מודלים חברתיים של מוגבלות, אנשי מקצוע ומה שביניהם

סדנה - 8.1.2019

שירלי: בוקר טוב לכולם. אתמול התמקדנו בשאלה איך מודלים חברתיים של מוגבלות משפיעים על אנשי מקצוע, וכל מיני אנשי מקצוע. היום אנחנו עושים שינוי במחקר, כי אנחנו חושבים שלמחקרים יש השפעה גם על אנשים עם מוגבלות. היו על זה הרבה מלחמות, רבים רצו לבוא, אבל רצינו שהיום הזה יהיה בפורום קטן יותר, שיהיה זמן לשוחח על הנושאים ולדון. כולנו במחקר יישומי וכולנו עובדים כחוקרים, ויש פה הרבה אנשים שהם סטודנטים לתואר שני ושלישי, וזה מאוד חשוב שהקבוצה תהיה קטנה ויהיה דיון. לפני שאדבר היום, אדבר על הרקע של מרכז לימודי מוגבלות שכולם בוודאי מכירים, מי שלא תדברו אתי. המרכז ללימודי מוגבלות נפתח באוקטובר לפני שנתיים. הוא מיזם משותף של האוניברסיטה העברית וישראל מעבר למגבלות – שיתוף של הג'וינט, ממשלת ישראל וקרן משפחת רודרמן. זה מסגרת לדון על מודל חברתי של מוגבלות, שהמוגבלות היא לא מתייחסת לאדם או לתפקוד מסוים, אלא גם לדרך שהחברה מקבלת ומתייחסת למוגבלות. זה מושפע על ידי החברה, על ידי כוחות פוליטיים תרבותיים. זו האידיאולוגיה של המרכז – לקדם את הידע, את המחקרים, בדרך שתלך בד בבד עם מודל חברתי, ולחשוב ביחד ולקדם איכות חיים ורווחה והשתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלות. יש לנו כמה פעילויות במשך השנה, מפגשים פתוחים לחוקרים ולציבור, כנסים, מחקרים ומי שמעוניין ביותר ידע, יכול להיכנס לאתר האינטרנט שלנו לפייסבוק. יש פה ברושורים שאפשר לקחת, אחד מהם מדבר על התוכנית היום והשני הוא על המרכז למי שמתעניין. אז מה תכננו היום לסדנה?

אני חושבת שכאשר מתמקדים על לימודי מוגבלות ומודל חברתי למוגבלות, ואתמול דיברנו איך זה משפיע על אנשי מקצוע. אבל עוד משהו חשוב, זה מה עושים עם מחקרים, ולקדם מחקר שמבוסס על לימודי מוגבלות זה חשוב מאוד, זה חלק חשוב מעבודה שלנו במרכז, אנחנו משקיעים זמן רב לדבר עם הסטודנטים שלנו, שיושבים פה, אחת מהן היא עמיתה של המרכז, השנייה חסרה היתה אתמול, ויש פה עבודה של פוסט דוק, שעושה מחקר מאוד מרגש באמסטרדם, יושבת פה מישהי שעושה זאת בשיתוף איתנו. אני חושבת שהשיחה האחרונה היא עוד משהו חשוב שמדברת על מחקר משתף של אנשים עם מוגבלות במחקר, והיום נדבר על כך. לעשות מחקר משתף. לשים את זה בקונטקסט, אני רוצה להגיד שבמשך כל ההרצאות היום נשים בראש שלנו מה אנחנו רוצים לחקור, ואיך אנחנו בונים ומיישמים את המחקר שמבוסס על העקרונות של מודל חברתי, ואיך מקבלים ומיישמים ידע מהשטח, של אנשים עצמם. היום ההרצאות שונות, ומכסות דברים מסוימים, ויש גם דמיון ביניהן. הן שונות ודומות, גם השוני וגם הדמיון זה הקול של אנשים עם מוגבלות בתוך המחקר, איך החוקרים מיישמים את המחקר ואת האידיאולוגיה איך הם נכנסים למחקר, מה המטרה של המחקר בלימודי מוגבלות, מה המחשבה המועדפת העיקרית, איך מתמודדים עם הדילמות והאתגרים שיש לאורך הדרך. טום דיבר אתמול שמוגבלות זה משהו מורכב, אני מסכימה איתו, גם אני אומרת שהמחקר במוגבלות הוא מאוד מורכב. אז בואו נחשוב על הנושאים השונים הללו, ואזרוק כמה מחשבות שהיו בראשי. זרקתי כמה מחשבות אתם יכולים לחשוב, איך המחקר משפיע על שאלות שאנחנו שואלים בלימודי מוגבלות, יש היבטים שונים. מה המטרות של המחקר במונחים של מחקר שהולך עם אידיאולוגיה, איך מחקר לימודי מוגבלות משפיע על שלבים שונים של המחקר, ועל תהליך, איזה שאלות אנחנו שואלים, איזה שיטות משתמשים, איך מנתחים את התוצאות. מה אנחנו מביאים לדיון, האם לוקחים את התוצאות במונחים של לקדם את המחקר וגם איך זה משפיע על קובעי מדיניות ועל המחוקק, לעשות שינויים זה משהו חשוב לאנשים עם מוגבלות, שהמחקר ינבעו ממנו שינויים. ננסה לדון בנושאים אלה. יש לנו כמה הפסקות, אני מקווה שזה יהיה זמן לאנשים לשוחח זה עם זה, כשאנחנו מבקשים לחזור, בבקשה תחזרו. יהיה לכם זמן לקפה.

כמו שאמרנו קודם, כל היום יהיה באנגלית, אם מישהו מרגיש יותר נוח לשאול בעברית, אל תהססו, אל תתביישו, תרימו יד ותדברו בכל שפה שאתם מעדיפים ויהיה תרגום.

לדוברים פה, אם רוצים לשאול שאלה, בבקשה יש פה מיקרופון FM לאדוה, שתוכל להיות חלק. בבקשה כשאתם רוצים לדבר, תרימו יד ותשתמשו במיקרופון כשאתם מדברים.

תודה רבה לכל האורחים, לאנשים מאחורי הקלעים. לאפרת כמובן שעשתה המון כדי שהיום הזה יקרה, ואנשים מישראל מעבר למוגבלות שלא נמצאים היום והם חלק מכל התוכניות שלנו.

האם למישהו יש שאלה טכנית או משהו כזה?

מעבירה את המיקרופון לפרופ' שייקספיר, שיציג את הרצאתו.

טום: אני חושב שכולם מכירים אותי מאתמול, אני מלמד בבית ספר לרפואה ציבורית בדגש על לימודי מוגבלות. אני מלמד חוקר וגם אקטיביסט, באנגליה.

אם יש שאלות, תעצרו אותי.

אני רוצה לדבר כמה דברים כללים. אעבור על זה מהר, חלק אמרתי אתמול. אני רוצה לדבר על המחקרים שאנו עושים. אנחנו עושים מחקר עם אנשים עם מוגבלות, מחקר אחד על הצלחה באפריקה, ואני הייתי מעורב במחקרים על החלמה ממוגבלות נפשית, אני חושב שזה חשוב לשאול את האנשים, אנשים בכל מיני מצבים ומוגבלות על החיים שלהם. אני יודע שלפעמים מחקר מסתכל על אספקט אחד, כדאי להסתכל על עוד היבטים, ולהכיר בעושר של ההיבטים הנוגעים לחיי אנשים עם מוגבלות. זה אנטוניו, מרקסיסט איטלקי, מאוד הושפעתי מעבודתי. מדבר על מוגבלות נפשית, גופנית ושכלית. מוגבלות אורגנית באה מהתנועה, כשאני שואל אנשים עם מוגבלות, צריך לבנות גשרים ולבנות רמפות כדי שאנשים עם מוגבלות יוכלו להגיע לאקדמיה. מה שעושים זה נהדר, אבל יש לעשות יותר גם בארה"ב, באנגליה, בישראל, יש להם זכות ללמוד. גם באפריקה אנחנו רוצים לאפשר לאנשים עם מוגבלות להשתתף במחקר. צריך לבנות את הרמפות והגשרים להגיע אליהם.

אני לא אגיד על זה הרבה, כי דיברנו על זה אתמול. לא אדבר על קבוצות וארגונים של אנשים עם מוגבלות, יש להם גישות שונות, כי אנשים עם מוגבלות הם מגוונים ושונים. יש לנו חשיבה של משכילים על מוגבלות, דיברנו על המודל החברתי על מודל רפואי, אנחנו רוצים לנוע ממודל החסד והצדקה למודל זכויות, הרבה ארגוני זכויות מדברים על כך. הרעיון הוא לדבר על חיים עצמאיים, לחקור את זה. סיימנו מחקר גדול על היחסים בין אנשים עם מוגבלות למטפלים עובדים סוציאליים שלהם. אני רוצה לחפור יותר עמוק, התנועה ללימודי מוגבלות צריכה לבוא עם רעיון שתמיד צריך לחשוב עמוק יותר, תמיד יש מורכבות. הסלוגן לא מייצג את השיח האקדמי הזה. שום דבר עלינו בלעדינו, צריך לדבר על לבנות מחדש את השירותים ולעשות את המחקרים בשיתוף. עושים אותם עם ארגוני זכויות אנשים עם מוגבלות, בין אם זה יחסים פורמליים או שהם מייעצים, או ששואלים אנשים מה הם רוצים לחקור קודם ואז עושים את זה, ואז חוזרים אליהם ואומרים אלה הממצאים. חוקר זה תפקיד מורכב, צריך לשאול כל מיני שאלות. אני זוכר עמית שלי שעשה מחקר, הוא עשה כותרת למה השירותים שמנוהלים על ידי אנשים עם מוגבלות הם טובים יותר. אמרתי כבר נתת כותרת, איך אתה יודע שזה נכון, אתה צריך להגיד האם, ולא למה. אי אפשר להניח מראש שהם טובים, אי אפשר להניח שזו תהיה מסקנת המחקר. מי יודע? כשחוקרים, אנחנו לא אקטיביסטים, אנחנו חוקרים. כדי שהמחקר יהיה אפקטיבי, החוקר צריך להיות בלתי תלוי. אם לא עושים את זה, לא מגיעים לאתגר, לא מאתגרים את הדברים. זה יפה לומר שום דבר עלינו בלעדינו, ואז להגיד: נעשה מה שאומרים לנו. למה אין חשיבה עצמאית? אני שמח שבאים עם המסקנה הזאת, אני מסכים עם זה, אבל צריך לאתגר את זה.

אם מלמדים ילדים בני 5 לשחות,, הם יותר עצמאיים. זה לא שהם יודעים מראש מה טוב. אם מלמדים ילדים לשחות, הם ילמדו, ואז יש יותר סכנה שהם ייכנסו למים, ישחו ויטבעו. אז הדבר הבסיסי הוא שיפסיקו לשחות או ללמד אותם לעשות את זה טוב ואז לשחות ולשרוד? זו גם צריכה להיות הגישה שלנו במחקרים. אל תניח מראש שאתה יודע. יכול להיות שאנחנו לא יודעים.

היכולת לחקור – זו נקודת ההתחלה. אנשים עם מוגבלות מבקשים מאנשי אקדמיה לעשות מחקר יחד איתם. אנשים אלה יש להם מקורות.. אנשים בכל הטווח, הם לא ציפו לזה. זה הסיבה שכתבתי את המסמך הזה, דיברו על זה: אנשים אלה פרזיטים.

אני חושב שאנחנו צריכים משהו דיאלקטי, כשאנחנו מדווחים אחד לשני, אנחנו צריכים להיות עצמאים. הממשלה מפלה, אומרים האנשים אלה הם עם מוגבלות, צריך להיות נחמד אליהם. והוא הוציא את הספר.

זה היה צעד קדימה בתחום של חקיקה נגד אפליה. זה תפקיד חשוב. עמיתים שלי ואני יכולים לעשות מחקר קונספטואלי, בעקבות המודל החברתי לעשות מחקר משחרר. שאנשים עם מוגבלות צריכים להיות בשליטה, וצריכה להיות מחויבות להעצמה שלהם. יש לנו תיאוריות כמו חנה מורגן ש"גנבה" לי את הרעיון הזה. כשהיינו בוועידה ביחד, זה היה מעולה.

אני לא בטוח שאני עושה מספיק מחקר משחרר, אני לא חושב שזה רע, צריך מחקר משחרר אבל זה לא הדבר היחיד. אתמול אוליבר אמר שמודל חברתי זה פטיש, אני אומר אם נותנים לאדם פטיש, מה שהוא עושה זה שובר את הציפורניים. מחקר משתף זה כלי חשוב, אבל יש עוד כלים בארגז הכלים. יש מחקרים מסורתיים שלא מתאימים לגמרי למחקר משחרר ומודל חברתי, יש עוד כלים בארגז כלים. הם מעריכים את המחלה, מחלה כרונית, הם מעריכים את זה, כי הולכים לדבר עם אנשים עם מוגבלות על המחלה שלהם, על ניסיון חייהם. יש מסורת של מדיניות, של מחקרים, בכל מיני מוסדות אקדמיים, זה לא מחקר משחרר, זה לא תנועה לזכויות אנשים עם מוגבלות. אני חושב שצריך לזכור שיש כלים שונים בארגז הכלים. יש אנשים שמתנגדים למודל חברתי, ואומרים שצריך לעשות את זה אחרת. יש מודל החלמה, יש כאלה שעובדים לפי מודל חברתי יש כאלה שלא. אני רוצה להגיד שיש גישות אחרות גם כן. כתבתי את זה עם לימודי מוגבלות, חשבתי על זה שיש פרספקטיבות שונות וזה בסדר גמור, זה אוקיי, צריך דיון, אז אני לא יודע אם זה נכון, אתם תגידו לי אם זה נכון או לא, יש ביקורת לימודי מוגבלות שאתמול דיברנו, יש אתגרים של כלכלה, של תרבות, מדברים על יכולתנות ועל מוגבלות, ואנשים כמוני – אומרים זאת.

הנקודה שלי, בין אם זה נכון או לא, צריך להבין שיש מסורות שונות וזה בסדר גמור, צריך לדון על זה.

