מפגש חוקרים – 22.11.2017

שירלי: ברוכים הבאים. אנחנו במפגש השני שיצא לנו השנה, במסגרת המרכז ללימודי מוגבלות. עוד מעט אקח כיסא אחורי בעיקר לתת לדליה ולאורחים שיש לנו להציג.

זו היתה הזדמנות טובה, כי מריאן שתיכף דליה תציג, באה לעשות סמסטר ככה אצלנו, פרופסור מגרמניה, באה לעשות סמסטר פה. אמרנו ניקח את הזדמנות להזמין אותה לתת הרצאה. כשכל המפגש יעסוק בהדרת אנשים עם מוגבלות בראי היסטוריה. מריאן תביא את הפרספקטיבה שלה. אריאל בן בית אצלנו, כל פעם שאנו יכולים שואבים אותו לפה, הוא ייתן היבט אחר בנושא הדרת אנשים עם מוגבלות. עצוב, או מעניין לראות דברים שהיו פעם ואולי חלקם נמצאים איתנו גם היום, למרות שחשבנו שעברו מן העולם.

וחשבנו מי יעשה חיבור של כל הנושא, אם לא ד"ר דליה ניסים, שהיא מבחינתי הדמות הראשונית שאפשרה לי להיכנס לתחום מוגבלות שכלית, ובין היתר לאחר מכן דליה ליוותה משלחות של אנשים עם מוגבלות שכלית שיצאו למסע בפולין. מריאן תדבר באנגלית, אבל חשבנו שכל היתר יקל עליהם שדוברים אחרים יהיו בעברית. אז זאת תהיה הרצאה עיקרית באנגלית.

דליה: תודה לשירלי, תודה שבאתם. נתחיל עם חשבתי איך להתחיל לדבר על הנושא. יהיה טוב שאני יושבת בגב שלך?

לא...

חשבתי להתחיל שתי תמונות שיכניסו רגשית לחוויה. משם נוכל ללכת לקצת עובדות או קצת סיפורים. תמונה ראשונה זה קראקוב, מעבר חציה, 23 אנשים עם מוגבלות שכלית חוצים את מעבר חצייה, איתם 20 אנשים ללא מוגבלות שכלית, מלווים במסע לפולין, חוצים את המעבר. ממול מגיעים אזרחים פולנים רגילים. אחר כך התברר שחצי מהם מורים, מסתכלים על מצעד המוזר, שואלים מה זה, אני מסבירה מה זה? עומדים מתפצלים לשניים, מוחאים כפיים. היום לא הייתי רוצה שימחאו כפיים, זה צריך להיות ברור מאליו, כל אחד הולך איפה שהוא רוצה, לאן שרוצה, השתתפות מלאה. עדיין אני מגזימה, זה לא כך בכל מקום.. אבל חוויה היתה חזקה, כי אני שומעת על אנטישמיות ויחס שלילי, ויחס היה מעריך מאוד. מבחינת המשתתפים הקבוצה, 23 חבר'ה האלה, חוויה היתה מעצימה יותר, שאלו למה מחאו לנו כפיים. אמרנו מסע למחנות הוא קשה, הם יודעים זאת ומעריכים מאוד. זאת נקודה שתיכף נדבר עליה. (הגיעו חברות מבית איזי שפירא).

התמונה השנייה שאספר זה המסע של אנשים משלחת של אנשים עם מוגבלות שכלילת שיוצאת לפולין, שלב הכנה הוא שנה. הכנה אינטנסיבית מאוד. שרית שנכנסה עובדת באגף לאדם עם מש"ה, סיימה את תזה על המסע, ליוותה איזה מספר משלחת? שישית. משלחת שח"ר 6. אני התחלתי עם שחר 1, והיא יכולה אחר כך להוסיף ולומר מנקודת מבטה – השלב הארוך בן שנה שמכינים את אנשים, אתה לא יודע עד כמה החוויה הרגשית עוברת, מעובדת, ולאן תיקח אותם. לא יודע כמה חלקים הקוגניטיביים, הידע, למרות שיש כלים לבדוק כמה הובן, אבל אתה לא יודע איך הידע והחוויה רגשית מתערבבים באדם, מה תהיה אחר כך כאשר תפגוש את המקום. זה מין מסע מסעיר, כל שלב הכנה. מתוך כל ההכנה, שאדי אחד הנוסעים שלנו, בחור נוצרי, הוא מרשה שנספר את זה, כולל בשמו, באחת החוויות ישבנו וגזרנו פרפרים, הכנו פרפרים לשים במקום שהוא מאוד מיוחד ששם טמנו כמה מאות ילדים שנרצחו, ביער הילדים. כשגזרנו את הפרפרים, כל החוויה הזו קשה – כאשר גזרנו את הפרפרים, שַאדִי למה עשו לנו את זה? לנו. הוא לא ילד ולא יהודי. למה עשו "לנו" את זה. הזדהות שלו היתה עם היהודים, עם ילדים ועם אנשים עם מוגבלות. זה גם חלק מהחוויה, שאנשים עם מוגבלות היו ראשונים שנכנסו למכונת השמדה הזאת.

תמר: ביום אחרון של המסע, שיחת סיכום, התלווינו למשלחת של משרד החינוך, בית ספר כרמים מכרמיאל, כשסיימנו את מילות סיכום, ילדי בית הספר מחאו כפיים ומיד אחר כך חבר'ה שלנו. ילדים של כרמיאל פנו אליהם הסתובבו אליהם למחוא כפיים. ישבו אחריהם באולם. שאלו אחרי כן למה מחאו לנו כפיים, נסענו אותו דבר כמוהם, למסע קשה. גם להם מגיע מחיאות כפיים, גם הם עברו מסע קשה. זה משהו שוויוני יותר של מחיאות כפיים הדדיות.

דליה: אם נתקדם מהר לסיכום של מסעות, בין יתר נקודות שמצאנו, כל ערב כותבים מחברת שואלים כל אחד אישית וקבוצתית, ושיחות ושיחות באוטובוס, בחדרים במסדרון, בכל מקום. אם ניקח את כל מה שנאמר ונוציא את התמות העיקריות, שרית תוכלי להשלים אחר כך, נראה שחלק מהתמות שיצאו משם מבחינת האנשים – המסע העצים אותנו, קירב אותנו, גיבש אותנו, העצים את זהות שלנו וקשר שלנו למדינה. העצים אותנו כאינדיבידואלים. הסיסמה שבחרו חברים של משלחת ראשונה, זה היה קרוב לבחירות של ארצות הברית – YES WE CAN. זה היה משמעותי, כל פעם שהיה קשה, הסתכלו אמרו כן אנחנו יכולים לעבור את קשיים אלה. אני אוספת את התמונות עוברת לדילמות. ברגע שפנו אליי מהנהלת אגף מש"ה לפתח את המשלחת. דבר ראשון חשבנו למה, אנשים עוברים חוויות קשות בחיים, למה להוסיף עוד חוויה קשה. מסע לפולין הוא קשה מאוד. מצד שני שאלנו למה לא. הזכות של כל אחד להשתתף לחוות להיות לדעת זאת זכות שלהם גם, לא יכולים לומר הזכות להשתתף נכונה, רק לא בדברים שאנו חושבים שהם קשים. הדילמות המקצועיות ליוו אותנו בשלב ראשון מאוד, העסיקו אותנו, היו – שמנו מול עינינו בעד ונגד, ומה שעזר לנו להתמודד חוץ מהתפיסות עולם והבנת הזכות להשתתף, זה ראיונות עם אנשים עם מוגבלות שכלית. בראיונות בחור אחד אמר: סבא שלי ניצול שואה, ואת כל הסיפור שלו סיפר לאמי, אמא שלי לא רצתה לספר לי. אבל אני יודע, בחור עם מש"ה. בחור אחר אמר: אני פולני, עליתי לארץ בגיל שנתיים שלוש, זוכר מהבית את חוויית השואה. רוצה גם לנסוע. למשל לשאול בחור נוצרי למה אתה רוצה להשתתף במסע, עזר להבין את המשמעות שמי שלא נוסע זה לא רק מי שעבר את חוויית פולין, אלא לנסוע בזכותם. גם שאדי וגם עוד בחורה נוצרייה אמרו לנו: אנו חלק ממרקם אוכלוסייה כאן, חלק מהעם, מרגישים שזה קרה לנו כעם, רוצים לדעת מה קרה, איך זה היה ורוצים להראות גם השתתפות. היה מאבק מי לובש את דגל ישראל הגדול שהמשלחת לוקחת, היתה תורנות מי לובש את הדגל, היה עניין גדול מי מדליק את משואה, מי אומר מי קורא מי שר, מי אומר תפילות, עשינו לו"ז מפורט שכל אחד יזכה לומר כי כולם רצו. זה היה משמעותי מאוד. עוצרת כאן שניתן זמן לשני מרצים חשובים שלנו. מאוד מקווה שבסוף שרית תוכל להוסיף כמה דברים מהתזה שלה, זה מידע עדכני ומסכם של שנים רבות.

