מוגבלות בראייה חברתית – מפגש 2, 3.4.2019

שירלי: היי. כל האחרונים שמגיעים תפסו מקומות. עבור סטודנטים שלי זו הזדמנות להגיד שהזהרתי מראש שיתר המפגשים יהיו פתוחים עם עוד כמה אנשים. משערת שפעמים הבאות לא יהיו כזו כמות, אבל הבאתי את דוברת הכי אהובה לאורך הסמסטר, לכן מבינים למה יש פה עוד כמה אנשים..

למי שלא מהסטודנטים שלי, נורא שמחה שהגעתם. הזדמנות להכיר את מרכז לימודי מוגבלות, אם תרצו להצטרף לפעילויות שיש לנו אתם מוזמנים. הזדמנות להגיד שהיום הוא יום מתגלגל, בשעה 5 פאנל שיעסוק בזכויות אנשים עם מוגבלות עם חברי כנסת וחברים במפלגות שונות. מוזמנים לפאנל שייערך בחמש. יהיה נחמד. אזמין את דוברת שלנו, ד"ר לימור מעודד דנון, תדבר על השאלה כיצד התיאוריה הקווירית תורמת ללימודי מוגבלות. תודגם דינמיקה בין כוחות פוליטיים הפועלים על הגוף בין מגמות שינוי ואקטיביזם.

בבקשה.

לימור: שמחה שגישרנו בין קורס שעוסק בסוציולוגיה של גוף לבין לימודי מוגבלות, יחסי כוח ביו-פוליטיקה יבואו לביטוי בהרצאה שלנו.

אני רוצה להתחיל קודם כל, שאלות מרכזיות שאני מבקשת לדון כאן, מה קווי הדמיון בין תיאוריה קווירית - מישהו שמע על זה? לא?

חיה: מתביישת להגיד שרק אני.

לימור: מעטים יודעים. ננסה להבין מה התיאוריה הקווירית, אלה שלומדים בקורס עם שירלי יש מאמר שמתייחס לזה והתכנים של המאמר יהיו כאן.

נתייחס רק לרקע היסטורי להבניית הגוף, איך שתופסים את הגוף, איך מתייגים את הגוף, חוקרים אותו באופן שהוא מוגדר סביב מושג של נורמה. והשאלה מה זה נורמה. החלק הארי של ההרצאה מתייחס ללקחים שלי מהמחקר של אינטרסקס, ואיך – למרות שלא באופן חד משמעי הוא התייחס ללימודי מוגבלות בנושא אינטרסקס – אראה איך דברים מתחברים, איך יש מאפיינים מסוימים שהם שונים במקום מסוים. במיוחד עניין של הגבול בין הסתרה לבין נראות. נדבר על אקטיביזם ואיך למעשה אנשים יכולים לחבור יחד אל פעולות שונות ואולי להתחבר להרצאה שאחרי זה, לראות מי שרוצה לשנות משהו, משהו שמגיע מתוך הסוגיות הפנימיות שלו, גופניות שלו, אולי יביא לידי ביטוי לפני אנשים שרגע לפני בחירות יכולים להבטיח משהו. נראה לאיזה בוקר נתעורר אחרי בחירות. נדבר על מושגים כלליים ליישר קו. יש השוואה בלימודי מוגבלות בין לקות לבין מוגבלות. לקות זה מושג שמיוחס למאפיינים, מושג יותר רפואי, קליני, מדבר על מצבים של חוסר בגוף, חוסר גפיים, בעיקר חוסר של תפקוד של מערכת כלשהי, בעיקר חוסר. חוסר של מערכות כלשהן, חישה – ראייה, שמיעה וכו'. המושג מוגבלות שונה מלקות בזה שהוא יותר מתייחס לכך שהסביבה, החברה, היא הלקויה. למעשה, היא זאת שלא מכילה ולא מאפשרת נגישות. הפנייה היא לא לגוף עצמו אלא לחברה, מאפיינים חברתיים שגורמים לכך שאותם אנשים אין להם יכולת להסתגל לסביבה הקיימת.

לימודי מוגבלות החלו מאז שנות ה-80, הם כוללים תחומי ידע רחבים של אנשים שחוקרים את החברה, את תרבות, מדעי הרוח גם, וכמובן גם הרפואה. בעצם בין תחומי, זה תחום רחב שהביקורת עליו על הקיים, על יחסי הכוח שמפרידים בין גופים שונים שמפרידים בין היכולת להיות abled, לעשות דברים, לקיים דברים, לפעול בסביבה, לעומת חוסר יכולת לעשות זאת. בעצם מרחבים של ביקורת פורצים דרך לתחומי ידע רחבים שמשלבים בין תחומים.

מושגים שיכול להיות שאני מקווה שלמדתם, לא חדשים לכם כאן. ביו-פוליטיקה וביו-כוח הם מושגים של פוקו שפיתח במחקרים שונים שעסק בהם בעיקר היסטוריה של השיגעון, הוא מתייחס לכך שהאופן שבו הפרידו בין התבונה לשיגעון זה משהו שקשור ליחסי כוח שהופנו כלפי הגוף. ואותם יחסי כוח לא מנותקים מאינטרסים כלכליים ופוליטיים. למשל בספר שלו "תולדות השיגעון בעידן התבונה", התייחס לכך שאנשים שלא יכלו לעבוד מכל מיני סיבות, בעיקר השינויים ההיסטוריים כלכליים של התיעוש והערים הגדולות שהביאו להומלסים רבים ואנשים שלא יכלו להשתלב בשוק העבודה, והעוני הגדול שהיה שם גרם לכך שהם נתפסו כלא פרודוקטיביים, לא יעילים לאומה ולא יעילים לחברה. לכן צריך להפריד אותם משאר האנשים, יש להם השפעה שלילית. הפרדה הזאת החלה לתייג, הפרדה נעשתה באופן כוחני דרך בנייה של כל מיני מתקני כליאה עבור אלו שנתפסו לא יעילים, ותחת אותה מטרייה שמו אנשים שונים, כולל אנשים שהומלסים, אנשים שנתפסו כפושעים קרימינלים, זונות, מסוממים, אנשים שהתנהגות שלהם נתפסה לא נורמטיבית. הכליאה הביאה לכך שעשו עליהם כל מיני מחקרים ותייגו אותם בכל מיני שמות. ביקשו לסדר אותם, לסדר את הגוף שלהם. בהתאם לנורמה הקיימת. המושג ביו-כוח זה מושג שמבקש להראות איך באופן מִמסָדִי המדינה, החוקים שקיימים במדינה, מבקשים לשלוט על הגוף. כמה אנשים יש, איפה ממוקמים, איך לסדר את המרחב הציבורי, את מי להדיר ולהרחיק, איך הכוחות פועלים באופן ממוסד על הגוף.

