כנס בינלאומי - מודלים חברתיים למוגבלות, אנשי מקצוע ומה שביניהם

יום שני, א' שבט תשע"ט, 7.1.2019

שירלי: שלום לכולם. נשמח אם תתפסו מקומות. בוקר טוב לכולם. Good morning.

היי חברים בוקר טוב. בוקר טוב. יהיו עוד אנשים שיגיעו לאורך היום, מבינה שהיתה תנועה ערה והסיטו אנשים מהכביש לדרכים צדדיות, לאט-לאט אני מקווה שכולם יצטרפו אלינו. בוקר טוב לכולם. רוני פה עושה סדר, אבל הוא צריך לעלות על הבמה.

רוני: רצינו להראות לאורחים מבריטניה מה זה איחור ישראלי, במשימה ראשונה הצלחנו. אפשר להאשים את פקקים וממשלה וכו'. ברוכים הבאים לכנס מודלים חברתיים של מוגבלות אנשי מקצוע ומה שביניהם. משמח ומרגש לראות כמות כל כך גדולה של אנשים, לשמוע הרצאות מעניינות שמחכות לנו. עובדה שאנשים רבים כל כך ומגוונים כל כך בחרו לבוא להר הצופים, כשחשבו שיהיה גשם וסערה, מבטאת בעיני צמא גדול בקרב אנשי מקצוע פעילים חברתיים חוקרים וקובעי מדיניות. אנשים עם וללא מוגבלות. הצמא הזה הוא לשיח אחר בנושא מוגבלות, צמא לשיח שלא רק עוסק בהיבטים רפואיים ותפקודיים אלא משלב גם היבטים חברתיים. זהו שיח שבוחן כיצד תנאי החיים של אנשים עם מוגבלות מושפעים לא רק מהנכות אלא מסביבה לא נגישה, עמדות סטריאוטיפיות, אופי תחרותי של שוק העבודה, העדר תמיכה מתאימה ואפליה. זה צמא שבוחן לא רק איך להפוך אנשים עם מוגבלות ל"נורמליים" אלא לחשוב מחדש מה זה נורמלי מה זה. הידע של אנשים עם מוגבלות צריך להיות בעל משקל מרכזי בהחלטות הקשורות לחייהם. הנוכחות מבטאת משהו נוסף, ההכרה של השיח שהוא מודל חברתי של מוגבלות, מציב אתגרים לא פשוטים לאנשי מקצוע. מהו מעמד אנשי מקצוע בתוך שיח שרואה במוגבלות עניין פוליטי ולא רק מקצועי. מה אופיים של יחסים בין אנשי מקצוע לאנשים עם מוגבלות במציאות שבה לאנשי המקצוע אין מעמד ייחודי בטח שלא בלעדי. ובכלל, כיצד ניתן לשלב תובנות של מודלים חברתיים בתוך המקצועות השונים, בתוך עבודה סוציאלית משפטים חינוך ריפוי ועיסוק רפואה. זה חלק מהדילמות בפני אנשי המקצוע ואנשים שהתחום רלוונטיים להם. אני אוסף שנוכחות מרשימה פה מבטאת הכרה כי תפיסה חברתית של מוכרות אין משמעותה שנסיגה של מדינת הרווחה וביטול צורך של אנשי מקצוע. העובדה שרבים בחרו להיות פה, מעידה שיש אתגרים רבים בשילוב בין מודל חברתי לאנשי מקצוע, אלא ששילוב זהו הוא אפשרי וצו השעה. הכלה של אנשים עם מוגבלות בחברה, המטרה לעורר דיון בין הקשר של מודלים חברתיים למוגבלות לאנשי המקצוע. אני ד"ר רוני הולר, חבר סגל בעבודה סוציאלית, חבר גאה במרכז לימודי מוגבלות שהוא מארגן את היום. ד"ר שירלי ורנר תציג את המרכז, שהוא פרי שיתוף פעולה של האוניברסיטה עברית לבין ישראל מעבר למוגבלות. תודה לתמר שפנייר, שתתמלל את ההרצאות, ננט הרמן שתתרגם לשפת סימנים. שמח להזמין את דיקנית בית ספר לעבודה סוציאלית., פרופ' חורי, בבקשה.

פרופ' מונא חורי: בוקר טוב, תודה רוני. אני מברכת בקצרה, יודעת שמחכה יום ארוך ומעניין. אני רוצה להגיד שאני שמחה לפתוח כנס חשוב זה, שמתקיים על ידי מרכז ללימודי מוגבלות,, שותפות בין בי"ס לעבודה סוציאלית לבין ישראל מעבר למגבלות, שותפות ג'וינט ממשלת ישראל וקרן רודרמן. ד"ר ורנר תדבר על המרכז, תציג הדברים החשובים ומעניינים שהם עושים. אבל אני רוצה פה לציין את חשיבות המרכז בעינינו, שותפות הקיימת בינינו לבין ישראל מעבר למגבלות. לציין דוגמאות משמעותיות שממחישות בצורה בולטת את המשמעות של המרכז והשינוי שעשה בשנים אחרונות בבית הספר לעבודה סוציאלית ובאוניברסיטה בכלל. הדוגמא שאנחנו רואים, אחד דברים שראינו שסטודנטים להכשרה מעשית בעבודה סוציאלית חלקם עושים הכשרה בתחום מוגבלות, שאר סטודנטים לא עוסקים בנושא. בהובלת המרכז ובעיקר ד"ר ורנר בשיתוף עם ד"ר הולר, הובילו מהלך עם ראשת מדור להכשרה מעשית שכל סטודנט בבית ספר חייב לעבור הכשרה בנושא מוגבלות, להכיר את מודל החברתי שעומד מאחורי התפיסה הזאת, מה שמנחה את הפעולה שאנו מאמינים שאנחנו יכולים לפגוש נושא מוגבלות בכל תחום ולכן לא צריך להגביל את הידע לאנשים שעושים הכשרה בתחום המוגבלות, שהיא משמעותית שניתנת לחלק גדול מתלמידים פה. הרחבנו את הכשרה בתחום מוגבלות ל-40-30 סטודנטים אבל בכל מחזור יש 60 סטודנטים שחשבנו שחשוב שהם גם ייחשפו. היום כל סטודנט מחויב לעשות הכשרה בתחום מוגבלות. הנושא השני שחשוב מאוד זה שאנחנו עושים פעילות רבה בבית ספר בזכות המרכז וחברי הסגל שמעלים נושא למודעות, ראינו שהפעולה יכולה להיות משמעותית יותר אם נפעל בכלל האוניברסיטה. אחת הפעולות המרכזיות שהובילו רוני ושירלי כחלק מפעילו המרכז, עם דיקנט הסטודנטים זה הנכנסת הנגשה וזכויות של אנשים עם מוגבלות לשיח של כלל אוניברסיטה, וזה מגיע לכלל סטודנטים פה, מה שעומד מאחורי זה שהמטה צריך להיות מודע לנושא, לא לחכות שהסטודנט יבקש התאמות והנגשה שהוא צריך. כמובן מתוך תפיסה שזו זכות ולא עושים טובה לאף אחד. זה בקצרה שתי דוגמאות שבעיניי ממחישות את פעילות המשמעותית שהמרכז מוביל בבית הספר ובאוניברסיטה בכלל. נותר לי להודות לכל העוסקים במלאכה, המרכז תמיד שינה גם אותי גם בתפיסה וחשיבה, גם ילדים שלי שמישהו פולט משהו לא קשור, אומרים נתקשר לרוני מיד. רוני ידוע כמבקר אם אנחנו לא מדברים בשפה שאמורים לדבר ולא מתייחסים איך שאמורים. גם שירלי ידועה בזה, אבל רוני יכול לנזוף בילדים, כך הם רואים את זה. תודה לאפרת לוסקי-וייסרוז רכזת המרכז, מחיאות כפיים, וכמובן כל הפעילות הזאת לא יכלה להתקיים בלי שותפים בישראל מעבר למוגבלות ואביטל בעיקר שלצערי לא יכולה להיות פה, החלמה מהירה לה ומקווה שתהיה בהמשך אפרת שטרן ומיכל שמול, תודה על מה שאתם עושים להצלחת המרכז, בטוחה שיהיה יום מעניין ומלמד. תודה לכל מי שבא.

רוני: מברכת הבאה שירלי. ד"ר שירלי ורנר, מנהלת המרכז ללימודי מוגבלות.

שירלי: רגע.... עניינים טכנולוגיים. בסדר ? שלום לכולם בוקר טוב, בוקר טוב לאורחים, מצטערת על האיחור, יש המון תחבורה. לכבוד לי להיות פה המון, שמחה ומתרגשת לראות קהל גדול ומגוון שהגיע, שמחה להיות פה ולברך בשם מרכז לימודי מוגבלות. המרכז נפתח לפני שנתיים וחצי כפי שהבירה פרופ' מונא חורי, זו שותפות בין בית ספר לעבודה סוציאלית לבין ישראל מעבר למוגבלות – הג'וינט, ממשלת ישראל וקרן משפחת רודרמן. זה מרכז בינתחומי מושתת על הבנה שלקות אינה מוגבלות. לקות היא אובייקטיבי רפואית או פסיכולוגית, מוגבלות היא תופעה חברתית שמתעצבת על ידי גורמים סביבתיים ופוליטיים חברתיים. חשוב להכיר במוגבלות כתוצר של יחסים משתנים בין גוף נפש החברה, הכלכלה, משפחה ומדיניות. מתפתח דור חדש' של שירותים לדור חדש של אנשים עם מוגבלות שמעוניינים להיות חלק בלתי נפרד מהחברה. זה התשתית שעליו בנויה אידיאולוגיה של המרכז, שהוא מקדם ידע מחקר הוראה בתחום מוגבלות ברוח תפיסה החברתית. יש גם אתר, יש דף מידע בחוץ, מוזמנים להכיר כל הפעילויות שיש לאורך שנת הלימודים, הרצאות מפגשי חוקרים, מחקר פעולה משתף, מפגשי אקדמיה הקהילה, שיתופי פעולה לקידום זכויות של סטודנטים עם מוגבלות, שמחים לשיתוף עם תאי סמ"ן שנמצאים פה. שמחים לראות בקהל את העמיתים שלנו מהפעילות ענפה בתחום בארץ, מהקריה האקדמית אונו, אלין בית נועם, גם מאוניברסיטת חיפה, וככה מאוד מודים לכל שותפים שבאו ונמצאים כחלק מאיתנו, כל שיתופי פעולה שיש, חלקם ידברו היום ומחר. כמה תודות שאי אפשר בלעדיהן, כמובן לפרופ' מונא חורי הדיקנית שתומכת בכל הפעילות שלנו. השותפים בישראל מעבר למגבלות אביטל אפרת מיכל המון תודות. חברי סגל מינהלי בבית ספר שלנו, כל השנה הם עוסקים באופן אוטומטי כל דבר שמגיע אליהם מניחים שאנחנו הטלנו עליהם, מיכל, ז'קלין, ענבר, רביד. דוקטורנטים של המרכז, חלק מהמשפחה, שמתגייסים ונמצאים בינינו היום כחלק מעזרה הרבה שלהם תמר, תמר, לירון, אפרת, עירא, כל מי שנמצא איתנו המון תודה. תודה לדניאל שיושבת בצד ומתרגמת לאורחים לאנגלית. תודה לאורחים שהגיעו, עד אלינו, טום וחנה, תודה שבאתם הנה, אני שמחה שאתם פה איתנו. תודה לרוני הולר, כולכם מכירים, השותף היקר לאורך כל הדרך. אחרונה חביבה, הכי חביבה, תודה מיוחדת לאפרת שלנו, מחיאות כפיים, אין לי מה לומר, כולם יודעים מה שעושה פה, נמצאת פה כל הזמן אין לי מילים לכל מה שעושה. מאחלת לכולם מפגש מעניין פורה. יום טוב לכולם.

מחיאות כפיים.

רוני: מרצה ראשון אעבור לאנגלית.

פרופ' טום שייקספיר, הוא פרופסור למחקר על מוגבלות בבית ספר להיגיינה ורפואה ציבורית. הוא עשה תואר ראשון ודוקטורט בקיימברידג', ומאז הוא עובד בחמש אוניברסיטאות בבריטניה, כמו כן היה חמש שנים בארגון הבריאות העולמי. הוא מחבר של ספרים רבים, כולל Disability rights and wrongs והיה מעורב בתנועת אנשים עם מוגבלות במשך 30 שנה.

כל זה והרבה יותר עשה אותו אחד המובילים בתחום לימודי מוגבלות באנגליה ובעולם. אנחנו גאים שהוא פה, וכדי להראות כמה אנחנו גאים, כאשר תכננו את הכנס, הוא ביטל מופע של שירי החיפושיות שרצה ללכת אליו ובא לפה. לכבוד הוא לנו שאתה פה, נדבר היום על מודל חברתי למוגבלות ועוד אסטרטגיות חיים. פרופ' טום שייקספיר, בבקשה.

טום: תודה רבה רוני ושירלי, וכל העמיתים שלהם, שהזמנתם אותי. תודה לאפרת וכולכם שבאתם. כבוד הוא לי להיות פה.

אני אדבר על המודל החברתי שאתם מכירים, וכשאדבר על מה שאתם יודעים כבר - אתם יכולים לישון בינתיים. אני רוצה להזכיר לכם את התנועה של לימודי מוגבלות שהתחילה בשנות 60, 70, 80, היו הפגנות של אנשים עם מוגבלות באנגליה וקבוצות במקומות שונים. לא רק באנגליה וארצות הברית, אלא בכל העולם, אני עבדתי באסיה ואפריקה, אני לא חושב שאנחנו הבאנו להם את הנושא, להם גם יש את החלק שלהם. התנועה העולמית כמו פמיניזם או תנועת להט"בים, יש גם תנועה של אנשים עם מוגבלות לזכיות. אנחנו כאנשים עם מוגבלות בחרנו להיות אחרים בפוליטיקה, ביחסים שלנו, תודות לתובנות האלה, אני חושב שזה חשוב. ג'פרי וויקס, פוליטיקאי, אמר שזהות זה כמו לחקור מפה של ארץ חדשה. זכויות אדם של אנשים עם מוגבלות, התנועה הזאת שינתה את היחס לאנשים עם מוגבלות. התייחסו אלינו כך לא בגלל שאנשים הם גזעניים, אלא אלה היו רעיונות אז. זה שקופית, אתם יודעים שאנשים עם מוגבלות יכולים לנסוע באוטובוסים, מפגינים. זה לא רק הפגנה, לשנות את זה עכשיו, זה מחאה סימבולית, אנחנו אזרחים, יש לנו כוח, אנחנו יכולים לשנות מדיניות, אולי הגוף שלנו שביר אבל אנחנו יש לנו כוח לשנות. זה היה ברחבי העולם, וזה שינה את הדרך שאנו חושבים על מוגבלות.

הנה פה המודל הרפואי, בכמה נקודות. זה המודל שאנשים עם מוגבלות פעילים רצו להילחם נגדו. אני לא חושב שיש אנשים רבים פה שאומרים אני מקדם מודל רפואי, אבל מה שהיה זה מדיקליזציה, אנשים עם מוגבלות היו נושאים של רפואה. יש תופעה בכל העולם וגם בישראל, אתם אוהבים מאוד רפואה, פה יש המון רופאים, פגשתי ישראלים ויהודים, הם אומרים שרפואה זה נהדר, תספר לאמא שלך, כל אימהות יהודיות רוצות בן רופא. רפואה מאפשרת לאנשים לחיות, להאריך חיים, להבריא. זה המודל הרפואי, שמסתכלים על הלקות, על המוגבלות על הנכות. לקות זה מה שקורה בגוף. מוגבלות זה כאשר הסביבה והחברה מגבילות. ורצו מודל אחר, לא מודל חברתי, כי זה לא רק דיאגנוזה. בזמן הזה היתה מהפכה. תנועת זכויות אנשים עם מוגבלות התנגדו למודל הרפואי, בגלל שאנשים עם מוגבלות לא מעורבים, יש מדיניות ותוכניות של הרפואה ודרשנו שיערבו אנשים עם מוגבלות בענייניהם. גם לא אהבו את המילה "נכה" זה בגלל שהם לא מבינים אטימולוגיה. בכל אופן, לא אהבו את המילה נכות. המילה עצמה אינה בעיה בשבילי. בארה"ב לפעמים משתמשים במילה הזאת. הם התנגדו למודל הרפואי, ובשנות ה-70 יצא המודל החברתי כנד המודל הרפואי. מודל חברתי של מוגבלות – אומר שהחברה היא זו שמגבילה. באנגליה יש עדיין אנשים שבגלל המודל החברתי – אני אין לי בעיה לומר אדם עם מוגבלות, בארצות הברית קנדה וניו זילנד, זו השפה. אנשים בבריטניה ירביצו לך אם תגיד אדם עם מוגבלות. אנחנו אנשים רגילים עם מוגבלות, בשפה הזאת. צריך לזכור כמה דברים על מודל חברתי של מוגבלות, שזה לא המודל היחיד בשוק. יש עוד גישות למוגבלות. יש ארגונים שונים, פגשתי אנשים, אנחנו צריכים את כל ארגונים, כי הם עושים שינוי. ויש עוד ארגונים, תנועות לשחרור, הם התחילו בפעם ראשונה ואמרו שאנשים עם מוגבלות מדוכאים. שמדכאים אותם. זה כמו שיש תנועת פמיניזם, שרואים שיש דיכוי של אנשים אלה וגם אנשים עם מוגבלות. בשנות 70 אנשים עם האידיאולוגיה של מודל חברתי ניצחו, ויש לנו את המודל החברתי שהיה אז מאוד דומיננטי בחשיבה שלנו. אבל יש עוד גישות, חשוב לדעת שזה לא מודל היחיד. צריך לדעת שיש גישות שונות, פול בארצות הברית בא עם המודל של קבוצות מיעוט, באמריקה תנועות של זכויות הפרט זה מאוד מסורתי, ויש הרבה קבוצות מיעוט וגם קבוצת מיעוט של אנשים עם מוגבלות. יש מודל נורמליזציה,. בקנדה זה התהליך – תהליך של מוגבלות. מעורבים פה כמה תחומים, זה גם מקביל למודל החברתי. צריך לדעת שיש משפחה של מודלים חברתיים, לא רק מודל אחד. לא צריך להיתקע על מודל אחד אם אינו עובד. אם מודל אחד לא עובד, אפשר לעבור למודל אחר. כמו שהפמיניסטיות אומרות שמין הוא ביולוגי, אבל יש גם התייחסות לנשים וזה מגדר. כל התנועות האלה התפתחו, ולא צריך להמשיך לחשוב כמו לפני 30 שנה, הדברים מתפתחים. היה ביקורת על מודל חברתי למוגבלות, על הסגרגציה, והפרדה, ואמרו שיש מגוון חברתי ואנושי של אנשים שונים, גם אנשים עם מוגבלות. יש אנשים עם מוגבלות שכלית, עם מוגבלות נפשית, שהם לא יכולים להתאים למודל החברתי, המודל החברתי לא יכול להסביר את כל המגוון. זה יותר מדי מקובע, ולכן צריך להסתכל על גישות אחרות גם כן. המגוון של אנשים עם מוגבלות זה - יש אנשים עם כאב, עם בעיות שונות. אדם עם מוגבלות יש לו זהות, ויש זהויות שונות וצריך לקחת את זה בחשבון, לא תמיד מתאים מודל החברתי. הנה המודל החברתי של מוגבלות זה עקרונות שלו. זה אומר שאנשים מוגבלים על ידי החברה ולא על ידי מוגבלות. צריך לאפשר לאנשים האלה לגשת לעזרה, כל אחד צריך נגישות לעזרה, לעזרה רפואית. חברתית. אנחנו מעוניינים ברופאים, הם מיטיבים את החיים שלנו, צריך את אנשי המקצוע אבל שהם לא יהיו העיקריים והכי גבוהים. אנחנו צריכים אתכם, אנחנו צריכים להיות בני ברית, שתהיו חלק מהעניין, אבל לא הכי למעלה. זה מעולה שיש רופאים, אבל לא צריך להקריב את כל הנשמה שלי כדי לקבל עזרה. אני צריך להגיע לרופאים כדי לקבל אבחנה, אבל שהם לא יהיו העליונים בתחום.

מודל חברתי – רואה אותנו גם כחוקרים. לא רק חוקרים עלינו, גם אנחנו חלק מאנשי המחקר. כי יש לנו את ניסיון החיים שלנו. צריך במחקר לדבר עם אנשים עם מוגבלות עצמם, על החיים שלהם, על הניסיון שלהם. המורכבות של החיים של אנשים עם מוגבלות – זה לא מתחלק בצורה כזאת דיכוטומית, יש מורכבות. כן, צריך להסיר חסמים, צריך לעזור, אבל יש דברים נוספים.

זה התמונה שאני אוהב אותה, הבאתי את התמונה הזאת – צריך לזכור שחלק גדול מאנשים עם מוגבלות הם אנשים זקנים. כך שהרבה אנשים בזקנתם יהיו אנשים עם מוגבלות וצריך לעזור גם להם. אבל הזהות שלו היא לא של אדם עם מוגבלות, כי הוא רכש אותה רק בזיקנה.

 קרול תומס יש לו מודל יחסי. מודל נפלא. מודל חברתי עם התאמות. היא לוקחת את המודל החברתי, היא מחויבת לו, אבל פיתחה אותו למודל היחסי. אני מרגיש שאם מסתכלים על כל דברים השונים האלה, למה אנחנו תקועים עם מודל שלא עובד ולא מתקדמים הלאה.

זה מודל ICF, שפותח על ידי האו"ם. מנסים לשלב בין מודל חברתי ומודל רפואי. זה מעניין כי משתמשים במודל פסיכו. כי הרגש הוא משפיע על החיים שלו, על הפעילויות שלנו, וחשוב שגם זה יהיה מעורב. מודל ביו פסיכו סוציאלי. הם חיברו את זה. אחד המקומות – זה לא עוזר. שיבשו את החיבור בין הדברים האלה. כולנו מתבגרים, כולנו יכולים להיות פגיעים, לכולנו יכולה להיות מוגבלות, אני אוהב את המודל האוניברסלי, עיצוב אוניברסלי, שכולנו יכולים פגיעים למוגבלות. אף אחד לא יודע מה יהיה בעתיד,

גם בגלל הדרך שאנחנו מתייחסים לאנשים היא שונה. שהעולם לא יתייג אותך, חוויה של אנשים עם מוגבלות היא שמתייגים אותם. צריך להבין שיש רצף, מגוון של אנשים. אנשים עצמם צריכים להגדיר את עצמם אם הם עם מוגבלות או לא.

יש אנשים שמזהים את עצמם, יש אנשים שיש להם זהות. זה משהו דינמי. יש אנשים שלא מזהים את עצמם כאנשים עם מוגבלות צריך לשאול אותם מה הגורמים. אנשים נמוכי קומה כמוני לא יודע מה המילה בעברית, השאלה איך אנו מזהים את עצמנו, אנחנו אומרים שאנחנו שונים. זה טוב, אבל לפי הנתונים אומרים: הם שונים עד שיש להם נכות. יש לי בעיה בהליכה, ואז גם מגדירים אותי כאדם עם מוגבלות. הרבה מכם הם מרפאים בעיסוק, אתם מסתכלים על התפקוד. וצריך להסתכל לא על הכושר, אלא על התפקוד. איך אדם מתפקד. זה תפיסה שימושית, צריך למדוד את ההשפעה של מרפאים בעיסוק ופיזיותרפיסטים.

 פה זה מודל ICF, תסתכלו על הסביבה, זה מחוץ לתמונה, הרבה דברים מושפעים על ידי הסביבה. אם אתה קורבן להתקפת טרור, זה תופעה חברתית, הסביבה, החברה משפיעה. גורמים אישיים לא בדקו אותם קודם לכן, אמונה שלנו על עצמנו, איך אנחנו חושבים זה מאוד חשוב, וזה חלקים מאוד חשובים. לא רק החברה והסביבה. למה המוגבלות משפיעה עלינו כך, למה אנחנו חושבים על עצמנו כאנשים עם זכויות או אנשים תלויים. האדם והחשיבה שלו זה גם מאוד חשוב. זה יותר מורכב מאשר התמונה הזאת. זה מורכב לזכור, אנחנו יודעים שמגבלות על פעילות, הסביבה יכולה להיות סביב כל הדברים. מה לגבי האינדיבידואל עצמו, שאומר : לא, אני אנצח את זה, אני לא מגדיר את עצמי כך. זה פירוש אחר בשבילי. גם תרבויות שונות יש להן תיאוריות שונות על מוגבלות. אם אתה בישראל, זה שונה אם אתה נפצע בישראל מאשר אתה נפצע נגיד בעבודה או בצבא. מה לגבי רווחה, איך מודדים את הרווחה ואיכות החיים? צריך למדוד את הרווחה, להבין איך אנשים שונים חיים, ואיך אפשר לשפר את חייהם. אני חושב שצריך לחשוב על גישה של יכולות. גישה שמדברת על תפקוד, בצורה שונה מאשר ICF. אני חושב שגישה של יכולות זה אומר שיש לנו בחירה, אנחנו יכולים לבחור מה חשוב לנו, הסוכנות,, גם בגישה של יכולות מה שחשוב יש לנו את גורמי המרה, זה אומר שמה שקשה לנו – שאנחנו נוכל להמיר משאבים לרווחה. זה מדגיש כמה זה קשה אם אתה אדם עם מוגבלות ללכת לבית ספר, ללמוד לקרוא, ללכת לאוניברסיטה, בגלל הסביבה החברתית שמקשה על זה, ומקשה להמיר משאבים ליכולות. זה חשוב, הרעיון שאפשר להמיר משאבים ליכולות ולהגיע לכל אותם מקומות שאתה רוצה להגיע. יש גם מגבלות מבניות, למשל אלימות נגד אנשים עם מוגבלות, או דעות קדומות, זה משפיע גם אם זה לא משפיע על היכולות זה משפיע על גורמי המרה. זה מורכב המודל הזה. אבל זה שימושי. אני אוהב את המודל הזה, אוהב את הגישה של יכולות.

