



ינסכר"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)
ISPRRA Israel Psychiatric Rehabilitation Association (R.A)

ispraisrael.org.il

סיכום מאמר

ינסכר"א - האגודה
הישראלית לשיקום
פסיכיאטרי (ע"ר)
רח' הרכבים 3
ירושלים

[Ispraisrael.org.il](http://ispraisrael.org.il)

02-6249204

Copyright © כל הזכויות שמורות
ינסכר"א האגודה הישראלית לשיקום
פסיכיאטרי (ע"ר)

הכלה קהילתית וגורמים חברתיים קובעים: מהזדמנות לבריאות

מרק זלצר

קנדה, 2021

Salzer, M. S. (2021). Community inclusion and social determinants: From opportunity to health. *Psychiatric Services*, 72 (7), 836-839. doi: 10.1176/appi.ps.202000394

תרגום: יונתן הופמן

עריכה: אילה פרידלנדר

בהמלצת פרופ' מקס לכמן

קריאת הסיכום אינה מהווה
תחליף לקריאת המאמר המלא

ידוע ומתועד כי אנשים עם מחלות נפש (להלן גם: מתמודדים) נתונים בעמדת נחיתות בתעסוקה, בהשכלה, ביחסים חברתיים ומשפחתיים ובתחומים נוספים, אשר מהווים גורמים חברתיים קובעים של בריאות. אנשים אלה הם גם המוקד של יוזמות שילוב בקהילה, המעוגנות בתחום המשפט וזכויות האדם. מאמר זה סוקר את ההיסטוריה וההתפתחות של תפיסת ההכלה הקהילתית ואת תוצאות הבריאות הצפויות ממאמצי השילוב בקהילה. הטמעת עקרונות יסוד של שילוב קהילתי במערכות בריאות הנפש פותחת פתח ליצירת מודל טיפול באמצעות גורמים חברתיים לטובת שיפור הבריאות, כחלק מסדר היום הכולל של שירותי הבריאות.

בשנות ה-50, שבהן אשפוז במוסד היה הטיפול הסטנדרטי, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בדנמרק נקלעו למצוקה בשל הבידוד והאפליה החברתית שעמם התמודדו ילדיהם. הם התאחדו כדי לדרוש מדיניות ותוכניות שיאפשרו לילדיהם לחיות "חיים נורמליים" בקהילה. כך נולדה תנועת הנורמליזציה, אשר הדגישה את הצורך ביוזמות המקדמות הזדמנויות לאנשים עם מוגבלות לחוות "דפוסי חיים ותנאים של חיי היומיום הקרובים, ככל האפשר, לנסיבות ולאורח החיים הרגילים של החברה". נטען כי מהלך זה הינו הכרחי, שכן אנשים שאינם משתתפים בתפקידים חברתיים מוערכים – כגון עבודה, לימודים, תפקידים דתיים או תפקידים משפחתיים, מצויים בסיכון מוגבר להיות מוגדרים בידי החברה כפחות-ערך. הגדרה זו עלולה להוביל להתעללות, הזנחה, בידוד (למשל, אשפוז) ואפילו מוות. לכן, התעורר הדיון על הצורך ביצירת תפקידים בעלי ערך חברתי עבור אנשים הנמצאים בסיכון לפיחות של ערכם החברתי, וכן תמיכה בתפקידים אלו והגנה עליהם. בשנות ה-60 צמחה התנועה לחיים עצמאיים אשר הדגישה את חשיבות ההעצמה, הבחירה והשליטה על משאבים בקרב אנשים עם מוגבלות. בתקופה זו מושג המוגבלות החל להיות מובן לא רק כתוצאה של לקויות הפרט, אלא כהתאמה גרועה של יחסי אדם-סביבה, המגבילה את ההזדמנויות לחיים מלאים ומשמעותיים עבור כלל האזרחים. גישה זו מכונה המודל החברתי של מוגבלות.