הביו-פוליטיקה זה מושג שקשור לביו-כוח, לכוח שמפעילים על הגוף, אבל בהקשר של ממסד רפואי שפועל דרך רעיונות שהם קשורים לרעיונות פוליטיים. לא מנותק מזה. זאת אומרת כל התיוג של מחלות שונות, והפרדה הגבול בין חולי לבריאות, זה משהו שלא מנותק מאינטרסים פוליטיים. את הגבולות הללו ואת יחסי הכוח צריך לבחון ולהראות איך באים לידי ביטוי. פוקו התייחס למיניות למשל, איך הגדירו פרקטיקות מיניות שונות באופן שהוא פתולוגי, באופן שבו הוא סוטה מנורמה מנית הטרוסקסואלית. זה לא משהו היסטורי, דברים שלא יודעת אם שמעתם, יצא ספר חדש בשם כל אחד והפייק משפחה שלו, זה ספר ילדים שנקרא כל אחד משפחה שלו, שמראה סוגים שונים של משפחות, המסר שלאהבה אין גבולות, ספר ילדים תמים. עכשיו בימים אלה יצא ספר "כל אחד והפייק משפחה שלו", שמראה כמה אומללים ילדים במשפחות שונות, וכמה משפחה עם אבא ואמא מתאימה לסדר הקיים. לא מדברים דבר שהוא איפה שהוא שם, הוא פה. זה גם משהו שאפשר לשאול נבחרי ציבור. נדבר על המושג קוויר, queer. אם יש שאלות, אפשר לכתוב ואחרי זה לשאול. מושג קוויר ח -זהות אנטי זהותית. מה זה אומר? כל קטגוריות הקוהרנטיות שאנחנו מכירים כמו אישה לכאורה, אישה, גבר, זכר, נקבה, הומו, סטרייט, זה מבקש לערער על המהותנות של אותן זהויות, על זה מערער הקוויר. הוא מציע נזילות זהותית, אנשים לא נולדים באופן חד משמעי קוהרנטי בילט אין באופן טבעי שייכים לזהות זו או אחרת, אלא זה משהו שיכול להשתנות. זה משהו שמתפתח, דינמי, והוא קשור לכל מיני תנאים חברתיים אינטראקציות חברתיות שונות. בעצם זו קטגוריה אנטי בינארית, לא שחור לבן, ורוד כחול, זו תיאוריה יותר רב צבעים, מרובת פרספקטיבות. התיאוריה הקווירית שהתפתחה בשלהי שנות ה-80, תחילת ה-90, בהשפעת פוקו והשפעה של הפמיניזם לאחר הגל השלישי של הפמיניזם. זו תיאוריה שלמעשה מבקשת לחקור ולזהות מוקדי כוח של כל מה שקשור למיניות, למגדר, לגוף ולזהויות בכלל. זאת תיאוריה שמבקשת לחדור לכל מיני דיסציפלינות שונות ולאתגר את הזהויות שקיימות. מה זה מזרחי, אשכנזי, מה זה דתי? קוויריות היא פוליטית במובן הזה שהיא חושפת את יחסי הכוח, את מה מביא לכך שזהויות נוצרות, מה אינטרס ליצור זהויות בכלל, והיא בעצם לא תמיד מציעה אלטרנטיבה, אלא רק מבקשת לערער את הבינאריוּת, לאתגר אותה. היא בעצם תיאוריה שהיא הומניסטית באופן שמכירה במורכבות אנושית, עד כמה אנשים שהם מורכבים ולא שייכים באופן חד משמעי לזהות אחת.

אוקיי. עכשיו בואו נראה מה הדמיון בין לימודי מוגבלות לתאוריה קווירית. איך מזהים אפליה, עוולות, יחסי כוח, כאשר זה נוגע בנו ישירות. מישהו שגורם לכם לא להיכנס למקום מסוים, אתם מרגישים שנשללת מכם האופציה להשתייך למקום מסוים. מישהו מכריח אתכם לעשות דברים שאתם מרגישים לא שייכים לשם, זה לא מרגיש לכם נוח, זה מגיע מחוויה אישית. באופן היסטורי נשים למשל תמיד הודרו מהסדר הציבורי, מהמרחב הציבורי. הן תמיד מחו נגד זה, מכירים את הגלים של פמיניזם מאוחר יותר, אבל הכוח היה קיים שם תמיד, גם התנגדות לכוח היתה קיימת, פשוט לא זיהו את המקורות ההיסטוריים יותר לכך. כאשר מתייחסים להשוואה בין אנשים עם מוגבלות לבין תיאוריה קווירית, מתייחסים לכך שקודם כל הבידוד המשפחתי. הנה סוציאליזציה, אנתרופולוגים שלומדים סוציאליזציה, מי המקור הראשון לכך שאנו מכירים את העולם, שגורם לנו? המשפחה, ההורים. זה לא משנה איזה פייק משפחה יש לכם, משפחה זה המקום הראשון שאנחנו מכירים את עצמנו דרך העיניים המשמעותיות ביותר שמתבוננות בנו. ואנשים עם מוגבלויות, למשל אנשים חירשים שנולדים למשפחה של שומעים, הם חווים את החוויה של בדידות באופן כל כך ניכר, אין להם עם מי – אין מי שיחדור לעולמם, יבטא את החוויות שלהם, ידבר בדרך שהם יכולים לתקשר אחד עם השני. אנשים קוויריים, שחשים שהם למשל אולי גדלים כילד אבל הם חווים את העולם דרך חוויה אחרת, לא כילד אלא ילדה, או הפוך, ובמשפחה אין מקום לחוויה כזאת. זו כבר התחושה הזאת גם מהמשפחה מהאנשים הכי קרובים אליי, ואין לי למי להשתייך. אין לי מודל משפחתי לחלוק את החוויות שלי. אחד הבולטים בלימודי מוגבלות, טום שייקספיר, אומר שנשים ואנשים שחורים יכולים לצפות לתמיכה של מודל לחיקוי מצד המשפחה. אנשים שחורים יש להם מודל של משפחה שמתמודדת עם הדרה גזעית. אנשים עם מוגבלות הם במשפחות שאינן עם אנשים אחרים עם מוגבלות, ואז לא רק שאין עם מי להזדהות אלא גם יש תחושה של בושה ואשמה; זה נכון גם לאנשים עם מוגבלות וגם אנשים קוויריים שאינם בינאריים, לא כמצופה. אלימות ושניות חברתית, עוד מאפיינם דומים עבור אנשים קוויריים ואנשים עם מוגבלות. הם חווים אלימות ישירה, למשל פשעי שנאה, טרנסיות חוות זאת ביומיום, אנשים קוויריים, למשל אדם שהוא יש לו זקן והוא עם חצאית, זו הזהות שרוצה לאמץ, לא עובר במרחב שמקדם בינאריות, המבטים, הסלידה העלבות אפילו אלימות ישירה באים לידי ביטוי כל יום.

קריאה: גם אם זה לא קיצוני.

לימור: גם דיבור, נכון. גם הליכה אחרת. אני בכוונה הולכת לקיצון. או כל התנהגות. ילדים שרוצים ללכת לגן עם שמלה, להתחבר עם אחרות שמשחקות ורוצים להביע עצמם, יחוו מגיל צעיר את היי, דע את מקומך.

קריאה: בדרך כלל יחוו מקהילה מבוגרת, פחות מהילדים. הילדים יכולים להיות עם זה סבבה, עם ילד עם שמלה, מבוגרים והורים יגידו איך אתם מבלבלים אותו. הם מחנכים כך את הילדים.

לימור: יש ילדים שיכולים לקבל, יש ילדים שלו.

דוברת: בגיל 4, ילדים מקבלים את זה ככה זה. עד שחינוך נכנס לדברים מורכבים, בגיל 4 לא מלמדים את הילד איך להגיב.

לימור: הלוואי, אבל ילדים הם ראי של מה שאומרים בבית. אולי גם התנסו בחוויה של היי, בנות לא מתנהגות כך. ככל שמותחים גבולות, כך אלה שחשים את הכוח החברתי שמופנה אליהם חווים את אפליה, בדידות ובושה.

סטודנטית: אני יודעת על מחקרים שנעשו לגבי ילד שרואה שהחדר שלו צבוע בכחול או ילדה רואה שהחדר צבוע בוורוד, לכן יש לה נטייה כבר לדעת את המגדר אפילו לפני שהיא יכולה בכלל לדבר, או שמלבישים אותה שמלה.

לימור: נדבר על זה בהמשך, על מגדר.

סטודנטית: כמה השפעות יש להחלטות שלא באות מהם.

לימור: עוד רגע נדבר על זה. בינתיים רק רקע כללי על השוואה.

מיכל: אני רוצה לחזור לטום שייקספיר. א' הוא קורא לעצמו אדם מוגבל, ולא עם מוגבלות, הוא מחפש את השיתוף או הדומים לו בנכות, כאילו.. אתה יכול להסתכל על הדומים לך בתוך המשפחה, ולא לשים במוקד את הנכות. ופה הוא שם אותה חזק מאוד. זה כאילו הפוך על הפוך.

