

סיכום פרק מתוך ספר בעריכה

שם הפרק: מיהו ג'ון? שילוב קהילתי כפרדיגמה ליצירת שינוי בבריאות הנפש בקהילה מחברים: מרק מ. זלצר, וריצ'רד ק. ברון.

In press: **שנת פרסום:**

Salzer, M.S., & Baron, R.C. (In Press). Who is John?: Community integration as a paradigm for transformative change in community mental health. In: P. Nemeč & K. Furlong Norman (Eds). *Best practices in psychiatric rehabilitation*. Columbia, MD: United States Psychiatric Rehabilitation Association.

במסגרת פרויקט חומר מקצועי בעברית של אתר יספר"א, תורגם וסוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ

מיהו ג'ון? שילוב קהילתי כפרדיגמה ליצירת שינוי בבריאות הנפש בקהילה

הקריאה ליצירת שינוי (Transformation) בבריאות הנפש בקהילה התחזקה מאוד באמצעות השימוש בפרדיגמה של "החלמה", אשר אומצה באופן אוניברסאלי על ידי אנשים בהחלמה, משפחות, נותני שירותים, קובעי מדיניות ואנשי אקדמיה, כולם עוסקים בחיפוש אחר הצעדים הראשוניים שיש לנקוט לקראת יצירת "מערכת מכוונת-החלמה". אף-על-פי-כן, הבסיס הקונספטואלי המונח ביסוד השינוי נותר לא קבוע, כאשר מספר ההגדרות של החלמה גואה, והשינויים המתרחשים אינם אחידים, ולעתים אף שטחיים. עולה החשש שמא שינויים שנעשים בשם ההחלמה עלולים להיות "יין ישן בבקבוק חדש", למרות המאמצים לעשות אחרת. בעוד שהמושגים והעקרונות החשובים ביותר של החלמה עשויים להוביל לשינוי ושיפור מדרג ראשוני, כמו שינויים באסטרטגיות שמגבירות הזדמנויות להגדרה עצמית עבור אנשים בהחלמה, או הרחבת יוזמות של תמיכת עמיתים, או שינוי עדיפויות המימון לתמיכה בתכניות חדשות והכשרות "מכוונת-החלמה", שינויים אלה נותרים מקובעים בתפישות וגישות עבודה נוכחיות. היסודות הפילוסופיים הבסיסיים המקושרים למערכות ותכניות אלה נותרים בעינם. ניתן לטעון כי שינויים מכווני-החלמה המתרחשים כיום, נותרים מקובעים בפרדיגמה על בסיס רפואי, ומכוונת-מחלה, לפחות עבור רבים.

אפשרות זו נראית בבירור בשתי פרספקטיבות לגבי החלמה, שתיהן משתמשות ב"מחלה" כנקודת התייחסות: הראשונה היא פרספקטיבה באוריינטציה רפואית המקדמת ראיות להחלמה על בסיס הממצאים המראים שאנשים רבים עם מחלות נפש חווים הפחתה בסימפטומים, מפחיתים או מפסיקים נטילת תרופות, ועוברים פחות אשפוזים לאורך זמן. תרומתה של פרספקטיבה זו היא בהבנה שבניגוד לדעות מסורתיות, מחלות נפש אינן בהכרח קשורות למגבלות כרוניות וקבועות. הפרספקטיבה השנייה היא באוריינטציה צרכנית, המקדמת אפשרות לחיות

חיים מספקים, של מימוש עצמי ותקווה, עם או בלי סימפטומים של המחלה, ו"התפתחות של משמעות חדשה ותכלית, בצמיחה אל מעבר להשפעות הקטסטרופאליות של מחלת נפש" (Anthony, 1993, p. 15). המחלה נותרת מרכזית בשתי פרספקטיבות אלה, ובשל כך משתמרת מרכזיות המחלה בשינויי המערכת המתרחשים בהשראתן.

שינוי מדרג שני, של טרנספורמציה אמיתית, משקף שינוי בפילוסופיה, על פני אסטרטגיות או תכניות חדשות בלבד, ומבקש למסגר מחדש את הבעיה. שינוי כזה נחוץ בבריאות הנפש הקהילתית, וניתן לטעון כי לא התרחש עם הקונספט של החלמה. קונספט אלטרנטיבי ומשלים לטרנספורמציה, הוא שילוב קהילתי, המעוגן בזכויות וצדק חברתי, ומבוסס במסורת עשירה שיכולה לתת השראה לסוג הטרנספורמציה המהפכנית הנחוץ.

מיהו ג'ון?: שינוי הנרטיבים שלנו

במסגרת יוזמה לשינוי מכוון-החלמה הוכנסו למערכת בריאות הנפש בפנסילבניה שירותי עמיתים מומחים. שילוב עמיתים בכוח העבודה של שירותי בריאות הנפש מהווה טרנספורמציה מרכזית, ודורש שינוי באופן שבו אנשים עם מחלות נפש נראים על-ידי נותני שירותים, קובעי מדיניות והצרכנים עצמם. על מנת להבין את הפרספקטיבות הקיימות עם תחילת היוזמה, השתמשנו בגישה נרטיבית: נותני שירותים, קובעי מדיניות וצרכנים התבקשו לכתוב סיפור על אדם ושמו ג'ון, בן 38, שאובחן עם סכיזופרניה. התגלו שני סוגים בסיסיים של סיפור. הסוג הראשון מדגים סכמה של הסתכלות מצומצמת מבחינת שירותי בריאות הנפש בקהילה:

