מוגבלות בראייה חברתית, סמסטר ב', מפגש 1 – 25.4.2018

שירלי: היי. שינו את השם, כבר לא נקראים קולוקוויום. השם המקורי קולוקוויום, זה בא ממקום של רב שיח של משתתפים, משהו כזה, יצא הגורל שאף אחד כולל המרצה לא ממש מתיידדים עם השם הזה, לקורס עכשיו יש שם אחר: מוגבלות בראייה חברתית.

איפה אנחנו עומדים ולאן אנחנו שואפים.

טוב, קודם כל אשמח אם מישהו ש – מי ששייך לקורס אם תעבירו דף נוכחות ביניכם שיחזור אליי.

זה דבר ראשו. בעצם אנחנו במפגש ראשון שפתוח לקהל הרחב, וזה גם אומר שמעכשיו רוב המפגשים שלנו מוקלטים. תיכף אדליק. יחד עם זאת – בלי שום קשר להקלטה, יש אנשים שחוששים לשאול שאלה בגלל ההקלטה, תרגישו חופשי לשאול, להעלות כל דבר שאתם רוצים. כמו שסיפרתי למי ששייך לקורס, שמעכשיו יהיו מפגשים בנוכחות מרצים אורחים, שגם אנשים שאינם חלק מהקורס מוזמנים. מי כאן לא מהקורס?

יש פה אנשים רבים שהם לא מהקורס אבל חברים של המרכז זמן רב. לאורך המפגשים יהיו עוד אנשים. יש היום שני דוברים, ליאורה שנמצאת פה, ליאור רצינו שם שילך יפה ביחד, שמשוטט בקמפוס ומחפש אותנו. אבל בכל זאת נתחיל. נשאיר בערך – עשיתם חלוקת זמן, נכון? ליאורה: בגדול. אני עד 40 דקות. וליאור ממשיך. ואז ביחד פתוחים לשאלות.

שירלי: 40 דקות ליאורה, 40 דקות ליאור, ואז דיון.

ליאורה מדברת על אף אדם אינו אי, מחשבות מחודשות על פגיעות ותלות בחיי אנשים עם מוגבלות, מבוסס על הדוקטורט שמוגש בימים אלה ממש.

ליאורה: מרגש להיות פה. אתחיל בהתנצלות, אחשוף את פגיעותי, אני בשבוע 37 להיריון, כרגע אני יושבת, מחביאה את זה. המוח לפעמים אל הכי מפוקס, מתנצל מראש, אשתדל להיות הכי קוהרנטית ולעמוד בזמן. כמו שאמרה שירלי, ה"הַרצָאוֹן" שאני עומדת לתת בעצם מבוסס על דוקטורט, על החלק התיאורטי, כל זה שהייתי צריכה לתמצת – משימה לא פשוטה בפני עצמה – אני משתמשת בה לנתח את אמנה בינלאומית לאנשים עם מוגבלות. בגדול אנחנו נדבר על תיאוריה, אז אני רוצה להתחיל. הרצאה כמובן נקראת אף אדם אינו אי. בחלק ראשון נדבר מה הקדים את השיח שמדבר על תלות ופגיעות, אז נעבור לדבר על תלות ופגיעות בחיי אנשים עם מוגבלות. התמונה שיש לפניכם זה תמונה אקראית מגוגל, כתבתי באנגלית או עברית מוסדות לנכים, וזה הדימויים שעולים לנו. דימוי לא סימפתי, של אנשים עם מוגבלות במוסדות, ככה נראו מוסדות בחלק מהמקומות בעולם, כך עדיין נראים לא מעט מוסדות של אנשים עם מוגבלות בחלק ממקומות בעולם. רואים עליבות, אני ככה אדבר אותו קצת. זה תמונה קשה מאוד, זאת אגב לא היתה אחת מהקשות בהן, היו יותר גרועות. כשאנחנו מתחילים לדבר על נושא של שיח זכויות של אנשים עם מוגבלות, נתחיל במושג עצמאות, זה המקום שהשיח התחיל, ממקום שאנשים עם מוגבלות חיו מדי שנים במסגרות שנראו והתנהלו כך, בתגובה לכל המנגנון המורכב ולא סימפתי הזה בעצם אנשים עם מוגבלות סביב שנות 70, 80, במקומות שונים בעולם מתחילים להרים ראש ולדבר על זכות שלהם לשיח זכויות ולזכויות באופן כללי. ויש פה – אני רצה על דברים אלה מהר, אני מניחה שדיברתם על זה קצת, אבל שיח זכויות של אנשים עם מוגבלות נולד מתוך דחיית שיח רפואי שיצר מוסדות ומקומות שחיו אנשים עם מוגבלות מדי זמן. אלמנט נוסף שאנחנו ככה הוא מאוד מרכזי להתפתחות אותו שיח זכויות זה אבחנה בין לקות ומוגבלות, כפי שאתם מכירים לקות זה מה שאדם מתמודד איתו, מה שהשיח שם בצד, התמקדות היא במוגבלות -תפיסות חברתיות ומנגנונים שמהווים מכשול בפני אנשים עם מוגבלות. כתוצאה מביקורת כלפי עקרונות אלה, מדברים על תפיסות של אל מיסוד מעבר מחיים במוסדות לקהילה. אלמנט המרכזי שמשרת אנשים עם מוגבלות זה אימוץ מושג עצמאות, ודרישה לחיים בקהילה. יש דברים שארוץ, אם משהו לא ברור אין בעיה לעצור אותי ולשאול.

המושג עצמאות כפי שאמרתי קודם, הופך לאחד המרכזיים שאנשים עם מוגבלות מאמצים, independence. זה חזק בספרות, ויש גם פעילות פוליטית. מבחינת אנשים עם מוגבלות הדיבור על עצמאות מבוסס בעצם על דחייה של שלושה מושגים נוספים – תלות, פגיעות וטיפול. מדברים על דחיית שלושה מושגים מרכזיים שתלויים אחד בשני, מדברים על דחיית מושג תלות, פגיעות ועל המושג טיפול שמחבר בין שני אלמנטים אלה. ניתן לליאור להיכנס.

ליאור: שלום, היה טיול שנתי. אם אתם צריכים מדריך, יש.

שירלי: נצן הבריזה ברגע האחרון לתת לך סיור.

ליאורה: תפיסת הטיפול ששיח זכויות ושפעילים ושגם הוגים מקרב לימודי מוגבלות יצאו נגדם מנוסח בצורה יפה, לקחתי ציטוט מתוך מסמך של אקטיביסטים פוליטיים באנגליה, מועצה של אנשים עם מוגבלות. אקריא באנגלית ואתרגם. (כתוב בשקף).

בגדול טיפול נחשב בהקשר זה לאמצעי של דיכוי של אנשים עם מוגבלות. אנשים עם מוגבלות, בתור התחלה, דבר ראשון שהם לא רוצים זה טיפול, אחרי זה נדבר על השאר. בתגובה לכך עצמאות של אנשים עם מוגבלות תוכל להתפתח רק כשחוויות הטיפול שחוו באותם מוסדות רפואיים יידחו לגמרי ויוחלפו בפרקטיקות אחרות. פה לקחתי קריקטורה מתוך חוברת של זכויות או חוברת מידע לאנשים עם מוגבלות שרוצים לעבור לחיות בקהילה. זו נקודת מוצא שמבהירה את האופן שנתפסו מטפלים; טיפול באופן כללי עבור אנשים עם מוגבלות. רואים בקריקטורה אותה דמות של מטפלת גדולה, לבושה כמו אחות, או סוג של מדים, משהו מאוד מוסדי, ואותו אדם עם מוגבלות שנמצא בחוויה משפילה ב אותה חוויה של ללכת לשירותים. הנרטיב של הליכה לשירותים וחיבור לעצמאות – זה נרטיב מאוד משמעותי בכתיבה של אנשים עם מוגבלות על עצמאות. לא סתם. המטפלת הענקית, אדם עם מוגבלות קטן ומפוחד, באופן מאוד לא משעשע, זה מסכם את החוויה בצורה ברורה. כך אני חושבת.

בתגובה למציאות הזאת שאנשים עם מוגבלות התמודדו איתה לא מעט, בעצם נולדת התנועה לחיים עצמאיים. מה שהפעילים בקרב אנשים עם מוגבלות עשו – מהלך מאוד חתרני. לקחו מושג שהאמצעי הכי מובהק של הדיכוי, אימצו ופירשו אותו מחדש. יש תנועה לחיים עצמאיים, מישהו נתקל בזה?

קריאות: כן.