לימור: דגש שלו היה שאין לנו מודל חיובי למוגבלות שלנו. מודל חיובי שיכול לומר אָה הוא כמוני, הוא מסתדר בעולם. אני לא לבד. זו תחושה. על העור אנחנו שחורים, כולנו שחורים יחד, משפחה אחת, יכולים להתמודד עם מישהו שהציק בבית ספר. במיוחד אנשים עיוורים או חירשים, מרגישים את השונוּת שלהם במשפחה רואה, שומעת.

שירלי: ברמת טרמינולוגיה, מיכל, בבריטניה אנשים מוגבלים זה המונח.

מיכל: בהקשר שהוא אמר את זה, הוא הבליט את הנכות חזק. זה הפוך ממה שאנחנו מחונכים להסתכל על זה.

לימור: עד לפני כמה זמן, לא הרבה, היו חוקים שנקראים חוקי כיעור, אנשים עם מוגבלות לא היו יכולים להסתובב במרחב הציבורי כי זה מפריע לאנשים נורמטיביים. הנה דוגמא, ב-1953 שוטר לוקח אדם עם מוגבלות ועוצר אותו, כי הוא לא אמור להסתובב. זה בשיקגו.. קריאות: באמת?

לימור: אלה חוקים שהמטרה שלהם היתה לנקות מהסדר הציבורי, מהמרחב, דברים שמפריעים לראייה.

למי שרואה...

קריאה: מעניין שזה קרה אחרי מלחמת העולם השנייה, שהרבה חזרו פצועים.

לימור: נגיע לחוקי גזע, כבר נגיע. אפליה חברתית ושלילת זכויות חברתיות, הדרה משוק עבודה, זה בא לידי ביטוי לגבי קווירים ואנשים עם מוגבלות. אנשים שבעצם גם אפילו לרכוש דירה, להרוויח את לחמם, הזכות להיות הורים, נשללת מהם. זכויות חברתיות שמגיעות לכל אדם באשר הוא, אבל תלוי איזה אדם. יש אנשים מסוימים שיכולים לקבל לעומת אחרים שלא. זה אחד ממאפיינים שכל הזמן – הפאנל הקודם כאן דיבר על שוק העבודה, ואיך זה בא לידי ביטוי, איך לשלב אנשים בשוק עבודה, אנשים עם מגבלות. אחד ממאפיינים דרך חוויות וסיפורים של אנשים עם מוגבלות שהם קווירים, איך גופם נתפס פתולוגי, איך מערכת רפואית מבקשת למשמע אותם, לסדר את גופם באופלן היסטורי היו עושים כל מיני ניסויים למשל על הומואים, טיפולי המרה שעדיין קיימים, לנסות לחשמל תאים במוח, לראות דרך תמונות מסוימות ואז לחשמל אותם כדי שירגישו סלידה מפרקטיקות מיניות מסוימות. זו חוויה שהורסת את הגוף, הופכת אנשים ליותר פתולוגים.

שאלה: על איזה תקופה את מדברת?

לימור: טיפולי המרה עדיין קיימים, זה בחדרי חדרים. בארה"ב בשנות ה-60 לקחו הומואים ועשו להם טיפולים במוח, לפעמים היו מוציאים אונה מהמוח, הופכים אותם לאנשים עם מוגבלות יותר ממה שנתפסו.

קריאה: עשו את זה גם לנשים שלא היו מספיק נשיות, שנחשבו לטום בּוֹיס.

לימור: למשל היסטריה, זו המצאה של פרויד, היסטריה זו מחלה שקשורה לרחם, בשנות במאה 19 נשים שדרשו – חצופות – רצו לעבוד, לא להתחתן וללדת, והרגישו את לחץ חברתי, היו להם כל מיני סימפטומים של עילפון, של התקפי זעם, אז התחילו להגיד משהו קורה כאן לכל מיני נשים בנות 30, לא נשואות, מבקשות ככה. אסרטיביות. לא פועלות לפי המוסר החברתי, שהן אמורות להיות בו. התחילו לבדוק אותן, השם שניתן להן היה היסטריה.

קריאה: זה בא ממקום של זיהוי סבל. לא מתחברת לזה במובן שאת מציגה. פרויד ראה נשים סובלות בנות 30 שמתעלפות או עם כאבים, הוא רצה לפענח איך לעזור להם. לא כדי לתייג כסוטות אלא כי סובלות נורא.

לימור: הוא ניסה להבין דרך גופן מה לא בסדר איתן.

קריאה: מצב פסיכוסומטי שמספר על מצב נפשי.

לימור: באופן חברתי לא מנתקים את החברה מהגוף, ממה שקורה לנו. לכן כשחוקרים גוף, אז מאפיינים חברתיים באים לידי ביטוי שם. זה לא מקרי. טיפול בהיסטריה היה הוצאת רחם. הוציאו לנשים את הרחם. היגיון היה למה לא יולדות ונורמטיביות, בואו נעניש אותן. המסר היה כך לא אמור להיות,

 כנראה משהו ברחם גורם להם להתנהג כך. היום לא תשמעו על היסטריה, יגידו איזה היסטרית, אבל לא כמחלה פסיכיאטרית שגורמת לכך שיפעילו עליהן התערבות רפואית של הוצאת רחם. זה המצאה, מחלה לנשים – היסטריה.

עניין של לתייג, naming, לתת שם למצב גופני. נראה בהמשך בדוגמא.

כי כאשר אנו נותנים שם למשהו, לא מבינים למה היא מתנהגת כך או עמימות התנהגות כלשהי שחורגת מנורמה של הסדר החברתי, צריך לתת לזה שם. כשיש שם, יש הצדקה להתערבות, למחקר. הצדקה לאבחנה והפרדה.

דוברת: רציתי לומר שההשפעה, אמנם לא קיימת אבחנה של היסטריה, אבל השפעה על רפואת נשים, לא רק גינקולוגיה, אלא איך רופאים מתייחסים לנשים, עד היום. בעיקר מחלות של כאבים ביחסי מין, אנדומטריוזיס, שמעתי רופאים שאומרים שזה בראש, את לחוצה. איש מקצוע אומר את זה היום.

חיה: השאלה אם אומר דווקא לנשים, מניחה שאומר גם לגברים,

דוברת: יש מחקרים שאומרים שרופאים לא מתייחסים לכאב של נשים כמו לגברים.

חיה: כי גם נשים מתייחסות לכאב פחות מנשים. מגיעות עם התקפי לב מאוחר יותר כי לא מתייחסות..

דוברת ב': לא מאבחנים התקפי לב כי מכירים סימפטומים גבריים אצל נשים זה אחרת לגמרי.

חיה: גם מגיעות מאוחר יותר.

לימור: מה שאני לא יודע, מה שנראה לי משהו שלא יכול לתת לו שם, אני מרחיק, לא מתייחס.

דוברת: יש מקרים שהתוספתן התפוצץ, ורופאים חשבו שזה כאבי מחזור, לא התייחסו לכאבים הללו. יש מקרים רבים כאלה.

לימור: נקודה חשובה. עד היום יש הפרדה בצורה שתופסים נשים לעומת גברים.

לימור: נעבור היסטורית ואז ניישם. המושג נורמלי לא היה קיים תמיד. אחד חוקרים דיוויס שחוקר לימודי מוגבלות, מתאר איך המצאת מושג נורמלי הביאה להפרדה בין גופים בין גוף, נורמטיבי לבין גוף לא מסוגל או לא נורמטיבי מוסרית, גוף עם לקות, בעצם המצאה של מושג נורמלי היא פוליטית. מי שדחף להפריד בין אנשים, מי נורמטיבי ומי לא, זו השכבה בורגנית בצרפת ביקשה להאדיר את המקום שלה; אינטרסים פוליטיים. כדי להגדיר את האדם הנכון, הנורמטיבי, ביקשו להצדיק את הכוח שלהם בחברה; להפריד אותם מאותם עניים הומלסים שהיו באלפים ברחובות, להפריד בינם לבין הפרודוקטיביים שתורמים לאומה, שעוזרים, שהם הנכונים, החזקים. לכן המצאה של הנורמה היא דרך המצאת הסטטיסטיקה. עקומת הפעמון. האדם הנורמלי הוא האדם שיש לו משקל גוף, איך מדדו אמפירית את האדם הנורמלי, דרך גוף שלו, משקל, גובה, הסימטריה, או א סימטריה של הגוף.