ג'ון שוחרר מבית החולים. הוא קיבל חדר בימק"א. אחת לחודש הוא קיבל שיחת טלפון ממנהל תכנית הטיפול שלו. ג'ון בילה את רוב שעות היום בישיבה בחדרו. הוא פחד לצאת החוצה כי הרגיש שאנשים מסתכלים עליו או מדברים עליו. כשג'ון היה בבית החולים, הוא לפעמים הרגיש אותו הדבר, אבל לא תמיד. בבית החולים נתנו לו כדורים והיו אנשים שדיברו איתו, לפעמים זה גרם לו להרגיש יותר טוב. היו לג'ון פגישות עם הרופא אחת לחודש במרפאה, לפעמים הוא הלך ולפעמים לא, בגלל ששכח. הם גם נתנו לו כדורים שלפעמים שכח לקחת, או שלא מצא אותם. ג'ון חשב שאנשים פורצים לחדרו וגונבים אותם. כשג'ון נעשה יותר בודד ויותר פוחד הוא רק נשאר בחדרו. הוא לא התקלח או התגלח או כיבס את הבגדים. כאשר כן עזב את החדר, אנשים היו מצביעים ומדברים עליו בגלל שהיה מלוכלך ומסריח. יום אחד ג'ון יצא החוצה וכשאנשים נעצו מבט והצביעו עליו הוא צעק עליהם ואיים עליהם. הם קראו למשמרה שעצרה אותו. אחרי כמה ימים במעצר היה לג'ון שימוע והוא נשלח בחזרה לבית החולים. זה גרם לו להרגיש יותר טוב. שוב היו לו אנשים שאכפת להם ממנו.

בסיפור הזה המיקוד הוא על המחלה והסימפטומים (פחד, בדידות, היגיינה), אלימות, הסתבכות עם החוק, כדורים, חוסר דבקות בטיפול, ואשפוזים. הטון הוא של חוסר תקווה וכרוניות, והמטרה של השירותים היא ייצוב והחזקה כדי למנוע חשיפה לפגיעה. נקרא לסיפור הזה "ג'ון המטופל". סוג שני של סיפור מציע סכמה שונה, הרואה את ג'ון כאדם ואת התקוות, החלומות והשאיפות התורמות לאיכות חייו:

ג'ון גר בבית הכפר שלו עם הוריו ושלוש אחיותיו הבוגרות ממנו. כבן הצעיר ביותר, עם שלוש אחיות בוגרות, הוא היה במרכז תשומת הלב של המשפחה במשך שנים רבות ונהנה להיות במוקד של חייהם. הוא כלל לא התלהב מהרעיון לעזוב את הסביבה המזינה הזאת כדי להיכנס

לבית הספר, שבו ילדים אחרים לעתים קרובות צחקו עליו והקיטו אותו, אבל הוא עשה את זה! שנות התיכון לא היו מהנות במיוחד, בעיקר בהשוואה לחוויותיו בתחילת החיים במשפחתו, כך שהוא היה נרגש לקראת ההזדמנות להתחיל לעבוד במקדונלדס לאחר סיום התיכון. ג'ון לא מעוניין במיוחד לדבר על תקופת סיום התיכון עד עכשיו, הוא אומר שהייתה תקופה של מאבק קשה, כאשר שני הוריו מתו מסרטן בהפרש של שנתיים, ושלוש אחיותיו נעשו רחוקות יותר בחייו. הוא מדבר בקצרה על קבלת הדיאגנוזה של סכיזופרניה, הרופאים, המטפלים ובתי החולים, לכולם תוויות ומיפולים שונים לבעיות שבהן המשיך למצוא את עצמו, אבל הוא מעדיף עכשיו להתמקד בדירת החדר החדשה שאליה עבר לאחרונה, והעובדה שהוא משמש כמטבח של הזמנות מהירות במסעדה מקומית, 15 שעות בשבוע. ג'ון חושב להזמין את מארי המלצרית לבוא איתו לבית אחותו לפיקניק של החג, ולחסוך מספיק כסף כדי לקנות נגן מוסיקה. ג'ון הוא גבר בן 38, החולם למצוא את זוג, לעבוד יותר שעות, לנהל את כספיו, לפגוש יותר את אחיותיו, ולשמור על דירתו הנוכחית.

מחלה ואבחנה אינם זוכים להתעלמות בסיפור, אבל נדונים בקונטקסט של חייו, של מערכות היחסים שלו עם אחרים ועם הקהילה. תקוותיו, חלומותיו ושאיפותיו לחיים בקהילה, כולל עבודה, יצירת קשרים זוגיים, ופנאי, הם מוקד העניין והתוצרים שלו. המחלה נראית כחלק מחייו, אך היא לא חייו. נקרא לסיפור הזה "ג'ון האדם". בסיפור זה מיוצגת סכמה של קידום חייהם של אנשים עם מוגבלויות בקהילה, המציעה נרטיב של שינוי מהדרג השני בבריאות נפש קהילתית.