ג'ונתן וולף הוא עמית שלי, הוא פרופסור, הוא כתב ספר על זה. הוא מדבר על משאבים פנימיים, בריאות, ומשאבים חיצוניים כמו כסף ונכסים שיש לנו. ומבנים חברתיים – החוק, הסביבה, התרבות,. הוא אומר: אם אתה הולך לרופא, אתה רוצה לקדם את משאבים פנימיים. אם אתה מנסה – אנשים צריכים לדרוש את גורמים חיצוניים שיוכלו להגיע לעזרה, וגם לשפר את מבנים חברתיים, צריך לעשות את זה עכשיו. לשנות את החוקים, את הסביבה, את האמונות והתרבות, זה יעזור לכולם, אם עושים את זה משנים את החשיבה על מוגבלות. אם נותנים למישהו תשלום וקצבה, זה עוזר לו עכשיו למשך זמן מה אבל לא למשך כל הזמן. חשוב לשנות את דרך החשיבה שלנו, את הפעולות שלנו, ואיך לשלב אנשים עם מוגבלות. זה שינוי שעוזר לטווח ארוך. זה האמנה של האו"ם שאתם מכירים. זה לא מגדיר מוגבלות. אני אוהב את האינטראקציה בין האינדיבידואל לחברה, זה מה שאנחנו רוצים להגיע. זה לא רק לדבר על הפרט, זה לא רק חסמים חברתיים, אלא יחסי הגומלין בין האדם והחברה והאפשרות להשתתף בחברה.

אני לא חושב שאמנת האו"ם היא מושלמת, יש לה בעיות, זה היה אחרי משא ומתן וזה מה שקיבלו. אנשים נלחמו על החיים שלהם כדי שיקבלו את אמנת האו"ם, היו אנשים גם מערב הסעודית, מתימן, צריך להיות יותר התקדמות, אבל אמרו עליהם הם מוסלמים, הם נוצרים פונדמנטליסטים, שהם לא מכניסים סקס לתוך האמנה. אפשר שתהיה משפחה באמנה, אבל לא סקס. האמנה מתחמקת מסקס.

וגם מדברים על מוגבלות במובן של תפקוד, אני חושב שיש לקויות שמשפיעות את החשיבה שלך, את התפקוד והבחירות וההתנהגות שלך. זה הולך לאיבוד באמנה. עוד דבר באמנה, שזה אנשים שדורשים זכויות אדם. זה טוב, זה מה שאנחנו רוצים, אבל בחברה כולנו פרטים, האם כולנו פרטים? לא.

כי אנחנו במשפחות, כי אנחנו בקבוצות אנשים, חלק מהם עם מוגבלות וחלק לא, אנחנו תומכים אחד בשני. אני מחפש זוגיות, אני מחפש בנאדם, לא נכה. משפחתו, אימהות אבות מביאים ילדים עם מוגבלות, זה המשפחה שהיא עם מוגבלות, לא רק הפרט. אנחנו יודעים את זה. לא רק אנשים עם מוגבלות עצמם מושפעים מזה, אלא גם המשפחה. וצריך ליישם את זכויות אנשים עם מוגבלות גם בהקשר חברתי ומשפחתי.

אולי אנחנו חושבים על עצמנו כפרטים בתרבות המערבית, אבל באפריקה אנשים לא חושבים על עצמם כפרטים, הם חלק משבט, ממשפחה. זה מה שיש באפריקה, זו גישה הרבה יותר קולקטיבית. ביהדות יש הלל, הרמב"ם, כל האנשים הללו, אם יכולתי לצטט את הלל, אם אין אני לי מי לי. ביהדות, במסורת היהודית, הנוצרית, המוסלמית, בדרך החשיבה במקומות רבים בעולם, זה לא נכון להגיד פרט, ולא נכון להגיד שאנשים עם מוגבלות יתפתחו, זה לא משחרר את כל האנשים עם מוגבלות בעולם, זה לא משחרר את כל האנשים עם דמנציה, זה עוזר לשפר את איכות החיים, אבל היחסים של אנשים עם מוגבלות זה משמעותי יותר, יחסים משמעותיים בחיים, יחסים שאתה זוכר. זה לא נכלל באמנה.

יש מישהי שדיברה על כך שאמנה היא מדברת על זכויות אדם. אבל מה שחשוב זה גם היחסים עם הסובבים, לא רק הזכויות. כל זה חשוב לזהות. הדרך שאנחנו חושבים על מוגבלות משנה את הדרך שאנחנו חיים בעולם. אני חושב שזה מטשטש את התחום של מודל חברתי, יש קבוצות מיעוט, יש פרטים, באנגליה אומרים שהאנשים מדוכאים על ידי החברה, וזה מבטל את המודל האישי. אבל יש דרכים שונות, צריך לחבר את הדברים. אני חושב שאנחנו זוכרים שיש לקויות או מחלות שמשפיעות על זהות של אדם, ויש כאלה שלא. למשל סוכרת, משפיעה על החיים הרבה פעמים יותר מפרפלגיה, אבל אדם לא מרגיש שזהות שלו היא סוכרת. אדם אומר אני נולדתי עם פרפגליה, זה לא מזהה את מה שאני, אני אדם רגיל עם פרפלגיה, אז יש דפוסים שונים, ולא כולם מזדהים עם המוגבלות כמו כל אחד אחר. הרבה פעמים כן מזדהים עם המוגבלות אבל לא בכל המקרים. אדבר על גאווה, יש גאווה של אנשים עם מוגבלות, אנחנו קבוצה קולקטיבית שנלחמת, אנחנו גאים במה שאנחנו. אבל לא קל להיות גאים במחלה, זה לא ששחור זה יפה, לא תמיד אפשר לחבר גאווה עם מוגבלות. להרבה אנשים הלקות שלנו, הכאב שלנו, המחלה שלנו, הקשיים ומאבק, איך אפשר להמיר את זה לגאווה, ולהגיד שהחיים נפלאים. יש אנשים שעושים זאת אבל זה קשה. אלה דברים שאנחנו לומדים,

זה לא טרגדיה, זה לא שונה זה ניטרלי, זה משהו שאנחנו מתמודדים איתו. מוגבלות זה החיים, המלט אמר שייקספיר,

לכולנו, אנחנו מחליפים את התיוג של מוגבלות לגאווה. אבל זה מורכב. למשל אומרים שיש שונוּת נוירונית, neurodiversity, אתה נוירוטיפיקל, ואנחנו שונים, כך אומרת התנועה של אנשים עם אוטיזם, הם מחליפים את התיוג בגאווה. אבל לא בכל המקרים זה אפשר. מוגבלות זה מורכב, עכשיו 45 דקות ניסיתי להסביר. אתם יכולים להסכים אתי או לא, אבל זה בסדר, אם זה היה משהו שכולם מסכימים איתם, זה לא היה כל כך מורכב. אם אתם אנשי טיפול, אנשי מדע חברתי, בואו לשולחן, ונדון על זה. המחקרים צריכים להמשיך למצוא אותו, ללכת עם גישה פתוחה, שאתם לא יודעים, יש לכם את התפיסות שלכם, אבל אתם צריכים לזנוח אותן ולהמשיך לחקור. וגם אנשים עם מוגבלות צריכים לחקור את זה, זה מעניין כל דבר – למה יש לי כאב, ומה עושים. אם אתה איש רפואה, אז יש תרופה. אם אתה מרפא בעיסוק, אז רוצים למצוא איזשהו גאדג'ט שיעזור לי, בישראל יש הרבה ממציאים שיכולים להמציא דברים כאלה. כמו waze. צריך את הטכנולוגיות האלה. צריך גם לשנות את החוק ולאכוף אותו, ליישם אותו, לבחון למה חוקים לא מיושמים. צריך גם תרפיה. לא אכפת לי אם אתם אנשי מידע החברה, ארכיטקטים, רופאים, עובדים סוציאליים, צריכים את כולם, כמי מוגבלות זה משהו בין תחומי וצריך לשלב ידיים לשפר דברים.

לפעמים צריך לעשות כנס גדול, ולפעמים רק צוות קטן, כדי לחשוב על פתרון. יש דברים ל-CP, שלא צריך לעבוד עם אנשים עם מוגבלויות אחרות. לפעמים זה פתרון לכל אנשים עם מוגבלות, לפעמים משהו פרטי יותר. תחשבו איך לעשות את החיים טובים יותר, איך אתם תורמים לעולם, לקבל את השונות, את המגוון. ולדעת שזה לא צריך להשפיע לגמרי על חייכם, אתם יכולים להיות מה שאתם רוצים, אם אתם מועצמים אתם יכולים לבחור מה אתם רוצים. אם אתם מבינים אותי, מקשיבים לי, אז אנחנו יכולים לעשות הכל, לעבוד, להתחתן, בלי הגבלה.

מסקנה – תנסו למצוא פה את המוגבלות, להבין מי פה אנשים עם מוגבלות. כמו לאסוף חתולים. הגישה שלי היא - יש גורמים פנימיים, גורמים חיצוניים של החברה. אתה בא מחברה מסוימת, ממשפחה מסוימת. יש גורמים חיצוניים, גורמים של החברה. איך זה משפיע על עבודה, מה התפקידים. איך משפיעה מוגבלות על סקס, האם אתם חושבים שאנשים אלה הם חסרי תועלת או יכולים להביא תועלת. זה היבט תרבותי. תסתכלו על קוראן, על הסרטים שלנו, על הסרטים בהוליווד, על טרמינולוגיה והשפה שלנו. כל זה מתחבר ביחד לגרום למוגבלות, בכל קבוצה של אנשים אנחנו מנסים לעשות את העולם מקום טוב יותר לחיות בו. עמיתים שונים, שאלות שונות, חברות שונות, משפיעות על אנשים עם מוגבלות. אני רוצה שתעבדו עם אנשים עם מוגבלות, שתעבדו אתי, תעשו אתי מחקרים על מוגבלות, לעבוד כחוקרים באוניברסיטה העברית וגם בפלסטין, לא חייבים להיות אנשים עם מוגבלות כדי לחקור מוגבלות אבל בבקשה תקשיבו גם לקול שלנו. תודה רבה.

רוני: יש זמן לשתי שאלות.

חני: הייתי שמחה אם כולם היו חושבים כמוך.

טום: אנחנו מפתחים את זה. אני אוהב שאתם אומרים - מה שאתה אומר שלא עובד, בואו נלמד ביחד, בכל זאת תודה על מה שאמרת לי.

רוני: מישהו רוצה לשאול משהו? אפשר גם בעברית.

שאלה: אני רוצה לשאול אם אתה יכול לענות על השאלה על גנטיקה, מה אתה אומר על ייעוץ גנטי ?

טום: אני חושב שצריכה להיות אפשרות בחירה. אני מקבל נשים ואנשים שחיים עם מוגבלות, שיש להם זכות ללכת לייעוץ גנטי. מבחינת זכויות אנשים עם מוגבלות, שאומרים שמוגבלות לא אומר שהחיים לא יכולים להיות טובים. אני לא מדבר על מצבים כמו טיי זקס, שגורמים למוות, אלא מצבים שאפשר לחיות חיים טובים. אני רוצה שנשים בהיריון תהיה להם בחירה אמיתית, שיהיו בדיקות הכי טובות שיש, אבל שהן יוכלו לחשוב אם הן רוצות את זה בדיקות הללו, לא לדחוף אותן לזה. שיהיה ייעוץ, ייעוץ גנטי, שיגיד: את יכולה להמשיך את ההיריון או לא, אנחנו נתמוך בכל מה שתחליטי. בריטניה היא חברה עשירה, יודעים שכך וכך אחוז מהאוכלוסייה זה אנשים עם מוגבלות, ואפשר גם ללדת ילדים עם מוגבלות, שלאישה תהיה בחירה אמיתית. אנחנו צריכים לתמוך באישה לעשות את הבחירה שלה, הם יחיו עם הילד הזה, או שהם יחיו עם רגשות אשמה של הפלה. זה לא קל. הסוד היא לגדל ילד זה לא קל, יש לי שני ילדים, זה לא קל אף פעם, אפשר להשוות חיים בלי ילדים לחיים עם ילדים, זה לא קל. צריך לתמוך באבות ואימהות להחליט מה שהם רוצים, בלי לחץ.. צריך זכות בחירה, צריך לדעת מה המשמעות של ההחלטה, וצריך איזו. כל האופציות הן בסדר. יש משפחות שמחליטות כן ללדת ילד עם תסמונת דאון,. והחיים טובים. אני לא אומר לא לעשות בדיקות, אבל לא לדחוף את האנשים לזה, לתת להם את זכות הבחירה ולתמוך בכל החלטה שלהם.

רוני: תודה רבה.

המרצה הבאה שלנו ד"ר עדי פינקלשטיין מחוג לסיעוד, מרכז אקדמי לב, תוכנית אדם ורפואה, האוניברסיטה העברית. המחקרים של עדי עוסקות בתפר בין מחלות וכאב כרוני, לימודי מוגבלות. היא פירסמה לא מזמן ספר מרתק, "לכסות בשקוף", על סבל של נשים החולות בתשישות כרונית. היא תדבר על פרקטיקות של אנשי מקצוע רפואיים ופארה רפואיים, המקרה של מוגבלות.

עדי: תודה רבה רוני. בוקר טוב, אני אדבר באנגלית. תודה רבה, תודה לשירלי שהזמנת אותי לקחת חלק ביום הזה, וכבוד לי להיות פה לפגוש את האורחים שלנו פנים אל פנים. אני היום אדון על הדילמה אם לשתף את המחלה שלי בפני הסטודנטים שלי שיהיו רופאים ואחיות. נדון היום על ההחלטה שעשיתי לשתף את המחלה שלי עם סטודנטים שעומדים להיות רופאים ואחיות. כרופאים בעתיד, אני חושבת שהם סוכנות של שינוי. אני רוצה שהם יהיו מודעים ושתהיה להם ביקורת על הנורמות והמדיניות לגבי מחלה וכאב. כאשר אני משתפת את הניסיון שלי מיד בהתחלה של הקורס, זה גורם לי להיות פגיעה מול הסטודנטים שלי, אבל גם להשתתף אתי. אני מלמדת תיאוריות ועל ידי חשיפת החוויה שלי, זה מעלה דילמה שאשתף אתכם גם היום. בפרק שכתבתי בספר, שהוא מאוד מעניין, לדעתי, דיברתי על הדילמה הזאת.

לפני 30 שנה כשהייתי בשנות 20 מוקדמות קיבלתי חדשות שיש לי קוליטיס עם כיב. וגם בעיה במעי הגס. היה לי שלשול עם דם, וגם זה גרם לאנמיה. זה מחלה כרונית, שיש בה תקופות של התפרצויות דלקות ותקופות של רמיסיות. לפני 20 שנה המחלה שלי תוארה מחלה נורמלית, שאפשר לחיות איתה חיי יום יום. אבל בשלב מסוים הייתי צריכה לעבור ניתוח ולהסיר את כל המעי הגס. מאז 1997 אני חיה בלי מעי גס. זה היה נקודת מפנה בחיים שלי, גם המצב הפיזי שלי בבית חולים הגיע למבוי סתום, וגרם למוגבלות של הגוף שלי ושל החיים שלי, פגיעוּת שלי. על ידי זה שהסירו את מעי הגס, הייתי רחוקה מריפוי. זה לא פתר הכל. אני לא אדם עם מוגבלות בגלל שאין לי מעי גס. אבל זה משפיע על חיי. אני צריכה כל הזמן לתכנן בחיי יום יום, אני צריכה לתכנן את כמות מרקם וזמן של כל דבר שאני אוכלת, בהתאם למרחק משירותים. יש לי העולם הרגיל שאני לא נחשבת אדם עם מוגבלות, וגם עולם המחלה והכאב, כאב בטן. כשאני מדברת עם סטודנטים ועמיתים על הנושא, וגם עכשיו כשאני מדברת איתכם, המחלה שלי משפיעה עליי כל הזמן.

רואים אותי שאני מתפקדת נורמלי, חושבים שהכל נורמלי אחרי שהוסר המעי הגס, אני לא נחשבת אדם עם מוגבלות. יש לי כל הזמן את הבקבוק שלי אתי. יש הפרדה בין מוגבלות למחלה, מחלה זה לא מוגבלות – אמר לי אקטיביסט בתנועה של אנשים עם מוגבלות שהוא לגמרי משותק מהצוואר ומטה. אני כן עם אדם עם מוגבלות בגלל המחלה שלי, אמרתי לו. זה משפיע על חיי. הקשר בין מחלה ומוגבלות ממשיך להיות חמקמק. יש המודל החברתי, וגם המודל הרפואי ששמעתם עליו עכשיו. נעשו שינויים משמעותיים על ידי המודל החברתי, ובעיות של אנשים עם מחלה כרונית לא יכולות להיפתר על ידי שינויים אלה. אנחנו כל הזמן קשורים למערכת הרפואית, האדם עם מחלה כרונית הוא כל הזמן חלק מהמערכת הרפואית. יותר מזה, הביקורת שלנו אומרת שעל ידי הדגשת המודל החברתי מזניחים את הגוף, שהוא גם חלק חשוב פה. אנחנו כל הזמן חלק מהמערכת הרפואית, וככאלה המודל הרפואי הוא שמשפיע עלינו.

מחלה כרונית - אנשים עם מחלה כרונית כדי לקבל את המגיע להם, צריכים לחשוף את המחלה כמו שאני עשיתי. ואז יש סכנה שיפתחו כלפיהם סטיגמות. צריך להבין שאי אפשר לשלוט בזה תמיד, יש תקופות של דלקות ושל רמיסיה (הפוגה), לא יודעים כמה זמן תימשך ההפוגה. זה גם משפיע על הדרך שאנשים מתייחסים לגוף.

בסמינר שלימדתי לסטודנטים לרפואה ולאחיות, אני שיתפתי רגשות שלי איך אני מתמודדת עם המחלה. מצאתי שעל ידי שיתוף של ניסיון אישי שלי ולתאר את זה, זה יכול לשנות את היחס של החברה לאנשים עם מחלה כרונית. השיתוף יוצר חוויה, ואני מאמינה שמה שאני מספרת ישפיע על התייחסות שלהם לחולים שלהם בעתיד. ויעשה שינוי חברתי, של כיבוד הגוף והצרכים שלו, בייחוד כלפי אנשים עם מחלה כרונית. שסטודנטים יבינו שהגוף הוא בלתי צפוי, וחשוב שמומחים ורופאים יתייחסו לגוף והתחושות שלו. ההיסטוריה של מודל חברתי של מוגבלות הוא חשוב, אני רוצה שסטודנטים שלי יאתגרו את המודל הזה מההיבט של אנשים עם מחלה כרונית. השיתוף שלי גם גורם לסטודנטים לשתף את הניסיון שלהם ו"לצאת מהארון" לספר על המחלה שלהם. זה משפיע על הניסיון שלנו, על החיים שלנו, ואיך זה מעצב חיים של אנשים אלה.

זה גם משהו אישי ורגשי כלפי סטודנטים, לפעמים סטודנטים אומרים לי דברים שיכולים לפגוע: זה הרגשות הסובייקטיביות שלך, איך את יודעת איך אחרים מרגישים? אולי אחרים מרגישים אחרת? וכו'. במקרים אלה זה הזדמנות להביא את התיאורטי והאישי. יש סטודנטים שמדברים אתי אחרי השיעור, ואומרים שיש להם או לבן משפחתם מחלה כרונית. הם מרגישים ככה שהם לא לבד, ונוח להם לשתף אתי. לפעמים יש אנשים שאומרים שאינם רוצים לחשוף את מחלתם, שלא ירחמו עליהם. בכל אופן מחלה כרונית היא חלק מהחיים של אנשים שחולים במחלות אלה.

יש כאלה שאמרו לי כמה אומץ יש לי לדבר על זה בצורה פתוחה, אבל בשבילי זה לא שאלה של אומץ, אלא הישרדות בעולם. באופן פרדוקסלי לשתף את המוגבלות והמחלה שלי, זה אחד הדברים שעוזר לי. לדבר על החולשה שלי והבעיות שלי, זה הופך אותי לחלק מהחברה.

אנשים עם מחלות כרוניות הרבה פעמים יש להם מגבלות פיזיות. אני זוכרת שכאשר השתחררתי מבית חולים אחרי הניתוח, כתוב היה לי בתעודת שחרור, הניתוח הצליח, אפשר לחזור לחיים נורמליים. לי בזמן הזה חיים נורמליים היה לימודים עבודה ושחייה. לקח לי זמן להבין שאני דוחפת את עצמי קשה מדי, וצריך להבין שחיים נורמליים עכשיו הם פירוש אחר ממה שהייתי רגילה. החוויה הזאת לימדה אותי כמה חשוב להראות לסטודנטים שלי את הקשר תרבותי וחברתי שהרפואה פועלת בה. חיים נורמליים הם מושג שאפשר לפרש אותו לפי הגוף היכולתן, הבריא. וצריך לקבל את מוגבלות בחברה, וצריך להיות ביקורתיים כלפי איך שמתייחסים לאדם עם מוגבלות בחברה. צריך לעודד את החולים לנהל שגרת חיים למרות המחלה, אבל גם לשים לב למחלה, והדרך לחיות חיים עם מחלה כרונית היא צריכה להיות בהתאם.

אני רוצה שהם יכירו בכך שלהציג את עצמם זה להגיד: אני בריא עם מחלה. זה משקף את הדרך של אנשים שחיים כל החיים עם מחלה כרונית, הם יכולים לחיות חיים נורמליים. צריך לטפל במחלה, וללכת לרופא או בית חולים אם צריך. אבל לנהל שגרת חיים.

צריך לנהל חיי שגרה נורמליים שהם מלאי משמעות. סטודנטית שיתפה במחלה כרונית, חיים עם מחלה כרונית, אחרי שעשתה פרויקט על כך.

אני חושבת שהבעיה שיש להתמודד עם הסימפטומים הסוערים של המחלה, וצריך להבין איך המחלה משפיעה בפרטים קטנים של החיים.

הריאיון שאותה סטודנטית עשתה גרם לה להתמודד טוב יותר עם המחלה, ולטפל בה וגם לתפקד רגיל בחברה.

הפרדיגמה הרפואית היא נלמדת בבית ספר לרפואה. הסטודנטים מתמקדים בכל מחלה ובטיפול בה. אבל צריך לקיים דיון על מחלות מהכיוון של לימודי מוגבלות, ולחתור תחת הקונבנציות של גוף היכולתן. צריך לחשוב על רב מימדיות של הגוף, על הנזילות שלו, וזה חותר תחת התפיסה של "גוף נורמלי". אחד מסטודנטים לרפואה בסוף השנה, אמר שהיה רוצה שאבוא איתו לשנה הראשונה שהוא רופא, וזה נשמר לו בראש הסיפור שלי בזמן שהוא מטפל, וגם הוא מוודא שזה יהיה חלק מהנרטיב של הצוות המטפל. אני שומרת בראש שלי שמחלה כרונית זה לא דבר שעובר, ניתוח לא מרפא לגמרי את המחלה, אלא צריך לחיות עם תוצאות הניתוח לטווח ארוך. אני רוצה שסטודנטים לרפואה תהיה להם גישה אנושית יותר מול אנשים עם מחלות כרוניות. הסטודנטים ראיינו אנשים עם מוגבלות, וזה עזר להם לחשוב על תחום הכאב בתרבות שלנו. מצד אחד, המטרה שלנו היא להפחית כאב, כדי שאנשים יוכלו את חייהם. מצד שני, צריך להבין שהדרך להפחית כאב בכל מחיר, לא תמיד צריך להיות המטרה. שיש אנשים שיש להם כאב, גם כשהם מתפקדים נורמלי. זה מעמת את הסטודנטים עם הדגשת היתר של יכולת וכושר, בכל מחיר. זה לא תמיד צריך להיות כך, הרבה פעמים כשמנסים לעשות את זה, זה מתסכל וגורם לחולה כל הזמן ללכת לרופאים ובתי חולים. צריך להבין שכאב יכול להיות גם חלק מהחיים.