לצערי לא יכולה לומר שאני חושבת שמאז תקופת הנאצים שתיכף נשמע עליה, על תפיסת הנאצים עד היום, חל שינוי של 180 מעלות והיום אין רצונות לעקר כמו שנשמע מאריאל או להעלים אוכלוסייה לא מתאימה לסטנדרט, אי אפשר לומר זאת חד משמעית, אבל חלו שינויים ונשמע קצת על מה היה וקצת על שינויים שחלו. ואנחנו גם נוכל לדבר אחרי שנשמע את שתי הרצאות הפותחות. בתור התחלה נעצור כאן. אזמין את – אקרא מהדף לא לפספס תארים – פרופ' מריאן הירשברג, מרצה באוניברסיטת ברן, ותחום עיסוקה לימודי מוגבלות וזכויות אדם, זה נושא שעליו אנו מדברים. בבקשה.

פרופ' מריאן הירשברג: תודה רבה על ההצגה היפה, לא הבנתי כי לא מבינה כל כך עברית, תודה רבה על הזמנה לדבר, אני מעריכה את זה מאוד, זה לא תמיד כך.

היום אני אנסה להציג לכם נושא שנהיה רלוונטי בגרמניה, לא יודעת בישראל איך זה, יהיה מעניין לדון בזה אחר כך. לפני כן שאלה אחת או שתיים, קודם כל, אני מדברת מהר?

אומרים שזה בסדר.

דליה: תשאלי את המתרגמת...

מריאן: תעשו סימן אם זה מהר מדי. אם אני צריכה לדבר לאט יותר, או שאני לא פותחת מספיק את הפה אלא ממלמלת.. אחרת לא תקלטו את התוכן.

שאלה שנייה, מכירים את אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות. את הסיסמה של זכויות אנשים עם מוגבלות?

שירלי: שום דבר עלינו בלעדינו.

מריאן: הסיפור של השואה, הרצח ההומני של אנשים, זה נושא גדול בגרמניה, אבל הרצח המסיבי של אנשים עם מוגבלות זה נושא שפחות מדברים עליו. עכשיו זה עולה יותר ויותר לשיח, לדעתי זה מאוד רלוונטי להשתתפות של אנשים עם מוגבלות היום.

אוקיי. קודם כל, אתם יודעים את השינוי בפרדיגמה של אמנת האו"ם, על זכויות אנשים עם מוגבלות, היום חשובים כך. הכל יפה מאוד, בסדר, אבל... מה עם הניסיון ההיסטורי, על הצל ארוך של התנועה הנאצית. מה – האם למדנו, האם יש לנו כבוד לאנשים עם מוגבלות, אנשים עם מוגבלות שכלית, או שמה שחשבנו עד ממשיך, ממשיך את התפיסה של הנאציזם. האם אנשים עם מוגבלות שנרצחו הם קבוצה שנשכחה, ולא נמצאת בזיכרון הלאומי. זה יהיה בסוף הרצאתי.

אני יכולה לדבר המון על זה, אנסה לעמוד בזמן.

הגישה התיאורטית – מתבססת על תיאוריה של זכויות אנשים עם מוגבלות, זכויות אדם. עבדתי עם גישה שמנתחת את הנושא, שמתמקדת מה שנכתב בפרסומים על אתרים שבהם היה רצח המוני של אנשים עם מוגבלות. ותרבות הזיכרון בגרמניה, האם היא כוללת גם אנשים עם מוגבלות. תוכלו אחר כך לראות הכל באתר אינטרנט. התוכן של אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, זה מתבסס על חוויה של קבוצת אנשים עם מוגבלות, לא על חוויה של אדם אחד או שניים, אלא על אנשים עם מוגבלות כקבוצה.

האמנה נוסדה לפני 10 שנים, היא מיושמת שנתיים. עכשיו מחויבים לה על פי החוק, ויש הרבה תשומת לב סביבה.

קריאה: גם בישראל זה בערך ככה. אותו זמן.

מריאן: הפוקוס שלי זה על אדם עם לקויות, לקויות שאם נראות או לא נראות. אלה שלא נראות, יש השאלה מה עם כבוד אדם, אם אנשים לא מבינים מה קורה.

 השינוי של פרדיגמה מאדם עם מוגבלות כמושא לרחמים וצדקה, לגישה של זכויות אדם. יש דעות שונות על זה, זה לא כל כך ברור. השאלה איך שינוי הפרדיגמה מתממש במציאות, עם הצל הארוך של תנועה נאצית, והשאלה איזה חיים הם בעלי ערך לחיות ומי לא. אם אפשר לשאול שאלה כזאת.

יש העניין של אאוגניקה, של אותנזיה, בתחילת מאה 20 היה עניין בשאלה איזה חיים ראויים לחיות ואלה לא, זה נגע לגוף הלאומי, לא הגוף האישי. דיברו על עיקור, ואנשים שהם נטל על החברה. והיו פרסומים על ידי רופאים ועורכי דין, בשנת 1920 על אישור של הרג של אנשים שחייהם אינם ראויים לחיותם. זה מאוד חשוב לדעת זאת, כי קרה לפני פחות ממאה שנה.

כאשר המצב הכלכלי הידרדר, עוד יותר רצו להרוג אנשים שהם כאילו "אוכלי חינם" שלא תורמים לחברה, לדעתם.

אני חושבת שאני לא יכולה אפילו להבין את זה, אפילו שאני עוסקת בנושא, אני צריכה לעכל את זה שוב – האם זה אמת? האם זה אפשרי? וכן, זה היה אמת. זה היה אפשרי.

רוני: מה ההבדל בין היגיינה גזעית ואותנזיה? האם היגיינה גזעית זה יותר משהו לאומי? ואותנזיה, המתת חסד, זה משהו אישי יותר?

מריאן: בדרך מסוימת. הדיון בגרמניה, הוא סביב היגיינה גזעית, המושג לא היה רק לגבי אנשים עם מוגבלות, אלא – כל אלה שהם כתם על האומה הארית, על הגוף הארי. ביטוי מזעזע. להשמיד את כל אלה שהם כתם, שהם נטל על האומה הארית. זה איפשר הריגה שיטתית של 3 קבוצות - אנשים עם מוגבלות. גם אנשים חלשים, גם אנשים שנחשבים חולי נפש או פגומים או אנטי חברתיים או רפי שכל. גם יהודים, גם צוענים. תודה על שאלה, רוני.