"ג'ון האדם" ושילוב קהילתי

הסתכלות על אנשים עם מחלות נפש כבני אדם שלמים, הרוצים לחיות בקהילה כמו כל אחד אחר, היא חיונית לקונספט של שילוב קהילתי, אשר הופיע מתוך "תנועת הנורמליזציה" לאנשים עם מגבלות שכליות והתפתחותיות. תנועת הנורמליזציה קידמה את עיצוב השירותים הציבוריים באופן שיאפשרו לאנשים עם מוגבלויות "לתפקד בדרכים שנחשבות כמקובלות במסגרת הנורמות של החברה שלהם", ומטרתה "להנגיש...דפוסי חיים ותנאים של חיי היומיום שהם קרובים ככל האפשר לנסיבות ולדרכי החיים של החברה". לפיכך, שילוב קהילתי מתייחס למידה שבה יש לאנשים הזדמנות להשתתפות מלאה בקהילה כמו אזרחים אחרים.

כתוצאה של חקיקה ופסיקה בארה"ב, התבסס שילוב קהילתי כזכות אינהרנטית לכל האנשים המתמודדים עם מוגבלויות, והרחבת זכותם לחיות, ללמוד, לעבוד ולבלות לצד ובתוך אותן צורות כמו אנשים ללא מוגבלויות. מכאן נובעת ההגדרה של שילוב קהילתי: "ההזדמנות לחיות בקהילה, ולהיות מוערך כאדם בעל ייחודיות ויכולות כמו כל האנשים", וקידום של הזדמנויות המאפשרות השתתפות קהילתית, רווחה נפשית, והחלמה (Salzer, 2006. p.1). הכלה קהילתית (Community inclusion) מייצגת נקודת מבט לפיה אנשים עם מוגבלות חווים הדרה מהשתתפות פעילה בחברה על ידי גופים דומיננטיים וקבוצות "נורמאליות", הפועלות בדפוסי של דיכוי חברתי והדרה, להשגת כוח ופריבילגיות. הדרה מתרחשת באמצעות מחסומים תפישתיים, מבניים ופיזיים. הכלה חברתית מדגישה את הצורך להסיר מחסומי הדרה ולהשקיע מאמצי הכלה נרחבים ואקטיביים יותר.

שינוי פרדיגמות של תפקוד

שינוי הפרדיגמה מ"גיון המטופל" לעבר "גיון האדם" דורש לנוע מהסתכלות צרה, ממוקדת-מחלה, לאוריינטציה הוליסטית אשר מבינה את גיון כאדם שמכוון את עצמו, רב-מימדי, החי בסביבה מורכבת שהוא מושפע ממנה ומשפיע עליה. "הסיווג הבינלאומי של תפקוד" (International Classification of Functioning: ICF) (WHO, 2001), הוא מסגרת עבודה, להבנה של בריאות, מחלה ותפקוד. הסיווג מזהה שלושה מרכיבי תפקוד: א. תפקוד ומבנה גופני, המתייחס לליקויים או סימפטומים גופניים; ב. פעילויות יומיומיות; ג. השתתפות. בעוד ששלושת המרכיבים חשובים, השתתפות זוהתה כתחום המוערך ביותר על-ידי אנשים עם מוגבלויות, משפחותיהם והחברה.

השתתפות מתייחסת למעורבות טבעית, ולא אירועים מתוכננים שנוצרו במיוחד, באחד מארבעה תחומי-חיים חברתיים בקונטקסט מבוסס-קהילה: 1. חיים בבית; 2. חיים בין-אישיים (יחסים פורמאליים ובלתי פורמאליים, יחסים במשפחה, ויחסים אינטימיים); 3. פעילויות מרכזיות בחיים (השכלה, הכשרה, תעסוקה (בשכר ושלא בשכר)); 4. חיים קהילתיים ואזרחיים (דת, פוליטיקה, פנאי וביילויים, תחביבים, חיי חברה, ספורט, אומנות ותרבות).

שלושת מרכיבי התפקוד – תפקוד גופני, פעילות והשתתפות, משפיעים זה על זה באופן הדדי. באופן מסורתי, ליקויים הקשורים למחלה נראו כמובילים את התפקוד כולו. למשל, תפקוד גופני (כגון סימפטומים פסיכיאטריים) משפיעים על יכולת האדם להצליח להיות מעורב בפעילות (כמו טיפול באחרים, החזקת הבית), באופן שמשפיע על היכולת להשתתף (למשל: לעבוד, לצאת לפגישה חברתית). לעומת זאת, ה-ICF מניח כי שינוי חיובי בהשתתפות, למשל, גם משפיע באופן חיובי על היכולת של האדם להיות מעורב בפעילות, אשר בסופו של דבר משפרת את התפקוד הגופני. נגזר מכך כי שלושת המרכיבים הם תוצאות תפקודיות ברות-השגה, ובלתי תלויות זו בזו. לדוגמא, אם נרצה לקדם השתתפות בעבודה, במוקד השינוי נתייחס לגורמים הקרובים והקשורים ביותר לעבודה, והצלחה יכולה להיות מושגת גם מבלי לשנות תחילה את התפקוד הגופני או את הפעילות. ניתן לראות זאת אצל אנשים עם מחלות נפש היכולים לעבוד, ומשתתפים בתחומי חיים אחרים בעלי משמעות, בעוד שעדיין חווים סימפטומים ובעיות בהתמודדות עם חלק מפעילויות היומיום.