רעיונות ותנועות אלה התגבשו יחד ועוררו השראה לתנועה חזקה וסוחפת למען זכויות לאנשים עם מוגבלות, וזו הביאה לידי חקיקת חוק האמריקאים עם מוגבלויות (Americans With Disabilities Act:)

(ADA, 1990). פרק II בחוק זה דורש מממשלים "לתת לאנשים עם מוגבלות הזדמנות שווה ליהנות מכלל התוכניות, השירותים והפעילויות (למשל, השכלה, תעסוקה, הצבעה, תחבורה, בילוי וכו')".

פסק הדין של בית המשפט העליון של ארצות הברית משנת 1999, הידוע בשם "החלטת אולמסטד" (Olmstead Decision), חיזק את החלות של ה-ADA לאנשים עם מחלות נפש; בית המשפט הגיע למסקנה כי "אשפוז כפוי מיותר" הוא סוג של אפליה האסורה על פי ה-ADA. החלטת אולמסטד יצרה קשר ברור בין קהילת זכויות לאנשים עם מוגבלות, במובנה הרחב, לבין אנשים עם מחלות נפש.

לפני חקיקת ADA, הרעיון של שילוב בקהילה נדון כמנוגד להפרדה הפיזית ולבידוד החברתי הטמונים בטיפול מוסדי. גישת הזכויות מבהירה כי שילוב בקהילה כולל "אינטגרציה פיזית", שבה אנשים עם מוגבלות נוכחים פיזית בסיטואציות בקהילה שבהן נוכחים אנשים שאינם "מופחתי-ערך" ("nondevalued"). "אינטגרציה חברתית" מתייחסת לאינטראקציות חברתיות ולמערכות יחסים שאנשים "מופחתי-ערך" (devalued) יכולים לקיים עם אנשים ש"אינם מופחתי-ערך". החקיקה של ADA הציעה אוריינטציה מבוססת זכויות למושג השילוב הקהילתי. על פי ה-ADA המחויבות לשילוב קהילתי של אנשים עם מוגבלות מעניקה לאנשים אלה "הזדמנויות לחיות את חייהם כמו אנשים ללא מוגבלות".

מושג ההזדמנות הוא מרכזי בגישה מבוססת-זכויות. הוא עולה בקנה אחד עם הפילוסופיה של התנועה לחיים עצמאיים, הרואה את הבחירה של הפרט במקום מגוריו, בפעילויותיו ובמערכות היחסים שלו ואת השליטה שלו עליהן כחיונית. במקום להגדיר שילוב קהילתי כמנוגד לחיים המוסדיים, גישה מבוססת-זכויות תדגיש את המחויבות של החברה למדיניות, לתוכניות ולשיטות עבודה הממקסמות הזדמנויות עבור אנשים עם מוגבלות לבחור את פעילויותיהם ולשלוט בהן, כמו גם באופן ובמידת ההשתתפות. יודגשו אינטראקציות וקשרים עם אנשים שאינם מופחתי-ערך. מנקודת זו, נוכחות פיזית, השתתפות ואינטראקציות חברתיות – והשלכותיהן הפסיכולוגיות, הופכות ליוזמות של שילוב קהילתי.

בהשפעת המודל החברתי של מוגבלות, ה-ADA שם דגש על יצירת הזדמנויות על ידי התאמת הסביבה באמצעות שינויים פיזיים (למשל, התקנת הנמכות מדרכה וכבשי גישה), מתן תקשורת נגישה (למשל,

זמינות של מתורגמנים לשפת סימנים, שילוט ברייל וכתוביות לכבדי שמיעה), וזמינות של מגורים סבירים מותאמים-אישית במגוון מסגרות, זאת כדי למקסם התאמת אדם-סביבה.

