

הרצאה ליום הבינלאומי למען אנשים עם מוגבלות בכנסת

10.12.13

אילאיל צין

שלום לכולם

שמי אילאיל צין ואני מתמודדת ב-20 שנה האחרונות עם מחלה פסיכיאטרית חמורה. עברתי למעלה מארבעים אישפוזים פסיכיאטריים במשך חיי, החל מאישפוזי יום במרפאות בקהילה, עבור דרך מחלקות פתוחות ומחלקות מיון והשהייה בבתי חולים פסיכיאטריים ועד למחלקות סגורות.

אני גם נשואה מזה שמונה שנים לבעל אוהב ותומך, ואמא לתאומים מקסימים בני שש. יש לי תואר ראשון ושני בעבודה סוציאלית, וכיום אני שוקדת על לימודי הדוקטורט בתחום זה.

אם אני מביטה במבט רטרוספקטיבי על חיי, אני רואה שם בילדות ילדה עצובה, סובלת מאוד מהיחס אותו קיבלתי בבית. עם זאת, הייתי תלמידה טובה. הצד החברתי לא היה הצד החזק שלי, אבל היו לי פה ושם חברים, או חברה אחת טובה במיוחד. בגיל 15 ברחתי מהסבל הנוראי שסבלתי בבית ועברתי לחיות בפנימיה בכפר סבא, אשר גם בה שמו את הדגש על לימודים, כך שיכולתי להשתלב בה באופן מספק יחסית. אולם, גם שם זכורות לי חוויות מוזרות והתנהגויות מוזרות אשר הצביעו, בדיעבד, על העתיד.

סיימתי את לימודי בפנימיה והחלטתי ללכת לעתודה האקדמית, ובחרתי ללמוד עבודה סוציאלית. היתה לי, בגיל 15, עובדת סוציאלית חמה ואוהבת, אשר אליה הייתי פונה בעיתות מצוקה, ורציתי להיות כמוה. מעניין הדבר, שהיא כבר נשחקה ועזבה את המקצוע, ואני, באופנים שונים, עדיין בתחום.

אז סיימתי, לא בקלות את לימודי העבודה הסוציאלית. ושנה לאחר סיום התואר, אושפזתי לראשונה בבית חולים בירושלים. זה היה בית חולים טלביה בירושלים, אשר היה כבר אז על סף סגירה. אני זוכרת, מתוך הבילבול בו הייתי, את בית החולים כמקום נטוש ושכוח אל. את האחיות הפסיכיאטריות הותיקות שהסתובבו שם... את האוכל הגרוע... את חוסר המעש שרק החמיר את המצב הנפשי...

ואחרי אותו אישפוז ראשון, חזרתי ואושפזתי פעמים רבות מספור. ובכל פעם, טעיתי לחשוב כי זוהי הפעם האחרונה. בבית החולים, פגשתי אנשים, שקודם לא הכרתי כמותם. שחקנית קולנוע, אשר כל הזמן ניסתה להתיידד איתי, וסטודנטית שניסתה להתאבד ואלכוהוליסט קשיש שהסכים לתת לי סגריות, כי לו היה פאקט ולי לא היה כלום...

אט אט התחלתי להבין, שגם אני שייכת לאנשים האלו. לקבוצת האנשים שהחברה לא רוצה ולא מכירה בהם כחלק ממנה. לקבוצת האנשים השקופים.

ואני זוכרת, בתוך כל האישפוזים השונים, את העובדות הסוציאליות שליוו אותי. עובדות סוציאליות, אשר היו במקרים אחדים סטודנטיות שלמדו איתי באוניברסיטה. שהכירו אותי בכובע אחר. לא כאדם חלש וחסר כוחות כפי שהצטיירתי בעיניהם במהלך האישפוז, אלא כסטודנטית כמוהם. ואני זוכרת את החשש שהיה להן כאשר הן התקרבו אלי. את המבטים החוששים.

