מוגבלות בראייה חברתית – מפגש 3, 10.4.2019

שירלי: שלום לכולם. אנחנו מתחילים, אני שמחה על כל מי שהצליח לגרור את עצמו לכאן. אני נורא שמחה להציג את רונן גיל, היה אצלנו במרכז שנה שעברה, תיכף תכירו. אעשה הצגה פורמלית. רונן אקטיביסט ממייסדי אס"י, פעילי הקהילה האוטיסטית. פעיל בקהילה האוטיסטית העולמית. אנחנו נמצאים במצב של הבנה של לימודי מוגבלות, נחשפנו לכמה גישות. רונן ימשיך בגישה הביקורתית למוגבלות, ניתוח סוציולוגי.

רונן: צהריים טובים. יהיה נחמד אם קצת תתקרבו, אחרת אני חושב שלא ממש תוכלו לראות את המצגת. האור זה חלק מהעניין, זו בקשה שלי צורת התאורה שבה אנו יושבים. אחרת אני מסונוור וקשה לי לדבר. כמו ששירלי אמרה, אני כן רוצה לדבר קצת על גישה הביקורתית, וסוציולוגיה. אני רוצה להתחיל בעצם ולהקדיש, לכבד, להזכיר אדם שאילולא הוא, ספק רב אם תוכן של הרצאה כזאת היה יכול להיות אפשרי בכלל, שהלך מאיתנו טרם עִתוֹ, בחודש שעבר. פרופ' מייק אוליבר, הדוקטור הראשון ללימודי ביקורת מוגבלות ובעצם טבע את המונח מודל חברתי למוגבלויות, או מודל סוציאלי או מודל סוציולוגי למוגבלות, בעצם במו גופו סלל את הדרך להתפתחות של מה שהיום אנחנו מכנים הגישה הביקורתית למוגבלויות. disability studies. כשאני נכנסתי לתחום הזה מתוך רקע של סוציולוגיה, למדתי הרבה מהדברים שכתב ואמר ועשה מייק אוליבר, וכותב ועושה ואומר גם היום טום שייקספיר שהיה כאן בתחילת השנה. ששניהם ביחד בעצם הם תחילת התחום הזה. אני חושב שראוי להזכיר את זה, כי שוב לטעמי שלי בלי שניהם ובלי העבודה של שניהם, בספק רב אם תוכן שעליו נעבור היום היה יכול להיות אפשרי בכלל. בעצם אנו יודעים שעד שהם התחילו את עבודתם בראשית שנות ה-90 של מאה הקודמת, זה לא היה אפשרי. מקומם של אנשים עם מוגבלות היה אולי בהרבה מקומות – אני אומר במעט מקומות, מקומות סגורים ומבודדים – אבל בוודאי שלא בשערי אקדמיה. וזה חשוב. חשוב להזכיר את הדברים. אני רוצה להתחיל כמו שאני מתחיל בדרך כלל כל מפגש שלי עם קהל, ובעיקר עם סטודנטים, בשני דברים. אני יודע מניסיוני כמעביר לא מעט הרצאות וסדנאות, כאדם בכלל, שרוב האנשים ששומעים אותי, במיוחד אלה ששומעים אותי פעם ראשונה, שומעים בערך אחרי כל משפט שלי בסוף כל משפט שלי משהו כמו עשרה סימני קריאה! אני בהחלט כן אדם מאוד דעתן, הדעות שלי חשובות לי מאוד, יש לי הרבה דעות, יש לי בעצם דעה על הכל, יש לי פה עדים אפילו לזה. בצעם אם אין לי על זה דעה, כנראה זה לא קיים. אבל זו לגמרי לא מטרה שלי כאן היום. עם כל זה שיש לי דעות רבות והרבה אמירות, המטרה שלי היא קודם כל בראש וראשונה לעורר סימני שאלה. כי זה בעצם מה שעומד בבסיסה של גישה ביקורתית כלשהי. אם זה גישה ביקורתית במדעי החברה או בסוציולוגיה, אם זה גישה ביקורתית למוגבלות או לימודי מגדר, או מה שלא תרצה, תנאי ראשון כדי שאסכולה כזאת תתפתח הוא להעלות סימני שאלה, להרהר ולערער על כל דבר בעצם. וזה זו בעצם המטרה שלי כאן היום, ולכן אני אשאף גם לתת פתיח לנושא, ולשאוף כמה שיותר מהר להעביר אותו לדיון, זו בקשה שנייה שלי. מעבר לבקשה ראשונה להשתדל להתעלם מסימני קריאה שאתם שומעים בסוף כל משפט שלי ולהעלות דווקא סימני שאלה. בקשה שנייה נוגעת לשאלות. חשוב לי מאוד שיתעורר פה דיון, שתשאלו שאלות, אפשר לשאול על הכל. ותחשבו בזמן הדברים על שאלות, תשתדלו את השאלות לשמור לסוף, כי פשוט כי יכול להיות שאני אענה עליהן במהלך הדברים וחבל לקטוע את השטף. אוקיי?

אנחנו נצלול ישר לפתיח שלנו. כשאנחנו מדברים על ניתוח סוציולוגי של תחום כמו מוגבלות למה בכלל צריכים דבר כזה. לפני הכל, אני אתוודה בניגוד מוחלט לתוצאות של אתמול, בנוסף לכל המגרעות שלי, אני גם מרקסיסט... וככזה ניתוח ההיסטורי ורלטיביזם היסטורי בעיניי הוא תנאי מפתח להבנת כל דבר, והבנה מבחינתי שלי היא בסיס לכל.

כשאנחנו מבינים משהו אנחנו יכולים לשאול עליו שאלות, להתייחס אליו, לחלוק עליו, להסכים איתו, אבל כדי שכל אלה יקרו צריך להבין אותו. כדי להבין אותו, אנחנו צריכים מבחינתי שלי להבין גם את היסטוריה שלו. כך גם תחום המוגבלויות. אם אנחנו לא ניטה, אם לא נפתח הבנה היסטורית של מה קרה עד היום בתחום הזה, מה קרה טוב ומה קרה לא טוב, עד היום בתחום הזה, יהיה לנו קשה יותר לשנות דברים ולשפר דברים. גם דברים שלא בהכרח צריכים שינוי, לא מאמין שיש כאלה.. אבל גם אם יש כאלה, אנחנו לא נוכל לשפר אותם בלי ניתוח של איזשהו רלטיביזם היסטורי. זה החלק הראשון בעסק.

הנקודה השנייה להבין היא שמוגבלות היא לא המצב הרפואי של אדם מסוים. זו לא מוגבלות. מוגבלות איך שלא נסובב את זה, איך שלא נגדיר אותה, איך שלא נתייחס אליה, תהיה ותישאר תופעה חברתית. אם היא לא תופעה חברתית, או מי שטוען שמוגבלות אינה תופעה חברתית, בבקשה שיסביר את כל הפגנות הנכים בשנים אחרונות בישראל, את כל מחאת הנכים שאיני חלק ממנה ולא מסכים איתו, מי שיודע לנתח את דברים כהווייתם מבין ששאיפות של מחאת הנכים הזאת בראש וראשונה יפגעו בנכים, אבל זה מעבר לטווח פה. נקודה היא שמוגבלות גם ותיכף נראה את הגדרות של גישה רפואית וגישה מסורתית אפילו – מוגבלות היא תופעה חברתית. וכתופעה חברתית הנכון ביותר לנתח אותה, הוא דרך הפריזמה של הסוציולוגיה. שבעצם מנתחת תופעות חברתיות. אז נכון שיש כאן נגיעה גם לבריאות, גם לפוליטיקה וכלכלה, גם לעבודה סוציאלית וגם למקצועות פָּארָה רפואיים, אבל מרכזו של הניתוח – וזה בעצם מה שפרופ' אוליבר ניסה לשדר כל חייו, או כל חייו המאוחרים אחרי היווסדו של התחום הזה – שללא ניתוח סוציולוגי של התופעה החברתית, שנקראת מוגבלות, משהו תמיד יהיה חסר כאן. ולכן אני חושב שחשוב שאנחנו ניגע בכלל באיזושהי רמה של ניתוח סוציולוגי של התחום של מוגבלויות.