חיה: מוזר. הייתי חושבת שיבחינו עצמם מקבוצתו מוחלשות באמצעות יכולות קוגניטיביות, הון חברתי תרבותי, במבנה גוף בדרך כלל לא רואים פערים גדולים.

לימור: כדי לכמת אדם צריך סממנים מאפיינים חיצוניים, סממנים ראשונים היו גוף. יותר מאוחר, היום מדעי המוח, קוגניציה היא אמפירית, מודדת תזוזות, צבעים שיש, תאים מסוימים במוח, איך אמפירית אפשר לחקור את הגוף, להגדיר אותו דרך המדדים הללו.

חיה: השאלה למה מדדים מייצרים בידול.

לימור: המדדים הראשונים אפיינו גופים לפי מאפיינים פיזיים, ככל שהמדדים הפיזיים חרגו מהנורמה, הגיעו לעקומת פעמון שיש בה שונוּת. ככל שמצאו יותר פגמים, אנשים עם פנים שונות, כיעור, גובה, אנשים גבוהים מדי או נמוכים מדי, או כל מיני סממנים בגוף, אז החלו להאשים את השונוּת הזאת שהיא לא רק שונוּת גופנית אלא משהו לקוי באנשים עצמם. באופן מוסרי הגוף שלהם שונה, כי יש בהם משהו שונה, הגוף הפך להיות מהות. דרך הפרקטיקה הזאת. הגוף הפך להיות הגורל שלך, כך נולדת, אז כנראה משהו לא בסדר איתך, אז צריך לחקור להפריד, לשיים, לתת שם. לתייג. לא סתם תנועה להשבחת הגזע התפתחה במאה 19. חושבים על יוגניקה, השבחת הגזע, חושבים על נאצים והיטלר. אבל היטלר ייסד מה שבארה"ב כבר שכחו והחלו ליישם במאה 19. השבחת הגזע – אנשים עם כל מיני מאפיינים פיזיים שונים, לקויות שונות, והתנהגות מוסרית שנתפסת בעייתית, או שהם זונות, מסוממים, כולם התחילו לחקור אותם ולעשות עליהם כל מיני ניסויים ואחד הדברים החשובים זה עיקור ללא הסכמה. חוקים שבעצם מאלצים אנשים להיות עקרים. נותנים להם כל מיני גלולות. או פרוצדורות רפואיות, להפסיק את הדור הבא של אנשים כאלה. במשך 70 שנה בארצות הברית ואירופה, היו מדינות רבות שהשתמשו בחוק של עיקור ללא הסכמה - גם כלפי פורטוריקנים מהגזע הלא נכון.

קריאה: היום עושים את זה בהנדסה גנטית.

לימור: היום חלילה לא משתמשים בשם השבחת גזע, קוראים לזה טיפולי פוריות, PGD, בדיקות גנטיות טרום השרשתיות, אם אני יודעת שקיים גֶן מסוים שקשור למוגבלות, נמנע את ההולדה. אם פספסנו ואותם אנשים לא באו לייעוץ גנטי, אז אנחנו נעקוב אחר ההיריון. לא יקראו לזה בשם אומה חזקה, השבחת גזע או ליצור עַם חזק, חלילה, זה אישי. את רוצה לגדל ילד כזה? זה השיח. השיח הוא במשפחה עכשיו.. יש לכם כוחות להתמודד עם ילדים כאלה?

מיכל: זה מתוך בחירה.

לימור: תפיסה ליברלית כדי לעזור לאותו מסכן, הנחה של מסכנות אומללות. זה עניין של הסביבה, איזה סביבה אנו נכנסים, מאפשרת או מדירה ויוצרת הבחנה.

דוברת: זה נשמע משהו רע, בסופו של דבר בחירה. היום יש בחירה.

לימור: לא אמרתי אם רע או טוב, פשוט השיח התשנה. לא אומרים רוצים ישראל חזקה אל תביאו ילדים עם דאון. יגידו: את מוכנה להיות הורה לתסמונת דאון?

דוברת ב': אומרים שלילד עם דאון כואב לו או רע, לו ומאהבה את רוצה לחסוך לו.

דוברת ג': גם הנחה שהתייחסות החברה לא תשתנה.

לימור: גישה ביקורתית למוגבלות אומרת החברה לא מקבלת ריבוי אפשרויות אנוש, מגדירה איך צריך לחיות.

דוברת ג': עניין של סבל.

לימור: לכן זה שיח שהשתנה מאומה חזקה לבין סבל אישי של אותו אדם. השאלה אם מקבלים את זה, האם הסבל נובע מעצם היותו עם תסמונת דאון או החברה שגורמת לו להרגיש כך.

דוברת ב': תמיד ירגיש משהו אחר. הרבה מאוד כוח לחברה – אני מבינה שזה הקורס.. אני בקורס של שירלי, אני שואלת מה מקום נפשי של אדם שמרגיש שהוא נולד עם פער. יש לי פער, החוויה של לחיות מלכתחילה בחוסר מלכתחילה בלי קשר לחברה שתמחא לי כפיים על הפער, אני כבר מתחילה בחסר. יכול להיות חברה והורים מדהימים, אבל גם חלקים נפשיים משחקים תפקיד.

לימור: אפשר לחשוב על עוד פערים.

דוברת ד': חסרים פערים כשאתה מושלם פיזית? זה יוצר חברה שולטת, סטרילית, לחברה חשוב שונות. היום יש חברות בסין, שהנדסו להם שם משהו שגורם למנת משכל מוגברת.

קריאה: יש אמנה בינלאומית שאוסרת את זה.

דוברת ד': עשו משהו למנוע מחלה, אבל עשו משהו להגברת הקוגניציה. הולכים לזה.

לימור: אדם רוצה לנבא עתיד, בואו נמנע קיום של אנשים עם כל מיני תופעות גופניות שלא יכולים לשלוט בהם. נמנע את קיומם. כי מניחים שהם יסבלו.

קריאה: לא מדויק. חייבת להגיב על זה. גם אם נולד ילד עם צרכים מיוחדים, או אדם עם מוגבלות, הסבל הנפשי לא מגיע לממדים כל כך גדולים רק מעצם הסתכלות על החברה לראות שהוא שונה. אם יש לו תנאים לעשות הכל כמו אדם אחר, הסבל לא יכול צריך להיות גדול.

לימור: איך מגדירים סבל.

חיה: יש גם סבל אובייקטיבי, אדם שיש לו כאב כל פעם שהוא נושם, החברה תהיה אחלה, סבל יש.

דוברת ה': אנשים עם קשיי תפקוד גדולים, עם מוגבלות חמורה, הם מיעוט מתוך האנשים עם מוגבלות. אם יש סבל מעצם המוגבלות, יכול להיות אדם אחר שלא יהיה לו סבל מהמוגבלות אלא מעוני או אפליה. אין סוף לסבל.

דוברת ו': לא כל מוגבלות היא מוּלדת. אדם יכול לרכוש אותה במהלך החיים.

לימור: בואו נמשיך. הזמן לא פועל לטובתנו. ניכנס למחקר של אינטרסקס, מאפיינים דומים ללימודי מוגבלות, איך התיאוריה הקווירית משתלבת.

סטודנטית: זה משהו חדש לי תיאוריה קווירית, קוויר זה אנשים עם נטייה מינית מסוימת?

