



מכון אלון בית נועם לחקר ולימודי מוגבלות בשיתוף נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים

בשולי הנשיות

נשים מדברות מוגבלות

תמלול ערוך של רב-שיח לציון יום האישה הבין-לאומי

עורכת: נילי ברויאר
עורכת לשון: אסנת להט
מתמללת: גבי אדמון-ריק

האירוע התקיים ביום רביעי ה-9 במרס 2011, ג' אדר ב' תשע"א, בבית נועם, רח' הרצל 66, קריית אונו

תוכן עניינים

ברכות

איקי בר חיים, מנכ"ל אליון בית נועם
אחיה קמארה, נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים

דברי פתיחה: הערות על מוגבלות ומגדר

ד"ר שגית מור, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה

פאנל: בשולי הנשיות: נשים מדברות מוגבלות

יו"ר: ד"ר שגית מור

אילו ללסבית היו גלגלים: אשה עם מוגבלות במרחב לסבי או שמא לסבית בחברה מוגבלת

ריטה שפי

"סיפורי עוף החול": נשיות בסיפורי חיים של נשים המתמודדות עם מחלת נפש

נור שמעי, המרכז הישראלי למחקר איכותני של האדם והחברה, אוניברסיטת בן גוריון

מעבר מזכויות לשינוי מציאות: קידום בריאות ומיניות בקרב נשים עם מוגבלות על-ידי נשים

עם מוגבלות

לימור זגה-שבת ואסנת להט, עמותת מילבת, עמותת רעות והאגודה הישראלית לתכנון המשפחה

לזלוג לתפקיד האסור: להיעשות אישה-נכה-פריקית

נילי ברויאר, מכון אליון בית נועם לחקר ולימודי מוגבלות

נשים על הספקטרום האוטיסטי: הגדרה עצמית

סולה שלי, אס"י – קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל

שיח מונחה בין דוברות הפאנל

שאלות ודיון עם הקהל

ברכות

איקי בר חיים, מנכ"ל אלין בית נועם
אחר צהריים טובים. אומר כמה מילות תודה. תודה לשותפים הטבעיים שלנו בפן של השינוי החברתי: אחיה
קמארה ונציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. בפן השני, אני מודה לנציגות אקו"ם – סיגל פרץ יהלומי ורונית
סנפיר, על התערוכה המוצגת פה שכוללת יצירות אמנות של נשים עם מוגבלות שכלית. תודה, כמוכן לנילי ברויאר,
שאני מרשה לעצמי להגיד – שותפתי, שלקחה חלום והפכה אותו למציאות – למכון אלין בית נועם לחקר
המוגבלות. כמה קטנה ככה גדולה. תודה גם לצוות בית נועם, שנרתם לעזור בהפקה. תודה לכל המשתתפות
בשיח ולכולכם שבאתם ביום סופה זה.

להקמה של מכון הכשרה ומחקר במוקד העשייה ולא במגדל השן יש כמה יתרונות. אחד מהם הוא שאנחנו יכולים
לעשות מה שאנחנו רוצים. כך שבמסגרת הברכה אני מבקש להשמיע שיר ילדים, שרק בבגרותנו השכלנו להבין
אותו. אחרי שנשיר קצת יחד, אחיה קמארה, נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, ימשיך בברכות.

אלישבע מה נחמדת

מילים: מרים ילן שטקליס
לחן: שמוליק קראוס

אלישבע מה נחמדת
מה יפה אהובתי
לה שמלת פרחים תפרתי
היא ממש כשמלתי

אין אני יודעת למה
הם אומרים, פיסחת את?
הן משתיים הרגליים
חסרה את רק אחת?

ואומרים לי, את קרחת
ואומרים שבור אפך
אין אני יודעת למה
הם אינם רואים יופיך?

אל תשימי לב לאלה
האמיני לי בתי
אלישבע את נחמדת
את יפה אהובתי

ברכות

אחיה קמארה, נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים

מעניין שזה השיר שנבחר. לא הכרתי אותו, אף שמרים ילן שטקליס היא קרובת משפחה שלי.

אני מרגיש לא נוח לברך פה. אנחנו שני גברים שמברכים באירוע לרגל יום האישה הבין-לאומי. אבל אני חושב
שאפשר לראות את חצי הצד החיובי – שאחרינו יהיו דברי הפתיחה של ד"ר שגית מור, ואחר כך כל הדוברות
בפאנל יהיו נשים. אנחנו שמחים להיות שותפים ליום הזה, שנולד בעקבות כנס העשור להקמת הנציבות, שהתקיים
בדצמבר 2010 בבאר שבע לרגל היום הבין-לאומי לזכויות אנשים עם מוגבלות. הכנס עסק בנושא של "פעמיים
בשוליים", ובמהלכו ניסינו לתת זרקור לקבוצות עם מוגבלות שהקול שלהן נשמע פחות בחברה הישראלית. עסקנו
בערבים, בדתיים, בחרדים, בלסביות, בנשים כמוכן ועוד ועוד – כולם עם מוגבלות. אני חושב שמי שהיה בכנס
ושמע את הפאנל המרכזי בהשתתפות דניאלה יקירה וריטה שפי היה מרותק. כאשר הכנס התחלק ל"שולחנות
עגולים" שעסקו בנושאים שונים, לא הייתי במעגל שעסק בנשים עם מוגבלות, כך שאני שמח שבעקבות הכנס
ישראל סייקס ונילי ברויאר הרימו את הכפפה וארגנו את המפגש פה, וכולנו שמחים על קיום רב-השיח הזה.

אציג כמה נתונים מהדו"ח השנתי של הנציבות:

גם בקרב אנשים עם מוגבלות, נשים מהוות רוב. מתוך 1.5 מיליון אנשים עם מוגבלות מגיל 20 ומעלה, 698,000 הם נשים. נתון זה נובע מתוחלת החיים הארוכה יותר של נשים, אבל לא רק בגללו – ליותר נשים יש מוגבלות חמורה מאשר גברים, ומגיל 45 ומעלה שיעורי המוגבלות החמורה גבוהים הרבה יותר אצל נשים.

בתעסוקה, אחוז הנשים עם מוגבלות השייכות לכוח העבודה בישראל נמוך יותר מאשר גברים עם מוגבלות, בעיקר אצל בעלות מוגבלות חמורה. רק 32% מהנשים עם מוגבלות פעילות בשוק העבודה, לעומת 72% מהנשים ללא מוגבלות. 50% מהגברים עם מוגבלות פעילים בשוק העבודה – כלומר גם כאן יש פער.

בהשראת האירוע היום, ניסינו לחשוב בנציבות עד כמה בנינו את המודל של חוק השוויון ושל תקנות השוויון בפרק הנגישות בעיניים של הגבר הממוצע, ועד כמה הסתכלנו על הסוגיה מנקודת המבט הנשית. האם התקנה שרמפה צריכה להיות בשיפוע של 8% היא לפי היכולת של גבר ממוצע על כיסא גלגלים, או שגם נמדדו יכולות של נשים? שאלתי קודם את שושי גולדברג-מאיר, והיא אמרה שקשה לה מאוד לעלות ברמפה בשיפוע הזה.

נוסף לכך, חוק השוויון צמח מנקודת מבט של עצמאות. האם זו נקודת מבט גברית? האם אפשר היה לחשוב על זה אחרת ולתת חשיבות לערכים של תקשורת, עזרה הדדית ואפילו תלות הדדית? אני לא יודע את התשובה לכך.

כנציבות אנחנו עוסקים היום בעיקר בהתקנת התקנות של פרק הנגישות ובאכיפת התקנות שכבר עברו. לדוגמה, הוצאנו צווי נגישות נגד חברות סלולר וחברות תחבורה ציבורית, וגם נגד רשויות מקומיות שלא ממלאות את חובת הנגישות. נושא נוסף הוא שינוי התפיסה החברתית של הציבור הרחב, ושלנו את עצמנו. אני מניח שנחשפתם לקמפיין בנושא הנגשת התחבורה הציבורית. אני מציע לכולכם להתחיל להעז ולהשתמש בתחבורה הציבורית, ואם אתם מגלים מקומות לא נגישים, דווחו לנו כדי שנוכל להוציא נגדם צווים.

לסיום, תודה למארגנים – לאיקי, לנילי, לישראל ולכל המרצות והדוברות. השותפות עם אליון בית נועם חשובה לנו ויש בינינו שיתופי פעולה רבים. אני מאחל לכולנו מפגש חשיבה מעורר, עוד אירועים ועוד שינויים. תודה.

דברי פתיחה: הערות על מוגבלות ומגדר

ד"ר שגית מור, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה

שלום לכולן/ם. אומר כמה מילות פתיחה על הקשר בין מוגבלות למגדר. הצטרפתי לפאנל אחרי שהוא התארגן, ושמחתי מאוד שהוזמנתי להצטרף אליו. זה נושא חשוב, ואני חושבת שהקאדר של הנשים שידברו בפאנל הוא חבורה נפלאה שתמיד כיף לעבוד איתה. אני רוצה להתייחס לדברים של אחיה – ש"לא נוח לנו ששני גברים מברכים את הנשים". חשוב שכולנו נרגיש שייכים לאותו מאבק – יש פה גם מאבק נשי, גם של מוגבלות וגם מאבק שמשותף לכלל האוכלוסייה. אני אדבר על החיבור בין מוגבלות למגדר, כי חשוב לי להראות את החיבור בין המושגים, שהוא מעבר לקבוצה שחווה אפליה כפולה.

בין הפמיניזם לתאוריה הביקורתית של מוגבלות יש קווים משותפים רבים, והחיבור ביניהם הוא טבעי. אני מדברת על כלל האנשים עם מוגבלות ועל כלל הנשים. למשל, אחד האתגרים הראשונים שהפמיניזם התמודד איתו הוא התפיסה החברתית של נשיות או של מגדר כמוגבלות. נשים היו צריכות להתמודד עם ההנחה שהן נחותות פיזית ואינטלקטואלית, לא ניתנה להן אפשרות להשתתף בקבלת החלטות והן הודרו למרחב הפרטי. למעשה, יש סט של מאפיינים שמיוחס לנשים שמגיע מעולם של מוגבלות ונכות. אחד הדברים המעניינים בקריאה לנשים להצטרף למאבק של אנשים עם מוגבלויות הוא שבעבר הנשים פעלו כדי לברוח מהדימויים האלה – של מוגבלות. הן אמרו: אנחנו לא נכות, אנחנו לא מוגבלות, אנחנו לא נחותות פיזית או אינטלקטואלית, אנחנו כמו כולם.

הנכים מאתגרים את הנשים ואומרים להן שבמאבק שלהן, כשהן אומרות "לא צריך להפלות אותנו כי אנחנו לא נכות", הן משדרות מסר לפיו מוצדק להפלות את הנכים. אנחנו בפאנל הזה באות לשאול שאלות לגבי הנקודה הזו – ההנחה שמוצדק להפלות אנשים עם מוגבלויות – לקרוא עליה תיגר, ולטעון שגם נכות אינה שוני אינהרנטי. הנכות אינה בעיה של האדם עצמו, היא אינה מוקד של סבל מתמשך, אלא, למעשה, היא מוקד של סבל חברתי רב. כלומר מכשולים רבים שאנשים עם מוגבלויות צריכים להתמודד איתם אינם נמצאים באדם עצמו, אלא החברה מערימה אותם על אנשים עם מוגבלויות.

שתי הקבוצות, נשים ואנשים עם מוגבלויות, מדברות על הבניה חברתית; הן עוסקות בתהליכים היסטוריים, כלכליים, תרבותיים, משפטיים ופוליטיים שתורמים לתפיסה של קבוצות אלו כקבוצות נחותות. נשים, למשל, ביקשו להבחין בין "מין" לבין "מגדר" – "מין" הוא ההבחנה הפיזיולוגית בין זכר לבין נקבה, ואילו "מגדר" הוא התפיסות החברתיות כלפי גברים ונשים המועמסות על הביולוגיה. יוצא מכך שהעובדה שלנשים יש רחם לא אומרת שהן

צריכות לעשות בו שימוש, או להיות אלה שמגדלות את הילדים. כלומר התפיסה שנשים מטפלות בילדים נובעת מגישות חברתיות. באותה מידה אנשים עם מוגבלויות מנסים להבחין בין "לקות" לבין "מוגבלות" – ה"לקות" היא האפיון הפיזיולוגי, וה"מוגבלות" היא המשמעות המיוחסת על-ידי החברה לשוני הזה. חשוב לציין שגם ההבחנות האלה מאותגרות: גם המין וגם הלקות מובנים חברתית, ואפשר לדבר על כך בהמשך.

נורמה סמויה דומיננטית – עניין נוסף המשותף לשתי הקבוצות הוא הצורך להתמודד עם נורמה סמויה דומיננטית. הנשים צריכות להתמודד עם נורמה של גבריות. אחיה, בדבריו, התייחס לנורמה הגברית ושאל שאלות לגבי ההנחות הגבריות המנחות את חוק השוויון: ההנחות שביסוד החוק בדבר רציונליות ואוטונומיה, שהן בעצם הנחות גבריות שאולי לא מתאימות לתפיסת עולם נשית, שמונחת על-ידי ערכים נשיים; שאלות אחרות לגבי ההסדרים עצמם – האם ייתכן ששיפוע בן 8% של רמפה הנו סטנדרט גברי? בעיתון "הארץ" התפרסמו כתבות בסוף השבוע על רפואה מגדרית. כלומר תחומים רבים שנראים ניטרליים מוטים מגדרית, ומוטים גם כלפי אנשים עם מוגבלות.

העיסוק בגוף – גם התנועה הפמיניסטית עוסקת בדיכוי של נשים ובעריצות הגוף וגם התיאוריה הביקורתית של מוגבלות עוסקת בהשפעה של הנחות באשר ל"נורמליות" ו"הגוף המושלם" על התפיסה החברתית כלפי אנשים עם מוגבלויות ועל התפיסה של אנשים עם מוגבלויות את עצמם. שתיהן שואלות שאלות לגבי המשמעות של חריגות גופנית, של מומים ושל אי-עמידה באידיאלים של יופי ואסתטיקה.

שתי הקבוצות מודרות למרחב הפרטי – נשים לביתן, ואנשים עם מוגבלויות למרחב של חינוך מיוחד, דיור מחוץ לקהילה וכדומה. שתי הקבוצות מודרות גם מיכולת לקבל החלטות לגבי עצמן כפרטים וקהילה. בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות יש סעיף לפיו "לאדם עם מוגבלות הזכות לקבל החלטות שנוגעות לחייו". זהו סעיף מדהים המעיד על חומרת המצב – אין עוד קבוצה שצריך להגיד עליה בחוק שיש לה זכות לקבל החלטות על חייה, והוא מראה עד כמה התחום הפרטי מופקע מאנשים עם מוגבלות.

מיניות והורות – בתחום האפליה הכפולה אני רוצה להזכיר גם את תחום המיניות וההורות. נשים עם מוגבלויות נתפסות כלא מיניות, לא מושכות ולא כשירות להיות אימהות. נשמע היום על המאבק להנגשת מרפאות גניקולוגיות, היות שיש הנחה שנשים עם מוגבלות לא צריכות שירותי רפואה גניקולוגית.

עוד נושא משותף – הנושא של "קול". נושא זה רלוונטי מאוד לפאנל, וחשוב לשים לב שלא נשמע כאן אישה אחת אלא מגוון קולות. גם כאן יש חיבור בין פמיניזם למוגבלות. אני רוצה להתייחס לשני זרמים בפמיניזם: מצד אחד, קרול גיליגן – שחוגגת את הקול הנשי כקול אחר עם ערכים משלו, שבא לבטא תפיסת וחווית עולם שונה. ומצד אחר, משפטנית בשם קתרין מקינון – שאומרת שגם הקול הנשי הזה הוא תוצר של דיכוי, הוא לא אותנטי – הוא חוגג תלות, עזרה, דאגה לזולתו; קול שהוא תוצר של חברה שמצפה מנשים להיות כאלה. באותה מידה גם אנשים עם מוגבלויות נמצאים בין שתי הגישות האלה – יש דוברים כמו מייקל אוליבר שמדברים על האופן שבו החברה מעוותת את הקול של אנשים עם מגבלות; שהם גדלים במציאות של דיכוי, והחברה לא מאפשרת להם לייצר עצמי אותנטי. ויש אנשים אחרים, וזה מה שנשמע כאן – שנענים לאתגר ליצור קול אותנטי של אנשים עם מוגבלויות, קול שמתמודד עם ההנחה שהחיים שלהם מלאי סבל, שמתמודד עם התפיסה לפיה עדיף למות מאשר לחיות עם מוגבלות (ראו, למשל, את הדיון בעיתונות לאחרונה לגבי ההחלטה העומדת בפני בג'ץ בנושא של הולדה בעוולה, וכן את היחס להפלות של עוברים עם מומים). הקול הוא קול אלטרנטיבי, השונה מהקול המיואש והמדוכא והפסיבי, שמצופה מאנשים עם מוגבלויות. זהו קול שמבטא משמעות, יצירה, מאבק, שמחה, הנאה ואפילו גאווה – להיות חלק מהקהילה הזאת.