ה-ICF משקף מעבר דרמטי בהמשגה של מוגבלות כתופעה סוציו-אקולוגית ולא תופעה תוך-אישית. מודל הרואה את ה"בעיה" של מוגבלות בתוך האדם, ואת הסיבות לבעיה כנובעות ממוגבלות תפקודיות שהן תולדה ישירה של הליקוי או המחלה, יפרש, לדוגמא, אבטלה של אדם עם סכיזופרניה כנובעת בראש ובראשונה ובאופן בלעדי מהליקויים שלו, כמו מגבלות קוגניטיביות או חברתיות, המגבילות את יכולתו לעבוד. בניגוד לכך, המודל החברתי או הקונטקסטואלי של מוגבלות אינו מכחיש את הליקויים, אך מכיר בכך שפעילות והשתתפות קהילתית מוגבלות, נובעות מחברה שנכשלת בהבטחת הזדמנויות לתפקידים מלאים ובעלי משמעות לכל אזרחיה. מוגבלות נראית כתוצאה של יחסי אדם-סביבה שאינם יוצרים את מירב ההזדמנויות להשתתפות קהילתית מלאה. מנקודת מבט זו, אבטלה של אדם עם סכיזופרניה נראית כתוצאה של יחסי הגומלין בין המגבלות של האדם לבין סביבה שאינה יכולה או אינה מעוניינת להתאים עצמה ליחודיות של האדם, כולל הליקויים, על מנת להגביר את ההזדמנויות שלו לעבוד לפי מיטב יכולותיו.

מערכות המכוונות לשילוב קהילתי

הזדמנות לחיים מלאים ומשמעותיים

מערכת בריאות נפש קהילתית המכוונת לקידום שילוב קהילתי תיראה פחות כמו מרכזים רפואיים מבוססי-קהילה, ותהיה מחויבת להרחבת הזדמנויות לחיים בקהילה כמו כל אדם אחר, בכל תחומי החיים, והזדמנות מקסימאלית להכוונה עצמית (Self-determination). המטרות של מערכת כזו יהיו כדלהלן:

- דיור – אנשים יחיו איפה שיבחרו ויוכלו להרשות לעצמם, יבחרו את השכונות, בתי המגורים, השותפים ו/או קרובי המשפחה והגישה למשאבי דיור מקומיים בדרכים המתאימות להם.
- תעסוקה – אנשים מחפשים הזדמנויות עבודה בהן יבטאו את הידע והמיומנויות שלהם, עם שכר הוגן ותנאים הולמים, כמו גם הזדמנויות להתקדמות בקריירה שבחרו.
- השכלה - אנשים פועלים לרכישת השכלה בהתאם למטרותיהם האישיות, בחיפוש אחר צמיחה אישית ו/או הכשרה מקצועית.
- יחסים חברתיים ואינטימיים – אנשים מבססים איזון אישי של יחסי חברות עם אחרים, העשויים להיות או שלא להיות מתמודדים בעצמם עם מגבלות פסיכיאטריות, בחברויות שהם שואבים מהן תמיכה ומעניקים בחזרה כפי יכולתם. לאנשים גם ההזדמנות לשאוף וליהנות מיחסים רומנטיים ואינטימיים.
- יחסים משפחתיים – אנשים שואבים מהאספקטים המזינים של משפחותיהם, ותורמים לחיי המשפחה במילוי תפקידים תומכים נורמאליים כהורים, אחים וילדים בחייהם של האנשים שאותם הם אוהבים.
- יחסי עמיתים (Peer relationships) – לאנשים ההזדמנות הן להפיק תועלת מניסיונם ועזרתם של אחרים עם מגבלות פסיכיאטריות, והן לשרת בעצמם כאנשי צוות ומתנדבים עמיתים.
- דת ורוחניות – לאנשים ההזדמנות להשתתף בפעילויות הדתיות והרוחניות שאותן הם מוצאים כתומכות ביותר, מקבלים ונותנים מעצמם לחיי הקהילות.
- פנאי ובילוי – לאנשים ההזדמנות להשתתף במגוון רחב של תחביבים, ספורט, טיולים, והתנסות אומנותית בקהילותיהם, ליהנות ולתרום לפעילויות אלה.
- חיים אזרחיים – לאנשים ההזדמנות להשתתף במגוון רחב של פעילויות אזרחיות, לשרת כמתנדבים, כאנשי סנגור, וכבוחרים, המעצבים ומחזקים את קהילותיהם.
- בריאות ורווחה אישית – אנשים מקבלים טיפול רפואי באיכות הנחוצה לתמיכה בחיים בריאים, ולוקחים אחריות לשמור על בריאותם הגופנית והרגשית שלהם ושל יקיריהם.
- כספים – אנשים מנהלים את כספיהם בעצמם, עם העזרה שבה הם בוחרים, עושים בחירות אישיות לגבי רווחים, הוצאות וחסכוניות.

הזדמנויות יכולות להיות שונות בכל תחום, ועם זאת, מחסומים חיצוניים מסוימים ומגבלות אינדיבידואליות עשויים להשפיע באופן דומה על הזדמנויות בתחומים שונים. המטרה הסופית של שילוב קהילתי ברמת הפרט היא קידום של הזדמנות לנקודה המאפשרת השתתפות בכל התחומים, אך תוך הבנה שרמת ההשתתפות בפועל אינה המדד המוחלט להערכת הצלחה. בחירות אינדיבידואליות והכוונה עצמית בנוגע לסוג ורמת ההשתתפות היא אבן יסוד בשילוב קהילתי. בליבן של מערכות כאלה ניצבות מדיניות, פרקטיקה ותכניות המכוונות לצרכים פרטניים שיאפשרו השתתפות, ויכולות לכלול תרופות, טיפול, הכשרה במיומנויות, ותמיכות שיקומיות בקהילה. מאמצים ברמות הארגוניות השונות צריכים גם לעסוק בזיהוי של מחסומי הדרה מהשתתפות, כמו אפליה, עוני, וחוסר בנגישות למשאבים, ולהסירם באמצעות שיתופי פעולה, חינוך, טיפול בתנאי דיור, או פעילות משפטית.

