סדנה – לימודי מוגבלות, 27.6.2017

שירלי: שלום לכולם. ברוכים הבאים. אני יודעת שיש אנשים שיבואו קצת מאוחר, ויש אנשים שיעזבו קודם. אבל אנחנו רוצים שהיום הזה יהיה – אינטימי, קטן, אנחנו שמחים שיש לנו רשימת המתנה ואמרנו לכמה אנשים לא, ויש כמה אנשים פה שבאו ברגע אחרון, שיכלו לפנות זמן. אנחנו רוצים שיהיה משהו קטן, להעלות דילמות, לדון על מחקרים. בקיצור אני רוצה לדבר על המרכז שלנו. אבל רובכם מכירים אותו, אני חושבת.

הדבר הכי חשוב שאני אומרת על המרכז, שהוא מאוד רב תחומי, האדם הכי רב תחומי הוא אריאל טננבאום, מנהל מרפאה של תסמונת דאון. היום בבוקר נכוויתי ברגל מהקפה, הלכתי להר הצופים, אריאל אמר שצריך לטפל בי מהר כדי שאוכל לפתוח את הכנס. הוא מאוד רב תחומי, וזה מאוד-מאוד חשוב.

מרכז לימודי מוגבלות – פתחנו אותו רק באוקטובר אחרון, מיזם של בית ספר לעבודה סוציאלית ומסד נכויות של ג'וינט, שהוא משותף לממשלת ישראל משפחת רודמן וג'וינט, יש כמה כוחותשאנחנו עובדים איתם. המטרה של המרכז להסתכל על מוגבלות לא לפי מודל רפואי וליקוי, אלא מודל חברתי, ראייה חברתית, לראות כל הדברים האלה – להסתכל על הסביבה, על העמדות, על הצד הפוליטי, כל הדברים שמשפיעים על מוגבלות ומייצרים מוגבלות. לא אגיד הרבה. כי רוני שיושב לידי, הוא השותף העיקרי שלי לפשע. הוא היה פה כאשר קרה לי מה שקרה הבוקר.

רוני הוא השותף העיקרי, תודה רבה על הכל, עשית המון. ועושה המון. יש לנו מומחים מיוחדים, שנוכל לשמוע היום, אתמול היה כנס גדול יותר, זה הזדמנות לפגוש את המומחים במסגרת יותר אינטימית, ולשאול שאלות, לדון על מחקרים. לא אקח הרבה זמן לפתיחה, יש פה קולגות מחו"ל, שתדעו מי הם. רק להציג בקצרה, כל אחד, שם, איפה עובד, יש זמן בין הסשנים, כך שנוכל לדבר. רק להציג.

ג'ודה קולר, אני מרצה פה בבית ספר לחינוך, בצד שני של הבניין, יש לי הכבוד להיות בוועדה אקדמית של לימודי סוציולוגיה.

לירון בניסטי, שלווה,

שירלי: לירון וג'ודה הם השותפים שלי במחקר שדיברתי עליו אתמול.

חלי פרץ, בית איזי שפירא.

טים: אולי שאנשים ידברו בקול רם יותר.

רוני: מתביישים...

שירלי: היא מבית איזי שפירא, עובדים עם ילדים עם מוגבלות שכלית.

תמר – אני עובדת בדרך כלל בתמלול לכבדי שמיעה.

רוני: מתמללת הבית.

נעמי ביטמן – מתחילה דוקטורט, בתחום של תקשורת ולימודי מוגבלות.

בריאן – אני מאוניברסיטת קולומביה.

רנטה – מאותו מקום.

מיכל גלייטמן –מכון ון ליר.

דורי ריבקין– אני עושה מחקר במכון ברוקדייל, מכון מחקר. וגם עושה דוקטורט באוניברסיטה בנושא של אפוטרופסות.

דניאל – סטודנטית פה בתואר שני.

אלי ריבלין – יש לי מרכז לאנשים עם מוגבלות. מרכז מידע –

שירלי: מרכז מידע לאנשים עם מוגבלות, לקבל מידע על שירותים וזכויות.

נגה בן דוד – סטודנטית באוניברסיטה עברית, סוציולוגיה ואנתרופולוגיה.

קרוליין גוטמן – ממכללת תל חי, בצפון הארץ, עבודה סוציאלית וחינוך.

דנית מאייר- מלמדת ילדים עם צרכים מיוחדים, כרגע עושה את דוקטורט, תחום מחקר שאני עוסקת בו זה הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, בדגש על הורים ולא ילדים.

בין חינוך וסוציולוגיה.

שירלי מתרגמת: מחקר על הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, בדגש על הורים.

עדי – מורה בחינוך מיוחד.

שירלי: גם מורה בחינוך מיוחד.

מיכל קולטן – עושה תואר שני בפסיכולוגיה סוציולוגית.

בנושא של אנשים עם מוגבלות נפשית. בתחום של תעסוקה.

יפעת שוורץ – דוקטורנטית בתחום של לימודי מוגבלות. באוניברסיטת בר אילן.

שירלי מתרגמת.

לימור גדות – מלמדת עבודה סוציאלית במכללת ספיר, אני גם דוקטורנטית לעבודה סוציאלית.

נועה – דוקטורנטית בבר אילן, בתחום של חינוך.

כרמית נעה שפיגלמן – מרצה בבריאות קהילתית באוניברסיטת חיפה.

גם ארצה היום.

אפרת קידר-לסטר – דוקטורנטית בבית ספר לעבודה סוציאלית פה, מנהלת קבוצת חברותא של תלמידי דוקטורט.

עירא – דוקטורנט פה אצל שירלי, אני עובד בעבודה סוציאלית בארגון ניצן, ארגון שעובד עם ילדים עם לקויי למידה,

טים סטיינטון – מבית ספר לעבודה סוציאלית בבריטיש קולומביה. אני מנהל מרכז להכללה ואזרחות של אנשים עם מוגבלות.

שרית לוי – מפקחת של אנשים עם מוגבלות, עושה דוקטורט בבר אילן, על ילדים עם מוגבלות (ממש בשקט דיברה).

אני צריכה לעשות את זה בעברית, אם רוצים שאסביר יותר. זה הסבר מאוד ארוך, אם אתם רוצים...

רוני: הרבה סטודנטים בישראל הולכים לפולין נוסעים לפולין ללמדו על השואה.

שירלי: וילדים עם מוגבלות שכלית הרבה פעמים גם הולכים לבקר שם.

שרית: עד שנים אחרונות היו מודרים מהשיח החברתי על השואה, אנחנו מאמינים גם בזכויות וגם בנושא הזה.

שירלי: מאמינים בנושא של הכללה, שגם הם צריכים להיות מוכללים בשיח על שואה ומה שקרה שם, ולא מודרים. שיוכלו ללמוד על זה ולקחת חלק גם במסעות לפולין.

בא מאוניברסיטה בגרמניה, אני עובד עם שירלי ועירא על מיזם משותף על ילדים עם מוגבלות שכלית. אנחנו כמעט סיימנו עם הפרויקט.

עידית שמלה – סטודנטית למרפאה בעיסוק בבית חולים הדסה. ופה הסטודנט הכי צעיר, לוטן.

טים: דוקטורנט?

רוני: מסלול ישיר ל'דוקטורט.

נילי – תציגי את עצמך.

נילי ברויאר, סטודנטית בלימודי מוגבלות בשיקגו, עובדת על פרפורמנס וסטיגמה.

ליטל בר לב – חוקרת במכון ברוקדייל.

שירלי: תודה רבה שבאתם. לרוני יש 14 דקות להציג את נושא המודל החברתי של מוגבלות.

רוני: קודם כל אני רוני הולר, אני מבית ספר עבודה סוציאלית באוניברסיטה עברית של ירושלים.

אני חבר גאה של המרכז ללימודי מוגבלות בבית ספר שלנו, ואיך אמרת? שותף לפשע...

קודם כל אני שמח לראות את כולכם ביום השני, אתם מצביעים על העניין הגדל והולך בלימודי מוגבלות בישראל, זה משהו שצריך לחגוג ולציין, אני שמח על כך. הסדנה הזאת היא חלק מתהליך זה.

המטרה העיקרית שלי היום – יש לי גם מצגת. היא מאוד צנועה.

מכיוון שאנחנו הרבה חוקרים שבאו מרקע מקצועי, תיאורטי וחברתי שונה, המשימה העיקרית שלי בהרצאת הפתיחה היא להבטיח שכולנו מדברים על אותו הדבר, ואני אעשה את זה על ידי שאסביר בקיצור את המודל החברתי של מוגבלות והדרכים שהוא שונה מהמודל המסורתי האינדיבידואלישל מוגבלות. כמו שחלקכם בוודאי יודעים, אין מודל חברתי אחד של מוגבלות או מודל אינדיבידואלי אחד, אבל כל אחד משני המודלים הללו מורכב מסדרה של תיאוריות וגישות אידיאולוגיות והנחות שיש להם כמה מאפיינים משותפים, אבל גם כמה אי הסכמות גדולות. שוב, המטרה העיקרית שלי היא רק שכולנו ניישר קו. לתת את העיקר של כל מודל, כי אין לי זמן רב. נתחיל.

 אז אני אעבור על ההבדלים החשובים, ואתמקד במהות של כל מודל. עם זאת, אני בטוח שההרצאות היום ייכנסו יותר לעומק של הפיסות הללו ובמיוחד בהשלכות, במונחים של המחקר והמתודולוגיה.

כמו שכולכם יודעים, לאנשים עם מוגבלות פיזית, נפשית, שכלית ותחושתית, במהלך ההיסטוריה עמדו בפני מכשולים במאמצים שלהם להגשים את זכויותיהם האזרחיות, הפוליטיות והחברתיות. טים דיבר על כך אתמול. בין החסמים, מדובר על שיעורים נמוכים של השתתפות בשוק העבודה, הזדמנויות מוגבלות להשכלה, השתתפות נמוכה יותר בין קובעי המדיניות הפוליטית, והם תחת מכניזם חוקי של אפוטרופסות. יש להם יותר סיכון להיות עניים, והם נאבקים קשה יותר כדי להגשים את מטרותיהם. במילים אחרות, יש קונצנזוס על כך שאנשים עם לקויות הם בהרבה מובנים מוגבלים.

אבל, מה הסיבה מאחורי התנאים המגבילים של אנשים עם לקויות? ולא פחות חשוב, מה הפתרון להדרה החברתית שלהם? במשך השנים, ממבט היסטורי, המודל האינדיבידואלי של מוגבלות היה המסגרת ההגמונית מבחינה תיאורטית ואידיאולוגית כדי לענות על שאלות אלה. אדבר על מודל אינדיבידואלי וחברתי בקיצור, רק העיקר. לפי המודל הזה, מוגבלות נחשבת כעניין אישי, שנובע בעיקר מהלקות של האדם או מחוסר היכולת שלו או שלה להתגבר על ההשלכות השליליות של הלקות. מכיוון שהרבה מאיתנו באים ממקצועות טיפוליים, כמו עבודה סוציאלית, פסיכולוגיה ופיזיותרפיה, חשוב לציין שלמרות שהוא בדרך כלל מוגדר במונחים רפואיים, המודל האינדיבידואלי גם מתייחס להיבטים הדיספונקציונליים והפסיכולוגיים של הלקות, כולל המוטיבציה של האדם, חוסן, מוקדשליטה, יעילותעצמית, הערכהעצמית, תקווה, התאמה רגשית ועוד. עוד דברים בחיי יום יום.

בראייה הזאת, העובדה שלאדם יש לקות, במיוחד כשהוא לא מסתגל לזה מבחינה נפשית, היא הסיבה העיקרית לשוליות של אנשים עם מוגבלות בחברה.

וכמובן, בהתייחס לבעיה של הגוף של הפרט, המחשבה והעמדות, זה מוביל אותנו לפתרונות דומים. אחד מהם מתמקד במניעה רפואית, סיווג, ריפוי, פיצוי ושיקום. גם כאן, המודל האינדיבידואלי מתייחס לא רק להתערבות הרפואית, אלא גם לפרקטיקות תרפויטיות ושיקום, אשר נועדו להתמודד עם המוגבלות. ההתערבויות האלה כוללות, למשל התמודדות עם הסטיגמה האישית, ללמד כישורי התמודדות והסתגלות, בניית יכולת ועוד. זה שקף, דרך אגב...

מתוך התפיסה האינדיבידואלית הזאת, מסתכלים על מוגבלות כקטגוריה מקצועית במקום קטגוריה פוליטית. והדה-פוליטיזציה הזאת פירושה שני דברים: אחד, זה נותן בידי אנשי המקצוע כוח רב וסמכות על החיים של ה"לקוחות" שלהם. דבר שני, זה מתנגד להיבט הקולקטיבי של המוגבלות. אנשים עם מוגבלות, לפי ההיבט הזה, נתפסים כפרטים נפרדים בלי יחסים פוליטיים או חברתיים משמעותיים זה עם זה. נדבר אחר כך על מודל חברתי, ותראו איך שם הם כן ביחסים פוליטיים משמעותיים אחד עם השני.

אימוץ המודל האינדיבידואלי של מוגבלות עם ההתערבויות הרפואיות, השיקומיות והפסיכולוגיות שלו, הביא לבטח הרבה יתרונות לאנשים עם מוגבלות, כולל העלאת תוחלת החיים, שיפור התפקוד הפיזי שלהם וקידום אסטרטגיות ההתמודדות שלהם. עם זאת, כמו שלוטן ביטא, בעשורים האחרונים, הרבה אקטיביסטים ואנשים משכילים עם מוגבלות ובני הברית שלהם, הצביעו בצדק על ההשלכות השליליות שמתלוות לתפיסה האינדיבידואלית, והנטייה שלה לראות מוגבלות כמצב פתולוגי וטראגי. זה מודל חברתי של מוגבלות.

כאלטרנטיבה, הביקורת הזאת, שידועה גם כמודל החברתי של מוגבלות, מציעה להפוך את תופעת המוגבלות על ראשה, ולראות אותה כקטגוריה שמגולמת בחברה, בתרבות ובהיסטוריה. בשעה שהיא לא מכחישה את הערך של ההתערבויות הרפואיות, הטיפוליות והשיקומיות, היא טוענת שלא מספיק להשיג הכללה משמעותית בחברה שמותאמת לצרכים והרצונות של האנשים ה"נורמליים" ללא מוגבלות, לא מספיק לתפוס באופן מלא את חוויית החיים של אנשים עם מוגבלות. במילים אחרות, לפי המודל החברתית של מוגבלות, השוליוּת של אנשים עם מוגבלות, היא לא רק תוצאה של החיסרון האישי, הרפואי, התפקודי והפסיכולוגישנמצא בגוף או בשכלו של האדם, אלא היא בעיקר תוצאה של חסמים חברתיים שנוצרו באופן היסטוריה על ידי עמדות מוגבלות, ששוללות זכויות. זו דרך פשטנית להסביר את זה, אבל יש לי רק 14 דקות...

זה לא מפתיע, שלפי הפירוש החברתי של מוגבלות, החברה היא זו שבה נמצא הפתרון. המטרה היא לשנות מבנית את הסביבה כדי לאתר את הסטטוס קוו ולהשיג שינוי חברתי משמעותי. בין השאר, המודל הוא בעד חקיקה נגד אפליה, סביבה נגישה פיזית, תוכניות של תמיכה אישית, שירותים שמובלים על ידי המשתמשים, והתמודדות עם הסטיגמה והעמדות הבעייתיות כלפי אנשים עם מוגבלות.

לבסוף, ומאוד חשוב, בניגוד לפרשנות האינדיבידואלית של מוגבלות, התפיסה החברתית רואה את המוגבלות כקטגוריה פוליטית שבנויה לתוך המערכת של יחסי הכוח. ברמה המעשית, המודל החברתי קורא לשליטה אישית וקולקטיבית גדולה יותר של אנשים עם מוגבלות על חייהם בתכנון והיישום של השירותים החברתיים, והוא גם קורא לפעולה משותפת של אנשים עם מוגבלות בארגונים ופעילויות פוליטיות. כמו כן, הוא מעודד אנשים עם מוגבלות להגדיר (חיובית) את עצמם כחברים בקהילת המוגבלות. אני חושב שזה גם יידון מאוחר יותר.

ל"מהפכה הקופרניקאית" הזאת–קופרניקוס– שממקמת את המוגבלות בחברה ורואה אותה כקטגוריה פוליטית, יש השלכות רבות גם על ניהול המחקרים בתחום המוגבלות. למעשה, אחת הביקורות הקשות של המודל החברתי הצביעה על מחקרי המוגבלות של המיינסטרים והפלטפורמה העיקרית שלהם: מחקר אקדמי. הביקורת הזאת איתגרה את הדרך שבה נעשה מחקר המוגבלות, ואפילו הובילו לתחום לימודים נפרד שנקרא "לימודי מוגבלות". ויש לנו מרכז לימודי מוגבלות, לא במקרה..

בכל מקרה, המחקר שמבוסס על המודל החברתי העלה גם הרבה שאלות לא פתורות והוא מעמת אותנו עם כמה אתגרים ייחודיים חשובים.

אציין רק כמה מהאתגרים. וניכנס אליהם אחר כך לעומק.

אדבר על הנושאים, רק כמה מילים על כל נושא, יש עוד נושאים רבים שיועלו בוודאי היום.

הנושא הראשון מתייחס לצורך למקד את המבט המדעי שלנו לא רק על הפרטים אלא גם על המציאות החברתית שלו או שלה. הארגון מחדש של המיקוד שלנו הוא לא נטול בעיות. למשל, מה אנחנו מתכוונים כשאנחנו אומרים מציאות חברתית? האם זה, לדוגמא, המציאות החומרית שמונחת על כף המאזניים או אולי המיקוד צריך להיות על הייצוגים התרבותיים? וכמובן, איך אנחנו יכולים לחבר את החומרי עם התרבותי, והכלכלי, זה גם חלק מהאתגר שלנו. לא משימה קלה, ומעלה הרבה שאלות מתודולוגיות במחקר של לימודי מוגבלות.

נושא נוסף הוא התפקיד של אנשים עם מוגבלות ושל משתמשי השירותים במחקר. אם מוגבלות היא נושא פוליטי ולא נושא מקצועי מדוקדק, אז מחקר המוגבלות צריך לתת לאנשים עם מוגבלות ולשירותים יותר כוח בתהליך המחקר. השינוי הזה ביחסים החברתיים של תוצרי המחקר הוא לא משימה קלה ומעלה הרבה שאלות חשובות. למשל, מה המשמעות של מעורבות במחקר? למי יש את הכוח להגדיר את התנאים של ההתערבות? מי ייהנה מהרווחים החומריים והסמליים של ההתערבות הזאת? איזה ידע ייחודי אנשים עם מוגבלות מביאים למעורבות הזאת? האם המעורבות של משתתפים דורשת מאיתנו גם פרדיגמות מתודולוגיות ספציפיות כמו מחקר משתף או משחרר? ואם כן, מה הסיכויים לנהל סוג כזה של מחקר בסביבה הארגונית האקדמית של "פרסם או שתיעלם"? האם אפשרי לעשות זאת, זה נושא חשוב.