כשמדברים על אנשים עם מחלות כרוניות, צריך להבין שמחלה ומוגבלות זה קשור, צריך לחשוב ולשים לב אם המוגבלות היא מתאונה, האם היא זמנית או תמידית, כך צריך להתייחס. צריך יחסים אנושיים, זה צריך להיות חלק מתחום המקצועי הרפואי, צריך לא רק ידע רפואי של הרופאים, אלא גם ידע שהחולים מביאים מהחיים שלהם עם המחלה. על ידי זה שאני משתפת, זה מביא למחשבה ביקורתית. הסיפור הזה – כך מערבים את הרגשות – על ידי זה שחולים מערבים את הרגשות שלהם, זה משפיע ומשקף את ההתנהגות. אני מקווה שהתובנה הזאת תשפיע על סטודנטים שלי ועל רופאים בעתיד.

רוני: תודה רבה עדי על הרצאה מרתקת. נצא ל-15 דקות הפסקה. נעדכן אתכם כשצריך לחזור. אבל קחו בחשבון שאי אפשר להגיע לכולם, אנו קצת באיחור בגלל הפקקים, אחרי זה פאנל מרתק עם קובעי מדיניות ואחרים.

(הפסקה)

אפרת: בוקר טוב לכולם. מי שעוד עומד נשמח שישב. רוצים להתחיל או להמשיך יותר נכון.

שלום לכולם. אני אפרת שטרן ראש תחומים שירותים.. בישראל מעבר למגבלות. לא שומעים טוב. יותר טוב?

אני אפרת שטרן, עובדת בישראל מעבר למוגבלות. האחרונים שנכנסים בואו תתפסו מקום. רוצים להמשיך לפאנל שבעצם יציג לנו איך כל מה שאמרנו עד כה ונמשיך לשוחח, יקבל ביטוי הלכה למעשה במדיניות בשטח. ראשית אתנצל, בשם אביטל סנדלר לף שהיתה אמורה להנחות את הפאנל ונבצר ממנה להגיע. שולחת מפה החלמה מהירה, אשתדל להנחות במקומה. אמנם חזרו הבוקר מה זה השותפות, מה זה הגוף ישראל מעבר למוגבלות. אפרט מטעמים אחרים, תיכף אסביר. זה שותפות אסטרטגית בין ג'וינט לממשלת ישראל, משרד האוצר, הרווחה, הבריאות ועוד משרדים, קרן משפחת רודרמן. זו שותפות אסטרטגית שקמה לפני 9 שנים, מטרתה לתכנן ולפתח שירותים לאנשים עם מוגבלות, כל סוגי מוגבלויות, אנשים בוגרים שחיים בקהילה. אני מסתכל על ישראל מעבר למגבלות, זה רצון לצקת תוכן, להתנסות בפרקטיקות הלכה למעשה של גישה החברתית.

אנחנו מאמינים בכל מיני דברים, אבל שלושה דברים נמצאים בבסיס העשייה שלנו. אנחנו מאמינים בשירותים לאנשים עם מוגבלות בקהילה, כמו שכל אחד צורך שירותים בקהילה. אדם במרכז – יש לנו שירותים רבים בפיתוח תחת גישה של שירות מוכוון אדם, יחידת התערבות זה אדם עצמו והשירות מותאם לו אישית. גם עיקרון השלישי, ששירותים צריכים להיות אישיים בהתאם לתפיסות ורצונות ומה שאדם חושב שנכון עבורו. גישה של שירות מוכוון אדם היא אחד הביטויים המרכזיים של הגישה החברתית, – דיברו פה הרבה על כך – שבבסיסה עומד הנושא של נרמול המוגבלות, השתתפות מיטבית, גם כבוד ואפשרות של כל אחד, גם אדם עם מוגבלות, אפשרות לטעות ולתהות להתנסות ומתוך זה לצמוח. ערכים כמו בחירה, חירות אישית, ניהול עצמי, זה עקרונות שמובילים בעשייה שלנו. אדם עם מוגבלות צריכים לשאול אותו והוא צריך לשאול את עצמו מה הוא רוצה, מה חלומות ומשאלות שלו, הוא ריבון על חייו והוא יחליט על פעולות שקשורות לחייו. העמדת אדם במרכז, הבנת רצונות והצרכים נועדו לאפשר חיים משמעותיים כמו שכל אחד היה רוצה. עם התפתחות גישה מוכוונת אדם, התפתחה הבנה שאנשים עם מוגבלות הם מקור הידע לצרכים שלהם, למענים שנכונים עבורם, למעשה זו גישה שמובילה אותנו בפיתוח שירותים. לא יכלים להרשות לעצמנו שאנשים עם מוגבלות לא יהיו חלק מפיתוח וטיוב השירותים. מאמנים ששירותים צריכים להיות גמישים, רלוונטיים לאנשים עם מוגבלות. מענים אישיים יעניקו לאדם אוטונומיה, מעורבות והשתתפות שהיה רוצה. עדיין החברה מציבה אתגרים לאנשים עם מוגבלות, מקשה על אוטונומיה, על יכולת השתתפות. כשאנחנו חושבים על זה, צריך לזכור שחברה מגוונת היא חברה שלמעשה צריכים שיהיו בה מגוון רצונות ויכולות, מגוון תרבותי אנושי ערכי, ומגוון של אנשים עם וללא מוגבלות, כל אחד עם רצונות וערכים שבהם הוא בוחר.

אני רוצה להזמין את אורחי הפאנל, הם יספרו כיצד המודל החברתי וגישה של שירות מכוון אדם מתורגמים הלכה למעשה למדיניות ושירותים. מר גדעון שלום, ראש מינהל מוגבלויות במשרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים. בוקר טוב. אני מזמינה את גב' בתיה ליידנר, מנהלת בבריאות הנפש במשרד הבריאות. מזמינה את גב' עדי שיינבך, רכזת חלופות לאפוטרופסות, מאפוטרופוס הכללי במשרד המשפטים. גב' ענבל צדקוני, עמיתה מומחית בתוכנית שיקום אישית, חזרה הביתה, במכבי שירותי בריאות. תודה לכולכם. ביקשנו מאורחי הפאנל להתייחס לכמה דברים מרכזיים. אחד, רצינו לשמוע איך הדרך שבה מוצגת התפיסה החברתית למוגבלות באה לידי ביטוי במדיניות ובעשייה היומיומית, כל אחד בתחומו. איך אנשי המקצוע בשטח, איך רותמים אותם לעשייה, איך מובילים שינוי מדיניות ושירותים. גם לשמוע על אוכלוסיית היעד, איך אוכלוסיית הדעת משתלבת בזה, איך הם מגיבים לשינוי מה חשים. נתחיל ממר גדעון שלום.

גדעון: כמובן אני שמח להיות פה, מברך על הקמת המרכז הזה. חושב שזה משהו מאוד חשוב, שותפות שאפרת הציגה, שגם המשרד שלנו שותף במסגרת ישראל מעבר למגבלות, אחד הדברים זה המרכז הזה, מקווים שכמה שיותר צעירים נמרצים ודעתנים יצטרפו למעגל עשייה לטובת אנשים עם מוגבלות בישראל. מינהל המוגבלויות הוקם במשרד עבודה רווחה ושירותים חברתיים לפני שנתיים, שנתיים קודם היה תכנון דיבורים, בנייה של שותפויות ורעיון. רק לסבר את האוזן, אתם צעירים, מדברים על הקמה של המינהל במשרד הרווחה כבר 30 שנה... בסוף זה הגיע. מה שחשוב לומר, בתפיסה שלנו אנחנו עשינו שינויים כמעט בכל התחומים, בראש וראשונה בתפיסה של אדם עם מוגבלות עצמו. כאשר מעבר לכל מה שאפרת אמרה, ובהחלט אני מחזק את העניין מבחינתנו, אנחנו רואים באדם עצמו את החוזקות ויכולות שלו, וצרכים ותפקוד שלו, רואים אותו שותף מלא יחד איתנו כדי להגיע למקום שהמענים שהמשרד נותן, ולא רק המשרד שלנו, יש גופים רבים ומשרדים נוספים, חינוך, בריאות, ביטוח לאומי, משרד הכלכלה, בסופו של דבר המערכת הממשלתית מקנה קצבאות ושירותים, הרבה משאבים. בתחום משרד הרווחה יש תקציב של 4 מיליארד שקל בשנה לטובת אנשים עם מוגבלות, כולל כל הטווח של מוגבלויות, נכויות פיזיות, מוגבלויות חושיות, מש"ה, אוטיזם וכו'. בסופו של דבר פה היום ידברו הרבה על התורה, צריכים כמשרד ממשלתי לדבר גם על קמח, שזה משמעות שבסוף התקציבים שהמדינה מעמידה כביטוי למדיניות החברתית שלה בסיוע לאנשים עם מוגבלות, כספים של כולנו, רובכם לא משלמים מיסים עדיין, רוב סטודנטים לא משלמים מיסים, אחרים משלמים ורוצים שהכספים יוצאו למטרות ראויות בהתאם לכללים שהמדינה קובעת. אנו נמצאים במקום שצריך לתרגם את התפיסה של שירות מוכוון אדם שתהיה כזאת שלא רק תקדם את האדם אלא תעמוד בכל הכללים של הוצאה ציבורית כמו כל נושא אחר במדינת ישראל. אנחנו נערכנו כמשרד, זה יהיה הפוקוס של מה שאדבר, בצורה כזאת נערכנו שהולכים לתת שירות לאדם, מדברים על אפשרות בחירה וגמישות לאנשים, צריך להיות במקום שיש היצע של שירותים ומענים שיאפשר בחירה ויכולת ניידות במערכת. לא מספיק זכות לבחור, אלא שיהיה ממה לבחור. רואים את התפקיד שלנו כמדינה, כמקום שמפתחים כמה שיותר מענים שיותר, שנענים לרצון של כל אדם ורצון ציבורי. יש לנו רק לסבר את האוזן קרוב ל-2000 יחידות קצה שדרכן נותנים שירותים מקפים בכל תחומי החיים, פנאי דיור תעסוקה בריאות, כל אדם צריך להיות במקום שמגיעים אליו כך שזה יתאים לו, מדברים על חליפה אישית מותאמת לכל אדם בהתאם לצרכים ורצונות שלו, ואנחנו צריכים להיות במקום שאנחנו מאפשרים לאנשים להתפתח בהתאם להתקדמות שלהם במהלך החיים. שונה לכל אדם בכל נקודת זמן. לצערי רוב אנשים עם מוגבלות פתרונות הם סטטיים. רוצים שהם יוכלו לעשות שינויים במהלך החיים. המשרד מפתח רשת מענים רחבה, בקצה האחד שירותים ייחודיים לאנשים עם לקויות ספציפיים, על קצה השני שירותים או רב נכותיים או כוללניים שמאפשרים חיבורים בין אנשים עם סוגי מוגבלויות שונות, גם אנשים עם ובלי מוגבלות. חלק מתפיסת שילוב של אנשים בחברה וקהילה. לשאלות של המנחה לגבי איך אנחנו משכנעים, או מה עושים על מנת שגם צוותים מקצועיים במערכת שלנו, מערכת שלנו זה בשורה תחתונה תקציב שהזכרתי קודם מגיע לכמעט 20 אלף אנשים שעוסקים בתחום בקטע של רווחה. נמצאים במקום שבתהליך גיבוש של התפיסה וחשיבה איך לתת שירותים, שיתפנו כמה שיותר אנשים, קיבלתי 18 צוותים מקצועיים היו שותפים בתהליכים בכל הרמות. אחרי שנתיים אנחנו במקום שעושים הטמעה, פיתחנו רשת של קורסים והכשרות לאנשים גם בתוך המסגרות ובתוך רשויות מקומיות, התחלנו מצוותים שלנו בפיקוח ובמטה. עושים תהליך רב שנתי, שלהקניית ידע, הקניית עמדות אחרות, הקנייה של מושגים. שינינו את העבודה של פיקוח שלנו מול שירותים חברתיים ומסגרות, אנחנו במקום שכל הזמן נמצאים בתהליך של שינוי ושיפור מתמיד מבחינת המערכת שלנו. שאלה אחרונה שמתייחסת לתפקיד של אנשים עם מוגבלות בכל התהליך. רואים עצמנו כמשרתי ציבור, כמייצגים את אינטרס הציבורי, ישראל משקיעה המון משאבים גם בקצבאות ושירותים לטובת אנשים עם מוגבלות, תמיד אפשר לעשות יותר. כל פעם אנחנו בודקים איך אנחנו יכולים גם להשתפר וגם לפתח יוזמות ורעיונות חדשים. מבחינה זאת אני שמח להיות במקום שיש לנו צוות מצוין שעושה את העבודה מקדיש זמן ומשאבים וחשיבה איך לקדם את הנושאים שאנו אחראים עליהם. תודה.

אפרת: תודה רבה. בתור מי שעובדת די הרבה עם מינהל מוגבלות,

 שינוי והרוח ועבודה בגישה מוכוונת אדם ניכרת ומורגשת. בתיה.

בתיה: כמו שאמרו, אני בתיה ליידנר, מייצגת את משרד הבריאות, אגף בריאות הנפש, מחלקת שיקום. חוק שיקום נכי נפש בקהילה שנחקק לפני 19 שנה, מאז אנחנו מדברים על בחירה. רק מהחוק עצמו שמדבר על ועדות השיקום, מובן שיש צורך או חייבת להיות נוכחות של חולה עצמו. היום זה נקרא שירות מוכוון אדם, שֵם יפה, אבל אנחנו 18 כמעט 20 שנה מדברים על נושא בחירה של פונה עצמו, שהוא יהיה חלק מהחלטות. האם הצלחנו מאה אחוז? לא. אבל לפחות אפשרנו לאנשים להביע את רצונות שלהם. מצד רצונות אני חושב שגם צריכים להיות מציאותיים, מציאות של המדינה, של החברה שלנו, מציאות שאנחנו המון מסתכלים על הקולקטיב, על הביחד, המוגנות, זה מאוד בדנ"א שלנו. להסתכל על האדם, לא רק לדבר על אדם עם מוגבלות, גם לנו קשה לתת מענה לאזרח הבודד. לכן זה עוד יותר קשה לבקש – לא שזה לא נכון - לבקש להתחשב בייחודיות של כל אדם. אנחנו מנסים. השירותים שלנו הם לצערי קבוצתיים. שירותי דיור, הם יותר מדי מוסדיים, אבל אנחנו ב-10 שנים אחרונות מנסים לפתח שירותים שהם יותר לא כקבוצה גדולה,

 אבל בבתים קטנים, אנשים יכולים לגור לבד אם הם בוחרים. זו גם שאלה.

כאשר פנינו לפונים עצמם, הצענו להם, גם לאנשי מקצוע ומשפחות, פגשתי המון התנגדות לנושא. מעלים את בעיה של בדידות.

אם אדם רוצה לוחיות לבד, אבל יהיה בודד. צריך שהשירותים ישלבו אדם עם מוגבלות נפשית בחברה הכללית, לצמצם בדידות.

שאלו איך אנחנו משנים עמדות של אנשי מקצוע. הכשרות הדרכות, בית ספר לשיקום, להראות את הדוגמאות חיות איפה שהמענים הייחודיים הצליחו, אני חייבת לומר איפה שנכשלו גם. להיות מספיק מוכנים לקחת ריסק, סיכון, ללכת עם האדם. שאני חושבת שזה מאוד מפחיד. הרבה פעמים אני אומרת נעשה זה וזה, ואומרים לי: אולי משהו יקרה, יש הפן המשפטי, כולם מפחדים מהתביעה הבאה בפינה. בכל אופן זה תלוי באיך שאנחנו נשנה את העמדות של אנשי מקצוע, המשפחות והפונים עצמם, שכן ניקח סיכונים.

בנושא של אוכלוסייה, אני חוזרת לאיפה שהתחלנו בחוק השיקום, הסתכלנו מאוד צר על אוכלוסיית היעד, נפגעי נפש, שרובם, רוב קהל היעד היו אנשים מאושפזים. עם השנים, לאט-לאט רואים שהמון אנשים מתמודדים, יותר אנשים משראינו בבית חולים מתמודדים עם מחלות נפש. האוכלוסייה הולכת ונהיית רחבה יותר, אנחנו מפתחים שירותים למגזרים שונים, חברות שונות, גילאים שונים, אוכלוסייה להט"בית וטרנס ג'נדר, חרדים, you name it. מפתחים שירותים. חוזר להדרכה הכשרה ומקצועיות, לפתח ידע כדי לתת מענה הכי נכון.

אפרת: גדעון שלום דיבר על משרד רווחה ובתיה על בריאות. אחד דברים מובהקים שרואה בתקופה אחרונה זה הרבה עבודה משותפת בנושאים מהותיים. 47% אנשים עם מוגבלות יש להם יותר ממוגבלות אחת, כמו מוגבלות נפשי ת ופיזית. הם מקבלים שירותים משני משרדים, אבל אנחנו מאפשרים ליותר ויותר שירותים משותפים. יש למה לצפות.

עדי: גם אציג את עצמי בשביל הקונטקסט. עדי שיינבך, משרד משפטים, אפוטרופוס הכללי. אני מרכזת את תחום של חלופות לאפוטרופסות. אנחנו במשרד באפוטרופוס הכללי הביטוי הכי מרכזי בהקשר זה של אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות זה תיקון 18 לחוק כשרות משפטית ואפוטרופסות, שעבר במרץ 2016. עיקרון העל הוא תפירת חליפה אישית לאדם, מטרה היא אם עד היום או עד התיקון כאשר אדם נזקק לתמיכה, פתרון היחיד שהיה זה אפוטרופוס, זה פתרון נכון בנסיבות מסוימות, אבל בנסיבות אחרות זה משהו דרסטי מדי. התיקון הביא את התפיסה שצריך למצוא את המענה הנכון לאדם בהתאם לכוחות והרצון שלו והצורך המדויק. העיקרון הזה בא לביטוי בכל מיני הקשרים שהתחדשו או השתנו. אחד מהם אפוטרופסות, הכלי הכי ותיק ומוכר. אפילו בתחום זה, קודם כל השינוי אולי שנשמע ליושבים פה לא יישמע סמנטי בלבד, אבל בקהלים אחרים נשמע סמנטי, זה שינוי מונחים. המונח חסוי נמחק מספר החוקים, המונח הנכון הוא אדם שמונה לו אפוטרופוס, זה שם את אדם במרכז ולא המגבלה. בנוסף יש מעבר מחשיבה על טובתו של אדם חשיבה דטרמיניסטית של אפוטרופוס מה נכון לאדם, לשיח של רצון אדם. האפוטרופוס מנסה כמה שאפשר לפעול בשיתוף האדם למצוא מענים נכונים עבורו. תיקון 18 גם חידש כלים משפטיים חדשים, אחד מהם ייפוי כוח מתמשך, מסמך משפטי שאדם עורך בעודו צלול וכשיר, לימים שלא יוכל לטפל בעצמו. אני מצהירה שאם לא אוכל לטפל בעצמי, מי רוצה שיהיה מיופה הכוח, איך להתנהג בעניינים אישיים רפואיים. זה מחוץ לכותלי בית משפט. המדינה, אם באפוטרופוס המדינה קובעת את האפוטרופוס, קובעת סמכויות שלו, כאן כל תהליך של מיופה כוח מתמשך זה מחוץ לבית המשפט, באמת זה ביטוי טבעי וישיר של רצונו של האדם. זה לגבי הצורך במקבל החלטות חלופי. אבל מחוקק הבין שיש מנעד רחב של צרכים, יש הרבה אנשים שלאו דווקא זקוקים למקבל החלטות חלופי, אלא צריכים הנגשה וליווי נכונים ואז יהיו מסוגלים לקבל החלטות על חייהם. המנגנון שהתחדש זה קבלת החלטות נתמכת, מינוי אדם תומך. יש אדם שהוא מקבל החלטות על חייו, תפקיד התומך הוא להנגיש מידע, לתווך מידע, להיות בקשר עם צדדים שלישיים, במידת הצורך גם לעזור לו לממש את החלטה שהגיע בכוחות עצמו. בעצם בכל הספקטרום שמדברים עליו, הוא מאפשר לכל אדם לממש את האוטונומיה שלו כמה שניתן. אפרת שאלה איך רותמים את אנשי המקצוע לשינוי. אנחנו באפוטרופוס הכללי רואים עצמנו חלק ממערכת גדולה מאיתנו, ששותפים מערכת בריאות רווחה, חינוך, משפט, אנחנו כל הזמן פועלים בהדדיות ושיתוף פעולה. בין בקבלת החלטות נתמכת, אפוטרופוס הכללי הוא גורם מכוון, בוועדת היגוי יש נציגים מכל המשרדים שאמרתי, גם ג'וינט, חברה אזרחית והאנשים עצמם, גם הם לוקחים חלק בכל תהליך ההבניה של הכלי. גם אנחנו באים אל, היינו שותפים במשרד רווחה בקבוצת למידה של עובדים סוציאליים שבנו תסקיר חדש שמתאים למינוי תומך החלטות. אנחנו שותפים בזה. יש שולחנות עגולים במשרד החינוך, מטרה היא שוב לייצר תוכנית לימודים כבר ממערכת החינוך, לתת כלים לצעירים לפני שמגיעים לגיל 18, כלים איך אני אמור לקבל החלטות על חיי, שכאשר בגיל 18 ויוכלו לצרוך קבלת החלטתו נתמכת, יוכלו להשתמש בשירות זה וידעו איך. הסתכלות היא מערכתית רחבה, מתוך ניסיון לסנכרן בין גופים השונים. מעבר לזה עושים המון הדרכות בכל מערכות שתיארתי, גם בקרב אוכלוסיית היעד, גם אנשים עם מוגבלות וגם קשישים, מתוך ניסיון לייצר הבנה משותפת. לגבי השאלה איך זה מתקבל בשטח. מוקדם מאוד לומר. היום אנחנו נמצאים בסיום ההבניה של הכלי, שבטח עוד ישתנה לאורך הדרך בהתאם לפידבקים מהשטח. אנחנו בהטמעה. אנשים עם מוגבלות גם בתהליכי חקיקה וגם לכל אורך הדחיפה וקידום הכלי הזה ונוספים, היו מאוד שותפים. בינתיים אנחנו מקבלים משוב טוב מהשטח, יש התעניינות ורצון לשמוע עוד. נחכה ונראה.

אפרת: כמו שבישראל מעבר למגבלות אנו מסתכלות על זה, קבלת החלטות נתמכת היה מרכזי עבורנו להיכנס וללמוד אותו, הוא נדבך נוסף שמאפשר חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה. ענבל צדקוני, עמיתה מומחית בתוכנית חזרה הביתה, מסייעת לאנשים עם מוגבלות חדשה במעבר מבית חולים לקהילה, זה פיילוט של משרד הרווחה ומשרד הבריאות בשיתוף עִם ישראל מעבר למגבלות. אנחנו שמחים שבאת, ונשמח שתספרי מתוך מקום שלך וראייה שלך איך במסגרת תפקידך, איך זה מביא לביטוי לדעתך את כל הגישה החברתית. האם את מרגישה בהקשר אישי שלך את שינוי מדיניות ושינוי תפיסה.

ענבל: אני ענבל, עובדת בקופת חולים מכבי שמפעילה את פיילוט של ג'וינט בנושא שיקום אישי וחזרה הביתה. אנחנו פוגשים אנשים שחוו משבר, נוירולוגי בדרך כלל או אורתופדי, או משהו משנה חיים, לאוכלוסייה צעירה. מלווים אותם איך חוזרים הביתה, איך חוזרים לחיים רגילים. השלב הראשון אנחנו לא מחליפים שום שיקום אחר שקיים, השאלה אם אנחנו מפתחים את התהליך הזה סביב אדם עצמו. הוא מגדיר מה מעגלי החיים שלו, לאיזה תחומים היה רוצה לחזור. מאתרים את כוחות שלו, ומלווים אותו בחזרה הביתה. הצוות מורכב ממני שעברתי בעצמי שיקום אישי ועו"ס שמכיר את התהליכים, ביחד מסייעים לאדם לחזור לחיים שלו. לגבי שאלה שהיתה פה, איך אנחנו בעצם רואים את הצוות המקצועי בתוך זה, אני חושבת שתפקיד שלי כמי שחוותה שיקום הוא להראות לאנשי מקצוע את זה מצד המשתקם. לפעמים יש קושי להסביר מה הצורך, לפעמים קושי של אדם להבין את הצורך של עצמי, פה אני מלווה אותו, תמיכה שלי יכולה להיות ממימוש זכויות מול ביטוח לאומי, עד לקרוא מכתב סיכום להבין מה רופא אומר כשאמר מעקב, למנוע תחלואה חוזרת. לחזור לפעילות בתוך שגרה חדשה, שאדם בדרך כלל לא יודע עליה איך להחזיר עצמו לפעילות. לפעמים נפגע דבר שמפריע לו לחזור לפעילות עיקרית, למשל צלם שנפגע כך שלא יכול להיות יותר צלם, צריך למצוא איכויות הקיימות בו שלא הביא עד כה לידי ביטוי. הלך בנתיב מסוים, זה לא אומר שאין לו איכויות וכישרונות אחרים, אבל פחות פיתח אותם. כאשר קרה המשבר, נמצא בנקודת בחירה איך מביא עצמו לחיים מלאים, למעגלים אחרים חדשים או ישנים שצריך לעשות קצת אחרת, להרגיש מלא עם עצמו. הבחירה הזו היא שלו, אנחנו מלווים אותו, נמצאים עם האדם בשלב הראשוני שהוא בעצמו מאתר את מעגלים ורצונות שלו. דיברנו על משהו אישי, בתהליך השיקומי, כמה אדם יש לו אפשרות להביא עצמו לידי ביטוי. אנחנו צוות תומך.

