ידי תרופות. האם צרכנים ושורדים, בתוכניות בקהילה ובבתי חולים מעורבים בהערכת עבודת הצוות? מי ידע יותר טוב על יעילות איש הצוות מאשר אלה אשר מקבלים שירות מאותו איש צוות? בנוסף האם אנו מספקים לצרכן ולשורד כלים ואימון כדי לערוך הערכות אלה? האם משתתפים בתוכניות ומאושפזים בבתי חולים מקבלים הדרכה משווים כיצד להשתתף ביעילות ולהשיג מה שהם רוצים מהתוכניות? האם משתתפים לקוחות בתכנון הטיפול, והאם התוכניות בשפה מספיק ברורה כך שגבין את התכנון? האם יש שווים אשר יכולים לבוא לתכנון איתנו? האם יש לנו הזדמנויות להיפגש עוד לפני תכנון הטיפול כדי לתאם מה שאנו רוצים להשיג בפגישה, ואיך להציג את רעיונותינו? האם יש זמן למשחק תפקידים על מנת לקבל אומץ לדבר ולהעלות שאלות לפני תכנון הטיפול? האם יש שירותים ומקומות אכילה נפרדים לצוות ולמשתמשי התוכנית? אם כן יש לאחד אותם. זהו נידוי ויוצר אזרחים מדרגה שניה.

מי יכול להשתמש בטלפון? מי מחליט את החלטות? אצל מי הכוח האמיתי בתוכנית זו? מידע זה כוח ונגישות למידע מעצימה. מה המחסומים לנגישות למידע בתוכנית זו? האם אנו מבינים שלאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות יש ידע ומומחיות חשובים כתוצאה ממה שחווי? האם אנחנו מעודדים מקור חשוב זה? האם ישנן קבוצות לעזרה הדדית של שווים? האם אנחנו מנסים בהתמדה להעסיק אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות ולתת להם את התמיכה והסידורים שביקשו. האם יצרנו סביבה בה הצוות יכול להיות אנושי עם לב אדם? האם יש לנו פיקוח? אולי ניתן לסייע ליצירת סביבת עבודה יותר אנושית אם נראה את העבודה עם אנשים כמסע בו אנו משפיעים ומושפעים מהאנשים שאנו רוצים לעזור להם? אולי נוכל להציע ליווי לעובדים שלנו, (Jean Vanier 1988) כאשר הם עושים את המסע הרגשי שלפעמים מלא כאב, לפעמים מלא שמחה שאנו קוראים לו "יחס דאגה ישיר". שיהיה באמת אכפת. זה שינוי אמיתי. האם המערכת שלנו מעודדת פסיביות וצייתנות? האם צייתנות נראית כמו תוצאה רצויה? כפי שחברה שהינה צרכנית/שורדת אמרה לי: "תגידי למתאמי הטיפול שהם טועים לחלוטין. תגידי

להם להפסיק לומר שצייתנות היא הדרך לעצמאות. באמת צייתנות אינה הדרך לעצמאות. ללמוד להחליט עבור עצמך הינו תוצאה של סביבות אשר מעודדות הזדמנויות להחלמה והעצמה. האם אימצנו את המושגים: "כבוד הסיכון" ו- "הזכות להכשל"? לאנשים נורמליים באופן כרוני, אשר לא תויגו עם מחלת נפש, מרשים לעשות החלטות שגויות, ללא תובנה, כל הזמן. הדוגמא החביבה עלי היא אליזבת טיילור אשר התגרשה עכשיו בפעם השמינית. יכולנו לומר: "אין לה תובנה. היא לא לומדת מנסיון העבר." למרות זאת, כאשר תפנה לחתונה השמינית שלה, שום קבוצה של אחיות סיעודיות עם זריקת פרוליקסין לא תנחת עליה, למען טובתה שלה. אך רק שוו בנפשכם מה יקרה אם אדם עם בעיות פסיכיאטריות יגיד לצוות המטפל שהם חושבים להתחתן בפעם התשיעית. אנשים לומדים ולפעמים אינם לומדים מכשלונות. עלינו להיזהר ולהבדיל בין אדם אשר לדעתנו עושה טעות ובחירה שגויה לבין אדם אשר באמת בסכנה. האם יש הזדמנויות לאנשים במערכת בריאות הנפש באמת לשפר את חייהם? האם יש טווח של סידורי מגורים במחיר סביר אשר אדם יכול לבחור ביניהם? האם יש תעסוקה? אדם אשר רק התחיל לעבוד אחרי שנים רבות של אשפוז אמר לי: "מה כל הדיבורים האלה אודות העצמה? אני יכול להגדיר לך מהי העצמה. זה תלוש שכר ראוי בסוף החודש."