מה שמגביר את מחקר לימודי מוגבלות, יש מחר בישראל ובטורקיה, אפריקה ובמדינות רבות, מה שאני רוצה לומר שאם מסתכלים על כל מסורות של מחקר משחרר, הם התחילו קרוב מאוד לתנועות כמו מרקסיזם, ואז התנועה התאימה עצמה, ומרקס הלך לאקדמיה. רואים הרחבת תיאוריות כמו פמיניזם, תנועת נשים בשנות 60, ואז הפמיניזם הגיע לאקדמיה. וגם תנועת הלה"טבים עדיין עושים קמפיין, כדי שהחיים יהיו קלים יותר, ואז כותבים ספר, ופועלים כדי לשנות את העולם. כל התיאוריות האלה זה מעניין, אנחנו רוצים לקרוא את זה, אבל אנחנו לא חייבים לחשוב שזה הגרעין שמשנה את העולם. צריך גם תנועות, צריך עיתונאים, צריך אנשי מחקר, הנקודה היא שכל זה צריך לשנות את העולם. כמו שכולנו אומרים, כולנו רוצים לעשות את העולם מקום טוב יותר. אתמול דיברתי על גורמים פנימיים וגורמים חיצוניים. אתם יודעים מה זה ? שכבות, מה שהביקורות אומרות. אמרתי משהו, דיברו אתי על משהו גנטי, ואז אמרו לי שזה מה שיש לי. מדברים על סביבה, על פסיכולוגיה, על יחסים חברתיים, כלכלה וחינוך, שכבות שונות, המחוקק, יש הרבה שכבות, שכולן קשורות לנושא שלנו. זה מגדיר, גם המגדר הוא משהו חברתי. צריך ללכת לאדם הנכון, לא ללכת לג'ודית באטלר כדי לדבר על היריון, זה לא נכון. זה לא יעזור לך. אבל אנחנו צריכים עזרה, צריך להבין את זה, וזה בסדר, יש לנו את הרמות השונות, השכבות השונות. כשאתה בוחן רמה אחת, אפשר לעבור לרמה השנייה. אם לא משלמים שכר שווה לנשים, הן לא צריכות ללכת למחקר תרבותי, זה לא יעזור. גם אם אנשים עם מוגבלות חווים אלימות, זה לא בגלל שאנחנו לא יכולים לעבוד, צריך ללכת לרמה הנכונה, לתחום הנכון. זה לא התחום הרלוונטי לניתוח, לכל נושא צריך להבין מה הרמה שאותה צריך לחקור.

אדבר על זה היום מכמה סיבות. זה היה שיתוף ביני לבין גנטיקאים ומדענים חברתיים. גנטיקאי יכול להגיד מה העניין אצלי, הוא יכול לנתח למה יש לי עיכוב גדילה, כל לקות היא שונה. ויש לה תוצאות שונות. הוא יכול לדבר על זה מאספקט ביולוגי ואני יכול לדבר על זה מהיבט חברתי. אנחנו עושים מחקר ביחד, זה בסדר גמור. לפעמים מחקרים שואלים למה. זה פשוט דרך אחרת לחשוב, צריך להיות פתוחים לכל הגישות, אני חושב שאנחנו פתוחים. צריך להדגיש את כל התחומים.

אני חוזר למחשבה הפשוטה שלי, אנחנו רוצים לדעת על הבריאות של אנשים עם מוגבלות, מתי יש להם כאב, איזה כאב, מה עם בריאות נפשית, אנשים עם מוגבלות בדרך כלל צריכים עזרה נפשית. הנקודה היא שהחוויות של אנשים עם מוגבלות הן שונות. בבריטניה יודעים שאדם ממוצע עם מוגבלות יש לו יותר סיכוי להיות לא מועסק. זה לא נכון, אנחנו מקבלים עבודות, אנחנו יכולים לקבל עבודה, העניין הוא שזה עבודות בדרגה נמוכה, אנחנו לא מקודמים בעבודה. אז אנחנו מקבלים עבודה שמשלמים עליו מעט, זה נכון. זה אפליה. אנשים חושבים שהם רוצים להתקדם, אבל גם זה לא כל הסיפור. כאשר מראיינים אנשים עם מוגבלות זה מה שמגלים, מציאת עבודה זה גורם מפתח, כשהם מוצאים עבודה, יש להם חברים והם נתקעים בעבודה הזאת, הם לא רוצים להסתכן למצוא משהו אחר ולהיכשל. לא רוצים לנסות משרד אחר, מחשש שלא יקבלו אותם. זה סיפור מורכב, זה לא רק אפליה, אלא גם הם עצמם חוששים לעשות צעדים כדי לצאת מזה. אנשים עם מוגבלויות שוות – זה לא בגלל שאין להם שאיפות אלא התרבות משדרת להם: אל תנסו דברים חדשים, אל תתקדמו. אני רוצה לחשוב על המורכבות, לא על כך שהם קורבנות. צריך לעשות דברים שונים, להעצים אנשים, לתת מסרים שהם יכולים להתקדם, או לתת להם לראות אופציות של מקומות עבודה חדשים, צריך להביא אליהם ניסיון של קבוצות מיעוט, זה סיפור מורכב. שצריך לשנות את הסביבה.

כתבנו כמה מאמרים, ניסינו להסתכל – משהו שאמרתי אתמול, שאנשים עם עיכוב גדילה לא רואים את עצמם כאנשים עם מוגבלות, לא בילדות, לא בבגרות, אני שונה, לא עם מוגבלות. אבל כאשר הם חווים אפליה, הם אומרים: עכשיו אני מרגיש עם מוגבלות. זה מעניין. זה בגלל שמוגבלות היא סטיגמה לַזֵהוּת. אם יש לך ברירה, אתה מעדיף לא לראות עצמך אדם עם מוגבלות. כשאת המעריך את זה, אתה לא רוצה להיות עם סטיגמה. זה ממצא מעניין, כי באנגליה חוקקו את חוק נגד אפליה, והיתה ועדה בנושא. ואז עשינו מחקר, ומצאנו שחצי מהאנשים שמדברים עליהם בחוק נגד אפליה, לא מרגישים עם מוגבלות. השאלה איזה אנשים אתם רוצים לשרת, האם מישהו אומר "זה אני"? איך תתמכו בהם, אם הם לא רואים עצמם אנשים עם מוגבלות. הם חושבים שזה לא עבורם. צריך להיות זהירים כאשר אנחנו מניחים זהות מסוימת. אתם רואים אותי, לא חייבים להגיד שאני אדם עם מוגבלות כדי לקבל את תמיכת החוק נגד אפליה.

אנחנו חושבים דברים שונים מאוד. מה לגבי אנשים עם מוגבלות שמדברים בהרחבה,

בואו נחשוב על זה. יש אנשים עם מוגבלות, אבל יש שתי משפחות שמדברות על חיים של אנשים, האם לעשות משהו בשיתוף פעולה, או להסתכל על החסמים שמעכבים באנשים והסביבה והציפיות מאנשים עם מוגבלות שעושים את החיים קשים, או לא קשים, או עושים אותם קלים. כי לא תמיד זה נוראי כל כך.

יש דברים רבים שעשינו. אני זוכרת שעשינו פרויקט ב-1996, פירסמנו ספר על מוגבלות, מה היתה התגובה מאנשים? למה דיברתם על סקס, ועל נושאים כאלה, למה לא דיברתם על חסמים? לא, צריך לדבר על הכל, כי זה נושא פוליטי. מאוד הפליא אנשים עם מוגבלות שדיברנו על סקס, איך אנשים עם מוגבלות עושים סקס, ותנחשו מה, מצאנו אנשים עם מוגבלות שעושים סקס. וזה מעצים אותם. זה לא מסיר חסמים פיזיים, אבל צריך לדבר על חינוך מיני, להיות מודעים להתעללות מינית, להסתכל על כל הדברים הללו, כמו הדברים שאנשים בלי מוגבלות חווים, גם אנחנו חווים את כל התחומים האלה.

בואו נעשה את זה טוב, נעשה פחות שגיאות, כולנו לומדים. אני איש אקדמיה, אני לא אומר שיש אמת אחת, זה לא שמשה ירד מהר סיני עם הלוחות, אין אמת אחת, יש כמה אמיתות, וצריך לחקור את כולן. זה בסדר. יש כאלה שאומרים שזה לא יכול להיות מיושם לגבי אנשים שלי, זה בסדר, כי יש שונות בין קבוצות אנשים, ויכול להיות משהו אחר. אני מדבר על מחקר פוליטי, יש נושאים מוגדרים שצריך להתמודד איתם. יש דברים שאנחנו לא מצפים להם, וצריך להגיע אליהם.

דברים אלה מועילים לחברת אנשים עם מוגבלות. להביא אנשים עם מוגבלות לתפקידי מנהיגות. כל השקף הזה מדבר על לימוד. יש שאלות שונות, זה לא שצריך להביא את כל הפעילים החברתיים למחקר: מה הפתרון לכיסא הגלגלים שלי? אני לא רוצה שכולכם תהיו עם כיסאות גלגלים, אבל כיסא גלגלים הוא דבר טכני מורכב. כל אחד יכול לעשות את זה, אבל לא כל אחד עם כיסא גלגלים חייב לעשות זאת. מה שחשוב זה להקשיב לכולם; כשעושים מחקר ולא מדברים אתי, זה לא טוב. לא כל האקטיביסטים חייבים להיות חוקרים, אבל צריך לשתף אותם, להבטיח שיש גישה אליהם.

יש פה גם מחקר רב תחומי. בואו אשאל משהו. האם יש סוציולוגים בחדר? תרימו ידיים. יש פסיכולוגים? מעולה. יש פה ארכיטקטים. לא. יש רופאים בחדר? או, שניים מעולה. האם יש היסטוריונים. כן. פוליטיקאים? כלכלנים?

אין. אין כלכלנים. עובדים סוציאליים – יש הרבה. אנשי שיקום? כן. מרפאים בעיסוק, מורים, מדענים פוליטיים? מעצבים? ביולוגים? כן. פילוסופים? צריך את כולם, צריכים את כל הטווח של אנשי מקצוע, כי לכל אחד יש מומחיות שאנחנו צריכים. אני אוהב לעבוד עם פילוסופים, כלכלנים, פסיכולוגים, הם אנשים חכמים מאוד. אם אבלה את כל הזמן שלי עם סוציולוגים, לא אתקדם. צריך את כל התחומים, שיגידו לי הכל. צריך ללכת לקטגוריות נפרדות, לפעמים יש מחקרים שכולם על אנשים עם מוגבלות פיזית, או לכולם יש להם דיספלזיה של השלד, שזה אני, לפעמים עושים מחקר על כל האנשים עם מוגבלות וזה מצוין. לפעמים אנחנו סופרים אנשים. במחקר הראשון שלי, ספרנו אנשים. אמרו לי אי אפשר לספור אנשים? אמרתי למה לא, לפעמים צריך סטטיסטיקה, זה מעולה לפעמים לספור אנשים. תשתמשו בנתונים האלה הכמותיים.

מה התפקיד של האקדמיה בתחום של מוגבלות? יש רעיונות אקדמיים מה אקטיביסטים עושים, אני אוהב את מישל פוקו, למרות שאני לא מבין אותה. גם זיגמונד, לא פגשתי איתו, כי יש לו ריח של טבק..

זה הרעיון שזו פריבילגיה, כל האנשים האלה משכילים ויכולים לתרום. יש לנו המזל להיות אקדמאים, זה הג'וב שלנו, וזה אחריות שמשלמים לנו על זה לעשות דברים גדולים. וצריך לשתף את אנשים עם מוגבלות, לא לפעמים לשמוע אותם, אלא תמיד להקשיב להם ולאתגר אותם. שאלו על סיכונים. אחד מהם הוא שנהיה לא מעורבים, נהיה אקדמאים יותר מדי. תסתכלו על המאמר אחרון, האם אדם עם מוגבלות מהשורה יוכל להבין אותו? אם לא, תנסחו כך שיובן. האם אפשר ללכת לבית ספר ולהסביר את זה. כאשר כותבים מאמרים ולא מבינים אותם, זו דרך לא נכונה. זה לא רק מאמר ללמד באוניברסיטה, אומרים שפשוט זה טוב, אבל לא פשטני. פשוט זה טוב, אבל לא פשטני. הנושא מורכב, אבל צריך להיות ברורים כמה שיכולים.

וצריך ליישם, אנחנו יכולים לדבר עם אנשים ולפרסם מחקר, אבל מה שחשוב זה לא רק התיאוריה. אנחנו מנתחים את זה, עושים מחקרי מעקב. וזה מאוד מעניין, כי אנחנו מצאנו שזה אותם אנשים, מצאנו שמוגבלות היא בולטת יותר היום. אנשים כולם שוכחים דברים, קורים להם דברים, וכל האנשים רוצים מישהו לדבר איתו, לאנשים עם מוגבלות הם רוצים גם לדבר עם אנשים, אפשר לדבר על הזדקנות, על תיאוריה של הזקנות, לדבר על המציאות שלהם. צריך להיות לא פשטני, מנסים להבין איך זה עובד, ואני מצאתי לאחרונה את התרומה של גישות מציאותיות שפותחו על ידי אנשים בלידס, מאוד מעניין, הם דיברו על מכניזם.. מה שהם ניסו לעשות זה לחשוב למה דברים עובדים כמו שהם עובדים, לנסות לנבא, לבחון את התיאוריה, למצוא תיאוריה ואז אפשר להסביר מה קורה. הם לא רק מתארים את הדברים. יש תיאוריה איך מוגבלות היא בישראל, בוחנים את זה, מוצאים את התיאוריה לא נכונה, ואז אולי נעשה מחקר גדול. אנחנו לא פה רק כדי לחקור ולבדוק אלא כדי לתרום לחברה.

אם זה נושא שקשור אנשים שאנחנו חושבים שהם לא יכולים להיות סביב השולחן, שאנחנו לא צריכים לשתף איתם את הממצאים ולא לשאול אותם, זה להדיר אנשים. זה סיכון של הדרה, של טוקניזם, צריך לספר להם על הממצאים, כן עשינו את זה. צריכים להיות ישרים. לדעת איזה שאלה אנחנו רוצים לשאול ואיזה לא.

יש לנו מחקר על עיכוב גדילה, זה שימושי, עורכי המחקר היו מאוד חשדניים, הם לא רצו שאני אשאל אנשים שאלות כי אני אחד מהם, הם לא רצו שאני אשתף את הסיפור הפרטי שלי, הם רצו שזה יהיה ברור אנונימי, שאי אפשר יהיה לזהות את האנשים כאשר קוראים עליהם. הרבה כסף השקיעו במחקר, אנחנו הצגנו את הממצאים בכנס, אם לא מוציאים את הכסף הוא הולך חזרה למממן, אז כן צריך לעשות את המחקר ולהוציא את הכסף, ואז באנו לכנס. בכנסים משתף את המידע, ואתם מקדמים את עצמכם ואת המחקר. חשוב לדבר בכנסים.

אני לא רוצה להחזיר את הכספים של המחקר למממן, אני רוצה לנצל אותם ולמצוא ממצאים ולהציג אותם, כדי שישמעו את הקול שלי.