מתוך מסגרת מבוססת-זכויות זו, ומפעולות שביצעה הרשות המבצעת (הצו הנשיאותי מס' 13217 של הנשיא ג'ורג' ו' בוש ואכיפת משרד המשפטים האמריקאי את חובת השילוב) וההחלטות השיפוטיות (פסק דין אולמסטד), התגלה המושג שילוב קהילתי כ"הזדמנות לחיות בקהילה ולהיות מוערך בשל הייחודיות והיכולות של האדם, כמו כל אחד אחר".

משילוב קהילתי להכלה קהילתית

הכלה קהילתית (Community inclusion) קשורה קשר הדוק לשילוב קהילתי (Community integration), אך היא שונה במקצת ונפוצה יותר מחוץ לארה"ב. אמנת האו"ם בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלויות (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities) משנת 2006, מכריזה על הכלה כעל זכות אדם של אנשים עם מוגבלויות. לפיה, מדינות חייבות "לקדם השתתפות והכלה מלאות ויעילות בחברה, כולל [...] תעסוקה תחרותית והשתתפות בפעילויות הכלכליות, הפוליטיות, החברתיות, התרבותיות, [ו]פעילויות הפנאי של קהילותיהם".

מושג ההכלה נדון לעתים קרובות הן אל מול אשפוז במוסד והן ביחס למושג המנוגד – הדרה. הדרת אנשים עם מוגבלות מתרחשת באמצעות צורות של דיכוי חברתי, כגון חסמים בגישה החברתית, חסמים מבניים וחסמים פיזיים. וולפנסברגר ואחרים העלו את המודעות לדיכוי מבני שיטתי ולהדרה שחווים אנשים עם מוגבלויות פסיכיאטריות ואחרות. הדיכוי וההדרה מגבירים את חשיפתם של מתמודדים לגורמים חברתיים קובעים של בריאות. מנקודת המבט הבין-מגזרית, ההדרה של אנשים עם מחלות נפש מחמירה לעיתים עוד יותר עקב אפליה שהם חווים על בסיס מגדר, גזע, מוצא אתני, מיניות ומאפיינים אחרים.

מעבר לנוכחותם או מעורבותם גרידא של אנשים עם מוגבלויות בסביבה מסוימת, ההכלה דורשת מהסביבה לקדם בברכה את השתתפותם ולסייע להם באופן פעיל במאמץ לשנות סביבות על מנת לשפר

את התאמת האדם-סביבה, ולהעביר מסרים ברורים בדבר קבלת השונה. קידום ההכלה דורש הכרה בכך שקהילות מגוונות הן קהילות חזקות ובריאות יותר. הכרה זו מעוגנת ביסודות כלכליים ומוסריים של גישת היכולות (Capabilities Approach), תורה זוכת פרס נובל שהגה אמרטיה סן (Amartya K. Sen), והרחיבה מרתה נוסבאום (Martha Nussbaum). סן טען כי על הפיתוח הכלכלי של אומה להיות מובן לא במונחים של ההכנסה של אזרחיה גרידא, אלא גם במונחים של המידה שבה ההכנסה תומכת ביכולתו של כל אחד ואחת לעשות את מה שהם מעריכים או לעסוק בתפקידים החברתיים שבהם הם בוחרים (כלומר, תומכת ביכולות שלהם). יכולות אלה מפותחות באמצעות יוזמות שונות המשפרות את ההזדמנויות להיות חלק מהקהילה. מנקודת מבט זו, מקומות עבודה, מוסדות להשכלה, קהילות רוחניות ומסגרות אחרות נדרשות לפעול באופן יזום ונמרץ כדי למקסם את היכולות של אנשים שבאופן היסטורי היו מודרים, כך שיוכלו להשתתף בחברה באופן משמעותי, שוויוני ומלא.