לפני שנמשיך הלאה, אני קודם כל עוד הערה אחת קטנה – המפגש שלנו פה היום לא מתיימר להחליף מבוא ללימודי ביקורת מוגבלות, חלילה לי, זה שיעור גדול מדי, בוודאי לא מתיימר להחליף מבוא לסוציולוגיה, למרות שכדי לחבר את הדברים יחד, אני רוצה לגעת בנקודות מסוימות מן מבוא לשני תחומים אלה.

ובראש וראשונה אני רוצה לגעת בשאלה מהי בכלל מוגבלות. אז כשאנו מגדירים מוגבלות מאוד חשוב להבין מאיפה אנחנו באים. דרך איזה פריזמה, דרך איזה פרדיגמה אנחנו מסתכלים על המושג הזה שנקרא מוגבלות. אוקיי? למה זה חשוב? למה זה רלוונטי? למה לדעתי זה יותר חשוב אפילו מתחומים רבים אחרים שיש להם נפח יותר גדול באקדמיה, מכיוון שלאורך כל ההיסטוריה האנושית ולרוחב כל התרבויות האנושיות, יש שני סוגים של אוכלוסיות שתמיד מוּדרות מהשיח החברתי, מעשייה והשתתפות החברתית. שתי אוכלוסיות בלבד, נכון שבתקופות מסוימות בהיסטוריה – מי כמונו יודע כיהודים – שבתקופות מסוימות גם אוכלוסיות אחרות מודרות מהשיח, מי יודע את זה יותר טוב מבני מיעוטים היום במדינת ישראל, אבל אם אנחנו מסתכלים שוב לאורך כל היסטוריה משחר המין האנושי, ועד ימינו אנו, לרוחב כל התרבויות האנושיות, יש אך ורק שתי אוכלוסיות שתמיד מודרות מהשיח. עבריינים ואנשים עם מוגבלות.

ולכן אני חושב שחשוב להבין מאיפה צומחת ההגדרה של מה זה מוגבלות. אז אנחנו יודעים שבשחר ההיסטוריה ובעצם עד ימינו אנו, התפתחה לה גישה שהיא יותר קרובה לדת, למסורת, וזה לא משנה באיזה דת, בין אם זה אבוריג'ינים באוסטרליה או דת יהודית או נוצרית, או מוסלמית או כל דת אחרת או כל גישה מסורתית אחרת, אנחנו כן יכולים למצוא מכנים משותפים בין כולם. בנושא של התייחסות למוגבלות. בראש וראשונה בהגדרת המוגבלות כגורל אכזר שניחת על האדם, על אינדיבידואל, כתוצאה של מעשה רע כלשהו. בין אם זה מעשה רע שלו או מישהו אחר, אבל מעשה רע. וזה בעצם מה ששולט בכיפה של מערכות החברתיות עד אירופה של סביב אמצע מאה 17. התעוררות הרפואה, ואיתה גם תחילתם וניצניהם של מקצועות פארה רפואיים שדי מהר לוקחים שליטה על כל התחום של מוגבלויות, וגם על הגדרה של מהי מוגבלות. אז כן, גם הרפואה רואה במוגבלות משהו שלילי, משהו רע מיסודו, משהו ששייך לאינדיבידואל, ולכן אנחנו גם נוהגים לקרוא לגישה רפואית גישה אינדיבידואלית או בשמה המלא המפורש, הגישה הרפואית ביולוגית אינדיבידואלית כמותית. אוקיי? שבאה ואומרת, בנגידו לגישה מסורתית שרואה במוגבלות גורל, באה ומגדירה מוגבלות על פי אותם מילות תיאור אבל לא כגורל אלא פתולוגיה.

מוגבלות על פי גישה רפואית היא בעצם שתי סטיות תקן ומעלה מהממוצע בכל אחד מהמאפיינים הביולוגיים האפשריים, בין אם הם פיזיים פסיכולוגיים, חושיים, או מה שלא תרצו. כל מאפיין ביולוגי שהוא, אדם נמצא 2 סטיות תקן ומעלה מממוצע, בום הוא אדם עם מוגבלות, הוא נושא את מוגבלותו כאינדיבידואל ובזה נגמר סיפור. תפקידנו כחברה הוא להשתדל לרפא את זה, ועם התפתחות גישה זאת, גם לשקם אותו דבר שיאפשר את השילוב שלו בתוך האוכלוסייה הנורמטיבית. כל אחד לפי כמה הוא מסוגל להשתלב.

עד שבשנות ה90 של מאה ה-20 קמים שני אנשים עם מוגבלות, פרופ' מייק אוליבר ופרופ' טום שייקספיר ומצליחים לחדור את חומות האקדמיה, להתחיל להגיד לא בהכרח. ואז מתחילה להיווצר גישה הביקורתית למוגבלויות שבין השאר מנסה לשנות את ההגדרה של מהי מוגבלות. זה לא שהגישה הביקורתית מתכחשת לפתולוגיה, יש הרבה הדברים אחרים מגישה הרפואית שאנחנו מתכחשים להם, כמו עובדה שמוגבלות שייכת לאינדיבידואל, כמו ערכים מרכזיים מאוד שאגב חלקם באים עוד מהגישה המסורתית, כמו החסד והרחמים, והעובדה בכלל שמוגבלות היא בהכרח דבר רק שלילי. לכל אלה אנו כן מתנגדים, אבל לא מתכחשים לפתולוגיה, אנו מודעים לה, אבל אומרים שפתולוגיה לא מסבירה בסופו של דבר שום דבר. המשך הישיר היחיד האפשרי של הנורמלי הוא הפתולוגי, ואין המשך אחר לפתולוגי אם לא הנורמלי. הם כולם נמצאים על אותו רצף. בתוך אותה עקומת גאוס, גם אם זה ממוצע גם אם יותר מ-2 סטיות תקן מהממוצע, עדיין כולם בתוך אותה עקומת גאוס. אנו אומרים: זה לא מה שיוצר את המוגבלות. מוגבלות היא תולדה, קודם כל לפני הכל מוגבלות היא קטגוריה חברתית, קטגוריה חברתית שמה שמייחד אותה הוא פער מהותי בין המאפיינים של האדם שהוא האדם עם מוגבלות, לבין המאפיינים של הסביבה שבה נמצא אותו אדם. אם הוא לא נמצא בה, אם זו סביבה אחרת, זה לא מעניין אותנו. אבל כשמתקיים פער מהותי בין מאפייני האדם לחברה שהוא נמצא, שם נולדת מוגבלות. מוגבלות לא נמצאת באדם, היא גם לא נמצאת בסביבה, היא נמצאת בפער ביניהם. זאת בעצם הגדרה של מוגבלות על פי הגישה הביקורתית למוגבלויות.

אוקיי? וזה מאוד-מאוד חשוב כשאנו מנתחים מוגבלות, להבין מתוך איזה מהפרדיגמות האלה אנו יוצאים בכלל. מאיזו מהם אנו מתחילים, מה נקודת מוצא שלנו.