אפרת: תודה ענבל. בדברים שאת הצגת, באה לידי ביטוי ההבנה שאנשים שחוו שיקום אישי או שחוו דבר אחר, להם יש ידע מה באמת הכי נכון עבורם, מה תהליך הכי משמעותי עבורם, רצון להעביר ידע אחד לשני. זה גם תוכניות בתחומים נוספים, מי שיש לו ניסיון דומה הוא משמעותי. עמיתים מומחים זו פרופסיה יותר מוכרת בתחום בריאות הנפש, בתחומים אחרים פחות. אני מברכת על התוכנית שמכניסה את פרופסיה הזה לתחומי חיים נוספים. תודה. יש זמן לשתי שאלות. מצטערים על הקיצור.

שמואל ירושלמי: קודם כל התוכניות שהוצגו פה ממש מצוינות, אני מצטרף למנחה שזה חשוב, מברך על כך. נשאלת שאלה, מדוע התוכניות הללו מבוצעות בשיתוף עם כל מיני קרנות וגופים פרטיים, ולא באופן ישיר על ידי המדינה במימון ממשלתי, ועל ידי זה שיש שירות מולאם; אני מדבר על החלק האחרון של הפאנל, קופת חולים מכבי, אני חושב שהחלק של הסבה מקצועית עבור אנשים עם מוגבלות זה צריך להיות תפקיד המדינה, הקמת מקומות עבודה בתחום, אספקת מקומות עבודה לאנשים אלה, במסגרת מקומות עבודה רגילים, זה צריך להיעשות על ידי המדינה ולא גופים פרטיים.

גדעון: יש 4 גופים שנותנים שירותים מערכתיים. אחד זה המדינה בחלק מהמקומות, המערכת השנייה זה רשויות מקומיות שגם הן נותנות בחלק מהמקומות שירותים ישירים, המערכת השלישית זה עמותות שבדרך כלל מקבלות זיכיון מהמדינה ונותנות שירותים. חלק מביאות גם כסף תוספתי. מרכיב רביעי זה גופים פרטיים שגם נותנים שירותים בעקבות זיכיון וחוזה שחותמים מול המדינה. מבחינתנו כמדינה לא משנה מה הגורם המפעיל, אלא זה שירות לאנשים עם מוגבלות,. חשוב מבחן התוצאה. היות שאנחנו חברה דמוקרטית עם השקפות כלכליות, מאפשרים לכל שחקנים אלה להיות שחקנים במגרש. החוכמה זה לא המערכת אלא איך מתאימה עצמה לאדם עצמו, לרצונות שלו, למקום שהוא נמצא בו. גם כאשר המדינה עושה מיקור חוץ לטובת גופים ציבוריים או פרטיים, בדרך כלל זה מלווה בפיקוח מקצועי וכלכלי. יש רשת גדולה של אנשים רבים, ממבקר המדינה וכל מי שאתה רוצה, ששומעים תלונות וגם בודקים ומתייחסים.

חני: רוצה לשאול את מר שלום לפני כמה שנים הקמתם את המינהלת שאיחדה את שירותים לכל סוגי מוגבלויות, פעם לכל מוגבלות שירות נפרד, שירות לעיוור וכו', איחדתם את זה ואני רוצה לשאול גם על החשיבה מאחורי זה, ועל הנקודה שבעצם איך אתם מתמודדים עם זה שלכל מוגבלות יש צרכים ייחודיים, כל מוגבלות היא ייחודית, יש לה חשיבה ייחודית או דברים שצריך להם, ובעצם איך אתם מתמודדים עם הרעיון של לאחד את כל המוגבלויות תחת מינהלת אחת.

גדעון: אתגר עצום ומאוד – משקיעים בזה המון חשיבה. קודם כל מסתכלים על האדם עצמו לפני המוגבלות. או הקשרים של מוגבלויות. מה שחשוב זה האדם עצמו, יכולים להיות אנשים עם אותה מוגבלות, אחד יתפקד כך והשני כך. המוגבלות חשובה, אבל היא לא חזות הכל. כמערכת ומדינה, אנחנו שואפים להגיע למצב שנותנים טווח כמה שיתור רווח לצרכים של אנשים בשטח. יש לנו מערכת של המדינה, רשויות, עובדים סוציאליים, שאם מאתרים צורך שבא מאנשים עם מוגבלות או משפחות שלהם או קהילות אחרות שרוצים לקבל מענה אחר חדש, אנחנו בודקים ונערכים לו. במינהל מוגבלויות יש 123 סוגי מענים שונים בהתאם לתחומי החיים שונים, בהתאם לסוגי פתרונות שונים, בסוף אנחנו מקוים שהרשת הזאת תיתן מענה לצרכים של כל אחד, בהתאם למוגבלות המסוימת שלו, בהתאם לצרכים נוספים שיש לו, שלא קשורים רק למוגבלות אלא הקשרים של תפקוד וצרכים ובחירות יותר רחבות. כולל חיבורים של אנשים עם מוגבלות לאנשים בלי מוגבלות. חלק מהפתרונות זה שילוב פתרונות ייחודיים ופתרונות רב נכותיים.

מאיה: שתי שאלות. אחת, התייחסות לגבי מה שבתיה אמרה שלוקחים סיכונים. פער שיש במשרד רווחה בין הוראות פיקוח דרך עמותות להפעלה לבין התפיסה. התפיסה מתקדמת, הוראות פיתוח הרבה פעמים לא מאפשרות לקחת סיכון. השני, זה נושא הורים. שמחתי לשמעו שתומך בקבלת החלטות ייכנס לבית ספר. היום אני עובדת עם בוגרים בסנגור עצמי, לא יודעים מה זה קבלת החלטה. בלי לעבוד עם הורים, זה בלתי אפשרי. הילדים יגידו אמן על כל דבר שהורים אומרים, הגבלה שבאה משם – אנחנו בתי ספר שעובדים על זה מתמודדים עם זה. מחזקים את הבחור עם מוגבלות נגד הורה? זה שאלה קריטית. בלי זה תוכניות נהדרות ולא נקבל תוצאות רצויות.

גדעון: אנחנו רואים את הורים כמשאב, כשותפים. כחלק ממסכת המענים שאנחנו נותנים לאנשים. אבל כשיש קונפליקט בין רצון של אדם עם מוגבלות לבין רצון של מי מבני המשפחה שלו, אנחנו תמיד נעדיף ללכת עם האדם כמה שאפשר וכמה שזה נכון. אני יודע שזו אמירה כללית לא פשוטה, אבל מצד שני אנחנו לא רוצים להיות במקום שמנתקים את הורים מאחריות, לא רוצים לנתק את הקהילה מאחריותה לגבי אנשים. בסופו של דבר מדברים על תהליך שייקח זמן רב, כי כל נושא של העצמה ולקיחת אחריות – אנחנו מדברים על סוגים שונים של אנשים עם מוגבלות, גם בזה יש משמעות וצריך לקחת את זה בהקשר רחב יותר. צריך לעשות את הדברים בצורה לא לעומתית אלא הרמונית, שבסוף תשרת את אינטרסים של אנשים עם מוגבלות. זה ברמת מדיניות. ברובד השני, כאשר לכל אדם צריך לבחון הדבר לגופו, יש מושגים אם זה עובד סוציאלי מטפל מצד אחד, אם זה מלווה אישי מצד שני, אם זה בן משפחה מצד שלישי. ככל שאדם עם מוגבלות ידע לבטא עצמו טוב יותר, נלך איתו, ונשקיע בהעצמת אנשים עם מוגבלות בכל נושא וכל תחום.

בתיה: בנושא של הורים, הם השותפים שלנו. של כולנו. זה מעגלים, זה מעגל גדול. אצלנו בבריאות הנפש יש מרכז ייעוץ משפחות, שהרבה משתפים את ההורים. יש לנו תפיסה ארצית, אנחנו מפתחים כל שנה עוד. גם לכם יש להתמודד עם ילד או בן זוג שפתאום רוצה עצמאות. זה קונפליקט, וצריך לדעת איך לעבוד בשותפות, ההורים עם הילדים, אנחנו עם האדם עם מוגבלות, ואנחנו עם ההורים.

עדי: החיבור של הורים, הוא מאוד משמעותי. אצלנו זה בא לידי ביטוי בעיקר בהדרכות. נותנים הדרכות להורים במסגרות החינוך השונות. מה שמעניין זה השילוב או הניגוד שמצד אחד הרבה הורים מאוד רוצים לשמוע על חלופות, שלא רוצים להיות אפוטרופוס של הילד, לא רוצים לכבול אותו. כי מרגישים שזה לא כלי נכון. הם שמחים לשמוע שיש חלופה. מצד שני יש חשש - יש חרדה איך זה יקרה. באמת דווקא בשולחנות עגולים של משרד החינוך היה שיח שצריך לפתח – ללכת יד ביד עם הורים, לפתח תוכנית רחבה שמלווה גם את ההורים בתהליך הזה.

אפרת: יש עוד שאלות, לצערי צריך לסיים. אני שמחה שמתעוררות שאלות רבות, זה מראה כמה הנושא בוער, כמה אנשים רוצים להיות שותפים בחלק מתהליך הזה. שמענו פה דברים רבים, הרבה דוגמאות לתהליכים שקורים. יש עוד דרך, למרות זאת בניגוד למצב לפני כמה שנים, היום השאלה לא הַאִם, ה"אִם" ברור, ברור לאן הכיוון, השאלה היא האיך. יש היום התנסויות רבות בפרקטיקות וביישום של התפיסות החדשות, ואני בטוחה שיהיו הזדמנויות נוספות – הרמתי כפפה לשיח נוסף בקהלים רחבים יותר. מודה לחברי הפאנל שבאתם והקדשתם מזמנכם ועניתם על השאלות. המשך יום מהנה.

רוני: הדוברת הבאה היא ד"ר חנה מורגן.

חנה מורגן היא מרצה בכירה ללימודי מוגבלות במחלקה לסוציולוגיה ומנהלת המרכז לחקר המוגבלות באוניברסיטת לנקסטר. המחקר שלה עוסק בחוויות של אנשים עם מוגבלויות מול שירותי בריאות ורווחה ובהשכלה מקצועית ופרקטיקה בתחומים אלה. היא מלמדת בתוכניות הכשרה של עבודה סוציאליות כבר למעלה מ -15 שנה, וכיום היא מפתחת תוכנית של אוניברסיטת לנקסטר ללימודי עבודה סוציאלית לאחר ההכשרה וקבלת התעודה. חנה היא עורכת ראשית של כתב העת "מוגבלות וחברה" וחברה במערכת החינוך הסוציאלי. לאחרונה השלימה מחקר על התמודדות עם אלימות נגד נשים ונערות עם מוגבלות, על פיתוח פרקטיקות חדשות של עבודה סוציאלית עם אנשים עם לקויות למידה ועל גברים עם לקויות למידה עם ניסיונות של פגיעה עצמית במחלקות סגורות. חנה עובדת בימים אלה על ספר החוקר את הקשר בין אנשים עם מוגבלויות, לימודי מוגבלות ועבודה סוציאלית.

חנה היא עורכת של כתב עת על חברה ועבודה סוציאלית, היא תדבר על מקצועות שהן עם פנים לקהילה, לשבץ את מודל החברתי בעבודה סוציאלית.

חנה: אני שמחה על הזדמנות לדבר פה. תודה לרוני ושירלי, להצטרף אליכם ולבוא לישראל. אני נהנית ולומדת המון. תודה לשירלי ורוני ואפרת שעזרו לעשות את כל הסידורים. אני אדבר באנגלית, תודה למי שמתרגמת. אני מודה לה.

בשנים האחרונות, בעבודה האקדמית שלי, אני חושבת על העבודה הסוציאלית בשטח, ואיך היא מול אנשים עם מוגבלות. יש דיאלוג ומחקר בנושא הזה, כדי לפתח את האסטרטגיה של לימודי מוגבלות גם בעולם וגם בישראל. אני חושבת שיש דרכים מועילות לקדם את השטח, ולחשוב איך לתת מענה ולתת השראה לאנשים. ואנחנו מדברים על גישות למוגבלות, וכל מיני פרספקטיבות.

מה שנרצה לעשות היום זה לדבר על מערכת היחסים והיסטוריה של עבודה סוציאלית ולימודי מוגבלות. בעקבות המודל החברתי של המוגבלות. אשתף איתכם את התיאוריות שלי על לימודי מוגבלות ואיך זה משפיע על עובדים סוציאליים. איך עבודה סוציאלית תהיה יעילה לאנשים עם מוגבלות.

קשה לשמוע שלימודי מוגבלות זה לא הלב של עבודה סוציאלית. בעצם היחסים בין עבודה סוציאלית ומוגבלות הם ממש מורכבים, חלק בלתי נפרד זה מזה. אפשר להסכים עם המודל חברתי של מוגבלות, אבל חשוב שזה יהיה חלק מלימודי עבודה סוציאלית.

יש עקרונות של עבודה סוציאלית עולמית, יש מיתאם מאוד חזק בין לימודי מוגבלות ועבודה סוציאלית. הרבה פעמים יש יחסים מטרידים בין עובדים סוציאליים ובין אנשים עם מוגבלות. צריך לעשות שינוי, לשים לב לדברים משמעותיים.

אני מלמדת עבודה סוציאלית, גם למדתי את זה, והייתי מרפאה בעיסוק, אני בתחום הזה זמן רב ויש לי ניסיון. אני מתעניינת בלימודי מוגבלות ובחשיבה על עבודה סוציאלית בפועל, איך לימודי מוגבלות נכנסים ללימודי עבודה סוציאלית. איך ללמד אנשים שלומדים ועובדים בתחום, איך להכניס להם את התחום של לימודי מוגבלות, איך אפשר לשלב כל הסוגיות אלה. יש אנשים שתקועים עשרות שנים באותה נקודת מבט, יש לחשוב איך לשנות את נקודת המבט כך שתהיה יעילה בשטח. מושג שחשבתי עליו זה המודל החברתי, זה לא מושג סטטי אלא מתפתח במשך הזמן. בשנים האחרונות חשבתי איך ללכת בעקבות המודל החברתי, ויצא ספר כדי לקדם רעיונות אלה. יש ספר של כריסטינה שארפ, שעוסק בחוויית העבדות של שחורים בארצות הברית, היא משתמשת במטפורה של "בעקבות", ואני חושבת מהי החוויה בעקבות התעוררות המודל החברתי, איך לקדם את העבודה הסוציאלית עם אנשים עם מוגבלות בעקבות המודל החברתי. זה מראה נהר ואיך הולכים בעקבות המים, עם המים. כך הולכים עם המודל החברתי של מוגבלות, צריך ללכת לפיו. גם בשטח וגם באקדמיה, ללכת בעקבות הרעיונות האלה, וכך לעשות שינוי. שארפ מדברת גם בעוד מושגים - לחשוב איך ללכת בעקבות זרימה תכליתית, איך לעסוק ולהיות מועסק על ידי הווה מתמשך ומשתנה.

כנראה איבדנו את הרעיונות המייסדים של מודל חברתי. זה מועיל לנו בכך שזה נותן לנו דרכים מיוחדות לראות מחדש ולדמיין מחדש את העולם. צריך תובנה חדשה, גם התעוררות התודעה, שיהיו לנו רעיונות חדשים, לחשוב אחרת על המעורבות בתחום של מוגבלות. אנחנו עושים עבודה של התעוררות או הכשרה מקצועית לאור המודל החברתי. כשאנחנו מסתכלים על המודל החברתי למוגבלות, זו החלטה אישית שאנו עושים בעבודה שלנו, אנחנו בוחרים להסתכל על ההיסטוריה ועל אירועים ועל דברים שאנו יכולים לדמיין וגם כאלה שאיננו יכולים לדמיין בעתיד. אנו מסתכלים על העבר ומשתמשים בזה כדי להסתכל קדימה, לדמיין מציאות אחרת לחיים שלנו.

אני הולכת להסתכל על עבודה של עדי פינקלשטיין שהשפיעה גם על עבודתי, על עבודה סוציאלית בעידן הזה. עבודה של אנשי מקצוע שמסתכלים על הקהילה. ואני גם מאוד מתעניינת בהשפעה של העבודה של איש המקצוע במודל החברתי, על העובד הסוציאלי. על הכשרה ועל לימודים, גם באופן רחב יותר, זה מעלה שאלות איך מסתכלים על מודל המוגבלות בתוך עבודת איש המקצוע.

השקף הבא. דבר אחד שאני מוצאת מעניינים שגם שוכחים אותו, זה שֶמַה כתב אוליבר על המודל החברתי, הוא לא כתב על אנשים עם מוגבלות אלא לעובדים סוציאליים. הוא ניסה להסביר ולתרגם את העבודה של UPIAS, הקבוצה המרקסיסטית שטום דיבר עליה קודם, הוא ניסה להבין את העבודה התיאורטית שלהם, איך היא משפיעה על סטודנטים לעבודה סוציאלית. זו דוגמא טובה איך אפשר להשתמש בדמיון סוציולוגי בנושאים מורכבים ולהבין שזה לראות אנשים עם מוגבלות בהקשר רחב יותר. בקשר עם הקהילה שיש בה גם אנשים עם וללא מוגבלות. לימודי מוגבלות בבריטניה שונים מארה"ב, יש להם גישה שלהם למוגבלות. ש לזה השלכות על התפתחות של לימודי מוגבלות באנגליה, אולי לכן הם מורכבים יותר.

אחד האתגרים של תנועה לזכויות אנשים עם מוגבלות זה להתמודד עם מודל הטרגדיה, למסגר מחדש את המוגבלות במקום חברתי של הדגשים של החברה. זה היה כמו הפטיש שהתחיל את העניין, והתפקיד שלנו הוא להמשיך עם רעיונות אלה קדימה. אוליבר כותב ב-2004: מבחינתי זה לא היתה תובנה מדהימה שחלמתי במגדל השן, אלא ניסיון לאפשר לי להפוך את עבודה סוציאלית למשהו הגיוני עבור הסטודנטים שלי ואנשי מקצוע שחשבתי עליהם. ניסיון להציע שכולנו ייצוגים חברתיים.

יש הרבה ביקורת על המודל, בשבילי הוא יותר עוזר לי לנסות לבחון מה בדיוק מתכוונים במודל החברתי. איך אנחנו רואים שיש פה אחריות למשהו לשורשים שלו.

יש ציטוט נוסף של אוליבר מ-2004 שאני מוצאת כמאתגר: אנחנו יכולים להכריז על מות העבודה הסוציאלית, לפחות ביחס למעורבותה בחייהם של אנשים עם מוגבלות. אנחנו יכולים לתרום תרומה משמעותית לנושא, אם אנחנו מאתגרים את הדברים הבעייתיים, יש גם היבטים חינוכיים לגבי מה שאנשי מקצוע יכולים להביא לשולחן.

נחזור לרעיון של מוגבלות ועבודה סוציאלית. עובדים סוציאליים בבריטניה ב-1980 לקחו את המודל החברתי לעבודה שלהם, אבל בכל זאת אנחנו עדיין יודעים שבפרקטיקה הרבה פעמים לא שמים את האנשים עם מוגבלות במרכז, זה שאלה אמיתית שעולה למה זה עדיין ממשיך לקרות. למה הגופים המקצועיים אומרים שכך הם פועלים אבל עדיין אנשי מקצוע עדיין קשה להם ליישם את התפיסות של המודל החברתי.

בשקף הבא יש תמונה מתוך הסרט אליס בארץ הפלאות, אנחנו רואים שאליס הולכת דרך הארון הזה, ודרכו היא נכנסת לארץ הפלאות, יש משהו בתוך הארון משהו שגורם לה לשינוי. אם אני לא מתאמצת להסתכל על הדוגמא לעומק, אני חושבת שבארון יש כניסה ויציאה. מה שעוזר פה זה הרעיון שיש פה כיוון אחד של הליכה, יש בו משמעות ויש התכוונות. יש התפתחות אקדמית שמביאה את התיאוריה של תפיסת הסף. הנה כמה היבטים של תפיסת הסף: הוא טרנספורמטיבי, בלתי הפיך, משולב, חסום, מטריד. כשאני התחלתי בלימודי מוגבלות לא היתה לי בעיה עם המודל החברתי, ולפעמים כשהתחלתי לעבוד עם סטודנטים היו כאלה שמצאו את זה מאוד בעייתי, היה להם קשה להבין את התפיסה. אז חשבתי איך אני מנסה לגרום לאנשים לעשות את המעבר. סטודנטים יכולים לכתוב בעבודה מה שאני רוצה לשמוע, אבל זה לא עוזר להם להתמקצע. התחלתי להשתמש בתפיסת הסף, גישה ללימודי מוגבלות שאנו יכולים לשנות את הדרך שבה אתם חושבים על העולם של מוגבלות. יש לזה גם השפעות משמעותיות לגבי איך אתה חושב על עצמך, על המקצוע.

שני מחברים שמדברים על המושג של תפיסת הסף, מדברים על זה שזה כמו ארון שעוברים דרכו. זה מוביל למקום שעושה שינוי חשוב בתפיסה שלך של דבר מסוים, זה יכול להיות קשור לזהות אישית, הרבה פעמים זה ידע שכבר יש לך ולפעמים יש נסיגה בפרדיגמות כאשר מסתכלים על מושגי סף. אפשר לשנות את מושגי יסוד, זה כמו ללמוד לנהוג וללמוד לשחות, שברגע שלמדתם לעשות את זה יודעים זאת. זה משלב בין הרבה רעיונות שונים, אבל הם גם בעייתיים ומטרידים וקשים לנו.

אם מסתכלים על מושגי היסוד, זה ידע מטריד שיכול להיות מערער ולא נוח, ויכול לדרוש תקופת מעבר. צריך לעבור שינוי רגשי, לסטודנטים זו תקופת מעבר לא פשוטה. חלק עוברים דרך הארון, אבל לחלק יש תהליך לא קל של חינוך, וההתמקצעות במקצוע שלהם לא מאפשרת להם להיות בתקופת מעבר שבה מבינים את המושג אבל לא באמת מבינים עד הסוף, וזה לא פשוט להיות פה. סטודנטים יחקו גישה מסוימת, לפעמים יעשו זאת בכישרון רב, אך אם הם לא ממש מבינים ועוברים את הסף, השימוש בזה במקצוע שלהם יהיה מצומצם.

אנחנו למשל מנסים לאתגר את התפיסה שעובד סוציאלי צריך תמיד לעזור, כי הוא מגיע ממקצוע של עזרה. אנחנו רוצים לטעון שעבודה סוציאלית היא הרבה פעמים מדירה ומרחיקה. ולסטודנטים לפעמים קשה לתפוס את זה, אז אנשים נתקעים בשלב לימינלי, על הסף, כי זה מאתגר. אם מקבלים את המודל החברתי זה אומר הרבה לגבי מה צריכים כדי לפעול במקצוע שלנו, ברגע שאנשים נתקעים, הם מתחילים לגונן על עצמם, לא רוצים להיכנס לשלב הזה. יש שתי גישות שסטודנטים שלנו הפעילו. אחד, מנסים להשתמש במושג הזה, לתרגם אותו לעבודה שלהם. השני, לנסות בפרקטיקה להסתכל על זה כתיאוריה, אבל כשאתה נמצא בשטח, בשדה, אתה לא מצליח ליישם את זה.

השקופית הבאה. יש הרבה דרכים שבהם הצלחנו ב-25 שנים האחרונות במקצוע. יש פה 4 שערים של כתב העת עבודה סוציאלית, שמראים את ההתפתחות של המושגים הללו ואת שינוי התפיסה לאורך הזמן. אפשר לראות את השינוי במהלך הזמן גם דרך הגרפיקה של השערים של כתב העת. זה תורגם לכמה שפות. אבל זה גם יכול להביא לבעיות שונות; אם אני מלמדת במקום שתומך במודל החברתי למוגבלות ישר חושבים שעשיתי לימודי מוגבלות. דיברתם על המודל החברתי למוגבלות, שהוא בלב המרכז שלכם, יש לזה השלכות על הדרך שאתם מלמדים. ואז אנחנו יכולים לדבר מה מצב הדברים עבור אנשים עם מוגבלות. בבריטניה מדברים על זה. זה נותן לנו הקשר לעבודה של איש המקצוע. בבריטניה רואים שחיקה בזכויות של אנשים עם מוגבלות והפתחה של הזדמנויות שלהם, רואים עבודה סוציאלית שמקדמת זכויות אבל מצד שני גם מייצרת מתחים. אנחנו אמורים להכיר את המודל החברתי ואמורים להתמקד בדיור בקהילה, אבל עושים את זה בתקופה שהמשאבים מעטים וזה הופך לקשה לעבוד בתקופה זו.