סמנים להכלה קהילתית

סמנים להכלה בקהילה וליצירת הזדמנויות משופרות כתוצאה מכך, כוללים את קיומן של מדיניות, תוכניות, פרקטיקות וסביבות המספקות לאנשים עם מוגבלויות בחירה מירבית ושליטה על מה שהם עושים, על המידה שבה הם עושים זאת ועם מי הם עושים זאת. יש דרכים רבות להערכת מידת ההתקדמות של הכלה קהילתית, חלקן מתוארות להלן:

מדיניות

זמינות של תמיכות מבוססות-קהילה המתועדפות וממומנות כראוי, המתמקדות בהשתתפות במגוון רחב של תחומים. דוגמאות לכך כוללות הגברת הזמינות, המודעות, והשימוש במגורים בקהילה וכן, הצבת והשגת יעדים להגדלת שיעור העובדים עם מוגבלות בארגון, שיעור הסטודנטים עם מוגבלות, או שיעור חברי קהילה דתית עם מוגבלות.

תוכניות ודפוסי פעולה

קיימות תמיכות מובנות ספציפיות המעודדות מתמודדים להשתתף בפעילויות שונות ולמלא תפקידים חברתיים מוערכים, כולל תמיכה בהשתתפות בעבודה, בלימודים, בהיכרות רומנטיות, סיוע בהורות, השתתפות בפעילות פנאי, קשרים עם בני משפחה וחברים ועוד.

סביבה

מסגרות שקיימות בתוך הזרם המרכזי בחברה, כגון מעסיקים, קהילות וארגוני דת, מכללות ואוניברסיטאות יכולות ליצור קשר באופן פעיל עם מתמודדים ולהזמין אותם להשתתף; להתאים את הציפיות והדרישות שלהן כך שיענו למאפיינים הייחודיים של אנשים אלה; וכן, להביע באופן ברור ולעיתים קרובות את רצונם בנוכחותם ובמעורבותם של מתמודדים.

תוצאות ההכלה הקהילתית

בנוסף ליתרונות המוסריים והחברתיים של קידום ההכלה הקהילתית, בהם היתרונות הכלכליים, אפשר לצפות לתוצאות ברמת הפרט בשיפור הבריאות, השלמות וההחלמה של מתמודדים.

נוכחות בקהילה

הכלה קהילתית צפויה להביא לנוכחות פיזית מוגברת של מתמודדים בקהילה. סמן אחד לנוכחות מוגברת, למשל, הוא מגורים של מתמודדים בדיר הדומה יותר לזה של אנשים אחרים בקהילה מאשר למסגרת מוסדית או ציבורית. ניתן להעריך תוצאה זו באמצעות ספירת המתמודדים המאושפזים בבתי החולים,

המתגוררים בבתי אבות ובבנייני דיור ציבורי, כמו גם באמצעות חישוב שיעור האנשים המקבלים שירותים במערכת בריאות הנפש ומתגוררים בדיור עצמאי עם או ללא תמיכה שיקומית.

השתתפות מוגברת בקהילה

הזדמנויות רבות יותר לחיות בקהילה, בדומה לאזרחים אחרים, צפויות להוביל גם להשתתפות מוגברת במגוון רחב של תפקידים חברתיים מוערכים, כגון השתלבות בשוק העבודה; פיתוח יחסים משפחתיים וחברתיים קרובים ומעורבות בהם; ועיסוק ברכישת השכלה, בפעילות דתית ובפעילויות פנאי. כתוצאה מנוכחות מופחתת של חסמים בקהילה וקיומן של הזדמנויות רבות יותר, אפשר גם לצפות עלייה במספר תחומי ההשתתפות שיוגדרו על ידי אנשים אלה כחשובים עבורם, עניין מחודש בתחומים שבהם הם נמנעו מלעסוק עקב הדרה, והעצמת הסיפוק שהם ישאבו מהשתתפותם.