לימור: מינית, מגדרית, פרקטיקה מינית שהיא לא הטרוסקסואלית, יכולים להיות בי סקסואליים לסביות או הומו. גם מיניות, וגם מגדר, גוף, אופן שהם חווים את העולם. כל הקטגוריות של מין מגדר ומיניות שהם על הרצף, שאינם "טבעיים", שהם מערערים את הטבעיות של כל הקטגוריה. זה בדיוק בא בהקשר של נושא של אינטרסקס. תאוריה קווירית שם, הגופים הם קווירים. מחקר שעשיתי בדוקטורט – פעם ראשונה ששמעתי מה זה אינטרסקס אנשים עם איברים נקביים וזכריים בגוף, שמעתי בהרצאה של נורה גרינברג, סיפרה שיש אנשים שנולדים עם גוף שאינו זכר ולא נקבה. השאלה איפה הם. שומעים הרבה על טרנסים, אבל לא שומעים על אנשים שאיך הם מגדירים את עצמם, למה יש הסתרה, סוד.

רותם: הרבה פעמים כבר בבית חולים עושים ניתוח כדי שיהפכו לבני מין אחד.

לימור: ככל שחקרתי יותר, הבנתי איפה הם – זה מסתיים בין כותלי בתי החולים, בתוך המשפחה, סוד משפחתי, מסתירים. בתהליך סוציאליזציה של הסתרה. זה מאפיין של אנשים עם מוגבלות כאלה ואחרות שיכולים להסתיר, חוויה של איך להסתיר את הגוף שלי. אתחיל עם סיפור. אחרי דוקטורט היה לי חשוב לפרסם ספר בעברית שיהיה משהו בישראל, אחרי שהתחלתי לחקור לא היה לי עם מי לדבר, אנשים שקראו על זה שאלו: יש דבר כזה? עכשיו כבר לא שואלים ואני שמחה, יש שינוי. היה לי חשוב שיהיה משהו להורים, לאנשים, שתהיה מודעות רבה יותר ואיך להתמודד. כל השמות להבא הם בדויים. לאחר שקרא את הספר, מישהו כתב מייל, אלי אבא של עדי, הוא מספר שהבן שלו נולד ללא אשכים, בגוף, חשב שזה אשך טמיר כמו שהיה לו, אבל לא. לא מצאו את זה בדיקות הריון. המליץ אנדוקרינולוג בגיל 6 להשתיל אשכים מסיליקון, כדי שלא ילעגו לו מבחינה חברתית. שיהיה כמו כולם. הוא מספר לי את השיחה שניסה לנהל עם הילד בן 6 לפני ניתוח ראשון. נולדת עם דבר שחסר לך פה, לא הסברתי מה זה אשכים, מה תפקיד שלהם, לא חושב שילד בן 6 יכול להבין פריון וזרע. אמרתי: בוא נעשה לך ניתוח, ישימו כזה, יהיה בסדר. נולדת עם הפגם הזה אבל הוא ניתן לתיקון. הוא אמר: אני לא רוצה שיהיה לי נפוח כמו שלך, זה אומר שהוא שהיה מסתכל. לא ידעתי מה לומר, אמרתי בסדר. מה שמספר לי האבא – כי נפגשתי איתו אחרי זה – האבא סיפר, אני מדברת רק עם מבוגרים אחראים, לא עם הילדים – האבא מספר שאחרי הניתוח קבעו עוד ניתוח בגיל 13 להתאים אשכים מתאימים לגיל, אחרי הניתוח הראשון המנתח אומר: החלטנו לחסוך את הניתוח של גיל 14, שמנו את המידה ההיא. עשו עבודה עם הילד שהיה בסדר עם הגוף שלו, גרמו לו בושה כי המידה לא פרופורציונלית. הוא הרגיש שבגדתי בו, רצינו שלא יתבייש, שיהיה כמו כולם, במקום זה גרמנו שלא יהיה כמו כולם. בשם הנורמה אני מאמלל את הגוף. הלקחים שלמדתי מהמחקר הזה – שככל המערכת הרפואית מבקשת לסדר את הגוף, למה היא מבקשת לסדר את הגוף? שיהי המתאים לסדר גופני מגדרי נורמטיבי. כשנולדת תינוק, רואים שיש לה איבר מין של תינוקת, עושים קפיצה בראש, תינוקת נגדל, נצבע חדר בוורוד, נגדל אותה כילדה, כי יש לה איבר מין נקבי. הקשר בין גוף למגדר הוא ישיר, עושים קפיצה אוטומטית. מה שגופים כאלה מראים לנו, גופים שאברי המין הם לא בדיוק של זכר או נקבה, קליטוריס דגדגן גדול מנורמה, אין אשכים, שפתיים סגורות, פין קטן, בפינם יכול להיות רחם ואשכים, חצוצרות, אשכים בבטן ואיבר מין זכרי, גם XXXY, XXYY, רצפים שונים שאוּפּס, יש נורמה ויש גופים שחורגים. גופים קווירים חורגים מהנורמה, כדי לסדר אותם כדי להתגבר על עמימות שהם מעוררים, איך נגדל ילד שאינו זכר או נקבה. שמות זה לא בעיה, אנחנו טולרנטיים בשמות.

חיה: אבל עברית שפה קשה.

לימור: עברית סקס מניאקית, איזה שפה חדשה נמציא כדי להתייחס לגדל ילדים כאלה, כי מניחים שהגוף ישר קשור למגדר, החיבור הזה שהוא הדו צורני, די מורפי, זכר נקבה, ילד ילדה, בגוף, זה חיבור שצריך לחשוב ולערער אותו. אבל מתוך חיבור הזה, מערכת רפואית עובדת, כך היא פועלת ומכירה את העולם. יש זכר ונקבה שיהיו בנים ובנות וגברים ונשים, אין משהו אחר. בהמשך יש סובלנות לטרנסים, אבל לא יודעים לזהות גן לטרנסים, לכן לא יודעים מה יהיה בעתיד. אפשר לשלוט על גופים של תינוק לפני הריון בהריון. מערכת רפואית בדרך כלל ממיינת אותם, קלסיפיקציה, לתת שם, מה יש בגוף, מה יודעים על הגוף הזה. לתת שם. קליינפלטר, טרנר וקטגוריות שונות. למַגדר את הגוף כמו המקרה של עדי, שיעבור כילד. passing. חשוב המעבר, אחרת היא יסבול. המטרה היא למנוע סבל. דיברנו על מניעת סבל, בואו נעזור לילדים שלא יסבלו. לא יכולים להיות עם איבר מין שאינו נקבי או זכרי, יסבלו בחברה שמרנית. על מה חושבים הורים ורופאים., מה עולה לראש? חרם, מלתחות, בתי שימוש, תמיד זה אוי ואבוי מה יהיה במלתחות. כאילו כל הזמן אנו מסתובבים במלתחות וחושפים את אברי הגוף.

קריאה: הצבא.

לימור: הוא בן יום, בעינינו הוא כבר בן 18, מה יהיה בצבא, שימו לב לתסריטי האימה העתידיים שאנחנו עושים לתינוק שעוד לא התחלנו לחבק לאהוב להכיר, להכיר אותי כהורה אתי. אינטראקציה בינינו, ישר הולכים בואו נעזור לו, נסדר את הגוף.

חיה: לא בקטע של צבא, יש תינוק, יכולה לומר רק איזה מותק. לא איזה חמוד או חמודה, זה לפני כל הדברים שאמרת.

לימור: השאלה אם נותנים מרחב זמן לחיבור, מי שחווה הריון – הלחץ של אם יש תינוק שהוא אחד ממאפיינים פה, תרגישו את המכבש עליכם להפסיק את ההיריון, כי אין סיכוי שאת רוצה להמשיך היריון כזה. בהרצאה שנה שעברה שנתתי, כאן בלימודי מוגבלות, אחת האימהות סיפרה על חוויה הזאת, איך הרגישה כאובייקט, היא הפסיקה את ההיריון מהלחץ, כאילו הלחץ היה כל כך קשה שהרגישה שאף אחד לא מתייחס אליה, יש לך פצצה מתקתקת בגוף שחייבים להוציא עכשיו.