אני יכולה לתת כל מיני דוגמאות, אתמול דיברתי על אדם בשם לוק, שמשתמש בכיסא גלגלים, הוא צריך הרבה תמיכה אישית, הוא גר בקהילה עם כמה דמויות שנותנות לו סיוע אישי, בדקו אותו שוב ועשו אבחונים על ידי עובדים סוציאליים, והוא אמר להם: אני רוצה להיות יותר עצמאי, אני צריך פחות תמיכה אישית. הוא אמר: בשבילי להיות עצמאי זה שליטה, אני לא יכול להכין כוס תה אם אין לי סיוע, אם אין מי שיעשה לי את זה מבחינתי זה לא להיות עצמאי. העובדת סוציאלית אמרה לו: להכין כוס תה זו עצמאות. הם איתגרו זה את זה. ואז אמרו: צריך לדון על כך יחד עם עובדת סוציאלית, שהיא תבין מה זה דיור קהילתי עצמאי. גם החוק מתמקד בהרבה היבטים של מה הכוונה דיור קהילתי עצמאי, איך אנשי מקצוע יכולים להשתמש בזה בפרקטיקה.

באותו זמן יש התפתחויות חיוביות, יש יותר הקשבה לאנשים עם מוגבלות וארגונים שלהם. וזה הופך לכך שאנחנו כנים יותר בעבודה שלנו והאתגר שנותנים לנו הוא חשוב.

פה יש כריכת ספר שנקרא "אנשים מבוגרים עם מוגבלות ועובדים סוציאליים", של הארגון הבריטי של עובדים סוציאליים. הם ניסחו כמה עקרונות שצריכים להיות בבסיס הקשר בין עובד סוציאלי לאנשים עם מוגבלות. דגש על זכויות של אנשים עם מוגבלויות, לקדם דיור עצמאי, להעריך את התפקיד של אדם עם מוגבלות, להתנגד לסטיגמה והדרה, לא נהיה מרוצים עד שלכולם יהיו זכויות אזרחיות שוות, אנחנו צריכים כל הזמן לחזור על העקרונות האלה אפילו שהם נשמעים הגיוניים, לבדוק כל הזמן שעקרונות הצדק והשוויון מתממשים.

אני רוצה לדבר במהירות על עבודה שאני עושה בזמן אחרון, בתגובה לכמה שערוריות שהתרחשו עם אנשים עם מש"ה בעיקר במוסדות. אחד הדברים, בגלל שהקשיבו לאנשים עם מוגבלות, שאנשים עם מש"ה רוצים שיהיה להם עובד סוציאלי אחד שהם יכולים לפנות אליו, השקיעו הרבה כסף ברשויות המקומיות כדי לעשות פיילוט בנושא הזה. אני עבדתי עם שתי רשויות מקומיות לראות איך לוקחים את תפיסות החברתיות ומיישמים אותן בתוך הרשויות המקומיות. ההנהגה עומדת מאחורי זה ומנסה לקדם את העניין, צריך להבין איך אפשר לשפר את עבודה סוציאלית עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לוודא שהם מקבלים את זכויותיהם. חלק מזה הוא מה מוביל לעבודה סוציאלית טובה יותר, את הידע שיש לנו היום יודעים מאז 1970, לא פשוט ליישם את זה, אנשים חוזרים להיות בבתי חולים סגורים ומודרים. איך יכול להיות שאנחנו ממשיכים להיות תקועים ולא יכולים לצאת מהתפיסה הישנה, איך יכול להיות שאנחנו חושבים כל הזמן בצורה שולית על אנשים עם מוגבלות. חשבנו איך גורמים לעובדים סוציאליים לשנות כיוון הרבה מעבר להתחייבות למודל החברתי, ולהוציא את זה לפועל בעבודתם.

נכנסנו להגדרה אקדמית לעבודת איש המקצוע. הרבה פעמים יש התבססות על מיומנויות ופרקטיקה של העבודה הסוציאלית, להכיר בכישורים שיש להם עד כה, למקד את זה בתוך האקדמיה, בתוך הידע הקיים בתיאוריות, למקד את זה בידע הקיים. צריך גם ליצור קשר עם ספרות רחבה יותר, זו תאפשר לאנשי מקצוע להפעיל את המיומנויות שלהם בדרכים רבות. לטום יש עבודה לגבי תומכים אישיים, זה לא צריך להפסיק שם, צריך לקרוא את עבודתו לגבי סקס, לגבי תיאוריות של מוגבלות, לגבי הפרקטיקה שלהן, אנחנו ראינו את העבודה הסוציאלית כמקצוע יישומי, אבל התפקיד שלו הוא לאתגר אנשי מקצוע אחרים ולוודא שהזכויות של אנשים הן במרכז. עבודה סוציאלית טובה עם אנשים עם מוגבלות מבוססת על המודל החברתי, ועוסקת בזכויות אנשים עם מוגבלות. כמו כן יש לאפשר לאנשים לגשת לספרות בנושא של ביקורת מוגבלות. הרעיון הוא שצריך להסתכל על הכותבים הראשונים בתחום של לימודי מוגבלות, יש פה פינקלשטיין שדיבר על קשר עם עבודה סוציאלית, הוא מתח ביקורת על כך שהפחיתו את ביקורת המוגבלות בלי לחשוב על ההשלכות. הוא חושב על מוגבלות בתור קטגוריה – במקום שיהיו אנשי מקצוע בקו אחד עם הרפואה, שיהיו אנשי מקצוע בקו אחד עם הקהילה, כדי לקדם חיים עצמאיים. זו הדרך שהוא מלמד. הוא תמיד ראה את זה כמשהו שלילי [כנראה את המודל הרפואי] ומה שעוזר בעבודה שלו שהוא מסתכל בחיוב על כך שלאנשי מקצוע יש יכולות, ויש דרכים ליישם את זה בעבודה שלהם. אנחנו מושפעים גם מהתמקדות בעמדות לדוגמא, בניסיון להבין את הקשר בין נותן העזרה למקבל העזרה. לראות את האדם עם מוגבלות כמרכז של המשפחה שלו, שבה אנשים תומכים זה בזה, לאתגר את הרעיון של מומחים שלכל אחד יש את המומחיות שלו; לשחרר את הכוח הזה, לא תמיד קל. לפעמים זה אומר שאנחנו צריכים לאתגר את הדרכים שבדרך כלל אנשי מקצוע עובדים, שבהן ניסו לשמור על מרחק מהמטופל. אנשי המקצוע לא נראו חלק מקהילה שבה עבדו, היה להם דיסטנס מהקהילה. רואים עכשיו התמקדות רבה יותר במערכות יחסים בין איש מקצוע לבין אנשים עם מוגבלות, בלי הקשר הזה איננו יכולים לתת מענה לאדם עם מוגבלות. לדעתי עבודה סוציאלית יש לה מרחב מסוים, לא מרחב כמו מקצועות הרפואה. צריך לחשוב על צדק חברתי וזכויות אדם, חוזרים לרעיון הזה שבו אנחנו מבינים שעבודה סוציאלית - אקרא ציטוט - זה שדה בתולי שאפשר לטפח ולקצור אחר כך את התוצאות. לברית הזאת יש פוטנציאל להשיג רווחים אישיים, להציג חדשנות ויוזמה. להוביל לתמיכה מבוססת קהילה שאנשים עם מוגבלות רוצים בה.

אחרי שהקשבתי לפאנל שהיה קודם, אני מבינה שדברים מתחילים להשתנות, שמים במוקד את הרצונות והצרכים של אדם עם מוגבלות.

שקף אחרון.. בואו ניקח את כל הדברים האלה ביחד ונחבר ביניהם, נחשוב איך אנו ממשיכים להוביל לשינויים בכיוונים שונים שאולי לא חשבנו עליהם, יש פה דרך שיכולים לחשוב על לימודי ביקורת מוגבלות ומודלים חברתיים, ולא להסתכל על גישה מסוימת ודרך מסוימת. זה לא מודל סטטי, הוא לא יהיה יעיל אם יהיה מודל סטטי, אבל זה משהו שאנחנו משתמשים בו בטיפול שלנו. לסטודנטים שלי אין מקראה שאומרת איך צריך ליישם את המודל החברתי, ברגע שיש לך ספר אחד, בעצם פיספסת את הדגש, אלא צריך להשתמש בעקרונות האלה בתוך הפרקטיקה שלנו כל הזמן. זו לא דרך שבה אנחנו מנסים למשטר רעיונות ולא להגיד לאנשים מה כן ומה לא לעשות, זה עוסק בקשר בין אנשי מקצוע אנשים עם מוגבלות והארגונים שלהם, אבל גם עם הרעיונות הראשונים של התנועה שהובילה לשינוי בתחום זה. יכול להיות שאולי לא תסכימו עם רעיונות אלה, זה בסדר, כי זה מאפשר להתדיין לגביהם. עובדים סוציאליים צריכים להסתכל על דברים בצורה יותר רחבה בתוך הספרות, לא רק איך לעבוד בפרקטיקה אלא בכלל להסתכל על דברים בצורה רחבה יותר, בצורה שונה לגבי מה המשמעות של להיות אדם עם מוגבלות. מה זה אומר על זהות, היבטים של מיניות. אם נעשה את זה, נוכל יותר לקחת את הפרקטיקה ואת האקטיביזם שבעצם מובילים ליסוד של לימודי ביקורת מוגבלות. זו החשיבות של לימודי ביקורת מוגבלות, הגענו למקום שאפשר לדון ביחד, ואנחנו עושים את זה על בסיס הגישה החברתית וגישות נוספות בתוך זה. זה צריך לבוא לידי ביטוי בפרקטיקות שלנו, בחשיבה שלנו, בחיים של אנשים עם מוגבלות. מה שמחבר ומאתגר את כולנו זה המקום של אנשים עם מוגבלות שאפשר להתחבר ביחד, לקדם זכויות של אנשים עם מוגבלות ולהביא לשוויון. תודה רבה.

רוני: tbjbu מבינים שזה לא רק החברה אלא גם הגוף שלנו, ואנחנו מאוד רעבים. נצא להפסקה. תודה רבה, זה היה נקודה למחשבה. שאלה אחת מהמאזינים.

אני סקרנית איך מודדים את השינוי בעבודה סוציאלית, איך אפשר לדעת אחרי 5 שנים, 10 שנים, שיש מודל חדש, אם באמת הולכים לפי זה?

חנה: קשה להעריך. כשהם מדברים על איך פרקטיקה שלהם, רואים דרך אופן שבו הם פועלים מעריכים מה שהם עושים. חלק זה משוב שאנו מקבלים ממעסיקים שמספרים איך סטודנטים שינו את הגישה, אפשר לראות את זה דרך מחקר, אבל זה לא ממש דרך קלה להעריך את זה. אבל בטווח רחוק אנו יכולים לראות שיותר אנשים עם מוגבלות גרים בקהילה ופחות סגורים במוסדות.

מחיאות כפיים.

רוני: נצא להפסקה של 25 דקות. שתייה ואוכל. חוזרים באחת.

רוני: בואו נתחיל, מי שעדיין לא בפנים ייכנס עוד מעט.

האורחת הבאה שלנו היא ד"ר כרמית נעה שפיגלמן. חברת סגל בחוג בריאות נפש קהילתית באוניברסיטת חיפה. שותפה של המרכז שלנו. היא בתפר של לימודי מוגבלות, בריאות הנפש וטכנולוגיה. תרצה על להיותה ורה עם מוגבלות: ממחקר לפרקטיקה.

ד"ר שפיגלמן: מקווה שהתמלאתם בארוחה, עם בטן מלאה אפשר להתרווח ליהנות. אציג את נטע שנתנה לי את הסכמתה לשים את התמונה הנפלאה, נטע היא אמא לאיתי בן 5, משותקת ב-4 גפיים, מציירת בפה. אמנית. הכרתי אותה בקבוצה בפייסבוק של נשים אימהות עם מוגבלות. אנחנו מדברים על הנתונים ש-1.4 מיליון אנשים עם מוגבלות בארץ, מדברים על כ-480 אלף אנשים עם מוגבלות הם הורים. כשמתייחסים לתת קבוצה הורים, שילדים עד גיל 18, זה 40%, בערך 330 אלף. עד כה מרבית מחקר בנושא משפחות נתן את הדעת בהם הילדים הם עם מוגבלות ולא הורים. בהקשר הזה אחזור לאמנה שעליה אנו מדברים רבות, סעיף 23 שמדבר על כבוד לבית והמשפחה, להדגיש 3 דברים עיקריים. זכות להינשא תוכר כזכות של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה, זכות להקים משפחה. מדובר עליה היום רבות. ועוד ציטוט הוא "יינתנו האמצעים הדרושים לאפשר להם לאנשים עם מוגבלות לממש זכויות אלה".

את זה אני משאירה לכם כתהייה, האם אנחנו נותנים את כל אמצעים הדרושים לממש את הזכות. שיח זכויות הוא חשוב, צריך לשאול את עצמנו אם אנחנו מאפשרים מימוש זכויות אלה.

היום אני למעשה רוצה לעשות לכם סקירה של מחקרים בנושא הורים עם מוגבלות, שוב הדגש על שמשפחות שבהם הורים הם עם מוגבלות ולא הילדים. האוכלוסייה של הורים עם מוגבלות - גם בשדה הפרקטי וגם בשדה המחקרי. יש מחקרים שניסו להבין את ההתמודדות של אנשים עם מוגבלות, אני שמה דגש על מוגבלות מולדת או נרכשת עד גיל 18, שהורים נכנסו להורים כשהם אדם עם מוגבלות. יש הבדל מאשר מצבים אחרים, שהורים רוכשים את מוגבלות במהלך החיים. אסקור כמה מחקרים, עם סוגי מוגבלות שונים.

הורים עם מוגבלות פיזית מוטורית, בחלק הצהוב יש המגמות החיוביות, ובחלק הכחול אציג את המחסומים. רואים שיש יותר מודעות, גם בפרקטיקה וגם במחקרים, לזכות של נשים עם מוגבלות פיזית, יש יותר מחקרים. הכנסתי את הרפרנסים של המחקרים, יש מחקרים שמתמקדים באימהות עם טרשת נפוצה, שיתוק מסוגים שונים, פגיעת גפיים, נתונים מראים שיותר נשים עם מוגבלות פיזית יכולות ומממשות את זכות להורות בדומה לאחוזים בכלל אוכלוסייה. עם זאת, צד שני של המטבע בכחול, ברוח המודלים שדיברנו, עדיין מדברים במחקרים על העדר נגישות פיזית, של שירותי בריאות לצורכי אותן נשים.

אני רוצה לציין שמרבית המחקר מציג זווית של נשים, אימהות עם מוגבלות, מעט מחקרים הציגו את הגברים. חסר ידע של אנשי מקצוע, ובעיקר מקצועות רפואה, על סוג המוגבלות ועל צרכים ומענים. מיעוט הדרכה וייעוץ בתחום מיניות, הריון, לידה. מעבר למחסומים של ידע, הן מדברות הרבה במחקרים על אתגרים שמשליכים על הנפש, על הרגש, סטיגמה כפולה מעצם היותן שייכות לקבוצות מודרות, גם נשים וגם אנשים עם מוגבלות. רבות מאימהות מדברות על רצון לאמץ זהות של סופר ממי, להוכיח מסוגלות הורית לא פעם זה על חשבון על חשבון כאב פיזי שהן חשות כדי להוכיח את מסוגלות שהן יכולות.

מסתכלים בספרות על הורים עם מוגבלות חושית - לקות ראייה או עיוורון, לקות שמיעה או חירשות – מדברים על מחקרים שמביאים את הקול של אימהות, דגש על אימהות עיוורות או חירשות, כשהנחה היא בהקשר של אימהות עיוורות, שללא קשר אם קשה לילד ליצור קשר אם וילד, יכולות להיות לכך השלכות על התפתחות קוגניטיבית תקשורתית חברתית. מחקרים שהדגישו את אסטרטגיית התמקדות לחיזוק קשר הורה ילד שהורים אלה פיתחו, כמו הסתמכות על חושים אחרים, במקרה של ראייה, חוש ריח מישוש שמיעה, בהעדר חוש שמיעה – אז חוש ראייה וחושים נוספים איפשרו להורים אלה להתמודד בהצלחה. והשאלה מה זה הצלחה. צד שני של המטבע בהקשר לקשר הורה ילד, מדברים על מסוגלות הורית, הסטיגמה מופנית כלפי הקשר הורה לילד. להורים עיוורים, הם מדווחים על סטיגמה שמקושרת להורים עצמם, מייחסת להם לקות שכלית, בשל העיוורון. הורים חירשים רואים שעדיין יש העדר נגישות מבחינת תמלול או שפת סימנים כאשר באים לקבל שירותים לקראת הורות או לאחר הלידה.

נושא חם משנים אחרונות הוא הורים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אפשר לראות מגמה שבעשר שנים אחרונות החלו לשמוע על ניצני קולות של הורים עם מש"ה, עדיין הסטיגמה מאוד בולטת כלפי עצם הזכות הבסיסית להינשא, זוגיות, להביא ילדים. אבל כן היו מחקרים שנעשו, הראו שהורים שקיבלו תמיכה מותאמת לצרכים אישיים, הרגישו בתחושה שלהם שהשתפרו בתפקוד ההורי, אבל עדיין אני אומרת, גם בהקשר זה, מסתכלים בזכוכית מגדלת, בעיקר על הורים עם מש"ה על מסוגלות הורית לגדל את הילדים. פה בהשוואה למוגבלויות אחרות, רואים מקרים של הוצאת הילדים מחזקת הוריהם, בגלל טענה שאינם מסוגלים לגדל את ילדיהם וגם אין תמיכות מסביב.

הורים עם מוגבלות נפשית, יש ספרות ענפה. מחקרים רבים נעשו בקרב משפחות שבהן הורים מתמודדים עם מחלת נפש כלשהי, פה גם זרקור על אימהות, במיוחד של קשר אם וילד, פה מדובר על זרקור על העדר מסוגלות שלהם לתפקד בזמן של אפיזודות מסוימות תוך כדי המחלה. ההורים אומרים שתפקיד הורים ומחויבות לגדל את הילדים מדרבן אותם לנהל את המחלה בצורה מאוזנת, לקחת אחריות במסגרת כל אילוצים, כן לעשות את תפקידם להעניק המירב לילדים. עם זאת פה בדומה למוגבלות שכלית, יש שאלה בולטת במחקרים בקרב אנשי מקצוע על מסוגלות הורית. גם פה רואים מקרים של הוצאת ילדים מחזקת הוריהם, לעתים היד קלה על ההדק. מדברים פה על סטיגמה, בפרט סטיגמה כלפי אנשים מתמודדים עם מחלות נפש. תפיסה פתולוגית, שהורה מתמודד עם מחלת נפש, יש השלכה על התפתחות חברתית של הילדים, בספרות אפשר לראות דיווחים על אלימות התעללות והזנחה. כשבאתי להסתכל על ספרות, מעבר להצגת התיאור הכללי ונקודת מבט של הורים, רציתי לראות מה השלכות על הורים. יש מגמה של שינוי, מצד אחד דיברנו על מודלים –בשנות 80 הספרות הציגה גישה ביו-רפואית, שהילדים נתפסו כמטפלים צעירים להורים, הרבה פעמים מגדלים גם את ילדים קטנים. דגש על פתולוגיה, על התעללות, תחושת אשמה בעיקר במחלת נפש של הורה, מעמסה רגשית, דימוי עצמי נמוך, בעיות התנהגות, קשיים בלימודים. מצד שני ברוח ה-ICF רואים גישה ביו-פסיכו-חברתית, בתחילת מאה 21, שמוציאה את הקשר הישיר בין סוג מוגבלות של הורה לבין השלכה פתולוגית או חיובית על הילדים. היא מכניסה למודלים מחקריים גורמי סיכון וחוסן, לא קשורים באופן ישיר למוגבלות ההורים. גורמי סיכון שנמצאים בספרות הם מצב סוציואקונומי של המשפחה, בפרט עוני, יודעים שמשפחות עם מוגבלות הן בקו של משפחות עוני, מצבי דחק, העדר מקורות תמיכה, סטיגמה כלפי מוגבלות או מחלה, היסטוריה במשפחה – יוצרת קשר ישיר בין מוגבלות ההורה להתעללות (יכולה ליצור) אם יש אלימות פיזית או מינית והתמכרות לחומרים, כנגד חוסן או מצב סוציואקונומי גבוה או בינוני, רשת חברתית ענפה ויחסי הורה ילד.

עד כה מבט כולל, על ספרות המחקרית. רציתי להביא טעימה על מחקר שאני עורכת במימון קרן לאומית למדע, ICF., מחקר של 3 שנים על משפחות שהורה אחד שניהם מתמודדים עם מוגבלות פיזית, ראייה או שמיעה. מכל קבוצה אני לוקחת טריאדות, שני הורים (אלא אם יש הורה אחד) וילד מעל גיל 18 בלי מוגבלות. אני עוסקת במשפחות שהילדים בלי מוגבלות. רוצה לשמוע את הקול, להבין את דינמיקה משפחתית מ-3 בני משפחה, וגם זווית הילדים. אציג דוגמא של הורים, שניהם חירשים, הבת בת 28, היא האמצעית. כל אחד רואה באופן אישי את חוויה של לגדול במשפחה שהורים חירשים. אציג כמה תֵמות שנמצאו. תמה ראשונה, החירשות זה לא היה משהו שדובר בבית. חשוב להגיד שפה אלה הורים שנולדו חירשים, אמא נולדה חירשת, אבא קיבל את זה בעקבות מחלה, אבל חונכו על ידי הוריהם כלא חירשים. הם דוברים, מדברים את השפה הדבורה, אבל קשה להבין אותם, לא למדו שפת סימנים, ולכן גם לא דיברו על החירשות בבית. הבת אומרת – אני מניחה שהיה שלב מאוד מוקדם בילדות שהבנתי את זה פשוט, לא היתה שיחה בבית על זה, חירשותך לא היתה נושא שיחה, לא היתה מילה חירשות בבית, לא היה מושג. הורים לא שומעים. כך הגדירו עצמם, לא שומעים. האמא אומרת ב'דרכה שלה: שואלים אותי את חירשת שומעת או כבדת שמיעה. אני אומרת את חירשת. אומרים לי כבדת שמיעה. אמרתי באודיוגרמה אני לא שומעת כלום. – אז איך את מדברת טוב? – כך לימדו אותי. שואלים את שומעת לא שומעת, אני לא אוהבת שאלות אלה. הילדה אומרת שחירשות נכנסה הביתה לאחר הצבא, בצבא החליטה שהולכת להיות מתורגמנית, רצתה לעבוד בזה, היא מאוד ניסתה לשכנע את הוריה לרכוש את שפת סימנים. נראה אם צלח או לא. זה לא שפת סימנים התמה השנייה, כמו תקשורת בין בני המשפחה.

האבא אומר: לשבת עם הילדים והמשפחה זה כמו שיחת ועידה, לא מבינים כלום. אין לילדים סבלנות לחזור על עצמם, אנחנו באים מתוך כבוד, יושבים כמו בול עץ, משתתפים באירוע, לא כיף. האבא מתאר דינמיקה שבילדות הילדים היו מתווכים, ההורים נעזרו בהם לשיחות טלפון. כאשר גדלו הילדים מורדים, לא רוצים לתווך. הילדה שהיא מתורגמנית רוצה שירכשו את השפה, שיהיה להם נוח. יש פה ציטוט ממחיש את זה מבחינת הבת: אמרתי להם זה ממש משפיע על תקשורת בבית, ממש. לקח לי שנים להבין שאם אני חוזרת הביתה מיום כזה שאת יודעת סתם עבדתי, אני גמורה ועייפה, אמא שואלת מה שלומי. לפעמים אין לי כוח לענות, לעמוד לדבר ברור עם דיקציה, להדגיש אותיות, לחזור על עצמי, זה יוצר קושי אדיר בתקשורת, נניח אני בוכה ואני צריכה להרגיע עצמי בעצמי כדי שאמא תבין אותי., כי לא תבין אותי אם לא אדבר ברור, לא תבין אותי אם אני בוכה תוך כדי או הפה רועד, זה קושי שיש לי עד היום.

