

## מה אפשר ללמוד מידע מתוך ניסיון?

עורכת המדור: ד"ר נעמי הדס לידור

מאת: נעמי הדס לידור וליאת אזולאי



נעמי הדס לידור

כדי לספר על חוויה שניתן ללמוד ממנה יש צורך להכיר אותי מעט. אני בת 41 נשואה לרונן ואמא לאריאל ולניצן, עובדת כבר יותר מ-10 שנים בתחום השיקום בבריאות הנפש, כיום מנהלת אזור ירושלים והשפלה בתעסוקה הנתמכת של "בית חם", אחראית על גיוס רכזים והכשרתם. חוויה או מצב חיים שאפשר ללמוד מהם לגביי היא התמודדות עם לקות ראייה. יש לי מחלה ניוונית ברשתית העין הקרויה רטיניטיס פיגמנטוזה (RP). היא נולדה כנראה יחד איתי, אך התחלתי להרגיש בקיומה בסביבות גיל 30. תחילה לא ראיתי טוב בחושך ולא הבנתי למה, כשזה התחיל להחמיר והיה נראה לי לא הגיוני, הלכתי לרופא עיניים שהפנה אותי לבדיקות בהדסה ושם נתבררתי על קיומו של ה-RP. תחילה מתנוונים תאי הראייה ההיקפיים האחראיים לראיית לילה וראייה היקפית; עם התקדמות המחלה נפגעת גם הראייה המרכזית עד שתיעלם כליל בזמן כלשהו. כרגע יש לי 5 מעלות של שדה ראייה (לאדם "רגיל" יש 180 מעלות!), אני נכה 100%, בעלת תעודת עיוורת/לקוית ראייה, כמובן שאינני מקבלת קצבת נכות היות שאני עובדת

## הקדמה

כבר יותר מ-10 שנים פרופ' מקס לכמן ואני מלמדים בתואר השני בחוג לריפוי בעיסוק באוניברסיטת תל אביב, ובתואר השני בעבודה סוציאלית באוניברסיטה העברית בירושלים (בשנתיים האחרונות), קורס שנקרא בהקמתו: "ללמוד מן המטופל", והיום: "מה אפשר ללמוד מידע מניסיון?" בקורס זה המלמדים הם מתמודדים ומשפחות שמספרים את הסיפור שלהם מתוך אמונה וידיעה שלנו שרק השילוב בין ידע אקדמי, ידע פרקטי וידע מתוך ניסיון יכול לעשות אותנו לנותני שירות טובים יותר. הסטודנטים לומדים להקשיב הקשבה אחרת וללמוד ממנה. אנחנו סבורים שלכל אחד מאיתנו, מתמודד היום ושאינו מתמודד, יש ניסיון חיים משמעותי שיכול לתרום לו ולאנשים שהוא נותן להם שירות, מכאן שהמטרה השנייה שלנו בקורס היא ללמד ולאפשר ללומדים בו להשתמש בידע שלהם על עצמם ובהתמודדות שלהם בעבודתם היום-יומית.

המדור הפעם הוא עבודת הסיכום של ליאת אזולאי [liatushaz@gmail.com](mailto:liatushaz@gmail.com), שהשתתפה בקורס השנה בירושלים.

ד"ר נעמי הדס לידור,  
עורכת המדור

כלשהו או שונות ובלי שאני ארגיש תסכול, מסכנות או קורבנות.

אני חושבת שזהו ניסיון אישי שניתן ללמוד ממנו על התמודדות, קושי, משבר, הסתגלויות למצבים חדשים, שינוי בדינמיקה המשפחתית והאישית, הכרה במוגבלות, הצורך להיעזר, העצמה אישית והצלחה למרות הקושי ולצד המוגבלות, על החלמה. כמו כן זה מתוסף לחווייתי, ניסיון חיי לפני הלקות ולמבנה אישיותי, שכל אלה יחד הביאו אותי למי שאני היום וכולם משמשים אותי כחוויה שניתן ללמוד ממנה.