זהות היא גם נושא חשוב. המודל החברתי הוא בבסיסו פוליטיקה של זהויות. זה קשור לראייה של האנשים עם מוגבלות או כקבוצת מיעוט עם חוויה משותפת של דיכוי או כקהילה תרבותית עם מנהגים, ערכים, משמעות ולפעמים אפילו שפה משותפת. גם הזהות הפוליטית הזאת היא לא נטולת בעיות. למשל, האם זה אפשרי ואפילו מוצדק לנהל מחקר על אנשים עם מוגבלות באופן כללי בלי להתייחס לקבוצות ספציפיות של אנשים עם לקויות? האם ייתכן לחקור את ההיסטוריה של מדיניות המוגבלות בלי להבחין בין מדיניות כלפי אנשים עם לקויות שכליות וגופניות ומדיניות כלפי אנשים עם לקויות פיזיות?

ונושא שמאוד קשור זה התפקיד של הגוף והחוויה האישית. אם מוגבלות ממוקמת בחברה ולא בגוף של האדם, איזה תפקיד, אם בכלל, נשאר לגוף והחוויה האישית? בשעה שבעבר, המחקרים הבסיסיים של המודל החברתי הסתכלו על התפקיד של הגוף– ונילי תדבר על כך–התיאורטיקנים של המודל החברתי הנוכחי קוראים להחזיר חזרה את הגוף, אבל הפעם לא מההיבט הרפואי אבחנתי, אלא מההיבט של המודל החברתי. איך ייעשה הקישור מחדש של הפרטי והפוליטי, זה כמובן אתגר גדול למחקר העתידי שמתבסס על המודל החברתי. זה לא משימה קלה.

נושא נוסף, זה קישור בין המבנה והסוכנות, לימודי מוגבלות מתעלמים מזה, וצריך לראות מה התפקיד של סוכנויות חברתיות, לראות את זה כגורל חברתי, ולא דטרמיניזם רפואי, צריך לשאת ולתת עם הסוכנות הזאת.

נושא אחרון, קישור מחדש של הפרטי והפוליטי מוביל אותנו גם לעוד אתגר גדול. האתגר הזה הוא הנטייה של המודל החברתי להתעלם מהתפקיד של הסוכנות האנושית. ההטיה לעבר דטרמיניזם חברתי, מכחישה את החוויה האישית והיכולת שלה לנהל איתה משא ומתן או אפילו להתנגד לסטטוס קוו. מההיבט הזה, אחד מהאתגרים של המחקרים שמבוססים על המודל החברתי הוא לבחון לא רק איך החברה והמדיניות החברתית מַבנָה את הבחירות של אנשים עם מוגבלות, אלא גם את הבחירות והאסטרטגיות שאנשים עם מוגבלות נוקטים בהם במסגרת האילוצים האלה. זה ידרוש מאיתנו להשתמש ביותר הבנה של ניואנסים של יחסי הגומלין המורכבים בין המבנה לסוכנות.

זה כמה מהנושאים, לא כולם, זה היה בקליפת אגוז, אבל יש לנו יום ארוך לפנינו, ועוד דוברים, שגם יכסו חלק מהנושאים, ויעלו עוד נושאים רלוונטיים. אפשר להעלות שאלות אחר כך, שאתם חושבים שהן חשובות בניהול מחקרים של לימודי מוגבלות.

שירלי: תודה רבה. יש לנו את הדובר הראשון, ד"ר טים סטיינטון, ידבר על מודל הזהות וההתגלמות של מוגבלות.

טים יגיד אם הוא מעדיף שאלות באמצע או רק בסוף. מי שמעדיף לשאול בעברית, אפשר לתרגם כמובן.

טים: רוני עשה את אותה מצגת שאני הכנתי, אבל הוא היה ראשון...

זה מעלה כמה בעיות, אבל הוציאו הרבה כסף להביא אותי לכאן אז אני חייב לומר משהו.

אני חושב שרוני עשה עבודה טובה להסביר את המודלים, וכמה מהנושאים שאני רוצה לכסות גם כן.

מה שאני חושב, אני ארוץ מהר ואדבר קצת על המודל הרפואי ומודל חברתי, אני אתמקד בעיקר על מודל הזהות. ואפשר לדון בשאלה האם מודל הזהות הוא שונה ממודל חברתי, או שהוא הרחבה שלו או זהה לו.

שירלי: יש לנו בעיה איך לתרגםembodiment לעברית. (להלן – מודל הזהות).

תרגישו חופשי להפריע בשאלות.

טים: מודל הזהות הוא מאוד תיאורטי, קשה להסביר אותו, אני לא לגמרי בטוח שאני מומחה להסביר אותו, תרגישו חופשי להתווכח עם כל דבר שאני אומר.

אני חושב שאני אדלג על כמה נושאים פה במצגת. כמו שרוני אמר, המודל הרפואי הוא ממוקם אצל האדם שסוטה מהנורמה, והוא תגובה שהיא לתקן את האדם, זאת ההתערבות של "תיקון" האדם.

יש דילמה לאלה שלא רוצים או לא יכולים להיות מתוקנים. התוצאה היא – אם ההתערבות הרפואית מנסה לתקן את האדם, מה הצד של האדם? מה איתו? מסתכלים על זה כתגובה של חסד וצדקה, אי אפשר לתקן אותם, לכן צריך להיות נחמדים אליהם, לעשות טוב, מודל אנושי – לאחרים שאינם אנחנו, אי אפשר לתקן אותם, רק להתנהג אליהם בחסד.

המודל הרפואי – שלושה דברים שלא תמצאו שיכתבו אלה שמצדדים במודל הרפואי. בגלל שאלה נורמות הגמוניות, החברה לא רואה את זה, כמו פטריארכיה וסוגים אחרים דיכוי שנראים טבעיים לחברה, כי הם הגמוניים. חלק מהתפקיד שלנו הוא לגרום לבלתי נראה להיות נראה. המודל החברתי – זה נולד ממודל של קבוצות מיעוט. זה מודל פוליטי, לא אקדמי במקור, הוא בא מקבוצה שנקראת UPIAS, קבוצה של אנשים נגד הפרדה, נגד סגרגציה, בייחוד על ידי קבוצה גדולה של אנשים עם מוגבלות פיזית. זה חשוב, כי אחד האתגרים של מודל חברתי זה איך לצאת מההיבט של מודל פיזי.

נילי: גם זה בעיקר גברים בקבוצה הזאת, גברים לבנים.

טים: אני חושב שרוני כיסה את הדברים האלה, אז נדלג על זה. המודל החברתי ממקם את הבעיה בחברה, לא באדם, ומתמקד על התערבות בחברה ושינוי חברתי. בשבילי, המודל החברתי – אם מישהו משתמש בכיסא גלגלים ובא ויש מדרגות, המודל הרפואי אומר, חבל אתה לא יכול להיכנס לבניין כי אתה בכיסא גלגלים, המודל החברתי אומר אתה לא יכול להיכנס כי אין רמפה. היופי במודל החברתי זה הפשטות שלו, והמובן מאליו, והוא מתאים לפעולה פוליטית. אבל פשטנות זה אומר שזה בדרך כלל רק של קבוצות של אנשים עם מוגבלות שמוּדרות מהחברה, זה מגביל את הטווח. זה קריטי כדי להבין את המודל של זהות, צריך להפריד את התחום של ליקוי ממוגבלות. ליקוי זה פרפלגיה, המוגבלות הפיזית החושית השכלית וכו', המודל החברתי בצורה המסורתית שלו זה משהו חברתי, משהו שנעוץ בחברה, שמגביל את האדם עם מוגבלות מלהיות חלק מהחברה. העובדה שיש לקות לא צריכה להגביל מישהו מלהיות חלק מהחברה, לא צריכה להגביל את זכויותיו בחברה. זה העיקר של המודל התיאורטי, זה מוביל אולי למודל של זהות.

במודל החברתי תמיד יש לנו בעיה להכליל אנשים עם מוגבלות מאוד מורכבת, עם מוגבלות שכלית, שלא תמיד המודל הפשוט עובד. המודל החברתי הוא התחיל בגברים, וזה לא מתאים לכל מוגבלות וכל מצב. רואים את זה בצד הפוליטי – אנשים עם מוגבלות שכלית, אנשים עם מוגבלות מורכבת, עם רב מוגבלות, הם לא במיינסטרים של תנועת זכויות אנשים עם מוגבלות. הם מודרים גם מזה.

לפעמים זה מוביל לשאלות על העמדות, מנקודה אסטרטגית זה נראה הגיוני, אבל בארה"ב הנושא של תעסוקה, אומר שכל אחד יכול להשתתף בתעסוקה, אבל המציאות היא שאם יש לך מישהו שיש לו מוגבלות שכלית מאוד חמורה, לא יכול לתקשר, וצריך תמיכה מאוד מסיבית, הוא לא יכול להיות מועסק בתעסוקה מלאה בשוק החופשי. אז יש כמה פערים בתמונה הזאת.

מניסיוני, יש לנו מערכת של תמיכה באנשים עם מוגבלות שאנשים יוכלו לעבוד בלי לאבד את הקצבאות שלהם, עד סכום של 800 דולר. בגלל הפוליטיקה, לא רוצים להדגיש את הנושא בואו נמקסם את ה-800 דולר שאנשים מקבלים, בגלל העמדה שכל אחד יכול לעבוד בשוק תעסוקה חופשי כל הזמן, זה קצת סותר. אני אומר שזה תוצאה ישירה של המודל החברתי, שלפעמים לא מתאים למוגבלויות מורכבות.

אנשים כמו ג'ני מוריס וסוזן, נשים פמיניסטיות, ותומפסון התחילו לשאול שאלות על המודל החברתי, שאלו על מה שהם ראו כהקטנה - הפחתה של החשיבות של הגוף והחוויה האישית של האדם. הם התחילו להגיד – אי אפשר רק להגיד כאילו אני לא חווה כאב; זה לא מבנה חברתי, זה לא מסתדר עם הסדרים חברתיים. הדרך שהמודל נוצר מסיט אותנו הצידה מהדיון, את הכאב אי אפשר לתקן בדרך חברתית, ויש חשיבה מסורתית פמיניסטית שהאישי הוא הפוליטי. המודל החברתי מפחית את המודל הפוליטי, על ידי שהוא מעביר את האישי לחברתי, לא נותן מקום לחוויה אישי. הם גם טענו שזה מגביל את הזהות החיובית של אדם עם מוגבלות. זה קצת קשה להסבר, בואו נסתכל על הלוגיקה של המודל החברתי, זה אומר שליקוי הוא נמצא בחברה, ולא באדם. המוגבלות היא חברתית. אם אני אפתור את בעיה של החברה, נסיר את כל המחסומים, אז יוסרו כל המגבלות של אנשים עם מוגבלות. אם נוכל להגיע לעולם מושלם, המוגבלות תיעלם. כך אומר המודל החברתי. כאילו אם נסיר את כל הסטיגמות וכל החסמים, לא תהיה יותר מוגבלות. כי הלקות היא רק משהו חברתי. אם מסתכלים

על התופעה הזאת, - זה כאילו נגיד שכדי לפתור את בעיית הגזע, נגרום לכך שכל העולם יהיו עיוורי צבעים. אנשים צבעוניים – יגידו הצבע השחור הוא חלק מהזהות שלי. כמו שנשים אומרות אי אפשר להתאים את כל ההסדרים החברתיים כך שיתעלמו מהמגדר, השוויון המסורתי הוא כאילו "עיוור צבעים", הוא רוצה להיפטר מכל אי שוויון בחברה שמבוסס על מגדר או צבע עור, זה לעשות צדק חברתי, אבל הנשים אומרות: הזהות שלי היא כאישה, הזהות שלי היא כאדם שחור, זה משהו שהוא חלק ממני, זה צריך להיות מוכר בשיטה של הצדק החברתי, ולא להפחית ולהתעלם מזה.

זה מדבר על שוויון מוחשי ולא שוויון, זה מדבר על שוויון מהותי, ולא שוויון פורמלי.

יש פה שתי אפשרויות? או שאתם מבינים הכל, או שאין לכם מושג על מה אני מדבר...

מבקשים לדבר על החברה של אנשים חירשים.

טים: הקבוצה של אנשים חירשים לא רואים עצמם כאנשים עם מוגבלות, אלא קבוצה תרבותית עם שפה ומנהגים משלה. צריך לתת מקום גם לתפיסה הזאת, זה לא סותר את המודל החברתי, אבל מספק עוד דרך להציג את הזהות בדרך חיובית. וגם לצאת מזה לפעולה פוליטית.

מודל הזהות – מדבר על הכרה של העצמי המוגבל. אנשים אומרים אנחנו צריכים למצוא דרך להתאים את העצמי ואת הגוף, כי זה מי שאני, כמו שהמגדר או הגזע הוא חלק מזהות שלי, כך המוגבלות היא חלק מהזהות שלי.

יש אפיון של הלקות כמשהו שנתפס מושא לדיכוי. לפי מודל של זהות, הם לא אומרים שהם לא חשים את הכאב, שהם לא נאבקים עם הנגישות הפיזית, אבל זה חלק מזהות שלי. הם אומרים שרק התאמה של החברה זה לא יביא לשוויון מהותי, אלא רק לשוויון רשמי.

אם מנסים לחשוב על הזהות המוגבלת, כמו על מגדר וצבע, אז הסיכון הוא שנלך למודל הרפואי בחזרה. אנחנו לא רוצים לחזור למו7דל הרפואי שמגדיר אותי לפי הלקות, אבל אני רוצה להכיר בזה שאני חש כאב, אני נאבק בנושאי נגישות, בלי להגיד שצריך לתקן אותי.

זה עמדה שמסבירה את המוגבלות כמו משהו דומה לגזע או מגדר. חלק מהזהות.

זה לא מפחית את התפקיד של מודל חברתי כמודל העיקרי לפעולה פוליטית. אבל זה פותח מקום לחקור את החוויה האישית של מוגבלות ואת הרמה האינטימית ולא רק אומר להסיר חסמים או מגבלות. יש כאב, סבל, מין – צריך יותר מקום להרחיב את המודל הזה, ולקבל את כל הזהויות האלה.

אני עבדתי עם אנשים שרצו להתאבד, הנושא שחקרנו זה נושא הסבל. התפקיד של סבל בזהות של האדם. כי הגישה המסורתית, אומרת שסבל הוא רע, צריך להפחית את הסבל, לכן כדאי לעזור לאנשים עם מוגבלות להתאבד, כי הם יפסיקו לסבול. אם אומרים שהם לא סובלים, מדברים על התמודדות מול סבל, זה המודל החברתי של מוגבלות, אני סובל כי יש לי חסמים ואין שירותים, אבל זה רק חלק מהדרך. צריך דרך לחבר את הסבל לזהות שלי, ואךי אני חווה את זה, ודרך לבטא את הסבל, למשל אומנים עם מוגבלות.

הנקודה הזאת, צריך לתת מקום להכליל את כל המוגבלות, לא משנה מה הרמה הזאת. לא צריך להעמיד פנים שכל דבר ייפתר על ידי הסדרים של נגישות. וגם לספק היבט חיובי של קבוצות סולידריות, מעבר למקום שבו רק מבטאיםאת הדיכוי. המודל החברתי מגביל את הטווח של זה, של יצירת קבוצות, הם אמרו נסיר את כל החסמים ולא יהיו יותר אנשים עם מוגבלות. צריך לתת מקום לקבוצות סולידריות של אנשים עם מוגבלות.

מובן?

אני חושב שזה מספק בסיס מוצק לחקור את ההצטלבויות – למשל אישה שחורה, אז התנועה הפמיניסטית ותנועה נגד אפליה גזעית יכולים לעבוד יחד. אני לא רק אדם עם מוגבלות, אני אישה שחורה עם מוגבלות, אני אישה יהודייה עם מוגבלות, זה עוד צד של הזהות שלי.

אני חושב שזה מספק בסיס חזק יותר לראות את הזהות של מוגבלות בצורה חיוביות יותר. גם בסיס רחב יותר לאתגר את ההדרה החברתית, והסטיגמה והפחתת האישיות. אנשים עם מוגבלות שכלית חמורה לא מתאימים למודל החברתי. הגישה הזאת נותנת לי עוד דרך לראות את המוגבלות, המודל הזה של זהות.

אתן כמה דוגמאות, איך זה עובד במציאות.

נושא הוא בדיקות טרום לידה וסיום היריון אם מגלים שיש ילד עם מוגבלות, בעיקר תסמונת דאון. אני חושב שרובכם מודעים לכך שרוב ההריונות שמאובחנים עם ילד עם תסמונת דאון, מסתיימים. מסיימים את ההיריון.

התגובה של החברה של אנשים עם מוגבלות – התגובה העיקרית, והטיעון הוא: הטיעון האקספרסיבי. כשאתה מפיל עוברים כאלה, בגלל מה שמבטאים כגישות נגד אנשים עם מוגבלות וההשפעה של זה. יש כמה סיבות שהטיעון הזה הוא כזה. אחד מהם, בארה"ב – נושא של הפלות הוא נושא מאוד בעייתי, נושא פוליטי, אז מטפלים מאוד בזהירות בנושא של הפלות. מה שקרה באופן פוליטי, שתנועת המוגבלות היא בקונפליקט עם תנועה פמיניסטית. כי לסיים היריון על בסיס של מוגבלות, נראה כהגבלת חופש הבחירה של נשים, הגבלת החופש של נשים לבחור. זה עכשיו טוב יותר, אבל בשנים קדומות היה ויכוח גדול סביב זה. פמיניסטיות לא התאימו בנושא הזה לתנועת אנשים עם מוגבלות. המודל החברתי לא איפשר לדבר על העובר עצמו כאדם, בגלל מה שמוגדר בבדיקות טרום לידה, זה הליקוי. מגדירים את הליקוי, את התסמונת דאון, בגלל שזה טרום לידה, העובר הוא עדיין לא חלק מהחברה, אז אין דרך הגיונית שאפשר להגדיר את העובר הזה כעובר עם מוגבלות.

דורי: הגישה החברתית כן מדברת על עוברים.