ליאורה: התנועה לחיים עצמאיים שקיימת בארצות הברית, באנגליה, גם בארץ. רעיון של אנשים עם מוגבלות שהם פעילים עבור זכויות שלהם, מאמצים גם את מושג עצמאות ורעיון של חיים עצמאיים. ובעצם הרעיון של העצמאות שאנשים עם מוגבלות יוצאים נגדו זה האופן שבו המערכת הרפואית הגדירה עצמאות בעבר. הרעיון היכולת של אדם לעשות דברים עצמאית. זה היווה קריטריון ליכולת לחיות בקהילה, כמה יכולים לעשות דברים לבד באופן עצמאי. אנשים עם מוגבלות לוקחים מושג זה ומפרשים מחדש. לא הנקודה כמה אני יכול לעשות דברים עצמאית, אלא כמה יכולת יש לי לקבל החלטות לגבי החיים שלי. זה אחת מהפכות הכי משמעותיות שאנשים עם מוגבלות יכלו לאמץ לעצמם כדי למקם עצמם מחדש במובנים רבים ובתוכם שיח הזכויות. עצמאות בתפיסה זאת מדברת – לקחתי בהשראת זה שיש הרבה כתיבה של בריטים – בספרות נתקלים בשאלות רטוריות, למה עובדה שאדם לא יכול להכין כוס תה ללכת לשירותי ולסדר מיטה לבד, משמשת עילה לשלילת חירותו לעצמאות. שאלה שכמוה עולות שוב ושוב בכתיבה הפוליטית של אנשים עם מוגבלות, שאלה שאי אפשר לענות עליה, כשהם שואלים אותה באופן זה, זה מעורר אי נוחות, ויש פה משהו לא תקין, זה ברור.

כשאנחנו מדברים על זכות לעצמאות, אנחנו מדברים על זכות לקבל החלטות על עצמי, אנשים עם מוגבלות מכירים שבתוך זה הם זקוקים למערך תמיכה. מונח שאנשים עם מוגבלות משתמשים זה support, זה מונח שתופס מקום חשוב, מחליף את המילה טיפול. שני אלמנטים אלה, היכולת לקבל החלטות וצורך לקבל תמיכה, יאפשרו לאנשים עם מוגבלות לחיות באופן עצמאי, לקבל עצמאות ולחיות חיים עצמאיים בחברה או קהילה.

תמר: גם המילה תמיכה גורמת אי נוחות.

ליאורה: מונחים בעייתיים, יש help, support. כל מונח יש לו היסטוריה פוליטית, אי אפשר לצאת מזה. אבל נלך עם המושגים שיש בספרות. אני מסכימה איתך שעל כל מושג יש 30 שיתווכחו איתם.

תמר: אולי נכון לדבר על תיווך.

ליאורה: יכול להיות, אולי נדבר אחרי זה על מושגים. אני הולכת על מה קיים בספרות. אם תרצו לחפש, תחפשו את support, זו נקודת התחלה להוראה.

המהלך הזה בגדול – אם בעבר במערכות המוסדיות או תפיסה רפואית המיקוד היה במטפל, המיקוד עובר לאנשים עם מוגבלות עצמם. זה מהלך מאוד גדול ומשמעותי.

אם בעבר אנשים עם מוגבלות היו השקופים, אם אתם זוכרים קריקטורה קודם, האדם הקטן, במצב החדש – תיכף נדבר על קריקטורה שהוספתי – הם הופכים לנראים. זו חוויה משמעותית מאוד, מהלך חשוב מאוד, אבל יש לנו פה חילוף תפקידים. בעוד שהמטפלים הופכים לבלתי נראים, למערך פונקציונלי שהתפקיד לתמוך באנשים עם מוגבלות, הקריקטורה שהוספתי לקוחה מאותה חוברת שסיפרתי לכם קודם, רואים שני אנשים, אחד יושב ונותן מתנה לאדם האחר, אני אספר לכם שאדם שנותן מתנה הוא אדם עם מוגבלות, ואת זה לא רואים, נותן למטפל שכתוב על החולצה, PA – Personal Assistance, סיוע אישי, תומך או מתווך, והאיש מחזיק בספר שכתוב עליו "האיש השקוף". אם בעבר היה מטפל גדול ששלט באדם, הנה יש סיטואציה שוויוני, האדם עם מוגבלות הוא המנהל, הבוס, וזה אלמנט משמעותי מאוד. והדבר הכי טוב שהמטפל יכול להיות עבורו, זה להיות בלתי נראה, כדי לאפשר לו להיות עצמאי.

דוברת: במונח בלתי נראה יש משהו שלא משקף יחסים בעבודה שיקומית. יש משהו שאנחנו אדם מול אדם, של מומחה מול האדם עם מוגבלות, מומחה מול מומחה.

ליאור: אני רואה בזה מערכת יחסים טהורה בכל היבטיה.

דוברת: יש משהו הדדי יותר.

ליאורה: פתחת לי את הדלת לשלב הבא, על הדדיות ואינטראקציה בין בני אדם.

בעוד שהשיח שעד עכשיו ניסיתי לתאר שדיבר על עצמאות ויחסים עם מטפלים, מטפלים זה פחות מטפלים מקצועיים שיקומיים, עליהם פחות מדברים, אלא מדברים על אנשים שמלווים בחיי יומיום, בני משפחה או מטפלים בתשלום או התנדבות. אבל זה כמובן יכול להתחבר לנושאים של אנשי מקצוע. במקביל מתפתח שיח נוסף – אנשים עם מוגבלות וגם הוגים מתוך לימודי מוגבלות מתחילים להעלות שאלות לגבי מושג טיפול ואופן שאומץ על ידי שיח זכויות. מנסים לדון בהשלכות שהמושג עצמאות נעשה בו שימוש ופורַש מחדש, גם לגבי אנשים עם מוגבלות וגם לגבי תומכים שלהם.

הבאתי ציטוט מסוזן וונדל, פילוסופית מלימודי מוגבלות קנדית, כבר ב-1996, די מזמן התחילו להעלות שאלות של אנשים עם מוגבלות לגבי אופן שבו נעשה שימוש במונח עצמאות. אני חשבתי שיהיה לי זמן לדבר על אוטונומיה, אבל אשים את זה בצד, אולי נגיע בסוף. זה מונח יותר מורכב. היא אומרת: - קוראת מהשקף באנגלית.

תרגום חופשי – היא שואלת: יש לנו את המושג עצמאות, לא מתאים לכולם, אפילו אם יכולים להתאים אותו לאנשים עם מוגבלות, צריכים לחזור לשאול את עצמנו שאלה מקדימה. האם אתית נכון לאמץ מושג כזה, שחלק מאנשים מלכתחילה לא יכולים לקחת בו חלק. וונדל שואלת את זה לא כי בוקר אחד זה נפל עליה, כי היא מושפעת מכתיבה פמיניסטית שעסקה באתיקה של הטיפול. מה זה? יכול להיות ששמעתם על גיליגן, פסיכולוגית פמיניסטית בשנות 80 ו-90, יש נל נודינגס, גם פילוסופית פמיניסטית שכותבת על אתיקה של טיפול. הן כותבות על תפיסה פמיניסטית, שמדברת על זה שאותן תכונות שמשויכות לנשים – הנושא של טיפול ורגישות לזולת ותלות בזולת, הן תכונות נשיות, אבל הן לא בהכרח תכונות רעות, צריך לתת להם מקום ולגיטימציה בחברה. בתגובה לכתיבה הזאת, מתחיל גל נוסף של פמיניזם, שאומר בואו נעזוב את הַאֲנָשִיוֹת האלה, יש ג'ון טורונטו שכותבת שבעצם תלות באחר ופגיעות באופן כללי – כי כל מצב של תלות מייצר פגיעוּת – זה ערך אנושי. כולנו בסופו של דבר זקוקים לטיפול, כל אחד באופן זה או אחר, תלוי באנשים אחרים וזקוק לטיפול. ייחוס לנשים וקבוצות מוחלשות נעשה מסיבות אידיאולוגיות, מהחלטה פוליטית של אותה הגמוניה גברית. אחת ביקורות מרכזיות זה על מושג עצמאות, המודל שיש אנשים שמתנהלים בוואקום עצמאי לגמרי הוא המצאה. אין דבר כזה. הוא נועד לשרת צרכים פוליטיים של קבוצות מסוימות בחברה. הרעיון שאף אחד אינו אי, כשאתה לבד לגמרי ולא נמצא באינטראקציה עם אף אחד, זה אחד המצבים הפחות סימפתיים. הבעיה שאותם הוגים מצביעים עליה, שבאופן היסטורי שיח זכויות שלנו, באופן כללי, אותו שיח ליברלי של מיהו אותו סובייקט פוליטי, מי יכול להיות פעיל במרחב הפוליטי, לפעול, לקבל החלטות על עצמו. שתי קטגוריות המרכזיות – אדם צריך להיות עצמאי ותבוני כדי להיות סובייקט פוליטי. הטיעון הוא בעצם שהתנהלות עצמאית – אני זוכרת לדוגמא של גברים במרחב הציבורי – זה פועל יוצא של טיפול שהם מקבלים מנשים במרחב הפרטי. הם תלויים במישהו, אבל זה מוּצא מחוץ לשיח, זה בלתי נראה, נשים שמטפלות בהם במרחב הפרטי הן בלתי נראות, כל מה שאנחנו מסתכלים זה מה קורה במרחב הציבורי הודות לתלות של המערכת הפרטית שמתקיימת. כשמסתכלים על דברים, מגלים שזה פיקציה. דוגמאות אחרות מדברות על נשים לבנות שיוצאות לעבודה ומקבלות שוויון מלא, כאשר נשים אחרות ממעמד מוחלש או גזע מוחלש לא מקבלות תמיכה בבית כדי לצאת לעבודה. המסקנה היא שרעיון של סובייקט עצמאי ותבוני הוא סוג של המצאה שנועד בעיקר להדיר קבוצות מסוימות. אגב, קטגוריה של תבוני ועצמאי, תיכף תסתכלו על היסטוריה של נשים, אפרו אמריקניים, זה קטגוריות שחוזרות על עצמן, לא רק לגבי אנשים עם מוגבלות.