אני אמרתי בהרצאה שלי משהו ביקורתי של איבוד עצמאות. ההוכחות אומרות שאתה לא מייצג בדיוק מה שאנשים רוצים, שצריך לחשוב על זה יותר, לעבוד עם האנשים עצמם. יש אנשים בתנועת זכויות אנשים עם מוגבלות וחיים עצמאיים, הם אומרים לעובדים סוציאליים אנחנו משלמים לכם, תנו לנו שירות, לא מתוך רחמים אלא מתן שירות. יש כאלה שאומרים שזה עניין של יחסים בין אנשים, לפעמים במשך שנים או עשרות שנים אתה עם אותו מטפל. בוודאי שזה יחסים בין אנשים, כמו נישואים. זה לא אדם שרואים פעם אחת ולא יותר. כשאתה עובד עם מישהו כל הזמן, לתקופה ארוכה מאוד, זה יחסים, אנחנו מכירים אחד את השני, יש לנו מחויבות לעשות טוב אחד לשני. אתה יודע מי אני, אני לא צוחק, לכולנו יש את הנושאים הללו. במחקר מצאנו את זה, שאנשים מערבים רגשות ביחסים בין מטפל מטופל. לנהל רגשות זה קשה, צריך לעשות את זה יפה יותר. זה מה שמצאנו. זה אתגר לנטוורקינג של אנשים עם מוגבלות, אמרנו להם את זה, הם אמרו תודה. אמרו: ידענו את זה, אבל לא חשבנו על זה, לא אמרנו את זה. יש הבדל בין מה שאתה יודע ומה שאתה אומר. תודה שהקשבתם, זה ההשקפה שלי, זה נקודת מבט שלי, אתם תרגישו חופשיים לא להסכים.

שירלי: תודה רבה טום. יש זמן לשאלות, אתם יכולים לדבר רק כשיש לכם את המיקרופון הזה. צריך להיות ממושמעים.

סולה שלי: אני מהקהילה של אנשים עם אוטיזם בישראל. בהרצאה שלך התייחסת לכך שצריך לעבוד עם אנשים עם מוגבלות, אמרת ארגונים של אנשים עם מוגבלות ודיברת על טוקניזם. תגיד משהו על ההבדל, יש לנו מחקרים עם, האקטיביסטים שלנו הם עצמאים, נדיר שיש להם קשר לארגונים. האם זה עושה הבדל?

טום: האם זה מחקרים עם פרטים או ארגונים, האם זה משנה? זה עושה הבדל. אני לא חושב שכל ארגונים הם מייצגים, יש ארגונים שיש להם נקודת מבט של אוכלוסייה רחבה. אני חושב שזה חשוב מאוד לערב ארגונים, זה איך שהתהליך מול אנשים עם מוגבלות הולך, אנחנו מנסים להיות מאוד קשורים מחוברים לתנועה ולרישות של אנשים עם מוגבלות, אבל אני לא בטוח שהייצוג של ארגונים זה מילה אחרונה. ארגונים הם מייצגים, אבל זה לא בטוח שאם מדברים איתם מגיעים לכל עושר המידע שיש בקהילה. צריך לחקור גם את הארגונים, אבל צריך לעשות מאמץ להגיע לאנשים שאינם בארגונים. נניח חצי אנשים שהם בארגונים, וחצי לא. זה חשוב. כי הרבה פעמים אנשים שאינם בארגון הם הכי מודרים, לפעמים הם אלה שהכי פריבילגיים, בכל מקרה חשוב לראיין גם אנשים שהם לא חברים בארגון. כי אנחנו צריכים לייצג את כולם, עשיתי עבודה על אנשים עם תסמונת דאון, אנשים היו חיוביים לגבי זה. אבל כולם היו אנשים שהם בארגונים, יש להם ניסיון שונה, ההוכחות אומרות ששני שליש מאנשים עם תסמונת דאון מסתדרים טוב, ושליש לא. צריך להגיע גם לשליש הזה, שקשה להם להגיד מה שהם רוצים. אז צריך לדבר עם הארגון, אבל לא להזניח את שאר הקולות.

עמית: אני רוצה לשאול כשאני חוקר, המטרה של המחקר הבסיסי זה לא לעשות את העולם מקום טוב יותר, אלא שיהיה יותר ידע ויותר נתונים. אצל אנשים שונים או עם מוגבלות, אנשים שהם לא לגמרי נורמליים פיזית, עבורי המקום הראשון זה לא לעשות את העולם מקום טוב יותר, אלא בראש וראשונה לקבל ידע ונתונים שיעזרו לאנשים אלה. אם אתה מבין למה אני מתכוון. הדבר העיקרי להגיע לידע בסיסי, ואז להתקדם לצדדים היישומיים.

טום: אני חושב שזה נכון, במונחים שמחקר צריך להציג את כל התמונה. זה נכון. לא עושים הנחות לפני שאתה מתחיל. למה אנחנו עושים מחקר על מוגבלות ולא נושא אחר. יש לנו סיבה, כי יש לנו מחויבות כפרטים לנושא. יש שאלות רבות שאפשר לשאול על מוגבלות, צריך לראות את איזון של השאלות. אני חושב שצריך כל אחד שנמצא פה בחדר, אבל אתן יותר כסף לאנשים שעושים מחקר שיגרום לאנשים עם מוגבלות לחיות טוב יותר. אני לא מתבייש בזה. אנחנו רוצים השפעה של המחקר. אני לא אומר שלא תקבל כסף אם תספור כמה זוויות יש לחדר, אבל תקבל יותר כסף אם תעשה מחקר איך אפשר לשכך כאב לאנשים, או איך אנשים עם מוגבלות יגיעו לתעסוקה. יש סדר עדיפות.

שירלי: שרון, ושירה. ונמשיך הלאה.

אנגהרגד (אורחת מבריטניה): אני מנכ"לית משותפת למרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה. טום הזכיר חלק מהעבודה שלנו. יש לי שתי שאלות. אני רוצה להוסיף, אני חושבת שטום סיכם את הדברים בצורה טובה, דבר אחר שאני חושבת, שצריך להסתכל על הבלבול בין מודלים ותיאוריות בשטח שלנו, ולהשתמש בהם כמו שצריך. מודל זה כלי לניתוח, להסביר דברים, תיאוריה מסבירה את הדברים בתיאוריה, וצריך לא להתבלבל בין השניים. טום דיבר על מחקרים, אני חושבת שזה דבר שצריך לעשות, אבל אנחנו עושים מחקר על לימודי מוגבלות, ויש לנו קריטריונים, עושים מחקר לפי המודל חברתי, על ידי זה שמראיינים אנשים ורוצים להשיג שינויים. יש לנו מטרות שונות, אבל אני חושבת שצריך לשפוט אם צריך את כל הקריטריונים האלה, אולי. לפעמים אני מעודדת את סטודנטים שלי לדון מה זה מחקר משחרר, מה פירושו? אני חושבת שזה נקודה חשובה בלימודי מוגבלות. עוד שאלה, איך אנחנו – איך מחקרים על אנשים ללא מגבלות שלא מגדירים עצמם אנשים עם מוגבלות, איך ניגשים אליהם, איך מאזנים את נושאים בעולם האקדמי, שיש להם ציפיות, לפעמים כל השיטות, צריך לעשות מחקר טהור כדי לקבל קרדיט אקדמי, לפרסם, והרבה פעמים זה לא ברור ונגיש כמו שהיינו רוצים כי אנחנו מחויבים גם לכללי האקדמיה.

שירה: אני מרפאה בעיסוק, ומומחית להנגשה קוגניטיבית. אני חוקרת הנגשה קוגניטיבית, ויש לי מרכז שעוסק בזה. אתה את הגדרת עצמך כחוקר ביקורתי מציאותי, חלק מנושאים שאני מוצאת את עצמי עוסקת בהם, זה הקצה השני של השאלה שאמרנו קודם, מחקרים שלי הם מאוד יישומיים, בגלל העבודה היישומית שלי אני יודעת לְמה אפשרי ולמה לא אפשרי לקבל גראנטים, ואני פונה לגופים מממנים שמסתכלים יותר על חשיבה ביקורתית, וחלק ממה שאני עושה, במיוחד כשאני עובדת עם אנשים עם מש"ה, תמיד אני חוקרת את זה וזה יישומי, השאלה איך אני פונה לגופים מממנים.

שרון: אני מבית ספר למשפטים, צדק חברתי, אני עובדת ב"בזכות". יש לנו דוקטורט על מחויבות וולונטרית. הזכרת שאתה לא מתבייש לעשות מחקר רפואי, על מודל רפואי, במונחים של המודל הרפואי, אנחנו עובדים על זה. זה יותר קל כשאתה מתמודד עם מוגבלות פיזית, אבל כשעומדים מול מוגבלות נפשית, יש בעיה, כי מצד אחד יש הרבה מחקרים מצד העולם הרפואי, שזה מאוד עוזר לי, ויש מעט מאוד עבודה בתחום החוקי ומתחום של מוגבלות, אם אני משתמשת במחקרים הללו, ומתודולוגיה – של אנשים שמקבלים את המודל החברתי בתחום של מוגבלות נפשית, זה חוקר שאני מביאה את הדעה שלו למחקר שלי, אני אומרת מה עמדה שלי, ואני חושבת שזה מאתגר יותר כשיש מחקר בתחום הזה, לעומת מחקר על מוגבלות פיזית.

שירלי: עכשיו יש לך אתגר לענות מה שיש לך זמן ב-4 דקות.

טום: לאנשים עם מוגבלות יש תפקיד, צריך לעשות את המחקרים בשיתוף איתם. אם אתה מסתכל על חסמים, תבחן עם אנשים עם מוגבלות איזה חסמים בעייתיים להם, האם צריך רמפות - תעשה אותם. אבל אל תעשה בלי להתייעץ איתם מה הגובה הנכון. אני חושב שיש יחסים נפרדים עם מומחים שונים, צריך גם מחקר בתחום של אנשים עם מוגבלות, צריך אנשים עם וללא מוגבלות שיעבדו ביחד בנושאים עליהם. במונחים של נגישות המאמרים ומחקרים, אני לא חושב שצריך להביא את הכל לרמה של אדם עם מוגבלות שכלית, יש לנו חובה לדבר בשפה פשוטה ושתהיה וורסיה קלה ופשוטה לשונית. אבל אנחנו לא צריכים לכתוב הכל ברמה פשוטה, כי המוגבלות היא מורכבת, אנחנו צריכים להיות מאוד זהירים כשאנחנו עושים את זה, כי אנחנו לא רוצים לאבד את הקשר עם הקהילה שלנו. אני חושב שהשאלה על מוגבלות נפשית היא מורכבת, אני מדברת על החלמה, אני חושבת שבריאות הנפש זה דבר חשוב, יש לנו הוכחות מבוססות מקרים כדי להתייחס לזה, צריך לאתגר את הגישות של אנשים, וזה מאוד חשוב למצבים נפשיים מסוימים, לא לכולם. צריך לנסות לקיים את הדיון הזה, אני עשיתי הרבה עבודה על ICD-11, באנו לאנשים במצבים אלה; אנשים עם הפרעה דו קוטבית, סכיזופרניה, ובעיות אישיות, צריך להגיד הנה האבחנה, איך זה מתאים לניסיון שלך, למחר שלך. צריך השתתפות של המשתמשים עצמם, לראות מה הקולות שלהם, להכניס אותם לדיון, צריך מעורבות שלהם, אבל אני לא רוצה להוציא מהכלל את מחקר בבריאות הנפש. אני מסכים איתך. באופן דומה, כשאנשים מתחום פסיכיאטריה אומרים לי משהו, אני לא בטוח שזה ניסיון של אוכלוסייה רחבה. צריך לקבל עוד נקודות מבט, לשאול את האנשים. זה משהו מורכב, קשה יותר לחקור אנשים בתחום של מוגבלות נפשית מאשר מוגבלות פיזית. צריך להשתדל יותר, וצריך להיות בטווח בין אנשי מקצוע ובין אנשים עצמם, ולעשות את זה טוב יותר.

שירלי: תודה רבה. מחיאות כפיים. כמה דקות הפסקה, לקפה, 15 דקות.

שירלי: אעשה שינוי בסדר היום, כי אני מרגישה שאנחנו רוצים יותר זמן לשאלות, וגם כי אם אני מאפשרת לכם לצאת מהחדר אתם לא חוזרים. אז עכשיו יהיו שתי הרצאות ברצף, ואחר כך הפסקת צהריים ארוכה יותר. אם מרגישים שצריכים הפסקה, תגידו.

הדוברת הבאה ד"ר חנה מורגן. היא במחלקה לסוציולוגיה.

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

חנה אנחנו שמחים שאת פה. היא תדבר על איך להתמודד עם אלימות התמודדות של נשים ונערות עם מוגבלות.

חנה: הצגה שלי נשמעת מאוד-מאוד מרשימה. תודה.

 אני אדבר על התמודדות עם אלימות מול נשים ונערות עם מוגבלות.

הרבה מהממצאים שלנו יהיו רלוונטיים לקונטקסט שלכם. זה מחקר יישומי, אני רוצה לשקף את החוויות ואת האתגרים של מחקרים בשטח זה. אני אדבר על הפרויקט הזה. אני אדבר בקצרה על מחקר לימודי מוגבלות שהוא עצמאי, קצת על המחקר, והתמקדות על הממצאים. אני כיסיתי הרבה מידע בשקפים, ואעבור עליהם במהירות. טום כיסה הרבה מהנושאים האלה, אז אדבר עליהם בקיצור. אני ממקמת את המחקר מחקר מסורתית על מוגבלות, טום אמר דברים על מחקר מסוג זה. אני בנוסף מה שעיתי, מחקר משחרר. אני מדברת על שני מחקרים שאני עובדת עליהם. אני חושבת שהרפלקציה שלי שאני עושה כל מיני סוגים של מחקרים עם אנשים עם מוגבלות ב-15 שנה באקדמיה. זה מאוד חשוב ולא פשוט לעשות מחקר משחרר, בשיתוף אנשים עם מוגבלות. זה מאוד חשוב, לעשות מחקר בלי לשים את הדעה האישית שלך בתוך המחקר. מה שחשוב זה רפלקציה, אנחנו צריכים לשקף את הדברים, ולשקף את החלטה שעשינו ואת הידע שלנו, האם הוא משפר את הדברים או לא.

אני אדגיש כמה דברים.

המחקר הראשון שלי בתחום של לימודי מוגבלות עם קולגה שלי, אני חושבת שהתפתחתי מאז. זה פרויקט על, זה מומן על ידי... זה היה פרויקט שלהם, על חיים עצמאיים, אני התרגשתי לעשות את הפרויקט הזה שהיה יוזמה של אנשים עם מוגבלות, ועבדתי כחוקרת. נקודת התחלה היתה חוקרת, והייתי צריכה להיאבק עם..