טים: רק ברגע שהעובר נולד, לכן הטיעון האקספרסיבי לא עובד כאן. אין לנו אופציה – זה הדיון על בסיס של זהות. לא היה דיון על בסיס של זהות.אני מתכוון, איך אנחנו מגיבים על נושאים של העדפת עוברים בנים על עובריות בנות. אנחנו לא מרגישים נוח עם בחירת מין היילוד, כי זה מפלה כלפי זהות מסוימת. זה שאנחנו לא יכולים לאפיין את העוברים כקטגוריה, כמו מגדר, זה פותח מסלול נוסף של דיון, אם מוצאים שעובר יש לו תסמונת דאון, ומסיימים את ההיריון, זה אקוויוולנטי לסיים הריון כאשר יש בת. אתם רואים איך זה מתחבר למודל הפוליטי? זה עזר לפתור את הקונפליקט בין התנועה הפמיניסטית לבין תנועת אנשים עם מוגבלות, כי את זה אפשר להבין. אתה צריך לבחור, אפשר לא לסיים היריון של עובריות בנות, או לקבל את זה שסלקציה של עוברים עם מוגבלות זה כמו סלקציה של עובריות בנות. זה מאוד מורכב. מבינים?

שירלי: אחת נקודות חשובות, שאפילו אם העובר הזה עוד לא נולד עדיין, ההשלכה על זהות של כל האנשים שיש להם את המוגבלות הזאת, זו השלכה מאוד חזקה, אם מפילים עוברים עם מוגבלות, מה זה אומר עליי? את ההיריון שלי לא סיימו.

טים: יש טיעון רחב יותר, מאשר רק מהמודל החברתי. אני מקווה שהדוגמא הזאת קצת מבהירה את המודל של זהות, מה המודל של זהות מספק לנו – מול רק המודל החברתי.

הנה כמה מחקרים, דיברנו על זה. זה פותח לנו טווח של מחקר, מגישות שונות, יש דוקטורנטים שחוקרים ובוחנים את הזהות החיובית של נשים עם מוגבלות, זה לא מדבר על נגישות ועל הסרת חסמים, אלא איך נשים עם מוגבלות חוות סקס, איך הן מקדמות את הזכויות המיניות של נשים עם מוגבלות. המודל הזה מאפשר לנו לחקור את המורכבות של הגוף, בדרך חיובית. לא איזה התקנים אנחנו צריכים כדי שנשים עם מוגבלות יוכלו לעשות סקס, אלא איך הן חוות את זה. זה שאלה מהיבט שונה.

זה פותח פתח רחב יותר למחקרים, וזה מספק בסיס חיובי יותר לייצוג של מוגבלות. המודל הרפואי מדבר על רפואה וטיפול, מודל החברתי קורא להסרת חסמים, המודל של זהות מחבק אנשים עם מוגבלות, ואל רואה אותם רק כמיעוט מדוכא, אלא עם זהות חיובית.

אני חושב שזה כל מה שרציתי לומר.

מחיאות כפיים.

שירלי: 10 דקות שאלות.

אתה תבחר מי ישאל. אני לא אהיה האיש הרע.

חלי פרץ: לגבי נושא של סבל, אם ידוע שתסמונת מסוימת מביאה המון סבל פיזי לאדם, איך אנחנו מתייחסים לזה כשמגלים את התסמונת בזמן ההיריון.

שירלי מתרגמת: נושא של סבל, מה עושים במקרים שיש תסמונת שאנחנו יודעים שמביאה הרבה סבל וכאב, ויודעים את זה לפני הלידה, איך מתמודדים עם זה?

טים: את מדברת על.. יש תסמונות מאוד נדירות שאנשים חווים כאב רב וחיים חיים מאוד-מאוד קצרים. אין לי תשובת פלא, מה שאני יודע, זה לא לגבי כאב אינטנסיבי, יש לנו מקרים שיודעים שהעובר ימות תוך שבועיים שלושה, 6 שבועות. מה שההורים עושים, מה שהם חושבים, הם טוענים שזמן לא גורם רלוונטי פה בסיום היריון של הילד האהוב שלהם. זה לא ממש תשובה לשאלה שלך, אבל הרעיון הזה שזמן או אורך חיים הוא לא תמיד רלוונטי לשאלה. יש מקרה בקנדה, בעובר שיודעים שהוא ימות תוך כמה שבועות, ההורים אמרו: אולי בשבילכם זה 3 חודשים של הילד שלי, בשבילי זה הילד שלי.

הנושא של כאב הוא מורכב, מה שאנחנו ראינו הוא שזה טווח הרבה יותר רחב. אני לא יודע מה התשובה. מה שאני לא רוצה, זה שהמקרה הספציפי שמדברים עליו ממנו ניקח גישה רחבה. כי אלה תסמונות מאוד נדירות, גם נושא של התאבדות של אנשים שחווים כאב מאוד קשה. אנחנו יודעים שרק מעט מאוד אנשים לא יכולים לסבול את הכאב, ומחליטים להתאבד. עכשיו שאלה מצד ימין של החדר.

לימור: דיברת על סבל כנושא אישי, אני תהיתי אם סבל הוא משהו אישי, או שזה משהו בין האישי והפוליטי, או החברתי.

טים: זה משהו מורכב של הכל.

לימור: כאב יכול להיות אישי, אבל סבל אולי הוא תוצאה, משהו שקשור לחברה.

טים: שוב, אני חושב שיש הרבה מאמרים בספרות, אני לא זוכר כרגע את השמות של החוקרים, שדנו על זה. אני לא סובל כי אני נאבק, הסבל שלי הוא בא ממקורות אחרים, ממקורות חברתיים.

הכאב הפיזי וסבל – אני חושב שאי אפשר להפחית את זה, כי גם אם עשית כל מה שאתה יכול ועדיין כואב, זה חוויה אישית איך אנשים מפרשים את זה, יש אנשים שיראו את הכאב כבסיס לגדול, ואחרים יראו את זה כסבל., אי אפשר לראות את זה באופן כללי. הבעיה שלי זה סבל קיומי, אקזיסטנציאליסטי. העובדה, למשל, בהולנד שעוזרים לאנשים עם מוגבלות נפשית להתאבד, זה התחיל משנות ה-40 במאה הקודמת, וזה מתגבר. וזה מפחיד אותי, עזרה להתאבדות לאנשים שסובלים, בעיקר מוגבלות נפשית.זה מפחיד אותי, זה מאוד בעייתי, אין לי תשובה, אני לא חושב שיש תשובה מוחלטת, בשבילי התאבדות – אין לי בעיה עם סיוע להתאבדות, אבל הבעיה שלי היא זה שגורמים לקבוצות מסוימות להרגיש כך שהן רוצות להתאבד.

3 עקרונות של בודהיזם:

אחד מהם הוא החיים הם סבל, יש סבל בעולם. החיים הם סבל.

רוני: תנסו להיזכר בחולצה של הדלאי למה ותזכרו את העקרונות.

טים: אלו בעיות שצריך לפתור, נושא התאבדות, זה נושא אחר.

עוד שאלה אחת.

לירון: אני רוצה להבין יותר, אם מישהו יש לו זהות של מוגבלות, האם החברה צריכה לעשות משהו בקשר לזה. מה הקשר בין מודל חברתי למודל של זהות.

טים: אני לא חושב שהמודל של זהות מגדיר את מודל חברתי – כל דבר שהוא על בסיס פוליטי, מה שמבקשים מהחברה זה הכרה. זה מה שמבקש המודל של זהות. זה אותו דבר לגבי נשים, תנועת זכויות אזרח, מבקשים הכרה ולהכיר בהם כבעלי ערך, אבל שונים, חלק ייחודי של החברה. הזהות – זה מה שהם מוסיפים למודל החברתי. זה מה שהם מוסיפים – רוצים שיכירו בהם כאנשים בעלי ערך בחברה.

מחיאות כפיים.

שירלי: אני יודעת שלכולכם יש הרבה שאלות. תהיה הפסקה, תהיה גם הפסקת צהריים ארוכה, מה שלא תקבלו שאלה, שלושת החוקרים שנמצאים פה יהיה להם הרבה זמן בהפסקה לענות על שאלות.

הפסקה עד 11:05. ואז נילי תציג.

(הפסקה)

שירלי: הדוברת הבאה היא נילי ברויאר. היא פה בביקור, באה בזמן. כי פגישת המחקר האחרונה שלנו היתה על אמנות נכות, והיה מפגש ממש נהדר, רוב האנשים שהיו במפגש לא שמעו את זה קודם, כי הם חשבו רק על טיפול באמנות, אז נילי באה בזמן. היא עדיין פה בחופשת מולדת, אז היא קצת עובדת. היא דוקטורנטית בתוכנית של לימודי מוגבלות באוניברסיטת אילינוי, היא תדבר על אוטו-אתנוגרפיה וסטיגמה.

נילי: תודה שירלי. אני שמחה להיות פה היום. האם להציג את עצמי יותר? אני עובדת בתחום של לימודי מוגבלות אפילו לפני שידעתי שיש תחום כזה, הייתי סטודנטית פה בעברית, בהתחלת שנות 2000, למדתי סוציולוגיה ואנתרופולוגיה, מאוד התלהבתי מגישה פמיניסטית על זהות, דיכוי, על הגוף, וזה נכנס בי עמוק, אני חיברתי את זה למוגבלות, עוד לפני שידעתי שיש תיאוריה שמדברת על מוגבלות בהקשר של חברה ודיכוי, המצאתי את הגלגל, התחלתי להתוודע למודל החברתי, על הדיון וכל הגישות, על הדיון שכולנו לא לומדים בהקשר ישראלי, בהקשר של לימודים של ילדים עם צרכים מיוחדים, עכשיו יש מרכז שהתחיל לפני שנה, השנה, אז רק עכשיו זה מתחיל להיות יותר נגיש לסטודנטים באוניברסיטה וגם לפעילים מחוץ לאוניברסיטה, התחום מתחיל להיות נגיש. אחת הגישות שלי זה התחום של גופמן, למרות שזה לא ידוע בתחום של לימודי מוגבלות, אני אימצתי את זה לתחום. אני אסביר למה זה עוד גישה לחשוב על מוגבלות בהקשר חברתי פוליטי, למרות שזה לא בא בהכרח מהגישה הזאת. ואני אחבר את זה למה שרוני וטים אמרו קודם על המודלים השונים, ולמה המודל הזה ייחודי.

אני אדבר על סטיגמה, אבל בהצגה שלי אני אתמקד על אוטו אתנוגרפיה, זה מתודה להסתכל על גוף, זהות ודיכוי. זה יהיה חלק מההרצאה שלו, אבל אני אתחיל בנושא של סטיגמה.

אני טוענת שרובנו יש להם סיפורים חשובים לספר על החברה, וזה שאנחנו חלק מקבוצה חברתית תרבותי, זה נותן לנו ידע על החברה, אבל רובנו לא מודעים לכך, אנחנו רואים זאת כדרך רגילה לחיות, אבל להיות מיעוט, להיות בשולי החברה, להיות מודר, מאתגר את הידע הזה על החברה, ואת ההיבט שזו המציאות האמיתילת הטבעית. זה מעלה סימני שאלה, כשאתה מודר, בשולי החברה. למרות שרובנו יש לנו סיפורים חשובים לספר על החברה, אנשים שהם מדוכאים יש להם סיפורים ייחודיים חשובים לספר, שהם חשובים משני היבטים. אחד, זה לתת קול לאנשים בשוליים שבדרך כלל לא נותנים להם קול, לזהות שהם יוצרים, ולא מדברים עליה במרכז החברה. אז הם מועצמים בגלל שיש להם כוח והם יוצרים את סיפורים שלהם בעולם שלהם, זה מה שאוטו אתנוגרפיה תורמת. היבט שני, בגלל שאנחנו בשוליים, אנחנו רואים את החברה בדרך שונה מאשר אנשים שנמצאים במרכז החברה. זה נותן לנו פרספקטיבה שונה, ביקורתית, על הגמוניה, והתרבות השלטת, שרוב האנשים לא עוצרים רגע לראות את זה בצורה הביקורתית הזה. פרנץ מנון הוא פסיכואנליטיקן. הוא אחד המייסדים של התיאוריה הפוסט קולוניאלית. הוא מדבר על הדומיננטיות של מערב על המזרח, ויחסי הכוח משפיעים אפילו אחרי התקופה הקולוניאלית, ובציטוט הזה שאקרא הוא מסביר – תודעה בגוף שלישי. הוא מסביר איך הדיכוי של אנשים שחורים בהקשר זה, רואים את עצמם ממבט לבן, ממבט של התרבות השלטת שמגדירה אותם כאחרים.

אני אקרא את הציטוט הזה, אז תבינו.

"גופי חזר אלי משוטח, מפורד, רצוץ, כולו באבל ביום החורפי הלבן הזה. השחור הוא חיה, השחור רע, הוא מרושע, הוא מכוער; הנה, שחור, קר, השחור רועד, הוא רועד מפני שקר, הילד הקטן רועד מפני שהוא פוחד מהכושי, השחור רועד מקור, הקור הזה המעקם את העצמות, הילד הקטן והיפה רועד מפני שהוא מאמין שהכושי רועד מזעם, הילד הקטן הלבן מזנק לתוך זרועות אמו, אמא, הכושי יאכל אותי."

אחר כך זה הפך לאוטו אתנוגרפיה, הוא התבסס על החוויה שלו, לספר סיפורים על החברה שהוא חי בה, בהקשר הזה בצרפת.

הוא מספר את הסיפורים מהפרספקטיבה שלו, הוא לא מספר את הנרטיב ההגמוני על אנשים שחורים, אלא משתמש בחוויה שלו כדי לתת קול שונה, קול מייצג של אנשים שחורים, והאנשים השחורים – זה הקונטקסט פה של פחד של ילד קטן לבן, שרואה את פאנון, ומזהה אותו ככושי, ומקשר את זה ישירות למשהו שצריך לפחד ממנו.

אז החוויה הזאת לא באה ממבט אובייקטיבי שמספריםלנו אחרי שעושים מחקר, זה בא מחוויה של חיי יום יום, מאוד מגולמת בגוף של פאנון, הגוף מאוד משמעותי בעבודות של פאנון, הוא לא יכול להתעלם מזה או לשכוח מזה, כי יש את הנורמה, אנחנו יכולים לחוות כאילו הגוף שלנו לא פה, אנחנו ה"נורמליים", אבל בהקשר של קבוצת מיעוט או קבוצה של אנשים עם מוגבלות במקרה שלי, חווים את הגוף. הגוף מוגדר על ידי אחרים, במדיה, בתרבות, מספרים לנו את הסיפור של החברה מי אנחנו מההיבט הדומיננטי. עכשיו נעבור לקונספט של סטיגמה. אני למדתי את גופמן מאוד מוקדם בחיים האקדמיים שלי. אחד המונחים שהוא דיבר עליהם זה חרפה, וכך אמר: "הוא מצטמצם בתודעתנו מאדם שלם ורגיל לאדם מוכתם, פחות-ערך. אנו סבורים, כמובן, כי האדם בעל הסטיגמה איננו אנושי לחלוטין."

זה חלק משמעותי מההגדרה מה זה סטיגמה. זה אומר שמהיבט נורמלי, האחרים הם לא חלק מהאנושות, מהקבוצה האנושית. הזהות היא זהות נורמלית, מהיבט של החברה, זו זהות רעה. כשמבינים את ההקשר הזה, את החוויה של הזהות שלו דרך המדיה והחברה, החברה יוצרת את הזהות שלנו, אנחנו יוצרים זהויות בחברה, כשהחברה משקפת לנו שהזהות שלנו לא נורמלית, לא בסדר, לא אנושית, הזהות שלנו ניזוקה ונראית גרועה גם מנקודת המבט שלנו.

אני אוסיף למה אני חושבת שסטיגמה היא תיאוריה ששייכת ללימודי מוגבלות, זה לא המודל הרפואי, לא מודל חברתי, לא מודל של זהות. אחת הדרכים שאני מציעה לראות את תיאוריה של סטיגמה, אספר לכם מה יש בתמונה שבמסך. יש שני ילדים בבריכה, אחד מהם מסתכל אחורה, ומבין שיש שתי בנות עם גוף משותף, הוא מסתכל עליהן, והן מסתכלות חזרה אליו. הדרך שאני מפרשת את הסטיגמה בתמונה הזאת, זה המבט של הילד שמסתכל, והמבט של הילדות שמסתכלות חזרה. יש פה הקשר שיוצר משמעות לכל אחד מהצדדים, זה דיאלקטי, זה לא משהו שאפשר ליצור בצורה ברורה להפריד בין מה חברתי, מהו ליקוי, איפה בדיוק הזהות נמצאת. רואים פה איך אינטראקציה היא בבסיס של מוגבלות, ואיך יחסים יוצרים את הזהות של אנשים עם מוגבלות. מנקודה הזאת, כשגופמן מגדיר סטיגמה, הוא מאוד ציני על פוליטיקה של זהויות, זה חלק מהביקורת נגד גופמן בלימודי מוגבלות, הוא לא מכיר בחשיבות של התנועה של מוגבלות ליצור מציאות שונה. בתיאוריה לבד, אין קשר ברור בין סטיגמה ופוליטיקה של זהויות ולימודי מוגבלות, צריך ליצור את ההבחנה.

אעבור לסיפור שלי, ואני מקווה שזה יסביר את פאנון.

כשאני נדרשת 'לדעת' את גופי, לדברר אותו לעצמי או לאחרים, הוא הופך לא ברור גם לי. "את אמא או ילדה?". את זה אני יודעת. אני לא אמא ולא ילדה. "זו בובה? תיגע בה!". אף אחד לא נוגע בי, אני לא בובה. "למה היא קטנה?" דרגת הקושי עלתה בקיצוניות. למה אני קטנה? שאלות החודרות דרך עור התוף מוציאות את גופי הפרטי מחזקתי. 'מחלת פרקים', 'גנים' ו'מוטציה' משמשים לי כרפרנטים המגמדים אותי לכדי בעיה רפואית. והרי ההסברים הונפקו לי על ידי אותה תרבות שיצרה את הצורך בשאלה. צורך שלא היה חייב להתקיים ותשובות שהיו יכולות להיות שונות. ילד שהשבתי לו את תשובת התורשה, חוזר אלי בשנית עם אותה השאלה: "למה את קטנה?". התשובות לעולם אינן מספקות, גם לא אותי. אבל אני חשתי באותו הזמן, ובמידה רבה גם היום, שאלה התשובות היחידות שיש לי לתת.

אז זה שיש הרבה שאלות שנוצרות לגבי הזהות שלי, יוצרות סימני שאלה על הזהות שלי, יוצרות פאזל, יוצרות חרדה וטראומה, בדרכים רבות,

שגורמים לי לראות את הגוף שלי כבעיה, את עצמי כמשהו שצריך לתקן אותו, משהו שאני צריכה לחקור ולנסות להבין טוב יותר, כי ברור שאיני יודעת מספיק, כי כל הזמן החברה שואלת את השאלות, והילדים שביטאו את זה, החברה שואלת שאלות עבורם ועבורי, אני מנסה ליצור תשובות, בתרבות שלנו, ותשובות שמצאתי הן אלה שיוצרות עוד בעיה עבורי, כי במודל הרפואי, ופרדיגמה הרפואית, אני מבינה שמוגבלות ולקויות זה בעיה שצריך – משהו חסר, משהו שלילי, משהו שצריך לתקן, ואני מנסה להגדיר את עצמי, דרך התפיסות האלה, זה יוצר בעיות, זה לא משהו שאתה רוצה לבסס את הזהות שלך על זה. השאלות ממשיכות, אני הזכרתי בקיצור שמוגבלות ונכות ולימודי מוגבלות הם חלק מהמרחבים שגרמו לי ליצור ידע חדש, לא התשובות הבעייתיות שכל הזמן ניתנו לי על ידי התרבות השלטת. אבל כשיש לי את הרפלקציה על הניסיון האישי שלי, דרך יותר פוליטית לחשוב פתחה לי מרחב חדש, זה מסע שהתחלתי ללכת בו.