גם במישור הזה יש חיבור חזק בין מוגבלות למגדר, ואני שמחה לפתוח את הפאנל שיציג בפנינו את הקולות המגוונים שקיימים בקרב הקהילה.

פאנל: בשולי הנשיות: נשים מדברות מוגבלות

יו"ר: ד"ר שגית מור

אילו ללסבית היו גלגלים: אישה עם מוגבלות במרחב לסבי או שמא לסבית בחברה מוגבלת

ריטה שפי

אני רוצה להתחיל בשאלה: האם בכלל חשוב להגדיר את עצמנו? מדוע אנחנו ממהרים לתייג את עצמנו באופנים שונים? מה הגדרה עצמית נותנת לנו?

לאחד יהיה חשוב להגדיר את עצמו כישראלי, לפני הכול. לאחרת יהיה חשוב להדגיש דווקא את ארץ המוצא, שעבורה היא מקור לגאווה. אחרים אולי יעמידו את השכלתם או את השקפתם הדתית בראש. קיימות אין סוף דרכים להגדיר את עצמנו. כולנו בני אדם שמורכבים משלל זהויות. אנחנו רואים את העולם דרך משקפיים ייחודיים לכל אחד ואחת מאתנו, ואלה משקפי הזהויות שלנו. הם מעצבים את עולמנו, את השקפותינו על המציאות, את האופן שבו אנחנו תופסים אחרים ואחרים תופסים אותנו.

בפאנל הזה שלוש זהויות שלי עומדות במרכז: זהותי כאישה, כאדם עם מוגבלות וכלסבית ששייכת לקהילה הלהט"בית.

עבור מי שלא מכירה, אתייחס תחילה לטרמינולוגיה. הקהילה הלהט"בית כוללת לסביות, הומואים, טרנסג'נדרים וביסקסואלים. אני משתמשת במונח "קהילה להט"בית" ולא במונח המוכר "קהילה הומוסבית", משום שלהגדרה יש חשיבות רבה, ואני חושבת שצריך להתעקש עליה כדי לא להדיר קבוצות שנתפסות שוליות אף יותר, כמו טרנסג'נדרים, שנדרשו לזמן רב ולמאבק עד שנכללו בהגדרת הקהילה.

הנושא של זהויות מגדריות ונטייה מינית אינו מצוי עדיין בתחום הקונצנזוס. הנטייה הטבעית של אנשים, גם בימינו, היא עדיין להתייחס לנושא מההיבט הצר של מיניות, ולשים בצד את העובדה שמדובר בזהות ובאורח חיים שלם. אני יודעת שיש אנשים, והם רבים אפילו, שרואים בנטייתם המינית את ההיבט הרומנטי והמיני בלבד. מבחינתם, הם בוחרים או בוחרות בן או בת זוג מאותו המין, וכאן מסתכמת כל הזהות הלהט"בית שלהם.

זו לא הגישה שלי. עבורי, השתייכות לקהילה הלהט"בית היא פוליטית לא פחות משהיא אישית. השתייכות לקבוצת מיעוט, ועוד כזאת שסובלת מדיכוי ואפליה קשים, לא יכולה להיות מינורית ומצומצמת. ההשפעה שלה מורגשת בכל תחומי החיים.

אותו דבר אפשר להגיד על ההשתייכות לקבוצת האנשים עם מוגבלויות. הרי ברור לכולנו שלמוגבלות יש נגיעה בכל תחומי החיים, אם זה קשור לתעסוקה, מגורים, ניידות, אינטראקציות חברתיות, זוגיות ושאר ההיבטים. גם בינינו יש אנשים רבים שרואים במוגבלות עובדה מצערת שקרתה להם, שמגבילה אותם במידה זו או אחרת, אבל שהשפעה שלה לא נוגעת לכל היבטי החיים. כלומר, המוגבלות לא נתפסת בעיניהם כחלק אינטגרלי מזהותם, והם לא רואים את עצמם מזהים עם קבוצת האנשים עם מוגבלויות.

אני, לעומת זאת, יוצאת מנקודת הנחה ששייכות לשתי הקבוצות הללו יוצרת זהויות מורכבות, זהויות פוליטיות ולא רק פרטיות, זהויות שמביאות אותנו להפסיק להתייחס לעצמנו כאינדיבידואלים פגועי גורל ולהתחיל לראות את עצמנו כחלק מקבוצה ייחודית, שפרטיה יכולים לזכות בהעצמה מעצם ההשתייכות הקבוצתית ומתמיכה ההדדית.

אחת הסוגיות החשובות שמשותפות לשתי הקהילות – של נכים ושל להט"בים – היא סוגיית הנראות. נראות מצביעה על קיימות. כשאנחנו לא נראים במרחב הציבורי, אנחנו לא קיימים. חוסר הנראות של אנשים עם מוגבלויות קשור למכשולים פיזיים, כמו נגישות, אבל בעיקר מדובר בעניין של מודעות לעצם קיומנו וצרכינו. כמובן לא כל מוגבלות בולטת ונראית לעין. אנשים שיכולים מבחינה ויזואלית להיתפס כלא מוגבלים – יכולים אמנם להימנע מהסטיגמה, אבל אז, לעתים, הם נכנסים לסוגיה המורכבת של הסתרה. חשיפה וגילוי מאוחרים עלולים להוביל לתגובה חריפה, כמו האשמות, דחייה, תחושת רמייה. זו סוגיה שעומדת לא פעם גם בפני לסביות והומואים מול החברה הסטרייטית. חשיפה עלולה להביא במקרים קיצוניים לפגיעה, מכל סוג, בין אם היא מובילה להרחקה מהמשפחה או לפיטורין, ובין אם לפגיעה פיזית של ממש. כשמדברים על סוגיה של נראות וחשיפה, קבוצות שנמצאות בשוליים חוות את הפגיעה המשמעותית ביותר.

אם כן, אפשר להגיד שיציאה מהארון היא לא נחלתם הבלעדית של הלהט"בים. גם אנשים עם מוגבלויות מתמודדים כל חייהם עם יציאה מהארון. כל פעם שאני חושפת בפני אנשים את העובדה שיש לי מוגבלות – מבחינתי היא סוג של יציאה מהארון. כשקובעים לי ראיון עבודה, עולה תמיד התלבטות באיזה שלב לחשוף את העובדה שאני בכיסא גלגלים. זה לגמרי יציאה מהארון. לקראת כל פגישה שאני צריכה לקבוע עם אנשים שלא מכירים אותי, עולה השאלה מתי יגיע שלב הווידוי. ההתלבטות הזו מרחפת תמיד.

היציאה מארון המוגבלות לא חלה רק עליי, אלא גם על הקרובים אליי. גם בת הזוג שלי צריכה להחליט באיזה שלב היא יוצאת מהארון לגבי היות זוגתה נכה. הקושי לחשוף את הנכות או המוגבלות אינו בלעדי לנו אלא תמיד נוגע במעגלים שקרובים אלינו.

גם ההתלבטות בנוגע לחשיפת הנטייה המינית מרחפת בשלל הקשרים. באינטראקציות חברתיות, כשמדברים על זוגיות, ולרוב ההנחה שהיא סטרייטית, עולות שוב אותן התלבטויות. האם לצאת מהארון? האם לא להשתתף בשיחה? ואולי לדבר בצורה ניטראלית ומטושטשת כדי שלא יבינו? יציאה מהארון לא קלה לחלק גדול מהאנשים שמשתייכים לקהילה הלהט"בית. ולמעשה, הדילמות וההתמודדות הרבה יותר מורכבות כשמדובר בלהט"בים עם מוגבלויות.

אנשים המזדהים כלהט"בים, וכן אנשים המזדהים כבעלי מוגבלות, חולקים היבטים משותפים של סטיגמיזציה:

1. גם למוגבלות וגם להומוסקסואליות מתייחסים כאל מאפייני-על, כתכונות ראשיות, מה שלרוב מבטל תפיסה של תכונות אחרות באדם.
2. שניהם נתפסים לעתים כמדבקים חברתית.
3. שניהם מבודדים לעתים מבחינה חברתית.
4. שניהם מתייגים במונחים מתחום הרפואה ובשניהם נעשים ניסיונות "לתקן" ו"לנרמל" אותם.

בשל כך, ניתן לראות דמיון רב במאבקן החברתי והפוליטי של שתי הקבוצות. עם זאת, הזדהותנו כלהט"בים או כבעלי מוגבלות מספקת למעשה גם הזדמנות להתחברות חברתית וליצירת זהות קבוצתית ואישית. וכאן אנו מגיעות לבעיה של אלו שחולקים דיכוי מרובה של המערכת, כמו אנשים עם מוגבלויות ששייכים לקהילה הגאה. להיות לסבית, או הומו, או טרנסג'נדר אינו מבטיח הבנה של אנשים עם מוגבלויות, כפי שלהיות אדם עם מוגבלות אינו מבטיח הבנה וקבלה של להט"בים.

נשים לסביות עם מוגבלויות חוות דיכוי משולש. הן מופלות פעם אחת על רקע היותן נשים, פעם נוספת על רקע היותן לסביות ופעם שלישית על רקע מוגבלותן. מדובר בעצם בהשתייכות לשלוש קבוצות מיעוט שונות.

בשיח המיינסטרימי, אנשים החריגים מבחינה מינית נחשבים למי שבחרו בחירות התנהגותיות הראויות לגינוי, ואילו אנשים החריגים מבחינה פיזית נחשבים לקורבנות תמימים של מצבים חסרי מזל ולכן כראויים לרחמים. כך או כך, שתי הקבוצות עומדות בפני הדרה ובידוד מהמיינסטרים.

סטריאוטיפים החלים על אנשים עם מוגבלויות מתמקדים לעתים קרובות בא-מיניות ובהיעדר פוטנציאל מיני ויכולת מינית. במקום שבו אנשים עם מוגבלויות כן נתפסים כמיניים, התפיסה היא במונחים של מיניות סוטה או חריגה.

בחברה המערבית המודרנית, המיניות הפכה לאלמנט בסיסי של היות האדם בוגר במלוא המובן. כיוון שאנשים עם מוגבלויות נתפסים כלא בוגרים, נשלל מהם הסטאטוס של סובייקטים פעילים, וכתוצאה מכך, תפיסת המיניות שלהם מעורערת. להתייחסות דומה זוכים ילדים וקשישים.

תפיסה חברתית מקובלת היא שלסביות עם מוגבלויות לא בחרו את מיניותן, אלא שמיניותן נובעת מהכישלון להיות נשים אמיתיות (כלומר, גברים לא רוצים אותנו ולכן אנחנו לסביות).

במערכת זו – שבה לסביות מוגדרות על-פי מיניותן ונשים עם מוגבלויות מוגדרות על-פי מוגבלותן ומתוך כך גם נתפסות כא-מיניות – קיומה של אישה לסבית עם מוגבלות נתפסת כסתירה גדולה כל כך, כזהות שכמעט בלתי-ניתנת לקיום, עד שגם כאשר החברה נתקלת בנשים אלו ובבנות זוגן, קשה לה לעשות את השינוי המחשבתי שבפניה עומד זוג נשים והיא מתייחסת אליהן כאל אחיות, או כאל מטפלת ומטופלת. התנהגות מינית או מחווה רומנטית ביניהן מתפרשות לעתים כאקט חברי, משפחתי או טיפולי. להט"בים עם מוגבלויות נתקלים כל הזמן בסטנדרט הכפול שבו מתייחסת החברה לגוף ולמיניות שלנו: מצד אחד, כאל אנשים א-מיניים ודחויים, ומצד אחר, כאל אנשים בעלי מיניות סוטה.

נוסף למיתוס של א-מיניות, לנשים עם מוגבלויות מסוימות קיים גם מיתוס הפוך. נשים עם מוגבלויות קוגניטיביות ופסיכיאטריות, למשל, נתפסות לעתים כהיפר-מיניות. כאשר נשים נתפסות כסוטות מהנורמה, סטייה המבוססת על

הבדלים של בריאות נפש, המיניות שלהן נתפסת כחלק מהפתולוגיה שלהן. ההנחה היא שכל ביטוי מיני הוא ביטוי של המחלה או של המוגבלות ולא ביטוי של בחירה. בהקשר זה אני רוצה להקריא קטע ממאמר שמתאר את החוויה מנקודת מבטה של אישה לסבית פגועת נפש:

"בחברתנו אני מופלית כאישה ועוד יותר כאישה לסבית. אבל כאישה לסבית 'משוגעת' אני נתפסת כאיום/סכנה אולטימטיבית לחברה פטריארכאלית – כמועדת לפורענות עבור הקהילה או כאחת שעלולה להדביק במחלה (שזה בסדר לפעמים, כי אני מקבלת מקום רק לעצמי בתחבורה ציבורית). האם אני משוגעת בגלל היותי לסבית בעולם הטרוסקסואלי? כלומר, זה מסוכן להיות לסבית, ולכן אני צריכה להיות משוגעת כדי לבחור בזה. או, האם אני לסבית ולכן אני משוגעת, כלומר, לסביות זו מחלה נפשית? או, האם אני לסבית מפני שאני משוגעת? כלומר, אני לא יכולה לחשוב בהיגיון (to think straight)? החלקים האלה בזהותי כל כך שזורים אחד בשני, כך שאינני יכולה להפריד ביניהם. אני יכולה לומר, שבכל זאת, השיגעון שלי יותר מפחיד עבור הסביבה."

ישנן תפיסות חברתיות דומות סביב לסביות ומוגבלות. אני רוצה לסקור כמה מהן:

- לסביות נחשבה, ועדיין נחשבת באסכולות מקצועיות מסוימות, כמחלה נפשית או כחריגות פיזית, הנחשבת ל"מוגבלות".
- לסביות נרדפו בגלל מה שהן עשו, בציבור או בפרטיות, כיוון שזה נתפס כלא טבעי ולא מוסרי; לנשים (ולגברים) עם מוגבלויות התייחסו כחריגים או כחוטאים לאורך ההיסטוריה. הדוגמה העכשווית הכואבת ביותר שאני יכולה לחשוב עליה היא המצב בדרום אפריקה. יש שם תופעה מזעזעת ופופולרית מאוד של "אונס מתקן". מקובל שם ואפילו רצוי לאנוס נשים לסביות במטרה "להחזירן למוטב".
- תפיסה חברתית נוספת היא שנשים עם מוגבלויות נתפסות כא-מיניות וכלא מסוגלות ללדת ילדים או לטפל בילדים שכבר יש להן. גם לסביות נתפסות כלא מתאימות לגדל ילדים וכלא מתאימות למשבצת של הורות.
- נהוג לחשוב שנשים יכולות לשרת את החברה היטב בכך שיהיו אימהות ונשות איש, או שיאיישו מקצועות קלאסיים של סיוע, כמו אחיות ומורות. לעומת זאת, גם לסביות וגם נשים עם מוגבלויות נתפסות לא פעם כבלתי-כשירות למלא את התפקידים האלה.
- בעקבות שינויים חברתיים, אנשים עם מוגבלויות נתפסו כמי ש"ראויים לרחמים" והיחס כלפיהם הפך ליחס של רחמים וצדקה, אך ללא כבוד. כאשר הומוסקסואליות נחשבה למחלה נפשית, גם אל לסביות התייחסו כ"קורבנות".

ההנחות הללו מבוססות ברובן על מיתוסים, סטריאוטיפים ופחד, אשר התמסדו על-ידי הרוב הטרוסקסואלי שהחזיק ועדיין מחזיק בעמדות כוח. התפיסות הללו השתרשו כל כך, עד שהן מורגשות על בסיס כמעט יומיומי.

לפני כמה חודשים עברתי לגור עם בת הזוג שלי. השכנים בבניין שלי מעורבים מאוד בחיי שכנים אחרים. גם אין להם בעיה לשאול שאלות חודרניות. וכך, לא פעם ולא פעמיים נשאלתי אם האישה שגרה איתי היא המטפלת שלי. לתשובתי הכנה לא הייתה כל כך השפעה, והם עדיין ממשיכים להתייחס לזוגתי כאל מטפלת. אולי כשתגור אתנו מטפלת פיליפינית, ישתנה היחס. ואולי, בעצם, זה רק יבלבל אותם יותר. יהיה מעניין לראות.

הנראות הציבורית שלי ברחוב היא של אדם נכה. לפעמים נדמה לי שגם אם אתעטף כולי בדגל גאווה, המסר לא יעבור ויראו בי מקסימום נכה משוגעת שירדה מהפסים ובחרה קישוט מוזר. מה שאני מנסה להגיד הוא שאפילו אם אני מעוניינת להעלות את הנראות שלי כמישהי שהיא חלק מהקהילה הלהט"בית, הנראות שלי כנכה לא מאפשרת את זה לעיניים מיינסטרימיות. קשה לאנשים לעכל את שתי הזהויות האלה שדרות אצלי בכפיפה אחת. גם בימינו, היחס לאנשים עם מוגבלויות מבוסס על רחמים, והיחס אל להט"בים עדיין נשאר שלילי וסובב סביב פחד, רתיעה ואפילו סלידה. אמנם אלו שתי גישות שיוצאות מנקודות שונות, אך שתיהן לא מחמיאות. אני מניחה שקיומם של להט"בים עם מוגבלויות מאלץ אנשים לעשות הערכה מחדש, לשקול את התפיסות המושרשות שלהם ואולי אפילו לשנותן. מצד אחר, קל יותר פשוט להתעלם מהזהות הפחות נראית.