ואני רוצה לומר משהו על החולשה שלנו, החולים, כפי שהיא הצטיירה שם. אנחנו, לא היינו חלשים. היינו אומללים, נכון, וסבלנו מאוד. היינו בודדים במקרים רבות. והיינו גם מאוד עניים, כתוצאה מחיים תחת הכנסה מינימלית של קצבת נכות. אבל היום אני יודעת, שהיינו, ואנחנו עדיין, גיבורים. אנשים שחיים במציאות כל כך קשה, ובכל זאת נלחמים. ומה שעשינו עם חיינו, היה, חד וחלק, מלחמה. לקום כל בוקר מחדש. להעביר יום שלם, ולעיתים גם לילה ללא שינה בסבל נוראי. וגם אם היה נראה שהרמנו מדי פעם ידיים, המשכנו להלחם. לא ויתרנו לסבל ולכאב, והמשכנו הלאה. כל בוקר לקום מחדש.

אז אנא, אני מקווה שתקבלו את הצעתי ותסתכלו על כל מתמודד כעל לוחם אמיתי. כעל גיבור.

ובבתי החולים, תמיד היתה הררכיה ברורה. ולמרות שההיגיון אומר שהחולה צריך להיות בראש הפירמידה, במקרים רבים, לא זאת היתה התחושה. היו אחיות, אשר יכלו להחליט בשרירותיות לאן נלך ומתי. ויכלו לשלוח אותנו למחלקה סגורה. והיו רופאים, אשר יכלו להורות על קשירה של האדם. תחשבו על זה רגע, אם היתם רואים תמונה של כלב או חתול קשור בארבע גפיים, בצורת איקס, לא הייתם מזדעזעים? אז למה אותנו, בני אדם שנבראו בצלם, מותר לקשור? למה האלימות הנוראית הזאת הינה לגיטימית כלפינו?

קיים עוד מושג, שאני לא יודעת אם כולם מכירים אותו, והוא "קשירה כימית". ערפול החולה בכדורים, זריקות ותרופות, עד כדי אובדן יכולת להגיב. ואז, אתה מסתובב במחלקה ללא יכולת להגיב למה שקורה סביבך, ללא יכולת להגן על עצמך או על רכושך, וסביבך נמצאים לא מעט פעמים אנשים אלימים, והתגובה היחידה שניתנה לי משהתלוננתי על אלימות כלפי היתה: "הוא פסיכוטי, אין מה לעשות נגד האלימות שלו..." כך שלא מעט פעמים התחושה הינה שאתה מופקר לחלוטין, גם במקום הכי סגור ו"מוגן" בעולם, במחלקה סגורה...

ואחרי זה, הרופאים והצוות הרפואי, לא מבינים מדוע אנשים לא רוצים להשתמש בתרופות. תרופות אשר גורמות לך לחוש מנותק מעצמך, מנותק מהמציאות וחי במעין ענן... תרופות אשר מנתקות אותך מהיום יום. תרופות אשר גורמות לך לפעמים לתחלואה נלווית, של סכרת, והשמנה ולחץ דם גבוה. ואתה צריך להתמודד עם הכל. עם העוני והמחלה והתחלואה הנלווית, ועם הסטיגמה. הסטיגמה החברתית, אשר שמה אותך בצד, מנודה מהחברה אשר כולם חיים בה. סטיגמה אשר מורידה אותך לשוליים, והופכת אותך לאדם- עציץ. אדם בתחזוקה מינימלית. לא מישהו שיש להקשיב לו, או לקחת ברצינות את דעתו על מציאות חייו.

ובסטיגמה הזו, מניסיוני, נגועים רבים, החל מהרופאים ואנשי הצוות הרפואי, וכלה באנשי המקצוע בקהילה.