מניסיוני האישי אני חושבת שבתפקידי בתעסוקה נתמכת לנפגעי נפש יש לי יכולת להשתמש בידע מניסיון קודם כול בהזדהות עם המגבלה. אמנם המגבלה היא שונה ולכל מגבלה יש הקשיים וההתמודדויות שלה, אך יש גם קווים משקים ומקבילים: הקושי, הכרה במגבלה, הכחשה, התמודדות עם סטיגמה וחשיפה, המתח הנפשי שהמחלה יכולה לגרום, היכולת לעמוד על שלך ולמצות את זכויותיך, הצורך והיכולת להיעזר, ההתפתות לויתור עצמי, להתמסכות וכולי. כל אלה משמשים אותי ועוזרים לי להבין את האנשים שאנו מלווים אותם. מתוך מקום של הבנה, אפשר להגיע לאנשים ולעזור להם להתרומם ממצבים שקשה להם לעשות לבד, להבין תקיעויות, חששות ולהכיל את הקושי. אמפתיה והכלה מאפשרת להניע תהליכים ועוזרת לעלות מעלה. זאת לצד שימת גבולות והפרדה ברורה בין קושי שנובע מהתמודדות עם המגבלה לבין קושי אחר שאינו קשור (אישיותי, שהיה שם לפני ותוך כדי) ויש לעבוד עליו ולטפל בו בלי הנחות. אני עושה זאת בפגישות משותפות עם רכזים ומתמודדים, בוועדות סל שיקום ואף בדרך עקיפה אל מול הרכוזות שאותן אני מדריכה, ובעיקר בהכשרות לרכזים חדשים או בישיבות צוות כשאני מעבירה, למשל חומר על החלמה או מנהלת דיונים

במשרה כמעט מלאה ולשמחתי ממשיכה להשתכר לפרנסתי. כמוכן שכל זה לא קרה מהרגע להרגע וזה היה ועדיין תהליך הידרדרות, מה שאפשר לי להתרגל למצב הנוכחי, כאשר הרבה לפני כן כמוכן שחוויתי כעס, כאב, התעלמות, הכחשה, אבל וכיום סוג של השלמה. כל שלב של הידרדרות היה ארוך באופן יחסי ונתן לי זמן להתרגל אליו. אחד הרגעים הקשים ביותר היה ויתור על רישיון הנהיגה שלי. נהגתי 3 שנים יותר ממה שהייתי אמורה מבחינה רפואית וכנראה גם חוקית, אך הייתי קשובה לעצמי וליכולותי וידעתי שכשלא אוכל עוד וזה יהיה מסוכן אפרד. זה קרה לפני 3 שנים וחצי בערך כאשר קרו לי כמה אירועים של כמעט אסון ברצף של יומיים, הבנתי שזהו: אני יורדת מן הכביש, אך כבר הייתי מוכנה לכך. ואז הגיעה התמודדות של נסיעות בתחבורה ציבורית... תהליך כשהוא לעצמו תהליך של התארגנות מחדש. זה לא היה פשוט היות שמפאת תפקידי (או ניהלתי גם את אזור הדרום) אני כל יום נוסעת למקום אחר ברחבי הארץ. איך מגיעים? אילו קווים? אילו שעות? היכן יורדים? כמה זמן נדרש לזה? הייתי צריכה ללמוד הרבה מסלולים כאשר ראייתי ירודה והקושי הכי גדול שלי זה התניידות והליכה ברחוב (המחלה טומנת בחובה עוד "נפלאות" כגון: קטרקט - בעברית: ירוד), סנוור, שיבוש בראיית עומק) ועוד להספיק להגיע בחזרה עד 16:00 לגנים לאסוף את ילדיי. זה החלק הכי מורכב עד היום.

עם הקשיים ולמרות ההתמודדות היום-יומית, שעתית ורגעית, שקשה להגיד שיש לה יתרונות, אני ממשיכה לתפקד למופת (לעניות דעתי), לעבוד, ללמוד, לגדל את ילדיי ולהצליח בכול. נכון שיש דברים שאינני יכולה לעשות (לצאת לטייל לבד עם ילדיי, הם קטנים ובורחים, לצאת להליכה/קניות/בילוי בשעות החושך ועוד), אך אני מתמקדת וטופחת לעצמי על השכם כל יום שאני מצליחה לעשות את כל השאר בלי שילדיי ירגישו חוסר

מסגרות הטיפול שלו ואת דרך חייו על מנת למנוע ירידות נוספות. עליזה מ"עמיתים לזכויות" הדגימה את ההבנה, דווקא מתוך חיבור לגורמי שיקום מקצועיים שהקשיבו ורחשו כבוד להתמודדותה, הבנה וכבוד שעד היום היא אינה מצליחה לזכות בהם ממשפחתה הקרובה.