היגיינה גזעית – זה ביטוי לאומי, זה התייחס לגוף הלאומי. זה פרספקטיבה גזעית, מה הגוף האידיאלי, השלם, המושלם.

הרצח ההמוני של אנשים עם מוגבלות תוכנן ב-1939, ואחר כך יצא נוסח של להרוג גם יהודים וגם צוענים, וגם אנשים עם מוגבלות.

קודם כל רצחו אנשים עם מוגבלות, ואחר כך כשהתחיל רצח של יהודים ושל צוענים, השתמשו באותן שיטות ואותו כוח אדם שרצח קודם אנשים עם מוגבלות. פרויקט T4, בגלל הרחוב שהיה שם, זה הרצח של אנשים עם מוגבלות. לא כל הגרמנים מכירים את 4T, בספרות הלאומית זה מתקשר להרג של אנשים עם מוגבלות ויהודים, הרג של צוענים זה לא נחקר באותה מידה.

רונן: אנחנו הבנו שהכנסייה הנוצרי דאגה לאנשים עם מוגבלות שכלית, ומוגבלויות אחרות, בבתי חולים, משהו כמו בתי חולים, דאגו להם, כי הם חשבו שהם אנשים חולים. האם הכנסייה הנוצרית בגרמניה היתה לה איזושהי הסתכלות או חוות דעת על אידיאולוגיה הזאת באותו זמן?

דליה: היה כומר שכתב איזושהי גילוי דעת.

מריאן: בגרמניה הכנסייה היתה שותפה לנושא. זו בושה, וזה חבל, אבל הם היו שותפים. גם קתולים גם פרוטסטנטים. היו כמה כמרים, לא הרבה, שמחו נגד זה, הם הלכו ברחוב ומחו נגד זה. אז באופן רשמי זה כאילו הפסיק, אבל באופן לא רשמי זה המשיך. כבר לא רצחו אותם באמצעות גז, אלא על ידי תרופה מורעלת, על ידי דיאטת הרעבה – כאילו בישלו להם תפוחי אדמה, אבל בעצם זה היה אוכל בלי שום ערך תזונתי, שהוא לא ממש אוכל, והם מתו מרעב. נורא. ניסו לעשות את זה בצורה של כאילו משהו נורמלי – תרופה, אוכל, אבל נתנו להם תרופות עם רעל או אוכל שאין בו ממש, וכך הם מתו מהרעלה או מהרעבה. הפסיקו את השיטות שנראו פחות טוב – את ההמתה גז – אבל המשיכו עם שיטות של הרעבה ותרופות מורעלות.

אראה לכם את הקשר בין אאוגניקה חיובית ושלילית. יש לזה פירושים שונים, אבל אותו רעיון. היו תעודות נישואים לאאוגניקה חיובית, ולמשפחות אלה נתנו תמריצים חיוביים להולדה, אם יש למשפחה 4 ילדים או יותר, אבל לפחות בן זכר אחד. ואאוגניקה שלילית - אלה אנשים שעשו להם עיקור בכפייה, או עידוד הפלה אצ אלה שאין להם "דם טהור", כלומר שהם נחשבים פגומים, רפי שכל, אנטי חברתיים. חלשים או לא מוכנים לעבוד.

תראו את האוטובוס שבו החלונות מכוסים, צבועים, אז אנשים מבחוץ לא יכולים להיכנס פנימה ואנשים שהם בפנים לא יכולים להסתכל החוצה, השתמשו בהם כמשאיות גז, או לקחת אנשים, להוביל אותם למקומות ששם הרגו אותם בגז.

שאלות עד פה?

שירלי: שאלות אחר כך. רק אם זו שאלת הבהרה.

רוני: שאלת הבהרה מוזמנים גם בעברית, ונתרגם.

מריאן: זה סרט שקיבלתי מעמית שלי בארצות הברית, אראה לכם את החלק הראשון. זה מראה מחקר על אותנזיה, אבל מהפרספקטיבה של ארצות הברית.

תמלול הסרט: לא ידעתי איפה או איך להתחיל. אני מדברת אל סטודנטים, אל אזרחים, שיודעים כבר על 4T, על ההרג השיטתי של אנשים עם מוגבלות. בשנות מלחמת עולם השנייה. תוכנית 4T, תוכננה על ידי היטלר, והתחילה מיד ב-1939 אחרי הפלישה לפולין. בשנים 1941-1940 היה הרג שיטתי של 70 אלף אנשים ממוסדות פסיכיאטריים ומוסדות של אנשים עם מוגבלות. גם הרופאים והאחיות שיתפו פעולה כנראה. לקחו אנשים לתאי גזים, שם הם הומתו.

ואחרי שהפסיקו את ההמתה בגז, המשיכו בשיטות אחרות, של הרעבה או תרופות מורעלות. למשל דיאטת הרעבה של אנשים. וזה גם גרם להשמדה של אנשים רבים עם מוגבלות. אני לא יודעת איפה או איך להתחיל.

ואחרי שמימשו את תוכנית T4 על אנשים עם מוגבלות, התחיל היישום של פתרון הסופי גם על יהודים וצוענים, והשתמשו באותה שיטה של המתה בגז.

ייצור תוכנית כמו 4T, זה נושא מאוד בעייתי. לחקור את זה זו עבודה מאוד קשה מבחינה רגשית. אני לא יודעת איך, אבל אני חייבת להתחיל, לספר את הסיפור של אקציה T4. הנה הבלוק – פה נאספו כל החומרים על הרצח של אנשים עם מוגבלות.

עכשיו זה ממשיכה במחקר של העמית שלי. אני חושבת שהסרטון נותן לכם תקציר של מה שאני הסברתי קודם, אני אמשיך עכשיו. מה שמעניין זה שהמחבר של הסרט הזה מראה את הקשר בין הפרסומות של הנאצים להרוג אנשים יהודים, ואת אלה שמטמאים את הגזע הארי, וגם של אנשים עם מוגבלות. האידיאולוגיה של הגוף הארי הטהור, זה מוביל לתעמולה הנאצית. לא יודעת איך אתם מרגישים, אני מרגישה נורא כשאני רואה את התעמולה הזאת. אני חושבת, שבמיוחד בגרמניה, אנחנו צריכים להתמודד עם הנושא. הנה המספרים של כמה אנשים נהרגו. קודם כל הרגו אנשים בתוך המוסדות לאנשים עם מוגבלות, הרופאים ואחיות היו משוכנעים במה שהם עשו והשתתפו. גם בבתי חולים, שחלק היו שייכים לכנסייה, הם חשבו שזה נכון מה שהם עושים. היתה יחידה מיוחדת להרג ילדים, הם הרגו גם כמה ילדים יהודים, אבל בעיקר ילדים עם מוגבלות. היה גם מוסדות למבוגרים שבהם הרגו אותם, גם אסירי מלחמה שהיו במחנות ריכוז הרגו אותם כי לא היו מתאימים לעבודה. המספר הוא 300 אלף אבל יכול להיות שיותר הושמדו.

הנה יד זיכרון לאנשים הללו שנהרגו, זה נוסד ב-2014, בשקף רואים אנדרטת הזיכרון האחרונה שנבנתה, זה במקום שבו היה T4, ושם גם בניין התזמורת הפילהרמונית של ברלין.

מ-2009 יושמה אמנת האו"ם בגרמניה, ואנשים עם מוגבלות אנחנו צריכים יד זיכרון לזכור את האנשים עם מוגבלות שנרצחו על ידי המדינה.