אלו הם רק מספר הצעות איך ליצור סביבות בהם אנשים יכולים לצמוח.

ואז, כאשר נבנה סביבות מלאות תקווה עלינו להבין שאנשים אינם "משוקמים" באותו אופן בו מכונות "משופצות". (Deegan 1988). איננו אובייקטים פסיביים אשר אנשי מקצוע אחראיים לשקם אותם. הרבה אנשים רואים את המלה "שיקום" כדיכוי. איננו אובייקטים שיפעלו עלינו, אנחנו אנשים לחלוטין אשר יכולים לפעול, ובפעולה לשנות את מצבנו.

אנחנו לא חפצים מקולקלים שיתקנו אותנו. הגישה הזו גוזלת מאתנו את העצמאות וההגדרה העצמית. גישה זו שמה את האחריות במקום הלא נכון. היא ממשיכה את האמונה שאיננו אחראים ואיננו יכולים להיות אחראיים לחיינו, להחלטות ולבחירות שלנו.

האמת היא שלאיש אין את הכוח לשקם חיים של אדם אחר. זה ברור מהעובדה שאנחנו יכולים להקים תוכניות וטכנולוגיות נהדרות לשקם אנשים עם נכויות, ועדיין לא הצליח לעזור לאנשים. כמו שאומר הפתגם: "אתה יכול להביא את הסוס אל המים, אבל אינך יכול לגרום לו לשתות." נחוץ משהו יותר משירות טוב. ליותר הזה, אני קוראת החלמה.

מושג ההחלמה שונה משיקום בזה שהוא מדגיש שאנשים אחראיים לחייהם, ושנחנו יכולים לנקוט עמדה כלפי המחלה ומה שמצער אותנו. איננו צריכים להיות קורבנות פסיביים. איננו צריכים להיות "חולים". אנחנו יכולים להפוך לסוכנים פעילים בהחלמה שלנו. לכן כל כך מסוכן להקטין אדם למחלה שלו. אם עומדים על זה שאדם יגיד "אני סכיזופרני" אז למעשה אנחנו עומדים על זה שאדם ישווה את האנושיות שלו למחלה. במעשה הקטנה לא אנושי זה המחלה מקבלת תפקיד מרכזי באישיות של האדם. כשאדם מאמין ש"הוא סכיזופרני" אז הוא חושב שהאישיות שלו זהה למחלה. אז לא נשאר אף אחד שיעשה את העבודה העצומה של החלמה. בגלל זה עלינו תמיד לעזור לאנשים להגיד אני אדם שאובחן עם סכיזופרניה, אני אובחנתי עם מחלת נפש. הגוף הראשון מזכיר לנו שלפני הכל אנחנו אנשים אשר יכולים לנקוט עמדה כלפי מה שמטריד אותנו.

לכל אדם מסע החלמה יחודי. באמת, כל אחד צריך לגלות לעצמו מה מקדם את ההחלמה שלו ומה לא. חלק מאיתנו מוצאים שטיפול לסרוגין או ממושך עוזר לתהליך ההחלמה שלהם; אך חלק מאיתנו מוצאים שהם לא זקוקים יותר לשירותי מערכת בריאות הנפש, ועוזבים את המערכת לגמרי. (Ogawa 1987).

לחלק מאיתנו אשר השתמשו בעבר בסמים או אלכוהול, או שגדלו במשפחות אלכוהוליות, או ששרדו התעללות מינית, רגשית או פיזית בילדות; ההשתתפות בקבוצות שונות לעזרה עצמית ובקבוצות 12 הצעדים יכולה להיות חלק חיוני בהחלמה.

הרבה מאיתנו מוצאים שתוכניות השיקום המקצועי והחברתי נותנות לנו הזדמנויות ושירותים אשר אנו יכולים להשתמש בהם בתהליך ההחלמה שלנו. רובנו מוצאים שפיתוח חברויות אשר מבוססות על אהבה וכבוד הדדי מאוד חשובות להחלמה שלנו. כמוכן שדיר קבוע, במחיר שאפשר להרשות לעצמנו ומותאם לצרכים הינו חיוני לתהליך ההחלמה. הרבה מאיתנו מוצאים שהשתתפות בקהילה רוחנית לפי בחירתנו נותנת לנו כוח ותקוה להמשיך ולעבוד קשה בתהליך ההחלמה שלנו.