השתתפות פחות או יותר כמו כולם

שלושה מימדים חשובים יכולים לסייע לנותני שירותים וצרכנים להעריך את המדיניות, התכניות וההתערבויות על פני רצף של השתתפות: המימד הראשון הוא מיקום: "איפה" מתרחשת ההשתתפות. בקצוות של הרצף תופיע השתתפות במסגרת של בריאות הנפש, לעומת השתתפות מבוססת-קהילה. המימד השני נוגע לשאלה מי נמצא במרכז ההשתתפות, עם שני קצוות ברצף שבין מרכזיות התכנית/הצוות לבין מרכזיות-האדם. דוגמאות להשתתפות שהיא יותר מכוונת-תכנית/צוות כוללות תעסוקה מעברית, שבה מקום העבודה "שייך" לתכנית ולא לאדם, קבוצת העשרה המבוססת על ידע או מיומנות של הצוות ולא על רצון ספציפי של משתתפים, ועוד. השתתפות ממוקדת-אדם היא כזו המתרחשת מתוך הבנה מלאה של תקוותיו, חלומותיו ושאפותיו, ומתן תמיכות בהתאמה אינדיבידואלית כדי להשיגן. המימד השלישי מתייחס להזדמנות לאינטראקציה עם אזרחים שאינם מתמודדים עם מוגבלויות. הקצוות במימד זה הם השתתפות עם אחרים המתמודדים עם מוגבלויות בלבד (הפרדה) לעומת השתתפות המקדמת אינטראקציות עם אנשים ללא מוגבלויות.

בנייה של תמיכות טבעיות

בעוד שצוותי בריאות הנפש יכולים וחייבים למקד יותר מאמצים בקידום השתתפות קהילתית, לעולם לא יהיו מספיק אנשי צוות בשכר, בין אם עמיתים או אנשי מקצוע לא-עמיתים, כדי להציע את התמיכות האינדיבידואליות במלואן ולטפל במחסומים חיצוניים כדי לקדם באופן מלא שילוב קהילתי. מערכות בריאות הנפש יכולות לעשות יותר כדי לעזור בבניית "תמיכות טבעיות" הניתנות בידי בני משפחה, עמיתים לא-בשכר, חברים, שכנים, אחרים משמעותיים ואפילו מערכות יחסים מזדמנות.

לאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות, בהשוואה לאוכלוסיה הכללית, יש הרבה פחות אנשים ברשתות החברתיות שלהם, ורבים מאלה שעליהם הם נשענים, הם אנשי מקצוע ונותני שירותים, בשל מערכות התלות שיצרנו. לרבים יש מערכות יחסים מתוחות למדי עם משפחותיהם, רבים איבדו חברויות מן העבר, היסטוריה תעסוקתית דלה או מקוטעת, ומעברים בין מקומות דיור, כל אלה מקשים לפתח רשתות תמיכה טבעיות. ניתן לטעון כי אלה הסיבות לכך ששירותים ותמיכות "מופרדות" ממשיכים לקחת תפקיד כה מרכזי בחייהם של אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות: אנו יוצרים רשת חברתית מופרדת על מנת לפצות על חסרונה של רשת שלא פותחה בשל מוגבלויות

והדרה. בנייה של תמיכות טבעיות חזקות באמצעות חיזוק הרשתות החברתיות, עשויה לדרוש הבנה חדשה בנוגע לקונספט של "הדדיות" (Reciprocity). רשתות חברתיות המתפקדות בצורה הטובה ביותר עשויות להיות אלה שבהן יש הדדיות חזקה ויחסים של "תן וקח"- יחסי-חליפין שבהם תמיכה רגשית, עזרה חומרית, או מידע, צריכים לעבוד בשני הכיוונים. גישת השילוב הקהילתי טוענת כי עלינו לצפות מאדם המתמודד עם מגבלה פסיכיאטרית לקחת אחריות ולהשקיע מעצמו ביחסים אלה, על מנת לבנות ולחזק תמיכות טבעיות.

שימוש במשאבים של הזרם המרכזי

בדומה לצורך בתמיכות טבעיות להשגת שילוב קהילתי, דרושה גם הכרה בכך שלעולם לא יהיו לנו די משאבים בתוך קהילת בריאות הנפש כדי להשיג מטרה זו. המימון המוגבל הזמין בתוך המערכת מחוויר לעומת המימון הזמין לכלל האזרחים. בריאות הנפש הקהילתית נעשתה כה מופרדת מהקהילה הרחבה יותר, עד שהיא לא תמיד בעלת ידע לגבי משאבים אלה, רואה אותם כעוברים או כבלתי נגישים או בלתי מתאימים לאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות. יש להכיר בכך שהסתמכות בלעדית על משאבים בתוך קהילת בריאות הנפש היא בלתי ראויה, ולפעמים פוגמת ביעילות להשגת המטרה של שילוב קהילתי. מאמצים צריכים להתמקד בזיהוי והתייחסות למחסומי הדרה המונעים ומגבילים נגישות של מתמודדים למשאבים של הזרם המרכזי.