אחרי 1945 לא היה שום מקום הרגעה, מקום שאנשים עם מוגבלות שיצאו מהמחנות יכלו להירגע ולהירפא בהם. לעומת אנשים אסירים שיצאו מהמחנות, שכן טיפלו בהם. תנאי החיים לאנשים עם מוגבלות נשארו מאיימים ונוראיים, הם כמעט לא מצאו אוזן קשבת או תמיכה כדי לדבר על הניסיון הטראומתי שלהם.

רואים פה תמונה שמראה את הסביבה של האתר של 4T, ושל יד הזיכרון, זה באינטרנט, אפשר לראות שם כל מה שקורה באתר, וזה התחיל אפילו לפני בניית האנדרטה. כי תנועת אנשים עם מוגבלות התחילה בגרמניה בשנות ה-70, הם טענו שהחלק ההיסטורי הזה – צרי להתמודד איתו. הם אמרו: אם הייתי חי באותה תקופה, היו הורגים אותי. אם הייתי במוסד פסיכיאטרי, היו הורגים אותנו, צריך להתמודד עם הנושא. כאשר התחילה תנועת זכויות אנשים עם מוגבלות, מאז הזיכרון הלאומי של הגרמנים נראה אחרת.

אני הייתי המומה, כי לא קראתי את זה עד לפני יומיים. קראתי ספרות שמתמודדת עם השואה. ומצאתי – זה מעניין, לכן הכנסתי את זה לפה וציטטתי את זה. אני לא מצאתי את המונח "שואה פסיכיאטרית" בגרמניה, רק בחומרים מארצות הברית.

עדיין יש משפטים של אלה שביצעו את הרצח הזה, עדיין עכשיו... והם יוצאים בעונשים קלים, או אפילו זיכוי.

היום אנחנו עדיין מתמודדים עם הנושא, הזה וגם דיון חדש על רצח מתוך רחמים לגבי מבוגרים עם מוגבלות ולגבי יילודים, וגם על ערך החיים – עכשיו דנים בצורה אחרת מה ערך החיים, במיוחד לאור ההיסטוריה הגרמנית של אאוגניקה. גם היום לא מספיק זוכרים את הקורבנות, בשנים אחרונות דנים על זה, ויש דיון אם השמות המלאים של אותם אנשים עם מוגבלות צריכים לכתוב את השמות המלאים של אנשים אלה, אבל אמרו: אולי הקרובים שלהם יחושו בושה, ואז אמרו הקרובים אולי יתביישו שהיו להם קרובים עם מוגבלות נפשית, אז אולי נפרסם רק את השם הפרטי ולא שם מלא. אבל אחרי דיון משפטי, שינו את זה, וביד זיכרון בשנה אחרונה, וכן מפרסמים גם את השם הפרטי וגם שם משפחה. זה שינוי של הגישה.

אבל תדמיינו, שהיו מחליטים רק לפרסם את השם הפרטי. יש רעיון מאחורי זה, רעיון שזה בושה, שמסתכלים על אדם עם מוגבלות בבושה, מסתכלים על היכולת שלך לעבודה – זה מגדיר את המעמד שלך בחברה.

אבל עדיין יש את המודל הרפואי שמוביל את הראייה שלה לאפליה, ולהחלטה חיים של מי אינם ראויים לחיות. יש לקחים שנלמדו, היום החקיקה בגרמניה לגבי זכויות אנשים עם מוגבלות היא הכי טובה מאי פעם, יש שאלה האם הכל מיושם, וגם עדיין יש אפליה, עדיין יוצרים מוסדות סגרגטיביים, וגם בתקשורת יש הפרת זכויות אדם, וגם הפרת זכויות אדם בתחום הפסיכיאטריה, ואין סובלנות לחלשים, במיוחד בשוק העבודה אין. גרמניה אשררה את אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות, שיש להם זכויות בתחום עבודה, אבל לא תמיד הכל מסוים. יש לובי של אנשים שאומרים אנחנו יודעים בשבילם מה טוב בשבילם.

רונן: נשמע מוכר.

מריאן: צריך לחשוב איך להתמודד איתם, ושאנשים עם מוגבלות לא יהיו רק פסיביים, אלא יהיו שותפים אקטיביים פעילים בחברה.

צריך לדעת ששבריריות הגוף זה משהו אנושי, זה מאפיין את כל בני אדם. כי מוגבלות – רוב המוגבלויות הן נרכשות, תאונות, פציעות, כך שזה משהו אנושי, האפיון של כל בני אדם הוא לא היכולת אלא המוגבלות.

דליה: תודה, אני חושבת שדבר אחד משמעותי, מלבד העובדות, זה שניקח מכאן ונחבר אותו לערך של חיי אדם והזכות להחליט למי יש ערך, או בכלל לדון בשאלה,

 אם למישהו יש זכות לחשוב על ערך של חיים של מישהו אחר. ד"ר אריאל טננבאום, לא רק נגיד שהוא חבר, אלא כל התואר.

(שאלות בסוף).

שירלי: הרצאות מתכתבות אחת עם השנייה.

דליה: מנהל מרכז תסמונת דאון בהדסה, חוקר רבות, בעיקר בנושאים של בריאות ורווחה של אנשים עם מוגבלות. כל שנה שומעים על מחקר או שניים חדשים של אריאל, אם אתה יכול להרצות מפה.

רוני: מרצה פה בבית הספר לעבודה סוציאלית.

אריאל: אולי אגיד כמה מילים למריאן, אמרתי לשירלי כשהזמינה אותי, אחרי ההצגה של מריאן, אני יכול ללכת הביתה בשקט, מה עוד אני יכול להביא לשולחן, אחרי מה שהיא אמרה.

אני אנסה להביא היבט קצת שונה, מקווה שיהיה מעניין. מיתרי קול שלי נרגעו ואעבור לעברית...

קצת הגדרות מה זה עיקור, כשאנחנו משתמשים בבית חולים במילה סטריליזציה, זה גם עיקור, אבל גם ניקוי מחיידקים, נטרול פוריות וביטול יכולת להביא צאצאים. איכשהו כל זה מתכתב אחד עם השני בהקשר הקשה שאנו מדברים על זה. הנושא של עיקור או מניעה של פוריות, הסתובב אצלנו לפני המון שנים. אני יכול לספר על נשים עם תסמונת דאון שהגיעו למרפאה והיתה להם מדבקה, כששאלתי מה זה, אמרו לי שזה למניעת היריון. ואני מודה שלא עבר אפילו במוחי אז לחשוב רגע, ממתי למה, מי מה. האם זה איזושהי שגרה, איזושהי מדיניות שנקבעה, האם זו יוזמה פרטית, אישית.

דליה: היא ידעה.

אריאל: היא ידעה מה זה. את שואלת מה זה רוטינה, מה לא רוטינה, מה העניין פה. עד שנתקלתי במאמר הזה, גם לפני כן היו 3-2 אירועים אחרים, אבל המאמר הזה מלמד המון והוא התפרסם ב-NC Med, כתב עת צנוע, בקרוליינה הצפונית, מדינה גדולה מישראל אבל עדיין צנוע, היה דיווח על עיקור דרוש – עיקור הכרחי של קטינה שיש לה מוגבלות שכלית, ובעצם סווה ורוזנשטיין מתארים מקרה שקרה. בחורה בת 16 עם תסמונת דאון ומוגבלות שכלית קלה, אושפזה בגלל דימום קשה ומתמשך מהרחם, וסת שלא נגמרה, מזה שנתיים. קיבלה מנות דם, הדימום היה מאוד קשה ומתמשך, נתנו לה תרופות שונות, עברה הסתכלות בתוך הרחם וגרידה, זה לא רק להפסקת היריון, לפעמים עושים גרידה לצורך שינוי מצב נוכחי. זה לא עזר. קיבלה אסטרוגן לווריד. עזר לתקופה ואחר כך לא. אחרי זה היו קרישי דם, דימום, המלצה היתה לעשות כריתת רחם להפסיק את המחזור ומצב מסכן חיים, הכל תחת אבחנה של הפרעה הורמונלית שלא נפוצה באנשים עם דאון. ערב לפני הניתוח צוות בית החולים ביקש ייעוץ פסיכולוג לדעת אם הנערה יכולה לתת הסכמה מדעת, האם היא מבינה מה הולך לקרות והאם יכולה להביע הסכמה, זה בהתאם לחוק בצפון קרוליינה, שעוסק בעיקור חולי נפש או מפגרים – אלה מושגים שם – ניסיתי לתרגם ברוח דברים שלהם, במקרה של צורך רפואי. זאת למרות שהיא קטינה. בגיל 16, כיוון שהיא קטינה, צריך את חתימת הורים בעצם. לכאורה אין צורך משפטי, בגלל שיש לה מש"ה, החוק מחייב עדיין לבדוק אם היא מבינה ומסכימה, זה לאור היסטוריה של צפון קרוליינה שנפרט עליה.