הייתי מופתעת כמה. אם אני מסתכלת, יש המון כסף על מחקרים שאנחנו מייצגים את הדעות, אנחנו הולכים לחקר צר של המחקר, זה מפחיד. צריך להגיע לאיזון של הכוח, ולזכור את החלק הקטן שלנו בתחום כל כך גדול. זה קל לחשוב שאנחנו יכולים לדחוף את הגבולות למה שאנחנו חושבים. זה היה מחקר מאוד שהביא תועלת, אנשים עבדו מאוד קשה להגיע למאזינים, לאנשים עם מוגבלות. זה מאמר אקדמי, אבל רצינו גם שזה יהיה נגיש, ואנשים עם מוגבלות וארגונים יכולים לקרוא אותו בקלות. אחת השאלות היא איך להגביר את הידע על נושאי מפתח, ולהגיע להוכחות מה עובד ומאפשר לנו להשיג חיים עצמאיים להגשים את הפוטנציאל. טום דיבר על כך שהמחקר צריך להיות משחרר, מחקר בשיתוף אנשים עם מוגבלות. לאחרונה, היה לי קשה, למצוא מימון, מחקר בלימודי מוגבלות על חיים עצמאיים. טום דיבר על זה בפרטים, זה היה מרגש, היה לי תקציב של 5 מיליון פאונד, והמחקר הובל על ידי אנשים עם מוגבלות, ארגונים שלהם, עבדנו ביחד. היה לנו פאנל שאמר מה סדר עדיפות במחקר. המטרה שלנו היתה שאנשים עם מוגבלות ישיגו חיים עצמאיים שיממשו את פוטנציאל שלהם. עשינו מחקר על אלימות נגד נשים ונערות עם מוגבלות, המטרה היתה לתמוך בנשים אלה. זה היה משהו מרגש לעשות פרויקט כזה, מימנו חלקים קטנים של המחקר, זה נשמע כמו הרבה כסף מה שקיבלנו, אבל היינו צריכים את זה. מה שמאוד עזר זה פיילוט שעשינו לפני המחקר, שבנינו עליו את המחקר. זה היה הזדמנות לחקור את הפעילות של ארגונים אלה. זה לא היה מחקר למען אנשים עם מוגבלות או עליהם, אלא הם היו שותפים במחקר. זה היה מחקר שרוצה לראות ולשתף ארגוני אנשים עם מוגבלות בעבודה המעשית, והיו לנו קשרים עם כמה מהארגונים האלה, עבדנו ביחד כדי לממש את הפרויקטים. העקרונות היו שהמחקר יהיה נגיש, לכל אחד, והממצאים יהיו לרשות טווח רחב של אנשים.

כתבנו פורמט נגיש, כי זה היה הדרישות של מחקר הזה, שאנשים עם מוגבלות יוכלו להשתתף. דיברנו על החוויות והמומחיות של אנשים עצמם, המטרות היו שיתוף ויחסי כוח שווים, לא היררכיה, ניסינו יחסי כוח שווים בינינו לאנשים עם מוגבלות, לעבוד ביחד. זה מאוד חשוב. הכותרת מדברת על לעבוד בשיתוף עם מספקי שירותים, היה שיתוף בין כמה ארגונים. השאלה צריכה להיות אם ארגון של אנשים עם מוגבלות יכול לעשות מחקר לבד? או שעדיין צריך אנשים אקדמאיים לצידם. ועשינו את זה ביחד, לנו יותר קל לעשות מחקר כי יש לנו גישה לספרות, יש לנו מבנים למחקר, ויש לנו מומחים, לכן זה טוב שגם אנשי אקדמיה ישתתפו במחקר שנעשה על ידי ארגוני אנשים עם מוגבלות. היתה התלהבות של הארגון, והאיטיות של התהליך האוניברסיטה. הם היו מתוסכלים לפעמים מהקצב שלנו, כי אנחנו צריכים להיות אחראים לממצאים. עבדנו בשיתוף. זה היה שיתוף בין 3 ארגונים שיזמו את המחקר, וביצעו אותו. על ידי ארגונים בארגוני, זה טווח המחקר, סביב נושאי אלימות אבל לא רק. אלימות והתעללות בנשים ונערות עם מוגבלות, והיה גם מרכז מחקר שהשתתף. היו יחסים בין כל ארגונים אלה, עשינו את זה ביחד, פרויקט משותף, עוד אתגר היה עוד פרויקט קטן. אני יכולתי לתת את הזמן שלי והמומחיות שלי, והן תרמו את החוויה וניסיון החיים. אנחנו פיתחנו את הרעיון של שיתוף פעולה, והיו סדר עדיפות ומומחיות של האנשים עצמם שהם הביאו לפרויקט. יודעים שיש הוכחות לכך שנשים עם מוגבלות וחירשות חוות יותר אלימות במהלך חייהן מאשר אוכלוסייה כללית. נשים עם מוגבלות חוות התעללות פי 2.5 יותר מגברים ומנשים בלי מוגבלות. זה הגדרה של אלימות בחוק נגד אלימות נגד נשים. כל פעולה של אלימות מבוססת על מגדר או נובעת מכך נזק מיני נפשי כולל איומים או איום שרירותי על החירות, בין שקורה בציבור בין בפרטיות, זו הגדרה של אלימות נגד נשים. גם הזנחה, קשורה לזה.

אני רוצה להגיד באופן ברור שהעיקרון של חיים עצמאיים הוא חשוב, אבל צריך שהם יהיו גם בטוחים ולא נתונים לאלימות. צריך להבין יותר על אלימות נגד נשים. המחקר נבע מנשים שורדות אלימות, מנשים עם מוגבלות ששרדו אלימות, ידענו שיש גוף ידע שמספר לנו על החוויה הזאת של אלימות. ידענו שיש מחקרים בנושא, שיש אלימות בקבוצות מוחלשות, למשל בקרב פליטות. אבל רוב המחקרים מתמקדים בטווח הקצר, ולא בטווח הארוך. על התוצאות של המחקר. יש הרבה הוכחות, אבל חוסר מחשבות על טווח ארוך. אנחנו רצינו לחקור את זה, כי אנחנו דיברנו על טווח ארוך שחסר במחקרים. תמיכה לטווח ארוך חסרה, לא מתאימה, במיוחד התקדמנו על נושא דיור.

 הגענו להוכחות שאנחנו יכולים להגיע, ראיינו שורדות עם מוגבלות אחרי האלימות, ועל החיים שלהן אחרי כן. זה המחקר, והשאלות שלו בקיצור. איזה עזרה תגרום להם להרגיש בטוחות. מה הנשים רוצות מהשירותים להישאר בטוחות בטווח בינוני וארוך אחרי התעללות. איך ליצור קהילות יותר בטוחות ומכילות, מה ספקי השירותים לומדים ממחקרים על מקרים קשים, כדי למנוע את המקרה הבא. הרבה פעמים יש אלימות חוזרת שנשים חוות שנה אחרי שנה, מה אפשר ללמוד מזה? מה אפשר לעשות למנוע את זה? רוצים להבין איך השירותים יכולים להיות יותר יעילים בהגנה על נשים ונערות שצריכות הגנה? ואיך השירותים יכולים לעבוד ביחד יחד עם נשים, כי יש עירוב שירותים, וחשוב שהם ישתפו פעולה. עבדנו בעירוב שיטות, ראיינו נשים ששרדו פעילות, וגם ראיינו שירותים. אסקור את הספרות מהר, חיפשנו 4 בסיסי נתונים לפי מונחים של נשים עם מוגבלות, מוגבלות, לקות, התעללות, התערבות, שירותים. מצאנו רק 17 מאמרים בנושא, כלומר יש מעט מאוד מחקר בתחום. צריך הסדרים רחבים יותר. הגורמים כמגבירים סיכונים לבדידות – חוסר השירותים גורם לבדידות, מגדיל תלות פיזית נפשית כלכלית. קשה להכיר ולהגדיר התעללות הקשורה למוגבלות, חסמים תרבותיים וחברתיים בדרך להשיג תמיכה. יש הרבה חסמים שמונעים מנשים ונערות אלה להגיע לשירותי עזרה.

יש הרבה סיבות למה נשים לא ניגשות לשירותים. זה אתגר שמוצב על ידי החברה, שמגביל את יכולת הנשים לגשת לתמיכה. נשים אלה הן קבוצות שוליים, השירותים לא נגישים. אלה נשים מקבוצות שוליים, שיש להן תפיסת פגיעות שנגמרת על ידי הלקות. נשים אולי לא מודעות לשירותים שאפשר לגשת, אולי מפחדות שיישלחו למוסד טיפולי, לאשפוז. הן הרבה פעמים מפחדים ללכת למטפל, שלא יאשפזו אותן. הן בוחרות לא לגשת ולדווח על אלימות, אם האופציה היא אשפוז. יש חסמים פנימיים של בידוד, שירותים של מוגבלות ושל אלימות הם נפרדים. לדווח על אלימות קשה במיוחד כשהמטPל הוא מבצע האלימות. אנשים מאוד מפחדים שייקחו אותם למעון טיפולי, או יעבירו לדירה אחרת. יש חוסר במקלטים נגישים, שמשאיר את האישה והילדים במצב סיכון. הרבה פליטים הם במצב הזה, פליטים באנגליה, הם מאוד פגיעים לאלימות והשירותים לא תמיד נגישים להם. מצאנו משהו חשוב ספרות, שהשפעה של התעללות מוסדית, חוויה של הדרה שמזכירה את חוויית האלימות. לא לוקחים בחשבון נושאי מגדר וטראומה אחרי האשפוז. זה חוויה מאוד נוראה של הדרה, שמזכיר את האלימות. וקשה להתמודד עם זה. בדרך כלל השירותים האלה לא לוקחים בחשבון מספיק את הנושאים של מגדר, לא מגיבים מספיק מהר; הם צריכים להגיב מהר, ולא שייקח זמן להכיר בזה.

פה יש כמה דברים משווים. יש חקיקה שלוקחת בחשבון את ההתעללות הזאת, בין אם היא ידועה או שחושדים בה. זה לא חוקי לפרסם נתונים, על מושאי ההתעללות. כי המחקרים ממומנים על ידי מחלקת הבריאות, ולא תמיד אפשר לפרסם את הנתונים. זה רק משהו חלקי, כי אפשר לפרסם הכל. ב-2003 פרסנו נתונים, ויש אנשים שהגיעו לזה, אבל אסור להזכיר שמות במחקר, ואסור לפרסם את כל הנתונים אז התמונה מאוד מעורבת. כך שקשה ללמוד מזה.

המקרה הראשון הוא של מליסה, שם בדוי, היא נרצחה על ידי צעיר בן 19, במעון טיפולי פרטי של אנשים עם אוטיזם. המקרה היה ידוע מראש וניתן למניעה. היה חוסר בהערכת הסיכונים, והיה אפשר אם היו מעריכים את הסיכון מעבירים אותו למקום אחר שהוא לא מסוכן, יש חוסר בתוכניות מעבר במצבים כאלה. יש אנשים צעירים שמושמים רחוק מבתיהם, בגלל חוסר שירותים ליד הבית שלהם, וגם חוסר בתוכניות מעבר במקומות שונים. פתאום, משום מקום, אדם בן 19 עושה דבר כזה. אבל היה אפשר לדעת את זה מראש. הרבה פעמים אנשים מבלים הרבה זמן רחוק מבתיהם, ואין מי שידאג להם ויראה מה קורה להם, הרשויות המקומיות אין להם מושג מה קורה עם האדם הזה, אין בדיקות. דבר שני, מקרה שני זה על אישה בשם אמי עם ליקוי למידה, אפילפסיה PC ובעיות שגרה בדירו נתמך. סיבת המוות היתה דלקת ריאות, אספירציה, אפילפסיה. אנשי הטיפול לא הזניחו אותה, כן טיפלו בה, אבל לא טיפלו בבעיות שלה כמו שצריך. אנשי הטיפול לא שיתפו את המידע עם אנשי הרפואה, לא נתנו מספיק מידע על מצב בריאותי שלה. אמרו לה שהיא חייבת לקבל אפוטרופוס, למרות שאולי קבלת החלטות נתמכת היתה מספיקה. בכל אופן, הקשר בין הצוות לא עבד טוב. לפעמים מניחים שהכשרות המשפטית לא טובה, אבל הערכה לא מדויקת. על ידי תמיכה בקבלת החלטות, היו יודעים לעשות החלטות. ומה שעושים ה החלטות עבור האנשים.

צריך להכיר שזה לא היה הזנחה, אבל זה היה כישלון ידוע מראש של תקשורת בין הגורמים המטפלים. מקרה שלישי היא אנג'לה שהיה לה סוכרת, וגם מוגבלות נפשית. בשנות ה-40 המאוחרות. היא גרה עם אחיה ואמא, והיחסים היו מורכבים, וגם התעללות. שוב היה איחור בהתמודדות עם המחלה שלה, היא לא לקחה אינסולין והיא נהייתה במצב סיכון מאוד מהר. היא קיבלה הרבה טיפול נפשי, היו הנחות על הכשרות המשפטית שלה, למרות היא היתה תקינה. דחייה בתמיכה, גם נושא דיור זה נושא בעייתי, למשל אם שמים בדירה אחת אנשים עם מוגבלות שונה, זה הרבה פעמים בלתי אפשרי. צריך לקחת את כל הדברים ביחד, ולטפל בדברים.

מה שמצאנו ששירתים לא מתאימים יוצרים פגיעות לאלימות והתעללות. צריך שהאדם יהיה במקום מתאים ויישום של חוק הכשרות המשפטית בצורה מתאימה. יש הרבה פעמים כישלון להתמודד עם הצרכים הרפואיים.

אנחנו יודעים שרוב השירותים לא נגישים לאנשים עם מוגבלות. פה יש ציטוט שמדבר על שפת סימנים אנגלית.

לגבי אלימות נגד נשים עם מוגבלות, יש גם הנחות לגבי האמצעים והזמן של תגובה, ויחסים של הנשים במקום המגורים. באחד מהשירותים היתה מישהי שעבדה בזנות, והיו לה יחסי מין עם המטפל בה, יחסים לא מתאימים, ויש התעללות ואלימות פנימית בתוך מקום המגורים. החלק השני שהוא מעניין, שבתוך המגורים שלא היו מתאימים ולא בטוחים עבורה, הוציאו הרבה כסף לעשות את הבית הזה נגיש עבורה, למרות שמהר מאוד גילו שזה לא מקום בטוח עבורה והיא היתה צריכה לעבור. צריך לחקור את זה לפני שמוציאים כסף. הנה ממצאים מפתיעים, שירותים צריכים לעבוד ביחד ואז כשיש תקשורת, המצב טוב יותר. ספקי שירותים נוטים פחות לכבד את הידע והחוויות של נשים עם מוגבלות, צריך לעבוד על זה. יש נטייה לא לראות את החסמים של המגדר, לראות את הבעיות קשורות למגדר שלהן. צריך קרנות מימון לנושא הזה, זה אולי מקום שהוא בטוח באופן חוקי, אבל לא בטוח לאותה אישה. צריך לראות עם מי עושים את העבודה,

מה שנשים עם מוגבלות רוצות, פה יש הגדרה - הן רוצות בית נגיש ובטוח, להנגיש דברים. למשל קושי לעבור למקום מגורים אחר לעתים קרובות, בייחוד לאישה עם מוגבלות ראייה. צריך לתכנן מקום בטוח ותומך, לנשים עם מוגבלות, שיהיה נגישות לחברה, לקהילה, ושאם עוברים למקום גיאוגרפי אחר, ליצור רשת תמיכה חדשה זה לא קל. צריך נגישות פיזית לשירותים, לעבור למגורים בלי לחשוב על נגישות לקהילה זה מאוד בעייתי, צריך נגישות קלה, לפעמים יש בידוד מהקהילה, שכונה לא טובה. אלימה.