השתנות של זהויות

נוכחות בקהילה ולא במוסדות עשויה להוביל לביטול "זהות המטופל" (patienthood), היוצרת לעיתים חוסר אוניס נרכש, תלות, דמורליזציה, ותחושה של חוסר תקווה לגבי העתיד. מגורים במסגרות הדומות לאלה של אחרים בקהילה, לעומת זאת, עשויים לעודד "זהות אישית" (personhood), תקווה ומאמצים לפתח את החוזקות והיכולות של הפרט. נוכחות מוגברת של מתמודדים בקהילה וקשר שלהם עם חברי קהילה אחרים יכולים לפעול גם נגד דעות קדומות ואפליה וליצור סביבות מסבירות פנים ומחבקות עוד יותר. השתתפות מוגברת בקהילה יכולה גם לחזק עוד את ההזדהות של האדם עם תפקידים מוערכים, כגון עובד, תלמיד, בן זוג או הורה.

יתרונות פיזיים, קוגניטיביים ונפשיים

השתתפות בקהילה נמצאה קשורה בבירור לתוצאות בריאות חיוביות עבור כלל האוכלוסייה ועבור אנשים עם מחלות נפש. השתתפות מוגברת מביאה להפחתה בהתנהגות יושבנית, עשויה להעלות את ההכנסה ואת ההישגים בתחום ההשכלה, ומרחיבה רשתות חברתיות ותמיכה חברתית. לכל אלה יש יתרונות בריאותיים רפואיים כלליים. שיפור קוגניטיבי עשוי גם לחול בעקבות פעילות גופנית וכן עקב הפחתת הבידוד החברתי והעוני, כתוצאה אפשרית של השתתפות מוגברת. גם מדדים של בריאות נפשית – כולל הפחתת תסמינים, בדידות ובידוד חברתי ושיפור ההחלמה, איכות החיים, העצמה, חוללות עצמית ותחושת שייכות וקהילתיות – זהו כקשורים להשתתפות בקהילה. הכלה קהילתית גם תורמת לירידה בהפנמה של תיוגים חברתיים שליליים ובחויית הסטיגמה, כתוצאה אפשרית של נוכחות והשתתפות מוגברות, לצד היווצרות סביבות מסבירות פנים ומקבלות יותר.

מהזדמנות לבריאות

הכלה קהילתית צמחה על הקרקע הפורייה של הקהילה התוססת לזכויות אנשים עם מוגבלות, שנאבקה נגד הבידוד וההדרה. נושאי הבידוד וההדרה מצויים בלב ליבה של הבנת הבריאות בהקשר של גורמים סביבתיים-חברתיים בתחום בריאות הציבור. הזדמנויות לעבודה, השכלה, משחק ותפילה הן זכויות חוקתיות וזכויות אדם המייצגות את חובתה של החברה כלפי אנשים שלאורך ההיסטוריה נמנע מהם מילוי תפקידים חברתיים מוערכים ומשמעותיים ושנותקו פיזית מהחברה, פשוטו כמשמעו, באמצעות בידודם במוסדות.

אנשים עם מחלות נפש אינם משתתפים בקהילותיהם באותה מידה כמו אחרים, וחוסר השתתפות משפיע לרעה על היציבות הכלכלית שלהם, על מקומם בחברה ובקהילה, ועל חשיפתם לשכונות וסביבות פיזיות בלתי בטוחות. לכל הגורמים הללו, בסופו של דבר, יש השפעה על הבריאות. קידום הכלה קהילתית והשתתפות בקהילה עולה בקנה אחד עם הרעיון של התייחסות לגורמים חברתיים קובעים של בריאות, ויש לראות בו צורך רפואי. הטמעת עקרונות יסוד וסמנים של הכלה קהילתית במערכות בריאות הנפש



פותחת פתח ליצירת דגם לקביעת מדיניות, תוכניות ודפוסי פעולה המיטיבים עם מתמודדים; היא מעלה את המודעות לסביבות שבהן אנשים חיים; ומקדמת התמקדות בגורמים חברתיים כחלק מסולם העדיפויות של שירותי הבריאות.