אני אסביר מה זה אוטו אתנוגרפיה. זה בא מהמילה אוטו – עצמי. אתנוס – עם. גרפו – לכתוב. זה ליצור סיפור על העם, על תרבות מסוימת, על קבוצה שנכתבת בגוף ראשון, על ידי העצמי, ריד הוא אחד מהחוקרים בתחום, היא הסבירה שהיבטים שונים של אוטו אתנוגרפיה, יכול שיהיה לו הדגשים שונים בכתיבה של אוטו אתנוגרפיה, חלק מהכותבים ידברו יותר על העצמי, חלק יותר ידברו על החברה. יש פה הרבה שיקוף, רפלקציה..

הנה ציטוט - אתנוגרפיה זה גישה למחקר וכתיבה שרוצה לתאר ולנתח חוויה אישית כדי להבין חוויה תרבותית. זה מתחיל מהעצמי, אבל לא מסיימים בעצמי, המטרה להכיר יותר את החברה שאנחנו חיים בה.

עכשיו אני אצטט שוב. מאליס ובוכנר:התחלתי עם החיים האישיים שלי. אני שמתי לב לתחושות הפיזיות שלי, איך אני חווה את הגוף שלי, וגם מחשבות ורגשות, אני השתמשתי במבט פנימה חברתי ושיטתי, כדי לנסות להבין את החוויה שאני חיה בה. אז כתבתי את החוויה שלי כסיפור. על ידי חקירה של חיי הפרטיים, אני מקווה להבין את דרך החיים.

זה בא מהאישי, ומחברת את זה לחברתי והפוליטי. בלימודי מוגבלות הפוליטי הוא מאוד משמעותי, מאוד בולט, ואני משתמשת בסיפורים להבין את הפוליטי בתחום של לימודי מוגבלות. זה עוד משהו מהנרטיב שלי. הצטרפתי לקבוצה של רוקדים בכיסא גלגלים ורוקדים "עומדים", רציתי להיות חלק מהקבוצה הזאת שרוקדת ריקודי עם. זה הפעם ראשונה שבאתי.

המפגש ראשון של החוג. ריקוד ראשון מתחיל ואני על הרגליים, או כמו שקוראים לזה במסגרת החוג ־ אני ”עומדת“. כיף ומעייף כאחד. מתחילה לרקוד עוד ריקוד באותה צורה, אבל הרגליים כבר מאותתות לי לעצור בצד. כאב קל. גופי לא מצליח לעמוד בדרישות ואני חשה בכאבים ובעייפות. ניגשת למורה ומודיעה לה שאני צריכה לצאת ושאחזור עוד מעט. יורדת לאוטו ומוציאה מתא המטען כיסא גלגלים שהבאתי אתי לעת מצוא. הכיסא הממונע שהמתין לי תקופות ארוכות בתא המטען יוצא פעם נוספת לאוויר העולם. חוזרת לאולם הריקודים. אני בממונע ועם מבט נפול. מרגישה חוסר נוחות עם ההופעה החדשה שמוצגת לקבוצה שלא מזמן פגשתי. מבוכה. בשפת המקום, הפכתי ל”יושבת“. תחושה לא נעימה. מוצמדת אליי בת זוג ללא כיסא גלגלים. מנסות לבצע את הריקוד בכיסא הגלגלים הממונע. זוועה! איך בכלל אפשר לרקוד בזוגות על כיסא גלגלים? מילא כיסא ידני, אבל עם הממונע?! מוותרת על התענוג המפוקפק ומתיישבת בתבוסה על אחד הספסלים הסמוכים לרחבה. מסתכלת על הנכים הנעים בגמלוניות למולי בכיסאות הגלגלים שלהם. הפנים שלהם חייכניים, עליזים ומוארים, ואני לא מבינה איך הם יכולים ליהנות, ומי בכלל יכול לטעון שמדובר בריקוד. היו אלה אנשים שקודם יכולתי לחוש עליהם עליונות. לא יכולה לרקוד כעומדת במשך יותר מריקוד אחד, ואפילו לא מצליחה לבצע את תפקיד היושבת. בושה. מתוסכלת.

אז החוויה הזאת שלי שהחלפתי את זהויות, ותפקידים בחברה, יצרה תסכול עמוק, ותחושת בושה, כי הייתי צריכה לעבור מהעמדה הפריבילגית יותר, העליונה יותר של עומדת, לכיסא גלגלים. הקבוצה הזאת היא מכוונת לאנשים עם כיסאות גלגלים, אני עברתי למשהו שאני לא גאה בו, הייתי נבוכה ועם בושה, חשפתי את המוגבלות שלי.

הנקודה שאני רוצה להדגיש, שאיך העיניים שלי, זה הכלי שאני צופה, איבדתי את היכולת להסתכל על הזירה שם, התביישתי, העיניים שלי הופנו כלפי מטה, לא רציתי לראות את השתקפות בעיני אחרים של מי אני עכשיו. שמתי לב איך אנשים מסתכלים עליי, כי בגיל קטן מאוד ראיתי את הכוח של מבטים של אחרים עליי השפיעו עליי. לכן אני מורידה עיניים, ויותר מתמקדת בעצמי בהרגשה שלי, בגוף שלי, זה היה הנקודה שאני איבדתי את העמדה שלי כצופה משתתפת, והלכתי לתחום של אוטו אתנוגרפיה. אני הפכתי לחלק משמעותי מהמחקר, אני לא חוקרת אותם, לא מסתכלת עליהם, חוקרת אותנו בהקשר ספציפי של ריקודים, ובעיקר חוקרת את עצמו. זו נקודת מפנה שבה התחלתי את הנושא של אוטו אתנוגרפיה. בלימודי מוגבלות אנחנו מגדישים את הסיפורים שבאים מאנשים עם מוגבלות, השינוי הזה, המעבר הזה הוא מאוד משמעותי.

כמה זמן יש לי?

שירלי: עוד 20 דקות ואחר כך זמן לשאלות. אני כבר סוערת בשאלות.

נילי: אני מצטערת שאני קוראת טקסטים, אני מקווה שזה בסדר לכם. עוד ציטוט - טקסט שמייצג את התרבות על ידי זה שממקמים את הניסיון הפרטי והאישי במתח עם הביטוי הדומיננטי, הכוח הדומיננטי.

כמו שאמרתי קודם, כל אחד יכול לשקף אוטו אתנוגרפי, על עצמו ועל החברה. אבל הערך הגדול של אוטו אתנוגרפיה זה לחקור את המתח בין הנרטיב הדומיננטי, בין הציפיות הדומיננטיות, ואיך אנחנו כפרטים חווים את הגוף שלנו, את המצב שאנחנו נמצאים בו, ומכירים את המתח, מכירים שאנחנו לא באופן מלא בציפיות הנורמליות, בנרטיב הנורמלי שמצופה מאיתנו. אקשר את זה שוב למוגבלות, אגיד שאחד מנרטיבים המרכזים וחשובים בהקשר של מוגבלות, זה התמודדות והתגברות. אנשים עם מוגבלות ש"מצליחים" כביכול להיות במצב טוב יותר וביצועים טובים יותר מהמצופה, פועלים מעבר למגבלות הגוף או הרוח שלהם, סיפורים אלה הם בתקשורת באופן בולט, ומעריכים אותם מאוד. אוטו אתנוגרפיה זה ביקורת על המסגרת הזאת של "נכי על", זה דרך אלטרנטיבית לספר את סיפור שלנו, ולהדגיש את הציפיות הבעייתיות מאיתנו והנורמליזציה הבעייתית שאנשים שהם שונים, כל הזמן מצפים מהם להתבייש בהבדלים שלהם, לנסות להתאים את עצמם לחברה, גם את הגוף וגם את הזהות, וגם מצד התנועה הפוליטית שמדכאת אנשים עם מוגבלות וקבוצות אחרות.

כשחושבים על התגברות, התמודדות,

 אין מתח, זה סיפור מהעיניים של התרבות הדומיננטית, משהו חיובי, הרואי, ללמד את האנשים הנורמליים שכולנו צריכים להתאמץ לשגשג, ושהאדם הפרטי יכול להתחבר עם החברה, לתת סיכוי. הסיפור של אנשים שהתגברו על המוגבלות – אלה סיפורים שאנחנו מאוד אוהבים לשמוע. לבוא מגישה שרוצה לבטא ולהדגיש את המתח, הסיפורים האלה לא קיימים. סיפורים על סבל, על דיכוי, על קונפליקטים, על דילמות, על אמביוולנטיות, סיפורים יותר מורכבים שמכירים את החברה וההקשר מהצד שלנו, ואולי זה הזדמנות שיש לנו, אבל גם להכיר את הגוף שלנו, את התחושות שלנו, את המצב שלנו. לא ניסיון ליצור סיפורים הוליוודיים על מוגבלות, זה מדבר על המורכבותל שאנחנו חיים בתוכה. המתח הזה, תיאור המתח הזה, הוא חשוב. זו אולי עוד סיבה למה הגישה שלי שונה, מאשר מודל של זהות, זה מדבר על המורכבות, לא על המודל החיובי דווקא.

יש כמובן בעיה לשפוט, להגדיר – מה ייחשב אוטו אתנוגרפיה טובה, ומה פחות טובה. אין קריטריון אחד או קבוצת קריטריונים שאני מקבלת בתחום, במחקר. אבל יש כמה הצעות. אני אדגיש אחת מהן. איכויות אסתטיות, איך הנרטיב, איך הרפלקציה של הנרטיב רואה אסתטיות. הגמישות – כמה האדם מקדיש את עצמו לבחון את הנרטיב, את החוויה בגוף ראשון, ומשקף את זה, לא רק מספר סיפור, אלא גם בוחן את הסיפור בעיניים ביקורתיות.

השפעה על הקורא, איך אנשים יקראו את הספרות הזאת, את החלק של הסיפור, איך זה ישפיע. גם אותנטיות – עוד קריטריון שאני אוהבת, זה מספר ואיכות של השאלות שהעבודה מעלה, לא דווקא לתת תשובות אלא יותר לשאול שאלות על החברה.

עוד דוגמא. על החשיבות של רפלקציה, עוד נרטיב שאקרא.

בתור ילדה פחדתי לצאת לסופר. הסופר הקרוב לביתי היה ממוקם בתוך מרכז הקליטה שם התגוררו הרבה אתיופים. ילדים היו אחד האיומים הכי גדולים עלי, וילדים אתיופים היו הגרועים מכולם. הם תמיד היו מסתובבים בחבורות והבנים היו מגיבים לגובה שלי בצורה מאד בוטה. גם היום זה ממשיך לקרות. אני מסתובבת בקניון. קבוצה של ילדים אתיופים. הם קולטים אותי. הם צועקים. צוחקים. מצביעים עלי. הם נרעשים ומתרגשים מהתגלית הבלתי צפויה. מסתכלת עליהם במבט כועס ומיד מסיטה את המבט. משתתקת. ממשיכה ללכת. הם לא מפסיקים. מתחילים לעקוב אחרי. מישירה מבט קדימה לנקודה בחלל הפתוח וממשיכה להתקדם מבלי להביט לצדדים. כאילו לא רואה אותם. מתעלמת, מכחישה. מנסה לברוח, להיעלם מעיניהם כמה שיותר מהר.

הנרטיב הוא חוויה קשה עם ילדים אתיופיים. כתבתי את הסיפור הזה בתזה שלי לפני כמה שנים, והיועץ שלי שהמחקר שלו העיקרי זה התקופה הפוסט קולוניאלית, לוז בית לחם, אמרה שאני צריכה לבחון את זה בזהירות. אני לא מדברת רק על עצמי כסטריאוטיפ, כי גם ילדים אתיופיים גם עליהם יש סטיגמה, והם גם מדוכאים על ידי החברה. המורכבות הזאת של הנרטיב דרשה ממני לחדור פנימה יותר מאשר להיות רק קורבן, לחשוב למה זה קורה, בצורה משמעותית כל כך בהקשר של ילדים אתיופיים. אני אגיד שאחת התובנות שהיו לי ואחד הפירושים, שבגלל הדיכוי של האתיופים בחברה שלנו, הם חגגו אישה לבנה שהיא שונה מהם, שהיא יותר מוזרה בעיניים שלהם. הגוף שלי גרם להם להיות יותר נורמליים. שוב, זה הפירוש שלי, כל אחד יכול להתווכח עם זה. אבל חשבתי שבגלל שזה קבוצה שהיא גם מדוכאת, שזה יוצר כל כך הרבה בעיות– הם חגגו לראות מישהו לבן שהוא יותר מוזר מאשר הם, אז יחסי הכוח השתנו במפגש הזה, הם יכלו לחגוג את הגוף שלהם על ידי זה שהם גורמים לגוף שלי להרגיש כל כך בעייתי ושונה. הקונטקסט הזה יצר דרך חשיבה חדשה על סטיגמה, על החברה, על יחסי כוח, בדרך שלרוב לא חושבים כך. חושבים על דיכויים שונים ולפעמים רואים שהדיכוי של קבוצות שונות דומה, אבל לא רואים את הקונפליקט והמתח שחווים במקרה הזה. אני אומרת שזה לא רק דבר תרבותי שאפשר להגיד ילדים אתיופיים הם יצחקו יותר בקול על הבדלים, זה גם הקשר של דיכוי.

תודה רבה.

מחיאות כפיים.

6 דקות לשאלות.

שאלה: דיברת על סטיגמה כתיאוריה נפרדת, דיברת על מודל רפואי, מודל חברתי.

את אומרת שסטיגמה זה כאילו תיאוריה שונה, אני שואלת איפה היא מתחברת למודל החברתי ולמודל של זהות, אני רואה אותה כרצף.

נילי: זה לא הבדל חד, יש חפיפה, אני אומרת שזה פרספקטיבה שונה לחשוב על מוגבלות. במודל החברתי וסטיגמה, אנחנו יכולים לראות את החשיבות של ההקשר. זה לא לחשוב על מוגבלות או הגוף הלקוי כמשהו שהוא חי בוואקום, אבל יש שימת לב משמעותית להקשר של החברה שיוצרת את זה ומבנה מוגבלות. זה חלק גדול מהדמיון. יש גם הדגשה של העצמי, והחוויה של הגוף, והזהות. סטיגמה מדברת על איך החברה יוצרת זהויות וגורמת להם להיראות רעות, על ידי דיכוי. והחלק הזה של זהות של הגוף, כמו שרוני אמר וגם טים, זה לא מודגש במודל החברתי. זה תוספת גדולה, הנושא של סטיגמה. אומר גם תוספת משמעותית למודלים האחרים או התיאוריות על מוגבלות, זה מפגשים יומיומיים יוצרים את הזהות שלנו, את החוויה שלנו של העצמי, של הגוף. ואנחנו מתמקדים יותר על המיקרו מאשר על המקרו, והמודל החברתי מאוד מתמקד במקרו, המודל הרפואי מתמקד בפרטי, בגוף בלי שום הקשר. מודל הזהויות הוא חופף גם עם סטיגמה, אבל זה לא רק סטיגמה, אני באה מההיבט של גופמן, אולי תיאוריות אחרות בתחום הסטיגמה הן שונות. אבל לפי גופמן, הוא מבקר פוליטיקה של זהויות, הוא אומר שזהות אי אפשר לתקן, אי אפשר להתאים את הזהות או הגוף כנורמלי בגלל שאנחנו יוצרים פרספקטיבה או אידיאולוגיה חדשה על הגוף. כי ההקשר, ויחסי הכוח, לא ירשו לזה לקרוא בצורה מלאה. בדרך הזאת, פוליטיקה של זהויות – התנועה יכולה ליצור חוויה חדשה של העצמי, זה גישה אחת, אבל סטיגמה לפי הגישה של גופמן חושבת אחרת לגמרי על הפוליטיקה הזאת.

עוד שאלה אחת.

רוני: אני רוצה להבין איך אוטו אתנוגרפיה קשור לסוכנות. מהמודל החברתי, משתמשים באנשים עם מוגבלות כקורבנות, רואים אותם כקורבנות, לא שומעים אותם, לא רואים אותם כסוכן חברתי, וזו דרך נוספת – אומרים שאנשים עם מוגבלות גם נושאים ונושאים שהם יכולים להתגבר על מצבם, אני רוצה לשאול איך אוטו אתנוגרפיה מתייחסת אליהם כסוכן, איך היא נותנת להם מקום.

נילי: בעברית זה הרמה להנחתה. לא יודעת איך לתרגם את זה.....

רוני: להעלות את זה למעלה כדי להוריד למטה...

נילי: סוכנים זה חלק בחשיבה על סטיגמה, זה קול באוטו אתנוגרפיה, מעלה שאלות בקונטקסט הזה, וחווים את הסטיגמה.

רוני: זה הקול במודל החברתי.

נילי: אתה שואל מה ההבדל?

רוני: מה הדרך הייחודית של אוטו אתנוגרפיה להעלות את הקולות של האנשים עם מוגבלות.

נילי: המורכבות של סיפורים שאפשר לספר, על סטיגמה, גישה תיאורטית לסטיגמה, זה לא מדבר על הקשר בין ליקוי ומוגבלות, איפה נגמר הגוף שלי, ואיפה מתחילה החברה. זה מייצר סיפור שאי אפשר לזהות בדיוק את הגבולות, או ממש הפרדה בין הגוף והחברה. אחזור לשאלה על סבל, אני רוצה לענות על זה – גם אני חווה כאבים בגופי, אני באה מגישה ביקורתית יותר, אני יודעת שהדרך שאני מפרשת את הכאב זה גם תרבותי, זה לא אומר שהגוף לא חווה את זה, זה לא בתוך הגוף, כל הזמן אני מפרשת את זה בתודעה שלי, זו בעיה. זה מוסיף לסבל. אנחנו לא יכולים להבחין בין החלקים האלה של הסבל, ואיך החברה מגיבה, מה השירותים שאני מקבלת, מאספקט כלכלי, זה גם משפיע על הסבל שלו. באוטו אנתנוגפריה וסטיגמה אפשר להביא סיפורים יותר מורכבים, שלא מבקשים מאיתנו להביא תשובות ברורות – החברה אשמה, הגוף אשם, אם אני אסתכל אחרת על החברה, אהיה מועצמת. זה מקבל את כל הזוויות של הנושא, ומשאיר אותם עם סימני שאלה, ומביא את האמביוולנטיות. אני בגישה של גם וגם, לא שניהם, אלא גם וגם, כולם ביחד.