השורש של עיקור כפוי זה באאוגניקה שמריאן תיארה, בהשראה של סר פרנסיס גלטון, הוא גם הביע קצת דומה למה שמריאן דיברה, את פלוסים ומינוסים. אם אתה כשיר ביולוגית, נעודד התרבות שלך. אם אתה נחות ולא נורמלי, ננסה לדכא את התרבות שלך. יש פה השאָלה מתורשה מנדליאנית. לא רק שלאדם יש תכונה רעה שעוברת לצאצאים, אלא זה החברה, יש גורמים בחברה שיש בהם מאפיינים רעים ומעבירים הלאה לצאצאים הבאים את התכונה הרעה. ובשביל לשפר את כל החברה, כדאי למנוע מלא כשירים את התרבות.

שירלי: במצב הזה, מבחינה רפואית, אם זו היתה בחורה בלי מש"ה היתה אותה המלצה?

אריאל: כרגיל את עושה ספוילר, נסגור את המצגת ונלך הביתה... הפרוצדורה המשפטית לא מחויבת.

שירלי: המלצה רפואית לכריתה היתה אותו דבר במקרה אחר.

אריאל: מבחינה רפואית קורה שכורתים רחם. שתי קרובות שלי לא כל כך מזמן עברו כריתת רחם, אחת בגלל דימומים קשים, והיא היום כבר סבתא. קרובת משפחה אחרת עברה כריתת רחם מניעתית בגלל משהו אחר. אבל הפרוצדורה של כריתת רחם היא מקובלת, מבצעים כריתות רחם בנשים שנזקקות לכך. לא מזמן אישה שדיממה מאוד אחרי היריון, עברה כריתת רחם בבית חולים בירושלים. זו פרוצדורה מקובלת במצבים מצילי חיים.

נעמי: גם בגיל 16 זה מקובל?

אריאל: קיצוני מאוד, מעולם לא נתקלתי בזה. נדבר על זה אחרי כן.

השאלה מי הלא כשירים. כאן אפשר ללכת מאוד רחוק, כך גם הפרקטיקה הלכה בצפון קרולינה ומקומות אחרים. כמובן מפגרים, המוגבלות שכלית התפתחותי, זה ברור, חולי נפש גם ברור, עניים לא כל כך ברור, אבל היה כנראה מספיק ברור למקבלי ההחלטות, אנשים שיש להם אפילפסיה, ופושעים. כל התכונות אלה נחשבו תכונות שמעורבות בתורשה ומזיקות לחברה. ואני מדבר על ארצות הברית. לפעמים נראה כאילו רק במקרה הנושא התפתח והתקדם כל כך במדינה מסוימת באירופה, כשמסתכלים על היסטוריה של עשרות שנים לפני מלחמת העולם השנייה בארצות הברית אנגליה ואחרים, נראה שרק במקרה החוד של השפיץ והקיצוניות תפסה באמת כיוון כל כך מחריד רק במדינה אחת. עוד מחשבה – הלא כשירים מתרבים יותר כי מופקרים מינית. התחושה כאן שיש משהו ממאיר שקורה, לא רק שממשיכים להיות פושעים ועניים ועול על החברה, חולי נפש וכו', שיש כל הזמן יותר ויותר כאלה, למה? בגלל שהם מתרבים יותר. אז עוד משהו שמאוד עזרה זה הרופאים כמובן. כי הם פיתחו טכניקות מוצלחות לעשות עיקור. אם בשביל לעקר אישה צריך לקשור חצוצרות ובדרך כלל משהו שנעשה בלי סיבוך, או לגבר לחתוך את צינורית הזרע, אפשר לא לפגוע בבריאות האדם מיידית, ומצד שני לגרום לכך שלא יהיה פורה. זה הקל מאוד וקידום את נושא של עיקור ההמוני. בסוגריים, אני רק אגיד שכשהייתי סטודנט, לא יודע מה הפרקטיקה עכשיו, הייתי סטודנט לרפואת נשים לפני 20 שנה, היו שואלים אישה אם מעוניינת – תוך כדי ניתוח קיסרי – שיקשרו לה חצוצרות. כיוון ששמעתי את השאלה הזו שוב ושוב, התרגלתי לזה ששואלים.. רק לקח לי זמן רב להבין את – לא יודע איך לקרוא לזה – את החוצפה, איך אתה מביא עצמך לשאול שאלה כזאת. אולי זה במקום, אולי אישה החליטה שילד שמיני יהיה אחרון, במקום לשים התקן תוך רחמי או גלולות, לא ידעה שאפשר לקשור חצוצרות שזה יעיל מאוד ובטוח. מצד שני זה נותן תחושה לא נעימה, אתם מבינים..

המדינה ראשונה שהכניסה חוקי עיקור היתה אינדיאנה, הצטרפו עוד 16 מדינות. יש חוקים פדרליים ויש חוקים של מדינות, היתה התלהבות. מדינות נכנסו לזה, הבינו שצריך להכניס את זה יותר ויותר, אבל ברמה פדרלית היה קשה להכניס זאת, כי זה הוכרז לא חוקתי בשל התאכזרות, חוק לא שוויוני.

יש משפט שמצוטט, כל פעם מצטטים את השופט הולמס, הוא קרא את פסק הדין הזה, ניסיתי לתרגם אותו בזהירות נכונה: זו טובת העולם כולו אם במקום לחכות עד להוצאה להורג של צאצא דגנרט או לתת להם לגווע ברעב מהטמטום שלהם, החברה יכולה למנוע מאלה שברור שאינם כשירים לאפשר את ההמשכיות שלהם, שלושה דורות של מטומטמים זה די והותר. רופא שעובד איתנו מארצות הברית, הוא מהזיכרון ציטט לי פסקי דין דומים לגבי אנשים שעברו עיקור בארצות הברית. אפרופו מקרה הזה, רק להסביר שהקורבן היתה קרי בוק, היתה לי אינטליגנציה קטינה, הוכנסה מסיבת שווא למוסד, בגלל היריון מביש, הביש את המשפחה, היריון כתוצאה מאונס, מי שהכניס אותה למוסד היה זה שאנס אותה. תחשבו כמה העוול פה הוא בלתי נתפס, וכמה מדורי גיהינום עברה.

עד שנות ה-30, 33 מדינות בארצות הברית הנהיגו חוקי עיקור בכפייה. בניגוד לנערה שסיפרתי ששאלו אותה – ואתם מבינים שמנסים לעשות אנטיתזה של מה שהיה – שם העיקור היה בכפייה. זו לא היתה הצעה, לא הצעה ידידותית, אדם נשלח להליך רפואי כדי שלא יוכל להביא צאצאים לעולם.