אחרי שאנחנו יודעים משהו על הגדרה של מוגבלויות, ואחרי שבהתחלה אמרנו שאפשר וצריך לנתח ניתוח סוציולוגי של מוגבלות, אני רוצה להציע כמה תחומים, כמה מודלים, כמה עקרונות, שעל פיהם אנחנו באמת יכולים לנתח ניתוח סוציולוגי של המוגבלות. אנחנו נתחיל מהסוציולוגיה הקלאסית בכלל. בסוציולוגיה הקלאסית אנו מכירים שני זרמים, מרכזיים. הראשון שבהם הוא גישה פונקציונליסטית, באה ואומרת שלכל דבר בחברה יש פונקציה, והבנה של פונקציות ויחסי גומלין ביניהם, תאפשר לנו להבין טוב יותר יחסים ומבנים חברתיים. אותו דבר גם במוגבלות, הבנה של הפונקציות השונות שמשמשות אנשי מקצוע, אנשים מתחום המוגבלות ב עצמם, בני משפחה, קרובים, או כל אדם שיש לו איזושהי נגיעה לתחום של מוגבלות, הבנה של הפונקציות השונות שמשמשות תפקידים מסוימים, הבנה של הפונקציות השונות של חלקים מסוימים במוסדות החברתיים שלנו, בתחום של מוגבלויות, תאפשר לנו יותר טוב להבין בכלל את כל התחום כולו.

וגם אם ניגש לגישה הנגדית, שהיא גישת הקונפליקט, גם כאן הבנה של הקונפליקטים שבין אנשים עם מוגבלות לממסד, למשל עבודת מסטר שהסתיימה לא מזמן באוניברסיטת בן גוריון, שאנחנו היינו מעורבים בה, שעסקה בקונפליקט שבין הממסד ואנשים עם מוגבלות; הבנה של הקונפליקטים הללו תאפשר לנו הבנה טובה יותר של המבנים והיחסים החברתיים. בכל התחום שנקרא מוגבלות.

אם נלך למודלים קצת יותר עכשוויים, אז אנחנו יכולים לבדוק, לסקור את המאפיינים של שינויים, בתחום. אוקיי? כיצד שינויים בתחום של מוגבלויות או כיצד שינויים בערכים החברתיים שקשורים בתחום של מוגבלויות, יכולים לשנות דברים ולשנות הוויה ואפילו חוויית חיים של אנשים עם מוגבלות. למשל כדוגמא, בחינה של הערך של חסד ורחמים שהוא ערך מאוד מרכזי בגישה המסורתית למוגבלות, וגם ערך לא פחות מרכזי בגישה הרפואית, אבל מתוך הבנה סוציולוגית שחסד ורחמים הם מהמנגנונים העתיקים ביותר לשימור והעמקה של פערים חברתיים. ופערים מעמדיים. לעומת שינויים שיכולה לערוך למשל אמנה של האומות המאוחדות בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, במוביליות של אנשים עם מוגבלות. ושל קהילות של אנשים עם מוגבלות.

זה עוד מודל אפשרי לניתוח. תחום נוסף שגם היו בו השנה כאן הרצאות, בנושא, זה החיבור שבין לימודים ביקורתיים שונים. החיבור שבין לימודי קוויריות, לימודי מגדר ולימודי מוגבלות. לא ארחיב כאן, כי שוב גם הדברים נאמרו וגם אני רוצה להספיק עוד קצת לפני שנעבור להמשך. אני כן אזכיר עוד מודל אחד רלוונטי, ניתוח למשל של מודל NBC, Naming Blaming Claiming, מוכר וידוע בסוציולוגיה של המשפט. בחינה שלו בגיליון שניים לפני אחרון ניסיתי קצת לגעת בו עם עו"ד רוני רוטלר, במאמר, על הנגיעה של מודל זה למוגבלויות. זה עוד מודל אפשרי בניתוח של מוגבלות.

מה שאותי הכי מעניין בנקודה הזאת, וכאן קצת ביקורת, קצת ביקורת על המודל הביקורתי, על גישה ביקורתית וגם על תחום סוציולוגיה ביחד. למעשה החיבורים שדיברתי עליהם עד היום, למרות שהתחום הזה קיים כבר משנות ה-90 של מאה הקודמת, והתחיל בתור המודל הסוציולוגי למוגבלות, עדיין לסוציולוגיה יש מקום מאוד-מאוד קטן בתוך הגישה הביקורתית. מעטים הם הסוציולוגים שמעורים בגישה הביקורתית, ומעטים האנשים בתוך הגישה הביקורתית שמוכנים לתת לסוציולוגיה את המקום המרכזי שלה בתוך הגישה שהפכה להיות גישה הרבה יותר משפטית ושל כל מיני מקצועות אחרים, באופן טבעי לחלוטין. אבל אין מה לעשות, הגישה הזאת התפתחה וממשיכה ותמשיך להתפתח, עם או בלי סוציולוגים, אנחנו מתחילים לראות ניצני שינוי עכשיו, אפילו באגודה סוציולוגית ישראלית רואים התחולה של גישוש לכיוון גישה ביקורתית למוגבלות אבל החיבור לא נעשה עדיין. גם סוציולוגים שחוקרים היום מוגבלות, לא עושים את זה עדיין מתוך היכרות מעמיקה עם תחום לימודי ביקורת מוגבלות כפי שהוא קיים היום, בלי לקבל את העריכם ואת השיטות ואת הדברים שכבר התפתחו עד היום בגישה. אני עדיין מייחל ליום שבו תחול התפתחות חיובית בנושא, שתאפשר באמת חיבור ערכי ומקצועי של הגישה הביקורתית וסוציולוגיה.

אני רוצה לגעת על קצה המזלג ב-3 מונחים שיכולים להמחיש את הנושא. איך עושים את זה? המונח הראשון הוא קהילה. מהי קהילה. אז מובאת כאן הגדרה מקובלת ביותר לתחום של קהילה בתחום של סוציולוגיה היום, הגדרה שתרגמתי מתוך ספר של רוברטסון שנלמד בכל מקום בקורס מבוא לסוציולוגיה: קהילה היא קבוצה של אנשים שיש להם תרבות משותפת, טריטוריה משותפת ואינטרסים משותפים ותחושת שייכות. זו ההגדרה המקובלת של קהילה. שימו לב, הגדרה שבעצם קיימת עוד לפני עידן הסייבר, ולפני עידן הקהילות האינטרנטיות, ואכן עוד לפני כל העסק הזה העניין של טריטוריה משותפת עוד נתון היה לוויכוחים ומחלוקת עוד אז, היום אנחנו כבר יודעים על קהילות בנות קיימא שאין להן טריטוריה משותפת, אני כן הייתי רוצה, בניגוד לטריטוריה, להדגיש כאן את העניין של תחושת שייכות. כי הוא הרבה יותר רלוונטי גם למהות של קהילה וגם להמשך הדיון כאן על האם יש דבר כזה קהילות של אנשים עם מוגבלות. אני בא מהקהילה האוטיסטית, שהיא קהילה שעונה כמעט לכל הגדרה הזאת. למרות שהיא קהילה בינלאומית. המונח הבא שאני רוצה להתייחס אליו הוא קשור לקהילה, הוא תרבות. מהי תרבות., בעצם אני יכול להגדיר תרבות במילה אחת שאינה נרדפת, לגמרי לא מילה נרדפת ועדיין תגדיר את מונח תרבות במילה אחת - כמשמעות. תרבות היא משמעות. המשמעות שאנחנו מעניקים לכל דבר לכל חפץ, לכל רעיון לכל מאמר, לכל בניין, לכל מבנה פוליטי, היא בעצם חלק מהתרבות שלנו. המשמעות היא הופכת אותו לחלק מהתרבות שלנו, תרבות כוללת גם תוצרים מוחשיים, גם תוצרים שאינם מוחשיים, שמתפתחים ומועברים מדור לדור. זאת פחות יותר הגדרה של תרבות.