חיה: זה מקביל למוגבלות.

לימור: החוויה לא מאפשרת מרחב נשימה, לא מאפשרת מה קורה פה. להתחבר או לחוות להריון בצורה ברורה. אין הריון רגוע בישראל, הריון הוא פצצה מתקתקת כל בדיקה, ויש הרבה בדיקות, מבדיקה לבדיקה לחץ מה עכשיו ימצאו. לא פשוט בכלל.

רותם: יש לי שאלה מזעזעת קצת. למה לא להסתכל גם על הצד של האמא. אני בתור אמא, אם יגלו ילד עם דאון, זה קשה ויקשה לי על חיים אישיים. לאי וכל להתחתן לצאת מהבית, חשש להעביר גנים האלה, אני מקריבה את החיים, מסתכלים על התינוק כיצור חי, למרות שעדיין לא נולד. קובץ תאים הזה יכול להיות שיהרוס לי את החיים בהמשך או יקשה מאוד עליהם, לא מסתכל על ילד, חושבת עליי בתור אמא אם ייוולד לי ילד עם פיגור קשה, לי יהיה קשה בחיים. זה שלב שאינו יצור חי עדיין.

לימור: יש כאן גבול דק בין הזכויות שלנו, הזכות של האם על גופה ועל החיים שלה, הזכות לשלוט בחיים שלנו, האוטונומיה הגופנית שלך, זכותך להפסיק כל היריון שאת רוצה, כי זה גוף שלך, לבין שיח של אנשים עם מוגבלות למשל אינטרסקסואלים. רק כדי להבין מה המסר, אם עכשיו – ואין כאן אדם עם תסמונת דאון – היה שומע את השיחה, הוא אומר כאילו החיים שלי לא ראויים, אני לא אמור להיות פה. כשהנושא הוא אינטרסקס, אני בטוחה שכאן בינינו הגוף של רבים מאיתנו הוא לא בדיוק בנורמה.

רותם: כל ילד שאמא שלו נכנסה להריון לא רצוי, גם ירגיש כך.

לימור: השאלה איך בוחנים את יחסי הכוח, מה יודעים על העולם הפנימי של אנשים עם תסמונת דאון, היצירתיות שלהם, מה שהם תורמים, לא באופן פתולוגי אלא חיובי. יש מקום לזה? למדתי יותר ויותר על גופים של אינטרסקס והבנתי שזה לא כל כך נדיר. יכולים להיות כל מיני רצפים בגוף, למשל אנשים שלא יכולים ללדת, השאלה מי מגדיר את הגוף כאינטרסקס, מה נכלל בקטגוריות. מה שיודעים על גוף זכרי ונקבי –

קריאה: מבחינתי מה שכתוב פה זה סינית.

לימור: זה מטרה של סינית, אין בוחן פתע על אחד מדברים אלה. הנה נורמה, גוף נקבי, גוף זכרי, 46 XX גוף נקבי. 46 XY גוף זכרי, ב-PGD ממקמים כרומוזומים של מין. מחפשים את SRY שזה גן של זכריות, הוא מפעיל את התפתחות של אשכים, בגוף. צינורות זרע. חסר? יכול להיות שיש 46 XX זכר, לא כאן, שֶהַגֶן הזה עשה טרנס לוקיישן, עבר ל-XX. זה שיח גנטי. בכל מקרה כשיש לנו את הבינאריות של גוף זכרי ונקבי, גוף האדם מראה לנו שהוא מתפתח בהרבה צורות שחורגות מגופים אלה. איך מצאו אותם? איך מצאו את גופים אלה? ככל שהמציאו את הגינקולוגיה, נשים באו להיבדק, המציאו את אמבריולוגיה, חקר התפתחות העובר, אנדוקרינולוגיה, תורת ההורמונים, התחילו יותר לחקור אנשים שהגופים שלהם לא בדיוק אותו דבר. לכן השמות אלה הם שמות של כל מיני מצבים שגילו חוקרים - מישהו ששם משפחתו כמו טרנר או קליינפלטר. רופאים שמצאו את XXY או X אפס, או למשל אחד המאפיינים הכי שכיחים בישראל זה 46XX, - CAH, שגשוג בלוטת האדרנל שמייצרת הרבה אנדרוגנים, איבר המין נראה זכרי, אין אשכים, יש רחם, שחלות. בדרך כלל לתינוקות כאלה יעשו ניתוחים בגיל חצי שנה, עד שנה.

חיה: ההיסטוריה האנושית הכירה אותם, זה גם כתוב במקורות טומטום ואנדרוגינוס. מה קרה כל השנים? מה החליטו שהם, מי החליט? תינוק נולד, לא כולם יהודים דתיים, בכל העולם זה היה תינוק-תינוקת, מה החליטו עליו?

לימור: ד עד שנות 50 לא עשו כלום, אנשים גדלו כך. מיילדות אמרו מזל טוב נולד בן או בת, בנים יכלו לקבל מחזור, יש מצבים שבגיל 12 בנות שנראות כילדות, כגוף נקבי, בגיל 12 יש תהליך שהגוף משתנה, וריאביליזציה, משתנה לזכרי. זה יכול לקרות במקומות מסוימים למשל ברפובליקה הדומיניקנית, יש קטגוריה נוספת למין, אין שם ישר התערבות רפואית, אין בדיקות אחרי היריון, יודעים שהבנות אלה יכול להיות שיהיו בנים, עוד קטגוריה למין.

הגוף יגיב לטסטוסטרון, יש אשכים בבטן, זה 17BDS, שני אנזימים שמצאו למצבים אלה שהגוף – זה מדהים, בהיריון כשיש הרבה הורמונים הגוף לא משתנה – הן נראות כילדות, בגיל ההתבגרות הכל משתנה, שיער בפנים, איבר המין גדל אבל האשכים הם בבטן. האשכים בבטן בגיל התבגרות זה יכול להיות מסוכן. כל העניין של בין חולי לבריאות, זה גבול דק. השאלה אם טיפולים והתערבויות הן לצורך נרמול הגוף או לצורך רווחת המטופל ומניעת סכנה. הגבול לא חד משמעית. למשל יש אנשים עם היפוספדיאס, אחת למאה לידות יש תינוקות שנולדים שפתח שופכה לא בקצה, נמצא במקום אחר, או עקמת כזאת שיש על הפין. אולי מכירים אנשים כאלה, זה מאוד רווח, אבל התערבות עצמה, אולי משאירים את הילד ויכול להרטיב את המכסה של אסלה, אם היו מצליחים לנרמל כל מי שהרטיב מכסה אסלה, המון אנשים היו עוברים ניתוחים.. תינוקות אלה עוברים ניתוחים שיכולים להזיק לחישה של איבר מין שלהם. אחד החוקרים של אינטרסקס, מורלנד, גם בריטי, עבר 16 ניתוחים באיבר המין מגיל 16 הניתוח אחרון גרם שהוא לא מרגיש את איבר המין שלו בכלל. יש אזורים, תחשבו על החוויה של יש אזורים שאני מרגיש בגוף ויש שלא. או אזורים כשהוא מרגיש זה הרבה זמן, הזמניות הזאת, הרבה זמן אחרי שמישהו נוגע בך. אתה מרגיש שמישהו נוגע בך רק אחרי זמן. זה קוויר ג'ניטליה, ג'ניטליה קווירית. החוויה הרגשית של ג'ניטליה, נפגעת כתוצאה מניתוחים. לא ההיפוספדיאס גרם לי להרגיש לעג, אלא הצלקות של הניתוחים הם אלה שבגללן ילדים אחרים צחקו עליי במלתחות. הרבה אנשים, אינטרסקסואלים, מספרים שלא ידעו למה הם מובלים לניתוחים אלה, חוו את הגוף שזה זה, אין לי גוף אחר, לאחר ההתערבויות פתאום אומרים: איפה הגבול של גופי לעומת הגוף המלאכותי שרצו שיהיה לי. ההורמונים שהגדילו שִׂיעוּר או גרמו השמנה או תופעות לוואי, והכל בשם הנורמה.