למשל, אני זוכרת איך באחד מביקורי במרפאה, אצל הפסיכיאטרית שלי, עמדתי ללכת הביתה. והרופאה ליוותה אותי החוצה, ועצרה לשנות מים בקולר במסדרון. ועצרה לידה מנהלת המרפאה, פסיכיאטרית בכירה ממנה, ואמרה לה, בהבעת תיעוב על פניה: "איך את שותה מהמים האלה, החולים שותים מהם...." ואני, כלומר החולה, עמדתי מטר ממנה...

וזכורות לי פעמים בהם נזקקתי לבית חולים כללי, לחדר מיון. בעברי, רכבתי על אופנוע. אופנוע אומר גם לא מעט תאונות והחלקות בכביש. והגעתי לבית החולים הכללי, למיון, לאחר החלקה כזו. חטפתי מכה רצינית ברגל, ורציתי לראות אורטופד. כאשר מגיעים לבית החולים, מבקשים דבר ראשון לשמוע מה התרופות בהן את משתמשת. ואני אמרתי את כל רשימת התרופות הארוכה. תרופות פסיכיאטריות. היחס השתנה כלפי במהירות מקצה לקצה, והאחות מיד אמרה: יש לי פה חולה סכיזופרנית, אני מבקשת יעוץ פסיכיאטרי...למותר לציין שפסיכיאטר בדק אותי, אבל ליעוץ אורטופדי יכולתי לחכות עד עצם היום הזה...

ישנו סיפור נוסף וקשה אשר חוויתי במערכת הרפואית הכללית. ביקרתי בקופת חולים לצורך חידוש מרשם מרופא המשפחה. אותו רופא הביט ברישומים שלפניו ואמר לי: "כתוב לי כאן שהיית באיכילוב כי ניסית להתאבד. אני מכיר אותכם החולי נפש, את תמשיכי ותנסי להתאבד כי אתם כאלה". בפעם הבאה בה חשתי רע, זכרתי את מילותיו של אותו רופא משפחה. זכרתי כי אני שייכת לקבוצה של אנשים אשר לא מצופים להחלים. שסך כל הציפיות ממני היתה כי אשוב ואנסה להתאבד כל חיי, אולי עד אשר אצליח? ובאותה תקופה חשתי יאוש נוראי ובדידות.

אף אחד לא מצפה שאחלים... אף אחד לא מצפה כי אעלה על דרך אחרת בחיים... הניסיון האובדני שביצעתי אז, גרר אחריו אישפוז ממושך בטיפול נמרץ...

אני זוכרת פעם בה הועברתי מהמחלקה הסגורה למחלקה הפתוחה. היה שם ריפוי בעיסוק. ניגשתי למרפאה בעיסוק והיא נתנה לי דף צביעה, אשר בו ממלאים את משטחי הצבע, לפי מספרים. גם הבנים שלי, שהיום בכיתה א', כבר מבצעים משימות מסובכות מזאת. ואמרתי למרפאה בעיסוק: "מה זה הקישקוש הזה?" והיא ענתה לי "זה מה שעושה מי שיצא ממחלקה סגורה"... אז אני לא בטוחה אם זה סטיגמה או תוכנית טיפולית כפי שמוצגת על ידי מרפאות בעיסוק, אבל התחושה הבסיסית שהדבר העלה בי היה תחושה עזה של השפלה. ואחר כך, במקומות אחרים נתנו לי לעבוד בקיפול קרטונים, בגילגול תחבושות, ובעשיית חפצי אומנות קטנים ומיותרים. אני עד היום תוהה, למה היתה הכוונה המקצועית בכך. שהרי אנשים המתמודדים עם מגבלה פסיכיאטרית, לא יהיו בהכרח מקפלי קרטונים, מגלגלי תחבושות או עוסקים באומנות. או שאולי כן ואני לא מבינה כאן משהו?