לסיכום, הדבר הראשון שאנשים רואים הוא לא אותי כאדם, כאישה, אלא את המוגבלות שלי, את כיסא הגלגלים שלי. המוגבלות הזאת מונעת כל מסקנה שיכולה להיווצר באשר לזוגיות או כל קשר רומנטי עם זאת שנמצאת איתי. המוגבלות (כביכול!) מבטלת אותי ואת המיניות שלי. מצד אחד, לסביות נלחמות להוכיח שהן יותר מאשר רק הגדרה מינית, ומצד אחר, נשים עם מוגבלויות נלחמות בהכרת מיניותן. ואני, כלסבית וכאישה עם מוגבלות, חיה עם הפרדוקס הזה... חיה עם שתי הזהויות האלה שמשתלבות בי (נוסף כמובן לשלל זהויות נוספות), זהויות שנתפסות כסותרות וכמתגרות עבור החברה כולה ולא פעם גם עבור הקהילות שאליהן אני משתייכת.

"סיפורי עוף החול": נשיות בסיפורי חיים של נשים המתמודדות עם מחלת נפש

נור שמעי, המרכז הישראלי למחקר איכותני של האדם והחברה, אוניברסיטת בן גוריון

ריטה, אחרייך זה וואו! אני עוד מרותקת ורוצה לשאול שאלות רבות.

אתחיל את החלק שלי בסיפור. הסיפור הוא של "אנה או", או בשמה האמיתי ברטה פפנהיים. "אנה או" (27 בפברואר 1859 - 28 במאי 1936) הנו הכינוי שהעניק לה הרופא והפסיכולוג יוזף ברוייר, כאשר הזכרה בספר המפורסם "מחקרים בהיסטוריה" של זיגמונד פרויד וברוייר.

ברטה, צעירה יהודייה, אובחנה כסובלת ממחלת "ההיסטוריה", מחלה נפשית מפורסמת באותם ימים בקרב נשים מהמעמד הבינוני והגבוה. ברטה הייתה צעירה כבת עשרים, בת למשפחה יהודית עשירה, שלקתה בקיץ 1880 בהפרעות נפשיות ונירולוגיות קשות, כגון בעיות תפקודיות: שיתוק ועוויתות בגפיים, כאבי ראש, פזילות חמורות, אובדן תיאבון וחוסר יכולת לשתות; ולצדן בעיות נפשיות: הזיות אימה חוזרות ונשנות, התפרצויות והתקפי זעם, ולחלופין שקיעה במצב של דמדומים ואובדן קשר עם המציאות. תופעה בולטת נוספת הייתה אובדן מוחלט של היכולת לדבר בשפת אמה – גרמנית – ומעבר לשפות אחרות: איטלקית, צרפתית ובמיוחד אנגלית. מחלתה של ברטה פרצה בזמן שסעדה את אביה במחלתו. מצבו של האב הלך והורע, וברטה שהתה לילות רבים סמוך למיטתו, דבר שפגע בבריאותה. עם פרוץ מחלתה היה זה ד"ר ברוייר שטיפל בה במשך כמה שנים. ברטה אושפזה כמה פעמים, ובמהלך הטיפולים הלא שגרתיים של ד"ר ברוייר היא טבעה את מטבע הלשון "ריפוי בדיבור". בנימה משועשעת היא העניקה כינוי נוסף לטיפול שניתן לה – "ניקוי ארובות". לימים כינוי זה יהפוך להיות אחת מאבני היסוד של הפסיכואנליזה.

בשנים 1882-1888 שהתה ברטה לסירוגין בביתה בווינה, בבית קרוביה ובאשפוז פסיכיאטרי בסנטוריום. בתקופה זו החלה לכתוב אגדות ילדים שנגעו במרום בחייה, והכתיבה שימשה עבורה טיפול בדיבור – אקט של התמודדות וריפוי. באמצע יולי 1887, שבע שנים לאחר תחילת מחלתה, שוחררה ברטה בפעם האחרונה, בצירוף האבחנה "נרפאה". בסוף 1888 התמסרה ברטה לעניינים סוציאליים. היא התנדבה בבית יתומות ובבתי תמחוי, סייעה לפליטים ולנשים שהרו מחוץ לנישואין, הקימה מועדון לבנות היתומות ואף הקימה בית ספר לגנות ותפירה עבור הבנות הללו ונשים שחיו בעוני. היא פרסמה מאמרים בכתב העת של 'אגודת הנשים היהודיות', ובהם קראה לשיפור החינוך לבנות ולשיפור מעמדן וזכויותיהן של נשים יהודיות. פעילותה נשאה גוון פמיניסטי. ב-1904 ייסדה ברטה עם פעילות נוספות את 'אגודת הנשים היהודיות' של גרמניה (Jüdischer Frauenbund, JFB), במטרה ליצור ארגון עצמאי שאינו נשלט תקציבית וניהולית על-ידי הארגונים הגבריים, שלדעתה עיכבו את הנשים והגבילו אותן. במסעות מחקר שערכה במזרח אירופה ובשטחי האימפריה העות'מאנית הבינה כי לבורות הדתית ולחוסר ההשכלה של הנשים יש השלכה על יצירתה של התופעה המכונה 'העבדות הלבנה' – סחר בצעירות יהודיות לצורכי זנות, והחל מראשית המאה העשרים הקדישה את חייה למאבק בתופעה זו.

מפעילה פילנתרופית הפכה ברטה למודל חלוצי של עובדת סוציאלית – בתקופה שבה מקצוע העבודה הסוציאלית היה בשלבי יצירתו הראשוניים. לברטה פפנהיים לא היו ילדים משלה, אך היא עשתה הכול על מנת להציל נשים וילדים יהודים מגורל אכזר, תוך שהיא מניחה את היסודות למקצוע העבודה הסוציאלית. לפיכך ברטה, או בכינוייה המפורסם "אנה או", היא 'אם' הפסיכואנליזה' וחלוצת העבודה הסוציאלית. גם היא מלווה אותי בסיפורה לכל אורך הדרך במחקר.

במסגרת המחקר שלי, השאלה שהפניתי לנשים שהסכימו להתראיין ולספר לי את סיפור החיים שלהן כנשים המתמודדות עם מחלת נפש, הייתה לגבי המפגש והמקום של הנשיות בחייהן והמקום שלהן כנשים. זאת משום שהמחקר לא עוסק רק בהחלמה, הוא עוסק בנשים עצמן כנשים, ובנשיות שלהן כפי שהן מבינות, חוות ורואות אותה בחיים שלהן ובמפגש עם מחלת הנפש.

הספרות אינה מקלה עלינו בבואנו להבין מהי נשיות. היא מלמדת אותנו שאת הנשיות ניתן לראות ככזו הנמצאת על רצף: בקצהו האחד הנשיות מוגדרת ונתפסת כהוויה מסתורית ורופפת המוגדרת ביחס לגבר; בקצהו האחר מוצבת הנשיות "ההגמונית", שהנה סט של צווים, התנהגויות, מראה ומסרים המצופים מנשים בחברה. בין הקצוות הללו ניתן למצוא הסתכלות נוספת, זו הרואה בנשיות הגדרה סובייקטיבית של כל אישה בהתאם לתרבות ולחברה שבהן היא חיה.

גם ההיסטוריה לא מקלה עלינו בבואנו לבחון את המפגשים השונים בין נשיות לבין מחלת הנפש. "האישה המכשפה" שמואשמת בכפירה ומועלית על המוקד, נשים עניות, נשים שעבדו בזנות או צעירות שלא הלכו בתלם –

כל אלה הוכנסו לאגף מיוחד שהוקם עבורן במוסד הראשון שיועד למי שנתפסו כ"חולי נפש". הבנת השיגעון של נשים ככזה הקשור להתנהגות מינית שאינה בשליטה, כשהכוונה היא לאותן נשים שרקדו, צחקו, בזבזו כסף, אוננו, רווקות מבוגרות, נשים לסביות, נשים שילדו מחוץ לנישואין או נשים שפלרטטו עם גברים. במהלך ההיסטוריה מחלת הנפש הפכת למזוהה עם נשים, בעוד שמחלות סומאטיות, גופניות, מזוהות עם גברים. בהמשך הדרך אנו פוגשים את ההיסטוריה כשיגעון של נשים, ואנו פוגשים את תיוגן ואשפוזן של נשים בגלל דיכאון, נטיות התאבדות, חרדה, תוקפנות, גילוי כעס וסירוב להתאים עצמן למוסכמות. נראה שנשים שדחו את התפקידים "הנשיים" במשפחה ובקהילה כרעיות וכאימהות, נתפסו כמי שמטילות אימה על עצמן ועל החברה ותיוגו כ"חולות נפש".

ההווה מלמד אותנו כי נערות ונשים בגיל ההתבגרות, בבגרות ובזקנה סובלות יותר מגברים בקטגוריות של דיכאון וחרדה, פגיעה עצמית, הפרעות אכילה, דמנציה ופסיכזזה. לעומת זאת בקטגוריות של מאניה דפרסיה וסכיזופרניה, לדוגמה, החלוקה שווה בין נשים וגברים. אם כך מדובר על נשים רבות.

במשך ההיסטוריה ניתנו הסברים שונים לכך שנשים רגישות יותר ללקות במחלות נפש. ההסברים המהותניים רואים קשר בין נשים למחלות נפש כקשר "טבעי", המבוסס על תכונות ביולוגיות. לעומתם, הגישות הפמיניסטיות רואות במחלות הנפש ערוץ שדרכו באות לידי ביטוי המשמעויות השונות שמעניקות נשים באשר לנשים ולנשיות בחברה. על-פי גישה זו מחלת הנפש יכולה להיתפס כביטוי של מרד של נשים נגד התפיסות המגבילות אותן.

המחקר שערכתי במסגרת התואר השני הנו מחקר איכותני על-פי עקרונות הגישה הפנומנולוגית, המבקשת לתת מקום לחוויות האדם, וברוח הגישה הפמיניסטית, המחפשת לחשוף את הקול הנשי, לבסס את הלגיטימיות שלו, גישה הרואה באישה כסוכנת אקטיבית במשחק החברתי ורואה בידע של הנשים ידע לגיטימי ומשמעותי בין מקורות הידע השונים.

שמונה נשים מכל רחבי הארץ הסכימו להשתתף במחקר ולשתף אותי בחוויותיהן ובסיפור חייהן כנשים המתמודדות עם מחלת נפש ומחלימות ממנה. המשתתפות הגדירו ואפיינו את הנשיות שלהן ואת חוויותיהן כנשים באמצעות התייחסות לאלמנטים שונים בחייהן המתקשרים לנשיות, כגון מערכות יחסים, אימהות, מראה חיצוני ומיניות. תמות אלו מקובלות ומוכרות בדיבור על נשיות. תפיסתן את רכיבי הנשיות כך ממקמת אותן בתוך כלל הנשים, ומדגימה שהדמיון בין לבין נשים אחרות הינו רב יותר מהשוני הקשור מעצם הגדרתן כנשים המתמודדות עם מחלת נפש, כמו גם הסטיגמה הכרוכה בכך.

יחד עם הדיבור של המשתתפות על התמות המוכרות של נשיות, סיפורי החיים שלהן כוללים גם התייחסויות ייחודיות המאפשרות להבין טוב יותר את חוויות הנשיות של נשים הסובלות ומתמודדות עם מחלת נפש.

סמדר, אחת מהמשתתפות, מספרת לי:

"לא מצליחה לזכור איזה משהו ספציפי שאמרתי הנה אני אישה. גם כשהייתי עם החבר הראשון אז לא חושבת שאמרתי לעצמי אני אישה, לא זהו, לוקחת את זה כמובן מאליו ת'מילה הזאת, לא יותר מדי כאיזה משהו ייחודי או אולי בגלל שהייתי עסוקה יותר מדי בשינוי במצבי רוח ולא היה לי זמן להתעסק עם זה בנשיות שבי (846-851)".

כפי שלמדתי מהנשים שהשתתפו במחקר, העיסוק בנשיות נדחק לשוליים, ומי שתופסת את הבמה היא מחלת הנפש. האמירה ש"מצבי הרוח לא השאירו זמן לנשיות" חושפת ש"נשיות" אינה דבר מולד או טבעי. "נשיות" היא משהו שיש לעשות, לתחזק, והתחזוק הזה הוא יומיומי, שקוף ולא מסומן. כלומר לרוב, נשים אינן נעצרות לראות אותו או להצביע עליו.

מטאפורה שמשתתפת נוספת בחרה לתיאור האישה שהיא היום היא "עוף החול". מצאתי שמטפורה זו מתחברת ומתארת את התהליך שעוברת הנשיות בתוך סיפורי החיים, זו הנמחקת ונולדת מחדש. במיתולוגיה היוונית עוף החול, הפניקס, מסמל התחדשות, תקווה ונצח. הוא נשרף כאשר מגיע זמנו למות אך נולד מחדש מתוך האפר.

לפני פרוץ המחלה, המשתתפות מתארות את עצמן כמי שאינן מתאימות לנשיות ההגמונית. חלקן מתארות את עצמן כמי שעסוקות בחוויות החיים בהווה ואינן מכוונות לנישואין ולאימהות. בנוסף, הן לא מעניקות תשומת לב מרובה או מיוחדת לטיפוח עצמי, וחלקן אף לא מוצאות בכך כל עניין. בניגוד לכך, במימד האישי, הפנימי, הן מתארות את עצמן כחסרות קול וככאלה שאינן מבטאות את מה שהן צריכות ורוצות – ובכך הן מתאימות למצופה מהנשיות ההגמונית.

עם פרוץ המחלה, העיסוק המרכזי של הנשים עובר ל"מצב הרוח", והן מתארות שהן לא פנויות לעסוק בנשיות. בשלב זה, מחיקת הנשיות או טשטושה באים לידי ביטוי בפגיעה במערכות יחסים, במיניות ובמראה החיצוני – כל

אותם נושאים שהמשתתפות רואות בהם חלק מהנשיות – וכן בחוויה העצמית שבה הן חוות עצמן בתור "חולות" ולא בתור "נשים חולות". כמו עוף החול, ששורף את עצמו והוא מתכלה, כך נמחקת לה הנשיות.

בשלבי השיקום, ההחלמה וההתמודדות מתרחש תהליך מורכב. מצד אחד, כלפי חוץ יש שינוי בכל הצדדים של הנשיות הנראים לעין חיצונית: הנשים עוסקות יותר בשאלות של אימהות ושל מערכות יחסים וכן עוסקות בטיפוח החיצוני. בכך הן "נראות" כמו כל הנשים ועומדות בתנאים של הנשיות ההגמונית. מצד אחר, בממד האישי, הפנימי, הנשים מתחזקות, משמיעות את קולן ואת מה שהן צריכות ורוצות, הן עושות למען עצמן, נאבקות ונלחמות למען המקום שלהן ולמימוש הרצונות והצרכים במסגרות העבודה, במקומות הטיפול, ביחס לבחירת בני זוג ובתוך ביתן הפרטי. במובן זה, הן מתאימות פחות לנשיות ההגמונית. אם כן, תחייתו מחדש של עוף החול היא יצירתה מחדש של נשיות אחרת, המיוחדת לנשים ומתאימה לסיטואציית החיים העכשווית שלהן.

ניתן לראות שהמנגנונים הנשיים (לדוגמה מראה חיצוני וטיפוח), שמגבילים ומצמצמים, הם גם אלו שדרכם הנשים יכולות לחזור לתוך החברה. למעשה, הן סוללות את דרכן חזרה ל"נורמאליות" דרך הנשיות. המעבר לנשיות ו/או מציאת הנשיות הייחודית לכל אישה מהווים ערוץ מרכזי בשיקומה. הנשים מזהות מנגנונים אלו ותופסות שהן יכולות להשתמש בהם כדי לקדם את עצמן. הן משלבות בין מראה חיצוני, העומד בציפיות ההגמוניות, לבין פנימיות אסרטיבית. הן משתמשות כעת בכל אותם דברים שנלקחו מהן במסגרת הסטיגמה של המחלה ומשתמשות בהם כפי שמתאים להן כדי לסלול את דרכן חזרה לחברה.

סיפורה של ברטה וסיפוריהן של הנשים המשתתפות במחקר מציעים מודל ואלטרנטיבה להבנה ולהסתכלות על נשים שמתמודדות עם מחלת נפש. רוב המשתתפות במחקר עוסקות במקצועות טיפוליים: אחת מהנשים היא פסיכולוגית, אחרת עובדת סוציאלית, שתיים הן מדריכות שיקומיות ומשתתפת נוספת מתעתדת להתחיל לימודיים אקדמיים בתחום טיפולי.