עד שנות ה-30, 25,000 איש עברו עיקור, היתה התלהבות. זה היה אינטרס של המדינה למנוע לידת ילדים מוגבלים, ילדים שיצטרכו לדאוג להם כי לא יהיו להם הורים. אם אדם עבר עיקור, גם אם יהיה מופקר מינית, לפחות לא ייכנס להיריון או לא יכניס להיריון. אחרי העיקור אפשר לשחרר את האנשים לקהילה, לחסוך כסף של השמה במוסד, עד שנות ה-60, 60 אלף עברו עיקור בכפייה. מניח שהיו עוד שעברו עיקור בלי כפייה, אם כי הגבול הוא דק.

לי יש כמה כובעים. אני מלמד בעבודה סוציאלית, זה כובע אחד, אני רופא בהדסה, שזה עוד כובע, ויש לי עוד כובע של השירות למען הילד. מגיעים אלינו להדסה הר הצופים משנת 2005 ילדים שמועמדים לאימוץ בישראל, שנמצאים כעת במסגרת אומנה, של משפחות קלט, של כל מיני מסגרות, שזה ילדים שמחכים בעצם להגיע להורים המאמצים שלהם. וחלק מהילדים הללו הם ילדים שנולדו להורים שנמצאו לא כשירים לגדלם. אני יכול לספר כמו שאתם בוודאי - הגיעו עד היום 900-800 ילדים, כמו שאתם יכולות לתאר (הרוב פה נשים, אז אני מדבר בלשון נקבה), חלק מהילדים נולדו לנשים שהיו במוסדות. יש ילדים שאנו מקבלים שנולדו לאישה שהיתה מאושפזת במחלקה סגורה, בבית חולים או בנסיבות אחרות. דברים שקשרו במסגרת מוסד, שאלה שנשאלת היא בכל זאת איך דבר כזה קרה. מה שאני אומר, שיכול להיות – אני לא מדבר על עיקור בכפייה, אלא רק אומר שהנושא של ילודה הוא כן ראוי למחשבה. בואו נגיד ככה.

בעקבות מלחמת עולם שנייה חלה ירידה הדרגתית במספר המעוקרים לשנה. מצאתי את התמונה שהגרמנים מסתכלים על אמריקאים ואמריקאים על גרמנים. האמריקאים הסתכלו על גרמנים וראו את עצמם... זה מאוד מעניין. עד אז לא חשבו שמשהו לא בסדר. אבל כשהם הבינו שהם נלחמים במדינה שמנהיגה דברים כאלה וחמורים יותר, לקחו צעד אחורה. זה תהליך שקרה גם במדינות אחרות באירופה, אנטישמיות וגזענות שהיו מאוד רווחים באנגליה או מקומות אחרים, לקחו צעד אחורה, כי נגד גרמניה אנו נלחמים אז נתפוס עמדה אחרת. בית משפט עליון קבע שזכות התרבות היא בסיסית. נערה שמומנה בכספים פדרליים עברה עיקור בכפייה, כסף פדרלי לא הועבר לעיקור מעל גיל 21.

עד 1974 – שהייתי בן 6, אני בן 49... זה לא פרהיסטוריה, זה 1974. האם אתם מתפלאות ש-85% מהמעוקרות היו נשים. בכלא יש ייצוג יתר לגברים. גם במקומות שעיקרוּ נשים, אפילו שהיה רוב גברים עוקרו יותר נשים. אתם מתפלאים ש-40% היו לא לבנים, 25% חולי נפש ו-70 אחוז עם מש"ה?

עובדת סוציאלית נכנסת לבית של אנשים עניים, קולטת בחורה בת 15, ענייה מאוד, אולי נראית לה קצת מוגבלת, שולחת אותה לעיקור. הרופא מעקר. ממש ברמה הזאת. לא צריך יותר. ענייה, מוגבלת, לא יכולה לדאוג לעצמה, אין מי שיטפל בה, עיקור. ממש ברמה הזאת. וזה ילדות בנות 14, 15, 16. ילדות.

רונן: אם לא הולכים, בא שוטר?

אריאל: לא נכנסתי לסנקציות ושיתוף פעולה, מה קרה כשהמשפחה התנגדה. ממה שאני מבין, לא היתה התנגדות. האנשים הלכו -

דליה: זו אוכלוסייה חלשה, רונן.

אריאל: נכנסת עובדת סוציאלית, אחות, רופאה מסבירה שצעד נכון הוא עיקור. אני יכול לדמיין את המצב.

דליה: כמו שנות ה-60 בישראל.

אריאל: צפון קרוליינה הגיע למקום שלישי בעיקור, 12% מהעיקורים היו שם, למרות שהיא רק 2% מהמדינה.

שינוי – המושל מייק איזלי התנצל בפני הקורבנות ב-2002, ב-2003 בוטל החוק. זאת אומרת שעד אז היה אפשר לבצע עיקור בכפייה, עד לפני 14 שנה היה אפשר לעשות זאת, לאנשים לפי קריטריונים.

הקימו קרן לפיצוי קורבנות וגם חיפוש פעיל שלהם. אם אנשים עברו עיקור בזמן מלחמת עולם או קצת אחרי, ורוצים לפצות ב-2010, זו בעיה. זה אתר אינטרנט לנושא, כדי לתת פיצוי משמעותי. זה תמונות של קורבנות. אותרו 200 מתוך 7600 שעברו עיקור – היה תיעוד, הכל רשום, זה נעשה בחוק, לא בהיחבא, אבל הרבה נפטרו כבר. זה שלוש נשים.

אם הגברת עוברת עיקור אין לה ילדים, ואין מי שיצעק. אין דור שני לעיקור. אז הילדים לא יבואו ויצעקו מה עשיתם לאבא או אמא, כי אין ילדים.

דברה זו אחיינית שלקחה העניין לידיים, היא אחיינית של אישה שעברה עיקור בגיל 14. תחשבו על ילדה בת 14, נכנסת קושרים חצוצרות, תודה רבה. זה באמת קשה מאוד, זו אחת הפגנות.

חזרה לתיאור המקרה. נקבע שאינה כשירה לא להסכים – שרית, בחורה עם מש"ה קלה, יכולה להסכים ולהבין.

שרית: חלק גדול כשירים להביע דעתם ולקבל החלטה בתמיכה.

שירלי: אבל אולי החלטה מנוגדת לרופאים, אז אולי הם לא כשירים...

אריאל: זה לא בעיה להסביר, איך באים ילדים לעולם, לא תוכלי להביא ילדים. אפשר לתווך את המידע. זה לא מדעי החלל. החליטו שהיא לא כשירה להסכים, בהסכמת הורים עברה כריתת רחם, באישור בית משפט.

הרגשתי שהמאמר כתוב בצורה של אנחת רווחה, אנחנו מה זה בסדר. אתה קורא וקורא, ואתה מבין את הטיהור ואנחת הרווחה, ניקיון הכפיים. לא יודע איך לקרוא לזה..

התחלתי לחשוב אחרי זה קצת יותר. קודם כל נושא הגלולות, מניעת זוגיות זה סוג של עיקור. אם מונעים מאדם עם מוגבלות לקיים יחסים אינטימיים, קראתי על זה ש-50% אנשים עם מש"ה לא קיימו יחסי מין מעולם. האם זה הכרחי? האם זה שירות? זו שאלה שצריך לשאול. דעות רווחות, אנשים עם מש"ה לא מסוגלים להיות הורים. יש אנשים עם מש"ה שהם הורים, אי אפשר להגיד שלא.