היום כשעושים קלסיפיקציה מבקשים לסדר גופים שיהיו נקביים מגדרית. אם זה גוף נקבי, הילדה צריכה לעבור טיפולים קוסמטיים, הוצאת איברים שהגוף יהיה לכאורה נקבי. אבל יהיה לכאורה נקבי, כי הגוף לא יהיה לעולם מה שמבקשים שיהיה, אי אפשר להעלים מצב של אינטרסקס, זה שמוציאים אשכים מהבטן, בונים איבר מין קוסמטי שנראה נקבי, ההשלכות זה עוד ניתוחים שלא גורמים לגוף להיות נורמטיבי. יכולים לפגוע באברי המין שלהם, להשאיר צלקות. כשמוציאים אשכים מהבטן, הגורם היחיד שאיפשר הפרשת הורמונים וצריך לקחת הורמונים סינתטיים, איזה מין גוף בונים? גוף שתלוי בתרופות כדי להמשיך לתפקד. אנשים שלוקחים, נולדים עם AIS, דוגמניות, זה נקרא תסמונת יופי, דוגמניות גבוהות שיש להן XY, הגוף לא קולט אנדרוגנים, אשכים בבטן, איבר מין נקבי, יגדלו אותן כבנות בדרך כלל, אז יחליטו להוציא את האשכים. היום יש מגמות שינוי, אומרים: תשאירו אותם, הם לא עושים נזק, הם חלק מהתפקוד המערכתי של מערכת הדם לכלי הדם, הכבד והלב. אם מוציאים את אשכים, צריך לתת הורמונים סינתטיים. מישהי בדוקטורט מספר שבגיל 19 התחילה לקחת תרופות של נשים שמגיעות לגיל הבלות, שם נוראי... גיל הבלות. שימו לב לטרמינולוגיה, מי דיברה על שיח רפואי נשי? אומרת שהרוקח מסתכל עליה כאילו נפלה מהשמיים, היא לוקחת את ההורמונים האלה כי יש לה בריחת סידן, כאבי גב, כל זה בגלל נטילת הורמונים בגיל צעיר. תופעות לוואי. היא עוברת כילדה, יופי, אין לה אשכים בבטן, זה בסדר כלפי הסדר הגופני חברתי, אבל יצרנו גוף פתולוגי, חולה, שצריך עזרה, שלא יכול לתפקד בעצמו.

עדינה: סבתא שלי היתה גינקולוגית בשנות ה-60 עד 80 בארגנטינה, מישהי הגיעה עם אמא שלה, בת 18, עוד לא קיבלה מחזור. מלכת יופי דוגמנית ממש, סבתא שלי היתה צריכה לומר שיש לה אשכים. האמא כל כך נבהלה וחשבה שסבתא שלי משקרת לה, שהרביצה לה והלכו לרופא אחר כדי לקבל בדיוק אותה תשובה.

לימור: אני רוצה לדבר עם סבתא שלך.

עדינה: היא כבר נפטרה.

לימור: מצטערת. הסיפורים האלה חשובים. התגובה של ההורים. זה לא פשוט עבור רופאים. הורים יכולים לקבל דבר כזה קשה.

לקבל את המידע זה חוויה לא רגילה, במיוחד בחברה שגדלים, מישהו למד בביולוגיה על אינטרסקס? מה פתאום, למה? חבל.. אז מתבגרים ומופתעים.

רותם: בית ספר שלי הראו סרטונים של אינטרסקס בכיתה ד', בית ספר מבואות עירון, אשכולות בבנימינה.

לימור: רוצה להיות בבית ספר הזה.

שאלה: מה הקשר בין דוגמניות גבוהות ואשכים בבטן.

לימור: אין תגובה לטסטוסטרון, אז יש גובה, אין שִׂיעוּר.

הנה חוזר לגבי נרמול, איך ממליצים לגדל כנקבה, לא כילדה. תשימו לב לשיח. לגדל כנקבה או זכר. זה בילט אין לתפיסה של גוף. זה חוזר שיצא ב-2017 ממליץ איך להתמודד עם גופים כאלה. המלצה לרופאים.

חיה: להורים או אדם עצמו אין אוטונומיה?

לימור: יש אוטונומיה להורים, אבל לא מכירים אופציות אחרות. חושבים שהרופאים נותנים טיפול הטוב. חסר להורים ידע על השלכות טיפולים וגם לרופאים חסר. כי אין מעקב, עשינו גמרנו ניתוחנו, לא רואים אותם אחרי זה. למרות שלפעמים יש מעקב, מעקב אחרי הנורמה, הורמונים,

 סממנים של הגוף. לא איך את מרגישה, מסתגלת, חסר מעקב פסיכולוגי. פסיכולוגים עובדים סוציאליים שקשורים לנושא – יכולים להעיד.

למה מנתחים מוקדם? שימו לב לתפיסה הביו-רפואית. למה לתקן את אברי מין חיצוניים באופן שיהיה נוח לחברה. שימו לב. החברה לא יכולה לקבל את זה. ילדה עם איבר מין שאינו זכר או נקבה בדיוק, נראה ביזארי לחברה, איך ישימו אותם בגן, ריפוי מהיר יותר בגיל תינוקות, למנוע הפרעות פסיכולוגיות. זה הנרטיב או השיח של אחד האורולוגים בישראל.

הנה אמא לילד עם היפוספדיאס, ילד בן 4 וחצי, עבר 4 ניתוחים אם לא כוללים הרדמות בעקבות סיבוכים שהיו צריכים לתקן שוב; מה היא יכולה להסביר לילד בן 4, למה הוא עושה ניתוחים? היא אומרת: כל ההתעסקות סביב איבר המין שלו, לא ידוע מה יהיו השלכות נפשיות לזה. מצפה שאולי יהיה ניתוח אחרון. זו אמא שלא רצתה למהול את הילד, עורלה לא היתה עניין, אבל עם כל הפרוצדורות האלה היו צריכים להשתמש בעורלה לבנות את איבר המין.

דובר: היפוספדיאס זה כשפתח שופכה לא במקום, לא באמצע הפין.

לימור: מי מגדיר? כי זה חורג מנורמה גופנית.

קריאה: אבל זה זכר במאה אחוז.

לימור: תלוי את מי את שואל. אנשים שהם אינטרסקס אומרים כל פרוצדורה לנרמל את הגוף שיהיה זכרי או נקבי, זה חווייתי...

שאלה: מישהו עם פין עקום, מה הבעיה?

לימור: איבר מין זכרי לא בנורמה.

שאלה: האם יש כאבים מבחינת נתינת שתן, או סתימה של צינוריות. הניתוח פיזי כי כואב, כי יש בעיה עם נתינת שתן, לא לנרמל.

לימור: זה שאלה, לא שואלים את הילד איך מרגיש, בדרך כלל הם תינוקות, ואז אולי נגררים ניתוחים בהמשך.

מתחילים עם גיל אפס וניתוחים לא מסתיימים, יש יותר סיבוכים שבאים לידי ביטוי בתפקוד, דלקות בשתן, צינור שתן שנשבר.

שימו לב לחוויה של מישהי שלא קיבלה מחזור, באה ממשפחה דתית חרדית, מספר על בדיקות שצריכה לעבור, כל הזמן הלחץ לקבל מחזור, מה קורה עם המחזור? אני זוכרת שהרגשתי לא בנוח, הגעתי לרופא, היה אמור להיות רופא אחד, בסוף היו 4 רופאים מסתכלים עליי, הרגשתי הייתי בכיתה ז', כבר מודעת לסביבה שלי, מצד אחד נדרשת ללכת עם גרביון ואין לי שום מגע עם גברים, מצד שני הרופא מסתכל לי בטוטה, ומזמין רופאים אחרים לראות, כאילו מה יש שם.