הן מציעות דרך סיפור חייהן הנשי מודל נשי ייחודי, שאף פורץ דרך עבור נשים רבות שמתמודדות עם מחלת נפש.

מעבר מזכויות לשינוי מציאות: קידום בריאות ומיניות בקרב נשים עם מוגבלות על-ידי נשים עם מוגבלות

לימור זגה-שבת ואסנת להט, עמותת מילבת, עמותת רעות והאגודה הישראלית לתכנון המשפחה

לימור: סוג הכיסא שעליו אישה יושבת קובע את תפיסת הנשיות שלה. אם אשב על כיסא של בר או על כיסא גלגלים, מיד תיווצר עבורי משבצת, קובייה, שלתוכה אדחק ושם חובת ההוכחה היא עליי. אותי זה מלווה זמן רב בגלל הבחירה שבחרתי – לשבת בכיסא גלגלים כדרך לשפר את איכות החיים. היה ברור לי שלבחירה יהיה מחיר, אם לא אשתמש בכיסא גלגלים או אם כן אשתמש בו, שדברים רבים ייקבעו מעצם המעבר שלי לשבת על כיסא גלגלים. בין השאר הוא ישפיע על תפיסת ההורות. בכך אני מתחברת לחוויה של יציאה מהארון שריטה הזכירה קודם. גם אני הרגשתי שלצאת מהבית עם כיסא הגלגלים זה סוג של יציאה מהארון.

אסנת ואני בוגרות של קורס למחנכים למיניות, שנרחיב עליו בהמשך, וגם קשורות למילבת, מרכז שנותן ייעוץ והדרכה על טכנולוגיה מסייעת לאנשים עם מוגבלות ולקשישים.

אני עובדת בעמותת מילבת בתחום של טכנולוגיה מסייעת ונותנת הרצאות בתחום של נשים. אנחנו עושות מעגלי שיח לנשים, שבהם אנחנו שומעות שנשים מדברות על המחיר שהן משלמות בשל הצורך להשתמש באביזרי עזר, כגון מקל נחייה, פרוטזה, או, כאמור, כיסא גלגלים. נשים מציינות שהן נמנעות להשתמש באביזרי העזר אף שהם יכולים לשמש אותן ולהעלות את מידת העצמאות שלהן כיוון שהמחיר של הסטריאוטיפ הוא דרמטי, וזו נקודה למחשבה ביום העיון הזה.

קריאה מהקהל: האם זה שונה מגברים?

לימור: זו שאלה, קטונתי מלענות עליה, אבל כדאי לחקור זאת. יש עבודות תזה שעסקו בנשים עיוורות ובנשים שעברו במהלך החיים לכיסא גלגלים, והנשים מדווחות על הצורך לבנות את הזהות שלהן מחדש. לא נתקלתי בעבודה כזו על גברים, אולי זה חלק מהתשובה.

אציג שלושה נושאים שקשורים לעיסוק של מילבת בתחום של מיניות, שדי נדיר שאישה עם מוגבלות תגיע למילבת בגינה. הנושא הראשון, ששגית כבר הזכירה, הוא הנושא של נגישות לגניקולוג. אנחנו מדברות על כיסא גניקולוגי מתכוונן, שמאפשר לאישה לעבור אליו ולהיבדק בצורה נגישה ומכבדת, נושא שנכנס לתקנות מתוקף חוק הנגישות.

יש סוגים שונים של כיסאות גינקולוגיים, שאפשר להטות אותם בתנוחות שונות ובכך להפחית את תחושת הכאב. בנגישות למרפאה אנחנו מדברות לא רק על חניה לנכים ועל שירותים נגשים, אלא גם על צוות שמתמחה בטיפול בנשים עם מוגבלויות שונות.

שירות נוסף שמילבת נותנת הוא ייעוץ לכל אישה בהתאם ליכולות ולצרכים שלה, ושושי גולדברג-מאיר, המנהלת המקצועית של מילבת, שנמצאת כאן, מובילה את התחום הזה כבר כמה שנים.

מעבר לכך, יש גם נושא המקוואות הנגשים. צריך להבין שלאישה דתייה העניין הזה הוא דרמטי והכרחי כדי לאפשר לה לקיים זוגיות ומיניות. פעמים רבות, צוות השיקום לא מודע לסוגיה ולדחיפות שלה. חסרה מודעות לכך שכשאישה עם מוגבלות מגיעה למקווה היא זקוקה להתאמות, לדוגמה מנוף שיאפשר לה להיכנס לתוך המקווה. גם כאן למילבת יש תפקיד חשוב בקידום הנושא. נושא נוסף שמילבת עוסקת בו הוא ציוד ואביזרים. למשל, אם אישה מתעניינת באיפור ובטיפוח אישי, המתנדבים הטכניים של מילבת יכולים לבנות עבורה ציוד אישי מותאם.

לגבי הנושא של מיניות בריאה, חשוב להרחיב בו ולהבין שבריאות האישה כוללת גם בריאות מינית. אני רוצה להאמין שלכל אישה שיושבת כאן יש סוג של דיאלוג עם הנשיות שלה, ועולה השאלה – מה קורה כאשר נכנס פרמטר נוסף של מוגבלות ונכות? איך הוא משפיע על המיניות? כשנכנס הגורם של הנכות, אפשר לראות את זה כמשולש עם שלושה קודקודים. אין ספק שזה גורם למתח ולקונפליקט שהאישה מתמודדת אתם בינה לבין עצמה ולא תמיד יש לה מענה.

בקורס שעברנו יכולנו להרחיב את מושג המיניות. מיניות היא גם סקס, אבל היא קודם כול אינטימיות של אישה עם עצמה. כאשר האישה מוגבלת בגופה, עד כמה יש לה נגישות לגופה? עד כמה יש לה מקום פרטי בבית? בהקשר של דימוי גוף, איך אני נתפסת בעיני עצמי ובעיני הסובבים אותי? איך זה משליך עליי מבחינת זהות מינית וזוגיות? חשוב שיהיה מקום להעלות את הדילמות ואת הקשיים ולתת להם לגיטימציה.

אני רוצה לסכם ולהגיד שיש לנו השאיפה להגיע לבריאות מינית. אבל זה סוג של רצף, ובשני קצותיו יש הימנעות בצד אחד והתנהגות בסיכון בצד אחר. שניהם דפוסים המאותתים על אור אדום. אם אישה נמנעת ממיניות בגלל תפיסה עצמית נמוכה, או אם אישה מתמסרת בקלות ויכולה להגיע למצבים של אלימות מינית – שתי המגמות הללו דורשות התערבות וטיפול. על מנת להגיע לבריאות מינית נדרש תהליך משמעותי של כל אישה עם עצמה, וגם תהליך קבוצתי שאני מאמינה בו.

אסנת: שמי אסנת להט. גם אני פעילה במילבת וגם אני למדתי יחד עם לימור בקורס "מחנכים למיניות" מטעם האגודה הישראלית לתכנון המשפחה. אגודה זו היא הסניף הישראלי של IPPF, הארגון העולמי לתכנון המשפחה, הפועל ב-150 מדינות בעולם. ארגון ה-IPPF וסניפו בארץ מעבירים שנים רבות קורסים להכשרת מחנכים למיניות, קרי מנחי קבוצות בנושא של מיניות בריאה. לימור ואני השתתפנו בקורס הראשון בעולם וכמובן גם בארץ מטעם האגודה שמכשיר אנשים עם מוגבלות להיות מנחי קבוצות בנושא של מיניות בריאה. אנחנו אמורים להיות סוכני שינוי – לפגוש אנשים עם מוגבלות ולדבר אתם בגובה העיניים, לספק להם מידע על זכויות למיניות ולפריון, התנהגויות מיניות, בריאות ועיצוב עמדות כלפי מיניות ועוד, וליצור שיח קבוצתי בנושאים הללו.

מדוע הכותרת של הרצאתנו היא: "מעבר מזכויות לשינוי מציאות: קידום בריאות ומיניות בקרב נשים עם מוגבלות על-ידי נשים עם מוגבלות"? האם מימוש של מיניות הוא זכות? ודאי וודאי. עם זאת רק ב-2008 פרסם ארגון הבריאות העולמי אמנה לפיה לאנשים עם מוגבלות קיימות אותן הזכויות לבריאות מינית ולשירותים בתחום המיניות בדומה לאנשים ללא מוגבלויות, כלומר הזכות לקיום יחסים זוגיים ומיניים, לנישואין, להקמת משפחה ולהורות בהתאם ליכולותיהם. אולם האם הזכות למיניות אינה אמורה להיות מובנת מאליה, מבלי שיהיה צורך לציין במסמך כלשהו? בהקשר זה פרסום האמנה דומה לצורך בסעיף בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, ששגית ציינה קודם לכן, לפיו "לאדם עם מוגבלות הזכות לקבל החלטות שנוגעות לחייו".

יתר על כן, כיצד שיח על מיניות יכול לחולל שינוי?

כפי שריטה ציינה לפני כן, מיניות ומין הם טאבו מבחינת האפשרות לדבר עליהם, ובהקשר של אנשים עם מוגבלות ונשים עם מוגבלות נושא המיניות מושתק לחלוטין. לעומת זאת, לדידי, שיח על מיניות עם נשים עם מוגבלות הוא דרך להעצמה דווקא. כאשר נשים עם מוגבלות ידברו על המיניות שלהן הן ידברו על דימוי עצמי, דימוי גוף, זוגיות ועוד – נושאים שהם בעייתיים לנשים בכלל ובפרט לנשים עם מוגבלות, ועל-ידי כך הן ירחיבו ויעצימו את הגדרת הזהות שלהן כנשים.

אני רוצה להאיר את המורכבות של תפיסת המיניות והנשיות כאישה עם מוגבלות ולהדגים את התהליך שעוברים במסגרת קבוצה שכזו, באמצעות תיאור התהליך שעברתי בקבוצה כאישה עם מוגבלות.

נפגעת בתאונת דרכים בגיל 19.5, גיל שבו כביכול המיניות שלי הייתה אמורה להיות מגובשת, אבל בשבילי היא הייתה עלומה, היות שלפני התאונה התעלמתי מהגוף שלי והמיניות שלי הייתה מודחקת. אמנם היו לי צרכים מיניים, אבל לא התייחסתי אל עצמי כ"אישה" ולא כאדם מיני. לפני התאונה היה לי חבר וקיימתי אֶתו יחסי מין, אך בחלוף הזמן קיום היחסים הסב לי כאב.

עקב התאונה השתתקתי בארבעת גפיי. ראיתי בתאונה מקור לגאולה מהבלבול והאומללות שחשתי לפני – הייתי מוכנה לוותר על הגוף שלי כדי לצמוח כאדם. איני אומרת "לצמוח כאישה", משום שאת התודעה באשר להיותי אישה גיבשתי רק שנים רבות אחר כך.

בשל השיתוק הייתי צריכה ללמוד מחדש את הקשר ביני לבין הגוף שלי, והלמידה הייתה אמורה לכלול הגדרה של המיניות שלי כאישה משותקת. אבל לדידי, לאחר התאונה המיניות שלי נמחקה לחלוטין. היה לי ברור מאליי שכאישה עם מוגבלות לא יהיה לי יותר בן זוג ושלעולם לא אקיים שוב יחסי מין. אף אמרתי לעצמי "תודה לאל שנפטרת מהצרה הזאת, של יחסי מין". כלומר אף על פי שלא הכרתי לפני כן אנשים עם מוגבלות, הפנמתי את העמדה החברתית הגורסת שנשים עם מוגבלות הן א-מיניות ואימצתי אותה כחלק מהגדרת הזהות החדשה שלי כאישה עם מוגבלות. בד בבד, גם במחלקת השיקום בבית החולים לא התייחסו למיניות שלי, אף שלגברים עם פגיעת חוט שדרה נתנו מענה מסוים בתחום המיני מחמת הפגיעה בזקפה, הנובעת מהשיתוק.

היה לי ברור מהפעם הראשונה שיצאתי מכותלי בית החולים שאצטרך להתלבש בצורה מסודרת ומודעת. זאת משום שכמי שיושבת בכיסא גלגלים אנשים מסתכלים עליי תדיר, ובלבוש שלי אני יכולה להעביר את המסר שלא נפגעת קוגניטיבית. אולם בחירת הלבוש שלי הייתה פונקציונלית לשם הנוחות ולא היה בה ביטוי לנשיות שלי. אדרבא, אם היה לי קר התכסיתי לחלוטין והסתרתי את הגוף מהעולם ומעצמי.

14 שנה אחרי התאונה הצטרפתי לקורס של מחנכים למיניות בשאיפה לפצח את החלק המשותק בי, תרתי משמע. השיח הקבוצתי במשך שנתיים על אברי המין, דימוי עצמי, דימוי גוף, הגוף האידיאלי כביכול לעומת הגוף הנכה, זוגיות, תשוקה, פנטזיות, תקשורת זוגית ועוד כהנה וכהנה חולל בי שינוי מכריע, שבזכותו התחברתי מחדש לנשיות ולמיניות שלי.

ראשית, השפה ונושאי השיחה שלי השתנו – היום אני מסוגלת ורוצה לדבר על הנושא של מיניות הן עם סביבתי הקרובה והן עם קהל רחב.

שנית, אני רוצה להחצין את הנשיות שלי. אני אף לובשת צבעים מגוונים יותר מבעבר, המבטאים עבורי שחרור וחופש.

יתרה מזאת, בזכות מימוש המיניות למדתי לתקשר מחדש עם גופי. לפני התאונה התעלמתי ממנו לחלוטין, ואחריה הוא הפך נוכח גם נוכח, אך כשתנועתו מוגבלת מאוד והוא כואב כולו ללא הפוגה. עקב כך התייחסתי אליו כזר לי, כלא נכלל בהגדרה של "אסנת האדם", ובהתאם לכך דיברתי עליו בגוף שלישי – ועודני מדברת כך. קיימתי עמו מערכת יחסים של סטטוס קוו – הוא בשלו ואני בשלי; יחסים שבמסגרתם אני דואגת לבריאותו (לא לבריאותי חלילה) ולכושר שלו, והוא מאפשר לי לתפקיד כאדם פעיל בחברה. לאחר הקורס, גיליתי להפתעתי ולאושרי הרב שמין עבורי הוא דרך נטולת כאב ואף מהנה לחוות את גופי כשייך לי, כחלק מהזהות שלי, לעומת החוויה היום-יומית של כאב בלתי-פוסק הנובע מהנכות שלי.

בזכות תהליך ארוך זה הפכתי מאדם שנשיותו חבויה אי שם ומיניותו מודחקת עד עפר לאישה מינית. וכמחנכת למיניות אני שואפת שכל אישה עם מוגבלות תעבור תהליך דומה לזה, שבו הדין במיניות יעצים אותה כשם שהוא העצים אותי.

לסיכום, מיניות ובריאות מינית הן זכות של כל אישה עם מוגבלות, זכות שאיננה מתממשת בפועל. כיצד יתרחש השינוי? בדרכים שונות: בהנגשה של שירותי בריאות לנשים, במתן מידע וייעוץ, למשל ב"דלת פתוחה" – מרכזי הייעוץ של האגודה הישראלית לתכנון המשפחה – ששניים מהם מיועדים לאנשים עם מוגבלות, בהשתתפות בקבוצות מונחות כמו אלה שהוכשרנו אליהן, בשינוי עמדות חברתיות ועוד. אני שמחה שללימור ולי ניתנה הזכות להיות סוכנות שינוי בתהליך זה.

לזלוג לתפקיד האסור: להיעשות אישה-נכה-פריקית

נילי ברויאר, מכון אלן בית נועם לחקר ולימודי מוגבלות

אתחיל בהקראת טקסט שכתבתי במסגרת עבודת התזה.

המפגש שלי עם גופי כגוף חריג איננו מפגש אינטימי. זהו מפגש מתווך המייצר מחיצה. הכרת הגוף "בגוף שלישי" קרא לזה פרנץ פאנון. תגובות חברתיות לא מקובלות, דימויים אידיאליים שהתרבות מנפיקה כגופניות מועדפת וסביבה פיזית שמתאימה לגופניות שאינני מחזיקה בה, מגלים אותי לעצמי כגוף חריג. וכשאתי נדרשת 'לדעת' את גופי, לדברר אותו לעצמי או לאחרים, הוא הופך לא ברור גם לי. "את אימא או ילדה?". את זה אני יודעת. אני לא אימא ולא ילדה. "זו בובה? תיגע בה!". אף אחד לא נוגע בי, אני לא בובה. "למה את קטנה?" דרגת הקושי עלתה בקיצוניות. למה אני קטנה? שאלות החודרות דרך עור התוף מוציאות את גופי הפרטי מחזקתי. 'מחלת פרקים', 'גנים' ו'מוטציה' משמשים לי כפרנטיים המגמדים אותי לכדי בעיה רפואית. והרי ההסברים הונפקו לי על-ידי אותה תרבות שיצרה את הצורך בשאלה. צורך שלא היה חייב להתקיים ותשובות שהיו יכולות להיות שונות. ילד שהשבת לי את תשובת התורשה, חוזר אליי בשנית עם אותה השאלה: "למה את קטנה?". התשובות לעולם אינן מספקות, גם לא אותי. אבל אני חשה שאלה התשובות היחידות היום שיש לי לתת.