אפשר להניח שכל אדם עם מוגבלות נולד לתרבות שסובבת אותו. אבל מניסיוני אני יודע שלפחות חלק מהאנשים עם מוגבלות נולדים גם אם לא רק לתרבות אחרת, שהיא לא התרבות הסובבת. אם אמרנו קודם שתרבות זו משמעות כמו המשמעות של עמוד טוטם, אם נלך במרכז ודרום אמריקה ונמצא עמודי טוטם, בלי לדעת שאלה עמודי טוטם, אנחנו נראה פשוט חפץ מגולף יפה, חפץ אמנותי, אבל לא נבין באמת מהו עמוד טוטם עד שלא נבין את משמעותו לשבט שיצר אותו. אותו דבר תחשבו לרגע על ילד בן 3 שחוגג היום יום הולדת ומקבל טרקטור מתנה, כמעט גדול כמוהו. ניקח שני ילדים כאלה, הראשון יהיה ילד רגיל שמקבל את הטרקטור. מה יעשה איתו? ייקח את הטרקטור ויסיע אותו על כל משטח שהוא מכיר. בחדר שלו, בסלון, במטבח, בחצר, פשוט ייקח ויסיע את הטרקטור בכל מקום אפשרי, על הקירות, אם יגיע גם על תקרה. יסיע בכל מקום אפשרי. עכשיו לידו מקבל את אותו טרקטור אותו ילד בן 3, /הוא ילד אוטיסט. מה סביר שיעשה עם טרקטור? יהפוך אותו ויתחיל לסובב את גלגלים. למה? מסיבה פשוטה. המשמעות של גלגל עבור שני ילדים אלה, שונה לגמרי. היא לא אותה משמעות, אני טוען שהמשמעות הזאת היא תרבותית. הילד האוטיסט, תרצו או לא, נולד לתוך תרבות אוטיסטית גם אינו מכיר אותה וגם אם איש בסביבה לא מכיר אותה. אני את תרבות אוטיסטית לא הכרתי בכלל עד גיל 36. והיום אני חלק ממנה. הייתי חלק ממנה גם אז, רק לא ידעתי את זה. אוקיי?

למונח תרבות כאן יש משמעות לא פחותה.

המונח השלישי והאחרון שאני רוצה לגעת בו הוא תת תרבות. ובתוכו המונח של תרבות נגד. תת תרבות היא בעצם קבוצה שהיא חלק מהתרבות הסובבת אותה, אבל יש לה אלמנטים ייחודיים משלה: ז'רגון ייחודי, שפה ייחודית משלה, לבוש ייחודי משלה, כל מאפיין תרבותי שלא תרצו. ערכים, נורמות התנהגות שונות שהם ייחודיים לאותה קבוצה. כאן צריך לזכור שחברים בתתי תרבויות נוטים להיות אתנוצנטריים מאוד בכל נוגע לתתי תרבויות אחרים. לא לקבל את הלגיטימציה של תתי תרבויות אחרות, גם לא בתרבות שלהם וגם לא בתרבויות אחרות. כאן אנחנו מבדילים בעוד ניואנס שנקרא תרבות הנגד. שהיא בעצם סוג של תת תרבות אבל סוג של תת תרבות שיש לה ערכים או נורמות ו/או נורמות התנהגות שעומדים בסתירה מהותית לתרבות הסובבת.

ועל פי רוב, חברים בתרבויות נגד גם מתגאים באותם ערכים או נורמות או ערכים תרבותיים שמייחדים אותם.

אנחנו כן יכולים לראות בתוך הקבוצה שנקראת או הקטגוריה שנקראת אנשים עם מוגבלות, אנחנו בהחלט יכולים לזהות גם קהילות, גם תתי תרבויות וגם תרבות נגד. וגם אנשים שבסך הכל אומרים אנחנו לא אף אחד מאלה, אנחנו פשוט שואפים להיות חלק מהתרבות הכללית.

מה שאני שוב חוזר ואומר ובזה אסיים, שאני מייחל לרגע שבו אנחנו נוכל לנתח ניתוח סוציולוגי אמיתי של התחום של מוגבלויות לא מתוך הנטייה האתנוצנטרית הרווחת בעיקר על ידי חוקרים, שרואה במוגבלות משהו נחות, משהו לא טוב, משהו שלילי, אלא מתוך יחסיות תרבותית והבנה של העקרונות של הגישה הביקורתית למוגבלות. אני שמח לציין שעם כל הביקורת הזאת שלי, יש כאן אפילו בחדר הזה דוגמאות לכך שדברים משתנים. וכן קמים היום חוקרים שכן באים מגישה יותר יחסית תרבותית, ולא אתנוצנטרית, כן מוכנים לקבל על עצמם את העקרונות וערכים וההיסטוריה של הגישה הביקורתית ושל לימודי ביקורת מוגבלות. עד כאן דברים שלי, עכשיו שלכם.

אתם יכולים לשאול על הכל, לא על הכל אני יכול לענות, אבל לשאול אפשר הכל.

סיגל: שאלה אישית? לגבי מה שאמרת שבגיל 36 הבנת שאתה מצטרף או שייך לקהילה אוטיסטית.

רונן: הבנתי על דרך המקרה לגמרי שאני אוטיסט, בגיל 36.

סיגל: איך בגיל כזה?

רונן: גדלתי בתור ילד עם מוגבלות, נולדתי עם מוגבלות חמורה נדירה בעיניים, אני מטופל בהדסה עין כרם, למרות שאני תושב צפון, אחרי שעד 73 הייתי מטופל בשיבא, מ-73 אני מטופל בעין כרם, יש לי שם תיק פעיל במחלקת עיניים ילדים. אני בן 50 השנה. אני עדיין במחלקת עיניים ילדים

כי רק שם מטפלים בבעיות מסוג של בעיית עיניים שלי. אבל בתור ילד הסתובבתי בכל בתי החולים האפשריים בארץ, היו כל מיני רופאים שידעו יותר או פחות להתקרב לתחומים של נוירולוגיה, נקרא לזה, כי בעיית עיניים שלי היא אופטו-נוירולוגית. אף אחד לא יודע אם יש לה קשר לאוטיזם. חוץ ממני מוכרים בעולם 14 מקרים דומים שלי, אי אפשר לעשות על זה שום סטטיסטיקה. אני כן יודע שהוא זו בעיה אופטו-נוירולוגית. אוטיזם זה תופעה נוירולוגית. אוטיזם מתחיל ונגמר בראש, במוח, במערכת עצבים המרכזית. זה שנוירולוגים בארץ לא יודעים איך להתייחס לזה זה סיפור אחר. אבל זו תופעה נוירולוגית. מה הקשר ביניהם, אני לא יודע. גם מה שהביא אותי לכיסא גלגלים הוא תופעה נוירולוגית, נוירופתיה. אני על כיסא גלגלים מ-2010. 2008.

רמי: אני רוצה לחזור למה שאמרת בהתחלה, לגבי זה שאתה מתנגד למחאת הנכים, בעלי מוגבלות. אני רוצה לשמוע למה אתה מתנגד.

רונן: אנחנו לא בעלים עם מוגבלות, אם היתה לי בעלות על מוגבלות הייתי מוכֵר אותה כמו האוטו. אנחנו אנשים עם מוגבלות. למה אני מתנגד למחאת הנכים? המחאה מבקשת הצמדה של קצבת נכות לשכר מינימום, הצמדה מלאה לעולם לא תהיה, גם אם תהיה היום, היא תישחק. דבר שני אני סבור שקצבת נכות לא צריכה להיות תחליף שכר כפי שנתפסת היום. הצמדתה לשכר מינימום תקבע תפיסה שהיא תחליף שכר. היא צריכה לפצות אותי על ההוצאות שיש לי כאדם עם מוגבלות בסביבה לא נגישה. אני מאמין שלכל אדם מגיעה עבודה עם הכנסה כלשהי שתאפשר קיום בכבוד, מוגבלות אל צריכה להיות בסיס לזה. אדם עם מוגבלות צריך היה להיות זכאי לקצבת הבטחת הכנסה כמו כל אדם אחר בישראל. מעבר לזה הוא צריך להיות זכאי לקצבת נכות שתהיה שיפוי על הוצאות עודפות שלו כאדם עם מוגבלות. שימו לב שקצבת ילד נכה בישראל היא בדיוק זה. קצבת ילד נכה, על פי הגדרה בחוק, באה לכסות על הוצאות שיש להורים על הטיפולים בילדיהם עם מוגבלות. היא לא תחליף שכר. אבל קצבת נכות היא כן תחליף שכר, לדעתי זה לא נכון.