לגבי אימוץ אתיקה של טיפול בראייה של אנשים עם מוגבלות, מטרה הבסיסית לחזור למושגי טיפול תלות, לבחון זאת בחיי אנשים עם מוגבלות. אמצעי הוא להתחבר לביקורת פמיניסטית, שדיברתי עליה, להגיד שהצורך בטיפול זו תכונה אנושית, לא מאפיין קבוצות מסוימות, כמעט בכל סיטואציה כולנו נמצאים בצורך בטיפול, תלויים באנשים אחרים. ברגע שאנחנו תלויים אנו גם פגיעים. זה לגיטימי וגם בסדר. יש ניסיון לקחת מושגים אלה, להגיד: בניגוד למה שנוטים לחשוב, מילה פגיעות מעוררת בנו פחד ואנטגוניזם, אבל אם תסכלו ב רוב תחומי חיים אנו תלויים באחרים, אנחנו גם פגיעים וזה בסדר. הבעיה היא שיש מצבים מסוימים שזה נחשב לרע וטראגי, ומצבים אחרים שזה נחשב לגיטימי לגמרי. מי שמחליט זה מי שמחליט מה הנורמה ומה נורמטיבי. פה מתחברים לביקורות של אנשים עם מוגבלות ולביקורת של מודל חברתי מה זה נורמטיבי ומה לא. יש ציטוט של פרנץ' שנכתב ב-1993 כבר, אומרת – ההבדל המשמעותי בין אנשים עם מוגבלות ואנשים בלי מוגבלות, שכאשר אדם בלי מוגבלות זקוק למישהו אחר זה נחשב נורמטיבי, כשאדם עם מוגבלות זקוק לסוג אחר אפילו של תלות או סיוע או תמיכה, זה נחשב לפחות לגיטימי, ונחשב לדבר לא טוב. עכשיו, שוב, הנקודה היא – מיט שמתעניין בזה יוכל לראות בספרות זה מוצף באופן חזק, כל הזמן השוואות, אם נכה מבקש עזרה בעבודה, הוא פתאום לא כשיר. אם אדם אחר מבקש סיוע, זה לגיטימי. השאלה למה. התשובה היא שמנגנון פוליטי מקבל החלטה, צריך לצאת נגד זה להבין שזה לא כורח המציאות ואפשר לשנות זאת.

אלמנט נוסף שנכנס בהגדראות אלה, זה אבחנה חשובה. בין טיפול פונקציונלי, טיפול של לשטוף לקחת לסחוב להכין כוס תה, לבשל, לבין טיפול רגשי אנושי, אותו caring about, אנשים שמבקרים את אותו שיח של עצמאות או אותו מודל שמדבר על עצמאות אומר שנעשה פה בלבול. כשאנשים עם מוגבלות רצו להעביר ביקורת על מודל הרפואי, העבירו ביקורת על טיפול פונקציונלי, כי זה עסק רק בלטפל להאכיל להלביש, שמו בצד היבט הרגשי. אבל גם אנשים עם מוגבלות שמתחילים לדבר על עצמאות ורק מתמקדים בעבודה התפקודית שמטפל צריך לעשות כדי לאפשר להם להיות עצמאיים, מתעלמים לגמרי מההיבט רגשי. מבחינה זאת הם משתפים פעולה עם המודל הישן, יש פה קריאה להסתכל על דברים מחדש. זה מתחבר למה שאמרה נועה, שיש פה אינטראקציה בין אנשים. רוב האנשים שנעזרים במטפלים או סייעים או תומכים או מתווכים, מלווים, מדברים – רואים את זה ברור במחקרים אמפיריים – על חשיבות הכימיה ואותה אינטראקציה בין אישית. ביקורת של מודל הטיפול הוא שאם נתעסק רק בפונקציות, נדבר על טיפול רע, השילוב הנכון להסתכל על המקום ששני דברים אלה מתחברים, תפקודי ורגשי.

שאלה: מתמיכה זה עבר לטיפול?

ליאורה: משתמשים במונח תמיכה, בשיח הפוליטי ושיח עצמאי תמיכה זה נרטיב מרכזי. השיח שאני מדברת מתפתח במקביל. אין לו עדיין המון מקום. כשאני מנתחת את האמנה, אין לזה כמעט מקום. אני הקדשתי זמן רב להראות איך זה יוצא החוצה. זה מקום מורכב יותר, מחייב חשיבה שגם כשלא מדברים על אנשים עם מוגבלות מעוררת, יותר מאתגרת מבחינות רבות. אני לא יכולה להגיד – אני קפצתי לשלב הזה, אבל רוב השיח מדבר על עצמאות וחשיבות של זה. יש לזה חשיבות, איני מזלזלת, כל עוד אנשים עם מוגבלות לא לגמרי משולבים בקהילה, זה צריך להמשיך להתקיים. במקביל צריך לחשוב על השיח הזה ומשמעות שלו כמקום ביקורתי להבנה מעמיקה של מה קורה פה. זו עמדתי האישית שקצת נתמכת בספרות, זה בגדול.

בעצם מודל הטיפול מאפשר לדבר על האתיקה של טיפול. יש הכרה ביחסים בין בני אדם, תלות ופגיעות כאלמנטים אנושיים. יש הכרה ולגיטימציה להכרה חיובית בטיפול ומטפלים. יש ראייה יותר רחבה שמסתכלת על יחסי הגומלין ביניהן. מונח נוסף שנכנס פה, זה אוטונומיה ביחסים. זה גם מונח שהוא מקומו שמור בפילוסופיה הפמיניסטית שאומרת שבסופו של דבר היכולת להפוך לאנשים אוטונומיים הוא פועל יוצא של אינטראקציה עם אחרים. בסופו של דבר כולנו פועלים וישויות אוטונומיות בעולם ובחברה, כפועל יוצא מזה שאנחנו באינטראקציה עם אחרים. וניתן לזה המון מקום, כי בעצם העובדה שאנחנו מתייעצים עם אחרים, נעזרים באנשים, זה מעצב אותנו כבני אדם. וזה אלמנט משמעותי מאוד. מושג נוסף מאוד חשוב, זה גם המושג שנועה הציפה קודם. זה inter-dependence, תלות הדדית, יחסי גומלין בין בני אדם. יש מקומות שהאינטראקציה קשה ולא זורמת חלש, לא תמיד היא הדדית, צריך לשאוף שתהיה הדדית.

ומכלול אמצעים אלה מאפשר לדבר על הבניית יחסים בין אנשים עם מוגבלות ומטפלים בהם. בעצם התפיסה הזאת מציגה אלטרנטיבה, גם מציגה ביקורת די משמעותי על שיח שקדם לה, הרעיון של תמיכה. והחיבור שלו לשיח העצמאות.

שוב, אם מדברים מבחינה אתית, מדברים על זה – פה חזרתי בקטן לקריקטורה הקודמת – מה שהתפיסה אומרת, זה שבעוד שאנשים אותו שיח עצמאות דיבר על להפוך את המטפל לקטן ולהפוך אדם עם מוגבלות לגדול, אנחנו משמרים יחסי כוח. בעבר המטפל היה חזק ושולט והאדם עם מוגבלות קטן וחלש, שקוף. עכשיו המטפלים הופכים לשקופים כדי שאדם עם מוגבלות יוכל לראות נראה, יותר גדול. אנחנו משדרים פה בעיה אתית, במקום להציע אלטרנטיבה, שדיברנו עליה קודם, נושא של הדדיות לראות גם מטפל וגם מטופל, שלא חייב לבוא אחד על חשבון השני. מדובר על זה – זה אלמנט אחד חשוב מאוד. דבר נוסף, זה שבעצם כשאנחנו מדברים על תלות, המונח תלות, או המונח – נתחיל אחרת, כאשר מדברים על מונח תמיכה, הוא בעצם נועד להסוות או לבלבל אותנו, שלא נשמע את המילה תלות. אבל בפועל כשמתעמקים ביחסי תמיכה, בתוך אותם יחסי תמיכה שמתקיימים בין אנשים עם מוגבלות והתומכים, יש שם אלמנט של תלות, שצריכים לתת לה מקום ולגיטימציה.