בואו אדגיש על בידוד שזה דרך להימנע מאלימות זה לשים את האישה במקום מבודד, ואז אין לה רשתות חברתיות. שמים אותה במוסד, צריך לחשוב איך הוא תוכל לפתח יחסים עם אנשים בסביבה. ולבסוף, תמיכת עמיתים היא חשובה מאוד. קבוצות של נשים ששרדו אלימות, לשתף ידע לשתף ניסיון, ולתמוך אחת בשנייה. חוויה של נשים שחוו אותה חוויה, זה חשוב מאוד.

הלכתי למקום של אחותי, אפשר לדבר בשיחה, מרכז תמיכה עמיתית שנקרא "אחותי". יש עוד שקופית על אישה צעירה שמדברת עם אישה מבוגרת שמנהלת את הפרויקט. נשים צעירות מבלות עם נשים זקנות, כך הנשים הזקנות עוזרות לצעירות, והצעירות מפיגות את הבדידות של הנשים המבוגרות. שקופית אחרונה, מה הכי חשוב בפרויקט הזה, לפי ממצאים. צריך להתמקד על לעשות שינוי ממה שלמדנו, מצאנו דברים שלא עובדים ואיך אפשר לשנות אותם. צריך לעשות כנסים בנושא, והזדמנות לקיים סדנאות של ספקי שירותים ואנשי מקצוע, לספק מידע, לספק נגישות, שיהיה צ'קליסט של דברים שצריך לנסות. צריך סדנאות לאנשי מקצוע וספקי שירותים, כדי ללמוד, ולממן את המחקר ולעשות אותם בדרך נגישה עם נשים, בשיתוף עם נשים אלה. צריך לחשוב על מחקרים משותפים, זה הזדמנות טובה בשבילנו.

שירלי: תודה רבה. האם יש לכם שאלות? תרימו יד שנראה למי יש שאלה.

נילי, רוני, סמדר ואנגרד.

נילי: תודה רבה על הרצאה. אני חושבת שזה חשוב מה שהצגת, זה מורכב, כשהתוקף הוא לא אדם עם מוגבלות. כשחושבים על אלימות ומוגבלות, אנשים – יש אנשים עם מוגבלות שהם מבצעים אלימות ולא רק חווים אלימות. זה דבר שקשה לדבר עליו, כי אנשים שהם אלימים הם הרבה פעמים גם קורבנות. צריך יותר שירותים, יותר דיון להיות מודעים גם לכך. מה הולכים לעשות עם השיח הקשה הזה על אנשים עם מוגבלות שלפעמים הם לא הקורבנות אלא המבצעים. איך מחקרים אחרים יכולים להמשיג את זה, ומה יכול להיעשות בתחום הזה.

סמדר: אני רוצה לשאול על התעללות.

שירלי (מתרגמת): סמדר רוצה לשאול על התעללות בבתי חולים, התעללות של עובדים סוציאליים.

סמדר: מהחוויה שלי אחת הבעיות היא שיש הרבה נשים עם מוגבלות שלא מדברות על זה, הן מדברות על זה רק בקבוצה הקטנה שלהן, כי הן לא רוצות, הן לא מוצאות מקום לדבר על זה, לקבל עזרה לבעיה. אני באה מבית חולים ששם היתה התעללות. אפשר לדבר קצת על הבעיה הזאת.

שירלי: סמדר שואלת על התעללות בבית חולים, מהצוות, מהעובדים הסוציאליים עצמם. מה עושים בתחום הזה?

אנגרד: אם מדברים על התעללות והזנחה במוסדות, מה את חושבת כי את עובדת על נושא זה הרבה שנים, ויש לך עמדה, יש דיון על כך. כמה תפוחים רקובים לא מעידים על הכל. האם זה רק כמה תפוחים רקובים או תופעה רחבה, שמאפשרים שזה יקרה.

רוני: האם את יכולה לדבר על היחסים או השיתוף פעולה בין מחקר מוגבלות והרשויות הממשלתיות, מה הבעיות או הסיכונים או החסמים – איפה המממנים שמים יותר כסף לנהל מחקרים?

חנה: יש פרויקט שאני עובדת בו שיש לו מימון, זה מחקר. אני חושבת שצריך לשים לב כי ארגוני אנשים עם מוגבלות מעלים בעיות בשירותים הממשלתיים, והם לא רוצים לשמוע את הממשלה. יש ניסיון, יש לנו פרקטיקה מבוססת הוכחות, בתחומים שונים זה לא מספיק. זה טריקי מחקרים עם הממשלה, אני חושבת שהרבה מממנים שלנו באים מתחומי מחקר, הם מממנים פחות אם הממשלה היא חלק מזה. אני בת מזל לעשות מחקר עם הרשויות, באותה דרך שטום עובד עם ארגון מסוים. אני מאוד נלהבת מכך, עושים התקדמות מהירה יותר, אבל אני צריכה להאט בגלל התיאוריות, בגלל שבאקדמיה זה הולך לאט יותר. יש טווח רחב של מחקרים עם ובלי הממשלה.

לגבי התעללות בבתי חולים. יש הוכחות רבות באנגליה, מניסיון של אנשים, של התעללות במוסדות טיפוליים עצמם. יש מוסדות ששמים לזה תשומת לב רבה כדי לשנות. צריך להדגיש את הנושא, כדי לטפל בו. צריך להסתכל על מוסדות, הם באופן טבעי נוהגים באלימות, יש שם כל מיני צורות אלימות, גם גרימת מוות. ככל שהמוסד יותר גדול, יש יותר סיכוי לזה. מוסדות קטנים יותר, זה יותר טוב. נערה בת 17, היתה ביחידת הערכה, במקום פרטי, שהם משלמים המון-המון כסף כל חודש כדי שהיא תהיה שם. זה המון כסף. לא כל אחד יכול להרשות לעצמו. היא גרה בעצמה, נעולה, אוכל מובא אליה, האבא שלה לא יכול לדבר איתה, יש לה בית פרטי, אני לא אומרת שזה רע. היא הכניסה עט לתוך היד, ולא ידעו איך לטפל בזה. זו אישה שיש לה בית, טיפול טוב, והיא כמעט ביצעה התאבדות. גם אם יש שירותים טובים ובטוחים יכולים להיות תוצאות כאלה. יש כל ה זמן אותו מספר אנשים שחיים במוסדות כאלה, המספרים לא השתנו בשנתיים האחרונות. יש בתי חולים שממומנים בצורה פרטית, הם רוצים לעשות הרבה כסף, אז הם פחות מתייחסים לחוויה של אנשים.

אנשים עם מוגבלות נפשית, אנשים עם בעיות למידה, הרבה פעמים הם מזוהים כחווים אלימות. לא הרבה אנשים עם מוגבלות מצבעים מוגבלות, אבל אם הם חיים במוסד סגור, בחדר סגור, יש יותר סיכוי שהם יבצעו אלימות. והמשפחות חסרות. חוסר בחיי משפחה וחיי חברה חסרים, וזה גורם להם תסכול. יש שיח מאוד מורכב על אנשים אלה, מה גורם להם לבצע אלימות. צריך אולי לדבר עם האנשים האלה, אולי השירותים המסורתיים של עבודה סוציאליים צריכים לטפל בזה. צריך לבצע פרויקט בנושא של תחליף לאלכוהול. לא שואלים בדרך כלל אנשים אם הם משתמשים בסמים או באלכוהול. צריך לבוא בהוגנות, זה לא משהו שהוא מאוד יקר, צריך לוודא שנותנים לאנשים הזדמנות לחיים פחות בעייתיים.

יובל: אני בטוח שהשאלה הזאת נשאלה אולי, אני מתכוון רוב הרבה אנשים פה הם סטודנטים, אהיה גלוי, זה מאוד חשוב, זה מה שאנחנו צריכים לעשות, לעשות מחקר שמובל על ידי המשתמשים, אבל האם זה לא מסוכן, יותר מורכב, האם בדרך לא יכולים להיות דברים בעייתיים עם הארגון, ופחות אידיאלי.

חנה: אם מדברים על מחקר משתף, צריכים להיות מציאותיים לגבי התוצאות והדרך. יש עניינים של יחסים עם ארגוני האנשים עם מוגבלות, אני עובדת גם עם סטודנטים שלומדים לדוקטורט, הם מדברים אתי על כל המחקר. למשל סטודנטית שמחויבת למחקר, ואין לה מספיק רקע.. יש עקרונות שצריך לחשוב עליהם. לעבוד עם ארגונים זה באמת יכול להיות בעייתי וקריטי, אבל לא יותר משותפים אחרים. לפי הניסיון שלי, אולי זה אתגרים שונים, בגלל שארגונים בדרך כלל בקושי ממומנים, והם מגייסים תרומות. אבל זה לא בעיה עם דעות של אנשים עם מוגבלות, זה בעיה אובייקטיבית של מימון. אבל צריך להיות מציאותיים איפה אנשים נמצאים, לעשות חוזה, לקבוע מה המימון, אבל חשוב לעשות את זה. שאנשי אקדמיה יותר ישמעו ויהיו רגישים לאנשים עם מוגבלות. כשרוצים וחושבים על זה שתפקידנו לכתוב מאמר אקדמי, זה לא פשוט תמיד. אבל זה חשוב, והתחלנו לייצר שיתוף כזה, כי צריכה להיות לנו מחויבות לכך. זה השאיפה שלנו לעשות מחקרים כאלה.

רינת: שאלה קצרה, אני תוהה על ההגדרה שלך של אלימות. סיפרת על הזנחה, ואלימות במוסדות, על רמת אלימות, מה הגדרה של אלימות?

חנה: זה מעניין לדבר על זה עם אנשים עם מוגבלות. יש לנו גישה רחבה מאוד, צריך להכיר בהתעללות ואלימות, ברמות שונות. עכשיו יש חקיקה שתגדיר הזנחה, שגם הזנחה יכולה להוביל לאלימות. יש נשים שהן בסיכון שירצחו אותן, ולא תמיד זה נשים שהן במוסדות. יודעים שהצוות ברמה נמוכה ועד הצוות ברמה גבוהה יכול לבצע אלימות. צריך להיות מודעים לזה, לא לחשוב שכולם מבצעים אלימות, אבל להיות מודעים שזה קיים. אני מסכימה עם ההיבט הזה.

שירלי: תודה רבה. אני אציג את הדוברת הבאה. נירה מוזר, היא דוקטורנטית, במחלקה לאמנות בתל אביב. היא מרצה בלימודי תיאטרון, וגם בלימודי מוגבלות.תדבר על מחקר שחוקר את המוגבלות בתחום של פרפורמנס ארט. היא משתפת פעולה עם פרויקטים של תיאטרון של אקטיביסטים עם מוגבלות וסטודנטים לתיאטרון.

מחיאות כפיים. תודה.

[הרצאה]

שירלי: תודה רבה נירה. אם יש שאלות. תרימו ידיים. עוד מישהו רוצה לשאול?

אוקיי.

אדוה: תודה רבה על ההרצאה המעניינת. אני רוצה לשאול מהבחינה של פרפורמנס ארט בישראל, כמה מהאומנים מתמודדים עם ליקוי, וכמה מהם מתמודדים עם משהו פוליטי יותר, כמו פוליטיקה חברתית של מוגבלות וביניהם, כמה מהם נמצאים בתחומים אחרים של פוליטיקה, פוליטיקה של מוגבלות עם עוד קבוצות מיעוט בישראל.

עמית: אני חושב שמה שאמרת על מקצועיות, זה גם דבר שיכול להשפיע ולהיות מיושם במחקרים. מחקרים פר סה, זה אומר בפועל להדיר אנשים פריקים ואנשים עם מוגבלות ואנשים מוזרים מלעשות מחקרים. הדרה גם מהמחקר עצמו.

סמדר: אני רוצה לשאול על אנשים עם מוגבלות שמופיעים. האם יש מקום שאנשים עם מוגבלות יכולים להביא את הסיפור שלהם, כך שכולם יוכלו להכיר את הסיפור, על הבמה או מקום אחר, בטלוויזיה כמעט לא רואים אותה. בתיאטרון אותו דבר. האם יש דרך כלשהי שהסיפורים שלהם יבואו ויהיו חלק מהחיים של כל האנשים.

נירה: אתחיל מהשאלה האחרונה. במשך זמן רב הייתי שיפוטית של תיאטרון קהילתי, אמרתי שזה מקום גרוע של פטרונות, שזה לא סוג תיאטרון שאני רוצה לראות. אני מכירה אנשים מידידיי שלא הולכים לתיאטרון הקהילתי, לא כך רואים את עצמם על במה. היום אני בעמדה אחרת, אני חושבת שתיאטרון קהילתי זה מקום להביא את סיפור של האנשים, אנשים שאין להם גישה לפרפורמנס בגלזגו כמו נטלי צוקרמן, שאין להם כאילו זכות לכך, התיאטרון הקהילתי הוא עדיין בעל ערך, והחלק התרפויטי אין להתעלם ממנו. תיאטרון קהילתי של אנשים עם מוגבלות, יש לזה ערך פוליטי, רק בגלל שאנשים עם מוגבלות הם על הבמה מספרים את סיפוריהם. ולא סיפורים שמגולמים על ידי שחקנים ללא מוגבלות. לדעתי זו פלטפורמה טובה לאנשים עם מוגבלות להשמיע את קולם ולספר את סיפוריהם. אבל בדרך כלל תיאטרונים קהילתיים זה בשוליים, לא במיינסטרים, להיות בתיאטרון רגיל צריך לדעת הרבה תיאוריות, שהן מנוע לעבודה באמנות. זה כמו קצוות של רצף, ואף אחת מהן אינה במיינסטרים. על מה שקורה באקדמיה מבחינה מקצועית, אני מסכימה. זה אותו דבר. שיש הזדמנות להשתתף במחקר וזכות להשתתף במה שקורה, זה אותו דבר. גם שם יש פחות השתתפות של אנשים עם מוגבלות. יש עוד שאלה של אדוה.

כמה אנשים שמשתתפים בתיאטרון יש להם גישה פוליטית,

אדוה: או שיש להם ניסיון אישי של מוגבלות.

נירה: נמה שאני אומרת על המרחב של התיאטרון הזה, הוא יכול לכלול גם את זה וגם את זה. גם אנשים עם ניסיון במוגבלות, וגם אנשים עם דעה פוליטית. נטלי סיפרה את סיפור שלה, לא מעורבת פוליטית, משתמשת בגוף שלה, מנסה להראות משהו אחר, וזה רק הסיפור שלה. אבל היא מבחינה שהיא מספרת סיפור לקהילה,

אדוה: אני התכוונתי לניסיון של הגוף שלהם עצמו.

נירה: נטלי לא דוגמא טובה?