המרחב הציבורי הוא מרחב שהמבט בו הופך להיות מרכזי כשאת/ה מתגלה עם גופניות חריגה, שונה, לא סטנדרטית, מאיימת. העיניים שאמורות היו לראות דרכך פתאום נעצרות, ננעצות, מנסות להבין את השונות הזאת, את החריגות החומרית הזאת. העיניים מתמקדות ומתקשות לשחרר. אלא אם כן הסובייקט הוא אדם בוגר, וברגע שהוא רואה את המבט מופנה אליו חזרה הוא מיד מסיט את הראש. אצל ילדים זה אחרת. ילדים שלא למדו לשחרר את המבט ממשיכים לבהות ולנעוץ מבטים, והם לעתים גם מוסיפים שאלה. דורשים להבין מה זה וכיצד זה אפשרי. המרחב הציבורי יוצר חוויה של פער, זרות ביני לבין הגוף שלי. דרך המבטים אני מגלה את עצמי בצורה אחרת לחלוטין ממה שקודם הנחתי שאני. אני מגלה בעיקר שיש פה חידה, שאני בגופי לא מובנת, ואני נדרשת להתחיל ולחקור את אותה גופניות עם סימן השאלה החדש המופנה אליי מבחוץ.

Stare-and-tell dynamic – הדינאמיקה של המבט והדרישה להסבר – זהו מושג של רוזמרי גרלאנד תומסון, אחת החוקרות המוכרות בלימודי מוגבלות. בתמונה שבמצגת רואים את הדינאמיקה הזו בצורה ברורה. הגופניות של אביגל ובריטני הנזל מארה"ב זוכה למבט של הילד שמסתובב ומסתכל עליהן. בלימודי מוגבלות המבט שלנו כחוקרים לא מופנה רק לאותו גוף שבצד ימין של התמונה – אותו גוף של התאומות הסיאמיות – אלא הוא חוזר חזרה לשאול על המבט של אותו ילד נורמטיבי שמצד שמאל. הילד שנמצא בסימן שאלה, בסוג של בהלה ובלבול. הקטגוריות שלו – כמו מהו אדם, מה זה גוף, ההגדרה של אינדיבידואל – כולן מתחילות להתפרק. המבט שלנו כחוקרים או כאקטיביסטים עם מוגבלות מתחיל לתת תשומת לב לסביבה הנורמטיבית היוצרת דינמיקה חדשה שלי עם גופי ועם הזהות שלי, שהופכים להיות לא ברורים לשני הצדדים במשחק. הדינאמיקה שבה מוצב סימן שאלה אצל אותו ילד מייצרת את סימן השאלה גם אצל אותו סובייקט שמסתכלים עליו. נוצר בי בלבול לגבי גופי, ואם קודם חוויתי את עצמי, נגיד, באופן "טבעי" – לא הרהרתי על הגופניות שלי והיא נותרה שקופה וברורה מאלה – אז בעקבות המבטים והתגובות אני הופכת להיות חידה. אני כבר לא יודעת מי אני ואני צריכה להתחיל לשאול את עצמי שאלות.

המראה הזאת, המוצגת בעיניים של הילד, הופכת לסוג של מראה יחידה במרחב הציבורי. כיוון שבמרחבים הציבוריים המראות הפיזיות, שיש למשל בחדרי השירותים, תלויות כך שהן מתחילות מעל המצח שלי, אני לא יכולה לגלות בהן את עצמי. החוויה הזאת של גוף שמוכר לי רק דרך המבטים האלה, דרך השאלות, היא חוויה מטלטלת מאוד, כי אין לי גוף אחר להיאחז בו. הצורך במראה אלטרנטיבית, שתאפשר לי לאחוז מחדש בגוף שלי, הופך להיות קריטי. במרחב הפרטי יש סוג של הזדמנות לנסות ולחבר מחדש את הגוף שלי, ליצור דימוי חיובי לגוף הזה ולנסות להשלים אתו. המראה הפיזית יכולה להפוך לכלי שמאפשר לי לבוא במשא ומתן עם אותם מבטים, ואותן שאלות שהופנו אליי. דרך ההתבוננות במראה יש ניסיון לראות מה מסתתר בחומר הזה שגילו לי האחרים,

ואני, מהעיניים שלי, לא לגמרי רואה אותו. אני נזקקת למעשה לתיווך שייצר ייצוגים ויזואליים שלי, שדרכם אראה את עצמי.

בגיל התיכון בערך התחלתי לנסות ולראות את עצמי כגוף נשי. עד אותה תקופה התנהלתי כמעין ילדה תמידית, א-מינית. בחדרי חדרים, מול תריסים מוגפים, ניסיתי להתחיל ולהתנסות בגופניות אחרת, שתואמת יותר לגיל שלי. ניסיתי להכיר בעצמי כחלק מהקטגוריה הנורמטיבית של בנות גילי, שאליה רציתי להשתייך. התמקמתי מול המראה וערכתי ניסויים. התחלתי ללבוש תלבושות שונות, דברים שלא היו בשימוש ביומיום. כדי לשמר אצלי את הייצוגים הללו החלטתי לתעד אותם גם במצלמה. התמקמתי מול המראה בכל מיני פוזיציות והתחלתי לצלם. במצגת רואים חלק מהתצלומים, ולפי איכותם אפשר לראות עד כמה העניין היה מאולתר, ראשוני, מחתרתי וסמוי. התצלומים יצאו מעורפלים, לא בפוקוס. הבהירות לא הייתה שם, לא מבחינת התצלום וגם לא מבחינת התהליך. זה היה משהו ניסיוני. במידה מסוימת הייתה התרגשות של הגילוי והנאה מהייצוגים האסתטיים שאני מצליחה לחלץ חזרה מגופי. מצד אחר היה חשש ממה שאני יכולה לגלות על עצמי במראה הזאת ועד כמה מותר לי להוציא את זה החוצה ו"לצאת מהארון" כבחורה צעירה ומינית.

קשה מאוד לראות את תוכן התצלום. אני נמצאת בחדר, מאחורי יש תמונה של מרקוס, דוגמן של ג'ינסים שבזמנו היה פופולארי מאוד. רואים אותי דרך המראה ואפשר גם להבחין במצלמה. אני בשער פזור מעט, עם אקססוריז כמו כובע ושרשרת. פה יש תצלום שבו אני מטה את הראש הצדה. בתצלום אחר אני קצת לוקחת את זה יותר רחוק, בפוזי של הגוף מהצד. והנה עוד תצלום, כשהבטן חשופה. אלה כל מיני ניסיונות לנסות לאמץ את המראה שבעיניי ייצג את הנשיות הצעירה, הנורמטיבית והרצויה.

עד כאן, במסגרת הצגתי, המרחב הציבורי והפרטי מוקמו כניגוד. כאיזושהי דיכוטומיה שבה חוויתי את הפערים בין שני המרחבים בצורה חריפה מאוד. עכשיו אני רוצה לשבור את הבינאריות ולהוסיף מרחב שלישי – מרחב אלטרנטיבי של תצוגת אופנה. בשנת 2004 קמה יוזמה חברתית של מספר אנשים נכים, בראשם עידו גרינגרד, שרצו לצאת החוצה דווקא בהקשר של סקסיות, מיניות ואטרקטיביות. היוזמה כללה אירוע גדול של תצוגת אופנה בכותרת "אני נכה וסקסי", שבה גם אני השתתפתי. אני רוצה להתחיל בהקראת קטעים מתגובה לתצוגת האופנה, בכתבה שפורסמה באתר וואלה:

שירה קדר [הכתבת] חזרה מבולבלת מתצוגת "אני נכה וסקסי", מה שהתחיל כפרובוקציה עם כוונות טובות נגמר עם מסר מפוספס.

... המסר מתמסמס דווקא משום שהקונפליקט החזותי כל כך צורם לעין. הרי הפעם האחרונה שראיתי גמד מול קהל הייתה בקרקס. האם מארגני התצוגה לא חששו שהמסר לא ייקלט בשל האלמנט ההיפנוטי שיש בהתבוננות בנכויות השונות שהוצגו? הרי אף אחד לא התמקד בבגדים, זה היה שולי לחלוטין. שבת הביתה עם תחושה אמביוולנטית הנובעת מהעובדה שצפיתי במעצבי אופנה מנסים למכור את דגמיהם האחרונים באמצעות פריק שואו.

היות והייתי הגמדה היחידה בתצוגת האופנה, אני יכולה להגיד שכשהיא דיברה על הגמד היא התייחסה אליי. אני רוצה להפנות את תשומת הלב לחיבור המיידית שהיא יכלה לעשות באמצעותי לקרקס ולפריק שואו. הפריק שואו הוא בעצם ההקשר המיידית שעולה אצל אנשים כשמוצגים אנשים עם שונות פיזית; רוח הרפאים שמלווה מופעים שמשותפים בהם נכים, והיא צצה גם בעקבות תצוגת האופנה הזו. החיבור לפריק שואו עולה כסוג של ביקורת, כמשהו שלא רוצים לראות. אני רוצה כאן לשחק משחק אחר, שדווקא כן מאמץ את הזהות הפריקית, שלוקח את התפקיד הזה של הגמדה כעוד מרחב של התנסות והצגה.

בשני המרחבים הקודמים – הציבורי והפרטי – יש משהו הססני, מבולבל, חושש. מעין עמידה על הקצה, כל הזמן מצוי בשולי הגבול. ובשוליים יש התמודדות עם שאלות שמגיעות אליי מילדים. בשוליים צפות שאלות על איך אני מייצגת את עצמי במקום שנתפס כסגור בפניי. יש תהליך של הסתגרות בחדרי חדרים, שאחר כך למדתי להוציא חלקים ממנה גם למרחבים ציבוריים. היום החמיאו לי על המראה, זה סוג של תחפושת שאני מודעת לה. מאז התיכון אני מתרגלת ומתנסה באמצעים שונים כמו איפור ובגדים. בודקת כיצד אני יכולה לייצג את עצמי כאישה. מנסה להבין את קווי הגבול, נזהרת שלא להפוך לאותה דמות גרוטסקית.

אבל בתצוגת האופנה הזאת הסכנה הזו חלפה. ואמרתי – אני מעזה עכשיו לפרוץ את הגבולות שהחברה שמה עליי, ששמתי על עצמי, ואני יוצאת בצורה הכי גרוטסקית, הכי פריקית. נעלתי מגפיים עם פלטפורמות של 15 סנטימטרים ויצאתי בתלבושת שמהדהדת לסאדו-מאזו – הכול בשחור ואדום, לובשת מחוך ומכנסונים קצרצרים, יש לי מעל הראש מעין מניפה עם דוקרנים, שובל ארוך נשרך מאחוריי. את הבגדים עיצב יובל רביד, ואפשר לראות בתמונות שהתוצאה מינית מאוד, ואפילו מתחברת לסטייה מינית. המראה שמתקבל בתצוגה הוא לא המראה

המקובל והמעודן שאני מנסה לחתור אליו ביומיום. בתצוגת האופנה הייתה לי הזדמנות לפרוץ מעבר למקובל וכן להגיע למקום שמאיים על הסדר חברתי. בחוויה שלי ההתנסות הזאת הייתה משחררת מאוד, כפיית מאוד. היה גם שחרור של השאלה מי אני ומה אני, או של השאלה איך אני רוצה שיראו אותי. סימני השאלה של "האם אני נשית?" או "האם אני מינית?" כבר לא היו רלוונטיים.

לסיום, אני לא יודעת עד כמה אפשר להשליך מהמרחב האלטרנטיבי שתיארתי למרחבים של היומיום. אני לא בטוחה שאפשר להפוך את המרחב האלטרנטיבי למרחב שזולג וחודר לכל שאר המרחבים. אבל כן ישנה חשיבות בעיניי במרחב הנוסף שמאפשר לנו להתנסות בעוד סוג של פרפורמנס, וספציפית במרחב המאפשר לנו דווקא ללבוש את אותה רוח רפאים שרוצים שנתרחק ממנה. דווקא בה להתנסות, ולגלות שהיא לא כל כך מאיימת עלינו כמו שמלמדים אותנו לחשוב.

נשים על הספקטרום האוטיסטי: הגדרה עצמית

סולה שלי, אס"י – קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל

אצלי ההצגה של מי אני היא חלק אינטגרלי מתוך הדברים שאני רוצה להעביר. קצת מושגים: אס"י היא קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל. כשאנחנו מציגים את עצמנו, פעמים רבות אומרים לנו "אתם הורים של...". חשוב לי להדגיש שאנחנו בעצמנו נמצאים על הספקטרום. אבל אנחנו מתייחסים לספקטרום אחד. אנחנו לא מתייחסים לתוויות המשנה בספקטרום שאנשי מקצוע מקפידים להפריד ביניהן. אנחנו לא מקבלים את המחיצות האלה. אנחנו ארגון לשינוי חברתי – במובן של ארגוני זכויות שמדברים על מאבק לזכויות. יש לנו קשר עם ארגונים אחרים לשינוי חברתי בתחום המוגבלויות ועם הנציבות.

יש לנו הקהילה שלנו. אני מניחה שכולכם – לאחר מסעות הפרסום שעושים בתקופה הזאת להסביר מה זה אוטיזם, ובעיקר כשיש יותר סרטים – ודאי יודעים שאוטיזם קשור עם לקות בקשר חברתי. אז איך יכולה להיות קהילה של אנשים כאלה? התשובה היא שיש. ועל הפרדוקס הזה אדבר תכף. הקהילתיות אצלנו היא גם מטרה, במובן זה שמגיעים אנשים שרוצים להיות בקשר עם הדומים להם, והיא גם אמצעי בהקשר של הגדרה עצמית ופיתוח תחושה של עצמיות. הקהילה בארץ צעירה יחסית – התחלנו לפני 7-8 שנים בהשראה של קהילה בעולם שהתפתחה מאז ראשית שנות התשעים. ועדיין יש גם קשרים בין אנשי הספקטרום מישראל לבין אנשי הספקטרום בחו"ל, בעיקר דרך האינטרנט.

למה חשובה הקהילה בהקשר של הגדרה עצמית? הגדרה עצמית היא איך האדם רואה את עצמו. אצל אנשים שאינם על הספקטרום, תפיסה עצמית קשורה גם בדימוי חברתי – איך שהחברה תופסת אותי. אבל אצל אנשי הספקטרום יש פחות מודעות לדימוי חברתי. יש יותר מודעות לדימוי עצמי, למה שאני חושבת על עצמי. אין לי מושג מה חושבים עליי. למה הקהילתיות חשובה לנו? עצם השיוך לקהילה – מי נחשב כשייך? אם מדברים על המוסד לביטוח לאומי ועל גופים רשמיים אחרים, הם דורשים את החותמת של איש מקצוע שתוכיח שאתה נמצא על הספקטרום. אבל בהקשר הקהילתי רואים את זה אחרת לגמרי – אנשים נחשפים לקיום של הקהילה שלנו דרך כתבים שאנשים כותבים, מאמרים, קבוצות דיון ועוד, ומרגישים את המשותף. לאחר שנים רבות שאדם מרגיש שהוא לבד בעולם, במובן זה שאין אדם שמבין את שפתו, פתאום הוא פוגש דבר כזה, מרגיש את השייכות, מתקשר אלינו ואומר – אני חושב שאני כמוכם. ואז מתחילים לדבר ולשתף בחוויות, והוא יכול לבדוק את עצמו, ואחרים יכולים לבדוק עד כמה הם שותפים איתו. זה תהליך הדדי של מציאת המשותף. מציאת השותפות היא דבר חשוב, כי אדם יכול להכיר את עצמו גם ללא משוב מן הסביבה, אבל עד שלא אפגוש אחרים – לא אדע איזה חלק ממני דומה להם ואיזה לא.

זה תהליך של מציאת המשותף, אבל יש עוד דבר חשוב – המגוון. מפני שאם לוקחים אדם אחד או קבוצה מצומצמת של אנשים, בדרך כלל ידוענים כמו דונה וויליאמס או טמפל גרנדין, מקבלים תמונה שטוחה וסטריאוטיפית של מה זה אוטיזם. גם כשמסתכלים על הקריטריונים של אנשי המקצוע מתקבלת תמונה סטריאוטיפית מאוד. אנחנו אנשים, לא אוסף של תסמינים. ואנשים הם דבר מגוון שכולל היבטים רבים. כשנמצאים בקבוצה מקבלים תמונה מורכבת ומגוונת יותר.