לגבי תפקיד הילדים -כשהיו צעירים וגרו עם הורים. הילדה אומרת: את נמצאת שם בגוף אבל לא בנפש. חשבתי שזה ציטוט חזק להביא בפניכם. האבא מסביר את נקודת מבטו: אומר ביקשנו מהם הרבה לעזור בטלפונים. אמא מדברת על הבן הבכור, גדול מהבת, לא רציתי להפוך אותו למוזר, רציתי שיהיה כמו כולם, אך למעשה הוא האוזן שומעת שלנו. תמיד באו לבקש עצות מאחי הגדול וממני, יצאו מנקודת הנחה – גם חירשים אחרים, חברים שלי מכל מיני גילאים – שאם את שומעת, את שומעת הכל כל הזמן. אם מישהו מדבר מחוץ לחלון, את שומעת, את שומעת על, סופר שומעת. העמידו אותם במצבים שהרבה פעמים לילדה לא היה נוח, לא ידעה מה קורה בכל רגע נתון גם אם היא שומעת, גם לעתים תרגמו שיחות מריבות לתווך בין הורים לבין עצמם, כשהעמידו את ילדים בסיטואציה לא מתאימה לגיל. עוד ציטוט: צריכה לוודא תמיד מה זה הצלחה. לא ביקשו ממני את זה, אבל כל הזמן אני מרגישה שצריכה לוודא שהם עוקבים אחרי השיחה. גם אם היא לא עושה זאת, היא בתחושת אשמה, אחריות כבדה על כתפי הילדה. זה מצטרף לתמה הבאה, מתי לתווך ומתי לא. מתי להתערב, מתי להשאיר להם. אם אני מרגישה להם והם לא נלחמים, יש לי מלחמה פנימית עם עצמי, האם לדבר איתם על זה אחר כך או לא? כל הזמן את במלחמה פנימית מה יחזק את הורים ומה יחליש. מה עדיף? הדבר היחיד שאת רוצה זה לחזק אותם, כי הם מוחלשים, אין מה לעשות. תחשבו על ילדה צעירה שצריכה להחליט מה נכו ומה לא, ולעשות מלחמות מול נותני שירותים שלא הבינו את הוריה. תמה נוספת זה רגש בושה. יש הבדלים במה שהציגו. אבא אומר: כשהיו קטנים התביישו, עד שהבינו שאין מה להתבייש, לאבא ואמא יש חברים שומעים, הם כמו כולם. אמא אומרת: זה היה טבעי, יש להם אמא חירשת, אז מה. לא התביישתי. הבן היה מתבייש שיש לו הורים חירשים, הבת היתה גאה, אבא ואמא חירשים אז מה. למרות שלא דיברנו על חירשות, היתה גאה והציגה נקודת מבט של גאווה על הוריה. אמרה אין לי שום זיכרון שהתביישתי שהם חירשים. בהקשר זה סיפרה בראיון שמצאה יומן כשהיתה ילדה, בגיל 7, היא כן כתבה שהתביישה בהורים שלה וזה לא נחקק לה בזיכרון. זה היה מבחינתי סוג של שוק, לא מרגישה בחוויה שלי שאני מתביישת. זה היה מוזר לה, פתאום מצאה את היומן במגירה, ראתה שכילדה צעירה התביישה בהוריה. נקודה מעניינת, מדברים על היפוך תפקידים חוזר. כשהם בוגרים הם סוג של מתמרדים. הבת אומרת:" יש לי רגרסיה, גם אני ואחי הגדול מנסים לקחת חזרה את שנים האבודות. דברים מעצבנים ומגעילים שאי אפשר לתקשר ולדבר איתם, אבל זה נחמד, את מרגישה מה זה להיות נורמלית. היום בחיים בוגרים שלהם, כשכבר יצאו מהבית, לא רוצים לתרגם כל דבר, עדיין מנסה לשכנע את הוריה, למרות שהתייאשה, הורים ביקשו לכבד החלטתם שלא ללמוד שפת סימנים, קיבלה את זה ולא השלימה. אבא אמר: כ עד גיל 16 17 עזרו לנו בטלפונים, אחרי הצבא הבינו שעשו יותר מדי ועכשיו הם מחזירים לנו.

הבת אומרת שמענו מלא דברים שלא הבנו, זה גרם לנו להיות בוגרים וחכמים בתור ילדים. אני חושבת שזה הופך אותך לילד מוזר בסופו של יום, עד היום אני מרגישה כמו שיחות שלי עם אנשים בני 50 ומעלה יותר קולחות ומעניינות וזורמות מאשר אנשים בגילי. גם אמא אומרת שהילדה רגישה, עוסקת בתרגום לאנשים חירשים. והבן עובד עם נוער בסיכון. אם הורים היו בסדר, לא היה מגיע לתחום זה. כך חושבת האם.

ככה טעימה קטנה ממשפחה אחת, זו שנה שלישית של המחקר, אם יש לכם דרך אגב משפחות שיכולות להתאים, אשמח שתפנו אליי. אסיים משהו לגבי הפרקטיקה. מה נדרש לעשות? למדתי שיש לקדם את המחקר על צרכים של משפחות שבהן ההורים עם מוגבלות, יש לנסח מדיניות ביחס למשפחות מתמודדות עם מוגבלות,, אני שמחה על שולחן עגול שאני שותפה בו עם נציבות שוויון ונותני שירותים ומשרדי ממשלה, לשים את נושא הורים עם מוגבלות על סדר היום. לחשוב על תמיכות לפי צרכים של כל משפחה, לפתח תוכניות הדרכה להורים ומשפחה, יש תוכניות של הג'וינט לקדם שינוי עמדות על זכותם של אנשים עם מוגבלות בפרט אנשים עם מש"ה להקים משפחה. לחשוב לא רק על תמיכות פיזיות ורגשיות, גם תמיכות כלכליות. הבטחתי קצר, מקסימום אעביר רשימת מקורות. חלק שאני אוהבת זו השראה אישית שלי, כאמא יחידנית מבחירה. זה צעד מורכב, שהיום אני מבינה יותר את הצורך, הדגשתי תמיכה כלכלית, כי אני שומעת מנשים שרוצות לעשות את הצעד ואין להם אפשרות ובסיס כלכלי, אין בסיס רגשי, מעגלים חברתיים שזכיתי בהם. מי שרוצה, מעוניין, לשאול להתקשר. עכשיו אם יש כמה דקות.

רוני: נשמור שאלות ותשובות לסוף הסשן הזה, יש 4 הרצאות מרתקות. בגלל שכרמית הולכת, יש מקום לשאלה או שתיים. ננצל את ההזדמנות לשאלה או שתיים למי שיש.

חני: אני שמעתי מחקרים בשנים אחרונות שדיברו על כך על עמדות של כלל הציבור לגבי מסוגלות של אנשים עם מוגבלות, בעיקר ראייה שמיעה ופיזיות, מסוגלות שלהם להיות הורים. את יודעת ממחקרים אם יש שינוי מגמה, מה את חושבת, אני מדברת על כלל אוכלוסייה לגבי נושא של אנשים עם מוגבלות שמסוגלים להיות הורים או לא מסוגלים.

כרמית: שאלה זו בעיקר מופנית לגבי אנשים עם מוגבלות נפשית. רואים מגמת שינוי מבחינת עמדות כלפי הורים עם מוגבלות לקות שמיעה או חירשים ופיזי, עדיין אנשים עם מוגבלות, לקות ראייה או עיוורון, יש תפיסה: איך יטפלו הם לא רואים. צריך לבוא שינוי בין היתר דרך קביעת מדיניות, לשים בצורה גלויה על השולחן, להפנות תמיכות לאותם הורים לממש את זכותם. עדיין לצערי רואים את זה בעיקר שוב, עיוורים, מוגבלות שכלית, לגמרי,

 ומוגבלות נפשית.

רוני: חייבים להמשיך הלאה עם הרצאות הבאות. יהיה זמן לשאלות.

כרמית: סליחה שאני צריכה ללכת, מי שרוצה יש את האימייל והטלפון שלי.

רוני: כל הרצאות מצולמות, יש תמלול. נעלה בהמשך השנה לאינטרנט, לפייסבוק גם. כל מי שחבר של המרכז בפייסבוק, ישמע ממנה על זה. אורחת הבאה היא ד"ר שגית מור, חברת סגל בפקולטה למשפטים בחיפה, אפשר לומר – אגיד את זה – שמחלוצות לימודי מוגבלות בישראל, חיבור בין משפט ללימודי מוגבלות ב-2016 יצאה מקראה ראשונה בעברית בנושא, מומלץ לרכוש אותה. שגית מעורכות המקראה. תדבר על אתגר המוגבלות בפרופסיה המשפטית.

שגית מור: תודה רבה על הזמנה. שמחה להיות פה, שמחה על גדילת והתפתחות התחום. זה מרגש שיש כל כך הרבה אירועים בשנה הזאת. המשך יום מעניין כמו שהתחיל. אני הגעתי לדבר על פרופסיה משפטית, דיברנו יותר על מקצועות בריאות ורווחה. הוספתי תת כותרת להרצאה, משפט נגיש לכל. גם המוגבלות מול הפרופסיה המשפטית, האתגר הוא להפוך את העולם המשפטי לעולם נגיש לכל.

הכותרת של ההרצאה, הבנתי שהיא איתגרה אותי, כי לא היתה לי תפיסה ברורה של מה הפרופסיה המשפטית. לקראת היום הגעתי למסקנה שפרופסיה משפטית כוללת את שחקנים בשדה המשפטי שעברו הכשרה משפטית, יודעים לדבר שפה משפטית, לשחק על פי כללי השדה.

השחקנים עיקריים הם עורכי דין, שופטים, חוקרי משפט, הגדרה מדירה מי שלא עבר הכשרה משפטית, אבל כשאנחנו חושבים על פרופסיה, לא סתם עיסוק אלא פרופסיה משפטית ממש, נדמה לי שאלה שחקנים המרכזיים. יש עוד שחקנים ופרופסיות שעושים שימוש בכלי משפטי. את מאפייני השדה המשפטי, לקחתי מהסוציולוגיה של בורדייה, שמתאר שדה חברתי כמארג של יחסים אנושיים היררכיים וזירה של מאבק בין שחקנים אלה. השחקנים המרכזיים הם שופטים עורכי דין מלומדי משפט. השדה הוא זירת מאבק, ששחקנים נאבקים על פרשנות החוק. הגדרה קודמת היתה שדה חברתי, עכשיו שדה משפטי. הם נאבקים על עיצוב עקרונות המשפט. דרכי מאבק בשדה משפטי הן על ידי מוסכמות של השדה, הדרך להסתכל משפטית על העולם. כשהולכים ללמוד משפטים, לומדים שפה. אני אומרת לסטודנטים שלי עוד חצי שנה לא תאמינו איך משתנה השפה שלכם, ומשתנה אופן שאתם רואים את העולם. זו שפה לכל דבר. הלימודי משפט מכשירים אנשים לחשוב כך. כשנפגשים סוציולוגים ומשפטנים שעושים סוציולוגיה של המשפט, יש להם דרכים שונות להסתכל על משפט. כי הכשרה משפטית יש לה מאפיינים שלה. מה שלומדים בלימודי משפטים זה לשחק בשדה המשפטי, לעבוד בתוכו ליצור משמעות בתוכו, לפעמים מגביל את דרך ראייה שלנו כי מתחילים להסתכל על העולם במשקפיים משפטיים שמגדילים מצד אחד ומצמצמים מצד שני. הסוציולוגיה של בורדייה עוסקת בהון חברתי תרבותי כלכלי סימבולי. ההון עליו נאבקים שחקנים בשדה המשפטי הוא הון משפטי, זה סוג מסוים של הון תרבותי שמאפשר למחזיקים בו גישה לטקסטים משפטיים והשליטה בתכנים שלהם. הגדרה זו מראה את אופי הנדיר של שדה זה, שצריך לדעת לשחק בו. השאלה שלנו מה אתגר המוגבלות, איך מוגבלות שואפת לשנות את השדה המשפטי. האם איך ובאלה תנאים יהיו לאנשים עם מוגבלות נגישות להון המשפטי שהוא הציר המארגן של שדה המשפטי. כיצד אנשים עם מוגבלות יוכלו לקחת חלק במשחק הזה של פרשנות הטקסט המשפטי, והשפעה על עיצוב תכני המשפט. החזון שאני רוצה להציע הוא משפט נגיש לכל, חלק מכירים שיש לי מאמר בנושא זה, וחלק ממה שאדבר לקוח משם. משפט נגיש לכל בהקשר של פרופסיה היום אני חושבת שהוא מורכב מ-3 חלקים שאני אדבר עליהם. נגישות לפרופסיה, להיות שחקנים מוכרים בשדה הזה. הנגישות למערכת משפט בכלל, נגישות לעיצוב כללי המשפט. כל אחד מאלה הוא מעט שונה. האמצעים שאני לא ארחיב ואזכיר בסוף, האמצעי להשגת מטרה והחזון הוא בעיניי בעולם המשפט – בעולם המשפט, אדגיש – הוא שיח זכויות אדם. לא בכל עולם, למרות שיש לשיח זכויות אדם יכולות התפשטות אימפריאליסטית, הוא לא רלוונטי לכל מקום. טום שייקספיר רמז על ביקורת על האמנה. בעולם המשפט שיח זכויות אדם הוא טבעי מאוד, הוא גם שיח שמאתגר את עולם המשפט מבפנים. כי הוא במסגרת הכללים והשפה וההון המשפטי, עושה שינוי רדיקלי באופן התנהלות של השחקנים בשפה ובכללי השיח.

 על מה אנו מדברים? על מה אני מציעה לדבר, כשאנחנו מדברים על נגישות לפרופסיה משפטית? מושג מרכזי בדיונים על נגישות הוא חסמים. אדבר דרך חסמים. החסמים שאנשים עם מוגבלות חווים בדרכם או בכניסתם לפרופסיה המשפטית הם רבים ומגוונים. אצביע על כמה קבוצות חסמים. קודם כל יש חסמים פורמליים שקשורים בחינוך, השכלה גבוהה, הכשרה, וכמובן – איך שכחתי את בחינות הלשכה... גם מבחני הרישוי. כל חסמים שיש לנו במערכת החינוך, יסודית ועל יסודית, לפני יסודית, משפיעים על יכולת וסיכויים של אדם להיכנס לפרופסיה המשפטית שהיא יוקרתית עדיין בינתיים... חסמים אחר כך בכניסה להשכלה גבוהה, חסמים בהכשרה, במציאת התמחות, וחסמים במעבר בחינות הלשכה. זה רק חלק מחסמים, הם אדירים. אני מלווה סטודנטים עם מוגבלות בתהליכים אלה, זה לא פשוט כלל. יש חסמים תרבותיים, שקשורים בדימוי תרבותי של עורכי דין. למשל הביטוח לאומי במשך שנים היו מאבקים לאפשר לחירשים, מימון לימודי משפט. טענתם היתה שחירש לא יכול להיות עורך דין כי איך יטען בבית משפט. יש עולם שלם של הנחות שגויות בדבר מגוון תפקידים של עורכי דין, גם לגבי הנגשות אפשריות של ההליך המשפטי והיכולת של אנשים חירשים להיות עורכי דין. כשחושבים על שופטים, למרות שאלת הצדק היא עיוורת, למרות שאלת הצדק לא רואה, שיש לה כיסוי עיניים לא לראות את הפרטים, כשחושבים על שופטת עיוורת, לא מבינים איך היא תתרשם מהעדים אם היא לא רואה להם את הלבן בעיניים, איך תחליט אם הם דוברי אמת, איך תראה את סימני אמת בעדות. גם חוקרי משפט, אם אני חושבת על חברים בפרופסיה, האידיאל של מצוינות אקדמית יש בו הרבה קושי לאנשים עם מוגבלות שלפעמים הדרישות המקצוע היום במיוחד הן קשות מאוד, של הספקים יעילות, כמות הוראה, כמות פרסומים. ויציאה לחו"ל, לפוסט דוקטורט או לימודים, אתגרים רבים שיכולים למנוע מאנשים עם מוגבלות להגיע לעמדת חוקר משפט, ואין הרבה כאלה.

עוד חסמים מבניים שאזכיר, זה גם עצם נגישות או העדרה של מערכת המשפט. מערכת משפט לא נגישה, קשה לדמיין בה אנשים עם מוגבלות כשחקנים משפיעים. צריך לתכנן ולדמיין מערכת אחרת, כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלות לקחת בה חלק. כשאנשים עם מוגבלות הם חלק מהפרופסיה, הם יכולים לשחק בשדה המשפטי. יותר חשוב, יכולים לאתגר את כללי השדה המשפטי, לשנות כללי המשחק, אולי הכי חשוב יכולים להשפיע על תכני המשפט, ליצור כללים שמגיעים מתוך ניסיון החיים של אנשים עם מוגבלות, מתוך תפיסות עולם מגוונות שהם מחזיקים בהן, וכל זה לא יכול לקרות בלי אנשים עם מוגבלות שהם חלק מהסיפור.

אחרי נגישות לפרופסיה, אדבר על נגישות למערכת המשפט. צעד אחד הצידה, עקרונות היסוד של מערכת יסוד במדינה דמוקרטית, שלטון החוק ושוויון בפני החוק. בתקופה שלנו זה נראה כמו חזיונות שווא.. אלה האידיאלים. תנועת הנגישות למשפט וצדק, שצמחה בשנות ה-70 בתוך השיח המשפטי באקדמיה, וגם בפרקטיקה, חשפה את הפער בין אידיאל של שלטון החוק ושוויון בפני החוק לבין מציאות שבה היכולת של קבוצות שונות בחברה לממש את זכויותיהן היא מוגבלת או שונה, מושפעת מפערים מעמדיים כלכליים, מושפעת גם משאלות של זהות, וחוסר נגישות פוגע ביכולת השווה של כל אחד ואחת ליהנות מהגנה מהותית של המשפט ומזכויות היסוד שהוא מעניק. זה בקצרה מהר, הסיפור של נגישות למשפט וצדק הוא סיפור שההבטחה לשוויון בפני החוק לא מתממשת ממגוון סיבות. הנגשת מערכת המשפט היא אחת הדרכים לאפשר לאנשים עם מוגבלות לקחת חלק ולצמצם את הפער בין האידיאל לבין המציאות.

אני רוצה להצביע על כמה חסמים מרכזיים בדרך לנגישות למערכת המשפט. ראשית האתגר של גיוס הפרופסיה, כי זה אתגר לפרופסיה להתגייס לקידום נגישות של מערכת המשפט. לא רק לקדם אנשים עם מוגבלות, אלא לשנות את הפרופסיה כך שאנשים עם מוגבלות ייקחו בה חלק, אלא גם להתגייס לשינוי דרך הכרת החסמים השונים. למשל במשפט חסמים מרכזיים הם חסמי כניסה, עצם גישה לערכאות חסומה פעמים רבות בפני אנשים עם מוגבלות, החסם המרכזי שהוזכר בפאנל הקודם הוא חסם הכשרות המשפטית, האידיאל של הסובייקט המרכזי כנשא זכויות, שמניח שהוא עצמאי ואוטונומי. הנחות אלה של סובייקט משפטי מאותגרים על ידי הגישה של לימודי מוגבלות ואנשים עם מוגבלות, שהאתגר הוא מגוון אנושי, לראות את הסובייקט המשפטי ככל אדם, תהיה מידת האוטונומיה שלו אשר תהיה. לגבי רציונליות – תלוי מי מגדיר רציונלי, יש תפיסות מגוונות של מיהו רציונלי. החזון הוא למעבר לקבלת החלטות נתמכת. מעבר לחסם המרכזי של כשרות משפטית, יש חסם של נגישות פיזית, קשור למבנה בתי משפט ומבנה השירות המשפטי. בתי משפט שאינם נגישים הם בהגדרה חסומים לאנשים עם מוגבלות. אם אני לא יכולה להגיע לבית משפט, לתקשר עם שירותים משפטיים, מערכת המשפט חסומה בפניי.

על אלו נוספים חסמים כלכליים שקשורים במוגבלות ועוני. אנשים עם מוגבלות נוטים להיות עניים, אנשים עניים נוטים להיות אנשים עם מוגבלות. יש קשר הדוק וחזק. על עוני יש השפעה משמעותית על היכולת והאפשרות לגשת לערכאות – אגרות בכניסה לבית למשפט, חשש מהטלת הוצאות במקרה של הפסד, סכומי תביעה נמוכים שלא כדאי לצאת בשבילם למסע, ויש לזה גם השפעה על ייצוג משפטי. כי עלות של ייצוג משפטי בכלל ושל ייצוג משפטי ראוי בפרט היא גבוהה מאוד. כל אלה חסמים שמונעים מכניסה של אנשים עם מוגבלות לתוך שדה המשפטי. מדברת על צדדים להליך לא כעורכי דין או שופטים. חסמים בפני הגשת תביעה. אם אנשים עם מוגבלות לא נכנסים למערכת המשפט, הם לא מאתגרים אותה, מערכת משפט פחות רואה אותם ופחות מתמודדת עם תיקים אלה. לא מפתחת כלים טובים למתן מענה לאנשים עם מוגבלות.

אעבור על עוד חסמים, חסמי שפה, תקשורת, מידע, חסמים בגישה לשירותי סיוע משפטי, סנגוריה ציבורית וסיוע משפטי עוברים מהפכות, היום הם נגישים, אבל באופן כללי צריך לחשוב גם על זה, לא מובן מאליו שסיוע משפטי הוא נגיש, האם העמדות והמידע נגישים, האם אנשים שעובדים בסיוע המשפטי עברו הכשרה שמאפשרת להם להבין את עולם של זכויות אנשים עם מוגבלות., עוד חסמים זה נגישות להליך משפטי עצמו, באולם המשפט, באינטראקציה עם שופטים ועורכי דין יש חסמים רבים בנגישות למערכת.

עוד סט של חסמים שלא מדברים עליהם הרבה, הם רלוונטיים מחוץ לעולם המשפט. בלימודי משפט מדברים עליהם, אבל לא בחוץ. זה חסמים תודעתיים ופסיכולוגיים. כדי שאנשים עם מוגבלות יעשו שימוש בכלי משפטי, צריכים שתהיה להם תודעה משפטית. יהיה להם תודעת זכויות. שידעו לתרגם חוויה פוגענית לשפה משפטית, מאני לא יכולה לעלות לבמה לזכותי לנגישות הופרה. אי אפשר להגיד לבית משפט בא לי לגור בקהילה, רוצה לעלות לבמה, כל זה צריך לעבור תרגום לשיח זכויות. צריך לפתח מנגנונים שיתמכו באנשים עם מוגבלות ביכולת עמידה על זכויות. הליך משפטי הוא מורכב, לפעמים מדברים עליו כעל יציאה מהארון, צריכה לצאת מהארון כעושה צרות, כמישהי שחושבת שהופלתה, כמישהי שלא מקבלת את סדרי עדיפות של משרד הרווחה, כל אלה צריכים תמיכה גם בתהליך של עמידה על זכות, לא רק זיהוי הפרה. יש חסמים פסיכולוגיים שקשורים באמון במערכת המשפט. אנשים שחיים בעוני, שעברו אינטראקציות קשות עם מערכות מדינה, לא מאמינים ביכולת של מערכת משפט להביI אותם, לא מאמינים ביכולת שלה לייצר צדק עבורם. גם כאן צריכים את גיוס הפרופסיה, לגייס את אנשים מתוך המקצוע כדי לשנות אותו ולהגביר את האמון ויכולת שימוש בכלי משפטי. לסיום אגיד כמה מילים על נגישות לעיצוב כללי המשפט. דיברתי על נגישות לפרופסיה ולכלי המשפטי, או לבית משפט עצמו, יש שאלה חשובה שקשורה במה כללי משפט אומרים. מי משפיע על תכני המשפט, ומי מייצר את כללי המשפט. כשאנחנו מדברים על כללי משפט בישראל ושיטות משפט אנגלו-אמריקאיות מי שמייצרים כללים זה המחוקק, ורשות השופטת. המחוקק מייצר חקיקה, רשות השופטת מייצרת תקדימים. בהקשר לחקיקה, כמובן ככל שיש פחות ייצוג לאנשים עם מוגבלות בתהליכי חקיקה, כך החקיקה פחות משקפת את תפיסות עולם וחוויות חיים של אנשים עם מוגבלות. רואים גם הטיות בעיצוב נורמות משפטיות, ומעבר להטיות בניסוח ועיצוב, יש גם בעיה של אי הכרה במכלול זכויות של אנשים עם מוגבלות. יודעים שחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות כולל פרק תעסוקה ופרק נגישות, אבל תחומי הדיור, ביטחון סוציאלי, בית ומשפחה, כל אלה לא זכו להגנה משפטית מלאה. לכן יש קושי גדול לקדם זכויות של אנשים עם מוגבלות בתחומים אלה. גם בתוך בית משפט, ביצירת תקדימים יש קושי. אפשר להגיד נביא לשופטים, יש שופטים בירושלים, הם יפרשו את המשפט כמו שאנו רוצים. אבל יש הטיות ביחסי הכוחות בין השחקנים, מי שמייצג את האדם הבודד למי שמייצג את המערכת, למשל או את חברת הביטוח או בית החולים. יש הטיות קוגניטיביות בקרב שופטים, הם לא הבינו עד הסוף את הנושא של מוגבלות; גם כשיש להם רצון טוב, הם לא תמיד מבינים עד הסוף את תפיסת העולם של זכויות אנשים עם מוגבלות. יש גם העדר ייצוג לאנשים עם מוגבלויות בקרב עורכי דין, והבנת זכויותיהם בקרב עורכי דין. אני מרגישה שפסקי הדין חלשים בתחום, קשורים בכך שהגיעו לעורכי דין שלא מבינים, שהגיעו לשופטים לא מבינים. דווקא מקרים חזקים וטובים נגמרים בפשרה ולא נראה אותם, כשיש ייצוג טוב ובית משפט קשוב, הצדדים יתפשרו לטובה ולא נדע את זה לכולם. המטרה משפט נגיש לכל, כולל גיוס הפרופסיה, שינוי כללי המשפט ותכני המשפט. דרך לעשות זאת בעולם המשפט כמו שאמרתי היא דרך פרספקטיבה של זכויות אדם, של שוויון בפני החוק, נגישות למשפט וצדק, הבניה חברתית כבסיס להבנה של מהי מוגבלות, תפיסה של אנשים עם מוגבלות כחלק ממגוון אנושי, בחירה וקבלת החלטות במוקד, תמיכה התאמות ונגישות כעקרונות יסוד בשיח. תודה.