דבר נוסף, למערכת תמיכה אנחנו רוצים שכן יהיה טיפול, רוצים שהוא יהיה מוכר, גם אם נעשה שקוף, גם אם כופים עליו להיות שקוף, בסופו של דבר יש שם עניין של טיפול.

אלמנט נוסף – זה ביקורת בעיניי מאוד מעניינת – ברגע שאנשים עם מוגבלות מתעקשים על מושג עצמאות, הם מאמצים לעצמם ערך אייבליסטי, יכולתני, שבא משיח של אנשים בלי מוגבלות, שזה מונח שלא בהכרח משקף אותם וצרכיהם, באופן כללי גם לא משקף בני אדם. הם לוקחים על עצמם קטגוריה כדי להיות כמו כולם, זה מחיר של הנרמול. ובעצם בתוך המקום הזה, אנשים עם מוגבלות נדרשים להתעלם מהלקות שלהם. אני באמת לא ארחיב על זה, אם חוזרים לביקורת המשמעותית על המודל החברתי והאופן שמתייחסים להבחנה בין לקות ומוגבלות, בעצם האמירה היא שכשאנחנו מדברים רק על עצמאות, צורך להיות כל הזמן עצמאי. חוזרים למקום שמתעלם מהמקום של לקות בחיי אנשים עם מוגבלות. חזרתי לקריקטורה של אדם עם מוגבלות שנותן מתנה למטפל. לא סתם לא רואים מה הלקות שלו, זה משהו שרוצים לשים בצד, כדי לדבר על אלמנט של עצמאות של אנשים עם מוגבלות. אותה וונדל שסיפרתי עליה קודם, מצטטת את שמדברת abled disabled. בעצם אנשים עם מוגבלות נדרשים לדכא את אותו מרחב של לקות על מנת להיות כמו כולם, להצטייר כמו כולם, ועצמאות במקרה זה הוא אחד האלמנטים המרכזיים שמשרתים את מהלך זה. עולות פה שאלות משמעותיות מה המחירים שאנשים עם מוגבלות משלמים במקום הזה, מחירים גם רגשיים וחברתיים, שאנשים עם מוגבלות צריכים לעשות כדי להחביא אותו קושי שהם מתמודדים. אני בסדר עם הזמן?

שירלי: בדיוק באתי להגיד לך...

ליאורה: אם מדברים על זה, אני מקווה שהדברים היו ברורים, אנסה לאסוף. מבחינה אתית מדברים שהמטרה שלנו זה שלא יהיה אדם שקוף בעולם לא משנה מיהו. הרעיון שהופכים מישהו לבלתי נראה, מבחינה אתית איש לא רוצה בו. יש המון ציטוטים של אנשים עם מוגבלות שכותבים: זה שאנו רוצים לזכות בעצמאות, בחירות, להיות חלק מהחברה, לא צריך לבוא על חשבון אף אחד אחר בחברה. יש אמירות חזקות של אנשים עם מוגבלות. השיח שמדבר על תלות ופגיעות מאפשר לדבר על איך אנחנו מייצרים את המקום היותר אתי הזה, שמאפשר לכולם להיות נראים וחלק מהחברה.

לקות – שזה משהו שדיברנו עליו לפני שנייה, ברגע שאנחנו מדברים על הזכות או העובדה שאנשים עם מוגבלות תלויים באחרים, והם יכולים להיות פגיעים וזקוקים לטיפול, יש יכולת לדבר על הלקות ומקומה בחיי אנשים עם מוגבלות. פוליטית זה מאפשר לנו לדבר על נקודות חיבור בין אנשים עם מוגבלות למטפלים שלהם. בספרות זה קיים בצורה חזקה, גם אנשים עם מוגבלות ולרוב המטפלים באים מקבוצות חברתיות מוחלשות, ובמקום לייצר קונפליקטים ומתחים ביניהם, שזה פועל יוצא של שיח הזכויות, כי אם המיקוד רק על אדם עם מוגבלות זה יכול ליצרו מאבק. צריך לחשוב איך לחבר ביניהם ובין צורכיהם, כדי לצאת למאבק משותף. עוד משהו – המשפחה. לא הרחבתי עליה יותר מדי כי לא היה זמן. המשפחה היא חלק מאותו מערך תמיכה שגם עוברת שינוי. המשפחה היא גם מערך פונקציונלי שעומד לרשות אדם עם מוגבלות לאפשר לו עצמאות, יש מקום לדבר על "המשפחה עם מוגבלות", התנסות המשפחה עם המוגבלות שהחברה מציבה בפני אנשים עם מוגבלות. אלמנט פרקטי - זכויות. יש רעיון שברגע שמדברים רק על אנשים עם מוגבלות בנפרד מהמטפלים, אנחנו מבחינים בין זכויות שלהם. ברגע שנדבר על שתי הקבוצות כמחוברות ועל יחסי הגומלין ביניהן, נוכל לדרוש זכויות לשתי הקבוצות באופן מחובר, זה יתרום גם לאנשים עם מוגבלות גם למערך התמיכה. מבחינה אפיסטמולוגית, מה פרספקטיבה שאנשים עם מוגבלות יכולים לתרום. הניסיון של אנשים עם מוגבלות יכול להוות בסיס משמעותי להבנת אנושות בכללותה. אם נבין חוויה של אנשים עם מוגבלות ונכיר בה כניסיון אנושי, יש לנו יכולת להכיר אותנו כבני אדם יותר טוב, ונהפוך לחברה יותר טובה.

לסיכום, שתי תמונו ת שמלוות אותי הרבה שנים, שמבהירות את הדיון בצורה ברורה. מימין את הבובת ברבי, בקי, ברבי בקי יצאה בגרסה מוקדמת, והבית לא היה נגיש, אז לא הנגישו את הבית של ברבי בקי, אלא עדכנו את בקי. היא אולי אידיאל של רעיון של עצמאות, יושבת בכיסא גלגלים, אפשר להוציא את הכיסא להעמיד אותה כמו כל ברבי אחרת. אין לה מערך תמיכה, יש לה חברה, לא רואים מישהו דוחף את הכיסא, לא נראית נזקקת ופגיעה, נראית כמו כל ברבי אחרת, רק יושבת בכיסא גלגלים. זה החזון הוויזואלי שתפיסת העצמאות מנסה לקדם. בובה שנייה היא גיל, זה חלק קמפיין סקנדינבי שהעלה שאלות לגבי מי היה קונה בובה זאת לילדים. זה נראה כמו שיתוק מוחין או פגיעות פיזית, זה תינוקת, יש פה משהו פגיע באיך שהבובה נראית. אם אני מפשטת את כל מה שניסיתי להגיד בצורה מאוד פשטנית, אני מחפשת לחבר בין שני אלמנטים אלה. הרעיון הוא שברבי בקי זה בסדר גמור, גם בייבי גיל זה רעיון חשוב ומשמעותי, צריך לחשוב איך לחבר בין שני אלמנטים אלה כדי לשקף בצורה ברורה ונכונה יותר עבור אנשים עם מוגבלות את המשמעות חיים שלהם.

חיה: מינהל מוגבלויות...

ליאורה: זהו. זה הרעיון – ויזואלית זה עוזר לעטוף את הדברים. אני עכשיו מעבירה לליאור.

שירלי: מזמינים את ד"ר ליאור חביב, חוקר מפתח ויזם בתחומי חדשנות, ד"ר לביופיזיקה, ידבר על בניית סביבה מכילה מודל לשינוי.

ליאור: אוניברסיטת בן גוריון בנויה אחרת, הכל בקומפלקס אחד, אבל רצינו להבין מה קורה במדעי הרוח, אנחנו בהנדסות. אם הייתי מקריא שמות ומושגים שלה זה היה יותר מורכב מננו טכנולוגיה. אני בא מעולם האקדמיה. לפני שנה וחצי יצאתי ממכון ויצמן כחוקר חוש הריח, בגלל שאנחנו רוצים לדבר על הנושא – אקצר את ההקדמה. עפתי לפני 14 שנה מאופניים, פשוט אבל יסודי, פגע בחוט השדרה, לכן אני יושב בכיסא גלגלים. ביליתי כ-7 חודשים בבית חולים, טיפול נמרץ כל הסיפור. זה היה בתחילת דוקטורט שלי, הבנתי שהוא עוגן לחיים. גם כחלק מהשיקום. ודאגתי במהלך התקופה כשהצלחתי להתאושש להגיע לבן גוריון כל יום שלישי, לפגוש אנשים במעבדה, סיימתי את דוקטורט ב-4 שנים כולל זמן פציעות, דבר משמעותי בחיים להבין את הנקודה הזאת. (אמרו: וואו). גם כלכלית, לא אכנס למה אני חושב על אנשים עם מוגבלות בנושאים אלה. אבל היום בדיעבד אולי אגיע לסוף, הייתי נשוי, התגרשנו, אחרי כמה שנים פגשתי את נצן בת זוג שלי, בזכותה או בגללה אני פה. יש לנו אני הורה ל-4 ילדים. זה קשור לסיפור, לנצן יש תאומים בני 11 וחצי, והגדלנו את המשפחה בעוד שני ילדים, אנחנו 4 ילדים, בן ובת גם. יש עדיין אחד שיונק.