אדוה: ראיתי את הופעה שלה, אפשר לדבר על האישיות שלה על איך החברה תופסת את המוגבלות ואיך היא, אבל פחות יש תשומת לב לצליעה שלה, או לרגל שלה. זה יותר מוסתר.

נירה: נטלי צוקרמן היום היא מאוד פוליטית, יודעת בדיוק באיזה סביבה היא עובדת. היא התחילה, כאשר התחילה היתה מודעת לזה, אבל פחות פעילה. אביסו הוא דוגמא טובה, לדעתי, אראה תמונה, תיאטרון שפת סימנים בחיפה. התחילו בהופעה אביסו זה לא, הם הציגו שפת סימנים, חקרו את שפת סימנים כשפת גוף על הבמה. ושפה של הופעה פרפורמטיבית. כשעשו את עבודה שנייה שלהם, שהיתה השפה שלהם, הם עבדו מתוך הכרה של הדיכוי ששפת סימנים חווה בחברה. זה באמת דוגמא של מעורבות גבוהה בפוליטיקה, שמשתמשת בגוף בשפת סימנים של השחקנים, וגם מכירה את התחום הפוליטיי מנקודת מבט רחבה.

אני לא חושבת שיש לי דוגמא למעורבות של מיעוט נוסף בתיאטרון. אחשוב על זה. בדרך כלל נושא של מוגבלות בא קדימה, בקדמת הבמה, ולגבי האחרים – לא ראיתי עדיין דוגמא של קבוצה אחרת.

נילי: הסרט של עידו, על פלסטינים עם מוגבלות.

עפרה היא מתבדחת על זה, בכיתה המשותפת, היא גם אישה, גם אתיופית, גם עם מוגבלות. היא מודעת לזה, אבל אני לא חושבת שהיא מספרת בדיוק את הסיפור הזה. היא דוגמא טובה. נילי, תספרי על עידו. זה דוגמא טובה.

נילי: אספר על עבודה הזאת. עידו גרינגרד עשה הופעה ווידיאו, ששיש שני כסאות גלגלים אחד מול השני, שאנשים יכולים לשבת ולסובב את הגלגלים, ואז 2 וידיואים מוצגים על המסך, אחד עידו, שמטייל בעיר עתיקה בירושלים ורואה כמה זה לא נגיש, הווידאו השני הוא של אדם ערבי שמשתמש בכיסא גלגלים שהולך למזרח ירושלים, בשבילים הלא מונגשים שחיילים ששומרים על העיר. ההליכה מראה את המוגבלות, קונפליקט לאומי פה בישראל, ואיך נגישות היא לא רק החסם הפיזי אלא גם חסם לאומי, חסם הוא קונפליקט לאומי. באחד הווידיאו דיברתי על ציונות ומוגבלות, איך יש את הגוף האידיאלי בישראל של יפה הבלורית והתואר, המושלם, הגוף הנבחר, האדם המושלם הגבר המושלם שיכול ליצור פה אומה, ועל ידי התעמתות עם הגוף עם מוגבלות, יש פה מורכבות וקשיים, דימוי בעייתי של מי שלא נכלל שאינו הגוף המושלם.

נירה: עוד דבר שציטטתי מקרלסון, הפמיניסטיות שהן מודל לקבוצות מיעוט, גם פה בישראל נשים הן החלוצות בתחום של פרפורמנס ארט.

שירלי: תודה רבה. אתם בטח רעבים, יש סנדוויצ'ים בחוץ. ב13:45 נחזור לפה.

שירלי: אני מקווה שהיתה לכם הפסקה טובה. אנחנו מוכנים להרצאה האחרונה היום, ואחר כך יהיה זמן לאינפוט שלכם ודיון. בני ורותי אתם יכולים לבוא לפה.

רותי תתחיל. היא תדבר בעברית, היא בוגרת של אוניברסיטה משלבת, בבית איזי שפירא. היא תדבר, יהיה תרגום באנגלית של דבריה של רותי.

רותי: שלום רב, אני רותי כהן, עובדת בשטראוס שבע וחצי שנים. גרה בדיור של ניצן בתל אביב כשמונה שנים ואני בעלת לקות למידה.

אני לא מתביישת בזה, אבל ישנם אנשים רבים במצבי שמסתירים את זה ומתביישים בזה.

בהרצאתי ארצה לספר על המסע האישי שלי מנכות לאיכות וממוגבלות למסוגלות. מסע לו שותף "בית איזי שפירא" שמנגיש לאנשים עם צרכים מיוחדים שירותים ומעודד שילוב ואינטגרציה בחברה. אחת מהתוכניות שפועלות במסגרת בית איזי שפירא הינה האוניברסיטה המשלבת.

ד"ר בני הוזמי הגה את הרעיון שאנשים עם צרכים מיוחדים יוכלו ללמוד לימודים גבוהים ולהשתלב בחברה. הוא בנה באוניברסיטה תכנית דו שנתית שמקנה לאנשים עם לקויות למידה, כלים להשתלב בחברה ולבנות זהות של יכולת. בהמשך התפתחו קורסים נוספים וקבוצת קמ"ח שהינה קבוצה מחקרית שעושה מחקרים על ועם אנשים עם צרכים מיוחדים.

"שום דבר עלינו בלעדינו" היא גישה שבבסיסה עומד הרעיון. אם בעבר הממסד קבע והחליט מה טוב לאנשים עם צרכים מיוחדים, היום האנשים הללו בעצמם שותפים לתהליך קבלת ההחלטות הנוגעת לחייהם, מה יעשו וכיצד יפעלו, היכן יעבדו, היכן יבלו בשעות הפנאי, היכן ילמדו וכו'.

ב"מחקר משתף" אנשים עם לקויות למידה מורכבות, בשיתוף פעולה עם חוקרים מנחים מטעם בית איזי שפירא, חוקרים יחד את נושא שיפור חייהם ושילובם של אנשים מוגבלות במרחב החברתי.

האוניברסיטה המשולבת וקבוצת קמ"ח הם חלק ממסע חיי, ובראש ובראשונה הקורס "האומנות לחיות – מבוא לפסיכולוגיה מעשית".

הרציונל של הקורס הוא שאנשים עם צרכים מיוחדים רוצים להיות משולבים בחברה. באוניברסיטה רגילה הם לא יכולים להשתלב, ולכן האוניברסיטה המשולבת בנתה להם קורס מונגש, זאת אומרת – בשפה יותר ברורה, ללא מבחן מעבר בסוף הקורס ועם כמה שפחות מתח ולחץ. הקורס "האומנות לחיות" הוא קורס דו שנתי והסטודנטים לומדים בו מושגים בפסיכולוגיה שמטרתם לתת כלים לשיפור הדימוי והערך העצמי, ובנוסף – לשילוב בחברה.

בשנים האחרונות אנחנו רואים שהיחס לאנשים עם מוגבלות עובר מגישה של "חסד" לגישה של "זכויות". לאנשים עם מוגבלות יש יכולת להביע את עצמם, לבחור כמו כל אדם ולסנגר על עצמם. "סינגור עצמי" זו היכולת של אדם לדבר בעד עצמו, לעמוד על מימוש זכויותיו כאדם, להחליט מה טוב עבורו ולקבל אחריות על החלטותיו. פעולה זו מתבצעת על ידי הפרט או הקבוצה עצמם, ומציגה את הצרכים המיוחדים כפי שהפרט או הקבוצה חווים אותם. מדוע אדם עם מוגבלות צריך לסנגר על עצמי? הרי אין לו אחריות על מצבו. המוגבלות היא עובדה נתונה אבל החברה כל הזמן גורמת לו להרגיש אשם.

במסגרת חברותי בקמ"ח – הקבוצה החוקרת של האוניברסיטה המשולבת, ביצענו מחקר שמטרתו היתה לבדוק כיצד לימודים במסגרת האוניברסיטה המשולבת, בקורס האומנות לחיות, משפיעים על הסטיגמה העצמית של אנשים שלמדו בו. סטיגמה עצמית היא מצב בו הפרט תופס את עצמו, באופן שלילי, על רקע של בקורת, הפלייה או השפלה שחווה במהלך חייו.

עדיין אין ממצאים, אבל אני יכולה לשתף אתכם בדרך האישית שעברתי במסגרת לימודי. לפני הקורס התביישתי בזה שאני לא מצליחה להתמיד בעבודה, לא הרגשתי נוח עם זה שאני עובדת רק שלוש שעות ביום. היום אני גאה לומר שאני עובדת בשטראוס כבר כמעט שמונה שנים.

הבנתי בקורס שידע הוא כוח, וכדי להבין מה הזכויות שלי אני צריכה לרכוש את הידע הזה.

הכרתי אנשים ממסגרות אחרות, מכל מיני מערכי דיור שזהים לאלו שאני גרה, רק מערים אחרות.

 יצרנו קהילה שבה אנחנו מדברים באותה שפה, משתמשים באותם מינוחים.

הלימודים גרמו לי לשים לב לשפה שבה אני משתמשת, והרי שפה יוצרת מציאות. אתן דוגמה קטנה להמחשה: אני לא אומרת יותר 'אדם שסובל ממוגבלות' אלא 'אדם שחי עם מוגבלות'. הוצאתי את המילה סבל מהשיח.

הלימודים גרמו לי לשנות את מיקוד השליטה שלי, במקום מיקוד שליטה חיצוני עברתי למיקוד שליטה פנימי. זאת אומרת שאני אחראית למה שקורה לי, יוצרת את מה שאני רוצה שיקרה לי בחיים.

אומנם אין עדיין תוצאות רשמיות למחקר, אבל זה לא משנה ,כיוון שהגישה שלי השתנתה באופן כללי. עצם זה שיש לי אומץ לעמוד פה מולכם בלי להתבייש ולספר כיצד התכנית הזו השפיעה על חיי, זו ההוכחה הכי חזקה להשפעה של הקורס עליי.

יתרה מזאת, התקווה שלי היא שאני, בהרצאה הקצרה הזו, אגרום לכם לשנות את הגישה ולחשוב אחרת על עצמכם ולא משנה מה היכולות שלכם.

תאמינו בעצמכם. תודה רבה!

מחיאות כפיים.

שירלי: נעשה שאלות אחר כך. אחרי שבני הוזמי, הוא מנהל אקדמי של בית איזי שפירא ומנהל של התוכנית של אוניברסיטה משלבת. בבקשה.

בני: שלום. זה מאתגר, שעה מאתגרת, אנסה לעשות את המיטב. כמה מכם מכירים את המחקר המשתף? רובכם? כן. אז אין צורך להציג את המצגת שלי היום. אז אני ארצה לתת תמונה רחבה על מה שרותי אמרה על הלימודים. בזמנים עתיקים היה מרכז אבחון לאנשים עם מש"ה, אנשים עם אינטליגנציה גבולית, בתחום של רווחה. פגשתי מאות אנשים שסיפרו לי את הסיפור שלהם, הרגשתי שבאיזושהי דרך שהם ככל שהם מודעים למציאות, הם יותר יודעים מה הם רוצים להשיג בחייהם. הספרות מתעסקת בצער הכרוני, על הצער שהורים מרגישים בכל שלב בחיים, שלא קיבלו את הילד המושלם. אבל אני לא פגשתי מספיק מחקרים על הדרך שאנשים תופסים את עצמם, וגם את התפיסות שלהם לגבי העתיד. יש אנשים שמפחדים להתמודד עם העתיד ולחלום, יש אנשים שחולמים, אחד הסטודנטים שלי אמר: אני הייתי בדיכאון הרבה זמן, הלכתי לתרפיסטית שלי, היא אמרה: הבעיה שלך שאתה חולם יותר מדי, אל תחלום ואל תתאכזב. איך אפשר לחיות בלי חלומות? זה חמצן לחיים. הרבה אנשים שפגשתי במרכז אבחון אמרו שהם מקנאים באחרים, כשזה מגיע - לפעמים הם הכי מבוגרים, הם אומרים למה אין לי הזדמנות שתהיה לי משפחה, למה אני לא יכול ללכת למכללה? זה נרטיב שלילי לגבי העתיד. אני הבחנתי בין השורות שזה לא כיף בכלל.

כשאני הגעתי לבית איזי שפירא, ואני הייתי מנכ"ל של מכון טראמפ לחקר איכות חיים, התחלנו עם אנשי מקצוע, ואמרנו שאם אנחנו רוצים לעשות שינוי חברתי, לא נתמקד רק על אנשי מקצוע, אלא נעשה תוכנית להורים, ואז דיברנו על הגשמה עצמית של אנשים עם מוגבלות, הגדרה עצמית, שזה לא יקרה אם הם לא יהיו שותפים מהתחום האקדמי, מהידע האקדמי. הם צריכים להיות חשופים לידע אקדמי, להיות שותפים. אנחנו קראנו לזה אוניברסיטה מיוחדת באותו זמן, היום זה אוניברסיטה משולבת, כי זה לא פוליטיקלי קורקט להגיד מיוחדת. כשהתחלנו את הקורס הראשון באוניברסיטת בר אילן, הרבה ספקי שירתו הרימו גבה, אמרו אנחנו לא אוהבים לזייף את המציאות, זה fake university, כאילו אוניברסיטה. בהתחלה הייתי נפחד, אמרתי איך אתה מעז. אחרי כן ראיתי שזה מתנה גדולה שאפשר לקבל, כי הם אתגרו אותנו. אנחנו ראינו שמה שאנחנו רוצים זה נגישות לאקדמיה, לקחנו מונחים של אקדמיה ופישטנו אותם. כשעשינו את זה, הרווחנו יותר פרטנרים, יותר שותפים, וזה מה שהתחלנו לעשות. הקורס הראשון היה אמנות החיים, מבוא לפסיכולוגיה מעשית. המטרה של הקורס היה לקחת נושאים ששמעתי מאנשים, צרכים ששמעתי מאנשים, ולתרגם את זה לתוכנית לימודים. הנושא העיקרי היה אריך פרום, שאמר שאם אתה לא יכול לאהוב את עצמך, אתה לא יכול לאהוב אחרים. הקורס בנוי מ-3 מודלים, המודל הראשון זה לאהוב את עצמי, לא להתאהב בעצמי, זה קטגוריה ב-DSM5 אלא להעריך את עצמי. להיות מודע ליכולות שלי. אנשים באו לראיון, אמרתי: מה אתם יכולים לומר על עצמכם? אמרו אני ADHD, אמרתי: אני שמח לפגוש אותך, אני משקל יתר. בואו נתחיל שוב. אני בני, אני מנהל אקדמי של איזי שפירא, מי אתה. אני משה, ואני עובד בסופרפארם והם אוהבים אותי, ששנה לא הייתי בעבודה, והם ביקשו שאחזור. המודל הראשון של הקורס שאיתגר אותנו, הוא לשנות את החשיבה. במקום לשים את המוגבלות בחזית של הזהות שלי, זה רק חלק קטן מהזהות שלי, ואני מחליט איפה לשים את זה. כשאני הולך לדרוש זכויות, אני שם את זה בחזית. כשאני הולך לביטוח לאומי, זה בחזית. אחרי כן אני יכול לשים את זה אחורה, אני לא צריך יותר את הזהות של מוגבלות. זה צעד ראשון. צעד שני לאהוב אחרים. זה המודל שמתמקד על קבלה חברתית, כישורים חברתיים, פסיכולוגיה קוגניטיבית, כי אנשים באים עם דעות על עצמם, אני מפסידן, לוזר, אני רע, וצריך לחשוב מחדש על הדרך שאנחנו תופסים את עצמנו. אסרטיביות, במודל השלישי הוא מתמקד על פסיכולוגיה חיובית, אושר, להסתכל על העתיד בצורה בטוחה יותר. כאשר אני אוהב את עצמי ויש לי כישורים להיות חברותי עם אחרים, אפשר להתקדם לעתיד.