במחקרו של לכמן (2000) עלתה חשיבות ההקשבה לתיאוריות ולעמדות של המחלימים שמתאפיינים באינדיבידואליות ובייחודיות, על איש הטיפול או השיקום להקשיב לייחודיות זו כדרך העצמה לתהליך ההחלמה של המתמודדים. עוד מציע לכמן במישור האישי והארגוני לאמץ גישה של שיח ומקום להתמודדות עם המורכבות, כחלק מתהליך ההחלמה והעצמת האדם. בשנים האחרונות המחקרים ודוגמאות רבות מאששים ותומכים באמירות שידע מניסיון ולמידה משותפת המכוונת לשיח, להקשבה, למציאת הייחודיות שבסיפור האישי, הינם חלק בלתי נפרד מתהליך ההחלמה. מחקרים מצאו כי שיתוף של איש מקצוע בדוגמאות מחייו ולעיתים אף מחוות אישיות שאינן בתחומי הטיפול שנעשות על ידי איש הטיפול, הם מקור לפרצת דרך אצל המתמודד. כמובן שזו בחירה של איש המקצוע אם לשתף וכמה. זה תלוי באופי עבודתו, באדם היושב מולו, במבנה אישיותו ועוד. אך בכל מקרה, עושה רושם כי ככל שתחום השיקום בבריאות הנפש מתפתח, עם הבנה ומחקר רב יותר על החלמה וגדילת תנועת הצרכנים וכניסתם כצרכנים נותני שירות, עמיתים מומחים, מסבירנים ועוד, מורים על שינוי במודלים הטיפוליים והשיקומיים ושינוי גישה אנשי המקצוע, מתוך הבנה כי השיתופיות חיונית לתהליך ההחלמה.

לסיכום ניתן לומר שידע מניסיון מבוסס על שותפות והקשבה, אצל צרכן נותן שירות וגם אצל איש מקצוע בסיסי בתהליך ההחלמה. עם זאת השותפות אינה עומדת לבדה, אלא מתלווים אליה

כלליים על מהי מחלה נפשית, התמודדות עימה, השבר, מתוך תחושת שליחות של הסברה ורצון עז לשינוי חברתי של שילוב חברתי אמיתי ומניעת הדרה חברתית.

היום יש פחות גורמים שמקשים עליי לעשות זאת, למעט ההתמודדות שלי עם הראייה ומצבים שבהם איני רואה טוב או נשרכת בדרכים ומתקשה להגיע ממקום למקום. אם הייתם שואלים את השאלה הזו לפני שנה או כנראה שהייתי אומרת שהיכולת להישקף לא פשוטה. כדי להיות שגרירה או לדבר עם אדם ולהשתמש בדוגמאות אישיות יש צורך לחשוף את מגבלתך, ובעבר לא תמיד רציתי לעשות זאת או לא היה לי נוח לשתף בזה אנשים מסוימים. החשיפה הייתה תלויה מצב, אדם וקשב. כיום אני מציינת זאת כעובדה ניטרלית ומבינה שלא תמיד אזכה לסימפטיה או להבנה ולעיתים אף אתקל בבורות לשמה. אך ככל שאני יותר בטוחה בעצמי ושלמה עם עצמי - החשיפה נהיית קלה יותר. היום כבר איני חוששת להיתפס ב"חולשתי", אני פשוט מדברת אותה. זה עדיין לא בכל מצב אך מאוד קרוב לשם. בעבודתי זה משמש אותי כמעין שפה ותפיסה, כחלק בלתי נפרד ממי שאני מעבודתי וממקצועיותי.