רמי: איזה אלטרנטיבות אתה מציע?

רונן: אני מציע להפוך אנשים עם מוגבלות לזכאים להכנסה בסיסית כמו כל אדם אחר, כמו זקנים, כמו אדם שלא יכול לעבוד מסיבה כלשהי, לא מעניין למה. אדם צריך להיות זכאי לקצבת מחיה שתאפשר לו חיים בכבוד בלי קשר למהו ומיהו. מעבר לזה קצבת נכות צריכה להפוך להחזר הוצאות. פשוט כך לדעתי.

קריאה: אתה לא נגד מחאה, אתה מגדיר אותה אחרת.

רונן: מחאה באה להצמיד קצבת נכות לשכר מינימום. חלק ממנהיגי המחאה, בהם חברים טובים שלי, אילן גילאון, מגדירים את זה כמאבק על הכנסה בסיסית אבל זה לא. ברגע שקיצבת זקנה או נכות עדיין מהווים תחליף שכר, זה לא הכנסה בסיסית.

קריאה: מה שאתה מתאר – לממשלה יהיה יותר יקר.

רונן: דווקא לא, מכיוון שאז אנשים כמוני למשל יוכלו להשתכר מהרצאות שהם מעבירים, כשהיום אסור לי לקבל שכר. ברגע שאני מרוויח 1100 פעם אחת בחודש אחד, אני לא זכאי לעולם לקצבת נכות.

קריאות: איך זה הגיוני?

יש חוק לרון.

רונן: אני לא משויך לחוק לרון. זה לא משנה, גם אם כן היה חוק לרון, זה לא היה 1100 אלא 2500. זה היינו הך, מה זה משנה.

אני וזוגתי שתחיה, ביחד אסור לנו להרוויח אפילו פעם אחת 1100 שקל, אחרת אני מאבד את הקיצבה לכל חיי. קצבת הנכות לא צריכה להיות תחליף שכר. לכן לפחות בטווח ארוך, אני חושב שלמדינה זה היה עולה הרבה פחות. מה עוד שלא היו צריכים להעסיק כל כך הרבה חוקרים. לבטוח לאומי יש חוקרים יותר טובים מאלה שחוקרים את ביבי, יותר מכל החוקרים במשטרת ישראל. אני מכיר חלק מהם אישית, הרבה לפני שהייתי זכאי לקצבת נכות. אמא שלי פנסיונרית של ביטוח לאומי. לא היו צריכים להעסיק חוקרים מהוללים שיתפסו נכים שכן מסוגלים לעבוד. כי זה לא יעמוד אחד מול השני. זה עוד משהו שיעלה למדינה פחות.

שונית: רציתי לשאול – בתוך השדה של לימודי מוגבלות, מה שאני יודעת לפחות, מוגבלות קוגניטיבית יש עליה שאלות ותהיות, מה היחס שלך לאוכלוסייה הזאת בפרט לכל טרנד של מחקרים משחררים ומשתפים עם אנשים עם מוגבלות.

רונן: וואו, אוקיי. יש לי הרבה מה להגיד על זה, אין זמן להגיד כל מה שיש לי לומר. אבל אני יכול לומר כך. קודם כל, לגבי השיעורים, זה לא משנה, אף אחד לא עוסק באיסוף אמיתי של נתונים במדינה הזאת, לא משרדי ממשלה ולא אחרים. וגם אם יאספו, הנתונים לא יהיו נתוני אמת, כי יש לא מעט אנשים עם מוגבלות בכל מוגבלות שלא מוכנים להיות מוכרים על ידי הרשויות. מותר להם, והם עדיין אנשים עם מוגבלות וצריכים להיות זכאים לכל דבר אחר.

שונית: בפרט יחס של גישה ביקורתית למוגבלות

רונן: יחס בין גישה ביקורתית למוגבלות לבין אנשים עם מש"ה. הבנתי נכון? ככה. זה שאלה מצוינת, תודה רבה עליה. כי בראשיתה של הגישה היו כל מיני אנשים שבאו לא אלה שפיתחו את הגישה, בוודאי לא פרופסור מייק אוליבר ו/או טום שייקספיר שהם האבות המייסדים של הגישה, אבל אחרים שרק מתחילים ללמוד את התחום אומרים: אני מבין למה אנשים עם מוגבלות פיזית שלא יכולים להתנייד, זכאים ליחס אחר, זכאים לנגישות, זכאים להגדרה אחרת, זכאים לזה שלא ינַרמלו אותם וכן הלאה, אבל איך אפשר לגעת בשכל? בתוך הגישה הביקורתית למוגבלות אין שאלות כאלה. זה ברור לגמרי שאנחנו, כאנשים אוטיסטים, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אנשים עם מוגבלויות לא ניכרות בכלל, הם חלק אינטגרלי מהתחום. חלק מהקטגוריה החברתית הזאת, זה אנשים עם מוגבלויות לא ניכרות. יש כאלה שקוראים להם מוגבלויות לא נראות, אני לא אוהב את המונח הזה כי מי שיודע להסתכל רואה, צריך רק לדעת להסתכל כמו שצריך. לכן אני אומר מוגבלויות לא ניכרות. מה עוד שבין פעילי השטח וגם בקרב כותבים באקדמיה, יש היום אנשים - בוודאי מהקהילה האוטיסטית, אותם אני מכיר אישית, גם אנשים עם מש"ה שכותבים ביקורת מוגבלות בתוך הגישה הביקורתית, בתוך disability studies מתוך התחום של מוגבלות שכלית התפתחותית. אפילו במקראה של מכון ון ליר, שאני מניח שאתם מכירים – אם לא זה נוּ"ן.

שירלי: זה בסילבוס.

רונן: אפילו שם יש כמה מאמרים כאלה. למרות שהיינו רוצים להכניס עוד, אבל אין יותר. אני יכול לומר על התפתחות של קהילה האוטיסטית, שישראל – כמו דברים רבים שקשורים בי – היא אנומליה. בכל מקום בעולם שיש קהילה אוטיסטית היא התפתחה מקהילה בניהול עצמי של אנשים עם מש"ה, שחלקם גם אוטיסטים, והם אלה שהתחילו את הניעו את גלגלים של קהילה אוטיסטית. בכל מקום אחר בעולם. רק בישראל אס"י שהוא התארגנות שלצערי עד היום יחידה בישראל של אנשים אוטיסטים שפועלים למען זכויות אנשים אוטיסטים פועל בין השאר להקמת קהילה בהתארגנות עצמית של אנשים עם מש"ה. לגבי עניין של לימודי מוגבלות ומוגבלות שכלית התפתחותית וטרנדים בישראל – אני מדגיש בישראל כי הם שונים לגמרי מהעולם הגדול – זה עצוב. במילה אחת זה עצוב. יש כל מיני תוכניות, אף אחת מהתוכניות לא מצליחה להבין מה פירוש ומה חשיבות של קהילה בניהול עצמי. כולם מנסים לנהל אנשים עם מש"ה. אף אחד לא באמת מנסה לתת להם כלים להתנהל בכוחות עצמם. למעט מקרים מאוד נקודתיים של אותן קבוצות סינגור, אבל זה לא צובר תאוצה, זה לא באמת קורה. צריך לזכור שאם אנחנו מדברים על גישה הבינלאומית, ישראל היא אנומליה בכל מה שקשור בתחום הזה.