כשאני מסתכל על הדרך שלי בדיעבד, היום משתמשים במושג סביבה מכילה, מבחינתי להסתכל על סביבה מכילה שלי זה מכמה היבטים, זה המשפחה,

 החברים, הילדים, זה המטפל ועוד רגע נשאל למה אני קורא לזה מלווה. וזה כל האלמנטים האלה, הסביבה שלי אינה מובנית רק – רוב אנשים שמדברים על סביבה מכילה מדברים על הנגשות. איך שהגעתי לפה היה סרט, אבל זה לא רק מה שמכיל את חיי, ולא רק המקצוע שלי, ואני יכול לומר שכאילו, בהקשר של מטפל, היו חברים – יש לי שני חברים שהם ללא ספק, לא קראתי להם מטפל, הם הלבישו אותי, עזרו לי בשירותים, בתחילת דרכי – עוד מעט נגיע לעניין של עצמאות – וגם אח שלי, נסענו לטיול בהולנד, ולא לקחתי אתי את המטפלת. זה לא טריוויאלי, זה מאוד אינטימי. אבל זה שם. ברור לכם שבדיעבד אני מבין את זה היום, שעצם זה שאפשרתי לו להיות במקום הזה, זה בעצם משהו שאני קבעתי. דברים שהבנתי תוך כדי נסיעה, במסע הזה, מה נכון ומה אני צריך לחזק ומה אני צריך ליצור ומה אני צריך לחדש בקשרים שלי עם כל הגורמים בתוך הסביבה. ואז ללא ספק זה דורש מאמץ, ואני רוצה לקפוץ לחלק של המטפל, כי זה אחד הדברים שאני תמיד אומר שזה הכי מורכב במצב שאני חי בו. בהתחלת הדרך יצאתי מבית חולים ממקום שכל 4 שעות הייתי צריך לפגוש מישהו לטובת שירותים, בלילה היו הוראות שצריכים לגלגל אותי במיטה, אז תחשבו על הסיטואציה שמטפלת היתה צריכה להיכנס לחדר מיטות שלנו, לגלגל אותי, לעזור לי להתרוקן, שיא אינטימיות... בת זוגי היתה לידי. גם יש תקלות ומתעוררים בלילה, ואין תינוק יונק, רק אני.. תחילת הדרך היתה מאוד קשה לי, רציתי מאוד להיות עצמאי. אבל מה שהוביל אותי זה לא עצמאות אלא החופש. כדי לקבל חופש שאני רוצה ומגדיר לעצמי – כשאני פוגש צעירים בשיקום, אני אומר שהשיקום היה מקום להגדיר את החופש ואורח חיים שאני רוצה, והמקום פה יש כל אנשי המקצוע, אתם יכולים לנסות את כל הניסויים פה, כי השיקום לא קורה בבית חולים, השיקום שלי – אני חושב די הסתיים אחרי 4 שנים שיצאתי מבית חולים. השיקום היה מבחינתי כאילו נקודה שהיתה משמעותית מבחינת החופש, זה שהגעתי לחיות לבד בדירה קטנה בתל אביב, מטפל כמובן היה בבוקר, אבל מעבר לנקודה של מקלחת שירותים וכו', לקחתי את הלפטופ ויצאתי לעבוד במכון ויצמן, לעשות מה שאני צריך ורציתי באותו יום. הגעתי לדירה, היתה – המטפל המלווה לא שם. הצלחתי לעשות כל מה שאני רוצה, אנשים הגיעו לבקר אותי, היה חופש אמיתי. אם אני אגדיר, האקזיט אמיתי שלי עד היום היה החופש שלי. אבל הייתי צריך לבנות את זה. המטפל זה מערכת יחסים מלאה. כשאני בוחן מערכת יחסים הזאת, כשפגשתי את נצן בדיוק פגשתי את המלווה, היום 9 שנים, היה לי חשוב שהוא גם יתחבר לנצן. והיה לי מקום שהיתה לי מלווה לפני כן שהיא בצורה חד משמעית אמרה שלא אוהבת את נצן.. נראה לי שאתם יכולים לתאר למה. באיזה שלב הבנתי שמטפלות מלוות זה לא עובד. הסיבה הראשונה שבחרתי – תבינו כמה זה מורכב, אתה יושב בשיקום, נשוי, האם מביאים מטפל חזק, כי אתה לא יודע מה יכולות שלך בינתיים, או מטפלת שיהיה נוח לאישה בבית להסתובב בצורה נוחה יותר. התחלנו עם מטפלת, בסוף הגעתי למסקנה שהיה טעות במערכות יחסים שבניתי אחרי הנישואים, אבל – בבחירה שלי ובהתנהלות היה לי חשוב שהקשר הוא קשר טוב. וקשר אמיתי. שאני לא צריך, כאילו עניין השקיפות הוא מבחינתי לא שקוף, הוא אף פעם לא יכול להיות שקוף. אבל חלק מהתלות שקיימת בחיים שלי, שאם זה היום שירותים – לא סתם עניין שירותים הוא שם – כשאני פוגש פרפלגים שמשותקים רק בגפיים תחתונות, מבחינתי הם לא נכים... אם הייתי פרפלג הייתי הולך מזמן. כל עוד אתה יכול לטפל בעצמך בשירותים, זה מעבר פאזה בחופש. כי אני אגדיר מה זה עצמאות, איך אני רואה את העצמאות. זה שאני קם בבוקר ויכול להתלבש, מצליח להתלבש; לוקח לי 40 דקות, את הנעליים אני לא מסוגל וגרביים כמובן לא. היו סיטואציות שהמטפל שלי יצא לחופש בשבת, ואני נשארתי לבד, וגרתי בשכנות לדוֹד שהוא אדם דתי, ותמיד הם היו יוצאים מבית כנסת, קראו לי, הייתי מתארגן יוצא עם נעליים וגרביים ובן דודי היה עוזר לי. הבנתי שכאילו הסיטואציות יכולות כל הזמן להשתנות. הגדרה היא לא בהכרח של עצמאות שזה הדבר הנכון. אני לא מבזבז זמן וגם אמרתי להם את זה בשיקום, על דברים שמישהו יכול לעזור לי ואני אעשה אותם מהר יותר ואגיע לחופש שלי מהר יותר. מעניין אותי לעשות דברים שמעניינים אותי אותו יום. אם בגלל שאני יכול להיות עצמאי, זאת טעות. אנשים אחרים במצב שלי תראו אותם יושבים על כיסא גלגלים לא ממונע. הם יתגלגלו – אפרת חיפשה אותי במסדרון, לא הייתי זז מילימטר מהנקודה שהחניתי את הרכב אם הייתי על כיסא רגיל. הגעתי עד פה לבד. זה חופש. אולי אני פחות סקסי עם כיסא הזה לטענת אחרים, התחילו איתי בנות גם על הכיסא הזה, זה היה בעבר. הכיסא הוא סוג של פיקציה לדעתי, אפשר למנף את זה ולעשות מלא דברים אחרים מבחינת תהליך שעוברים, כי אני בכלל מאמין שכאילו כל מה שקשור לזוגיות וקשרים, זה מה שאתה מקרין החוצה, לא משנה אם אתה בכיסא גלגלים, אדם שמן או אף ארוך, זה אותם מוטיבים. דימוי גוף, דימוי עצמי, זה אותם מוטיבים. כשאתה קם בבוקר ומרגיש סקסי, דברים קורים במעלית ואיכשהו יש לך את הטלפון של מי שעלתה במעלית. זה לא קשור לכיסא.