ידע מניסיון הינו נתינה וקבלת עזרה המבוססות על הבנה, על כבוד ועל העצמה משותפים, בין אנשים החווים סיטואציות דומות. זה קורה כאשר אנשים חולקים דאגה ומשתפים מניסיונם האישי כדי להציע תמיכה רגשית ופרקטית לקדם את האדם (pepper, 2013). בקורס הקשבנו לשולה אלפרוביץ שאימצה את ההקשבה כדרך חיים ואף פיתחה אסטרטגיות הקשבה, שבהתנסות האישית שלי לא הייתה פשוטה כלל (רק להקשיב בלי תגובה כלל). אבי אורן סיפר שעבר עליות ומורדות בחייו, למד ממצבים אלה להיות קשוב לעצמו ולסובבים אותו, למד לבחור את מטפלו, את

הסוף וכמה מונעים מכוח האינרציה? אני מאחלת לעצמי את הכוחות והאומץ לבחור נכון.

## מקורות

לכמן, מ' (אפריל 2000). *נתיבי החלמה של חולי נפש ממושכים*. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה. האוניברסיטה העברית בירושלים, 1-7, 277-285.

קרומר-נבו, מ' וברק, ע' (אוקטובר 2006). מחקר פעולה משתף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכני שרותי הרווחה. *בטחון סוציאלי*, 72, 11-38.

Repper, J., Aldridge, B., Gilfoyle, S., Gillard, R., & Perkins, S. (2013). *Peer support workers: Theory and practice*. ImROC

נכתב בידי: **ליאת אזולאי**  
liatushaz@gmail.com

נערך בידי: **נעמי הדס לידור**, PhD, OT. ראשת תוכנית לימודי תת התמחות בתואר השני בחוג לריפוי בעיסוק באוניברסיטת תל אביב, בנושא: בריאות הנפש בקהילה. מנהלת בית הספר הארצי לשיקום, שילוב והחלמה בבריאות הנפש בקריה האקדמית אונו.

קשיים שנראה כי כדי להשתמש בידע מניסיון, יש צורך בהכשרה ובבשלות אישית. ידע מניסיון הוא ידע חשוב ומי שמשתמש בו כדי להעצים אחרים זוכה פעמיים ומעצים גם את עצמו. לכל אחד יש ידע מניסיון, אך לא כל אחד יכול ויודע להשתמש בו נכון. שמחתי לשמוע את הסיפורים האישיים של המרצים וכל אחד מהם תרם לי עוד משהו בהבנתי את עולם בריאות הנפש וחייהם של מתמודדים עם מחלה נפשית. אחרי כל הרצאה הרגשתי נפעמת אל מול העוצמה וכוחות הנפש שהאנשים מגייסים לצורך התקדמות והחלמה ויציאה ממצב קשה ומורכב כדי להרגיש טוב, לחיות חיים מלאים ומשמעותיים. הסיפורים גרמו לי לחשוב כי אנו קטנים לעומת החיים שלנו והנפש שלנו דווקא חזקה מאוד, אך כשהיא מוכה חזק ולאורך שנים, גם היא נשברת ונשאת מצולקת, שרוטה, עם נוק חלקי לצמיחות ללא אפשרות לתיקון, אלא רק לחיים בצידה ואיתה, כמו רגל קטועה. הדבר המשמעותי שהיה משותף לכל האנשים ופגש אותי הינו הבחירה. הבחירה להתרומם או להישאר בתחתית, אפילו בחירה "להשתגע" במודע. הבחירה היכן לקבל טיפול ואיך, היכן לעבוד, האם להקים משפחה ועוד. גם אני בוחרת כל יום, בדגש על כל יום, כי אני מתמודדת עם החיים. זו לא רק לקות הראייה, היא רק תוספת לחיים מורכבים (לא פשוט להיות אימא, רעיה, חברה, בת, אחות ועוד ועוד). אך השאלות שעלו אצלי: האם אני בוחרת בקל או באמץ? אני בהחלט תופסת את עצמי בן-אדם חזק ובעל יכולות וכוחות, אך לעיתים ביני לבין עצמי חושבת שההתמודדות אינה מספקת, אני יכולה עוד קצת. אני מקבלת את החיים, אך האם אני בוחרת בחירות אמיצות? עדיין קיים חשש ופחד מן העתיד ולא בטוחה שאם לא הייתה לי לקות ראייה, הייתי נשארת במקומי. אני תוהה אם יהיה לי אומץ לעשות בחירות אמיצות יותר ולהגשים באמת את שאיפותיי הגדולות ביותר. אני תוהה כמה זה שכיח בקרב אנשים, כמה אנשים באמת מגשימים את עצמם עד