דובר: באמת זה נראה לך רלוונטי לכל האנשים עם מוגבלות שכלית?

רונן: זה רלוונטי לכל האנשים בכיסא גלגלים? זה רלוונטי לכל אנשים שמתמודדים עם מוגבלות פסיכוסוציאלית? זה רלוונטי לכל האוטיסטים? לא רלוונטי לכולם. בכל מוגבלות יש אנשים שלא רואים בעצמם אנשים עם מוגבלות. אז לא רלוונטי להם. אבל מעבר לזה, כן. זה רלוונטי למרבית האוכלוסייה.

רותי: אתה יכול אולי לשתף את תהליך שלך להצטרפות לקהילת האוטיסטים, איך זה קרה, מה עבר עליך?

רונן: לא, מסיבה אחת. בקהילה האוטיסטית נטבע ביטוי שמשתמשים בו בהרבה קהילות בתוך לימודי מוגבלות, שנקראת self-narrating zoo exhibit - מוצג גן חיות שֶמְקַרייֵן את עצמו. במקום שמישהו יְקַרייֵן עליו, מישהו יסביר מהו ומיהו, הוא עושה את זה בעצמו. זה מונח שנטבע על ידי האב והאם של הקהילה האוטיסטית הבינלאומית, ג'ים סינקלייר, ב-1992. הוא כתב על זה מאמר. מאז המונח חודר ליותר ויותר תחומים. אני לא נוהג לעשות זאת מסיבה אחת – זה פשוט לא אומר כלום. מה את יכולה ללמוד על תופעה חברתית ועל זה הרצאה שלנו היום, מה את יכולה ללמוד על תופעה חברתית מתוך סיפור אישי שלי? בערבית אומרים גוּרנִישט מִיט גוּרנִישט. לא שאני מחביא את זה, הסיפור קיים בבלוג שלי, את מוזמנת לחפש מרק אספרגוס ללא מתכון, יש שם סיפור שלם, אם זה מסקרן ומעניין, אבל כתופעה חברתית מה זה יכול ללמד? כלום.

במדע קוראים לזה מידע אנקדוטלי. מידע אנקדוטלי הוא ההיפך מאמפיריציזם. אני מאמין גדול באמפיריציזם, יש לי פה עדים.

בינה: למה ישראל היא מדינה נחשלת בכל התחום הזה?

רונן: למה ישראל היא מדינה נחשלת בכל התחום הזה? זה בהקשר בכלל לגישה הביקורתית למוגבלות, ללימודי מוגבלות, בקרב אנשים עם מוגבלות בעיקר. אוכלוסייה שאליה הכי קשה להחדיר את הגישה הביקורתית למוגבלות בישראל, זה אנשים עם מוגבלות. לדעתי התשובה בשלוש אותיות מתחלקת לשלוש זה צה"ל. אנחנו לומדים שם לשלוף מהמותן. אנשים ישראלים לא אוהבים ללמוד. נקודה. בוודאי לא כשזה לא לימודים פרונטליים מסודרים. ישראלים פשוט לא אוהבים ללמוד. מי אתה שתלמד אותי משהו בכלל. כאשר זאת הגישה, שום גישה ביקורתית לא תצמח פה. אכן אגב מדינת ישראל נחשלת בכל הקשר של הגישה הביקורתית, גם במדעים. גם בתחום של לימודי מגדר, גם בתחום של לימודי קוויריות ולימודי ethnicity, גם בתחום של גישה ביקורתית במדעי החברה, גם בתחום של גישה ביקורתית במדעים מדויקים, ישראל לא שם. בישראל אין גישה ביקורתית, נקודה.

קריאה: טובי המוחות עברו לחו"ל.

רונן: לא, כי ישראלים מסרבים ללמוד.

אפרת: אני נעלבת.

רונן: ישראלים כתופעה, גם מצביעים לימין. אני לא. אבל ישראלים מצביעים לימין. זו תופעה. זה הטרנד החברתי. בישראל יש טרנד חברתי של לשלוף מהמותן, מעולם לא לראות דרך כוונות. אני הייתי חשוף לזה המון בלבנון, אבל זה לא רק בצבא, זה גם בחיים.

ישראלים שולפים מהמותן, הם חסידים גדולים של ללמוד תוך כדי תנועה, זה ביטוי שגור מאוד, אתן לכם דוגמא. הנציב הקודם לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התפקיד מספר אחד בישראל שנועד לשנות את מצבם של אנשים עם מוגבלות, ויותר מזה, הנציב הקודם גם מכיר את התחום של לימודי מוגבלות. מכיר את הגישה ביקורתית, היה חלק מההתפתחות שלה כל השנים. וברגע שהוא הוגדר כנציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, זה שלקח לי 4 חודשים לעבור את מזכירה שלו כדי לקבוע פגישה איתו זה סיפור אחר, כי בדרך גם סירבה לשריין לי חניית נכה בנציבות בטענה שחניות שם מיועדות לנכים.. אבל אני נכה. היא לא הכירה אותי אז. אני נכה. לא, לא, חניות אלה שמורות לנכים נכים, ציטוט משיחה שלי איתה. אני אומר לה: אני מחזיק תו חניה לנכה, זה מספיק טוב? – אם יש לך תו חניה, בוודאי נשמור לך מקום הכל יהיה בסדר. מבינה? זה גישה בתוך הנציבות. אז אני מגיע לפגישה, מתחנן בפני הנציב לערוך השתלמות לעובדי נציבות, לא לאוכלוסייה כולה, לערוך השתלמות על הגישה הביקורתית למוגבלות. אנחנו לא כאן כדי ללמוד, אנחנו כאן כדי לעשות.

בזה נסתם הגולל וגמרנו. הבנת מה זה ישראלי שלא רוצה ללמוד? אנחנו כאן כדי לעשות, לא בשביל ללמוד. זה למה מדינת ישראל נחשלת בתחום.

תמי: אני אמא לבוגר אוטיסט בתפקוד נמוך מאוד. אני פה ובדרך לכאן הבנתי שאני רק אקשיב, ארצה ללמוד, כי אני רוצה להבין שוב, למה אתה מתכוון ניהול עצמי? כשמדובר על הבן שלי וחברים שלו.

רונן: יש לבן חברים? יופי.

תמי: כן יש לו חברים בדירה, בתעסוקה.

רונן: חברים שהוא מגדיר כחברים. זה כבר טוב, כי יש רבים שאין להם. שנית, אני בכלל מתרעם על הגדרה עדיין של אוטיזם על פי רמות תפקוד.

תמי: המציאות שיש לו גם מוגבלות שכלית, גם אוטיזם וגם תפקוד נמוך. הייתי שמחה שינהל עצמו לבד ואני אנוח, אבל אם אעזוב אותו שעה, זה סכנה.

רונן: אז הוא זקוק להרבה סיוע.

תמי: אתה אומר ניהול עצמי.

רונן: אין קשר בין ניהול עצמי לבין רמת סיוע הנדרשת. גם אנשים ויש לא מעט ארגונים בצפון אמריקה, ובאנגליה ובצרפת, וגם במדינות אחרות, של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

תמי: ברמה של הבן שלי, בצרפת ורוסיה, זה כמו לפני 50 שנה אצלנו, סוגרים אותם במוסדות. אני יודעת, יש לי חברים שם.

רונן: במקומות מסוימים, במקומות אחרים זה נראה אחרת.

סיגל: מה אלמנטים של ניהול עצמי?