מה המשמעות של הגדרה עצמית בנושא שהוא בעצם רפואי? הרי יש קריטריונים – אנשי מקצוע הגדירו מה זה אוטיזם, ולכן אדם יכול להגיד: לדעתי אני מתאים לקריטריונים. אבל מה מעבר לזה? אנחנו מקבלים את ההגדרה של אנשי מקצוע שיש קטגוריה של אנשים על הספקטרום, שיש מאפיינים שמשותפים להם. אבל ישנם גם כל הדברים שמעבר להגדרה – הסברים של תהליכים פנימיים, הדברים שאנשים רואים שבאמת מפריעים להם בחיי

היום יום. יש לא מעט אנשים שטוענים שסימן ההיכר של אוטיזם – כשל ביחסים חברתיים – הוא לא הדבר שבאמת מפריע להם בחיים. אדם אומר: אין לי חברים, זה פחות מפריע לי, מה שמפריע לי הוא קשיים בהתארגנות היומיומית, בעיות חושיות שנגרמות אם הסביבה אינה נגישה מספיק – כמו הזמזום הזה שברקע – דברים כאלה מפריעים לי יותר ממה שמפריע לחברה בהתנהגות שלי.

נוסף לזה, ההגדרה של הספרים עוסקת יותר בדברים כפי שהם נראים מבחוץ – ברשימה של תסמינים. יש בקהילה האוטיסטית כמה פיליטונים, התבדחויות על ספירת הסימפטומים. אבל אדם הוא הרבה יותר מאוסף של סימפטומים, ואנחנו רואים את המהות הפנימית.

אז איך אנחנו חווים את הספקטרום? זה לכשעצמו נושא לכמה הרצאות. אנחנו נותנים הרצאות לקהלים שונים, ויש הרצאות שונות על היבטים שונים בחוויה האוטיסטית. כאן אין זמן להרחיב, אבל אני רוצה להזכיר כמה דברים שיכולים להתקשר לנשיות.

- ללכת עד הסוף – כשיש משהו, הוא במלוא העוצמה. אם לאנשים מסוימים על הספקטרום יש תכונה מסוימת, אנשים אחרים על אותו ספקטרום יכולה להיות להם אותה תכונה אבל בקיצוניות השנייה. אין אצלנו האמצע; הרמה הממוצעת פחות שכיחה מהתכונות שבקצוות.
- קשור למהות ולקיצוניות – אנחנו צמודים יותר למהות הגולמית של הדברים ופחות לקונטציות החברתיות. אני יכולה לדמות את זה לצמר גפן. קשבו על שיח הכותנה: ישנם הזרעים, הם קטנים מאוד וקשים, לא ניתנים לפחיסה, וזו המהות עצמה. אבל כל המשמעות החברתיות שמקנים לזה – כמו הצמר גפן מסביב – הופכים את המשמעות לרחבה יותר, וזה מסתיר את הזרעים. משמעות חברתיות מכסות על לב העניין, על הדברים עצמם.
- קשרים חברתיים – לא נכון שאנשי הספקטרום, כולם או חלקם, לא רוצים קשרים חברתיים. אבל גם אלה שרוצים את הקשרים הם בררניים, הם יצרו קשרים משמעותיים אם יש עניין באדם, בתחום עניין משותף, ולא כל כך משנה אם הוא קרוב מבחינה משפחתית, מאותו מעמד סוציו-אקונומי, מאותו מוצא אתני וכדומה. מה שחשוב הוא התכונה.
- התנהלות יומיומית – אצל אנשי הספקטרום המעברים הם קשים. המונח שהמציאו לכך בקהילה הוא "אינרציה": אדם נוטה להמשיך במצב שהוא נמצא. אם התחלתי פעולה, אני אטה להמשיך בה עד שאסיים, ואם לא התחלתי, אני צריכה להפעיל מאמץ מודע כדי להתחיל.

איך כל זה קשור לנשים?

קודם כול, אחד הדברים שאנחנו חולקים בו על אנשי מקצוע – הוא המקום של נשים על הספקטרום. לפי הסטטיסטיקה, מדברים על הבדלים בשכיחות של 1:4 בין בנים לבנות (יחס של בת אחת לארבעה בנים). עד לפני כמה שנים בתחום האוטיזם הקלאסי היחס היה אחת לארבע, ולגבי תפקוד גבוה הוא היה אחת לעשר. אנשי מקצוע שמו לב לעניין הזה ופיתחו תיאוריות, שלחלק מהן היה ביסוס ביולוגי על סמך נוכחות של טסטוסטרון בזמן ההיריון. כלומר, שאוטיזם הוא לקחת את המוח הגברי לקיצוניות. אומרים שגברים טובים יותר במיון ובאבחנה בפרטים, ושנשים שאינן על הספקטרום פחות טובות בזה. עוד אומרים שנשים טובות באמפתיה, ואנשי מקצוע אומרים שלאוטיסטים קשה ליצור אמפתיה. אנחנו מסכימים שיש לנו קושי להבין נירוטיפיקלים (אנשים שאינם על הספקטרום), אבל זה לא אומר שאין לנו יכולת לאמפתיה!

בתוך הקהילה שמנו לב שהנוכחות של נשים שווה לפחות לנוכחות של גברים, ואולי יש בכך הטיה, כי נשים על הספקטרום נוטות יותר לחפש קהילה מאשר גברים על הספקטרום. צריך לבדוק את זה מחקרית. אבל מה שאנחנו – נשים על הספקטרום – טוענות הוא שיש הטיה מגדרית באבחון. מאחר שמפתחים כלים אבחוניים לפי אלה שכבר אובחנו, ומכיוון שמההתחלה יותר גברים אובחנו, הכלים האבחוניים נותנים ביטוי-יתר לתכונות שנחשבות גבריות.

בעקבות ההשגות האלה, נשים על הספקטרום כתבו יחד את הספר "נשים מעולם אחר? חיינו ביקום של אוטיזם". זאת אנתולוגיה שבה השתתפו 20 נשים על הספקטרום ואני בכללן. כתיבת הספר ארכה כמה שנים, ותוך כדי כך שיתפנו גם בחוויות האישיות שלנו – מה אנחנו מרגישות, איך אנחנו רואות את עצמנו.

שמנו לב לאחר זמן שזה לא שונה ממה שמבטאים גברים על הספקטרום. כלומר הרגשנו שאין מחיצות מגדריות בינינו לבין גברים על הספקטרום. אם כך, האם על הספקטרום אין משמעות למגדר? לא כך. למגדר יש משמעות בשני אספקטים: הראשון הוא הגוף והשני הוא הציפיות החברתיות. ראשית, אנחנו לא יכולים להתעלם מהגופניות. אדם הוא לא רק תודעה, אלא גם גוף. בתוך הקהילה יש שונות באיזו מידה אדם מתחבר לגוף שלו, ולכך היה הד

בדברים שאסנת דיברה עליהם. אבל גם להיות לא מחובר זה סוג של התחברות לגוף. הגוף שלנו כנשים על הספקטרום הוא הגוף הנשי. הסיבה השנייה שאנחנו שונות מגברים על הספקטרום היא שאנחנו צריכות להתמודד עם הציפיות המגדריות של החברה. למשל, מנשים מצפים ליותר אמפתיה מאשר מגברים. לא אכנס לפרטים, אבל רק אגיד שכפי שאנחנו מרגישות שהזהות שלנו כאנשים על הספקטרום נגזרת מהחוויה הקהילתית, ולא מאיך שאנשים מבחוץ הגדירו אותנו, כך אנחנו מתייחסות לנשיות. אנחנו לא מעמידות את עצמנו מול הציפיות החברתיות, אלא מדברות על חוויות החיים שלנו כנשים על הספקטרום. למשל, בספר שכתבנו עלו מגוון אופנים של סגנונות חיים. היו בספר ביטויים שונים של איך להיות אימא, האם לחיות עם בן זוג או בת זוג, כאשר נטיות מיניות שונות רווחות בתוך הספקטרום, וחלק גם בחרו לא לחיות בזוגיות. את כל הבחירות האלו קודם האישה עצמה עושה, ורק אחר כך באים אל הקבוצה ורואים מה משותף. אנחנו מגדירות בעצמנו מהי נשיות בשבילנו.

שיח מונחה בין דוברות הפאנל

בהנחיית ד"ר שגית מור

שגית: הסיכום ביני לבין הדוברות היה שנעשה סבב ראשון של שאלה משותפת – שלב השאלה הזוהה – אשר תופנה לכל אחת מהדוברות, ואחר כך נפתח את הפאנל לדיון עם הקהל.

השאלה שעולה מתוך כל הדברים ששמענו היא: האם אפשר לדבר על קטגוריה נפרדת של נשים עם מוגבלות? האם יש קטגוריה של נשים עם מוגבלות, שהיא קטגוריה נפרדת מכלל הנשים ונפרדת מכלל האנשים עם מוגבלות? האם יש לקטגוריה קווים משותפים?

סולה: אם את מדברת על קטגוריה, זה נשמע כקטגוריה מובחנת, כמשהו תחום מאוד, שמנסה ליצור גבול, ואת שמת את הגבולות בין נשים לבין אנשים עם מוגבלות. אז התשובה שלי: התרומה של – אני לא אקרא לזה קטגוריה, אלא המושג או המונח "אישה עם מוגבלות" – היא בכך שהוא מאפשר לפרק קטגוריות. יש מה שקודם קראו לו "הנשיות ההגמונית" – איך אישה צריכה להיות – ובאה אישה עם מוגבלות ואומרת שלא, אישה היא משהו יותר רחב.

גם בתחום של מוגבלות, בדרך כלל כשמדברים על נגישות, מתכוונים לתחומים מסוימים, למשל לנגישות למקום עבודה. אבל יש גם תחומים אחרים שהם חשובים ושצריך להתייחס אליהם, למשל הורות. הורות היא תחום שמבחינה מסורתית מעניין יותר נשים, ובעניין הזה אני רואה את הצירוף הזה של "אישה עם מוגבלות" כמעשיר, כמראה את המורכבות של הדברים. זה לגבי קטגוריה.

לגבי אישה עם מוגבלות כזהות. אני חושבת שזהות היא דבר דינמי, שנוצר לפי תחושת השייכות. בכל אדם יש זהויות שונות, והדגש על פן מסוים בזהות בא לידי ביטוי בקשרים עם שותפים לפן הזה. למשל, בהקשר של זהות תרבותית, אם אשתתף עם נשים יהודיות בהקשר של נשים ביהדות, אז זה יביא לידי ביטוי את הזהות שלי כאישה יהודייה. באותה מידה, כאשר נשים עם מוגבלות יוצרות שותפויות, כמו שאנחנו הדוברות בפאנל עשינו כאן, כשעברנו תהליך יחד – אנחנו מכירות כבר כמה חודשים – זה משקף את הזהות המשותפת שלנו כנשים עם מוגבלות.

הדברים צריכים לצמוח מלמטה. התשובה תהיה – ייתכן שלגבי נשים מסוימות הקטגוריה קיימת, ולאחרות לא.

נילי: אני מתחברת לאמירה של סולה שקטגוריה היא תמיד גם גבול. הכיוון שחתרתי אליו היום הוא של פירוק קטגוריות ולא בנייה שלהן. כל קטגוריה מתחילה לצקת את הגבול הבא, אם זו התנועה הפמיניסטית שקידמה את הקטגוריה של נשים, ואז באו נשים שחורות וטענו שהקטגוריה לא מכילה אותן. וכשיוצרים קטגוריה של נשים עם מוגבלות, אולי יצאו נשים לסביבות עם מוגבלות ויבקשו ליצור קטגוריה נוספת. למעשה, נוצרת תופעה של ריבוי קטגוריות ועולות עוד ועוד מחיצות. הכיוון שלי הוא לאתגר את הקטגוריות ששמו עלינו – קטגוריה של אישה וקטגוריה של נכה – ודווקא לא לראות אותן כקטגוריות הכרחיות או טבעיות.

בהקשר הזה אני רוצה להתחבר לאלעד צפני, שהשתתף בתוכנית "האח הגדול". בכתבה שהתפרסמה לא מזמן, נמוכי קומה יצאו נגד אלעד. הם התנגדו לכך שהוא נותן שירימו אותו על הידיים ולזה שהוא קורא לעצמו גמד. המראיינים בכתבה טענו שזה מבייש, פוגע ומאיים על הזהות התקנית-הנורמאלית שנמוכי הקומה מנסים ליצור.

בעצם, הפוליטיקה של הזהויות מנסה שוב לצמצם אותנו למשהו נורמטיבי ומתקבל על הדעת. לכן, הפירוק של הקטגוריות הוא בעיניי הכיוון שיש לחתור אליו.

במצגת הכנסתי תמונה שפורסמה בעיתון "הארץ" לפני כמה שנים, עוד לפני שאלעד נהיה מוכר. התמונה צולמה בפורים ורואים בה את אלעד מחופש לשטן. הוא יושב על מישהו שלבוש במדי צבא, ושניהם למעשה על אותו כיסא גלגלים. ברקע יש עוד כמה דמויות, חלקן לבושות במדי צבא. בין השאר רואים גם ילד מחופש לחייל. ומפני שזה פורים, כל הקטגוריות – הקטגוריות של מי נכה ומי לא, מי חייל ומי לא, מי גבר ומי אישה – כולן מתחילות להתבלבל. כצופה אתה לא יודע מה נכון ומה לא. אתה מאבד את היכולת לדעת את "האמת". זו תמונה שאני אוהבת מאוד.

נור: גם אני לא חושבת שצריכה להיות קטגוריה נפרדת. אני חושבת שהמקום של נשים שמתמודדות עם מוגבלות צריך להיות בקטגוריה של כלל הנשים, כי לדעתי המכנה המשותף הוא הרבה יותר גדול. אם המטרה שלנו היא לפרק, אנחנו מחויבות לאפשר חוויות וסיפורים של נשים שונות ממקומות שונים. אפרופו – המילה "היסטוריה" באנגלית מבטא את הסיפור שלו (his story), וצריך להתחיל ליצור את ההיסטוריה שלה, את הסיפור שלה (her story).

מהדברים ששמענו היום, ומהדברים שאנחנו יודעות, הגבולות הם לא ברורים. מעברים שקורים בחיים הם מעברים שאישה יכולה למצוא את עצמה בכל מיני מקומות, בכל מיני נקודות זמן. אם ניצור קטגוריה של נשים עם מוגבלויות, אנחנו מתחילות ליצור גטו, ולא דווקא יוצרות הרחבה של המיינסטרים.

ריטה: אני חושבת שבהחלט יש קיום עצמאי לנשים עם מוגבלויות כקטגוריה נפרדת. כנשים, ובמיוחד כנשים עם מוגבלות, העולם מציב לנו אתגרים לא קלים להתמודדות, בכל תחום שהוא. ההזדהות שלנו, כנשים עם מוגבלות, כקבוצה ייחודית, נותנת לחברות בה כוח, מעצם ההשתייכות אליה. בין אם מדובר בתמיכה הדדית וחלוקת חוויות משותפות ובין אם מדובר בהתארגנות ליצור פעילות חברתית או פוליטית. לקבוצה, אפילו אם זו קבוצה וירטואלית, יש הרבה יותר כוח מאשר ליחיד. אני לא חושבת שצריכה להיות הגדרה אחת ואחידה לנשים עם מוגבלות, שמולה הן אמורות להתיישר. להגדרה עצמית ואישית יש חשיבות רבה בעיניי. אבל כן חשוב שיהיה איזשהו חוט מקשר בין ההגדרות הללו. שנוכל למצוא את המשותף לנו ולהתאחד סביבו.

אסנת: אני מסכימה גם מסכימה עם דבריה של ריטה. ברגע שמפרקים כל הזמן, מאבדים את הרקמה החברתית, והיא חשובה הן לקיום החברה בכלל והן לקיומנו כאנשים. יתר על כן, למדנו בקורס להנחיית קבוצות שהרעיון של תמיכה קבוצתית הוא לאפשר לכל אדם להסתייע בניסיונם של אחרים ולחוות את הקבוצה כמאגר של כוח. לא צריך ליצור קבוצות מובחנות, הן יכולות להיווצר אד הוק, אבל הן משמעותיות כדי שאדם לא יתפוס את עצמו כבודד. במסגרת הקבוצה דנו בהדרה מהמרחב וביצירת הגטואים השונים, ודיברנו על דברים דומים לדיון בפאנל: על מראות, החצנה של הנכות לעומת נכות שהיא מוסווית, דימוי עצמי, דימוי גוף לעומת הדימוי הנורמלי, אופני תקשורת שונים – בין אם מדברים על הספקטרום האוטיסטי, על לקויי שמיעה וכו'. ברור שנשים וגם גברים עוסקים בנושאים הללו, אבל החוויה הנשית היא אחרת, בין אם זה נובע מכך שנוצרנו כך ובין אם לאו, זאת חוויה אחרת. הבה נמצא את הכוח הזה. אני מרגישה שכאישה עם מוגבלות יש בי משהו שונה מאשר באחרים, שאני גם מוצאת בו ערך. כשאני משתפת את מה שאני חשה, ובפרט עם נשים אחרות עם מוגבלויות – הכוח הזה מתעצם, ולא כדאי לנו לוותר עליו.