לא או או, אלא גם וגם.

בחיים שלנו הצורך לבחור את אסטרטגיה שהכי טובה בתחום הזה, אפשר להסתכל על זה, ולראות כל דבר מה חיובי ומה שלילי בכל גישה. זו עוד אופציה לתת קול לאדם, לראות אותו כסוכן, בלי להפסיד את יחסי הכוח, דיכוי, הקשר תרבותי.

יש זמן לשאלות?

שירלי: לא. אני חייבת להפסיק.

רוני: אולי עוד שאלה?

תודה.

תתפסו את נילי.

שירלי מבקשת לכבות מצלמה.

עכשיו הפסקה קצרה, ואז דיון, ואז הפסקת צהריים ארוכה. לפני הפסקה הקצרה הזאת, יש משהו מיוחד שהיא מאוד נבוכה, היא רוצה לברוח.

ליאור אוריין, מגיע לה מחיאות כפיים. היא היתה אותנו מתחילת המרכז, כל אחד שאתם יודעים, כולכם תיקשרתם עם ליאור בדרך זו או אחרת, הוא שמה דברים באתר פייסבוק, עושה המון דברים שאני לא חושבת עליהם והיא חושבת עליהם.

רוני: יש לנו קבוצת ווטסאפ, היא ממש סובלת משירלי בחודשים האחרונים על בסיס יומיומי.

שירלי: ליאור היא לא מתחום מוגבלות, מנסים למשוך אותה לתחום, אבל כדי להבטיח שהצלחנו באופן מלא, הבאנו לה מתנה קטנה.

בתל אביב יפו יש מסעדה בחושך, של אנשים עיוורים, ואוכלים – מכירה את זה? אם לא, תכירי עכשיו. וגם יש להם אוכל טבעוני, בדקתי...

תמר אומרת שזה טעים מאוד.

אפרת: לא הטבעוני...

שירלי: אנחנו רוצים להודות לך מאוד-מאוד-מאוד.

ליאור: מביך..

יש לי עוד אנשים להביך. אני צריכה ללכת.

15 דקות הפסקה.

אחרי הסשן הזה תהיה לכם הפסקה גדולה. אם לא תהיו שקטים עכשיו, כר לא תהיה הפסקה גדולה.

עכשיו יש לנו את בריאן ואת רנטה, מאוניברסיטת מינסוטה. אלה שלא היו אתמול, כל הדברים שלנו מוקלטים ואפשר לראות אותם בפייסבוק. אם לא הייתם אתמול, אתם מוזמנים לראות את ההרצאות הנפלאות מאתמול. אנחנו מדברים על מדידה של שירותים שניתנים בבית ובקהילה, לפי מדדים חדשים שפותחו.

אני בריאן, זו רנטה. אנחנו מאוד שמחים להיות כאן, יש לנו הזדמנות לשתף איתכם חלק מהעבודה שאנחנו עושים בתחום של הכללה בחברה. יש לנו כמה מרכזים בארגון שלנו, אחד מהם הוא מחקר על שיקום וטיפול בקהילה ובבית, ואיך למדוד את השירותים הללו. זה מחקר מאוד שונה ממה שתואר במשך היום, ויש בעיה עם מה שאנחנו. האם אנחנו יכולים ליישם את ההבנות שלנו, את ההערכות שלנו, את המדדים שלנו, כדי לעזור לפתור בעיה.

הבעיה היא שיש תוכנית, תוכנית שירות בקהילה ובקהילה, אנשים עם מוגבלות שזכאים לשירות רפואי לקבל את השירות בבית, או בדיור נתמך בקהילה. במינסוטה יש 2-3 אנשים שגרים בבית בקהילה, עם תמיכה שהם צריכים, התמיכה יכולה להיות מישהו שהוא גר עם בן משפחה או חבר וצריך תמיכה מאוד קלה, או תמיכה מאוד משמעותית, מישהו עם מוגבלות מאוד חמורה, כי יש לו מוגבלות שכלית חמורה.

השירתים האלה נעים מתמיכה מאוד קלה לתמיכה וסיוע 24 שעות ביממה. וטווח רחב של מוגבלות. התוכנית הרפואית הזאת, היא תוכנית שיש לה תקציב מאוד משמעותי, והיא מסופקת על בסיס מדינתי. כל מדינה מנהלת את התוכנית הזאת קצת אחרת, מה שעוזר לאנשים עם מוגבלות זה החוק של טיפול רפואי בר השגה שעבר ב-2014, זה הרחיב את האפשרות של אנשים עם מוגבלות לקבל סיוע, לקבל סיוע ותמיכה בחברה, לגור עם אנשים שהם בוחרים, ולא לגור במוסד, ולקבל את השירות בביתם בקהילה.

תסתכלו על כמות הכסף שניתנת בארצות הברית, מדובר על 80 מיליארד דולר שניתנת לטיפול רפואי בקהילה, תמיכה בקהילה.

דורי: איזה סוג של תמיכה, איזה סיוע?

בריאן: תמיכה שעוזרת לאנשים שחיים בקהילה, לבשל עבורם, או טיפול רפואי, או אנשים עם מוגבלות רפואית, לבלות איתם זמן. זה כל מיני סוגים של תמיכות, לכל מיני רמות של צרכים. זה לא דווקא טיפול רפואי (סליחה, טעיתי, תמר ) זה לא טיפול רפואי, טיפול רפואי מקבלים במרפאה.

יש כמה כלים שפותחו במשך השנים למדוד את התוכנית הזאת שנותנת שירותים בבית בקהילה. יש כל מיני סוגים של תוצאות, יש כאלה שמתמקדים בחוויה של אנשים עם מוגבלות, יש כאלה שלא מתמקדים בתוצאות של האנשים הפרטים, אלא על הפיקוח של השירותים, כי אלה לא תוכניות ממוקדות אדם. רוצים מבחינת המדינה לבחון את יעילות של התוכנית האלה. בא אדם לאדם עם מוגבלות, שואל אותו שאלות, במשך שעה, שעה וחצי, מבקשים לספר איך אתה חווה את החיים ואיזה שירות או סיוע אתה זקוק. זה פורמט של סט שאלות ותשובות. במדינה אחרת המדינה מעריכה את השירות בצורה אחרת לגמרי, עושים ממש ראיון ושיחה עם האדם כדי לברר איך השירותים שלו, מה חשוב לו, איך הוא חווה את החיים, ואז חוזרים עם התשובות לשאולת האלה, לספק אינפורמציה ל

אנשים שמספקים את התוכניות האלה. אם רוצים להבין באמת את חוויה של אנעשים עם מוגבלות ומה סטנדרטים של השירותים, צריך לשאול אנשים איך הם חווים את זה, האם התוצאות שמתקבלות הן רצויות, האם התוכניות תומכות בהן להיות חלק מהקהילה ולא רק להיות פיזית בקהילה. האנשים שאנחנו עובדים איתם – האם החוויה שלהם מאפשרת להם להשיג בחיים מה שחשוב להם, ודברים שחשובים להם. יש לנו תוכניות שמתמקדות באדם, אבל שיטת ההערכה הטובה ביותר שיש לה היא לא ממוקדת אדם, מתמקדים על דברים של מומחים שחשובים לאנשים עם מוגבלות. דברים מקצועיים, וכל מיני דברים כמעט בלתי אפשרי עבורנו להבין אם יש הבדלים בחוויה של אנשים עם מוגבלות במדינות שונות, האם יש הבדלים בתוצאות של אנשים עם מוגבלויות שונות, שמקבלים את טווח השירותים האלה, קומבינציה של כל השירותים האלה.

תשימו את עצמם בנעליים של אחד מהאנשים האלה, אנשים שהם בעלי עניין במערכת התמיכות. אדם עם מוגבלות, בן משפחה של אדם עם מוגבלות, מישהו שמספק את השירותים האלה בקהילה, ומי שמנהל את התוכניות האלה ברמת המדינה או לפעמים ברמה הפדרלית, לכל אחד מבעלי העניין האלה – תחשבו מה חשוב לכל אחד מהם למדוד, שקשור לשירותים של אנשים עם מוגבלות. תחשבו מה הכלים לאסוף נתונים כדי להיות יכולים להתמודד, כי לא מספיק לאסוף נתונים, צריך להשתמש בהם בדרך מסוימת. איזה מאפיינים אתם רוצים למדוד, שזה לא ייקח יותר מחצי שעה לבחון את זה, או שיהיה קל לנהל את זה, האם הם נותנים לנו הערכה תקפה, האם יש תקפות ומהימנות למדדים אלה.

אנחנו מסתכלים על המדדים האלה, זה מה שאנחנו חושבים שחשוב. קודם כל שכלי המדידה שלנו ממוקד אדם. אני חושב שרוב הכלים הם לא ממוקדים אדם, לא שואלים אנשים האם יש להם קשרים חברתיים שהם רוצים, אלא כמה חברים יש לך. אולי לטים שני חברים זה מספיק כדי שיהיה לו תמיכה חברתית, אני צריך 5 חברים כדי שתהיה לי אותה חוויה כמו לטים, ורוב כלי המדידה לא שואלים שאלות כאלה, אנמנו רוצים על ידי כלי המדידה לשפר את השירותים. לדעת מה חשוב לאנשים עם מוגבלות, נכנסו לפרויקט הזה של 5 שנים, מה שמנחה אותנו זה שום דבר עלינו בלעדינו, רוצים שהנתונים יהיו תקפים בהקשר חברתי, שיגלמו את כל ההיבטים שאנחנו רוצים למדוד. רוצים שהמדדים ישקפו את השינויים, שהם ישתנו, יש לנו מאפיינים חשובים לבדוק, אנחנו רוצים לוודא שהמדדים האלה יביאו לשיפור השירותים. אנחנו יודעים ששירותים בבית שניתנים לאנשים בבית זה חוויה טובה יותר מאשר במוסד, אבל יש עוד דרך ארוכה ללכת לפני שנספק את השירותים שכל אדם בפני עצמו צריך.

אני חושב שהיום אנחנו נתמקד על התהליך, שאנחנו עושים כדי לשפר את המדדים, אנחנו עושים מחקר של חיים עצמאיים, של חיים בקהילה. אנחנו עשינו מחקר של 5 שנים כדי לשפר את המדדים האלה. יש כמה מחקרים שאנחנו מנהלים כדי לנוע בתהליך הזה, שאנחנו מקווים שיסתיים בסט מדדים שהם טובים יותר, שיוכלו לשפר את השירותים, ויעזרו לאנשים עם מוגבלות להגיע לחיים שהם שואפים אליהם.

נד'בר על מחקר 1, מחקר 2, על המחקרים האחרים נדבר ממש בקיצור, כי עדיין לא ממש התחלנו איתם. אני חושב שאם נעשה עבודה טובה בשני מחקרים ראשונים, כך יהיה גם בשאר. התחלנו עם מה שנתון, עם מסגרת שפותחה על ידי קבוצה בוושינגטון, שנקרא פורום של מסגרת של איכות. הם אמרו אנחנו רוצים להגדיר, מה שאנחנו חושבים שזה תוצאות הטובות ביותר לאנשים עם מוגבלות להשיג ולנו למדוד, איזה תוצאות אנחנו נמדוד בהקשר של שירותים בבית ובקהילה. הקבוצה הזאת באו עם 11 תחומים שהם חשבו שהם הכי חשובים למדוד, למשל שליטה בחיים, שירותים שאדם מקבל, הכבוד והתמיכה, זכויות אדם, הכללה חברתית, תפקוד הוליסטי, אדם שיש לו עבודה קבועה, תמיכה, תמיכה של מטפל, הרבה אנשים עם מוגבלות מבוגרים מקבלים תמיכה מהמשפחה, לא גרים במוסד, ולא לבד, אלא בבית עם הורים, עם האחים. האם אנחנו מתכננים שירותים בדרך שהיא ממוקדת אדם באמת.

אם אדם צריך שירות חדש, האם הוא מקבל את השירות הזה בתקופת זמן הגיונית. האם זה קשור לאיפה אדם גר, האם לצבע שלו, האם זה קשור לשפה העיקרית שלו, מאיזה קבוצה הוא. זה קשור למידת המוגבלות, ולבסוף באיזה מידה כל המערכת ברמה המקומית, ברמה המדינתית ופדרלית, באמת מתאימה לאנשים שצריכים את התמיכה. לתת לאנשים עם מוגבלות עצמם לשרטט את התמיכה שהם זקוקים לה.

יש גם תתי תחומים של התחומים האלה – שהם חושבים שגם זה חשוב. לא אעבור על כל זה, אשתף איתכם את המצגת, כי אני רוצה להקדיש את הזמן לעבור על העקרונות.

הקבוצה של מומחים הזאת לא חושבת שזה חשוב לתקף חברתית עם אנשים עם מוגבלות שמקבלים את השירותים. יש קבוצת אנשים בוושינגטון, לכולחם יש תואר שני ושלישי, הם חושבים שהם יודעים מה הכי טוב לאנשים עם מוגבלות, איזה שירותים הם צריכים, ומה התוצאות שהם הכי טובות להם. זה קבוצה של אנשים מאוד רחבה של אנשים עם מוגבלות, אנשים עם פגיעת מוח, עם מוגבלות פסיכיאטרית, מוגבלות פיזית, שכלית, כל הסוגים של מוגבלות, וגם מוגבלות שבאה עם הגיל. אנחנו לא יכולים להתעלם מהעובדה שאין לנו מסגרת – צריך לקחת את האנשים עם מוגבלות לשאול האם זה הגיוני, האם זה באמת מה שחשוב לכם ? אם נשתמש במסגרת הזאת, האם אנחנו מודדים את בעלי העניין, את האנשים עם מוגבלות, ומה הם חושבים? אני לא חושב שמדידת תוצאות של אנשים עם מוגבלות פיזית זה זהה למה שרוצים אנשים עם מוגבלות שכלית, או אנשים עם פגיעת מוח. זה שונה. מצאנו שצריך לצאת ללכת לאנשים, לשאול את בעלי העניין. השתמשנו בתהליך הזה, שלא אפרט, הלכנו למקבלי החלטות, אמרנו להם יש פה קבוצת בעלי עניי, צריך לשאול אותם מה אתם חושבים שצריך להשיג במודל הזה, מה חשוב לכם ומה לא חשוב. המודל הזה הוא לא סופי, אז היינו יכולים לשאול ולשנות. הלכנו לקבוצות ברחבי ארצות הברית, במזרח, במערב, בכל רחבי ארצות הברית, ועשינו תהליך משתף איתם. הבאנו פנימה את הרעיונות של אנשים, את האינפוטים שלהם, ואז דירגנו את החשיבות שהם נתנו לתחומים שונים בסקאלה של 1 עד 100. מה יינתן לכם שהוא יפגוש את הצרכים שלכם, שהוא ממוקד אדם, ויאפשר לכם להשיג את תוצאות שאתם רוצים בחיים. האם יש קונצנזוס בין כל בעלי העניין מה חשוב למדוד, האם יש הבדלים בין הקבוצות, אנחנו חשבנו – ביושר – חשבנו שיש תחומי ליבה שחשובים לכולם. אבל למשל שתהיה גישה פיזית למרכז קהילתי, זה יותר חשוב לאדם בכיסא גלגלים לעומת אדם שלא צריך להיות מוטרד ממדרגות בכניסה לבניין. או שהמרכז הרפואי יהיה בקומה נמוכה, שתוכל להיכנס עם כיסא גלגלים, ושיהיה נוח לעלות על הכיסא של הרופא, זה פחות חשוב לאנשים עם מוגבלות שכלית למשל.

אז רצינו לראות מה הדברים החשובים למדידה. הסתכלנו על רשימת החשיבויות, ולאורך הקבוצות ראינו שיש כמה תחומים רחבים שהם נחשבים ליותר חשובים למדידה מאשר אחרים. מה שחשבנו שהוא הכי חשוב – שיגרום לשירותים למדוד טוב, זה תוכנית ממוקדת אדם. אבל גם מה התוכניות האלה מיישמות בגישה ממוקדת אדם. אנשים אמרו: מה שחשוב לי זה יעילות, אני צריך תמיכה, האם אני מקבל את זה בזמן סביר, או שאחרי חצי שנה אומרים לי שאני עדיין ברשימת המתנה. בחירה ושליטה על החיים – בחירה ושליטה על החיים נחשב כתוצאה חשובה מאוד, אנשים עם מוגבלות נותנים לזה ערך גבוה. וגם תפקוד הוליסטי מבחינה רפואית. וגם להיות מטופל בצורה מכובדת, על ידי אנשים שמספקים לך את התמיכה. ראינו מה חשוב לאנשים באופן ממוצע, מה מעל הממוצע, ומה מתחת לממוצע. מתחת לממוצע לא אומר שזה לא חשוב, אבל זה לא חשוב כמו 4 התחומים שהם למעלה בטבלה.

זה הצעד הראשון איך להסתכל על הנתונים. ראינו איך בעלי העניין שונים בדעתם, ביחס לתחומים ותתי תחומים. בתוך בעלי העניין יש בני משפחה, הם מייחסים חשיבות לדברים שונים מאשר האדם עם מוגבלות עצמו, והאנשים שתומכים. אבל מצאנו רמה גבוהה של הסכמה בנושאים מסוימים. ראינו שיש הוכחות לתקפות של המסגרת.אבל במיוחד אנשים עם מוגבלות, וגם בעלי עניין אחרים, הוסיפו עוד דברים. הרבה מאנשים אלה תלויים בתחבורה ציבורית להגיע לאן שהם צריכים. אומרים אתם צריכים להוסיף תחבורה במסגרת הזאת, כי זה חשוב, חשוב לי מאוד תחבורה, כי אני לא יכול להיות מוכלל בחברה, להגיע לאן שאני רוצה, צריך תחבורה מונגשת. תעסוקה זה משהו חשוב מאוד, זה נקודת התחלה שהיא תת תחום בהכללה חברתית. דיברנו עם אנשים שאמרו תעסוקה זה מאוד חשוב לי, אני רוצה להיות מועסק, להיות משלם מיסים, ועכשיו השירותים של המדינה דווקא לא מספקים תמריץ לעבוד, כי ברגע שאעבוד אפילו קצת, תרד לי הקצבה. אני רוצה לעבוד יותר, רוצה להיות מועסק, לתרום לחברה. זו אחת הביקורות שיש לנו בארה"ב, ביקורת כלפי שיטת הקצבאות.