רונן: זה החלק הכי חשוב שאני רוצה להתייחס אליו. כשאנחנו מדברים על ניהול עצמי, אנחנו מדברים על כך שהאנשים עצמם ושוב בלי להיכנס לעניין של מהי בכלל רמת תפקוד ואיך מגדירים ומי מגדיר רמת תפקוד, אנחנו מדברים על אוכלוסיות. אנו לא מדברים על אינדיבידואל, אנחנו מדברים על קבוצות, מדברים על אוכלוסיות. כשאנחנו מדברים על קבוצה בניהול עצמי, זו קבוצה שמנהלת את סדר יומה בעצמה, שמכתיבה בעצמה מה היא עושה. אף אחד לא משפיע עליה, בעניין הזה של מה לעשות, מתי לעשות ואיך לעשות. גם אם יש שם אנשים וגם אם כל הקבוצה כקבוצה זקוקה לסיוע ואפילו סיוע ניכר בהוצאה לפועל של התוכניות הללו. הניהול העצמי הוא בעצם עניין של הגדרה עצמית. הוא עניין של לא להיות מושפע מהגדרות של אחרים, על מה אני צריך לעשות מתי, ואיך. זה הניהול העצמי. כשאני מדבר על ניהול עצמי, אני מדבר על ניהול עצמי קבוצתי, לא של היחיד. ניהול העצמי של היחיד זה סוגיה אחרת, אכן חיים עצמאיים בסיוע אישי זה ערך עליון של הגישה הביקורתית למוגבלות ושל לימודי מוגבלות, וזה כבר סיפור אחר ועניין אחר לגמרי, ושוב אגיד גם בעניין הזה חיים עצמאיים בסיוע אישי אין בהם כלום לגבי מידת הסיוע ותחומי הסיוע שניתנים לאדם, או שהאדם זקוק להם או זכאי להם. האדם יכול להיות זקוק להרבה סיוע, מעט סיוע, הרבה סיוע בתחום אחד ומעט סיוע בתחום אחר, ואדם לידו בדיוק להיפך, ועדיין הוא יכול כל אחד בהתאם ליכולות שלו, לפחות משהו מחייו מסדר יומו, לקבוע בעצמו. העיקרון של חיים עצמאיים בסיוע אישי אומר שכל אחד תינתן לו הזכאות או יינתן לו חופש לקבוע את מה שהוא יכול לקבוע בעצמו על עצמו בעצמו, בלי קשר לכמה סיוע הוא זקוק כדי ליישם את זה. אני מקווה שעניתי על השאלה.

שונית: הגדרה שנתת עכשיו, פוגעת אנשים עם מוגבלות שכלית, נחזור כן לדירוג של מוגבלות שכלית קשה ועמוקה, היא פוגשת אותם בלי מענה. כי אם הגדרת חיים עצמאיים או גישה ביקורתית – כערך עליון.

רונן: חיים עצמאיים בסיוע אישי.

שונית: את האוכלוסייה הזאת זה פוגש במקום בעייתי.

רונן: זה במדינת ישראל, איך בצפון אמריקה אנשים עם מוגבלות שכלית עמוקה, או תפקוד נמוך להגדרתכם, או אנשים אוטיסטים בתפקוד נמוך יכולים ליהנות מחיים עצמאיים בסיוע אישי.

שונית: אתה קובע מה זה ליהנות.

רונן: הם קובעים. כשמאפשרים להם, הם מביעים את זה.

שונית: מההיכרות שלי עם האוכלוסייה זאת, עצם המוגבלות שקשורה בקושי בתהליכים קוגניטיביים - להגיד אני רוצה לחיות לבד, בניתוק מהשפעה של מסייעים תומכים, זה לא - -

רונן: אני איתך לגמרי. תעני לי על שאלה פשוטה. מה האדם יאכל לארוחת ערב, מתי יתקלח, מתי ילך לישון. ך מתי הוא רוצה לעשות את דברים אלה, מתי לא רוצה. הוא יכול להגיד ולהביע?

תמי: לא תמיד.

רונן: לא תמיד, לפעמים יכול.

שונית: יכול כשאתן לו מתוך שתי אפשרויות, עגבנייה או מלפפון, להתקלח ב-2 או 3, ארגיש טוב עם עצמי שאפשרתי לא בחירה.

רונן: כי זה מה שהרגילו אותו. אם היו מרגילים אותו מהיום הראשון כמו שמרגילים כל ילד אחר, לבחור, אם היו מנגישים לו בשפה המובנת לו את משמעות הבחירה, מניסיון, אני אומר מניסיון, ויש לכך לא מעט הוכחות בעולם הגדול, מקרים של אנשים שברגע שפתחו בפניהם את הצוהר הזה, הם כן הוכיחו שהם מסוגלים. ואז אני שואל: האם זה לא נבואה שמגשימה את עצמה.

שונית: בטוח שזה גם,

רונן: מה שאני אומר

שונית: אבל פעמים בחירה של אדם - -

רונן: לתת לכל אדם בהתאם לאפשרויותיו. מסכים שיש אנשים שלא יכולים בשום פנים ואופן -

שונית: יש אנשים שהבחירה שלהם כל היום להסתכל על אצבע שלהם, שם טוב להם.

רונן: מי אמר ששם טוב להם? הם? אדם שזה טוב לו, שם טוב לו. לא מתווכח. אבל אנשים שניתנת להם זכות בחירה וכן מאפשרים להם, בהתחלה מכריחים אותם לבחור, כן, בסופו של דבר, בסוף היום יכולים ליהנות ממידה מסוימת של חיים עצמאיים בסיוע אישי כמו כל אדם עם כל מוגבלות אחרת. זה קודם כל עניין של מה הרגילו את האדם, הרגלה כאן היא מאוד קריטית. זה עניין גם של הרצון הידוע ומוכר מחקרית, השאיפה לרצות.

תמי: אוטיזם זה לא לצאת מעולם של עצמי, זה להיות בתוך עצמי.

סיגל: להיות מול טלוויזיה שעות. אם תיתן לילד זכות בחירה, ז'אנר של דמוקרטיה מגיל 3, יש הרבה ילדים שהבחירה שלהם היא לשבת 8 שעות ביום מול הטלוויזיה.

רונן: זה לא בהכרח רע. אם בסופו של דבר הילד מבין וגם אוטיסט בסופו של דבר, שמוגדר היום ברמת תפקוד הכי נמוכה –

סיגל: הוא לא מבין מהטלוויזיה. זה פֵייק, זה לא חיים אמיתיים.

רונן: באתם להתווכח אתי או לשמוע דברים? למה אתם לא נותנים לי לסיים חצי משפט?

סיגל: סליחה.

רונן: מדוגמאות גם בעולם הגדול וגם מהעולם הקטן שלי, אני יכול לומר לך שגם האוטיסט ברמת תפקוד נמוכה ביותר בסופו של דבר ימאס בטלוויזיה, כשהוא לא יפיק ממנה שום דבר. אם הוא רוצה אותה, אם הוא מבקש אותה, סימן שמפיק ממנה משהו. מה? לא בהכרח שאת ו/או אני נדע. אבל מדוגמאות שאני יכול לתת לך, גם מהעולם הגדול, וגם ממדינתנו הקטנה ואפילו מתוך משפחה שלי, אני יכול לומר שכאשר מכריחים את הילד להפסיק לראות טלוויזיה הוא ירצה דווקא לראות עוד. אבל כשנותנים לו, כשהוא לא יפיק מזה תועלת הוא ימאס בזה מעצמו. לא אומר שלא צריך להציב גבולות, אני אחד החסידים ביותר של מהו גבול, והצבת גבולות זה חשוב מאוד כשמדברים על ילדים אוטיסטים, אבל – כאן שני אבלים – ואני מבקש לקדם את הדיון הלאה – אוטיסט כשהוא לא יפיק מזה משהו, לא יעשה את זה. זה שאנחנו לא מבינים מה הוא מפיק מזה, לא אומר שהוא לא מפיק מזה כלום. דבר שני, אני – בניגוד להרבה מקומות אחרים – לא כאן היום כדי לסנגר על עצמי ועל דיעותיי או על הקהילה האוטיסטית, אני כן נציג של הקהילה האוטיסטית, אבל שימו לב לטייטל של השיח שלנו היום, השיח היום הוא על ניתוח סוציולוגי על פי גישה ביקורתית למוגבלות, לא על האם יש או אין אוטיזם בתפקוד נמוך או לא. אוקיי?