לימור: אני בוחרת במודל של גם וגם. בכרוניקה של החיים שלי הייתי תמיד אחרת. בבית הספר ובצבא הייתי האישה הנכה היחידה. בשלב מסוים התמזל מזלי לפגוש עוד נשים עם מוגבלות, ומאז אני מחפשת את קבוצת השוות שלי, כי אני חושבת שזאת נישה משמעותית ביני לבין עצמי, לשתף, לרדת לניואנסים האישיים. למשל בדילמות בתחום ההורות. אם אני אפגוש אימא אחרת על כיסא גלגלים – היא תבין דברים שאני אומרת לה בגובה העיניים. זכות הבחירה היא החשובה, ויש לי היכולת להחליט מתי מתאים לי להתמזג עם נשים, או לבחור את קבוצת השוות שלי בהקשרים השונים.

שגית: אני רוצה להגיד שיש כאן עוד תהליך שהוא לא מובן מאליו. שאנחנו בעצם מוצאות בקטגוריה סוגים רבים של מוגבלויות. הקטגוריה מגוונת בתוכה – מוגבלויות שכליות, נפשיות, פיזיות, חושיות – וכמובן המגוון של חוויות

החיים של כל אחת ואחת, ותפיסת העולם של כל אחת ואחת. בעיניי אחד האתגרים הוא לאפשר את המגוון – גם אם מכירים בקבוצה או בשיוך – לנסות למצוא את המגוון בתוך זה.

שאלות ודין עם הקהל

רעות: אני מנהלת מרכז חינוך בעמותת שקל בירושלים. אני עובדת עם גברים ונשים עם פיגור ואינטליגנציה גבולית. החסר שלהם על הבמה ברור לי. השאלה היא לגבי גבולות הסובלנות שלנו בפנים. אתן נשים שבזכות החריפות שלכן אתן יכולות להגיד אמירה כמו "אני יושבת על כיסא גלגלים / אני נמוכה, אני רוצה שיתייחסו אליי כשווה". עד כמה יכולים להתייחס לכך לגבי אנשים עם פיגור? אצלם ה"אני חושב משמע אני קיים" שונה. עד כמה מוכנים לתת גם להם מקום בשיח?

שגית: שאלה מעולה. מי הסנונית?

סולה: במפגשים בינינו דיברנו על זה שחסרה לנו אישה עם מוגבלות קוגניטיבית. לכן שמחנו מאוד על היוזמה להציג כאן את התערוכה של יצירות מאת נשים עם מוגבלות קוגניטיבית. התמונות מייצגות אותן במקצת, אבל זה לא במקום ייצוג אמתי, וזה דבר שעוד צריך לקרות. אני יודעת שבחו"ל הוא קורה. אנשים עם מוגבלויות קוגניטיביות הם חלק מתנועת הנכים, והם אומרים – אנחנו רוצים שיתייחסו אלינו כשווי זכויות.

בתוך הקהילה האוטיסטית יש דבר שקוראים לו "אליטיזם אספי" ובאנגלית "אספי סופרמטיסט". תסמונת אספרגר היא של אנשים על הספקטרום שאין להם עיכוב קוגניטיבי ועיכוב בדיבור. אלה היו קבוצות של אנשים שאמרו "מה שיש לנו הוא אוטיזם ולא פיגור, איזה יופי". בניגוד להם, ישנם אנשים שמשייכים עצמם לקהילה האוטיסטית, שמנסים למצוא את הדומים להם, ולא מנסים להגיד – אנחנו טובים עוד יותר מהלא-אוטיסטים (שנקראים גם "ניורו טיפיקלים"). אנחנו לא מפרידים בתוך הספקטרום בין אלה שיש להם IQ נמדד נורמטיבי-ומעלה לבין אלה שמתחת. אנחנו מנסים לכלול בקהילה גם את אלה שיש להם מוגבלות קוגניטיבית. זה לא פשוט, אבל בחו"ל הם נכחים בכנסים אוטיסטיים ודואגים שהיו פעילויות שמתאימות להם.

מפריע לי שאמרת שאין להם היכולת של "אני חושב משמע אני קיים". אני לא חושבת שזה נכון. הם חושבים בצורה אחרת, הם חושבים בקצב אחר, אבל הם חושבים.

נור: לא יכולתי שלא לחשוב על התערוכה. אמנם אין כאן על הבמה אישה עם מוגבלות קוגניטיבית, כי זה אחד מרבי-השיח הראשונים שעוסקים בסוגיה הזו, אבל התערוכה שמוצגת כאן מנכיחה אותן כאן. כעובדת סוציאלית אני יכולה להגיד לך: בואו נאתגר את הצוותים המקצועיים וננסה לראות בכל מיני דרכים איך אפשר לדבר על מוגבלות ועל נשיות, להנכיח שיח אחר – לא רק לדבר על איפור, אלא ליצור שיח שיוצר ושואל מי האישה שאני רוצה להיות, מה זה נשיות בשבילי, מהם המודלים הנשיים שקיימים, האם קיימים לי מודלים נשיים. כאנשי מקצוע אנחנו נופלים בכך פעמים רבות ומעבירים את הנשיות שלנו לפי מה שאנחנו חושבים שהיא צריכה להיות. אני מציעה לפרק את ההנחה ולא אתגר אותה. אני יודעת שיש ערב רב של ידע והמון דברים, ואפרופו היצירה – אלה מקומות חשובים. ההתפתחות של קהילה, של נשיות, יש לנו הסיסטרוד, והמקום המיוחד שלנו כנשים, עם מוגבלויות ובכלל – זה משהו שאפשר לפתח ולחזק.

אסנת: יש לי מסר קצר. זו הפעם השנייה שאנחנו מקיימות את רב-השיח הזה, ובשתי הפעמים באותה מתכונת של צוות, מעבר לכך שריטה ושגית הצטרפו אלינו. זו הקבוצה שהתהוותה בכנס של הנציבות, אבל כן ירבו – אנחנו מקוות לשכפל את המודל בכל הארץ ואנחנו מזמינות אתכן לצרף לפאנל עוד נשים מכל מגוון המוגבלויות, כולל המוגבלות הקוגניטיבית, כדי שנוכל לקיים את הערבים האלה ולגוון את השיח. שמענו זו את זו כמה פעמים ונשמח לשמוע עוד דברים.

שגית: רציתי להוסיף משהו על התערוכה בנושא של אמנות של אנשים עם מוגבלות. באנגלית היא נקראת disability art, ובעברית אין לה ממש שם. נילי בעבר תרגמה את זה ל"אמנות". אני רוצה לקרוא לכם להסתכל

על התערוכה לא כדרך של ריפוי או התגברות אלא כדרך של ביטוי עצמי. יש לנו נטייה לחשוב על התערוכה בצורה טיפולית – איך אנשים מתמודדים עם... ובעצם בביטוי הזה של אמנות שיוצרים אנשים עם מוגבלות יש יצירה, מקום לביטוי עצמי. כמו שאנשים ללא מוגבלות לא תמיד יוצרים כדי להשתקם אלא לשם ביטוי עצמי, כאקט פוליטי או כאקט של מאבק. בואו לא נסתכל על זה כעל סדנה טיפולית.

שושי: אני ממילבת בתל השומר. אני רוצה להגיד משהו על טיפול ולא טיפול, וגם בהמשך למה שאמרה אסנת עם העניין של לקרוא למטפלים לשמוע ולדבר את זה. מגיעים אליי אנשים ונשים לשאול שאלות, אך נערות באות הרבה פחות. וכשמגיעות אליי נערות כדי לשאול שאלות, השאלות בדרך כלל טכניות מאוד. הן באות לשאול על טכנולוגיה. למשל, לאחרונה עכשיו יש קבוצה שבאה לשאול על טכנולוגיה בתחום של נשיות, בדרך כלל על היגיינה, ואם אני קצת דוחפת, אנחנו מצליחות לדבר על איך אפשר להתחבק בכיסא גלגלים. השיחה לא מגיעה לדימוי עצמי ולזהות מינית כי לא מדברים על זה, אלא מדברים על טכנולוגיה. גם אני, שחייתי בשנות תרפ"ו, ממרומי גילי, מעולם לא דיברו איתי על משהו שקשור לנשיות – לא מטפלים ולא מורים, ולא בשום שלב. הנשיות שלי גדלה, והיא לא קיבלה שום תמיכה. הדבר החשוב שיצא מהשיח הזה – שכל הזדמנות טובה לדבר על נשיות, ולא חשוב אם זה בתוך טיפול, משהו ספיריטואלי או אחר. זה תמיד חשוב. וזה גם קשור לטכנולוגיה – כשמדברים על היגיינה זה תירוץ לדבר על איך אני בתור אישה. וזה טוב לכל המטפלים בינינו כדי להעלות את הנושא הזה, כי הנושא דרמטי מאוד, וחשוב מאוד בשביל ההווה של נשים – ואולי זה המסר בשביל מטפלים וכו'.

עינת: אני עובדת בבית נועם, אני אחראית על הדירות הקהילתיות. רציתי לשאול את נור שאלה. התחברתי מאוד לדברים שאמרת על הפרעות נפש שנחשבות נשיות – היסטוריה, הפרעות אכילה – ובעצם באות לאתגר את הנשיות הנורמלית. לאורך ההיסטוריה רואים שההפרעות האלה לקחו את התפיסה הנורמאלית של נשים באותה תקופה והפכו אותה לקריקטורה. אבל איך דרך השיקום נשים מקבלות כוח? לי זה נראה כמו חזרה לתוך מה שהנשים האלה חושבות שהוא בסדר. בסגנון "הנשיות הנורמאלית צריכה להתעסק בדיאטה"... אני לא רואה איך דרך הריפוי, דרך ההתחברות לנשיות הנורמאלית, יש ביטוי של כוח.

נור: הידע שקיבלתי מהנשים שהשתתפו במחקר הוא הבנה שגם לי היה קשה אֶתה בהתחלה. איך יכול להיות שבסופו של דבר, השלב שהן תיארו כמקום של החלמה ושיקום מתאר למעשה, מבחינה חיצונית, שהן נהיו מתאימות יותר לאותה נשיות הגמונית? זאת כיוון שהן גילו את זה ממקום שלא הכריחו אותן, ממקום שזה עניין אותן. זה מקום שונה. גיליתי במחקר שהן מדברות על מקום שהן מוצאות מחדש, ודרכו הן משתמשות כדלתות כדי לחזור חזרה. אין מה לעשות, אם רוצים לפרק את התפיסות ההגמוניות לגבי איך צריכה להיות אישה, אלה מקומות שעוד צריך לעבוד עליהם. כדי שכל אישה תוכל להיות איך שהיא רוצה, ומה שהיא רוצה, יש לנו עוד דרך ארוכה לעבור.

המרתק היה לראות לא רק את האופן החיצוני, אלא את הפנימי. הנשים ביטאו רצונות כמו "אני רוצה לחזור למקצוע", "אני רוצה לרכוש דירה", לעשות דברים שבעבר לא היו נגישים להן כלל. אני חושבת שיש כאן משהו חברתי מתעתע. האישה – המסכה הזאת שאנחנו יכולות לשים עלינו, האיפור והבגד היפה – מבחינה חברתית היא מתאימה, אבל מבפנים הכול בוער. בעיניי הרבה נשים לא מקבלות את העזרה שהן צריכות לקבל בגלל התעתוע הזה. אני מקווה שזה עונה על השאלה וזה מובן.

הדר: אני לא אשת מקצוע, אף כי עסקתי בזכויות. אני חברה של ריטה, אני מדברת כלסביבת ותיקה ופעילה. כשאני שומעת אתכן זה מזכיר את תולדות המאבק הקוויירי. נילי, את ציינת – הניסיון להיראות דומים לסטרייטים, ורק לדרוש זכויות, ואחר כך ההליכה למקום יותר פריקי, שלא אכפת לנו להראות שאנחנו שונים, והאם זה שוויון זכויות.

אני רוצה גם לשאול שתי שאלות. הראשונה מופנית ללימור ואסנת, לגבי סדנאות המיניות. למה אתן מתכוונות כשאתן מדברות על מיניות בריאה? לדעתי א-מיניות היא מקום לגיטימי. אולי חשוב לדעת אם היא באה ממקום נכון או ממקום של דיכוי. ובאמת, מה קורה עם נשים טרנסג'נדריות? שאלה אחרת לריטה, לגבי הגאווה. מה שקרה עם הקהילה הלה"טבית, הקוויירית, זה שהתפתחה גאווה, ואת הזכרת את הגאווה של אנשים עם מוגבלות. אני אשמח אם תפתחי את הנושא עוד קצת.

לימור: מה שמניע אותי הוא המקום של הבחירה. לשאלתך, הדר, אני חושבת שכל עוד הבחירות של אדם הן ממקום חופשי ולא מאילוץ, זה המוטו בכל תחום וגם בתחום של המיניות.

אסנת: בקשר למיניות בריאה, מטרת קיומה של הקבוצה איננה רק השיח בתוך הקבוצה אלא גם מתן כלים וידע בנוגע לאברי הגוף, אמצעי מניעה, מחלות מין, בירור והגדרת הצרכים המיניים, דיון בדפוסים של זוגיות וכו'. המטרה היא שאנשים יקיימו יחסי מין מתוך מודעות, בין אם הם מקיימים מיניות מסורתית יותר או מיניות חורגת, זה תלוי בהם, והיא לגיטימית כל עוד הם אינם גורמים נזק לעצמם או לבני זוגם. לגבי קבוצות מעורבות – גם בעלי מוגבלות וגם מהקהילה הלה"טבית – עוד חזון למועד. כשתגענה קבוצות כאלה הן תהיינה מאתגרות במיוחד לגבי הדברים שריטה דיברה עליהם.

באשר לגאווה, לא כל מי שיש לו מוגבלות מפתח זהות של אדם עם מוגבלות. יש כאלה שאינם מפתחים זהות כזאת. למשל קטוע רגל שמזהה את עצמו כטכנאי מחשבים, כחובב טיולים וכדומה ולא כ"אדם עם מוגבלות". לעומת זאת, ההשתייכות שלי לקבוצה של אנשים עם מוגבלות, ובפרט לנשים עם מוגבלות, העניקה לחיי תחושה של ערך. יתרה מזאת, כשדיברתי קודם על רקמה חברתית, התכוונתי גם לכך שלכל אחת מאתנו יש הזכות והחובה להעניק לחברה שבה היא חיה. ואם אני יכולה למצוא קבוצת השתייכות שלה אני נותנת יותר, למה לא?

ריטה: לפני שאתייחס לשאלה שהדר שאלה, אוסיף שהדר נמיר היא אחת הפעילות הוותיקות בתחום של לה"טבים. בשנות השמונים, כשכל הנושא היה עדיין מושטק, הדר הייתה אחת הבודדות שהשמיעה את קולה. הקהילה שלנו לא הייתה נראית כמו שהיא נראית עכשיו בלי הפעילות של הדר.

שגית: אני מוסיפה גם שהדר הייתה המנכ"לית הראשונה של ארגון "בזכות", שתרומתו לתחום המוגבלות לא מוטלת בספק.

ריטה: אז, הדר, אם שאלת על גאווה, אני גאה מאוד בך. בקשר אליי, באופן כללי ההצדקה לקיומן של קבוצות לא נובעת רק מהצורך להילחם בדיכוי. יש גם הרבה יופי בשונות, גם אם מדובר בהשתייכות לכל מיני קבוצות. לא משנה אם אדם שייך לקבוצה אתנית, הומו, לסבית, טרנסג'נדר – יש יופי במגוון הזה. אנחנו, כנשים עם מוגבלויות, יכולות ללמוד הרבה על עצמנו מנשים עם מוגבלויות אחרות. כולנו שונות, אין לנו מאפיינים מסוימים. אנחנו שונות זו מזו עם כל המאפיינים שיש לנו, ויש לנו הרבה. האוכלוסייה הכללית יכולה להרוויח הרבה מהחשיפה לקבוצות שונות.

גאווה היא נושא מורכב. מהי גאווה או הקהילה הגאה? זה לא בהכרח הקונטציות השליליות שכל הזמן מדברים עליהן – ההיבט של האקסהיביציוניזם, שהופכים אותו למשהו שלילי, אף שהוא לא שלילי. הגאווה היא קודם כול להתגבר על הבושה – להיות נשים עם מוגבלויות, להיות לא נורמאליות, לא במיינסטרים, להיות קצת פריקיות לפעמים. ולפעמים כן, להיות בנורמה. זה לא שאנחנו כל הזמן אותו בן אדם, זה משתנה, והפרספקטיבה שלנו על העולם יכולה להתגבש מכך.

נילי: אני רוצה להצביע על כך שרב-השיח מתחולל גם בכל אחת מאתנו. אמנם כל אחת מאתנו מציגה עמדה מסוימת, אבל חשוב להבין שמאחורי זה מסתתרות עוד מחשבות ועמדות שונות שלנו, חלקן אף סותרות זו את זו.