נחזור למטפל. הפסקתי לקרוא למטפל שלי מטפל וקורא לו מלווה, זה בהשפעה של חבר שלי שהוא פרפלג. אמרתי לו: אתה באמת לא מטפלים בך, בי כן מטפלים. אמר לי: מה זה משנה. אני חושב שהגדרה של מלווה נכונה לי יותר היום, כי יש פרוצדורות שהמלווה והתלות שלי מול המלווה היא שם, מסתיימת בבוקר, אני לא מבזבז על זה אנרגיה, ברור לכם שאפשר לרדת לדיכאון עמוק מהמצב הזה, כי זה מצב מאוד אינטימי שלא רגילים לחיות כך, אם אתה מנרמל אותו ולא מתייחס אליו, ועסוק בווטסאפ או מייל שאתה כותב תוך כדי שירותים, וזה הופך להיות משרד כי אתה מבלה שם המון זמן, זה לא מפריע לי כבר. ואני בגלל זה קורא לזה מלווה. ללא ספק אני אתן מספר סיפורים של דברים שנוגעים לפגיעות ותלות, שהם שונים מהגדרה של ליאורה לטעמי. כי קודם כל באמת יש בינינו תלות הדדית, באותה מידה שאני צריך אותו הוא צריך אותי. אני יכול לספר שהיה לי מלווה ממולדובה, שעצר אותי באמצע הרחוב ואמר שהוא מחפש עבודה מטפל, זו היתה השפה. זאת רמת עברית שהיתה לו, אנגלית לא ידע, יצרנו שפה משלנו. תבינו את תלות הדדית. חבר שלי שהוא רוסי, אותו חבר, אמר לי: מה, כאילו... מה אתה אומר לו. יכולנו לספר סיפורים, היו לנו נסיעות נהיגוֹת מעומר לתל השומר, וגם טסתי איתו לחו"ל, יכולנו לדבר על חוויות שלמות בחיים שלנו. למדתי רוסית, הוא למד קצת אנגלית עברית, היה שעטנז שפתי מטורף שהיה לנו, אבל עבד. הוא התקשר אליי, ברור לכם שנולדה פה מערכת יחסים, אני ידעתי עליו הכל, ומגיע מוצאי שבת, הוא לא מגיע, אני צריך להיכנס לשירותים, מי שהיה אתי הלך. ואני בבית שלי בעומר לבד, מחכה שהוא יגיע ולא מגיע. יש לזה היבטים רפואיים מסוכנים, אני יכול להגיע למצב של לאבד את הכרה שלי, או לפרכס, זה הדד-אנד. הוא לא הגיע, הייתי צריך להתקשר לאבא שלי שהגיע, ו.. תבינו את רמת התלות. היא מטורפת. זו לא היתה פעם אחרונה, זה נגמר בסיטואציות אחרות. מהצד השני, זה שמתקשר אליי ב-4 בבוקר, הוא בחופש בתל אביב, יום שני יוצא מתקשר ב-4 בבוקר של יום שבת, הוא מספר לי שהלך מכות, עין פתוחה, מדמם, הוא מתקשר אליי מהקרב, אני צריך מהמיטה שעוד לא עברתי אפילו לכיסא, לנהל עם פלאפון את כל העניין הזה. ברור לכם שהוא נמצא בתלות מטורפת כרגע, כי אני האחריות עליי הרפואית, אני משלם את זה, אני יודע למי להתקשר, לא משנה שיש להם טלפונים, האחריות – ברור לו שהאחריות היא עליי.

ליאורה: אנחנו מתחברים לאותה נקודה.

ליאור: לגמרי, ממש. לא שאני לא מסכים, אני מוסיף. כולם מבינים את הפגיעות והתלות הדדית, אבל יש סיטואציות בחיים שאין מישהו בדרך. הסיטואציה הופכת אותי לתלותי ולפגיע. אספר לכם סיטואציה שאני יושב ברכב, היה לנו רנו קליאו, לא היה לי עדיין כיסא ממונע, זה הגיע רק כשהגיע הרכב, הבת זוג שלי היתה צריכה להעביר אותי כל פעם לרנו קליאו, לשים את הכיסא, 19 קילו, סרט... אנחנו מגיעים לבית בעומר, יש שער חשמלי, ואני יושב והחלון סגור, אמרנו שאני מהנדס, אני קולט מה היא הולכת לעשות, את דרך פעולה שלה, אני מבין שזה לא נכון, אין לי איך להגיע, היתה צריכה לפתוח את השער במפתח, אבל היא הכניסה את היד דרך השלבים של הברזל של השער, לא באה מסביב. אני מבין מה הולך לקרות, השער ייפתח, ייסגר, היד שלה בין השלבים, ופה יש בטון. איכשהו הוציאה את היד, אבל היד נשארה לחוצה בין השער לקיר. אותה שנייה מי התקשרה אליי? מביטוח לאומי... אמרתי לה עזבי, אני פרקתי, כבר הייתי.. אין לי איך לעזור, כמובן שצפרתי, הצלחתי להגיע לצד שני איכשהו ולצפור. אני אעשה את זה קצר. בסוף הצלחתי להתקשר, הגיעו צוות שלוש, זה כמו סיור של עומר, אז בא בחור, שני חבר'ה, אחד רץ לשער, אחד בא אליי כי הדלת שלי היתה פתוחה. הצלחתי לקרוא לשכנה שאל הצליחה לעשות כלום. הוא אומר לי: למה אתה לא קם?? אני מסתכל עליו.. מה אני אגיד? אומר לו: חתיכת מטומטם – סליחה על השפה, - לך תשחרר את השער. זה היה אחד המקומות וזה היה ממש כאילו הייתי טרי בפציעה שלי. זאת היתה פגיעות. הרבה יותר קשה מכל סיטואציה שחייתי מול המלווה או תלות שהיתה לי מול אדם אחר.

בהקשר של תלות ופגיעות, יש היבטים לא קשורים.

ליאורה: אולי הדוגמא שלך מחזקת. זה לא – יש גם אלמנטים רעים של פגיעות. כאילו המונח הזה הוא נורא חמקמק. מצד אחד רוצים לתת לו לגיטימציה ומקום, מצד שני יש מקומות של פגיעות של שיטפונות ואסונות טבע שזה פגיעות מטורפת.

ליאור: זה קשור לסיטואציה של מוגבלות מה שסיפרתי.

ליאורה: המקום שאני מנסה לחדד, אין לי ויכוח עם מה שהצגת, אני אומרת שאותה פגיעות שנגזרת מתלות באנשים אחרים לא צריכה להיחשב כפגיעות רעה, לא סיטואציה שצריכה לעורר דחייה או חמלה או פחד. זה כל הטיעון.

ליאור: עם זה אני מספיק. אני מתאר רק סיטואציה בחיים שלי של פגיעות ותלות. סיפור נוסף בהקשר של הורות, את יהלי ואורי פגשתי בני שלוש וחצי, ותמיד אמרתי להם שאני ההורה שלהם ולא אבא שלהם. אז נולדה קרני, כריס המטפל שלי בן 43, אין לו ילדים, שהוא איתנו כבר 9 שנים. וברור לכם – בגלל שיש לי את המגבלה, אז אני לא יכול בתחילת הדרך להיות ההורה המושלם. ומה תינוק צריך? שיאכילו שיחליפו לו וירדימו אותו. פחות או יותר זה הסיפור בחצי שנה ראשונה.

תמר: פונקציונלי.

ליאור: לגמרי, הוא חייב מטפל. צריך גם מקלחת. אני לא יכולתי לעשות את זה. להיניק בינתיים לא, ושאר הדברים היה לי קשה. אבל הבנתי שאני חייב להיות שם. כדי להיות הורה מבחינתי, הגיעה הסערה – זה להיות שם. פעם ראשונה שכריס חיתל אי פעם בחייו או שטף תינוקת זה היה אתי. אני יכולתי – הייתי חייב להסביר לו איך לעשות את הדברים, ואז זה היה מושלם. דבר מדהים שקרה עם הילדים, אצל קרני אני רואה את זה בעיקר כשהתבגרה, שידעה לבקש ממני את דברים שאני יודע לעשות, ולבקש מהמלווה דברים שהוא יודע לעשות. הילדים מדהימים, יודעים לקחת מה שהם צריכים ממי שהם צריכים, ולעשות על זה מיקוח.

שירלי: זה יותר מזה, בכל הסוגיה של פגיעות תלות, זה לא לוקח ממך חופש ועצמאות זה שיש עוד מישהו שלוקח תפקיד פונקציונלי.

ליאור: אז נולד בארי. מבחינת מערכת יחסים עם כריס, הוא נותן לי בדיוק את המקום להיות מול הילד שלי. יודע מתי. יש דברים שיכול לעשות, הוא לא עושה, או שיקרא לי או יביא את הילדים אליי שאני אעשה את זה. הוא מבין את זה. אז נולד בארי, אני ונצן יוצאים מוקדם לעבודה, צריך עוד כוח אדם. יש לנו עוד מלווה, וזה לא קורה אצלה. אני צריך לעבוד על זה, כדי להבהיר לה שאם היא מקלחת בבוקר את בארי במקלחת כשאני מתקלח, אני רוצה שתעשה את זה במקלחת אתי, כי עם קרני אני הייתי מקלח, היתה יושבת עליי והייתי מסבן ומקלח אותה, זה היה רגעים מושלמים, היתה נשענת עליי, שמתי עליה את הדוּש, היא רצתה את זה, וזה יצר עבורי אפשרות לקשר שהיה חסר לי במקומות האחרים. רונה בגלל כל הברדק של הבוקר ו-4 ילדים ועניינים, לא נותנת לי את זה. אמרתי לה שאני רוצה שתבוא לטפל בבארי, לקלח ולהחליף חיתול לידי, ואם זה לקלח אני עושה. אבל זה עבודה, לא בא לה טריוויאלי, לא מבינה את זה כמו כריס, שהוא עוזר לי להיות הורה וזה משמעותי מאוד.