בעיה נוספת - איך אנחנו מצפים שתהיה תמיכה ממוקדת אדם, אם יש אנשים שבכלל לא מכירים אותנו, אנשי הטיפול. עוברת חצי שנה מאז שהם עם מוגבלות עד שהם פוגשים עובד שבא לתמוך בהם. למדנו הרבה מהמחקר הזה, שאבנו מזה מידע כדי לעשות הסתכלות מחודשת על איזה תחומים אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם חושבים שהם חשובים.

אדבר על תהליך – בחינה של הפערים.

רנטה: זה שונה מהמצגת שהיתה בבוקר, שהיא התמקדה באיכות החיים של אנשים עם מוגבלות. איך זה קשור למשהו מאוד כמותני שמודדים אותו. זה דבר שאנחנו נאבקים איתו, כי אמרנו שיש עניין גדול במה שאנחנו עושים, כי המערכת מוציאה כסף רב לשירותים בית או בקהילה, ורוצים למדוד את זה, זה ל אמשימה קלה.

יש לנו עוזרי מחקר, 113 כלי הערכה, שמודדים את תוצאות של תמיכה באנשים עם מוגבלות. כשמפתחים משהו חדש, אמרו לנו שרוצים משהו חדש, יש 113 הערכות, אבל הרבה מהן הן לא טובות. המטרה שלנו לא רק שעובדי המחקר יעבדו, אלא לראות את איכות השאלות ששואלים אנשים עם מוגבלות או ספקי שירותים או בני משפחה.

זה כדי לתת לכם דוגמא – את התחומים השונים, שבחנו, בהשוואה לכלים שקיימים בארצות הברית, איך הם מגשרים על הפער של מה חשוב לאנשים עם מוגבלות. הכללה חברתית – יש הרבה שאלות עם מה מתמודד הכלי הזה. האם אתם חושבים שזה קל ליישם הכללה חברתית. אני רואה שאתם לא מנידים בראש, אז אני מבינה שזה לא משימה קלה. יש מחקרים ברמה לאומית שרוצים למדוד את זה, אחת השאלות כמה פעמים בחודש אחרון הלכת לבית קפה, כמה פעמים הלכת למועדון כושר, כמה פעמים בחודש אחרון הלכת לכנסייה למשל. המשימה שלנו, כמה התחומים האלה לא כל כך קשה לתפוס, אבל לפני שעושים מחקר כמותני, יש לנו דיאלוג עם האדם, כדי למדוד מה זה אומר עאבורו להיות מוכלל בחברה. הקבוצה של בריאן, אמרו שזה מעורבות, להרגיש שאתה תורם לחברה. זה משהו שאנחנו מנסים להתמודד איתו בשיטת המדידה, בחצי שנה השנייה של המחקר, אנחנו מנסים ממש לראות מה רוצים אנשים שונים עם מוגבלות שונה, ממש ללכת בגישה אישית.

אחד הדברים שאנחנו עושים – אחזור לשקף הזה – כל אחד מתחומים אלה ותחומי משנה הוא חשוב, אנחנו ניסינו ללכת לספרות, לתיאוריה, לראות איך התפיסה של שליטה בחיים וזכויות אדם, בפרספקטיבה של שירותים בבית ובקהילה, וניסינו לשאול שאלה טובה כדי לשאול ולהבין מה אנשים מספרים לנו. לא שאלות תחת הכללה חברתית, אבל יש 8 שאלות ממש טובות, שהם שואלות על תחומים של הכללה חברתית שלא כוסו עד כה. אנחנו מפתחים שאלות חדשות כדי לגשר על הפערים, לשאול על תחומים שעד כה לא שאלו עליהם.

בריאן: 113 שאלות נשאלו לגבי שירות בקהילה, ורואים ש-23% שאלו על הכללה חברתית. לא אומר שזה שאלות טובות. אבל על שוויון שאלו רק אחוז אחד מהשאלות. צריך לשאול אנשים איזה תמיכות הם רוצים, אנחנו רואים שבכלל לא שאלו על זה.

רנטה: אנחנו ניסינו לפתח שאלות על תחומים שלא שאלו עליהם, לדעת מה הנרטיב של האנשים, מה קריטי להם, איזה שירותים הם רוצים.

זה הרשימה – הקדשנו לזה שנה וחצי בקבוצות לכל אורך המדינה, והעסקנו מומחים בקבוצה שלנו ובגוף המייעץ, לתת רשימה של תחומי משנה שחשוב לאנשים עם מוגבלות למדוד, ואיך אפשר להיענות לצרכים אלה מבחינת השירותים. הנה המטרות שאנשים אמרו – תחבורה זה אחד הדברים החשובים, בחירה אישית, בחירה של השירותים והתמיכה, פעילות חברתית משמעותית, צורכי האדם והגשמת המטרות שלו, התנהלות עצמית, קשרים חברתיים, תעסוקה, פחות תחלופה של עובדי השירותים שנותנים תמיכה, גישה למשאבים. הרבה אנשים יש להם עובד שמטפל בהם, וכשהוא מתחלף זה מאוד קשה להם.

שירלי: אני מסתכלת על הסקאלה הזאת, אתם רוצים שזה יהיה מתאים לכל אנשים עם מוגבלות.

בריאן: אנחנו משלבים ידיים עם הפרטים, כי הם באים מרגע של שיקום ורפואי, פה זה שיטת הערכה של כלים ששואלים האם יש לך דלקת בדרכי השתן, כמה נפילות היו לך בחודשים אחרונים, כמה דיכאונות, שואלים אותם – אלה דברים שקל למדוד אותם, קשה למדוד הכללה חברתית, צריך להסתכל על הניואנסים של זה, וזה שונה גם מאדם לאדם, יש אדם שיכול לסנגר על עצמו, אחד המסנגרים העצמיים הוא ארי ניומן, הוא אדם עם אוטיזם, הוא אומר שתמיד יש שאלה לגבי אנשים שמתקשרים באינטרנט, להרבה אנשים שמסנגרים זה דרך נוחה להתקשר, והוא אומר: אתה יותר מוכלל בחברה, אני צריך לקחת אותך לבית קפה, זה הכללה בחברה, ארי נאמן אומר שעבורו להיות בקשר דרך האינטרנט זה מעולה, לא חייב בית קפה.

רנטה: יש שוני בכלי המדידה לגבי מוגבלויות שונות.

שירלי: בסמינר שאני מלמדת, סטודנטים מנסים למדוד הכללה חברתית. אימצנו את כלי המדידה של מקס... אני חושבת שיש לו הרבה בעיות בגלל שיטת המדידה במספרים, תמיד מסתכלים על דברים שאפשר לספור אותם, והכללה חברתית אי אפשר לספור.

רנטה: אנחנו מנסים לספור משהו, אחד מהם – הנה המטרה הגדולה. אחרי זה תשאלו בקשר למסגרת הזאת, מה אתם חושבים בישראל שצריכים להיות התחומים בעדיפות עליונה. אנחנו רוצים תוך שנה לסיים את המחקר, לאסוף נתונים על השאלות הכי טובות שמצאנו, שאלות שפיתחנו כדי לכסות את התחומים החשובים, ולבחון אותם על ידי הערכה פסיכומטרית, שיהיו תקפים ומהימנים. המדידה נעשית על 1000 אנשים, והשאלה הגדולה היא מה הדברים שצריכים לשנות. זה סימן שאלה גדול - איך אנחנו יכולים לדעת, מה אנחנו מצפים מתוצאות שלנו ואיך לגרום לכך שישתפרו. מה תהיה הכללה חברתית טובה יותר לבן שלך לעומת מישהו אחר עם מוגבלות אחרת, איך אפשר להשוות את התוצאה, איך אפשר להעריך מה האדם מרגיש. זה מאוד מאתגר למדוד הכללה חברתית. זה משהו שאנחנו לא ממש יודעים איך לעשות.

אחזור לשקף הזה. אתם חושבים בישראל, אני יודעת שאין מספיק זמן לדון על זה, אתם חושבים שבישראל חלק מדברים אלה יהיו חשובים כמו בארה"ב, או שיש משהו שחשוב פה וחסר ברשימה? האם יש דבר שהייתם רוצים למדוד באוכלוסייה שלכם?

רוני: שירות ספציפי, או משהו תפיסתי.

רנטה: בפרויקט מסוים אנחנו מודדים את יעילות של השירותים, זה יכול להיות בנפרד משירות מסוים.

כרמית: צריך לקחת בחשבון את הרקע התרבותי של האדם, חייבים בישראל להסתכל על תת קבוצות, יש אנשים שחיים בעיר או בפריפריה, זה צריך להיות רגיש לתרבות של הקבוצה ממנה האדם בא.

נועה: אני חושבת שחלק מהשירותים כמו דיאליזה הם שירותים שמפריעים לחיים נורמליים של האנשים, צריך למדוד איך הם חיים. השירותים הם כל יום מ-8 בבוקר עד אחה"צ, וזה מהווה בעיה ללכת לעבודה כל יום. הרבה פעמים מסגרת השירות שניתן, אולי צריכה להשתנות, כדי להתאים לחיים של אדם.

רנטה: אנחנו מדברים על זה ביעילות של השירות. אבל זה לא אומר שזה לא חשוב, פשוט יש פערים גדולים שאנחנו מודדים, אולי זה לא בחשיבות עליונה.

נועה: זה חשוב לאנשים שיש להם הרבה אחריות מחוץ לבית, זה חשוב יותר להם מאשר לאנשים אחרים.

עדי: אולי זה לא קשור רק לישראל או ארה"ב, אבל לאנשים עם צרכים שמשתנים בהתאם למצב של הגוף, זה בעיה למדוד את זה, כי אם אתה צריך משהו לחודש או חודשיים, זה יכול להשתנות אחר כך.

רנטה: אחד העמיתים שלנו דיבר על התנודות ביכולת, זה תחום שנוסף, זה בדיוק נקודה שאת העלית.

קרולין: את עברת מהר מאוד על הספרות. אין מספרים, אז קשה להסתכל על זה.

בריאן: הדבר הראשון שמתקף את המודל, זה לקבוצות שונות של אנשים עם מוגבלות שיגידו: זה נשמע הגיוני, זה הצעד הראשון. מצד שני, מה שאנחנו יודעים, שגם הכלים הכי טובים שכבר קיימים, שמשתמשים בהם המון שנים, גם להם יש בעיות באמינות שלהם. הרבה מהכלים האלה אפשר להשתמש בהם, עד שלא נשתמש בהם אנחנו לא יודעים אם הם באמת מודדים מה שאנחנו רוצים בדרך תקיפה ומהימנה. זה נעשה על כלי מסוים, השאלה אם נשאל את כל 90 השאלות האלה, אם נשאל אותם היום או עוד שבועיים´המתאם בין היום ועוד שבועיים הוא לא תמיד זהה. או שאם נשאל את השאלה על הכללה חברתית היום או עוד חודש, זה יכול להשתנות. קשה מאוד למדוד את הכלים האלה.

רנטה: אני אוסיף לזה. לכן אנחנו אוספים נתונים מאלף משתתפים. רוב השאלות האלה הן נזילות, זה לא דברים מדידים שאפשר לספור, ולכן קשה לעשות ניתוח של הנתונים.

טים: עבודה נהדרת, מאוד מאתגרת, אחת הבעיות עם חלק מהכלים הוא איך אתם מביאים את הקול של אנשים עם מוגבלות שכלית משמעותית.

רנטה: חלק מהכלים זה כלי תצפית. אנחנו רק באמצע של כל זה, עוד לא סיימנו, יש תהליכים שהם מדידים, עם שאלות, יש כלים שצופים על האנשים, יש פורמטים שונים כדי להבטיח שלא נדיר אנשים עם מוגבלות חמורה, כי חשוב לנו להכליל את כולם.

תמר: עוד דבר שיש בישראל. זה קשור לתקציב שניתן

למשפחות וילדים עם מוגבלות, לדברים מוחשיים כמו כיסא גלגלים, זה משפיע על דברים רבים, זה בא ממשרד הבריאות, ממשרד הרווחה, מקבלים תקציב לד'ברים מסוימים. מה שצריך לעשות במדיניות הישראלית, זה שונה ולא בדיוק כמו בארה"ב, אם רוצים הכללה חברתית או שלמשפחה תהיה מכונית שתוכל לעלות את כיסא גלגלים, או טכנולוגיה שהילד צריך כדי לתקשר, דברים כאלה, זה דברים מוחשיים.

רנטה: יש לנו תקצובים שונים לאנשים עם מוגבלות. לא יודעת איך זה פה, אבל בארה"ב קהילת החוקרים יש לה כוח להשפיע על המדיניות. זה מאוד יפה בארה"ב, אני באה מצ'כיה, וזה דבר חדש בשבילי, שהמחקרים ממש משפיעים על המדיניות, ויש לנו פריבילגיה לעשות מחקרים משפיעים. אני יודעת שבמדינות שונות זה שונה.

אפרת: אני רוצה לשאול על חינוך, זה קשור לנושא? דיברתם על תעסוקה, ואני שואלת אם השכלה, נגישות למקורות, האם זה גם תת תחום.

בריאן: השכלה נכללת באחד מהתחומים האלה. אבל הגופים המתקצבים מגבילים אותנו להסתכל על שירותים בבית ובקהילה, שזה לא השכלה. יש לנו מגבלות, אנחנו מסתכלים על השירותים הטיפוליים, זה תחום שונה, למרות שהרבה פעמים הם קרובים, אומרים לנו: זה לא חלק משירותים בקהילה, אתם לאי כולים לחקור על זה.

רנטה: יש פה שאלה על המטפל, שאלה כמה חשוב למטפל לקבל הכשרה ולבנות את הכישורים שלהם. אז מדובר על הרחבת השכלה של המטפלים, לא של האנשים עם מוגבלות.

בריאן: יש פה פעילות חברתית, זה כולל פעילות פנאי, השכלה, חינוך. חינוך יכול להיות חינוך אישי, אני רוצה להשתתף בשיעור יוגה, רוצה ללכת לקולג', או לעשות דוקטורט בלימודי מוגבלות. אומרים שזה לא אספקט חשוב בהכללה חברתית, הם נותנים יותר דגש של פיתוח שירותים באזור. אנשים עם מוגבלות אמרו לנו שנושא תעסוקה הוא חשוב. הנושא של תעסוקה כלול פה במדדים החשובים, אבל נושא חינוך והשכלה לא כלול, הוא לא קשור ישירות לתחום של שירותי קהילה שאנחנו מודדים.

רוני: הזמן עבר. זמן לארוחת צהריים. תודה רבה מאוד.

מחיאות כפיים.

יש לנו עד רבע לשתיים. אם יש לכם מחשבים, אנחנו מביאים את ארוחת הצהריים פה לשולחן, אז תורידו את המחשבים מהשולחן.

כרמית

שירלי: אוקיי.

מחכים למצלמה.

לא היה כל כך חם פה קודם. אולי המזגן לא עובד, ואולי בגלל שאנחנו כולנו מתרגשים.

אולי אפשר לבקש עזרה עם המזגן?

אולי אנחנו נרגשים מכל מה ששמענו עד כה ולכן חם...

אנחנ נחכה עוד שתי דקות למצלמה שתפעל, כי לא רוצים להפסיד שום שוט של כרמית.

אבל בזמן שמחכים, זה הזדמנות אם מישהו רוצה לשאול שאלה ולא נתתי לכם הזדמנות.

לכל אחת מההרצאתו.

טים: למה המזגן לא עובד? זו השאלה?

שירלי: אפשר ואלי לפתוח גם את החלון שם? פתוח מאחורי המסך.

האם זה עוזר?

ג'ודה: זאת השאלה.

נעמי: בחוץ יותר חם, אם פותחים נכנס חום.

ג'ודה:" אשאל שאלה. משהו שאני מתמודד איתו, נאבק איתו, אני מלמד כיתה על אוטיזם, ואתמול היה שיעור אחרון של הסמסטר, דובר אחד שהוא עם אוטיזם דיבר על ניסיון שלו, הוא הדגיש את המודל החברתי, בכלל לגבי מוגבלות, ובמיוחד לגבי אוטיזם. בסוף הרצאה שלו, גם אדם עם מוגבלות בכיתה, לא אוטיזם, אומר: מה שאתה אומר נשמע נחמד, על זהות, קבלו אותי כמו שאני כחלק מהחברה. אותו סטודנט עם מוגבלות מהכיתה: אמר זו תיאוריה יפה, אבל במציאות החברה לא רוצה לקבל. אתה עדיין יש את התגובות והמבטים עליך, הוא הרגיש שמודל חברתי הוא יפה בתיאוריה, אבל זה לא עוזר לו מבחינת ניסיון וחוויה שלו, הוא לא מרגיש שהגישה הזאת מתממשת במציאות, היה ויכוח ביניהם, אבל זה משהו משמעותי שהיה אתמול שרציתי לשתף פה, זה מעורר מחשבה.

קרולין: אני מרגישה שפה אני חיה בעולם של חלומות אידילי, אבל אם אין חלומות שום דבר לא ישתנה. עכשיו לומדים את ההתחלה, לפני 12 שדנים אף אחד לא דיבר את השפה הזאת. אם לא מתחילים לדבר, לא עושים שום דבר אידיאולוגי, לא יהיה שינוי בכלל.

טים: אני סקרן מה הפתרון, זה הערה על המודל החברתי, מה שאמרת. הוא אמר שזה לא מתממש במציאות בגלל כל החסמים, מה הפתרון שלו לחסמים אם לא הגישה של המודל החברתי. הוא בוחר בפטליזם או במודל החברתי.

ג'ודה: אני לא אדם עם מוגבלות, אין לי את פרספקטיבה הזאת. זה נראה לי שאדם עם מוגבלות אומר: אני כמו שאני. בשבילו המודל החברתי זה נושא נחמד, אבל בחיים שלו ומהניסיון שלו הוא לא מרגיש שזה יכול להיתרגם למציאות.

שירלי: נילי דיברה על גם וגם במקום או-או, האם יש אפשרות לשאול – יש קולות שונים של אנשים, אנשים הם אנשים ולא מודלים, אז יש אופציות שונות להסתכל על זה. צריך לתת מרחב לכל פרספקטיבה, זה הדבר החשוב, לפתוח את הדברים.

רוני: זה שיש לאדם פרספקטיבה, לא אומר שאין פרספקטיבה אחרת, כל דבר מתבסס על איזושהי פרספקטיבה, אם אנחנו רוצים או לא, גם לו יש פרספקטיבה אחרת.

רנטה: צריך לחשוב מה אנחנו עושים כדי להסיר חסמים, מה הפעולה מעבר לתיאוריות ולמודלים, איך להסיר חסמים.

מיכל: אני למדתי שלפעמים לאדם עם מוגבלות זה מתַסכל לשמוע את כל המודלים האידיאליים האלה, בגלל הפער בין המודל לבין מציאות חייו. זה חשוב לקבוע מטרות ויעדים גבוהים, אבל צריך להבין את הלחץ והתסכול של אנשים שמתמודדים עם זה בחיי יום יום, כשהמודלים לא ממומשים.