יש סרטי תעודה, יש עדויות, גם בפרקטיקה. יש. גם נושא שגברים עם תסמונת דאון הם עקרים, אבל אני סיפרתי על זוג שהאבא עם תסמונת דאון, ועל ידי טיפול פוריות יש להם שני ילדים בריאים.

בחור בן 18-19 אמר: אנחנו בעניין של שידוך, ההורים אומרים – אנחנו רוצים שיהיה אבא. לקח לי רגע לחשוב, כי ביקשו את דעתי. אמרתי שאעזור בכל דרך אפשרית, אבל כן כדאי לעשות הערכה. אמרתי לו שייגש לאחד מהמרכזים, שיעשה הערכת מסוגלות באופן כללי. לא כל אבא וכל אמא עושים מבחן מסוגלות, אבל הורים מאמצים כן, יש להם הגבלות של גיל והשכלה. 12 שנות לימוד.

לקחתי שתי אחיות, בחורה עם תסמונת דאון ובחורה בלי תסמונת. שאלה קשה – מה ששירלי שאלה, אם לא היתה לה תסמונת דאון, האם האצבע היתה קלה על ההדק לכרות רחם? לא יודע. יכול לחשוב על מנתח, אישה יולדת ובגלל סיבוך מחריד היא מדממת בלי סוף מהרחם, אם זה לידה ראשונה או שמינית, זה שיקול אם לכרות רחם? כן. האישה מורדמת, אי אפשר לשאול כרגע, נשאל את הבעל? עם כל הכבוד, זה רק הבעל. הדברים הללו כן תלויי נסיבות. זה שאלה טובה. זה מקרה קיצוני, מעולם לא פגשתי נערה בת 16 שעברה כריתת רחם שלא בגלל גידול. השאלה נשאלת, אני לא יודע, אבל חושב שנישאר עם זה. שקופית אחרונה, זה המייל שלי אם יש שאלות.

שירלי: נשאל שאלות.

שקופית אחרונה, של אחיות- הרבה דברים בסגנון מאמר זה, עדיין מתרחשים היום תחת כותרת רפואית שמאפשרת. מקרה שהיה לפני פחות מעשור של טיפול אשלי, המקרה של אשלי. אדבר אנגלית.

מקרה של אשלי היה לפני 10 שנים, בחורה עם מש"ה חמורה, לא היתה מסוגלת לשבת, הורים מאוד אוהבים, דואגים, משפחה אוהבת, והם החליטו - הם רצו להמשיך לדאוג לה כמה שהם יכולים. אבל היא גדלה, ופנו לבית חולים האם אתם יכולים לעזור לנו. הם אמרו – שיתנו לה משהו שלא תגדל יותר. זו בקשת הורים, לתת לה משהו שלא תתפתח. והיתה שם ועדת אתיקה, שדנה בזה. זה ידוע כ"טיפול אשלי", היתה על זה הרבה ביקורת של קהילת אנשים עם מוגבלות, אבל קהילה רפואית אמרו: וואו, עשיתם כל מה שאתם יכולים. וזה היה בשנת 2006. ואני יודעת על עוד מקרים, אפרופו שאפילו לא שואלים את השאלה. זה בא ממשפחה מאוד אוהבת שעושים בשבילה הכל, וחושבים שהם עושים הכל בשבילה.

אריאל: אני לא יכול להיכנס למקרה, אני לא יודע את האבחנה. אבל המטרה היא הילד המושלם, מה שקורה בישראל ומדינות אחרות, וישראל יוצאת דופן, היא ראשונה בבדיקות טרום לידה, עושים הכל כדי להבטיח שהילד יהיה מושלם לגמרי. ומה קורה אם לא.. ולגבי הפלה של תינוק עם תסמונת דאון, בטייוואן ואיסלנד, אין בכלל ילדים עם תסמונת דאון, בגלל הפלה מראש. זה גם חומר למחשבה, כשחושבים על עיקור ועל אנשים עם מוגבלות כחלק מהאוכלוסייה.

רוני רוטלר: אני מאונ' בר אילן, פקולטה למשפטים. אני חשבתי על זכויות של אנשים עם מוגבלות להורות, סעיף 23 לאמנת האו"ם הוא מאתגר בהמון דרכים, אולי יותר מסעיפים אחרים. אני רוצה להצביע על כך שחלק מהסעיף שמדבר על שלא יעקרו אנשים עם מוגבלות, לא מזכיר את הזכות של הילדים, או מה הכי טוב לילד. אבל הסעיף הבא מדבר על הזכות לגדל ילדים, כל הזכויות זה יפה מאוד, אבל יש זכות לגדל ילדים, לפי טובת הילד. טובת הילד מעל הכל.

לא יודעת איך ליישם את סעיף 23, כי כולנו חושבים שעיקור זה נורא ואיום, במיוחד עיקור מוסדי מטעם המדינה, וגם לא לתת לאנשים לגור במוסדות בזוגות ולא לקיים יחסי מין, אבל אחרי כן אם יש להם ילדים, לפעמים גם אני כעורכת דין, כשיש לי מקרים שמעורבים בהם ילדים, אני לא יכולה להתעלם מהילד, וטובת הילד שצריכה להישמר. כשאתה רואה פסקי דין לגבי ילדים לאנשים עם מוגבלות, לא רואים את הזכויות שוות, ולא את האמנה, אתה רואה הרבה משפטים אאוגניים, כשזה מגיע לילדים, בית משפט והחברה קשה להם מאוד ליישם את זה.

אני תוהה אם יש פתרון, לא יודעת אם פתרון, זה קשה, אבל אולי לקיים דיון על מצד אחד קיום הפוריות ומצד שני זה שזה בסדר לקחת את הילדים מאותם זוגות, לקחת אותם למשפחה אומנת. לפעמים יש דעות נגד שאנשים עם מוגבלות שכלית יביאו לילדים, משפחות רוצות להכריח אותם לעבור עיקור, והצד השני - שהורים דווקא כן רוצים שבנם עם מוגבלות יוליד, הם רוצים נכדים.

כשזה מגיע למשרד הרווחה, האם יש איזשהן הוראות או תקנות לגבי פוריות של אנשים עם מוגבלות שכלית.

שרית: אני אתייחס לשאלה אחרונה, למרות שזה לא תחום התמחות שלי.

דליה: את הכי משרד כאן.

שרית: לא מזמן היתה כתבה ברדיו שקרן נויבך ניסתה לתקוף את הנושא וענת פרנק השיבה. באופן כללי המדינה אין מדיניות סדורה בעניין של זוגיות הורות פורות, כמו שהמדינה לא מתערבת בפריון שלי, זה החלטה שלי ובן זוגי. מדינה לא נכנסה לסוגיה זאת. אבל כשאדם עם מוגבלות שכלי רוצה להינשא למישהי, אין לנו סֵיי בעניין להתנגד. נעודד חינוך מיני חברתי, ננסה להקצות זמנים ומקום פרטי להתייחד, כאן יכולה לספר, תמר ישבה פה, במסע לפולין אחרון נוצרה זוגיות מעניינת בין בחור לבחורה, שלא הכירו לפני המסע, ואני יודעת שהם מעוניינים להינשא בתמיכת בני המשפחה, יש תוכנית לבנות להם תוכנית צמיחה לקראת הזוגיות, וזה בכיוון, זו הדרך שלהם עכשיו. שוב, אנחנו לא מצד אחד לא שוללים, רק יכולים לתת תמיכה נדרשת ולסייע מה שאפשר.