אני בעצם – אני אסכם, נכון? (כדי לאפשר זמן שאלות). כשבניתי את הסביבה וקשרים שלי עם אנשים, היה לי חשוב מאוד לקבל תמיד את החופש. לא התייחסתי לזה אם אני יכול לעשות זאת לבד, מבחינת עצמאות. התייחסתי לנקודה הסופית תמיד. הבנתי שחופש שלי זה הגבול שלו – זה המבוכה שלי. מבוכה קשורה מאוד לפגיעות ותלות. אתן לכם סיטואציה שלא הייתי תלוי באנשים, חברים שלי, באנו לבלות, הגענו, הפאב היה לו מונגש, 3 מדרגות, באר שבע של פעם.. הייתי צריך להחליט אם הולכים לפאב אחר, או שירימו אותי שני חבר'ה, ישימו אותי על הספות והכל טוב. ישבנו על ספות ושתינו ויסקי אותו ערב, זה מאוד דינמי ותלוי סיטואציה. אני מאמין, שכמו שאני עוזר לאחרים, אחרים יעזרו לי בכל מיני מצבים. לכן אני קורא לזה מלווה וןלא מטפל, למרות שיש שם תלות שאיני יכול לערער עליה. אבל כדי לשרוד את המסע הזה, אנרגטית איך שאני לקחת\י את זה, פשוט נרמלתי אצת הדברים, דברים שפחות מפריעים לי לא מוציא עליהם אנרגיה ומחשבה. כך בניתי מערך שלם שאוכל לחיות עם החופש שאני רוצה.

ליאורה: אתה משקף את מה שאני מנסה לומר, את הפער בין אותו שיח זכויות שמייצר אידיאל שהוא נורא חשוב בהרבה סיבות, אבל ביומיום החיים נראים אחרת וצריך לחבר בין היומיום לזה.

ליאור: זה היבטים שיכלים להשפיע על זכויות שלי ומה אני מקבל. כשאתה לוקח בחשבון את כל המערך, מה שנותנים לך בסוף או מבינים מה אתה צריך, נראה אחרת לגמרי.

תמר: כשאתה מדבר, הראש עובד שעות נוספות לנסות לדייק לי שני מקומות של אי נוחות או שאלות רבות. פעם ראשונה בשיח המורכב שאתה מנהל עם חופש ועצמאות, שזה מרשים, חשבתי כמה אנקדוטות אני לוקחת לעולם האישי שלי.

ליאור: שמח שאמרת את זה, כי ברוב המקרים בהרצאות מבקשים ממני הרצאת העצמה והשראה, ואני לא יודע לתת זאת. אני מקווה שמישהו יצא עם משהו הביתה, כלי עבודה. כבר היה שווה להגיע.

תמר: אני אישית מלווה בת משפחה בעקבות תאונת דרכים, גם משותקת ב-4 גפיים. בעולם המקצועי מאוד מעורה בחיים של אנשים עם מוגבלות שקרה להם באמצע החיים. כשאני מסתכלת על שיח המורכב שאתה מייצר, כמה שלא קיים, כמעט לא קיים ברוב אנשים שיוצא לי לפגוש, הבסיס שגם אתה וגם בת משפחה שלי גדלו הוא בסיס של ability, לעומת אדם שנולד לבסיס חברתי חזק של דיסאביליטי. שם אין בכלל, כל השיח המורכב הזה של החופש שלי, של לאתגר את מושג התלות, אין לי אפילו בסיס מושגי, לכתחילה תפיסה היא העצמה ותלות ומיוחדות ואחרות ומוגנות, כמה זה חסר ומעיק להסתכל על גבר בגיל 30 פלוס שעם מוגבלות באמצע החיים, או גבר בגיל 30 עם מוגבלות מולדת, בסיס השיח אחר לחלוטין עבור גישה חברתית ותוצאות שלה. מנקודת הזמן גם פה וגם פה יש צרכים, היכולת לפרש אותם ולהגן על מנעד אנושי – הייתי מאחלת לכל אחד ליצור שיח מורכב על נושאים אלה – הוא אחר.

גם לגבי המטפל, רמת התלות ותחושת החוסר יכולת להציב עצמי בהדדיות הזאת, למרות שאני משלם משכורת, ברור שהמטפל תלוי בנו באותה מידה-= תחושת נחיתות מאוד חזקה, ניסיתי לחשוב תוך כדי, בעיקר מגובה בזה שכל מבנה הכלכלי של עובדים סיעודיים, שמשאירים את האדם עם מוגבלות מאוד מוחלש בסיטואציה הזאת. פחות מכירה שיח של הדדיות, שהוא צריך אותי ואני אותו, שמאפשר לחיות את זה בצורה פחות פגיעה. אני תלויה במקומות מסוימים, גם הוא תלוי – זו תלות שבהבניה חברתית יוצרת הרבה יותר תלות פיזית ופסיכולוגית. כמה צריך לבנות כדי להגיע למה שאמרת.

ליאור: אני רוצה להתייחס לעניין של סיטואציות של תלות, זה ברור הרי שיש מצבים שהתלות הדדית. יש מצבים שהתלות היא רק לכיוון אחד. כאילו אני תלוי בו במצב מסוים, ויש מצב אחר שהוא תלוי בי. יש מצבים ששנינו תלויים זה בזה. אולי אני יוצר עוד יותר מורכבות במה שאמרתי. אני מסתכל על כל המבט הזה מנקודת מבט של מצב חיים, האם אני לא... כאילו אנשים שנולדו לתוך מוגבלות הם בדרך כלל בתוך מסלול והם בהסללה כזאת של את יודעת, בסוף אני פוגש אנשים אינטליגנטים במשקם, באיזה מפעל מוגן. ממש פגשתי לפני כמה חודשים מישהו כזה, ואני בהלם מזה. לעומת זאת המיזם שאני מריץ כרגע, שקשור ליזמים עם מוגבלות, יצא לי לפגוש חבר'ה מטורפים כאילו, סתם אריק פינטו, אדם עם מגבלה, מנכל בנק פועלים, השותף השני שאני עובד מולו, זה אמות השקעות,מסתבר שהמנכל הוא אדם עם מגבלה, לא מישהו שהיה במגבלה עשה סיבוב והמשיך הלאה, אנשים שהיו כל חייהם או חלק או ביחד, היו שם לגמרי. אז יש את אלה שאני מתייחס לנקודה של מוגבלות בתחילת דרכך או מוגבלות שנרכשת, אז יש כאלה שהצליחו פרצו את הגבולות והתייחסו לחייהם בצורה אחרת. אם אני פוגשת אותם היום, אנשים בני 60 פלוס, הם לא ייסעו עם כיסא גלגלים ממונע, ילכו עם מקל, אם לא צריכים ממש לא יעשו זאת. הם באים מבחינה תרבותית והגדרות, זה קיים שם. אני יכול לומר לך ששחר בוצר, שמעו עליו הרבה, ואדם מדהים. CP מורכב, היה לאחרונה בן 40 צעירים המבטיחים באשני עסקים. (אנשי עסקים). פעם ראשונה שקרה, שדיברו על אדם עם מגבלה כאיש עסקים. כן אפשר, אני חושב שפשוט הזדמנויות שמאפשרים זאת הבעיה.

ליאורה: יש עוד אלמנט, שזה סאגה אחרת לגמרי. הנושא של הסללה שבארץ דברים התחילו לזוז באופן יותר משמעותי בשנים אחרונות. אנשים סביב גיל 40, אולי חווים את קצה הדבר הזה אם בכלל. מסתכלים על מקומות אחרים בעולם, רואים שאנשים שנולדים עם מוגבלות נמצאים במקומות אחרים, הסללה פחות קיימת.ץ חווים את המוגבלות אחרת לגמרי. ככה אפשר להיות אופטימיים בזה שאנחנו נמצאים בתהליך. שאולי לא נראה אנשים עם פוטנציאל מטורף יושבים במשקם.

חיה: אני רוצה להעיר משהו שמתחבר לחוויה שלי. יש לנו עובדת זרה בבית, 8 שנים כבר, עם הבת שלי עם מוגבלות. והעובדת מרומניה התארסה, מצאה יהודי והתארסה, ועכשיו יש לה גם זכויות בארץ. אני באה ושואלת את הבנות שלי: תנחשו מי התארסה? מרינה נמצאת אצלנו בבית, והן לא העלו על הדעת שזה מרינה. אני רואה את האנשים הללו שמסייעים לאנשים עם מוגבלות כאינסטרומנטלים ושקופים הרבה יותר מאנשים עם מוגבלות. אין כמעט כנס שלא מדבר אדם עם מוגבלות, אני רואה שנמצאים שם מטפלים, הם מקסימום מגיעים כמסייעים, למה אף פעם לא שומעים אותם? זהו.