נילי: מפרספקטיבה של גאווה, זה מתפתח בתוך החברה. אנשים עם אוטיזם הם חלק מקהילה בינלאומית שמגדירים את עצמם כאנשים עם אוטיזם ויש להם גאווה ותרבות, יש להם את הערכים שלהם על אוטיזם, בשעה שאנשים אחרים לא מרגישים קשר לקהילת המוגבלות, הם נאבקים ואין להם שייכות, זה לא נראה להם שהמודלים מתגשמים. השאלה של גאווה לא קשורה לכל מוגבלות, אבל יש אנשים שיש להם יותר גישה לחברה, והם יכולים להיות שייכים למיעוט מסוים, לאידיאולוגיה של מיעוט, וכך להרגיש מועצמים יותר.

שירלי: כרמית באה כל הדרך מחיפה, היא תדבר על הורות עם מוגבלות.

כרמית: אני מלמדת באוניברסיטת חיפה, בחוג לבריאות נפש קהילתית, בנושאים של לימודי מוגבלות, מתמקדת על משפחה בהקשר של מוגבלות, והורות עם מוגבלות. היום אני אציג רקע על הקהילה, על האוכלוסייה, אז אדבר על ההבדל בין המודל הרפואי לבין המודל החברתי, ומה נעשה במחקר בתחום של הורים עם מוגבלות. אני גם אציג אחד ממחקרים שלי על נושא של מולטי מוגבלות. זה המחקר שאני אראה לדוגמא. ולבסוף אני יודעת שהרבה מכם מלמדים סטודנטים, אני אציג מחקרים ואתגרים וטיפים.

בואו נתחיל. רקע על האוכלוסייה, אתם בוודאי יודעים שבישראל יש 1.6 מיליון אנשים עם מוגבלות, כשאנחנו מדברים על הורים עם מוגבלות, אפשר להגיד שכמעט 50% ממבוגרים הישראלים, 40,000 מבוגרים עם כל מיני מוגבלות, פיזיות, חושיות, שכליות, פסיכיאטריות, יש להם ילדים.

סעיף 23 באמנת האו":ם לזכויות אנשים עם מוגבלות – זה מסמך שאומר להכיר בזכות של אנשים עם מוגבלות להתחתן, להיות הורים ושיהיו להם ילדים, על בסיס שווה עם אחרים.

אני הסתכלתי בספרות כדי למצוא איזה מאמרים התפרסמו על נושא של הורים עם מוגבלות. מצאתי שרוב המחקרים על מוגבלות בהקשר המשפחתי מתמקדים בעיקר בילדים, משפחות והילדים, בעיקר תחת גיל 18, מעט מאוד מאמרים התפרסמו על נושא של הורים עם מוגבלות. מה הדינמיקה המשפחתית, היחסים עם הילדים. אז זה נראה שהורות עם מוגבלות, מקבל פחות תשומת לב במחקר.

אז שוב, הסתכלתי בספרות וקראתי הרבה, כדי למצוא מה הגישות העיקריות לנושא. אני יכולה לומר שמאז שנות 80, המחקרים דיברו על מוגבלות של בן משפחה כגורם של סטרס, ויש תיאוריות של סטרס, כמו ADS מודל, והתיאוריות האלה מיושמות למחקרים על מוגבלות. אבל באותו זמן אפשר לומר שהמחקרים הללו מדגישים את הפתולוגיה, את התוצאה הפףתולוגית של ילדים שגדלים עם הורים עם מוגבלות. למשל, חלק ממחקרים מציגים גישה שהילדים נהיים הורים צעירים, מטפלים של ההורים, שהם חווים התעללות או הזנחה. הם יכולים לפתח הערכה עצמית נמוכה, ויכולות להיות להן בעיות התנהגותיות.

עכשיו אני רוצה להראות לכם חלק מסרט תיעודי ישראלי, שמציג הורים עם מוגבלות שכלית, ואני רוצה להביא את הגישה הזאת, שאני חושבת שהיא מוצדקת, מעבר למודל הרפואי ביולוגי. אראה לכם 5 דקות של הסרט, שתוכלו לראות תודות לתמר שתירגמה את הכתוביות מעברית לאנגלית.

What is this childhood, how it feels growing up as a child to parent that big part of their parenthood is limited?

 and sooner the little child would be the responsible adult.

 But there is also us, the community, who learned to receive everyone, to receive father and mother like it has always been, to receive father and father, and only mother, and mother that was father before, everyone has place.

But this is something that no one speaks about it,

He and she, the two of them with intellectual disability, and they want a child.

Where is She? – Come. – One minute, where are the shoes?

Come, let's put the shoes, we'll dress the coat. – come, we are going to grandma. And to grandpa Doron.

Where are your shoes, Asthar? Arieli, come and put shoes.

Asthar, where is the coat? It was here.

Come, Ariel. Arieli.

We must see where is her sweatshirt. Ariel.

Ok, we are going. Asthar, you lock the door?

Asthar and Ariel.

Ariel is three and a half years old, very pretty girl, very clever.

Asthar and Moshik, her parents, see her as miracle.

Because the two of them are with intellectual disability.

She doesn't sleep with them, every day they take her from kindergarten,

They spend with her couple of hours,

But at evening they bring her to grandfather and grandmother Chana and Doron.

Hallo, how are you, my little girl?

She asked me: why I don't sleep with daddy and mommy?

What did you say? – I told her the mommy begins working very early in the morning.

And because of it, we should let her sleeping.

In what age she would understand that it's not the truth?

I believe it becomes soon.

Doron, you take a long breath.

She's almost four, she will understand.

My great fear, is what will happen when we we'll not be here.

Because all the responsibility and will fall on this girl.

And it is hard task, because she'll must take care of them the whole life.

This is three, this is four, ok? Four, five..

What are you doing now, mommy?

A circle, circle.

So, daddy does X.

When she was born it was happiness.

I felt all the happiness in the world.

Who does she look like? Her eyes are like mommy.

It's my color, no?

But the prettiness is from daddy.

She's million dollars.

You think that she would tell her friends?

I think she would tell. If she tells them, I will be happier.

So, the society will receive it.

You say something very meaningful, there is nothing to be ashamed of.

Exactly, there is nothing to be ashamed of.

There is nothing to be ashamed of, in nothing in life.

We didn't steal, we didn't murder anyone.

We are regular people, more or less.

More less than more, but that's how life is.

I want a kiss. – Let's change places.

Take it.

Good.

And this family now has to make a hard decision.

Asthar and Moshik announced that they want another child.

In fact, the asked permission of Chana and Doron.

And yet Chana and Doron didn't give an answer.

The work very hard with the one child.

We tell her very clearly, without hiding anything.

Asthar, you can't, no way.

Everything will fall on us.

I'm not so healthy, and I'm not 25 years old.

And it's raising baby again. – this what you are telling her?

Yes. I postpone the answer now.

As of today, this is the prevailing reality.

A child who grow up to parents with intellectual disability

Actually, in many cases, grow up in the house of grandfather and grandmother.

And when they cannot do it anymore,

He goes to boarding school or foster family.

And this raises a big question about the right to parenthood of human being, and it is undisputed, Vis-a-vis the best interests of the child and who take care of him.

In the center of Rabbi Feuerstein and Ruderman foundation, the try to find new educational way.

That lets people with intellectual disability

All the possibilities to realize themselves.

Why it's so hard for us to see people with intellectual disability who give birth?

I think that the fear is about the children.

Like this is irresponsible to have a child, when the parents don't know how to raise them.

And they will not take care of them, not satisfy their needs.

In my view, this is a broader question.

How people look at the when they pass through the street.

We look at them like people without potential.

We don't want them.

In the name of the best interests of the child, to disturb this process

Of having a child, is not an option.

It's like there is a question – because he will be a child with problems,

It's better he will not be at all. Let us make that it would not be children with problems at all.

But it is impossible approach, incorrect approach,

And children of poor parents and children of parents without academic education.

Hardworking people, who struggling for a living.

And they will say: how did you bring us to family like this.

The fact is that the society became tolerant to so many variations of new families,

And here, when it comes to my son, the society says: no.

עד כאן קטע הסרט.

אני ממליצה לראות את כל הסרט במלואו, היה חשוב לי להביא את זה, להעלות את השאלה להיות הורה עם מוגבלות, וזה למעשה מדגים את המתח בין התפיסות ילד שגדל על ידי אנשים עם מוגבלות. ויש גם גישה אלטרנטיבית. גישה אלטרנטיבית הוליסטית, שמבוססת על סיווג בינלאומי של מוגבלות בריאות ותפקוד, ICF. הגישה הזאת רואה את הקשרים בין הביולוגיה ופסיכולוגיה וסוציולוגיה בין גורמים ביולוגיים פסיכולוגיים סוציולוגיים, וזה מדגיש לא רק את המוגבלות הקיימת אלא הגורמים הסביבתיים, כמו סטיגמה, עמדות, חסמים פיזיים, מצב סוציואקונומי, כשאני הסתכלתי על הספרות מצאתי שיש גישה חלופית, אבל היא פחות נחקרה.

המחקרים האלה שמציגים שאלות, את ההשלכה השלילית על הילדים, מציגיםגם דב דברים אחרים. הנה מחקר שמציג צד חיובי של להיות ילדים להורים עם מוגבלות. הממצאים מראים שהילדים בדרך כלל מפתחים כשרי התמודדות ופתרון בעיות, הם מקבלים את השונה, אז יש תוצאות חיוביות, לא רק שליליות.

והמחקרים האלה שמציגים את החיובי של להיות ילד להורים עם מוגבלות, טוענים שההורים עם מוגבלות הם לא הגורם היחיד שיש לו השפעה על הילד. מסתכלים על כל מיני גורמים, גורמים מגינים ומסכנים, אז גורמים מסכנים, זה חוסר תמיכה, מצב סוציואקונומי גרוע, סטיגמות, או התעללות, אבל יש גם משפחתו עם רשת תמיכה, ויחסים טובים במשפחה, ומצב סוציואקונומי טוב. אז הכל בסדר, אפשר לעבור מהמודל הרפואי ביולוגי למודל החברתי, והכל מצוין. הלכתי לגוגל למונח הורים עם מוגבלות תראו מה מצאתי. בשנת 2012 למה הורים עם מוגבלות מאבדים משמורת על ילדיהם. עיקור של אנשים עם מוגבלות שכלית, לא מזמן. 2015 – הורים עם מוגבלות נאבקים לשמור את ילדיהם אצלם. ולבסוף 2017 תינוק שרק נולד נלקח מההורים שלו עם לקויות למידה, אחרי שהאבא דיבר על האכלה מבקבוק. רואים שאנשים עם מוגבלות, הורים עם מוגבלות הם צריכים להילחם על הזכות של לגדל את הילדים, ולפעמים מאבדים את המשמורת על הילדים שלהם עצמם.

אני אומרת שצריך לדבר על זה, אנחנו צריכים לעשות יותר מחקרים בנושא, יותר מחקרים קונסטרוקטיביים שיביאו את הקולות של הורים וילדים אל קדמת הבמה. צריך לשאול שאלות כמו מה, למה, תספר לי יותר על זה. למצוא חוויות אחרות שיש בדינמיקה של המשפחה, של ילדים במשפחות של הורים עם מוגבלות, מה פירוש הורות, בהקשר של לחיות עם מוגבלות?

באחד המחקרים שלי אני רציתי לראיין אימהות עם מוגבלות, וראיינתי אימהות עם מוגבלות פיזית או חושית, אבל היום אני אציג רק הראיונות עם אימהות עם מוגבלות פיזית. זה מתבסס על שתי גישות, או יותר על השנייה, אני רוצה לשמוע מהאימא וללמוד מה האתגרים, וגם להציג את הקולות ואת החוויות שלהם ואת הכוח שלהם. את הקולות שמשדרים כוחות. ראיינתי 17 אימהות ישראליות עם מוגבלות פיזית, מגיל 32 עד 62, רובן נשואות, 4 גרושות, ו-4 אימהות יחידניות מבחירה. אימהות יהודיות. והם רצו להציג חלק מהקבוצה של אימהות. הם דיברו על אתגרים פיזיים, זה מאוד קשה לי להרים את הילדים, להיות במגרש משחקים. אני לא מרימה אותם בעצמי, עד שמישהו עוזר לי, אני מאוד חרדה שמשהו יקרה להם, שאם יפלו לא אוכל להרימם. או כשאני אתם לבד בבית אפילו 15 דקות, והתינוקת בכתה ולא יכולתי להרים אותה. האימהות גם דיווחו על אתגרים נפשיים, הם הציגו דילמה של להיות תלויות מול להיות אימהות עצמאיות. הנה דוגמא שאחת האימהות שאמרה שהיא מרגישה עצמאית, היא רוצה להילחם על זכויות שלה, למרות שזה מוזר לה לשכנע את הצוות הרפואי שהיא יודעת איך לעשות את זה, ויודעת איזה הוראות לתת להם. כשהיא היתה בחדר לידה הייתי צריכה לטפס למיטה, והייתי צריכה עזרה מאחיות. לא התביישתי לבקש עזרה, יש לי יכולת להגיד להם מה אני יכולה ומהלא. נתתי הוראות לרופאים מה אני יכולה, אימהות רבות דיווחו שהיו להן בעיות לבקש עזרה מאחרים. הן מעדיפות לבקש עזרה מבני משפחה או חברים, אבל זה עניין גדול בשבילם להיראות כאימהות תלויות ושהן צריכות לבקש עזרה מאחרים.

עוד נושא עוד דילמה היתה הזהות. האם אני אמא מוגבלת או אמא ללא מוגבלות. שוב, אם תשאלו אותי מה אני, אמא עם מוגבלות, אני קודם כל אמא, אבל המוגבלות היא תמיד שם. אני עדיין נאבקת עם הכאב, הוא שם, אי אפשר להתעלם ממנו. אמא אחרת אמרה: אני חיה חיים מלאים, אם אני מקבלת את עצמי כולם יקבלו אותי כמו שאני. מי שקשה לו לקבל את עצמו כאמא עם מוגבלות – חלק אמרו שהם פיתוח זהות של סופר אמא, הם צריכים להוכיח שהם יכולים לעשות את התפקיד המסורתי של אמא, של לגדל ילדים, ולנהל בית.

הסטיגמה החברתית היא מכשול גדול, הרופא אמר לי: למה החלטת להביא ילד אם את סובלת מכ"כ הרבה בעיות רפואיות.

עוד ציטוט – יש משהו שאני סוחבת איתי כל החיים, חוסר אומץ, והאמונה שאמא עם מוגבלות לא יכולה להיות אמא, היא צריכה לחיות עם המוגבלות ולהיות מודרת מהחברה, אין לה שאיפות, אין לה רצונות.

שאלתי אותם על הכוחות, והרבה מהן אמרו שהמוגבלות נתנה להם מוטיבציה להילחם על זכויות שלהם או של ילדיהן, להיות סופר אמא. רופא אמר לי: למה את רוצה לגדל ילדים? אמרתי לו – מי שם אותך בעמדה שאתה תחליט אם אגדל ילדים או לא. הרופא לא אמר כלום, הייתי מאוד נחושה,.

פגשתי אמא עם מוגבלות שהשראה שלה היא אופטימיות, אם יש נגישות לאימהות עם מוגבלות, אני דורשת את זה, כולם יודעים שאני לוחמת.

הם גם דיווחו על הדרך שהן פיתחו לגלות ולהמציא פתרונות חדשים לעצמן. כשיש בעיה, זה לא אומר שאת לא יכולה להתמודד איתה, רק צריך למצוא דרך לפתור אותה, לגרום לדברים לקרות.

אימהות אחרות אמרו שהן היו צריכות לתכנן כל פעולה שהן עומדות לעשות, צריך לתכנן לנהוג לבית ספר מוקדם כדי למצוא חניה, או להגדיר בדיוק מה אני צריכה, צריך משטח חיתולים מתאים לגובה שלי, ששום דבר לא יפתיע, הכל צריך להיות מוכן ומתוכנן.

כמה אימהות אמרו שהן למדו להשתמש בחוש הומור, יש המון בעיות, אני לא מפסיקה לצחוק על זה, כי מוגבלות זה לא בהכרח סבל.

אני רוצה ללמוד מהן על המלצות לעתיד, שינוי מדיניות, הרבה מהן דיברו על סיוע אישי, אמא אמרה: אני יכולה ללכת עם הילדים לגן משחקים, זה המקסימום שאני יכולה לעשות. כשהם עולים על המתקנים ומתקשים לרדת, אני צריכה שמישהו ייקח אותם משם. גם אימהות שאין להן עבודה ולא משכורת, הן צריכות עזרה כספית, כדי שהילדים יגדלו בתנאים טובים.

הרבה מהן דיברו על יותר מידע על הזכויות, שאת לא תמיד יודעת מה את יכולה לקבל מביטוח לאומי, צריך לבדוק את זה לבד, צריך לספק לנו את המידע הזה באופן ברור.

וגם המליצו על קבוצה של אימהות עם מוגבלות, הורים עם מוגבלות, אבל שהילדים יהיו סביב טווח גילים דומה, כי לגדל ילד בן 5 זה לא כמו ילד בגיל התבגרות. וגם יש הבדל באתגרים של אימהות עם מוגבלות פיזית או אימא עיוורת או חירשת. יש שינוי, הג'וינט פיתח קבוצה להורים עם מוגבלות, אז אנחנו רואים את השינוי בשטח.

לבסוף אני רוצה לתמצת כמה אתגרים ביחס לאוכלוסייה הזאת. זה מאוד לא קל להגיע להורים, שידברו, זה לא שיש איזה ארגון מרכזי או בסיס נתונים במיוחד להורים עם מוגבלות, יש ארגונים בתחום המוגבלות בהקשר למשפחה, אבל בדרך כלל מדברים על ילדים עם מוגבלות, לא הורים עם מוגבלות. אז השתמשתי את רשת חברתית, טכניקה של כדור שלג, גם התקשרתי לארגונים של לימודי מוגבלות, כולל משפחות עם ילדים עם מוגבלות. מצאתי שהמשפחה, ההורים, היססו מלהשתתף במחקר. הם חשבו שאני תרפיסטית שתבחן את היכולת ההורית שלהם. היה קשה לי לשכנע אותם שאני בסדר, אני רוצה להבין את החוויה הסובייקטיבית שלי, לא באה לבחון את יכולת ההורית שלכם. מצאתי שצריך לדעת איך לראיין כל תת קבוצה של מוגבלות, יש הבדלים בין אנשים עם מוגבלויות שונות. למשל הורים עם מוגבלות שכלית, בהשוואה להורים עם מוגבלות חושית, הורים עיוורים לעומת הורים חירשים, גם יש הבדל. אנחנו צריכים להיות רגישים, בטרמינולוגיה שלנו.