אחרי 3 שנים ראינו שאם אנחנו לא רוצים להיות כאילו אקדמיה, צריך לשלב חוקרים. אחד הסטודנטים שרק חשבנו על זה, אחד הסטודנטים הלך בהפסקה לקפיטריה, חזר – זה היה היא – היא אמרה: אתה חושב שהסטודנטים הללו, סטודנטים טיפוסיים יכולים להיות חברים שלנו? לא רק להיות נחמדים אלינו, אלא להיות חברים. אמרתי אני לא בטוח, בואי נבדוק את זה. זה היה המחקר הראשון שעשינו, בקורס של אמנות החיים, ניסינו לאפיין קבלה עצמית בקרב מבוגרים שאנו קוראים להם עם מוגבלויות למידה, זה לא מש"ה, זה ליקויי למידה. האם הם יכולים להיות חברים עם סטודנטים טיפוסיים. ראינו שסטודנטים עם בעיות למידה מורכבות מעריצים חברים עצמאיים, כי עצמאות זה נושא עיקרי. אבל כשזה מגיע לסטודנט טיפוסי, העצמאות היא טבעית. אז הם מעריכים חברים חכמים. זה עודד אותנו להמשיך את המחקר, כי ראינו, רצינו להציג מתודולוגיה מחקרית כללית, אבל הסטודנטים שלנו דיברו את השפה. אנחנו ראינו שאפשר לקבל הרבה רווחים מהשיתוף הזה כי הם מביאים היבט שאנחנו חסרים. לקח הרבה זמן, תהליך המחקר הוא דורש, לוקח הרבה זמן מהקורס, אז היינו צריכים לחלק את זה, וכך ייסדנו את קמ"ח, קהילה מחקרית חוקרת. קבוצה מדעית חוקרת. קמ"ח זה קבוצת מחקר משלבת. בקבוצה הזאת התאספנו, אספנו - אני לא אוהב את המילה מבחר, מבחר של בוגרים של הקורס אמנות החיים, שמדברים את השפה ואת התיאוריה, והם החליטו איזה מחקר הם רוצים לערוך. הם באו עם נושאים כמו יחסים אינטימיים, רצו לכתוב מחקר על האפיונים של חברות, של מעסיק ידידותי, למה מעסיק מוכן להעסיק אנשים עם מוגבלות לעומת מעסיק שמתנגד לכך. רק לתת לכם תחושה של דיאלוג עם החוקרים השותפים, ד"ר דנה רוט – שהיא מאפשרת את כל התהליך – אמרה: מצאנו שכאשר נותנים סיכוי להעסיק אותנו, אתם לוקחים את זה ברצינות ומראים מה אתם יכולים, באים לעבודה כל יום בזמן, אתם מראים למעסיקים מה אתם יכולים. הם אמרו: לא, אנחנו באים לעבודה על בסיס יומי, לא בגלל שאנחנו נהנים בעבודה או שיש לנו הגשמה דרך עבודה, אנחנו עושים את זה כי אין לנו מטפל או מדריך שישגיח עלינו במגורים שלנו, אז בגלל שחסר לנו האיש הזה במשך 8 שעות מ-7 עד 3 אחה"צ, האופציה היחידה היא ללכת הביתה אם יפטרו אותנו. אז אנחנו ממשיכים בעבודה המשעממת שנתנו לנו, על בסיס יומי, אבל אנחנו לא באמת אוהבים אותה. האם אנחנו יכולים לדמיין לעבוד עשרות שנים בעבודה שאנחנו צריכים להיות אסירי תודה שנתנו לנו אותה ואנחנו לא נהנים, בזבוז חיים. צריך לקבל יותר מהחיים.

עוד נושא היה איכות חיים. זה היה לפני 9 שנים, המנכ"ל בא לד"ר דנה רוט, אמר לה: אני רוצה שתעשי מחקר ותמצאי האם אנשים שלי הם מאושרים. היא מנהל מוסד, דיור נתמך בקהילה, של אנשים עם מש"ה, ממוגבלות שכלית עמוקה עד קלה, או אינטליגנציה גבולית. אז דנה ואני הסתכלנו אחד על השני, אמרנו – קודם כל מה זה איכות חיים. האם הפילוסופיה של.. מתאימה לפילוסופיה שלהם. אנחנו צריכים קבוצת מיקוד, כך אמרנו, אנחנו רוצים ללמוד את המשתמשים בשירותים, רוצים לשוחח איתם שיחה ישירה, ואחרי זה נחליט אם אנחנו יכולים לעשות את המחקר או לא. הציגו לנו את המתודולוגיה של מחקר משתף, ידענו מה אפשר לעשות, אבל לפשט את זה לאנשים עם מש"ה זה אתגר גדול. לא רצינו שתהיה להם הטיה, שאלנו מה הדבר הכי חשוב בחיים? הם אמרו משפחה, חברים וכו'. ואז ניסינו לסכם את זה ב-6 עד 8 מימדים. הראינו להם את 8 המימדים של איכות חיים, שאלנו אם הם מסכימים לזה, אמרו באופן כללי כן, זה מכסה כל מה שחשבנו עליו. אז הראינו להם את השאלון, את הכלי, והיו שאלות שהותאמו לאנשים עם מש"ה, הם אמרו אֶה, חסר פה משהו. אמרתי מה חסר? הם אמרו: מה לגבי המפתח, אנחנו צריכים מפתח, אין לנו שום דבר פרטי במקום הזה, אין לנו מפתח לחדר, או ארון, אין לנו איפה לשים דברים פרטיים ולהיות בטוחים שלא ייגעו בהם. אז בבקשה תשאל שאלה על מפתח. היתה לנו קבוצת מיקוד של הצוות, גם שאלנו אותם מה הכי חשוב בחיים, באופן כללי. מה אתם חושבים שהאנשים המשתמשים בשירות יגידו? הם אמרו שלדעתם הדבר הכי חשוב לדיירים במקום, לאלה שהם משרתים, זה שיהיה אוכל. אז באנו עם תוצאות כתובות של השיחה באחת המפגשים שלנו בקבוצת המחקר, אמרנו הנה הממצאים, אנשים עם מש"ה בינוני או עמוק, הם מקבלים את חוסר עצמאות, הם אומרים שזה מגן עליהם, זה מובן למה הם מחליטים עלינו. אבל אלה עם מוגבלות שכלית קלה, אמרו: אנחנו רוצים יותר עצמאות. אנחנו רוצים יותר עצמאות. והם הביאו דוגמא – אחד מהחברים בקבוצה קודם פתח את הדלת להיות בטוח שהצוות לא שומע מה שהם אומרים, השיחה היתה בבית איזי שפירא, הוא אמר: אנחנו היינו בדיסקו. אחד הדיירים נגע בבחורה, באישה בדיסקו. ואז איש הצוות אמר: כולם לחזור לחדרים. זה בגלל הנהלים, שהם צריכים יותר פיקוח, השגחה ושיסתכלו עליהם כל הזמן. אבל לא צריכה להיות מדיניות אחת לכולם. בת אחת אמרה: זה לא עניין של שחור לבן, לא נותנים לנו כסף, אני לא יכולה להחליט מה אני רוצה לקנות. אם אני רוצה לקנות מיטה, אפשר להגיד שלא. אבל אם אני רוצה לקנות גלידה, למה שלא יהיה לי דמי כיס, למשל 20 שקל. בערך 4 פאונד לשבוע. כדי שנוכל להחליט לגבי עצמנו. אנחנו לא יכולים להחליט מי לשתף אותו במרחב הפרטי, בחדר הפרטי, אנחנו רוצים להחליט מי יהיה השותף בחדר. כשהתעמתנו עם סדרי עדיפות שהצוות קבע להם, אמרנו להם: אתם אמרתם שהמרכיב העיקרי שחשוב לכם זה משפחה וחברים, והצוות אמר שאתם חושבים שהדבר הכי חשוב זה אוכל. הם אמרו: קל להסביר את זה, כי כשחברי הצוות פוגשים אותנו, זה בארוחות. אומרים תסדרו את השולחן, תשטפו כלים, הם לא באמת רואים אותנו בעבודה, לא רואים את התחומים שאנחנו תורמים לחברה, ככה זה כשהם רואים אותנו דרך ארוחות ואוכל, אבל זו לא המציאות. זה פתח את העיניים, את כל השיחה, זה היה ייחודי מאוד, וחשבנו שכל מחקר אקדמי לא היה נכנס לתחום הזה וחושב על דרך החשיבה הזאת. רק אנשים שחווים את המציאות הזאת, יכולים להסביר את המציאות הזאת. נהיה ישרים, כאשר עושים מחקר ומגיעים לדיון, אנחנו מנסים להסביר את הממצאים. זה הנחות, שמבוססות על ספרות תיאורטית. פה אנחנו יותר גמישים, כשאנחנו עושים מחקר משתף אנחנו יותר גמישים. אנחנו מקליטים ומתעדים כל מילה של החוקרים המשותפים, כי הם מסבירים את הממצאים בצורה הכי טובה, ואנחנו לעולם לא נוכל לחשוב בדרך שהם חושבים.

אני רוצה להתייחס לחוזקות של מחקר משלב, וגם לאתגרים. החוזקות – התרומה העיקרית היא הנושא של פרספקטיבה, אני חושב שיש לנו תמונה מלאה יותר כאשר אנשים שחווים את המציאות ומסבירים אותה, מנסים לתת טרמינולוגיה ולבנות את הכלים, לשאול את השאלות הנכונות. הם גם נותנים לנו רעיון על היכולת של מושאי המחקר, האם הם יכולים לענות על שאלות אלה, האם זה מספיק ברור. הם עוזרים לנו לגשת לאנשים שהולכים לענות על השאלון הזה.

האתגרים הם – שזה לוקח זמן. לוקח זמן.. אם אנחנו רוצים לייצר מאמרים, זה לא הדבר הנכון. אם אנחנו רוצים לשנות מציאות, זה הדבר הנכון. למה? כי החוקרים השותפים הם כל כך מסורים לנושא, הם רוצים לראות, לא רוצים רק לעשות מחקר, רוצים לשנות את המציאות, הם מחויבים למחקר. הם עושים את המיטב. יש שני נושאים שהם לא שותפים מלאים, אחד מהם זה ניתוח סטטיסטי. אני יודע שהרבה אקדמאים לא עושים את הניתוח הסטטיסטי לעצמם, אלא על ידי מישהו יותר מוכשר בתחום.. אני אחד מהם. זה נושא אחד. נושא שני שהם פחות מעורבים זה לשלב את כל החומרים, הספרות, הממצאים ולכתוב את המאמר או הפרק בספר, כי הכל מפורסם והעבודות מוצגות בכנסים. אני חושב שזה ניסיון מעצים לכל אחד, לא רק לאנשים עם מוגבלות או מש"ה או אתגרים, אלא לכולנו. כי לפעמים אנחנו צריכים לקחת את היוקרה המקצועית, לשים אותה בצד, לזכור שכולנו בני אדם. תודה.

מחיאות כפיים.

שירלי: תודה בני. תישאר פה לשאלות. רותי, תצטרפי לשאלות. יש זמן לשאלות. תודה לשניכם. אני רוצה לומר להוסיף מניסיון אישי שלי עם קבוצת המחקר שבני ורותי הם חלק ממנה כאשר באתי לשוחח עם הקבוצה על התוצאות של מחקר שאותו ערכתי. באתי לקבוצה, אמרתי להם בידידות, שאמרתי אני חייבת להסביר את התוצאות, תנו לי הסבר שאני יכולה לבוא איתו למממן. בסוף בשיחה, הקבוצה היתה חלק מהקבוצה, כי ההסבר שלהם היה הגיוני למחקר, וזה היה חלק מההסבר של מה שמצאנו. זה הניסיון שלי, ונמשיך לעשות מחקרים עם הקבוצה. תודה רבה.

בני: הקבוצה שלנו היא חלק במרכז לימודי מוגבלות, ושירלי היא חוקרת מאפשרת.

מי רוצה לשאול? אנשים שלא שאלו קודם, ניתן להם קדימות.

אם מישהו מתבייש באנגלית, אפשר בעברית.

גם לאנגרד יש אלה. עוד מישהו? עמית. סולה. סמדר.

סולה: שאלה גם לרותי וגם לבני, לכן אני שואלת באנגלית. בעברתי סליחה. בני בהרצאה שלך אמרת שכשהתחילו את קמ"ח, בחרתם אנשים שמדברים את השפה. אם אתה יכול להרחיב מה הכוונה. האם יש קשר בין השפה הזאת לבין מונחים שנלמדו בחיים על אמנות החיים פסיכולוגיה שימושית.

מה הכוונה במונחי השפה. מדברים את השפה. האם במשך הקורס דיברתם על שפה, שאנשים שהיו בקורס "אמנות החיים" למדו אותה, שכך הם יכולים להיות חלק מהמחקר.

סמדר: תודה תודה תודה לרותי, כאישה נכה לא פשוט לעמוד פה ולהוציא סיפור החוצה. לכן אמרתי בעברית שרותי תוכל להבין. תודה ענקית אלייך, את כוכבת יותר מבני למרות ששניכם יחד. אני מדברת מלב של אישה נכה. זה לב שונה לדעתי מלב של אדם בריא, אם יש דבר כזה בעולם. שאלה שלי אליך בני, לאיזה קבוצות נכות מכוונת האוניברסיטה הזאת. האם מכוון גם לנכי נפש שקשה להם להיקלט בחברה, מבחינה חברתית זו נכות קשה מאוד. קוגניטיבית הם יכולים להיות ברמה גבוהה, אך לא מתמודדים עם בחינות, עם לחץ. יש בעיה של קבלה חברתית לפעמים רואים עליהם וזה קשה, כשלא רואים איך אני מסתיר. נכויות פיזיות שהן שונות, כשאפרת הובילה אותי לפה, אמרתי מתפעלת לראות את נגישות באוניברסיטה העברית כי לפני 40 שנה כשהייתי פה, לא היתה נגישות. לא בכל מקום יש נגישות, למשל בבר אילן אין כל כך נגישות. איך אלה משתלבים. הבנתי שבהתחלה התכוונתם יותר לנכות קוגניטיבית.