ליאורה: גם המתמללים, זה מאוד רחב. גם מתרגמים לשפת סימנים.

שירלי: תמר מבקשת שמות של כולם, שתהיה נראוּת.

חיה: תמר זו שליחות חברתית.

ברטה: דיברת על חופש ועל עצמאות, זה הקביל לי יותר למילים עצמאות למילה לקות, וחופש למילה מוגבלות. האנשים שדיברת עליהם לא נשמעים מוגבלים בכלל, מנכל אמות, מנכל בנק פועלים. כי מצד אחד יש להם לקות, אבל לא מוגבלים, הם עושים דברים. זה עניין פסיכולוגי, אם מרגישים מוגבלים. מגביל זה מול מילה חופש, הם חופשיים לעשות דברים שהם רוצים.

ליאור: היתה להם דרך. בסופו של דבר נראה לי שכולנו מבינים, בסוף אנחנו חיים על הדרך, לא לאן הגענו.

ברטה: גם לאן הגענו. אם לא היו עושים דרך, לא היו מגיעים.

ליאור: בחיים אנחנו מתחילים מנקודה A מגיעים לנקודה B. אף פעם לא יודעים מה זה נקודה A ולאן נגיע, הדרך זה העניין. והיכולות שלך שלי לפחות, זאת היתה הדרך שלי, כך אני רואה את זה, אני פוגש אנשים אחרים שעושים את דברים אחרת. וחושבים שהמטפל – אני קופץ רגע – חושבים שהמטפל צריך לעשות רק מה שהם רוצים שיעשה, שלא יפריע, לא רוצים לראות אותו. דיברנו על מבוכה וחופש, הם לא רוצים לצאת איתו. אני אומר למה לא, אם זה מה שאני צריך, אני יכול לנסוע לבד, המלווה שלי לא פה, אבל אני חושב שלא יודע, זה דבר בעייתי העניין הזה.

ההגדרה הזאת. אבל תחברו אותי רגע לנקודה שאת התייחסת. אֶה..

שירלי: זה בעיקר עניין של מינוחים. זה שדה בפני עצמו, טרמינולוגיה של לקות מוגבלות, של חופש עצמאות.

תמר טאוב: אני בתהליך של תיקון הצעה שלי לדוקטורט. רציתי להכניס משתנה רקע שאני הולכת לבדוק מתבגרים עם מוגבלות בהקשר הגדרה עצמית. רציתי להכניס גורם בנושא של תמיכה. אמרתי אני יורה לעצמי ברגל בגלל השינויים, אני רוצה להגיד זה לא קשור כמה אדם מוגבלות פיזית, לא אמור להשפיע על הגדרה עצמית. אבל איך אני שואלת את זה, כי אני משתמשת במושג בעייתי, אם אני שואלת מידת התמיכה שאתה זקוק, קלה, חלקית, אני משתמשת במילה תמיכה, שהיא רצויה בהקשר של הגדרה עצמית, אולי עם תמיכה אוכל להיות יותר בהגדרה עצמית.

ליאור: תשאלי איזה סוג אורח חיים רוצים לחיות, מתוך זה תחתכי משמעויות של תמיכה. דיברנו על הגדרות, ברגע שאת מכניסה מילה שיש לה משמעות, זה יפריע לך להגיע למסקנה. בתוך השאלה יש גורם מפריע. תנסי להבין את החיים שלהם, מה הם רוצים בחיים שלהם, מה מטרות שלהם בחיים שלהם, ומתוך זה זה נגזר. גם אם לא יגדירו את זה. אם רוצים לטפס לאוורסט, יש לזה משמעות. אולי, לא מכיר את כל השאלון שלך.

שירלי: יש מצב שנקרא לך לוועדה המלווה.

ליאור: אני בא מביו פיזיקה.

שירלי: יש נקודות משיקות.

ליאור: כולנו עוברים מסע.

אפרת: התכוונתי המסע לפה.

שירלי: עוד שאלות לליאורה, ליאור?

תמר: דיברתם על נושא של שימוש במילה עצמאות כאימוץ של השיח האייבליסטי והתעלמות מאלמנט החוויה של המוגבלות, אולי השירות הכי משמעותי של שיח של – שיח משמעותי נוח שיח ביקורתי בהקשר של מוגבלות, הוא שהגיע זמן לחלן את הצורך בתמיכה, בעזרה, כי מדברים איתי על יכולות או אי יכולות של אנשים. ברגע שאני פה, יש מישהו שצריך לשמור על ילדים שלי, בן זוג שלי צריך לעבוד יותר כדי שאני אוכל לשבת פה להתפלפל, לא צריך להלביש לי חולצה, אבל זה גבולות העזרה שלי, זה גם הכי אנושי ורצוי. אמרת שזה אחד הדברים שמפתחים אותנו כאנשים ההסתייעות ההדדית. דווקא אני מסתייגת מהמקום שמדבר על עצמאות כנוגד את המוגבלות. לא, צריך לעשות ריפריימינג על נושא עצמאות ותלות, להוציא את זה ממקום שלזה שייכת רק עצמאות ולזה שייכת רק תמיכה.

ליאור: זה לגמרי מתחבר לְמה שאמרתי. הבנת אותי. אבל אני אחבר לזה עוד משהו, שככה ציינתי בסוגריים קודם, מה שמבלבל אותנו פה – זה חוזר לטרמינולוגיה – זה מילה עצמאות. היא יוצרת דימוי בראש קצת מורכב,

תמר: של לבדיות.

ליאורה : כי היפך מעצמאות זה תלות, דיכוטומית אנחנו עצמאים או תלותיים, זה נוגד מבחינה לוגית. לכן מונח אוטונומיה – פה אני נכנסת לכתיבה פילוסופית – זה המקום. רעיון של אוטונומיה, שזה חירות שלנו לקבל החלטות על עצמנו כמושג בסיסי שמוביל אותנו כבני אדם ומבנה אותנו כיֵשויות עם חירות או חופש בחיים, זה צריך להיות המושג המוביל. שוב, לא אחזור למה שאמרתי קודם, אבל יש סיבות פוליטיות למה בחרו במושג זה ואני מכבדת, אבל אנחנו כן מדברים על אוטונומיה ולא עצמאות, שזו מילה מבלבלת, כי נעשה בה שימוש דכאני במקומות אחרים כלפי אנשים עם מוגבלות בעבר. צריך לשחרר אותה, להגיד לה שלום, להמשיך הלאה.

חיה: מתחבר עם מה שדיוויס כתב על מודל דיסמודרניסטי, את יודעת כמה סינים טרחו שנשב פה עכשיו בכיסא?

שירלי: בחרו לפה את כיסאות הלא נכונים...

חיה: זה חלק מפגיעה באוטונומיה.

ליאור: מילה אוטונומיה זה הגורם הראשון שנתתי עליו את הדעת. כשאני התעוררתי מטיפול נמרץ, היה עניין – הגעתי לתל השומר, בגלל ניסוי כלשהו, כי החברה ששילמה, הגעתי לתל החומר. עקרונית הייתי אמור להגיע לבית לוינשטיין. הם שילמו על השיקום חודש, ואז רצו להעביר אותי לבית לוינשטיין. לא הבנתי איך אפשר לחשוב על זה, אמרתי זה לא רכב, צבע פחחות פה, ויאללה עוברים למוסך הבא... אז היה צריך לעבוד מול משרד הבריאות. המשפחה, כשאני לא הייתי בשליטה, כי הייתי רדום בטיפול נמרץ, היו מכתבים ועניינים. התעוררתי, הבנתי שזה גם יצר מתיחות במשפחה. אמרתי לכולם: תקשיבו, מרגע זה כל מה שקשור אליי עובר דרכי באישורי. לא רלוונטי שיהיה מישהו אחר שיחליט. בצורה הזאת פתרתי את המתיחות כי אני לוקח אחריות וזה מאוד משמעותי.

שירלי: תודה לליאור וליאורה שהתגייסתם ובאתם מרחוק בגשם. מי שהגיע, מי שסטודנט בקורס, על כל שיעור יש אפשרות להגיב במוּדל. מי שבקורס מוזמנים לעשות. אם זה מציף לכם שאלות שלא היה זמן לדבר, תרגישו חופשי להעלות במודל, שנוכל להמשיך לדון.

אפרת: מי שלא רשום ברשימת תפוצה, מוזמן, יש לא מעט אירועים זו דרך טובה להתעדכן להירשם.

ליאור: אם מישהו רוצה לשאול שאלות מבחינתי, יש דרכי תקשורת.

ליאורה: אני מעוד שבועיים לא אהיה כל כך פנויה.