דיברנו על מודלים ותיאוריות, אבל צריך לזכור שכל אדם שאנחנו הולכים לראיין, יש לו את התפיסה שלו, הזהות שלו, האישיות שלו. איך הוא או היא מגדיר את עצמו מול החברה של אנשים עם מוגבלות, צריך לדעת שהם מרגישים טוב עם זה, בבקשה תספרי לי על חוויית הורות שלך כאמא עם מוגבלות כאמא מוגבלת, או אמא עם לקות, צריך להיזהר בטרמינולוגיה. זה מאוד חשוב להיות רגישים ולהשתמש במונחים המתאימים, שהיא או הוא ירגישו נוח לשתף את החוויה שלהם. ולבסוף, התוצאה המשמעותית של המחקרים שלי – זה הבן שלי. אלעד. בן שנתיים. אחרי המחקר, אני החלטתי להיות אמא יחידנית מבחירה.

תודה רבה.

ואו!

שירלי: תודה רבה כרמית. אהבתי את התמונה של אלעד.

כרמית: גם אני.

שירלי: יש כמה זמן לשאלות.

עירא: דיברת על נושא של הזהות, ואני תוהה אם בדקת או אחרים בדקו את הנושא של זהות, מה הם חושבים על עצמם לפני שהיו אימהות, בהשוואה לאחרי הלידה ושהן הפכו לאימהות, האם זה השפיע על ראיית הזהותך שלהם.

כרמית: רעיון טוב, לא עשיתי את זה, זה מחקר ארוך טווח לעקוב אחרי אימהות האלה. אני לא ראיתי בספרות מחקרים שמשווים את אותה קבוצה לפני הלידה ואחרי.

שירלי: רעיון לפוסט דוקטורט.

טים: זה היה מאוד מעניין, מחקר מעניין. את דיברת עם אימהות והורות. האם דיברת עם האבות, יש שני היבטים שונים – הורות ואימהוּת.

כרמית: במחקר הספציפי הזה התמקדתי באימהות. יש נתונים של אבות עם מוגבלות, הם ינותחו, ואני מקווה שבקרוב אפרסם על זה מחקר. אני מקווה שבסדנה הבאה אוכל להביא את הממצאים לגבי אבות.

דנית: האם יש מחקר השוואתי בין תחושות של הורים שיש להם ילדים עם מוגבלות ותחושות של הורים עם מוגבלות, אני מדברת על נקודות השקה של חוסר אונים, כי על פניו זה נראה כמו מקומות שיכולים להיות זהים – ממה שאני קצת חקרתי הורים שיש להם ילדים מיוחדים ותחושות שלהם. רציתי לשמוע.

שירלי מתרגמת: האם יש מחקר השוואתי שמשווה תפיסה של הורים עם מוגבלות עם הורים לילדים עם מוגבלות, האם יש נקודות השקה ביניהן.

כרמית: לא ראיתי מחקרים כאלה, בפועל לא חיפשתי. אבל מחקרים על הורים לילדים עם מוגבלות, יש הרבה, אבל לא מצאתי מחקרים השוואתיים. בהתחלה משפחות עם הורים עם מוגבלות – פחות נחקרות. יש פחות מחקרים בנושא הורות עם מוגבלות. אני לא בטוחה מה את מציעה להשוות, את התפיסה של הורים לגבי מוגבלות.

דנית: אולי תחושת חוסר היכולת, חוסר אונים, המקומות התפקודיים מול המערכות.

כרמית: זה נשמע לי כמו גישה ביו רפואית. אני מנסה להתמקד על גישות אחרות, גישה ביו פסיכו סוציולוגית, אפשר למצוא בספרות שהרבה הורים לילדים עם מוגבלות עוברים תהליך עד שהם מצליחים להתגבר על המשבר, ויש מחקרים בנושא, איך ההורים עוברים ממשבר לגדילה, לקבל את הילד, אבל במונחים של הורים עם מוגבלות – אני מצאתי ההורים עצמם, הנתונים מתמקדים רק באתגרים. לגבי מחקר על אימהות, וגם אבות שראיינתי, הם הדגישו את הכוחות שלהם, את היכולת שלהם, אני מאמינה שתמצאי פרספקטיבות שונות בין שתי קבוצות אלה, אבל צריך לחשוב אם יש מה להשוות בקבוצות.

בריאן: הייתי שואל את ההורים איך הם מרגישים שהם כהורים, להתמקד על הכוחות, יש אלכס שהיא עבד עם ילדים להורים עם מוגבלות שכלית, והסתכל על התמיכות שהם היו זקוקים להן כדי לגדל את ילדיהן. הוא עבד עם הורים, שיהיה להם גישה לתמיכות, תמיכה בסיסית שהם צריכים, לעומת הורים בלי מוגבלות שלא חושבים שהם צריכים תמיכה כזאת, הורים עם מוגבלות שכלית הם מתעלמים הרבה פעמים מזה שהם צריכים תמיכה, ועד שהם לא מקבלים את התמיכה, קשה להם.

כרמית: שאלתי את אימהות את קבוצות תמיכה שהן זקוקות להן, לא רק תמיכה פיזית מוחשית, אלא מישהו לשתף איתם את החוויה, לראות שאני לא בודדה במציאות הזאת, ברור שצריך תמיכה פיזית מהסביבה, אבל הרבה מהן הדגישו את הזכות, את המידע שהן צריכות, ואת רשת תמיכה חברתית.

דורי: הערה על הסרט. ראיתי אותו בטלוויזיה בזמנו, לא הבנתי למה הילדים גדלים אצל הסבתא וסבתא, זה לא מובן מהסרט – רק אם ההורים חיים בבית קבוצתי ואלה החוקים,שילדים לא יכולים לגדול שם, לא נותנים להם לגדל ילדים במוסד או כהוסטל. אבל זה האמת בסרט הזה?

רוני: יש עוד סיפור בסרט הזה, הם דיברו על מוסדות שלא מרשים להם לגדל ילדים במוסד.

דורי: ההורים האלה יכולים לעבור מהמוסד. טוב... לא אתערב. עוד שאלה – אני כאילו מציגה שאלה, אני פשוט רוצה לדבר. בישראל יש המון רצון להיות הורים, זה כמעט לא מקובל שזוג נשוי יבחר לא להוליד ילדים, זה מאוד לא רגיל, כפי שזה יכול להיות בקנדה או ארה"ב, יש הרבה לגיטימיות להורות, בזמן שבמקומות אחרים אולי לא תהיה לזה לגיטימציה. כי בישראל זה ערך גדול. האם יש השוואה בין ישראל ומדינות מערביות? שפה יש יותר לגיטימציה לילדים?

כרמית: עדיין לא. אבל זה משפיע. אחרי המצגת שלך, אני הערתי על ההקשר התרבותי. אם נשאל מבוגרים עם מוגבלות על מה זה אומר להם הצלחה, או לחיות חיים מוצלחים, לראות מה המקום של נישואים והורות, בישראל זה יהיה מקום גבוה, או אולי במרכז. אני מאמינה שיש השפעה של התרבות על ההחלטות האלה.

שירלי: מאוד מעניין – יש לי מחקר בתחום הזה, אין לי מספרים לשתף, זה מעניין כי מצד אחד ישראל היא מאוד בעד ילודה ומשפחות גדולות, מצד שני יש דברים שאנחנו מאוד מסורתיים בהם עדיין. למשל הפלות של עוברים עם מוגבלות. אני תוהה אם זה שאנחנו כל כך פתוחים ומעודדים לידת ילדים, האם זה כך גם לגבי הורים עם מוגבלות. ובתחום הזה אני לא בטוחה שהמספרים יהיו גדולים יותר מאשר במקומות אחרים.

בריאן: אין לי מספרים ספציפיים. אם המספרים שציטטת בהתחלת המצגת ש-50% של מבוגרים עם מוגבלות יש להם ילדים, אני מניח שזה הרבה יותר גבוה מאשר מדינות מערביות אחרות.

כרמית: במונחים של השוואה לאוכלוסייה הכללית

רוני: בריאן מדבר על השוואה לקנדה או ארה"ב.

דורי: האם יש יותר קבלה, לגיטימציה, תמיכה, בגלל ההקשר הזה. או שמצד אחד יש ציפייה גדולה שיהיו ילדים, ומצד שני אין כל כך תמיכה ברגע שהילדים האלה קיימים.

כרמית: אנחנו צריכים לפתח את הדברים. כשאני הפכתי לאמא, אנשים סביב שאלו אותי – הם היו בטוחים לגבי התמיכה שאני צריכה לקבל מהמוסד לביטוח לאומי, ואמרתי להם אני לא מקבלת שום תמיכה. ושוב, אני מנסה למצוא מה הסיבה. וחזרתי למחקרים שלי, לספרות, לסקירת ספרות, וזה קשור לתפיסה הבסיסית שאנשים עם מוגבלות לא יכולים או לא צריכים להיות הורים. במיוחד אם מדברים על הורה יחידני מבחירה, זה סיפור שונה. אם שני מבוגרים מחליטים להינשא ולהיות הורים, אני מאמינה שהם מקבלים קצבאות והטבות של נכות. אם את אמא יחידנית, את לא מקבלת קצבת נכות, כי את נחשבת עצמאית ועובדת למחייתך, את לא מקבלת שום תמיכה מהמערכת הציבורית.

טים: רק הערה, אני הייתי רוצה להשוות מוגבלות פיזית ומוגבלות שכלית בנושא הורות. האאוגניקה מדברת על אנשים עם מוגבלות שכלית,

רוני: בישראל לא מדברים במונחים של אאוגניקה, פחות מכירים את זה.

טים: אאוגניקה זו תיאוריה שצריך לשלוט בלידות, כדי להשביח את הגזע. וזה מדבר בעיקר על אנשים עם מוגבלות שכלית, לעקר אנשים עם מוגבלות שכלית, וגם חוקי הנישואים בצפון אמריקה, עושים בדיקת דם, המקור של זה היה לבדוק אם יש אנשים שמוגבלים בשכלם. אז המסורת היא שצריך למנוע מאנשים עם מוגבלות שכלית מללדת ילדים.

דורי: בדיקת דם?

טים: בדיקה רפואית כדי לקבל רישיון נישואים. זה כדי להגדיר מי לא מתאים להינשא, יש הרבה חוקים סביב אנשים עם מוגבלות שכלית שלא יכולים להינשא. אומרים שזה כדי להגן עליהם, אבל במקור זה כדי להגן עלינו מפניהם. זו היסטוריה בעייתית. הסתכלתי על הסרט, אנשים עם מוגבלות שכלית צריכים להוכיח את התאמתם להורות, לעומת כולנו שלא צריכים להוכיח את זה, אלא רק אם יש בעיה אז המדינה צריכה להוכיח שאתה הורה לא מתאים. מה קורה עם אנשים עם מוגבלות שההורים שלהם, הסבא והסבתא, צריכים להוכיח שהם יכולים לגדל את הילד? אם נוסיף את זה לנקודה שדיברו פה, מנקודת מבט של רווחת הילד, שצריך להסתכל לפני שמביאים ילד מה הצרכים ואם תוכל למלא אותם, זה נכון מנקודת מבט של רווחת הילד;שאם היו חושבים על זה, הרבה בעיות שראינו בסרט היו נחסכות. אבל זה ניסיון שונה – יש הבדל בין מוגבלות חושית או פיזית, לבין מוגבלות שכלית. אלה שתי קבוצות שונות.

כרמית: צריך לקחת בחשבון שלפי נתונים, 40% מאנשים עם מוגבלות יש להם יותר ממוגבלות אחת, זה יותר מורכב ממה שאנחנו מדמיינים.

שירלי: אוקיי. תודה רבה לכולם. מחיאות כפיים. תודה לכרמית.

יש 10 דקות עד סגירת המושב. אני רוצה לפתוח – אולי אגיד דברים פורמליים, ואז יהיה זמן למחשבות לסיום. דבר אחד מאוד חשוב להגיד, בגלל שזה האירוע שמרכז לימודי מוגבלות עושה השנה, זה הזדמנות להודות לתמר שמתמללת.

תמר: תודה.

שירלי: כל שבועיים היא יושבת כאן ומתמללת לנו, והיא חלק מהמשפחה שלנו. תודה רבה תמר.

ומה עוד? אם אתם לא רוצים את תגי השם, נשמח לקבל אותם חזרה. אפשר להחזיר אותם עם השם, וזה יבטיח שתחזרו לפה לאירוע הבא.

רוני: יש לנו כמה מתנות לדוברים שלנו, זה כוסות של עובד סוציאלי של האוניברסיטה העברית. זה לכל הדוברים, אתם יכולים לשתות café au lait, קפה עולה.

שירלי: רוצים להודות לכל הדוברים שבאו מרחוק, מחיפה, ואלה שבאו מעבר לים, אני מדברת בשם עצמי, ואז נפתח לפידבקים – אהבתי מאוד את הימים האלה, חוץ מהתאונה הבוקר.

רוני: אם היה לך כוס, זה לא היה קורה.

שירלי: שמעתי במסדרונות אנשים אחרים, הרגשתי שלמדנו הרבה, ואני מעריכה מאוד. מה שצריך לעשות – לחשוב איך לוקחים את זה קדימה, איך מרכז לימודי מוגבלות ממשיך – הרבה מחקרים שאני מרגישה שאנחנו רק נגענו בקצה הנושא שהיינו יכולים להסתכל עליו, אנחנו בעד לפתח שיתוף פעולה בינינו והמומחים מחו"ל, ובינינו לג'ודה, שיש לו מרכז בנושא אוטיזם, וכרמית מחיפה. כל אחד שבא מתחום מסוים, שירותים, הזדמנויות משותפות לחשוב על שיתוף פעולה בין אקדמיה והשירותים, זה מאוד חשוב. אני אשמח לקבל כל אינפוט שלכם, ואם אין לכם זמן היום, אפשר לשתף באימייל או פייסבוק, דברים שאפשר לחשוב עליהם.

הערות או.. שאלות.

חלי: תודה, היה יום מרתק בשבילי, למדתי המון מכל הרצאה, גם רציתי להגיד תודה, יש משהו שהיה מעבר לללמוד דברים יותר מודלים אינטלקטואליים, היה משהו בשיתוף חווייתי, כאילו בא לידי ביטוי בפועל בין פרטי לאישי, לחברתי, בתוך הצורה של הדוברים, ובאמת מאוד-מאוד נהניתי. מצטערת שלא היו אתי פה כל בית איזי שפירא.

שירלי מתרגמת: אמרה שהיה יום נפלא, והיא למדה תיאוריות, והיא הרגישה שגם היה חיבור של מודלים ואישי ומחקרי, והפרטי. סוג מסוים של דיאלוג שהיה פה, וחבל שלא כל בית איזי פה. הם היו צריכים ללכת לחבק עצים היום, חלק מצוות של איזי שפירא.

קרולין: חבל שלא היו פה יותר אנשים ששמעו מה שקורה פה. מה שחשוב זה השיח, הדיאלוג, והיה לנו דיאלוג, יכולנו לבטא את עצמנו וזה חשוב.

רנטה: מעריכה את הזדמנות לבוא לפה, כשאנחנו באים למקומות שונים ומציגים את המודלים ותיאוריות שלנו, אבל למדנו כל כך הרבה מאנשים אחרים פה. תודה רבה.

דורי: תודה רבה שהזמנתם את ההורים, היה חוויה לשמוע את כולכם, זה מאוד מעניין לראות איך עובדים על אותם נושאים אבל בצורה שונה.

טים: אני רוצה להגיד תודה לכם שארגנתם את האירוע הנהדר הזה, היה לי עונג להיות כאן, באנו לצד השני של העולם לראות מה עושים כאן, וזה מעניין, כולם פה היו נהדרים, תודה לכולם על הקבלת פנים החמה.

טלי: רופאת משפחה – רוצה להודות לכם, לגבי הדיאלוג, יש לי קבוצה של 400 משפחות, כולם היו צריכים להיות כאן, זה מאוד מעורר השראה. ואני מקווה שיהיו לנו יותר דיאלוגים בין החוקרים לבין האנשים בשטח, במקצועות הטיפוליים, בשירותי הבריאות. שנמשיך עם הדיאלוג החשוב הזה.

חיה: אני רוצה להגיד תודה ראשית למי שהעזה ראשונה לדבר פה בעברית... אני חושבת שזה דבר נהדר, מה שהיה כל השנה ומה שקורה היום, נראה לי אחד הדברים שהייתי רוצה זה לדעת מי עוד יושב כאן, הכרתי חלק בהפסקות ועשינו כמה דברים קדימה. אולי גם אלה שלא יושבים פה, והיו רוצים להיות כאן, חשוב שישמעו. אולי מה שיצא פה, וזה כתוב, להפיץ ולהוציא כדי שגם נכיר זה את זה, נכיר את הכתיבה וגם נוציא את זה הלאה.

שירלי מתרגמת: רוצה להכיר אנשים אחרים שהם חלק מהנושא, שהם לא פה היום והם חלק מקהילת לימודי מוגבלות, משפחת לימודי מוגבלות, שנעשה עוד כנסים וקשרים בינינו. מה שאנחנו רוצים לעשות במחקר – דיברתי על זה עם אנשים שמפעילים את המרכז –אנחנו רוצים לאסוף נתונים על 500 איש שנמצאים ברשימת המיילים שלנו, כדי לאסוף יחד סביב פרויקט.

דנית: רוצה גם להגיד תודה. אני שמחה שחיה דיברה לפניי, כי אם אני מסתכלת רק מההיבט של מורה בחינוך מיוחד, כל כך חסרה בבתי הספר החשיפה לתכנים אלה. אני לא מדברת על עצמי כי אני כבר בתוך, ומנסה להתחיל דוקטורט, זה ממש חסר. מה שמורים מקבלים בשטח זה תיאוריות רחוקות ומאוד המיינסטרים, למשל מה שנחשפתי היום אצל כרמית ונילי היה מדהים, זה ממש חסר התובנות האלה, לקחת את עצמנו למקומות אפשריים, לפעמים רק מודעות שהמחשבה הזאת קיימת, אפשר לחשוב אחרת.. אני מנחה צוותים אבל קטונתי, מרגישה שאני צריכה עוד, צריך לשתף פעולה עם בתי ספר, עם מנחים של בתי ספר שבאים באמת עם רצון טוב אבל עם כל כך מעט כשאני רואה מה קיים עכשיו.

שירלי: כמורה לחינוך מיוחד דברים רבים שדיברו היום היו לה חדשים והם לא מגיעים להכשרה של חינוך מיוחד. לדעתה צריך לפתוח את זה.

כרמית: אולי אפשר לפרסם את המיילים של משתתפים היום, אימייל, כתובות, של משתתפים היום.

שירלי: אם מישהו יתחיל רשימה, זה יהיה מעולה.

תודה רבה לכולכם שבאתם. אני מעריכה את זה. תודה רבה.

מחיאות כפיים.