דן: אני אסיט את הדיון למה שדיברנו קודם. אתחיל בהערה שאמרת שתמיד היית חלק מהתרבות האוטיסטית. בגיל 36 הכרת בעובדה הזאת והצטרפת אליה. אנחנו מדברים על הגדרת אוטיזם כחלק וזה משהו שאני מתלבט איתו במחקר שלי – משהו שמוגדר כחלק מגישה רפואית. רופאים ופסיכיאטרים הגדירו את – הם אלה שהגדירו את הקבוצה הזאת, את אוטיזם.

רונן: למרות שיש חילוקי דעות גם בתוך ענפים רפואיים על הגדרת אוטיזם.

דן: זה עוד ישתנה והשתנה, מנקודה זאת אני רוצה להמשיך. אם מדברים על אַספִּים ותרבות אספרגרית שהרבה פעמים ראתה עצמה כמשהו אחר מאוטיזם, אם אתה טוען שיש תרבות שהיא אינהרנטית אוטיסטית, מצד שני יש צורך בממסד רפואי או בהגדרות שלו או אצל נוירוטיפיקלים, להגדיר, מה סיבה ומסובב, אם אנחנו לא מגיעים ל- -

רונן: תופעה תהיה קיימת בין אם נגדיר אותה ובין אם לא. אדם הוא דבר קיים הומו ספיאנס, קיים, היה קיים הרבה לפני הגדרת הומו ספיאנס. זה שרופאים או פסיכיאטריים הגדירו אוטיזם בצורה מסוימת לא מחייב אותי, אני לא מגדיר כך אוטיזם. ההגדרה שלי של אוטיזם שונה לגמרי, הגדרה של קהילה אוטיסטית שֶמוֹנָה בעיקר אנשים שנמצאים במגוון האוטיסטי, מגדירה אחרת את התחום של אוטיזם, למרות שגם שם יש הרבה ויכוחים על האם בכלל צריכה להיות הגדרת אוטיזם.

שאלה: איך הם מגדירים?

רונן: כמו ברפואה אין הגדרה חד חד-ערכית, או שמקובלת על כולם. התחלתי ואמרתי שאין אפילו הסכמה על הצורך להגדיר אוטיזם. אבל במידה שקיימת הגדרה, הגדרה תהיה משהו כמו מגוון של שונויות על בסיס גנטי נוירולוגי במבנה מערכת העצבים המרכזית שמשפיעה על כל היבטי החיים.

החל מדרך מחשבה ודרך שונויות סנסוריות, והמשך בסגנונות תקשורת אלטרנטיביים, וכלה בתפיסות עולם ובדרכי התנהגות והתנהלות. אוקיי?

בעצם תופעה נוירולוגית גנטית שמשפיעה על כל היבטי החיים. אגב, גם ההגדרה הרפואית פסיכיאטרית בראשיתה התחילה מתקשורת. בהגדרה שנתתי כרגע נמצאת תקשורת אבל באמצע, לא בהתחלה ולא בסוף.

אז קודם כל כבר הגדרה הרפואית של אוטיזם לא מקובלת עלינו. שנית, עבור הקהילה האוטיסטית המונח תסמונת אספרגר היה ועודנו פיקציה ולא יותר. נכון שיש אנשים שהוגדרו כְּאַספִּים, כאנשים עם תסמונת אספרגר, וניסו לבדל את עצמם מאוטיזם, דווקא בגלל זה ובגלל הכרה שהגדרה הזאת או בעצם בכלל כל העניין של הגדרה של אוטיזם על פי רמת תפקוד, עושה בשורה התחתונה עוול לכל הנוגעים בדבר, וכאן המקום אולי לצטט או להביא תרגום חופשי של ציטוט עתיק יומין מאחד האתרים הבולטים באינטרנט של קהילה אוטיסטית: אין דבר כזה אוטיסטים בתפקוד גבוה ונמוך, יש אנשים שאנחנו כחברה מרשים לעצמנו להתעלם מהיכולות שלהם, ויש אנשים אחרים שאנו כחברה יכולים להרשות לעצמנו להתעלם מהקשיים שלהם. הניסיון של אספים לבדל את עצמם מאוטיזם היה בראש וראשונה קבלה של הסטיגמה של אוטיזם (ואי רצון להשתייך לזה), לא יותר ולא פחות, אנחנו בקהילה האוטיסטית רואים בתרבות הָאַספִּית חלק מהתרבות האוטיסטית, כמו כל חלק אחר, ואנחנו ממשיכים לפתח אותה בלי לפצל את המגוון האוטיסטי לפי תסמונות כאלה או תסמונות אחרות.

עבורנו אדם שיצר תרבות הוא יוצר תרבות, לא משנה איך הגדירו אותו, מה ומי הגדיר.

דן: זה לא משנה? אם חושבים על שירותים, על תרבות?

רונן: זה משנה את הזכאות למידה מסוימת של סיוע או לתחומים מסוימים של סיוע, תלוי מי מגדיר. אבל זה גם שונה מאדם לאדם, גם בתוך האוכלוסייה שמוגדרת אספרגר, יש כאלה שזקוקים ליותר סיוע, יש זקוקים לפחות סיוע. יש זקוקים לסיוע בתחום אחד, ויש כאלה שזקוקים לסיוע בתחום אחר, יש זקוקים לסיוע בהרבה תחומים. זה מאוד אישי. כשאנחנו מדברים על חיים עצמאיים, מדברים על חיים עצמאיים בסיוע אישי. אישי. כלומר, לכל אחד צריך להינתן סיוע שהוא זקוק לו. לא סיוע שהגדיר משרד הרווחה שרלוונטי לאוטיסטים. או שהגדיר במשרד הרווחה שלא רלוונטי לאוטיסטים. זה נכון לכל מוגבלות שלא תהיה,

דן: למה לעצור את זה במוגבלות?

רונן: כי מה שמגדיר מוגבלות זה פער מהותי בין מאפייני האדם לבין הסביבה שהוא נמצא. כל עוד אין מוגבלות, כל עוד אין פער מהותי, ניתן להשתמש בכלים סטנדרטיים כדי לגשר. ברגע שפער מתחיל להיות מהותי, בלי סיוע לא נוכל לגשר. זה למה לעצור את זה במוגבלות.

אני לא טוען שצריך לעצור את זה במוגבלות, אחזור לדבריי קודם, אני חסיד גדול של הכנסה בסיסית לכל אדם באשר הוא אדם. אבל העניין של סיוע אישי – צריך להבדיל כאן בין סיוע אישי לאנשים עם מוגבלות לסיוע אישי סטנדרטי בכלים סטנדרטים כשהפער אינו מהותי.

שירלי: אנחנו הגענו לקצה. שומעת את שאלות – אם יהיו שאלות חשובות אפשר להעביר אליך? מי שיש לו עוד שאלות וירצה לשאול להעביר לרונן, יכול דרכי ואעביר שאלות ונוכל לקבל מענה. תודה רבה.

רונן: תודה לכם.

סיגל: תודה רבה, היה מאוד מעניין. מחיאות כפיים.

רונן: בקהילת חירשים מוחאים כפיים ככה. הקהילה אוטיסטית התחילה ימיה עם מרצים, כשהמרצים ראשונים באו מקהילת הלהט"ב וקהילת חירשים. מהר מאוד למדו שבקהילת חירשים מוחאים כפיים ככה (ידיים למעלה ונענוע הידיים). אבל אנחנו לא חירשים. מחיאות כפיים סטנדרטיות מפריעות להרבה אוטיסטים, אז עשו לזה טוויסט קטן ומוחאים כפיים כך (מדגים, נפנוף ידיים).