חשבתי למה אנשים מסתכלים עליי ככה? חוויה שמזכירה לכם משהו? הרבה אינטרסקסואלים קוראים לחוויות כאלה אונס רפואי. ילדים אחרים הולכים לרופא, בודקים אוזניים וידיים, אזורים אחרים בגוף, למה אצלנו אברי מין הם העניין. לא יודעים, גם לא מספרים להם, הסתרה. חוויית ניכור, גוף שלי לא שלי, לא משהו שמגן עליי בתוכו, לא שומר על גבולות שלי, הוא כבר משהו ששייך לאחרים. זו החוויה.

יש לי כמה דקות? מה קורה בגרמניה. בישראל יש הרבה הסתרה, לא שומעים על זה הרבה למרות שזה מדובר יותר. יש יותר מרחב של הידברות, בגרמניה יצא חוק ב-2013 – השוויתי בין גרמניה לישראל בשנים האחרונות – שם יש קבוצת פעולה של אינטרסקס, פועלים מול גורמי חוק גם באו"ם וגם בתוך הסביבה שלהם. פועלים הרבה ללכת לבתי ספר, לגני ילדים, ללמד אנשים מה זה אינטרסקס באופן חיובי. הספר של Jill הוא אחר, אני מקווה שזה יתורגם לעברית בקרוב, ובעצם יש יותר מודעות, החוק שעבר אומר, בהתחלה אמר להשאיר את זה עמום, אם לא יודעים להגדיר זכר או נקבה, אל תרשמו מגדר או מין, תשאירו פתוח, תכתבו שם, שם משפחה, תאריך לידה בלי קטגוריית מין מגדר. לאחרונה שינו ל-diverse.

עדינה: למה לא לכתוב אינטרסקס?

חיה: למה בכלל כותבים מגדר?

לימור: יש הורים שמגדלים ילדים כאינטרסקס, חברה שיש אפשרות תמיכה. אחד ההורים מספר שכאשר הלך לקבוצת תמיכה, ראה אנשים עם אותו מצב גופני של הילדה שלו, נתנו לה שם של ילדה, אבל מגדלים אותה כאינטרסקס, מאוד גאה בעצמה, הוא אומר: דיברתי עם מישהו שניסה הורמונים כאלה וכאלה, חווה את העולם כך או אחרת, אין מישהו אחד שכך צריך לגדול, אלא כל מיני אפשרויות. זה פתח לו את עיניים לאפשרויות הקיימות שלא ידע שקיימות, יכול היה להתייעץ איך לפעול. מתוך ניסיון שלהם. לורה מספרת, עוד אמא, שהילדה שלה מאוד גאה במי שהיא, האם אומרים למורים: אם היא אומרת שהיא אינטרסקס תבינו מה זה אומר. היא אומרת שכאשר הילדה היתה תינוקת, ניסתה ליצור דיאלוג. אומרים תסתירו את הילדים, אל תחשפו אברי המין. בג'ימבורי החליפה טיטול בכוונה, חשפה כדי לעורר עניין. כן שאלו שאלות, כששאלו הסברתי מה זה, פתאום זה לא היה עניין. ואז שאלו: איך היא ישנה בלילה, אוכלת טוב? הדברים הרגילים ששואלים, החשובים באמת. לא היה אישיו, ככל שמסתירים ופוחדים, זה הופך לעניין.

שירלי: זה בגרמניה, לא בארץ.

לימור: זה חוויות של סוד והסתרה, אנשים עם סוציאליזציה של הסתרה, אין להם קבוצת שווים, כי מסר היה לגדול עם סודיות, בדידות חונקת. גם האחים לא יודעים, לא מדברים על זה, זה הופך לסוד משפחתי. איך אני יכולה לספר למישהו נולדתי שונה, מה שאתה רואה זה תוצר של מנתח פלסטי מוצלח, אין לי מושג איך אני נראית יחסית לנורמה. יצרתם איבר מין שלפי עיניכם זה נורמלי, אבל לא עבורם. היא לא יודעת איך נראית בעיני אחרים, אלא רק בעיני רופאים שמטפלים. גופים קווירים וגופים עם מוגבלות יוצרים עמימות, איך להתמודד עם חוויה כזאת. אנו חושבים שהעולם לא עמום, הכל מסודר בקטגוריות, וכאשר מערערים פתאום את קטגוריות – אופס, מה זה אומר על הילד, מה אומר עליי. להתחיל עם הורים: מה אתם יודעים על הגוף והמגדר שלכם, איך אתם תופסים את העולם, כמה התפיסה בינארית ולא פתוחה? כמה השיח הפתולוגי, זה אחד מאפיינים שכל כך דומים שהם מבקשים להתגבר על עמימות, יוצרים בעצמם מרחבי עמימות. הסתרה וניסיון לסדר את הגוף מגדרית, זה יוצר עמימות, כי יוצרים מרחבים אחרים של עמימות בתקשורת, בחוויה של הורים מול הילדים, בחוויה בין אישית, עם קבוצת השווים. לא יוצרים גברים או נשים ברורים. בחוויה גופנית, האם הגוף שלי או לא. כשמנסים לעשות קלסיפיקציה, יש גופים תמיד שבורחים מהמיון ומאתגרים את קלסיפיקציה. לרוב הורים אינם מודעים להשלכות של הטיפול, הדרך שאנשים אינטרסקסואלים לשנות את המצב זה דרך אקטיביזם גופני, שזה משותף, ללימוד מוגבלות. ליצור שינוי דרך האקדמיה, החברה, דרך מערכת רפואית, לנסות לחבר בין חוויות אישיות, נרטיבים סובייקטיביים גופנים, לבין הקיים וליצור מרחבים של שינוי. תודה רבה. מחיאות כפיים.

שירלי: שאלה או שתיים?

נטע: יש לי שאלה. מצד אחד התחלת עם זה שהרבה פעמים מחפשים את מודל חיקוי במשפחה, להזדהות עם מישהו, מצד שני יש ביקורת לגבי להחליט אם הוא זכר או נקבה, להעביר את כל התהליכים הרפואיים. מה השורה התחתונה. האם את מבקרת את תהליך הזה? אבל אם לא יעשו את התהליך, הם נשארים בלי מודל חיקוי, כי הסביבה עדיין לא יודעת לקבל. עושים זאת מתוך רצון לעזור.

לימור: השוואה עם בידוד משפחתי היה להראות את החוויה סובייקטיבית של אנשים אינטרסקסואלים בתוך המשפחה, אנשים אחרים אינם כמוני, לא עברו את ניתוחים. זה חוויית בדידות. לגבי מה ואיך להחליט, אמרתי שהחלטות הן בדרך כלל מתוך לחץ, מערכת רפואית מבקשת לנרמל ולסדר, יש פער בין חוויות של אנשים אינטרסקסואלים לבין מה שרצו לעשות. המטרה היתה שיסתגלו לחברה, יגדלו בצורה נורמטיבית, אבל חוויות שלהם הן ניכור.

נטע: החוויות של מי שלא עבר ניתוח הן יותר חיוביות?

לימור: זה רק אם הורים מגדלים בחיוביות כאינטרסקס, העלו מודעות בסביבה, אז הילדים הרגישו טוב יותר. התסכול היה מהסתרה, ניתוחים חוזרים ונשנים, מתופעות הלוואי. זה מה שלמדתי מהמחקר.

שירלי: אני יכולה להגיד לפחות למי שפה מהכיתה שלי, כי נדרשים להגיש תרגילים אחרי, אם נשארות שאלות תעלו לשיח, אפשר להמשיך לדבר. כי אני חושבת שלפחות לחבר'ה שלי זה מביא צעד אחד קדימה להבין יותר לעומק כשמדברים על היבטי החברה, איך הם מַבנים מציאות שאנשים חיים בה. ניקח זמן לעבד את הדברים ואת המשמעות של זה.

תודה רבה. תודה לכולכם. תודה רבה, לימור.