מחסומים לשינוי: הכרה בקשיים ודילמות בקידום שילוב קהילתי

דמיינ את ג'ון, גיבור הסיפור, בסיטואציה הבאה, כאדם המקבל תמיכות במערכת בריאות הנפש הקהילתית המקדמת שילוב קהילתי:

ג'ון עבד במסעדה במשך שנתיים. כעת הוא רוצה לעשות משהו אחר ולעבוד יותר שעות. הוא פנה להרבה עבודות שיכולות לאפשר לו לשאוף לקריירה. לרוע המזל, הוא לא קיבל אפילו ראיון עבודה, והוא חושש שהחוסר שלו בהשכלה והעובדה שאינו מכיר מישהו במקומות עבודה פוגעים בסיכויי להתקדם אי-פעם. הוא יכול היה לקנות נגן מוסיקה, אבל עכשיו הוא רוצה מסך מלוויזיה גדול וכבלים, אך הוא מבין שההכנסה המוגבלת שלו מהמסעדה לא תספיק לכך. הוא יצא לבלות כמה פעמים עם מארי, המלצרית, אבל למרות שהיא יפה, הוא הבין שאינה מתאימה לו. ג'ון מתעמל בחדר כושר מקומי שלוש פעמים בשבוע ומרגיש נהדר. הוא הוריד במשקל ואוהב את ההרגשה, והרופא שלו אומר שהסוכרת שלו מתייצבת. עם זאת, הוא מתגעגע למערכות היחסים שפיתח עם אנשים בתכנית לתמיכת עמיתים. הוא אמנם מדבר קצת עם אנשים בעבודה ובחדר הכושר, אבל עדיין מרגיש מעט בודד.

האם קידום שילוב קהילתי הוא הדבר הנכון לעשות עבור ג'ון? קידום שילוב קהילתי מעלה דילמות, ואם לא נכיר בהן הדבר עלול להוביל לנסיגה בחזרה לדרכים ישנות, ונטישת המחויבות לשינוי מהותי. נתאר שלוש דילמות מרכזיות:

דילמה ראשונה: האם מערכות בריאות הנפש יכולות לקחת אחריות על שיפור המעורבות בקהילות האישיות הנפרדות המאפיינות את החיים המודרניים?

עדויות מחקריות מצביעות על כך שרוב המתמודדים, בעודם נוכחים בקהילה, אינם משתתפים במארג החברתי של קהילותיהם. הקונספט של "קהילה" השתנה מאוד במהלך הדור האחרון,

וכיום רוב האנשים מכירים מעט שכנים, ומירב הקשרים החברתיים שלהם מתקיימים מחוץ לשכונה שלהם, במסגרת "קהילות אישיות". שילוב קהילתי משמעותו שמתמודדים יפתחו קהילות אישיות דומות, לרוב מחוץ לשכונת המגורים עצמה. מערכות בריאות הנפש מאופיינות במערך מוגבל של משאבים כדי לעזור לאנשים לעבוד או להתפלל או לקיים פגישות רומנטיות מחוץ לשכונותיהם. מתמודדים לעתים צריכים עזרה לתמרן עם המציאויות של קהילות אישיות מרובות ולעתים לבצע בחירות קשות בחיפוש האיזון בין עבודה ומשפחה, פנאי ואחריות אזרחית, כמו כל האנשים האחרים.

דילמה שנייה: כיצד נקדם הזדמנויות לאנשים "לחיות בקהילה כמו כל אדם אחר" ועם זאת נכבד את בחירתם להישאר בסביבה מופרדת?

שילוב קהילתי מניח מראש משקל רב לקהילה עצמה – ערכים, ארגון חברתי, והדרך שבה רוב האנשים מוצאים משמעות וסיפוק בחייהם. אפילו בקרב אנשים מאוד אינדיבידואליסטים בחברה רב-תרבותית כמו שלנו, הלחץ ללכת בתלם הוא גדול, ויש השפעה חזקה המופעלת עלינו לתמוך באנשים לפתח את אותו טווח ואינטנסיביות של "קהילות אישיות" כמו אנשים ללא מגבלות פסיכיאטריות. עם זאת, האם צריך להיות משקל-נגד גם לתמיכה בהבניית תפקידים בעלי ערך בנפרד מדפוסי הזרם המרכזי, למשל בקשרים עם מתמודדים אחרים בלבד? מה בדבר אנשים המעדיפים להיות לא-מעורבים? שאלות מסוג זה אינן מתכוונות להציע חזרה להפרדה נכפית של מתמודדים, אך מצביעות על כך שעזרה למתמודדים לבסס חיים "כמו כל אדם אחר" מאתגרת באמצעות אלה שמעוניינים לשמור את האופציה של תמיכות ושירותים עם רמה מסוימת של נבדלות (Separateness) – כאלטרנטיבה להתאמה לסביבה החברתית (Fitting in).