שירלי : שאלה היתה האם יש סוג מסוים של מוגבלות שהקבוצה מכוונת אליה, איך נכויות אחרות כמו מוגבלות נפשית או פיזית, שהרבה פעמים צריכים לנווט במקום חסר נגישות, האם הם גם יכולים להשתתף?

בני: צריך מיקרופון. אתייחס לשאלה ראשונה, לגבי מה זה לדבר את השפה. אנחנו לא בוחרים את החברים של קמ"ח, של הקבוצה המדעית, לא בוחרים אותם בהתאם לשפה שהם מדברים. אמרנו כשאנחנו מתחילים ללמד מתודולוגיה מחקרית בקורס אמנות החיים, אנחנו משתמשים בשפה מכילה שמורידה חרדה בין הסטודנטים. הם מדברים את השפה של מחקרים, לא סטטיסטיקה, אבל מבינים את מבנה המחקר, מבינים מה המחקר מה הנחת המחקר, הם בפועל יכולים לנהל שיח משותף. זה היה הפתעה, כי אלה אנשים שנתפסו כאנשים שלא חוו הצלחה בבתי ספר, כמה מהם לא סיימו בגרות, וזה עודד אותנו. כן, אנחנו היינו מופתעים. ב-2004 היינו מופתעים, היום זה מובן מאליו עבורנו. אנחנו חושבים שכדי לשוחח שיח משותף, אם לקבוצה יש חוסר בשפה הזאת, צריך לתווך, לתת להם קורס מבני של נושאים כלליים של מחקר, אחרת השיח והדיון יהיה דיון שמדיר אותם. לנו תהיה השפה שלנו, להם השפה שלהם, צריך בסיס משותף של טרמינולוגיה וידע.

רותי: למשל אנחנו יושבים בשיעור תיאטרון כל יום ראשון, יש לנו תיאטרון קהילתי, ואז מדברים על נושא מסוים, נזכרים אצל בני למדנו על מַאסלוֹ, או אצל בני למדנו על אריקסון, או יושבים בקבוצת קמ"ח פתאום אנחנו נזכרים במשהו שבני אמר. זה כאילו הפך להיות משהו משותף לכולנו, איזשהו שיח משותף שרק מי שבאמת למד אצל בני, כך זה גם עבר, כך זה עבר מאחד לשני, גם אני רוצה לדעת מה למדנו אצל בני. להיות שייך לקבוצה שלמדה אצל בני. זה מה שהתכוונתי כשאמרתי שיש לנו שפה משותפת, או איזשהו משהו שהוא מאוד-מאוד משותף.

בני: הקבוצה של רותי, כתבה הצגה על אדם עם מוגבלות. הם באו לקבוצת מחקר, ואמרו המחקר הבא יהיה על זיקנה. אמרתי אוקיי, בואו נתחיל לדבר על זיקנה. אמרו לי: לא, קודם כל תבוא בסוף מרץ לראות את ההצגה. ואז נבחר נושאים עיקריים בהצגה, שאנחנו רוצים לבנות את כלי המחקר שלנו. מה הדבר הכי חשוב בזיקנה? הם אמרו בואו נחזור לאריקסון, מה הוא אמר? הוא אמר נבדוק מה גורם לאדם זקן להיות מרוצה, אדם זקן עם בעיות למידה, שהוא טיפוסי לאדם זקן. מה המשמעות של לחיות חיים מלאים בשתי הקבוצות. ההנחה מבוססת על ידע קודם שהם נחשפו אליו, וזוכרים 6 שנים אחרי סיום התוכנית בבר אילן. זה לא כאילו אוניברסיטה, זה אוניברסיטה רגילה עם סטודנטים רגילים. זה האפיונים של הסטודנטים באוניברסיטה משלבת, הפגישה ראשונה עם הקבוצה, שאלתי למה אתם פה, כי אתם אנשים זקנים עם מוגבלות למידה. אמרו כן. זה תוכנית לאנשים עם מוגבלות למידה. הם אמרו כן. אמרתי אתם טועים. למה ראיינתי אתכם, שאלתי אם יש לכם מוגבלות למידה התקבלתם. שאלתי אתכם על אתגרים בחיים ובעבר בבית ספר, מה הכוחות שלכם לדעתכם, אתם נבחרתם בגלל יכולות למידה שלכם והמחויבות שלנו לתווך את הידע עבורכם. זה מסגור מחדש של התחום. אנחנו ידועים שמוגבלות למידה זה חלק ממוגבלויות אחרות, אנשים עם CP לא מאופיינים עם ליקוי למידה, אבל חצי מהאוכלוסייה של CP יש להם בעיות למידה, גם אנשים עם בעיות נוירולוגיות. גם סטודנטים שסיימו אוניברסיטה עם התואר הלא נכון, והם רוצים תואר לחיים.

אדוה: שאלה קטנה. יש עוד קורסים באוניברסיטה המשלבת? איך נבחרים הקורסים?

בני: אם אני צריך לתאר את מבנה האוניברסיטה המשלבת, הבסיס זה אמנות החיים, פסיכולוגיה שימושית. השכבה השנייה היא השכלה כללית, הם אומרים גמרנו שתי שנים של אקדמיה, ואנחנו רוצים יותר. יש טעימה מלימודי משפטים, רפואה וגם כלכלה. רותי משתתפת, היא סטודנטית כרונית. עושים סיעור מוחות בדרך לפה, היא נתנה לי יותר מדי רעיונות, אני צריך לשבת ולראות מה לתכנן לשנה הבאה. הרעיונות לקורסים באים מהסטודנטים, הם יודעים הכי טוב מה שהם צריכים. אנחנו צריכים לעצב את מבנה הקורס.

ואז בוגרים אמרו למה זה הכל בסגרגציה, למה אין שילוב. יצרנו קשר עם הג'וינט ג'וינט ישראל, מנהיגים של אשלים, ישראל מעבר למוגבלות, יש להם תוכנית שנקראת פרנדינג, ולנו יש אוניגרסיטה משלבת. אמרנו למה לא נעשה חברים אקדמיים, שתהיה הכללה, שסטודנטים שלנו וסטודנטים מתוכנית פרנדינג ילמדו ביחד. זה אותה תוכנית לימודים, הסטודנטים שלנו יכולים להתמודד עם האתגר הזה, וכמה מהם טיפסו לראש הפירמידה, שזה תוכנית של "להיות סטודנט" של ג'וינט, ישראל מעבר למגבלות. זה נבנה בצורה אישית למבוגרים שרוצים תואר מלא, או אפילו תואר חלקי. כשהולכים לתיכון אף אחד לא מבטיח לנו תעודת בגרות בסוף, אבל אנחנו כן הולכים לזה. אנחנו מאמינים שהאקדמיה לא צריכה להיות מוסד אקסקלוסיבי, אנשים צריכים להעז ללכת לאקדמיה, להשיג מה שהם יכולים, גם אם זה קורס או שניים. זה לא הכל או לא כלום, כל אחד ישיג מה שהוא רוצה. צריך להיות גמישים באקדמיה כדי לאפשר את זה.

שירלי: תודה רבה שוב.

אנגרד: אני רוצה בכל זאת לשאול. רותי, אני רוצה לשאול אותך שאלה. את עכשיו סטודנטית מאוד מנוסה, מה עושה את המורה באוניברסיטה למורה טוב?

רותי: היה לנו שיעור כזה, בין השיעורים הראשונים שבני לימד, היה המורה הטוב והמורה הרע. הוא נתן לנו לעשות רשימת תכונות שניזכר מי היה המורה הטוב, שלנו, ומי המורה שלא כל כך אהבנו. וראינו, איזה תכונות יש לכל מורה.

בני: אני לא המרצה היחיד.

רותי: הוא המורה הטוב.

בני: מנסים להיות המורה הטוב, הם אומרים לנו מי כן ומי לא. יש לנו טבלה של תכונות של מורה טוב. רוצים לראות? אוקיי.

שירלי: יש טבלה עם המאפיינים של מורה טוב ומורה רע.

זה אחד הדברים שהקבוצה עבדה עליהם.

בני: יש לי כאן ממצגות של הוראה, למידה מהי. זה בסיס ידע שפותח, אתם לא יכולים לראות אני אקריא. זה בסיס ידע שהסטודנטים שרטטו אותו. זה לא מחקר מלא, אלא אינפוטים, תכונות מכריעות למורה טוב. זה המַאסט ללימודים מותאמים, זה יכול להיות מחולק ל-4 מימדים. פה המאפיינים של מורה טוב, מאפיינים אישיים, מאפיינים פדגוגיים, הדרך שהמורה תופס את הסטודנטים עם מוגבלות למידה, והדרך שהמורה מתייחס לפרט עם מוגבלות למידה לעומת חברים שלו. גורמים אישיים – מורה שהוא סימפטי, מחייך, סבלני, מקשיב, שיש לו אנרגיה טובה. מורה שהוא קודם כל בנאדם, שיש לו דמות הורית, תומך, שומר על קשר עין כשהוא מדבר אותי, מדבר בגובה עיניים. מורה שמרגיש תחושת שליחות. דובר שיש לו טון נעים. מאפיינים פדגוגיים, זה אני צריך לספר. יש לכם 5 דקות? אתם יודעים, אחד מהדברים הפחות מוכרים זה דיסנומיה, היכולת לְשַייֵם דברים. אחת הסטודנטיות שלנו, שאלו אותה איך היתה ההרצאה של מרצה מסוימת, מישהי שהחליפה אותי, שאלתי איך היתה הרצאה. אותה סטודנטית אמרה: היא היתה כמו ג'ורה. זה המונח שהיא השתמשה בו. ג'ורה. אמרתי ג'ורה? חיכיתי רגע, מה את מתכוונת? היא אמרה: תדמיינו שבבוקר אתה מצחצח שיניים, זה נשמע משהו שאפשר לדמיין... אתה פותח את הברז, ואתה פותח חזק, מה קורה? יש שיטפון, הביוב לא יכול לנקז את המים. היא מורה טובה, אבל דיברה מהר-מהר, לא יכולתי לספוג את המים, זה היה כמו ביוב, לא יכולתי לספוג את זה, לא היה לי זמן לעבד את הדברים. היא היתה טובה, אבל הקצב היה גרוע. היא נתנה לי טיפ, עכשיו אני מדבר לאט, אז אני מאפשר לעצמי לבנות את המשפט, זה נותן לי זמן, בייחוד כשזה באנגלית. אנשים מבינים אותי, ואני מפסיק בסוף משפט, זה הזמן שאנשים יכולים לספוג מה שאני אומר. הקצב. לתת העצמה. לספר סיפורים. שקושרים בין התיאוריה ורלוונטיות של תיאוריה לחיים שלנו. לספר בדיחות. שאלתי למה זה חשוב? כי הם אמרו אם אנחנו חשים חרדה, המוח שלנו חסום. הדרך שהוא תופס את הסטודנטים, מאמין בנו, מזהה את האתגרים שלנו, שואל אותי לפני השיעור איך אני מרגיש, איך הולך בבית, כשהוא יודע שבבית מציאות לא קלה. גרישה אמר: אני לא חבר של מתמטיקה, לא יכולתי להבין שום דבר במתמטיקה, והמורה שם את היד שלו על הכתף שלי ושאל: גרישה, איך החיים? הכל בסדר בבית? וידעתי שאני עם מישהו שדואג לו, שאכפת לו ממני, אז עשיתי מאמץ ואני חבר של מתמטיקה. הוא מביא ערכים,

המורה הרע הייתי יכולה להגיד ההיפך. במגזר החרדי אומרים לי לא להשתמש בשפה שלישית, אלא חיובית. לא אגיד המורה הרע, אלא מורה הלא טוב. ביקורתי, שיפוטי, משעמם, מפחיד, חסר לו חיות. כשזה בא לנושאים פדגוגיים, הוא מדבר מהר, קשה להבין את החומר, הוא צועק, מזרז אותי כשאין לי תשובות לשאלות שלו. מורים כשזה מגיע להפסקה, הם לא מכבדים את הפסקה שלנו. הם לא יצירתיים, חושבים שאנשים זה שחור לבן או שאתה גאון או שאתה אדם שצריך להתעלם ממנו. מתייג אותי כבעייתי, שלח אותי לכיתה נמוכה יותר לעשות שיעורי בית. זה השפלה. אחד שלמד בבר אילן, אמר האתגר של מורים לא ללמד את החומר, אלא לעורר עניין של החומר. האתגר הוא שסטודנטים ירצו לדעת יותר. מורה שמשפיל את הדעות שלי, קורא לי בשמות, קורא לי ללוח משפיל אותי שם, מבחין בין סטודנטים טובים ורעים, באופן כללי השפלה. זה דבר שאנחנו מנסים להימנע ממנו. זה בא מסטודנטים שלנו. כשמדברים על עיצוב אוניברסלי ללמידה, אנחנו מנסים לחשוב מה הכי טוב לעשוןת, צריך לשאול את הסטודנטים, אלה שמקבלים את השירות, המשתמשים. זה עניין של דיוק, אם רוצים להיות מדויקים במה שאנחנו עושים, צריך להתייעץ עם אלה שמקבלים את השירות, גם אם מדברים על אקדמיה.

אנגרד: תודה רבה.

מחיאות כפיים.

שירלי: תודה רבה שוב. תודה רבה אנגרד גם. הגענו לסוף הכנס, זה זמן להודות לכולכם שבאתם, אלה שבאו מישראל אני מבינה שנתראה במפגש הבא, אני רוצה לשאול את אנגרד ובני, אם בסדר להעביר את המצגות. כן. אנחנו – זה זמן שהאנגלית שלי צריכה להפסיק – נשלח את תמלולים של תמר ומצגות, תודה לכולכם שבאתם. רוצה להודות לתמר שהיתה איתנו בשני ימים אלה, ותודה לכל הדוברים שהיו פה, בשבילי זה פתחת עיניים, מאוד מעריכה. תודה לאפרת על היומיים הללו, עכשיו יש לך רשות לישון 5 ימים רצופים. טום ואנגרד. בני ורותי, חנה אמרה שהיא מצטערת שהיתה צריכה ללכת כי נוסעת לצפון. אנגרד, תודה על כל הדרך שעשית לפה, משהו קטן, זה נראה אותו דבר, חוץ מהבדל אחד קטן. אוניברסיטה עברית הכובע שלנו, ועט של אוניברסיטה עברית, טבלת שוקולד של בי"ס עבודה סוציאלית, ומחברת שצריך לכתוב מימין לשמאל... אבל אפשר להחליף כיוונים. עכשיו ההבדל בא, אחד מכם יקבל טבלת חלבה גדולה, בשביל טום.. אנחנו מבינים למה אתה לא אוהב חלבה.

תודה רבה שבאתם את כל הדרך לפה, אנחנו מעריכים שבאתם. תודה רבה.

מחיאות כפיים.

סיימנו.