בשלב כלשהו, התחלתי לכעוס. והכעס הזה היה קונסטרוקטיבי מאוד, כלומר, פעל לטובתי. כי לפני כן נטייתי להאמין, שאני כלום. כי אם כל כך הרבה אנשי צוות מכובדים אומרים לי שלא יצא ממני כלום, שאסתפק בחיים של מגורים במסגרת מוגנת ועבודה במפעל מוגן ושאתדל שלא להכנס ללחץ, כי זה יגרום לי להתדרדרות במצב הנפשי, אז האמנתי להם. וחשבתי שהם צודקים. שאני חולה וחלשה ומסכנה. אבל, כמו שאמרתי, התחלתי לכעוס.

על כל אלה שמסתכלים עלי מלמעלה. שחושבים כמה אני חולה. שחושבים שאין לי סיכוי להחלים. והכעס הזה הביא אותי לעולם אחר. העולם הנורמטיבי. עכשיו, שלא תבינו לא נכון. אני לא חושבת שהעולם הרגיל הוא בהכרח טוב יותר. אני חושבת שבעולם הרגיל יש התמודדויות קשות, וישנם קשיים שלא בהכרח יש בעולם של ההתמודדות עם המחלה.

אבל העולם הזה נתן לי מתנה נפלאה. הוא נתן לי משפחה. בן זוג, אוהב ותומך שתמיד נמצא שם מאחורי (ומלפני ומצדדי... תמיד שומר עלי) ומאמין בי שאני מסוגלת ויכולה הכל, כל מה שאני רוצה בו. ואחרי שהוא התחיל להסתכל עלי ככה, גם אני התחלתי להסתכל על עצמי באופן כזה. לא כעל אדם חולה. לא כעל מוגבלת. אלא כעל אדם עם כוחות ויכולות.

ובעקבות הבעל האוהב גם באו ילדים מקסימים. אשר לא רואים אותי כחולה. אשר בשבילם אני "אימוש" וזהו. והמשפחה הזאת, היא מה שנותן לי כוח להלחם. על עצמי, על השפיות שלי, ועל חיי. כי סוף סוף יש לי בשביל מי ובשביל מה.

ואני חושבת הרבה על מתמודדים אחרים. אשר עבורם עוד קם האיש שיאמר, "אתה לא רק חולה. אתה גם אדם בעל יכולות. ואתה מוכשר וטוב ויפה בדיוק כמו שאתה. ואל תפחד לנסות. כי תנסה, וגם אם תכשל זה לא סוף העולם. אתה תמיד יכול לנסות שוב. בדרך אחרת אולי. עם תמיכות אחרות אולי. ותשאר אופטימי. יש מקום בעולם הזה גם לאנשים כמוך."

אז יש לי מסר, לכל המתמודדים פה בקהל. ולכל מי שרוצה לשמוע. ואל תגידו, אנחנו לא כמוה. אנחנו לא מסוגלים... כמו אותם הורים שאני רואה בהרצאות שלי, שאומרים לי- אבל הבן שלי יותר חלש ממך, והוא סגור בחדר כל היום, והוא לא מסוגל להגיע לזה...

אז נכון, כל אחד מסוגל להגיע לדברים אחרים. וישנם לא מעט מתמודדים שמוכשרים יותר ממני מהרבה בחינות. וכל אדם הוא שונה. וכל אדם הוא יפה ומיוחד כמו שהוא.

אבל, דבר אחד חשוב לסיום- אף פעם אל תפסיקו להאמין. לא אתם בעצמכם, ולא במטופל שלכם או בבן שלכם, או בחבר שלכם. כי אם אתם תאבדו תקווה, אז גם הוא יאבד תקווה. ואני חושבת שחיים ללא תקווה הם חיים שקשה מאוד לחיותם. וחג החנוכה, שהסתיים זה עתה, מזכיר לנו שגם אחד יכול לגרש את החושך.

לפעמים כל קשה לנו, המתמודדים להחזיק את הנר הזה. כי החיים כל כך קשים כפי שהם. אז לפעמים, תחזיקו אתם את הנר עבורנו. תאמינו בשבילנו, שיכול להיות יותר טוב. ואז, בסוף, נאמין גם אנחנו בכך.