דליה: היו שני משפטים פומביים שהמשרד לקח בהם חלק, יוזמה של המשרד ואוניברסיטת בר אילן, גם אריאל היה שותף, משפטים פיקטיביים פומביים בשאלות שהיו על הפרק. אחד מהם בחורה עם תסמונת דאון שרוצה טיפולי פוריות, עד כמה זכאית. שלחו אותה לעשות הערכת מסוגלות הורית. השאלה היתה האם הייתם שולחים לבחינת מסוגלות הורית גם בחורה אחרת שעושה טיפולי פוריות. היה גם משפט פומבי לגבי הולדה בעוולה, האם אני אדם עם מוגבלות, האם ההולדה שלי נקראת הולדה בעוולה, האם אני צריך לתבוע. המשרד היה שותף לשאלות אלה, המשרד שם על הפרק תוכנית לחינוך מיני חברתי, שלשום חברה עם מוגבלות שכלית שהיתה איתי במסע לפולין התחתנה עם חבר, שלחה לי תמונות, הראתה כמה הפסדתי חתונה מהממת ומרגשת. היא גרה בדירו עם קבוצה עם כמה בנות, הוא גר בדיור עם כמה בחורים, אני מתארת לי שעוברים לגור ביחד. השאלה הבאה היא מה לגבי ילדים.

קבוצות של חרדים שכן מכירים בזכות גם של אנשים ליחסים אינטימיים וזוגיות מאפשרים רק על ידי חתונה קיום קשר כזה. בגלל החששות המיוחדים לחרדים, יגורו בדירה נפרדת, זוג נשוי בחור ובחורה עם מוגבלות שכלית, יגורו לבד בדירה בלי אנשים נוספים, כי בניגוד לתפיסת הדת. וכן, הם גרים בדרך כלל על פי רוב גם הדת מקבלת את זה שעדיף בשלב ראשוני של חייהם שלא יהיו ילדים. אם הזוג כשיר וממשיך לשמר את הזוגיות ולעבוד ולקיים חיים בריאים וזוגיים וכו', אני מניחה שהם יכולים גם להחליט על דעת עצמם שכן רוצים להביא ילדים לעולם. כמו ששאלתי את אריאל, עם בחורה עם המדבקה, היא ידעה, רוב נשים עם מש"ה שמקבלות אמצעי מניעה, יודעות, בין אם זה התקן או גלולה או מדבקה, יודעות גם לא לקחת אם הן רוצות. אם יש מישהי עם דעה שמעוניינת, היא יודעת ותוכל להגיד זאת. לגבי שאלה זאת, המשרד לא אומר אל תביאו ילדים לעולם, אבל חושב שלא בריא שייוולדו ילדים אם הזוג גר במוסד או הוסטל. אם הזוג כשיר לגור בכוחות עצמו, סביר להניח שיהיו להם ילדים ולאף אחד אין מה להגיד על זה, בית משפט קבע שזכותו של כל אדם להביא ילדים. שאלה ששאלת היא מעניינת, מה זכותו של הילד. זה גם שואלים על אוכלוסיות אחרות – מה קורה לילד בבית הזה. המונח מדרון חלקלק הוא נקבע כבר, השאלה של משפטנים היא מאוד קשה, זה עומד לפתחכם.

מריאן: מאוד מעניין היה בבית משפט דיון על סעיף 23, זה עדיין לא רשמי, יש מחקר של 10 שנים באוניברסיטה בעיר שאני גרה, על עוזר להורים עם מוגבלות, זה מתייחס לסעיף 23, זה אומר המדינה צריכה לספק עוזר מתאים לאנשים עם מוגבלות שכלית שהופכים להורים. עכשיו אנחנו רוצים לעשות מחקר על העזרה הזאת, איך היא מוצעת, והאם הורים עם מוגבלות שכלית או נפשית אוהבים את זה או לא, יש ארגוני זכויות אדם שאומרות – יש אנשים שהם הורים עם מוגבלות נפשית, הם דואגים לילדים, אבל צריך לראות איך הדאגה לילדים נראית. האם הם צריכים עזרה כי אינם עצמאיים, או שהם כן יכולים להיות עצמאיים, צריך לבחון את זה. כי גם סיפוק עזרה זה יכול להיות משהו פטרוני. יש דיון בין עובדים סוציאליים, הם אומרים – איך נסתדר, יש לנו מעט כוח אדם, אם נפנה את זה לעזרה לשני אנשים בלבד – למשל במוסד, אם נצטרך עוזר אחד לאנשים שהופכים לזוג, איך נסתדר? בגלל מיעוט כוח אדם.

השאלה מה אפשרי עם כוח אדם המצומצם שקיים.

אבל תנועת זכויות אנשים עם מוגבלות מתמקדת בשאלה זאת.

ולרי: רוצה לשאול בזהירות, אם המחקר מצא מידע על נקודת המבט של המשפחות, קרובים של אנשים עם מוגבלות שנרצחו בתקופת הנאצים.

מריאן: יש לינקים לנושא הזה, אתן לך אותם, יש עכשיו ראיונות, עם קרובי משפחה, הם אומרים בדרך כלל : דוד זה וזה מת. כי הנאצים שלחו מסמך למשפחה שאומר::" היה לו זיהום בריאות והוא מת. יש סיבות רשמיות למוות, המשפחות מאמינות לזה או לא, אבל הן מפחדות לשאול, זה תואר במחקר איכותני. בימינו, עכשיו, יש מחקר על משפחות שקרובי משפחה שמו את בן המשפחה ה"חולה" הזה במוסד, והם ידעו שיש לו דיכאון או מחלה פסיכיאטרית, והם אמרו שלחנו אותו למוסד, כי זה הטוב ביותר. ויש דיון במשפחות, יש מקרים, ויש לינקים לזה במצגת שלי, זה מעניין מאוד כי עכשיו האֶבל מתחיל שוב – איבדנו בן משפחה לפני דור או שניים, ולא ידענו על זה, לא ידענו למה. זה דומה לאבל אחרי כמה דורות על קורבנות של השואה, פה – הם אמרו: לא ידענו, חשבתי שאולי, אבל לא העזתי לשאול. עכשיו בפרלמנט יש יום זיכרון, 27 בינואר, והשנה השתתפתי, וזה היה פעם ראשונה שהזכירו את קורבנות של 4T, פעם ראשונה, והיה אדם עם תסמונת דאון שקרא מכתב של דוד שנרצח ב-T4, הנאצים שמרו את המכתב כי הם מאוד בירוקרטים, והוא קרא את זה, והיה דיון בבונדסטאג (הפרלמנט הגרמני), אם אדם עם תסמונת דאון רשאי לקרוא בפרלמנט. אבל הירשו לו, ואז כולם השתכנעו. עוד אדם קרא על דודה שלי, אמר: דודה שלי מתה, היא לא מתה, היא נרצחה, וגילינו את זה עכשיו. אני חוקרת באוניברסיטה, אבל אני גם חברה בארגון של זיכרון, אנחנו נותנים פרס לחברות ובתי ספר ששמות את הנושא הזה על המפה, את רצח מתוך רחמים ו-4T. היום זה בבונדסראט (הבית העליון של הפרלמנט הגרמני), יש קבוצה שעושה מופע על זה, היום הם מופיעים בבונדסראט, זה נושא שיותר ויותר נמצא בתקשורת, בספרות, לאט-לאט צעד אחר צעד, ויש יותר מחקרים על נושאים של משפחות. אנשים תמיד חושבים על משפחה שלהם, אנחנו גרים במדינה הזאת, ויש רעיון שזה בושה, אנשים עם מחלה פסיכיאטרית, עדיין חושבים שזה בושה. זה עדיין דיון. אני שמחה שקיבלנו מימון לכמה שנים הבאות, לתת פרסים לעוד קבוצות תיאטרון שמעלות את הנושא. כי זה מסר שצריך לעלות בציבור.

דליה: תודה רבה. תודה רבה לכם שבאתם ונשארתם.

תודה אריאל.