למרות שינויים שחלו בגישות החברתיות, אנשים המזהים את עצמם כחברים בקבוצת מיעוט אתנית או מינית, או כאנשים עם מוגבלויות עדיין חווים לחץ חברתי וחוקי ניכר "להסתתר" - כלומר להדחיק התנהגות הטבעית לאדם לרמה שבה ניתן להסתיר אספקט מכריע של העצמי. אנו יותר סובלניים כלפי אנשים המזדהים כשונים, אבל עדיין מצפים מהם להתאים את עצמם: אתה יכול להיות הומוסקסואל או שחור או חולה נפש כל עוד הפעולות וההתנהגויות שלך תואמות לערכים החברתיים הדומיננטיים. האם הפעילות של שילוב קהילתי דורשת ממתמודדים "להסתתר"?

למערכות בריאות הנפש היסטוריה ארוכה של פיתוח שירותים מופרדים מקהילת הזרם המרכזי. ישנם כמה טיעונים לטובת שירותים נפרדים: ראשית, השפעתן של דעות קדומות ואפליה: הניסיון ליצור קשרים עם הזרם המרכזי לעתים קרובות מוביל ללעג ולהזדה, דעות קדומות ואפליה המובילות לירידה בדימוי העצמי ובהזדמנויות-חיים. אם אנשים עם אבחנה פסיכיאטרית לא זוכים ליחס הוגן – הרי שמוטב שניתן מענה לצרכים אלה בעצמנו. טיעון שני הוא ששירותים נפרדים מציעים סביבה בטוחה ותומכת יותר, שבה מתמודדים יכולים לרכוש רפרטואר של מיומנויות, מנגנונים להתמודדות והסתרה, וקשרים חברתיים, בהם יוכלו להשתמש מאוחר יותר, במאמץ אסרטיבי יותר להפוך לחלק מהקהילה הרחבה. ישנה אמונה רווחת בבריאות נפש קהילתית שצריך להכין מתמודדים לחיות, לעבוד וללמוד בקהילה הרחבה, במתקנים נפרדים שנתפשים כרגישים לייחודיותם. הדבר יוצר פירוק בין האמצעים שלנו לבין המטרות הסופיות, המאיר את האמביוולנציה לגבי סוגיה זו. סיבה שלישית היא הרצון שמבטאים

צרכנים רבים למצוא מקום בטוח שבו יוכלו להיות באמת הם עצמם, בלי לחצים להתאים את עצמם לדרישות חיצוניות ומתישות ולהסתיר.

במבט סוציולוגי, אם נגדיר את ההתמודדות עם מוגבלות פסיכיאטרית כתרבות-משנה (Sub-culture), נוכל לשאול: א. כמה אנו מעריכים את הסטנדרטים והערכים של התרבות המרכזית? ; ב. כמה אנחנו מעריכים את הסטנדרטים והערכים של תרבות-המשנה של מוגבלות פסיכיאטרית? הבחנה בין היטמעות (Assimilation), אינטגרציה, דחיקה לשוליים (Marginalization), והפרדה (Segregation) מציעה כי הערך שאדם מייחס לזרם המרכזי או לתרבות המשנה יכול לסייע להבהיר את מטרות המערכת ומטרותיו של הפרט. אנשים המייחסים ערך גבוה יותר לתרבות הזרם המרכזי, ולא מעריכים את השונות של תרבות המשנה שלהם, מבקשים היטמעות אל תוך המערך החברתי הרחב; אלה שאינם מעריכים את האתוס של הזרם המרכזי אבל מייחסים ערך גבוה לתרבות המשנה שלהם, נוטים לנוע לעבר הפרדה; אנשים שמעריכים את הזרם המרכזי ומשתוקקים להשתתף בחיים שסביבם, ויחד עם זאת מעריכים כמה אספקטים של הייחודיות שלהם, ושואבים כוחות מעמיתים, מבקשים זהות חדשה שניתן להגדירה כאינטגרציה. ייתכן שסוג זה של אינטגרציה היא מה שאנו מחפשים, כזו שבה כל אדם מזהה מתי הוא רוצה (או צריך) להיאחז בייחודיות שלו ומתי הוא רוצה (או צריך) להיות כמו כל האחרים. עבודת האיזון ביניהם עשויה להיות קשה, אבל האין זה האתגר המהותי שאותו פוגשים רוב האנשים במהלך הברגרות, ביצירת האיזון של מה שייחודי להם יחד עם דרישות החברה לקונפורמיות?

דילמה שלישית: האם שילוב קהילתי "מבטיח" חיים טובים באופן סביר, או מבטיח רק "הזדמנות" להשיג חיים טובים, עם אותם סיכויים לשביעות רצון וחוסר שביעות רצון, כמו כל אדם אחר?

הציע הזדמנות לחיות בקהילה "כמו כל אדם אחר" משמעו שלחלק מהאנשים ההשתתפות הקהילתית ותוצאותיה יהיו מזהירות, חלקם ינחלו כישלון חרוץ, בעוד שרוב האנשים יצטרכו ללמוד לחיות עם הישגים מתונים ושביעות רצון חלקית, ממש כמו כל האנשים. ביכולתנו לפטש את הדיון בסוגיה זו על-ידי מיקוד בשלוש דאגות שעליהן מספרים מתמודדים, שאותן הם שמים במרכז שאיפות החיים שלהם: דיור הולם, עבודה טובה, וכמה מערכות יחסים קרובות. אלה הן דאגות צנועות יחסית, אך רבים מהאנשים הנשענים על מערכת בריאות הנפש הציבורית מוצאים עצמם ללא מענים לשאיפות בסיסיות אלה, כמו גם רבים מהאזרחים האחרים ללא מוגבלויות.