רוני: תודה רבה שגית. אורחת הבאה ד"ר ענת גרינשטיין, חזרה מאנגליה, שם לימדה חינוך מכיל ולימודי מוגבלות, היום עובדת בעמותת אינקלו, שמקימה בתי ספר מכילים. הוציאה ספר בנושא חינוך, היום יש לנו העונג לשמוע את ענת על מערכת החינוך מהדרה להכלה.

ענת: שומעים? אשתדל לקצר כי סוף היום...

אומרים לה: לא, לא אל תקצרי. למה לקצר?

ענת: כמו שאמרתי אשתדל לקצר כי סוף היום. מה שאני רוצה לדבר עליו זה הטיעון המרכזי מתוך הספר שלי, חינוך מכיל. שבעצם מסתכל על חינוך קודם כל כתהליך שאנחנו צריכים לבחון אותו בתוך הקשר חברתי ופוליטי, הטענה שמערכת החינוך כמו שעובדת היום, בהנחות הבסיס שלה יש הנחות שלא מכילות תלמידים שמגיעים עם מוגבלות ומייצרות מוגבלות עבור תלמידים אחרים.

כדי להפוך את המערכת למכילה יותר, לא מספיק שינויים בקצוות, לשייף ליצור התאמה בין תלמידים למערכת, אלא צריך שינוי מהותי יותר בתפיסות הבסיסיות של חינוך, בעיקר בהתייחסות לאיך תופסים שונות ומגוון במערכת, ליחס שלנו לנושא של יחסים חברתיים ותחושת שייכות, ולהבנה שחינוך הוא למעשה המטרה של חינוך זה יכולת שלי להגדיל פעולה בעולם.

קצת על טענתו אלה אחת אחת. חינוך הוא תהליך שהוא חברתי ופוליטי. בדומה למוגבלות שלפי המודל החברתי, אומרים שגם היא כרוכה בהגדרות פוליטיות וחברתיות. למה חינוך הוא תהליך חברתי ופוליטי. אני לא מצמצמת עצמי רק למערכת החינוך, הכוונה חינוך שמגיע על ידי המדינה בבתי ספר, חינוך הוא תהליך נרחב הרבה יותר מאשר מעבר דרך בתי ספר. לבתי ספר יש תפקיד מרכזי במערכת החינוך, כי הם יוצרים עבורנו, בגלל שמדברים על חינוך חושבים על בתי ספר, הם יוצרים דימוים של למידה, כיוון שמהווים הקשר משמעותי שבו מתרחשת למידה שנים ארוכות שעות רבות ביום. זה הקשר שמתרחשת למידה או נחסמת למידה, תלוי מי אנחנו ומה אנחנו. למה חינוך הוא כל כך מהותי? כי חינוך זה תהליך שדרכו אנו לומדים להיות חלק מהחברה. אנחנו לומדים על כללים חברתיים, נורמות וציפיות חברתיות. בין אם בצורה מפורשת, אומרים לנו בבית ספר אסור להרביץ, צריך להגיע בזמן לשיעור, בין אם זה בצורה סמויה, מה שאיוואן איליץ'. קורא קוריקולום סמוי, אתה צריך להקשיב לסמכות ולא להתווכח, או דברים שלומדים מתלמידים אחרים, כמו איך להיות בת או בן. חינוך הוא תהליך שמלמד נורמות וציפיות חברתיות. מערכת החינוך גם מאוד מושפעת מהכנה להשתתפות עתידית בחברה. אני מתה על שמות של תוכניות שנקראות "הכנה לחיים". מה עשינו עד עכשיו כאילו? הכנה לחיים הרבה פעמים מתייחסת להשכלה גבוהה, להשתתפות בשוק העבודה, הרבה אפשרויות של חיים מודרות מתוכה, קשרים של משפחה, של טיול, של להיות מהפכן, כל מיני דרכים אחרות להשתתף בעולם בעצם לא נכנסות לתוך הקשר של מערכת החינוך.

וכמובן חינוך תמיד מתרחש בתוך יחסים חברתיים. זה לא דבר שקורה לי לבד, אלא הוא תמיד מתקיים בתוך היחסים ומה היחסים האלה מאפשרים מעודדים, חוסמים.

בעצם חינוך זה תהליך חברתי, לכן שאלה של איזה מין חינוך אנו רוצות, איך אפשר לשנות את מערכת החינוך לטובה יותר, קשורה לאיזה חברה אנו רוצות. אם הכנה לחיים היא הכנה לחברה מדירה, גם אם מערכת החינוך תהיה הכי מכילה, בסוף לא ניפטר מהחסמים האלה.

הטענה השנייה שלי היתה שמערכת החינוך כמו שהיא כיום בדנ"א שלה מדירה ומכילה תלמידים רבים. מה שנחשב למידה מוגדר בצורה צרה. מבחני מיצ"ב מודדים אלת הישגים בחשבון מדע וטכנולוגיה, אנגלית ומה שנקרא שפת אם, לא נכנסת לכל הנחות מאחורי ביטוי שפת אם, של איך מתפתחת שפה, איך מתפתחת שפה. בעצם רואים תחומים צרים שנחשבים למידה. הרבה תחומים אחרים, גם אקדמיים כמו מדעי רוח וחברה מקבלים תפקיד משני. עוד תחומים משמעותיים לחיים שלנו כמו גננות, בנייה, היכולת לנהל מערכות יחסים, לדעת לריב עם אחרים, לשתף פעולה, לא נכללים כחלק מתנאים משמעותיים של למידה. אופן שלמידה מתרחשת הרבה פעמים מנתק בין למידה לעשייה. קודם צריך ללמוד מה שכבר ידוע מראש, יש תוכן שאני יודעת שמכירה, אותו אני צריכה ללמוד לענות במבחן, ורק אחר כך אולי אני אוכל אי פעם להשתמש בזה. והאופן הוא מנתק, בדרך כלל אופן של כתיבת מבחנים, כתיבת עבודות, הרבה פחות מקומות של חקר והתנסות מעשית, של יצירתיות וניסיון.

נקודה שלישית זה שהגדרה של הצלחה היא הגדרה שתפיסה שלנו היא שבסיס הצלחה זה תחרות. כדי להיות מצטיינת, צריכה הישגים באחוזונים עליונים, כל מערכת מדרגת אנשים ביחס לאחרים. מי שיתקבל לאוניברסיטה, זה מי שעם הישגים הכי טובים, בתוך אוניברסיטה מי שמצליח יותר מקבל יותר מלגות. תפיסה כזאת מדירה אנשים עם מוגבלות מתוך המערכת.

התפקיד של מוגבלות בתהליכי הדרה אלה – הגדרות צרות של מערכת מצמצמות את כולנו, לא רק אנשים שמראש יש להם אבחנה של מוגבלות, מייצרות עבור אנשים אחרים את המוגבלות. יש לנו אנשים עם מוגבלות ואנשים אחרים שלא מצליחים להסתדר במערכת הצרה הזאת, בתוך נורמות אלה, אנשים אלה מקבלים את אבחנה של אנשים עם מוגבלות. כתוצאה מכך אפשר להבין את כישלון שלהם בתור בעיה שמתקיימת בתוכה ולכן המערכת היא תקינה. מי שלא מסתדר, שמתי לו תווית של מוגבלות, אני יכולה לומר שהמערכת עובדת כמו שצריך הבעיה היא בתלמיד. היכולת לומר זאת מייצרת חזון שווא, שאומרת מציאות טבעית, חינוך וילדות כמו שצריכים להיות, הם חיים בלי מוגבלות. מוגבלות זה סוג של עיוות של חיים אמתיים. אני אומרת הבעיה היא אצל אנשים עם מוגבלות הרבה פעמים תוצאה של זה היא להרחיק אנשים עם מוגבלות מתוך השתתפות חברתית. זה מעגל שמצדיק הדרה, נותן למערכת פטור מצורך להשתנות בצורה מהותית. איך כן משנים את המערכת? דרך מדיניות של שילוב, יש מקום שאומר: אתן עוד משאבים שהם משאבים ייחודיים ועם מומחיות לאנשים מסוימים כדי שיוכלו להשתלב במערכת כמו שהיא. אחת דוגמאות משמעותיות זה הרבה מדברים על אינפלציה בהתאמות בבגרויות. כולם היום יש להם התאמות, איך חצי כיתה, זה לא בסדר, אנשים מנצלים את המערכת. על מה בנוי שיח זה? שמראש יש הגדרות צרות של למידה, שהצלחה היא תחרות אחד ביחס לשני, כדי להצליח אני צריכה חותמת של אבחנה רפואית. אנשים שמערכת לא מתאימה להם, מחפשים אבחנה. המערכת בסדר, אתה מקבל אבחנה.

כדי לשנות צריך שינוי שהוא שינוי הרבה יותר מהותי בתפיסות הבסיסיות של מה זה אומר למידה ומה זה אומר חינוך. השאלה של הכלה אינה רק שאלה של איפה תלמידים לומדים, אם בבית ספר נפרד או כיתה קטנה או עם כולם, איזה סוג של משאבים יש, הוראה מתקנת – עוד ביטוי שאני מתה עליו, הולכים לתקן את קלקולים שלך – אלא שאלה של ערכים בסיסיים ותפיסות יסוד.

איך משנים? מה התפיסות היסודיות שיכולות לשנות ולהביא למצב של הכלה? קודם כל תפיסה – מעבר מתפיסת שונות כסוג של חסר, או נטל, הרבה פעמים רואים טקסטים בחינוך שמדברים על התמודדות עם כיתה הטרוגנית, איך אני מתמודד עם הבעיה הזאת. שונות נתפסת כסוג של נטל, אם אני שונה מאנשים, זה נתפס כחסר ביחס לנורמה. אנו רוצים לעבור מתפיסה הזאת לתפיסה של מגוון כנכס. מה זה אומר מגוון כנכס? זה אומר תפיסה שמבינה את שונות בינינו לא רק דבר טבעי שמתקיים בכל מימד של הטבע, אלא כמנוע לצמיחה והתפתחות, יכולת שלנו להשתנות להתקיים. זה מקביל לשינויים בשיח המדעי, אם במאה 19 שהיה מתפתחת כל תפיסה של חינוך כמו היום, השיח המדעי הסתכל על אבולוציה כתהליך היררכי ליניארי שכל מין נהיה מפותח מקודמו ויותר טוב, האדם נזר האבולוציה, תשימו לב שבכל הדיאגרמות של אבולוציה עם הקוף הקטן שהופך לקוף יותר גדול, בסוף מקבלים גבר... מתפיסה של התפתחות היררכית, היום שיח מדעי מדבר על מגוון ביולוגי בתור משהו שרוצים לשמר בעולם, שמהווה תשתית לחיים שלנו. ולא התפתחות היררכית. כך גם בחינוך, מגוון צריך להיות נכס. הבנה שיש מגוון מאוד גדול של תכנים, שאפשר ללמוד, וללמוד אותם בלי היררכיה. היום אנו רואים שיש כל מיני סוגי תכנים. מישהו אחד יכול לעשות 5 יחידות בפיזיקה, אנגלית ומתמטיקה. מישהו אחר יכול לעשות בגרויות בצילום, בספרות, יש בתי ספר מקצועיים שנסגרים, מנסים לדחוף את כולם למקום האקדמי. המגוון צריך להיות של המקצועות נגיש לכולם, נגיש בלי היררכיה. במחקר שלי שנערך בבריטניה, סיפרה אחת המשתתפות, אמא לילד אחד עם מוגבלות וילדה ללא מוגבלות, אמרה הבן לומד בבתי ספר מכיל מקסים, יש המון מסלולי לימוד נהדרים כמו להיות יערן להיות מדריך טיולים, עבודה עם סוסים, הבת שצעירה ממנו בשנתיים היא באותו בית ספר. כאשר הציגו לנו מסלולי לימוד, לא דיברו על מסלולים אלה, אלא רק מסלולים שיכניסו אותה לאוניברסיטאות מצטיינות. התפיסה אם אתה יכול לעשות פיזיקה, למה לעשות ספרות. אם אתה יכול לעשות 5 יחידות ספרות, למה ללמוד ספָּרות. אם מעניין אותי גם פיזיקה וגם מניקור, אז יאללה, למה לא. עניין של מגוון בסביבות שמתקיימת למידה. היום רואים בעיקר סביבה שאומרת למידה קורית כשהתחת לא זז, יושבים על הכיסא, לומדים דרך הראש ואוזניים, גוף מזיז את הראש ממקום למקום, רוב זמן למידה צריך להשאיר את גוף בחניה. הלמידה מתרחשת במגוון רב של סביבות. אמא לילד עם אוטיזם מספרת במחקר שלי, איך בבית ספר קראו לה ואמרו שהילד לא לומד כלום, לא יכולים להעריך מה הוא יודע, כי הוא לא כותב ולא מראה למידה. מספרת שהלכה איתו לגן משחקים, נורא אוהב שאני מודדת דברים בסטופר, ביקש שאמדוד כמה זימן לוקח להתגלש, אז הוריד גרביים אמר זה ילך יותר מהר, תמדדי שוב כמה זמן אני מתגלש. אמר כשמורידים את החיכוך דברים זזים יותר מהר. הילד שלא לומד כלום בבית ספר, בגן השעשועים מצליח ללמוד. אנשים שלומדים מתוך טיולים, מתוך מוזיאונים, סביבות מגוונות שבתוכן הלמידה מתרחשת, איך בית ספר יכול לאפשר זאת או לייצר קשרים עם מקומות בקהילה כדי לאפשר למידה. בהקשר הזה חשוב מגוון שותפויות, מגוון אנשים שאפשר ללמוד איתם. בדרך שבתי ספר עובדים, ההנחה היא שלמורה יש ידע. וצריך ללמוד דברים ותחומי עניין שלנו הם לפי קבוצות גיל, ילדים בני 6 ילמדו רק עם קבוצת גיל שלהם, ילדים בני 7 ילמדו עם ילדים בגיל שלהם. למידה מורכבת מאנשים בדורות שונים, מה שאני לומדת מסבא וסבתא אני לא לומדת מבני גילי. לעומת מה שלומדים כאשר משחקים עם ילדים קטנים ממך, כשצריך לתווך להם. היכולת להחליט על שותפויות עם אנשים ממקומות שונים, מתחומי העניין שלי; מתי אני רוצה ללמוד עם מישהו דומה לי בתחומי עניין, מתי חשוב לי ללמוד עם מישהו שונה ממני. ועניין הקשר שאדבר בהמשך, עשו לי פה סימן להתקדם. תחום של שייכות ויחסים חברתיים, נושא מהותי. אתחלי מנקודה באמצע. עניין של יחסים של הכרה. הרבה פעמים אנחנו מבנים את היחסים שלנו בתוך תפקידים מאוד ברורים של מורה ותלמידה, ומה מצופה בתוך היחסים האלה, ואין הרבה גמישות ואין מקום רב ללמוד אחד את השני, מה אני בתור מורה עוזר לי ללמד, מה לתלמידים שלי מה עוזר להם ללמוד. איך אני מסדרת יחסים שמאפשרים לי להכיר – מלשון להכיר – הכרה מלשון recognition, להבין שאם ילד מסוים לא מסוגל ללמוד כשאני מבקשת ממנו להשתמש בשני ערוצים במקביל, ראייה ושמיעה, זה לא אומר שהוא פחות טוב, איך אני דואגת שהסביבות יהיו מותאמות בתוך יחסי הכרה אלה, מותאמות לצרכים שלו. נותנת לו יכולת לזהות מה עוזר ומה מקדם אותו בעניין של יחסי התאמה.

עניין של היכרות זה היכרות מתמשכת גם בגלל שלוקח לי זמן להכיר אנשים, גם בגלל שאנחנו משתנים כל הזמן לכן היכרות שלנו זה עם זה צריכה להיות מתמשכת. זה גם סכנה. למשל אם אני יודעת שילד מסוים עוזר לו תמיכה ויזואלית, אתן לו הכל דרך תמיכה חזותית, אגביל יכולתו להתפתח לתחומים אחרים ולהשתנות. יכולת להשתנות זה נחוץ במערכת. נושא של למידה על ומתוך יחסים. מה אני למדתי אם אני היום מורה, מה למדתי עליו, מה תלמיד למד על עצמו, מה למד על אנשים אחרים. יכולת שלי להיות ביחד, באינטראקציה עם אנשים, עם מגוון יכולות, עם מגוון סגנונות היא יכולת סופר משמעותית לחיים שלנו, אנחנו חיים בקהילות, בחברה, אחד תכנים שצריכים להיות יותר במוקד של מערכת החינוך זה כל נושא של יחסים.

ואני כן אדבר על – בהתחלה יש יחסי הכרה באמצע של כל הסיפור של שייכות ויחסים. בקצה אחד רעיון שכולם שייכים בשביל חינוך מכיל, אי אפשר להעמיד מחסומים, שאתה יכול להיכנס לבית ספר בתנאי ש.. אתה יודע לקרוא לכתוב, כולם שייכים. זה דורש סביבות חומריות שיתמכו בכך, יחסים שיתמכו בכך, התחושה של שייכות היא צורך בסיסי של אנשים והיא יכולה לתמוך באישוש עצמי, בתחושה שאני חלק מהקהילה. חשוב להגיד שבקצה השני יש מקום של נפרדות, יכולת שלי להיפגש עם דומים לי בהיבטים מסוימים מתוך בחירה שלי, יכול להיות להיפגש עם עוד אנשים עם מוגבלות ראייה, גם להיפגש בקבוצת נשים במרכז פמיניסטי, זה מאפשר לי לפתח היבטים אחרים ונוספים של זהותי, להביא אותם מתוך קבוצה הזאת גם לתוך השייכות הקהילתית.

נקודה אחרונה, אם דיברנו על תפיסה של הצלחה ומצוינות כדירוג אחד ביחס לשני, כמה שאני יותר גבוה בדירוג למדתי טוב יותר. מבקשת להחליף את זה לתפיסה של האם אני מגדילה את יכולת הפעולה שלי בעולם. בשביל זה אני צריכה להגדיל את מידת האוטונומיה שלי. זה לא נמצא רק אצלי, תמיד מתקיים בתוך יחסים עם הסביבה וייצור של יחסים מקדמי אוטונומיה, אשווק עוד מאמר שלי בנושא אוטונומיה יחסית. שמפתחת את זה. מושג של פאייאר שמדבר על פרקסיס, שימוש בידע הוא רק כשהוא משמש לידע בעולם, איך אני משתמשת בידע זה לפעולה, מאוד קשה לו להפוך לפעולה לבד - המקום הזה של התארגנות לצורך שינוי חברתית ויצירה של חברה יותר נגישה, פחות תחרותית, יותר מכילה. תודה.

רוני: תודה ענת. יש שאלות ותשובות אחרי כן. נמתין בסבלנות. האורחת אחרונה היא פרופ' שירה ילון חיימוביץ, חוג לריפוי בעיסוק בקריה אקדמית אונו. בראש מכון ישראלי להנגשה קוגניטיבית. פרסמה מאמרים מגוונים בתחום. תדבר על עיצוב אוניברסלי ללמידה, פיתוח בראי המודל החברתי של לימודי מוגבלות.

שירה: תודה על הקדמה. אני רוצה שניונת לפני שנתחיל לבקש להצטרף אליי בתרגיל קצרצר שאנחנו נחזור אליו בסוף הרצאה. ואני אסביר את הקשר. מה שהייתי מבקשת מכם, זה אם כל אחד יכול – ניקח 20 שניות לעשות משהו שיסייע לו אחרי התרגיל, להתרכז יותר טוב המשך הרצאה. מבחינתי יכול לקום לעמוד לשנייה, יכול להיות לסובב את הראש, לנופף ידיים, לרקוע ברגליים, שנייה להסתכל בטלפון לראות אם אין הודעה חשובה שלא הגענו. 20 שניות, חוזרים להרצאה.

על מה אדבר עכשיו? מבטיחה לחזור לתרגיל ולהסביר. בעצם מה שאני אדבר בערך 20 דקות, אתחיל בתזכורת קצרה על עיצוב אוניברסלי, ארחיב טיפה מה זה עיצוב אוניברסלי ללמידה. חלקכם מכירים, חלקכם פחות, כך אני מניחה. אנסה לתת דוגמאות. אסיים בניסיון להסתכל על עיצוב אוניברסלי ללמידה, UDL מזווית של לימודי מוגבלות. כותרת בהרצאה בדפים היא קצת יותר ארוכה, זה מה שאנסה לעשות, זה מאתגר. יש שני תחומי דעת שאני עוסקת בהם, ללימודי מוגבלות הגעתי ממש בהתחלה, ורק אחר כך לעיצוב אוניברסלי ללמידה. זה בהחלט מתקשר, מעלה הרבה שאלות.

אם תשימו לב ל-3 עיגולים קטנים בפינה, סגול ירוק כחול, מה שעיגולים אלה אומרים זה שהשקופית הזאת בהרצאה עונה על עיקרון של עיצוב אוניברסלי ללמידה. במקרה של שקופית הזאת עשיתי הטרמה על מה אנחנו הולכים לדבר, מצאתי תבנית, עשיתי ייצוג גרפי שמראה זרימה של הרצאה ומבחינתי זה חלק מהתהליך.

אנחנו מדברים על עיצוב אוניברסלי, בתזכורת קלילה, דיברנו הבוקר עם טום על מושגים ומשמעותם. זה עיצוב מכיל, מכליל, עיצוב לכל, מונחים שונים שמתארים את זה. בגדול עיצוב של מוצרים וסביבות שיהיו ניתנים לשימוש על ידי מירב אנשים בלי התאמות מיוחדות. זה בא לביטוי בדברים רבים. יש פה תמונה של מדרגות ורמפה משולבות עם מעקה, תמונה של דלתות אוטומטיות נפתחות, תמונה של מסך מחשב שמתכוונן לגבהים שונים ואני רוצה להזמין אתכם שנייה לחשוב האם כולם מבטאים עיצוב אוניברסלי באותה מידה. או שבאופנים שונים. גם לזה נחזור אחר כך כשנסתכל מה זה עיצוב אוניברסלי ללמידה.

כשמדברים על עיצוב אוניברסלי, בתזכורת קצרה של עקרונות מנחים, אחר כך הם מובילים אותנו לעיצוב אוניברסלי ללמידה שעובד על אותם עקרונות פחות או יותר. מעבר להגדרה, מדברים על עיצוב שוויוני. מזמינה אתכם לחשוב מה זה אומר בתהליכי למידה, במסגרת חינוכית ואקדמית. ענת העלתה לא מעט דברים בהקשר זה. עיצוב גמיש, לא מחפשים משהו שמתאים לכולם, לא one size, הדלתות האוטומטיות הן כאילו מתאימות לכולם, אבל מה עם איש שחרד ממשהו שפועל בעצמו, לעומת מסך מתכוונן שנותן גמישות יתר? זה אמור להיות פשוט ואינטואיטיבי, תחשבו על דרכים שמתרחשת למידה, דרכי בדיקת הידע, כמה הם פשוטים ואינטואיטיביים. זה אמור להיות ברור השימוש באופנויות השונות, ראייה שמיעה, איך מוצגים חומרי למידה. האם כשאני מביאה במצגת משהו חזותי, האם גם אני מתארת כדי שאדם לא רואה יחוש מה יש פה? סובלני לטעויות. זה קטע קריטי. לא יודעת כמה מכם עדיין בתוך למידה אקדמית, רוב דברים שאנחנו עושים איכשהו מבוססי טכנולוגיה, חלקה לא סובלנית לטעויות. למשל כשאני ניסיתי להעביר, המכשיר הזה לחצתי במקום הלא נכון, לא יעזור לי. עד כמה קל להגיע למקום הנכון. קל לתפעול, בעקרונות של UDL מתייחס בעיקר לתפעול פיזי, שמביאים את זה לתוך הלמידה, מסתכלים גם על ערכים קוגניטיביים מבחינת קלות תפעול, מותאם למימדים שונים. האם עיצוב האולם הזה מתאים לגבהים שונים של אנשים, בדרך כלל לא ממש. בדרך כלל זה נכון גם למערכות שאנשים נמצאים שם ימים ושעות ושנים. אם ניקח זאת לתוך הלמידה, אם אנחנו לוקחים הגדרה של עיצוב אוניברסלי, עיצוב אוניברסלי ללמידה זה עיצוב סביבת הלמידה וחומרי למידה שיתאימו למגוון רחב של לומדים בלי צורך בהתאמות מיוחדות. לאפשר לאנשים עם טווח רחב של יכולות ומוגבלות להיות חלק מטווח למידה. מדברים על שותפות והשתתפות, זה חלק ממה שאנו מנסים להגיע אליו כשאנחנו מדברים על גיוון של סביבות לימודים, התאמה למגוון רחב של סטודנטים. ענת דיברה על החשיבות של המגוון, הראייה של מגוון כנכס. ולא כבעיה. אנחנו נסתכל על זה אחרי זה בהקשר של UDL, כמה באמת, כי בהצהרה פורמלית זה מופיע. כמה בפועל זה שם, זו שאלה אחרת. בעיקר מדברים על הזדמנות ללמידה משמעותית שנגישה לכולם. למה UDL? בשביל – זה דוגמא ממקום שאני מניחה שחלקכם מכירים אותו, בשביל הוגנות, כולכם תיבחנו באותה צורה. נא לטפס על עץ – זו הקבוצה של הלומדים, יש קריקטורה עם פינגווין ופיל ודג וקוף ועוד כמה חיות, המבחן אותו מבחן, האם זו הוגנות בלמידה ובמבחן? ברור שבקהל שלנו פה אני לא צריכה להסביר. תחשבו על מורים בבית ספר, אלה שאומרים כמו שענת אמרה, מה כל אוסף ההתאמות הזה, מה כולם צריכים התאמות פתאום? להם זה קצת פחות ברור כמה זה לא במקום של הוגנות.