המערכת של שיקום ושל ריפוי נתפסת הרבה פעמים כמנרמלת, כזירה שמחזירה אותנו לשיח של זהות אחת תקנית ובריאה. בחשיבה הביקורתית, המערכות הללו נתפסות כניסיון להחזיר אותנו לתלם הנורמטיבי, שכבר צבוע כתקין, וכי למעשה צריך להילחם נגדן. בדברים שלי טענתי לטובת האלטרנטיבה של התנסויות בפריקיות וקראתי לפרפורמנס ולפירוק של זהויות. אבל אני לא יודעת עד כמה אפשר להפוך את זה למשהו שחוזר על עצמו ומתקבע, כי זה משהו שאסור לו להיות. השבירה והפירוק לא יכולים להיות ממוסדים ואי-אפשר להגדיר את המגמה הרדיקלית הזו כצודקת, הטובה והנכונה מכולן. הדיכטומיה הזאת – של "שיקום זה רע", "רדיקליות ופריקיות זה טוב" – גם היא בעייתית. לשם אני לא רוצה להוביל. התווית הזאת של "נרמול" עדיין נשארת בעיניי בסימן שאלה.

הרעיון הוא להציף את הסוגיה ולא לייצר תשובה נכונה אחת. אם אישה מראה כוח ממקום תקני ומנרמל, למה שאני אתייג את זה? מצד אחר, בן אדם שמבצע רק דברים רדיקליים (אם בכלל יכול להיות כזה דבר), האם זה הכיוון שאני רוצה שכולם יאמצו? זה מורכב מאוד.

סולה: אני מתחברת לסוף דברייך. תמיד היה לי מוזר לראות אנשים שעושים משהו כי הוא ההפך ממה שעושים כל האחרים. מבחינתי זה לא שונה מאשר לעשות את מה שכולם עושים. לדעתי, תעשה את מה שאתה מאמין בו ותמצא את אותם אנשים שבאופן טבעי יש להם דברים משותפים איתך.

אני רוצה להתחבר לנושא של הפירוק. לא התכוונתי להגיד שכל אדם יהיה נפרד. רציתי להגיד שיהיה חופש להתחבר לאדם מסוים על בסיס משהו משותף באותם התנאים. אם יוצרים קטגוריה של נשים עם מוגבלות, בתנאים מסוימים אפשר להתחבר לנשים באופן כללי, על אג'נדה מסוימת, ועל אג'נדה אחרת אפשר גם להתחבר לאנשים עם מוגבלות שהם גברים.

לגבי הנזילות: אמרו שנכות היא קטגוריה נזילה, ומגדר לא. אבל גם מגדר אינו קטגוריה בינארית, של גבר או אישה. אצלנו בקהילה האוטיסטית יש אנשים שהמיניות הפיזית שלהם לא מוגדרת, והזוויג הביולוגי גם הוא לא מוגדר במאה אחוז – צריך גם את זה לקבל. ברגע שאומרים שנשיות היא קטגוריה בינארית, מדירים את אלה שהם על התפר. אותו דבר עם מיניות – בתוך הקהילה האוטיסטית רואים נטיות מיניות מגוונות; אין רק הומוסקסואלים ולסביות, יש גם א-מיניים, ואני יכולה לצטט אישה שאומרת שהיא א-מינית אבל היא לסבית במובן זה שהיא חיה ביחסי זוגיות עם אישה. היא א-מינית לסבית. יש המון ניואנסים ואני לא אומרת שצריך לגזור את הספיציפי, אלא לדבר על הכלה, על שיתוף. חשוב שלא יהיו הגבולות החדים האלה, כדי למנוע הדרה.

שגית: אני רוצה לקרוא לכולן לדבר בלשון נקבה, לפחות לכבוד יום האישה הבין-לאומי.

לימור: בזהות האישית שלי יש המתח והקונפליקט, שאני לא יצרתי – אני חלק מחברה, מתרבות. דיברנו על נורמאליות – אני כאישה יודעת שזה משהו מעבר ל"אני". הנכות שלי, כיסא הגלגלים, הדברים האלה ממגנטים מאוד. כיסא הגלגלים ממגנט, ואני צריכה בצורה זו או אחרת לתת עוד משבצות ועוד כובעים מעבר לנכות שלי – כאימא, כאשת מקצוע, כחברה ועוד. מצד אחר, תוך כדי כך שאני עושה את זה, יש תהליך דו-סטרי לחפש את הייחודיות שבי לנוכח הדברים האלה. זה תהליך דו-כיווני כל הזמן בזהות העצמית – הנורמה והייחודיות – אחד מזין את האחר, וזה תהליך שמוביל לצמיחה.

נילי פירסט: אני עובדת בבית נועם שנים רבות. אני מנחה קבוצה של נשים וגברים עם מוגבלות שכלית בנושא של החיים, ונכנסים לשיח דברים מיניים. דיברתן על היכולת לבחור בנושאים של מיניות. אני רוצה להביא את הקול של אנשים שגרים בדיור ושאינם להם זכות לבחור במיניות שלהם, כי אף לא אחד רואה את המיניות שלהם. רק בקבוצה יש להם לפעמים היכולת לדבר על זה, להרגיש מיניים. באמת צריך לחשוב לפעם הבאה להביא את האנשים האלה. אני מרגישה שאני מייצגת אותם.

אחת מהנשים אמרה לי שהיא ויתרה על הנשיות שלה. היא אמרה "לפני כמה שנים הבנתי. אין מצב שההורים שלי יקלטו אותי ככה". ובאמת הגוף שלה נשאר קטן כמו של ילדה בת עשר, היא כיווצה את כולה וזה לא קיים.

גבי: האם אפשרי שיח כזה אצל גברים? האם זה לא יותר מושתק אצלם?

שושן: הגעתי לכאן עם נור. הפאנל היה מרתק ורציתי להגיד תודה. יש לי שתי הערות. בעקבות שאלה שעלתה פה: למה דווקא כשהנשים מתאזנות הן חוזרות לנשיות ההגמונית? זו גם השאלה שעלתה לי במהלך העבודה עם נור. באיזשהו שלב הבנתי שכשאת לא יציבה המחלה ממלאת את הכול. אין מקום למשהו אחר, בטח לא למחשבה, למודעות. זו התובנה שאני מצאתי. ההגדרה של מחלה היא הגדרה מציאותית, השאלה היא מה עושים עם זה, לאן לוקחים את זה. יש מחלה, מתמודדים איתה, מוציאים ממנה את הטוב, את מה שאת יכולה. כל מחלה שמוציאה אותך ביולוגי, ברגע שאת מוצאת את האיזון ומגיעה ליציבות הכול נכנס למודעות אחרת. אחד

הדברים הוא נשיות, אבל היא לא הדבר היחיד. זה נכון להרבה דברים, כמו תעסוקה, זוגיות, החיים. זה סתם בסוגריים. ולגבי הפאנל – נשיות היא תהליך, הנקודה שהיום אנו רואות בה את הנשיות שלנו היא נקודה זמנית. אילו היינו מקיימות את הפאנל עוד חודש, יכול להיות שהיינו שומעות תשובות אחרות, זה תהליך – זה משהו שמגבש את עצמו ומשתנה.

בלה: שמי בלה, אני בכיסא גלגלים, אני נכה מאה אחוז עקב פוליו. אני חושבת שצריך לא להעצים את הנכות ולא לשאוף ליצור קבוצות ולהעצים את הבעיה שלנו, אלא שכל אחד ישתדל לתרום. אני פעילה עשר שנים ב"קהילה נגישה", ואז אני רואה שלפני שאנחנו מצביעות על מישהו שהוא לא בסדר, אנחנו צריכות להבין שכשמצביעים על מישהו שלוש האצבעות האחרות מופנות אלינו. זו העבודה שכל אחת צריכה לעשות עם עצמה – עם הנכות. אני גם התחתנתי, גם ילדתי, אני אימא, אני סבתא, אני עובדת, אני פעילה, אני מתנדבת. יש לנו כוחות ואסור לנו להוריד מהכוחות האלה ולהיכנס לקבוצות שיסגרו אותנו ואולי לא יתנו לנו להביע את הכוחות הטבעיים שלנו, אלא צריך להעצים את הכוחות והיכולות.

עדה: המדיניות היא של שוויון, אנחנו רוצות להגיע לכל מקום. מדברים יותר מדי על הקטע הפיזי, ויש לי תחושה שאם נצא למקומות של נשים נכות, דתיות, לסביות, נוציא את עצמנו עוד פעם מתוך זה שאנחנו רוצות להיות כמו כולם. בניסיון החיים שלי, השתדלתי לא להקצין לכיוון הנכויות. אותי מפחיד הניסיון לברוח הצדה, ואז לא לקבל את מה שאנחנו רוצים – להיות שווים בין שווים. נכות מקצינה אופי של אדם. אם יש אישה שהיא לסבית, זה מקצין את זה. כן, למי שצריך את העזרה של ההתאחדות, אבל אולי לא להדגיש את זה יותר מדי כדי שזה לא יפגע בנו אחר כך.

שגית: יש פה אתגרים לדוברות.

קריאה מהקהל: אני רוצה להתייחס לשבוע האישה הבין-לאומי בהקשר של אלימות במשפחה, אצל פגועי נפש וחרדה. אלה הם באמת דברים שצריכים להתייחס אליהם.

סולה: אדבר ממש בקיצור. לגבי גברים – כל קבוצה שהיא הנורמה שואלת את עצמה פחות שאלות. ואלה שלא בנורמה בורכו כי החיים שלהם יותר מלאי שאלות, הם שואלים את עצמם ועונים יותר תשובות.

לגבי הגאווה – או חוסר בושה, אני לא חושבת שמי שחי באופן שלא מתחבא בארון עם השונות שלו, בזה הוא מקצין משהו או שהוא נהיה יותר מיליטנטי. לא צריך להסתגר בגטו – צריך לאפשר את חופש הבחירה: בחלק מהזמן להיות עם הדומים, בחלקים אחרים לצאת לחברה ולהשיג את הדברים שמגיעים לכל אחד. החברה צריכה להיות מספיק מכילה ורגישה כדי לאפשר לאנשים לעשות את זה. זו החלטה פרטית של האדם.

לגבי אנשים שלא מאפשרים להם לבחור אם להיות מיניים או א-מיניים: אני חושבת שזו פגיעה חמורה בזכויות אנוש.

נילי: כותרת של הרצאה שנתתי בחיפה הייתה "סטיגמה – גבולות הסובלנות". הסטיגמה היא באמת המקום שבו אנחנו לא יכולים לקבל את האחרות, הנקודה שבה שמים את הגבול. אז אנחנו מדביקים תווית ברורה, שלילית ושיפוטית. בעיניי, השיח של השוויון – שעלה פה בדברים האחרונים – אסור לו שיעלים את השיח של השונות, והשיח של הגאווה אסור לו שיעלים את השיח של הבושה. לגבי כל הדברים שצבענו כבר כשליליים, חשוב שנזכור שהצביעה היא חברתית. אני מציעה שלא נגיד "את זה אני מרחיקה ואני עכשיו הולכת רק בתלם הלגיטימי שמגדירים לי אותו מבחוף". לא צריך למחוק את השיח של שוויון, של גאווה, אבל אסור לשיחיים הללו להעלים את השיח האלטרנטיבי. צריך לשים לב לשיפוט שיש בדברים שאנחנו אומרות.

נור: לגבי גברים, יש המון מקום לדבר, להתחיל להקשיב למקומות של הגברים. אבל זה לא מתאים לכאן, מתוך המקום שזה עוד פעם יצור את השיח הרגיל של השוואה – איך זה אצל נשים ואיך זה אצל גברים. עלולה להיווצר מלחמה שלא צריך אותה, לא הנשים ולא הגברים. צריך להיות שיח שמאפשר את המקום הייחודי של גברים ואת התפיסה הייחודית של הגבריות שלהם. הלוואי שנראה כאן שיח של גברים שיושבים ומדברים על זה. זה בנקודה הזאת.

אהבתי את המטאפורה של האצבע המצביעה ושלוש אצבעות שמופנות אלינו. היה הדיבור על בושה, והמקום של אשמה – זה מקום שהוא מורכב, וגם עליו צריך להסתכל ולראות איך אנחנו מדברות בשיח שמפרק את הבושה, את האשמה, ומאפשר הזדמנות לראות דברים בצורה יותר רחבה.

לגבי האלימות – זה כמעט לא עלה כאן, אני חושבת שאותו שיח שיוצר את המונח "מיניות בריאה" בא להבדיל את המיניות הלא בריאה שמתייחסת לאלימות מינית. הסטייטיסטיקה מראה אחוזים גבוהים של חשיפה לאלימות בקרב נשים שמתמודדות עם מוגבלות זו או אחרת, ויש לזה השלכות גדולות על הבריאות הנפשית שלהן ועל בריאותן בכלל. לא היה זמן לדבר על זה וזה כנראה נושא שנוח לנו להשאיר אותו באפלה. אני מקווה שבעתיד יהיה אפשר לדבר עליו – לומר משהו אחר על הנושא הזה, להשמיע קולות כואבים מאוד.

ריטה: לגבי מה שבלה ועדה אמרו – עדה את אמרת שצריך לזכור שכולנו רוצים להיות כמו כולם. אני לא רוצה להיות כמו כולם, אני רוצה להיות שווה, כן לקבל את אותן זכויות, אבל אני לא רוצה להיות כמו כולם. הכוח שלי נובע מהשוני שלי. צריך לעשות הבחנה בין הדברים.

עדה: אנחנו רוצות להיות שוות מבחינת הזכויות. שיאפשרו לנו לעשות את מה שאנחנו רוצות לעשות.

ריטה: עם זה אני מסכימה. צריך להבחין בין אנשים שמסתגרים ומתעסקים בעצמם ולא מתפקדים, לבין אנשים שמזוהים מאוד עם הזהות שלהם וכן תורמים לחברה ועושים. ממה שאני רואה מהפעילות שלי – דווקא אנשים שמתעסקים מאוד עם הזהות שלהם והיא בולטת מאוד בחייהם, הם אלה הפעילים מאוד ומנסים לקדם אג'נדות, לעומת אנשים שפחות עוסקים במה שהם ופחות חופרים בזהותם, שהם יותר מינסטרימיים ויותר עוסקים במה שכביכול, מבחינה חברתית, "צריך" להתעסק בו ומצפים מאתנו – עבודה, משפחה וכדומה.

עדה: זו עוד סטיגמה.

אסנת: אני אומר כמה משפטים קצרים – לגבי החשיבות של התהליך והשאלות שעולות במהלכו. הרעיון של רב-השיח היה להעלות את השאלות ולעורר את המחשבות בינינו ובין עצמנו וגם בקהל. שיח המיניות הוא שיח שאינו פתוח מספיק בכלל בחברה. שיח פתוח מאפשר לדבר על מגוון. אמרתי קודם שהמטרה שלנו כמחנכים למיניות הוא להיות סוכני שינוי, לא רק בקרב אנשים המשתתפים בקבוצות, אלא גם בקרב הורים, אנשי מקצוע והחברה בכלל. אנחנו מתחילות כעת את התהליך, נראה מה יהיה בעוד שנה שנתיים. אם נחשוב על כך שחלפו רק 10 שנים מאז נחקק חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, ושהמצב בארץ השתנה בעקבותיו לטובה במובנים רבים, נבין שכדאי להיות אופטימיות.

לימור: עד כמה שהשיח התפתח היום, הוא נעשה בתוך בועה שלנו בתוך עצמנו. אני מקווה שנוכל להוציא אותו מהארון. לגבי אלימות, בעבר קיימנו במילבת יום עיון בנושא של אלימות כלפי נשים עם מוגבלות ולמדנו שנשים עם מוגבלות הן בקבוצת סיכון גבוהה. אנחנו מקוות להמשיך ולדון בכך בעתיד.

שגית: תודה רבה לכולן/ם, לכל מי ששרד ובעיקר שרדה אתנו באירוע עד הסוף. נהניתי מאוד ולמדתי הרבה, אף שיש כאן דוברות שכבר שמעתי פעמים רבות. אני מקווה שיהיו עוד אירועים כאלה ואחרים, כי אפשר לשאול עוד שאלות רבות בהקשרים של זהויות ומוגבלות.

לסיום, אני אודה לכל מי שצריך להודות: למכון אלין בית נועם שארגן את האירוע. לנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות ששותפה לארגון. לאחיה קמארה – יש שיתוף פעולה פורה בין המקומות. לישראל סייקס מהנציבות. לאקי"ם על התערוכה. תודה לשמוליק ושמוליק, האנשים הטכניים שעזרו לנו לשמוע ולהצטלם. לגבי אדמון-ריק המתמללת, ולמתורגמניות לשפת סימנים – תמי שמע ונגה וייס. לא מובן מאליו לראות כנס נגיש, ואפשר לראות שזה עוזר לכולם, אנשים שפתאום מתקשים לעקוב יכולים להסתכל על התמלול ולחזור לעניינים – הנגישות היא לכולם. ותודה לכל מי שבא ובאה ותרמ/ה מהידע והעניין.