לבסוף, הרבה מאיתנו מוצאים שחשוב לנו להשתתף ברשת תמיכה וייצוג של צרכנים/שורדים על מנת לשנות את מערכת בריאות הנפש, ולמצוא אלטרנטיבות לטיפול המסורתי. שהממשל יהיה מודע לצרכים שלנו, ולהלחם עבור הזכויות האזרחיות המלאות שלנו ולהאבק ביחד עבור צדק חברתי. אני משתמשת במלה החלמה לא רק להחלמה ממחלת נפש, אלא גם מהתוצאות של עוני, של להיות אזרח מדרגה ב', של סטיגמה שהופנמה, של התעללות וטראומה שעברנו גם בידי אנשי מקצוע לעזרה, והשחיקה הנגרמת בידי מערכת בריאות הנפש. באמת אין להפריד בין עזרה עצמית ופעילות חברתית. באיזה נקודה לעזור לעצמנו מכילה את ההתאחדות כקבוצה כדי להלחם בחוסר הצדק אשר מוריד מערכנו ושומר אותנו במעמד של אזרחים מדרגה שניה.

החלמה אינה מתייחסת לתוצר סופי או תוצאה. היא אינה אומרת שהאדם נרפא או מיוצב או מוחזק בקהילה. החלמה היא תהליך של שינוי בו אדם מקבל את המגבלות שלו ומגלה עולם חדש של אפשרויות. כלומר, למעשה, החלמה כוללת קבלה של המגבלות שנו. זהו פרדוקס ההחלמה, שעל ידי הקבלה של מה איננו יכולים להיעשות או להיות אנו מתחילים לגלות מה אנחנו יכולים להיעשות ולעשות. כך החלמה היא תהליך, היא דרך חיים. זוהי גישה ודרך להתייחס לאתגרים של היום. זהו אינו תהליך ליניארי. כמו שושנת היס להחלמה יש את העונות שלה, את הזמנים של גדילה למטה לחשכה, להשריש שורשים חדשים, ואת הזמן של יציאה לאור העולם. אבל יותר מכל החלמה היא תהליך איטי ומחושב אשר קורה על ידי חדירה דרך גרגר אחד של חול כל פעם.

כפי ששושנת היס מלמדת אותנו, עבודת הצמיחה היא איטית וקשה, אך התוצאה היא יפה וקסומה. בחרנו בעבודה קשה מאוד. לפעמים אני חושבת שאנחנו קצת מוזרים אם בחרנו בכיוון זה של עבודה. כוונתי שמחשבים אינם דורשים מאיתנו לגדול, והתשלום יותר טוב. אבל אנחנו ממשיכים בעבודה זו ונאמנים לה. למה? בגלל שאנחנו חלק מקשר התקוה ואנחנו רואים בפנים של כל אדם עם בעיות פסיכיאטריות חיים אשר מחכים לאדמה טובה לגדול בה. אנחנו מחוייבים ליצירת אותה אדמה. ואני מברכת אתכם. אני מברכת את הרוח החזקה והעקשנית של אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות. אני מברכת את צלם האנוש שבתוך כל אחד מאיתנו. אני מברכת על התקוה. אני מברכת על הקשר שלנו. ואני חושבת שכולנו ראויים למחאות כפיים סוערות. תודה.

מקורות

- Balter, M. & Katz, R. (1987). Sing no sad songs: The Marie Balter Story. The Balter Institute, Ipswich MA
- Buber, M. (1958). I and Thou (Trans. By Ronald Gregor Smith). New York: Charles Scribner's Sons

- Deegan, P. (1992). The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities : Taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 15, 3-19
- Deegan, P. (1990). Spirit breaking: When the helping professions hurt. *The Humanistic Psychologist* 18 (3), 301-313. 15
- Deegan, P. (1988). Recovery : The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* XI (4), 11 - 19
- Miller, J.B. (1976). *Toward a new psychology of women*, Boston : Beacon Press
- Ogawa, K., Miya, M., Watarai, A., Nakazawa, M., Yuasa, S., & Utena H. (1987). "A long-term follow-up study of schizophrenia in Japan - with special reference to the course of social adjustment. *British Journal of Psychiatry*, 151, 758-765
- Sacks, O. (1970). *The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales*. New York, Harper & Row
- Vanier, J. (1988). *The broken body: Journey to wholeness*. New York: Paulist Press