שאלה שהייתי רוצה שתיקחו מתוך זה, להמשך החשיבה בדקות קרובות. האם הכלים האלה השונים או מגוונים שמעבירים את המסר, משרתים או עומדים בהלימה למודלים שדיברנו עליהם מהבוקר. מודלים חברתיים, מודל חברתי, מודל אפירמטיבי, מודל זכויות, או שבמובנים מסוימים סותרים אותם ויוצרים בעיה בהתבוננות מזווית זו. אם חושבים על זה, אנו מלמדים בעיקר לממוצע, אומרים שצריכים להכיר במגוון, אבל מערכת החינוך לכל אורכה ממשיכה די ללמד אל הממוצע או הרבה מאוד אל הממוצע. UDL הוא מודל חינוכי מובנה, מאוד מוגדר וברור, הוא מודל מבוסס מחקרי, כמעט כל סעיף בתוכו – אראה לכם את התבנית – כמעט כל סעיף בו יש לו ביסוס מחקרי ענֵף ומורחב, הוא מותאם לטווח רחב של שונות בין לומדים. עיקרון המוצא, הדבר שהכי מבטא זאת, הוא שמדברים על למידה שהיא למידה גמישה, אבל עם שמירה על סטנדרטים קשיחים. זה העיקרון ש- UDLמוליך, בעצם רוצה לומר שאנחנו לא דורשים פחות, זאת שאלה. שוב, אני מפנה תשומת ליבכם לנקודות שבהן לדעתי יכולות לעלות שאלות. אבל חשוב להדגיש ש-UDL זה לא מדע, הרבה כלים שאדבר עליהם רובנו עושים ומיישמים גם אם לא מיישמים את זה סביב המודל הזה.

בעצם UDL מדבר על 3 תחומים מרכזיים. ומדבר על קווים מנחים להוראה או הוראה-למידה. זאת התורה כולה על רגל אחת. אם אמרנו שבבתי ספר אנחנו למדנו ניסינו ללמוד באיזה מקום על הממוצע, הבסיס של גישה מדבר על שונות בין לומדים, והשאלה היא איך אנו מביאים את זה לידי ביטוי. מה הדרך שבה, האם אנחנו מעוררים עניין ללמידה, האם אנו מניעים ללמידה, בדרכים מגוונות. או תמיד מניחים שאם אני למשל אביא מצגת או אני אביא משהו מסוים, זה יניע את התלמידים ללמידה. האם אנחנו מציגים את המידע בדרכים מגוונות? אני חושבת שזה החלק היותר ברור מבחינת הצגת הדברים. והאם אנחנו – זה אתגר הכי גדול – האם אנו מאפשרים דרכים שונות להוכחת הידע. היום בתוך הכנס משתמשים במערכת FM, תמלול, ברור שזה חלק מהמגוון. מה לגבי אנשים עם תפיסה קוגניטיבית שונה, האם הם כלולים בו. מה עם אנשים עם טווח ריכוז שונה, איך עושים לזה התאמות, זה נקודת המוצא מבחינתי, משם התחברתי לנושא של UDL. אם לקחת את זה לפירוק הלאה, בעצם אנחנו מספקים תחת כל אחד מדברים אלה, באיך ובמה ובלמה של למידה, יש מגוון של דרכים שבהן אנחנו מספקים את זה, הגיוס של המעורבות יכול להיות החל מאמצעים לוויסות עצמי, זוכרים את תרגיל בהתחלה, הנחה שכולנו יכולים לשבת שעות ולשמור על ריכוז, השאלה אם היא תקפה, גיוס של אמצעים, גיוס של מאמץ והתמדה. ואמצעים לעניין. האם אנחנו משלבים הומור, האם משלבים אופנויות שונות. לספק אמצעים מגוונים לייצוג, כשהרעיון הוא – ענת דיברה על הבדל בין סטודנט שהוא פעיל, האם הלמידה רק לשבת ולקבל את הידע, ממי שמולך, האם אתה גם פעיל בתוך הלמידה. בעיצוב אוניברסלי, זה חלק מובנה בתוך העשייה. ניסיון לספק אמצעים שונים, גם להבנה, גם לערוצי תפיסה שונים. וזה כאמור שוב האתגר הגדול שאנחנו נפגשים עם המערכת שבה אנחנו בוחנים על פי איזשהו סוג של תחרות ובחינה, האם יש דרכים אחרות לעשות את זה. אוי, רגע... נעלמה לי שקופית, אז אפרט פה יותר. בחלק של מעורבות – תדמיינו שקופית שמפרטת כמה דוגמאות - אחת השאלות ששואלים בתוך החשיבה של UDL, זה מה הופך את השיעור את העשייה את הלמידה רלוונטית לאותו תלמיד. האם לכולם אותו דבר הופך את זה לרלוונטי. בדרך כלל לא, בדרך כלל צריך להראות דרכים שונות של חשיבות. למה משמעותי לי לדבר איתכם כרגע על UDL, איך זה מתקשר לחשיבה על מוגבלות. סוג של שונות בין סטודנטים, האם יכולת בחירה נותנת לי אפשרות ליצור יותר עניין בלמידה. כשאנחנו מדברים על חלק של ייצוג, זה חלק היותר ברור לנו, חלופות למידע ויזואלי, חלופות למידע אודיטורי, להדגיש דפוסים חוזרים בתוך הטקסט. כל דברים האלה בעצם אנחנו חושבים עליהם כשמדברים מהכיוון שדיברנו עליו מהבוקר, במקום של לאפשר לאנשים עם יכולות שונות, עם עוצמות ומוגבלויות שונות, בתוך UDL מדברים על זה מהמקום של מגוון אנושי כללי, מהבנה שלכל אחד יש את המקום שבעצם מפעיל אותו בצורות שונות. ואם נאמר במילה את דוגמאות של אמצעי פעולה וביטוי, האם הדרך היחידה לעשות מבחן, או לעשות פרויקט או סרטון. מתקשרת לשגית, במסגרת זה שהתחלנו להכניס עקרונות של UDL אצלנו, היום בחלק מהקורסים של משפטים מאפשרים הגשה של טיעון משפטי בסרטון וידיאו, מתוך הבנה שזה חלק מהכלי – לפעמים המשמעותי שבאמצעותו אני יכול לטעון, או שאני יכול לכתוב מה שבהמשך אטען בעל פה. אני מבקשת תרגול נוסף, הנחת המוצא שלי היא שהמודלים של לימודי מוגבלות, התפיסה החשיבה של לימודי מוגבלות היא חלק מגוף ידע של כל הנוכחים פה. רוצה לבקש מכם שנייה אחת לחשוב לעצמכם ממה שאני דיברתי כרגע על עיצוב אוניברסלי ללמידה, שתואם לכאורה את עקרונות אלה, איפה אתגר שמפגישים את זה עם מודלים חברתיים ולימודי מוגבלות. הייתי רוצה לבקש מכם לנסות לחשוב על משהו אחד מדברים שדיברתי עליהם, שאתם חושבים שזה לגמרי תואם ועובד עם זה. משהו אחד שלא. משהו אחד בתפיסה שלי של UDL ללמידה, ראייה של מגוון וגיוון, שלא תואם את תפיסה של לימודי מוגבלות וחשיבה של מודלים של מוגבלות. תחשבו לעצמכם, אחר כך אבקש לדבר אחד עם השני. אני מזהירה מראש.

תחשבו שנייה לעצמכם, אשמח אם כל אחד מכם ימצא מישהו לחלוק איתו, מישהו לידכם, מישהו שאתם מכירים או לא מכירים, תנסו לחלוק את המקום שהוא מאתגר, מקום שמשתלב לתפיסתי הוא יותר פשוט. אפשר בשלשות, מי שלידכם.

(עבודה בזוגות/שלשות)

בואו תחזרו חזרה. עכשיו אאתגר עוד, אבקש משלושה ארבעה מקומות בחדר אם תוכלו להגיד את הדבר האחד שחשבתם שפה זה לא מסתדר, שיש פה אתגר כלשהו. מישהו רוצה לומר?

חני: בעצם מה שאמרתי לנאוה, שאני לא בטוחה אם לזה התכוונת, אבל כְּשֶדיברת על ייצוג אוניברסלי לכל אדם עם שונות או מגבלה או ייחודיות, זה קצת לא יודעת אם מתנגש, קצת יהיה קשה כשקבוצת תלמידים שכל אחד צריך ייצוג ייחודי, איך אפשר להתמודד עם מגוון גדול. עיצוב אוניברסלי יכול פה להתנגש.

אנגרד: תודה רבה על ההרצאה המעניינת. אני חושבת שיש ביקורת על UDL, יש אתגרים ב-UDL, לחשוב איפה הקול של אדם עם מוגבלות בתוך UDL. מה ההזדמנות שיש לאנשים עם מוגבלות להיכנס לתוך תהליך של UDL. אני חושבת שהביקורת הזאת מתחום לימודי מוגבלות צריך לדחוף לכיוון הזה של UDL. זה הלך המחשבה שלי.

שירה: אין לנו זמן לעוד שאלות, מקווה שעבורכם זה היה מעניין. אני חושבת אם להמשיך מההערה האחרונה, אחד הדברים שלי מאוד בלטו כשהתחלתי להיחשף ל-UDL, להגיע לכנסים של UDL, שאין כמעט אנשים עם מוגבלות שם. זה מתקשר להערה שלך. כאילו זה שני עולמות ידע שכמעט לא מחברים, הקול של אנשים עם מוגבלות שאני ניסיתי לחשוב לעצמי – אני חושבת שזה חלק אחד, אני חושבת שחלק אחר שלי יש שאלה לגביו, זה המקום של הקול ושל הזהות, אנחנו מדברים הרבה על מקום של הזהות או של תפיסת זהות, האם זה ואיזו מידה זה מתבטא בראיית השונוּת. למרות שבבסיס תפיסתית השונות הזאת מאפשרת, אבל צריך לעשות עוד צעד אחד, שמביא את התפיסה של המוגבלות לתוך העולם של העיצוב אוניברסלי ללמידה, ואני חושבת שאז באמת אולי זה יעשה את הצעד של הכרה במגוון אפשרויות למידה, בלי לבטל את ייחודיות. יש משהו במקום שבעצם עלול לרדד את המקום של הייחודיות, בעיניי זה הדבר העיקרי. אם יש משהו אחד ש-UDL יכול לקחת מתוך לימודי מוגבלות ואולי גם להיפך, זה המקום הזה. רק לומר שיש כתיבה בנושא, מקורות ידע מרכזיים. זהו. זה הפסיק. רציתי להגיד גם תודה אבל השלט הפסיק לעבוד. זה לא עובר לתודה. תודה בכל מקרה. מחיאות כפיים.

שירלי: תודה שירה. קודם כל אני מודה לכל מי שהגיע כל מי שנשאר עד עכשיו. אני אקח כמה דקות, גם אסכם מה שהיה פה, גם לאפשר, כל הזמן רוני הבטיח זמן לשאלות. זה נחמד, כי לאט-לאט האנשים הצטמצמו ויש זמן לשאלות של כל מי שנשאר. אם רוצים חבר מהבית שישלח שאלה, גם בסדר... אני יוצאת מפה בהרבה תחושות מעורבות, התחלנו את פתיח של היום עם כמה דברים של רוני לגבי אתגר לאנשי מקצוע, מצד אחד אני יוצאת עם תחושה נפלאה בגלל שותפים רבים ואנשים מסורים לתחום, יש תחושה שרוצים להתקדם ולהטמיע את כל הדברים שאנו מדברים עליהם כל כך הרבה מתוך רצון ומודעות. לא יודעת מה אצלכם, אני יוצאת מהרגשה של מסירות של מי שעוסקים בעניין. יוצאת אופטימית, כי שמעתי דברים רבים שהם מעשיים שאפשר להתחיל לקחת ולנסות לצאת איתם לדרך, להמשיך ליישם לעומק, כל אחד איפה שהוא נמצא, בפרופסיה הספציפית שהוא. נהניתי לשמוע על פרופסיות שונות, כי גם כל מי שלא בא מפרופסיה הספציפית, קיבל דברים יישומיים. במקום שהוא נמצא. אני יוצאת בתחושה אופטימית שהצלחתי לתרגם בריטית בשתי הרצאות ברצף, UDL שלמדתי בתרגום בריטי, להעריך את תמר על היכולות שלה.

תמר: תודה לשירלי על העזרה בתרגום.

שירלי: גם לננט על היכולת לתרגם. ראיתי את הסתובבות מעת לעת להנגיש את תמונות. חושבת שזה מחבר יחד, כי דברים שאנחנו מדברים מתערבבים גם למה שהתרחש פה בלייב בחדר. באופן אישי ממני וכל החברים במרכז המון תודה לכל מי שלקח חלק. ככה פותחים אם יש שאלות לכל מי מהדוברים שעדיין פה, או באופן כללי. אנחנו מאוד נשמח להשיב.

אם שאלה ספציפית לדובר מסוים, תגידו.

שמואל ירושלמי: שאלה שלי נוגעת לעצם הקבלה של אנשים עם מוגבלות. עצם קבלה של אנשים עם מוגבלות בחברה שלנו, כי אני בעצמי אדם עם מוגבלות, מסוימת, גם נפשית וגם פיזית, אני פעיל חברתי עשרות שנים, אני מרגיש שבחברה הישראלית יש עדיין חלקים שלא מקבלים ממש אדם עם מוגבלות, רציתי לשאול פשוט – האם נעשה משהו ספציפי פה בארץ על מנת לצמצם למינימום את סטיגמות שעדיין קיימות.

שירלי: מזמינה את כל הדוברות הקודמות שתבואו, ענת ושגית, שירה, מי שרוצה שיוכל להשיב מהמקום שלו לשאלות אלו.

שגית: להפחית סטיגמה נעשה הרבה אך לא מספיק. מקווה שחלק מהרצאות פה הביאו את הדברים. חלק מהאתגר שלנו הוא שככל שנאבקים יותר אנו מרוצים פחות. כי פשוט כל מה שקיבלנו כמובן מאליו פעם, היום כבר לא מובן מאליו. חזיתות המאבק מתרחבות. בזמן שיש הישגים שאינם מספקים, אבל פה ושם יש הישגים. במישור משפטי המאבק הוא דרך חקיקה, חקיקה זה לא חזות הכל, אבל זה משחק של הרבה כלים במאבק לשינוי חברתי, כלים חינוכיים משפטיים וגם של חינוך ורווחה. מקווה שלאט לאט יניב תוצאות מספקות יותר.

רוני: שאלה לכולכן, בעיקר לחינוך. איך אפשר לעשות את זה בחברה שוק חופשי, קפיטליסטית שמקדמת ושואפת למקסם רווחים, זה בהגדרה. השאלה כשמציבים אידיאל זה או אחר, אולי חוטאים כשיש משהו אוטופי שנמצא מעבר לנהר, בסוף אם לא נעשה שינוי רדיקלי בכלכלה ומערכת החברה, לא נגיע לשם.

ענת: זו שאלת מתנה. כשבניתי את ההרצאה, היתה לי מחשבה אם לסיים עם הדילמה הזאת. אני חושבת שאתה צודק, באמת רק בחינוך אי אפשר, אם השינוי יקרה רק במערכת חינוך ולא בחברה בחוץ מעבר למערכת החינוך, ההדרה תימשך. אולי נדחה אותה טיפה אבל תימשך. לכם גם חינוך גם לימודי מוגבלות צריכים להיות חלק משינוי חברתי שמאפשר לפעול בעולם. כן יש ביקורות רבות על השיח של הכלה, של inclusion, שנהיה שיח חזק יותר החל משנות ה-90, פחות או יותר. ושמתיישב בצורה יפה עם לא סתם חברה קפיטליסטית, אלא חברה ניאו ליברלית, דרכים שכלכלת הידע מחליפה את כלכלת ייצור, צורך שלנו בעבודות עם ידע גדול עם גמישות מאוד גדולה, ובעצם עם תפיסה של האני כסוג של יזם, המערכת החינוך הולכת ומקבלת על עצמה יותר קונטקסטים של הכלה כרי מתאימים לרעיון של נראה איך כל אחד מאיתנו יכול לפתח תחום חוזק – עד פה אני מסכימה – ולמכור אותו בשוק החופשי ולהיפך. כי זו מטרה של השתתפות בחיים. פה אינני מסכימה. חושבת שצריך בכל זאת לפעול, המעגל הוא מעגל קסמים. אין ספק ששינוי חברתי משמעותי, לא רק בהקשר כלכלי, גם בהקשרים של גבולות של אתניות, של אפליה על רקע מגדרי, יש פה מקומות רבים שצריכים לעבוד עליהם, אבל זה לא תורת השלבים. אנחנו נתחיל כל אחד שייכנס בחזית שהוא יכול בסוף ביחד נשנה את העולם. מחיאות כפיים.

שירה: אשמח להתייחס שניונת מזווית מעשית.

ענת: לשנות את העולם זה לא מעשי?

שירה: מעשי, אבל אולי לא נתחיל ברגע זה. נישאר עם כובע של UDL, חלק מהשיח בתוך החשיבה של UDL זה מדבר מאוד מהמקום הקפיטליסטי של מיקסוּם ההון האנושי. ולפעמים צריך לדבר בשפה של העשייה ומתוכה גם מנקודת מוצא שלי גם אם היא שונה, אני יכולה לראות את כוח המניע בתוך מערכת שמופעלת על ידי המקום הזה, כוח שאומר שכאשר לא מתייחסים למגוון כנכס, אתם מפספסים חלק משמעותי; לא משנה אם מבחינתי היישום אחר כך, גם אם אני עוצרת בנקודה שענת עצרה; איך זה בא לידי ביטוי, כנקודת מוצא כפתיחת דלת זה יכול לעבוד לגמרי.

שגית: מטריד אותי גם האדם הלבן הפריבילגי שאין לו כוח לכל קבוצות המיעוט שקוראות ME TOO. צריך לדבר על הפצה של הרעיון. גם מה ששירה דיברה ליצור אינטרסים, זה טוב.

שירלי: עוד מחשבות שאלות?

מורן: רציתי תודה לשלושתכם, כל אחת מהרצאתו פתחה את הראש, למדתי. רציתי לשאול שני דברים את ענת ושגית. מבחינת משפטית, הבנתי שעמותות כמו כל זכות שעוזרות להציג את הזכויות וכל דברים אלה, זה התחדד לי דרך זה. רציתי לשאול, פחות מכירה את עולם המשפט, השאלה אם יש עורכי דין שכן מייחסים לזה חשיבות, מישהו שמתמחה, אני באה מעולם של מוגבלות שכלית, רואים הרבה פעמים שופטים שלא ידעים לשים את כל הדברים, מבקשים מאיתנו דברים מבחינה מקצועית, שאנחנו יודעים שזה לא לטובת האדם. ענת רציתי לשאול – יש את השינוי שנעשה עכשיו במערכות חינוך מיוחד של שילוב, של ילדים של חינוך מיוחד בחינוך הרגיל. יש כל מיני דעות, המון. אני פחות עובדת בבתי ספר, אבל מעניין אותי לשמוע. מתוך כל מה שהבאת. זהו.

שגית: בתוך הפרופסיה המשפטית הרשמית יש כמה מקומות שבהם אנחנו מקדמים את המושג. יש ארגוני זכויות אדם, ארגון בזכות שהוא מאוד מרכזי בקידום. עם השנים כמעט לכל ארגון יש מחלקה משפטית שהופכת למחלקת סנגור ופחות מחלקת שירותים. רואים שינויים אלה כמעט בכל הארגונים – אקים, אנוש, אלו"ט. פעם לא היו מחלקות משפטיות שם. יש להם מחלקת זכויות בתוך הארגונים. יש עורכי דין פרטיים שעושים פְּרוֹ בונו, הם לוקחים תיקים למען בחינם, לקידום מטרות חברתיות. יש עורכי דין מודעים שמגיעים לזה מכיוונים שונים. היום בתחום אפליה בתעסוקה, מחייבים אנשים להכיר בתביעות על רקע זה, אנשים עם תביעות ייצוגיות שמתעסקים בזה, מתעסקים הרבה בנגישות כי יש אנשים עם מוגבלות בכל מקום. אני חושב שחלק מהעניין זה לא להסתכל רק זכיות של אנשים עם מוגבלות אלא ייצוג של אנשים עם מוגבלות, הבאת אינטרסים ועוולות. יכול להיות בקשר של סוגיות גירושין, שאנשים נתקלים בזה בתחום של אנשים עם מוגבלות, יש דרישה לסמינרים ימי עיון הכשרות להבין תחום זה יותר טוב. כי אנשים מתוך הפרופסיה מרגישים שתחום זה שוטף אותם ולא יודעים מה לעשות.

ענת: באמת בשאלה שנשאלה לגבי רפורמה החדשה, של משרד החינוך. מטרתה להכניס כמה שיותר תלמידים מחינוך מיוחד לתוך בתי ספר רגילים – ליזמה הזאת יש הרבה מצדדים אבל גם התנגדויות רבות מצד ארגוני הורים, התנגדות סביב שני נושאים מרכזיים, אחד הנושאים המרכזיים זה שאלה של משאבים. זאת אומרת התקצוב שמגיע לתלמידים שמועברים מחינוך מיוחד לרגיל הוא נמוך, ושירותים שאפשר לקנות, אורך יום לימודים ימי חופשה. שם יש פגיעה. עוד טענה שעולה נגד, הרעיון יפה מאוד, אבל לא יכולים להתעלם ממה שקורה בתוך המערכת, המערכת לא מוכנה למקום הזה של לתת את המענים המתאימים עבור הילדים האלה. אני חושבת שזה מתחבר לציטוט של רוג'ר סמית, שהשאלה לא רק איפה ילדים מתחנכים, אלא מה המגוון שאפשר לספק להם, מה המענים, פשוט לדחוף את הילדים למערכת כפי שהיא זה בעיה. איפה יכול להיות משמעותי. דיברנו על תהליך הדרה, שאומרים לילד יש צרכים מיוחדים, לכן לא מתאים וזה מאפשר לנו לראות את המערכת הקיימת כמערכת תקינה, פה מביאים את זה לעימות ראש בראש. אם אומרים כל הילדים צריכים להיות בבית ספר, בית ספר צריך לספק מענה. אנחנו מנכיחים את הצורך. מקום של קונפליקט הוא מקום שמנכיח צורך שגורם לכך שלא נוכל להמשיך להעמיד פנים שהכל בסדר. האם זה טוב או לא? מצד אחד, אם דיברנו על מרקסיסטים ולניניסטים, התפיסה שככל שיהיה יותר רע יהיה יותר טוב, נפוצה שם. זה מעלה דברים על פני השטח, מבהיר את זכות של ילדים, מצד שני צורך גדול בשינוי יותר משמעותי במערכת, וזה בא על חשבון אנשים ספציפיים שצריכים ללכת לפני המחנה ולא התנדבו לזה, זה ילדים שאומרים עכשיו תהיו פה, עכשיו תהיו שם, לשלם חלק מהמחירים האלה. מקווה שזה ענה לשאלה. אבל ההתנגדויות הן על רקע שבעצם הרפורמה לא עושה שינוי בבתי הספר, רק מכניסה לתוכם את הילדים, ומתקצבת אותם בתקצוב נמוך יותר ממה שקורה בחינוך המיוחד.

שירלי: עוד שאלות? אוקיי. שני דברים אחרונים-אחרונים לפני שאנחנו הולכים איש איש לדרכו. אחד, אנשים חשובים שרציתי להגיד תודות בבוקר, אגיד עכשיו כשאנחנו מסיימים. כל צוות בית מאירסדורף דניאל, מרסל, אדם, שאני מקווה שחלקם עוד פה. חשוב לנו להודות להם. ועוד חשוב לנו אחרונות חביבות, מיכל אפרת אין לכם מושג כמה פה עמל היה סביב הכנס הזה, החל מ-8 שעות שלוקח להקים את ריבוע הקטן, וכל מה שהיה מאחורי הקלעים. מי שלא מכיר את הדמויות מאחורי הקלעים, זה הזמן בואו בואו. מחיאות כפיים. נורא מהר היא ממהרת לחזור לאחורי הקלעים. המון תודה. על כל העזרה, מחיאות כפיים. תודה על כל מי ששרד עד הסוף.