דיור הולם

חשוב להכיר בכך שנסיבות הדיור של מתמודדים עשויות שלא להיות שונות במיוחד מאלה של אנשים ללא מוגבלויות, המתמודדים עם אתגרים משלהם. כמעט כל אוכלוסיה מוחלשת מתמודדת עם אתגרים דומים. המיתון ומשבר המשכנתאות בארה"ב הותירו משפחות רבות מחוסרות דיור, בנוסף למשבר משמעותי ורחב היקף בנושא דיור מוזל. מצב זה מכריח רבים להיכנס לדיור ירוד מהתקן, בשכונות לא נעימות, לא נוחות, ולפעמים מסוכנות. עד כמה ריאלית יכולה להיות "הבטחה" של דיור הולם לאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות בנסיבות כאלה?

עבודה טובה

לעתים קרובות מציאת דיור טוב תלויה בהשגה ושמירה על עבודה טובה, דבר שקשה לרבים לעשות, במיוחד לאנשים המתמודדים עם מגבלה פסיכיאטרית. עבודה טובה מתייחסת לתעסוקה בשכר הוגן, כולל הטבות, ותנאי עבודה סבירים. למרות הדגש הגובר בבריאות הנפש הקהילתית

על עזרה לאנשים להתקדם לקראת מטרות-חיים, עבודה ולימודים, עדיין אבטלה נותרה המצב הנורמטיבי באוכלוסיה זו. למרות כמה עשורים שבהם צמחו תכניות תעסוקה, לא נראה שיפור של ממש בתחום זה. אפילו תכניות התעסוקה הטובות ביותר מדווחות על הצלחה מתונה בלבד, עם פחות מ-40% המשיגים עבודה, מהן הרבה עבודות במשרה חלקית, בשכר נמוך, ללא הטבות, עם מעט אפשרויות לקידום. אנשים אחרים עם חסרונות מבחינת שוק העבודה, כמו רמת השכלה נמוכה, רקע עברייני ועוד, וכן אנשים הנמצאים באבטלה ממושכת בשל המיתון הכלכלי – כולם נפגשים עם אותם אתגרי תעסוקה. בנוסף, כיום נראה שאלה המתחילים בשכר נמוך או ככוח עבודה זמני, נמצאים בסבירות גבוהה להישאר באותו מעמד, עם סיכויים נמוכים ל"עבודה משמעותית" שאותה כל כך הרבה אנשים מחפשים. מה אם כן ביכולתנו להבטיח לאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות?

קשרים קרובים אחדים

אנשים המתמודדים עם מגבלות פסיכיאטריות מייחסים חשיבות למערכות יחסים קרובות, אך מוצאים כי לעתים קרובות קשה יותר ליצור אותן בקהילה, בהשוואה למסגרות ומוסדות. הרשת החברתית של מתמודדים גודלה במקרה הטוב מחצית מגודל הרשת החברתית של אנשים ללא מגבלות פסיכיאטריות. בנוסף, יש בידינו מעט מידע בנוגע לחיים האינטימיים של מתמודדים, תכניות פסיכו-סוציאליות אמנם סיפקו הזדמנויות חברתיות, ומקום בטוח ליצירת חברויות ויחסי אהבה, אבל רבים מהקשרים החברתיים של מתמודדים הם בתוך תרבות-המשנה עצמה, ותכניות לשיפור מיומנויות חברתיות טרם דיווחו על ראיות התומכות בהצלחתן. גם רבים מהאנשים ללא מגבלות פסיכיאטריות מתלוננים על רמה של ניתוק בחייהם. השתתפות בארגונים אזרחיים/פוליטיים/דתיים/קבוצות חובבים וכד', התמעטה בהתמדה מאז תום מלחמת העולם השנייה, ואנשים בכל רמה כלכלית מדווחים יותר על תחושת בידוד וחוסר בתמיכה. מה ביכולתנו להבטיח לאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות, אם כך, המתמודדים בנוסף עם נטל של סטיגמה עצמית, קשרים משפחתיים וחברתיים חלשים, דעות קדומות ואפליה?

מסקנות

מערכת המדברת על תקווה, אך מכחישה או דוחה הזדמנויות להתקדם (אולי בשל ניסיון מוטעה להגן על מתמודדים מאכזבות החיים), ומחשיבה רק יציבות, אינה מערכת שהשתנתה. בריאות הנפש הקהילתית נמצאת בעידן מרגש שבו ישנה מידה רבה של חוסר שביעות רצון מהגישות העכשוויות לשיפור איכות החיים והרווחה הנפשית של מתמודדים. הקונספט של החלמה שבה את הלב והתודעה של רבים, והוביל לכמה שינויים משמעותיים בבריאות הנפש הקהילתית. עם זאת, בעזרת אימוץ מושגים של שילוב קהילתי ומושגים נוספים בהקשר של מוגבלות, אל תוך השינויים המוסיפים להתרחש, תוכל מערכת זו להשיג טרנספורמציה מהסוג השני, של שינוי בפילוסופיה, אשר יוביל לשינוי בעל משמעות וקביעות במערכת. אימוץ מושגים אלה גם מחבר את קהילת המגבלה הפסיכיאטרית עם קהילת המוגבלויות הרחבה יותר, של צרכנים, נותני שירותים, קובעי מדיניות וחוקרים, אשר הפרדה ביניהם אולי הובילה מלכתחילה למסלול המתמקד בהחלמה על פני שילוב קהילתי.