

שום דבר עלינו בלעדינו – אקטיביזם של אנשים עם מוגבלויות בישראל: חסמים ואפשרויות

9.6.2014

הפאנל התקיים במסגרת הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות, הפקולטה למשפטים, האוניברסיטה העברית.

מנחה: ד"ר אדוה איכנגרין דוברים: ד"ר סולה שלי, מר יובל גרבר, גב' נילי ברויאר

מגיבה: פרופ' ארלין קנטר

תמלול: גב' תמר שפנייר

אדוה: אחר צהריים טובים. ברוכים הבאים. אנחנו במסגרת פאנל שנקרא "שום דבר עלינו בלעדינו: חסמים באקטיביזם של אנשים עם מוגבלות בישראל", התמודדות עם חסמים אלה. הפאנל נעשה במסגרת הקליניקה המשפטית לזכויות אנשים עם מוגבלות בניהולה של ד"ר עינת אלבין. יש פה סטודנטים מהקליניקה המשפטית שהעברנו להם שיעורים תיאורטיים על חשיבה ביקורתית על מוגבלות וכל אחד מהם מעורב בפרויקט לקידום זכויות אנשים עם מוגבלויות. אני רוצה להציג את היושבים כאן.

ידברו כאן היום ד"ר סולה שלי, פעילה ותיקה בקהילה האוטיסטית, בארגון אס"י - קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי, עוסקת בכתיבה בתחום. נילי ברויאר, דוקטורנטית בתוכנית ללימודי מוגבלות באוניברסיטת אילינוי בשיקגו, אקטיביסטית ותיקה בקהילת האנשים עם מוגבלויות בישראל, עם הרבה עשייה מחקרית, אמנותית וקהילתית בתחום. ויובל גרבר, עושה תואר שני במדעי מדינה, וממקימי תא סטודנטים עם מוגבלות בעברית, כיום ממקימי תא סטודנטים עם מוגבלות באונ' תל אביב ורכז פרויקט ייעוץ עמיתים במרכז לחיים עצמאיים בתל אביב יפו מייסודו של ארגון בקול. אני חברה בהנהלת בקול, ארגון כבדי שמיעה ארצי. תגיב בפאנל פרופ' ארלין קנטר שיושבת איתנו. ארלין היא פרופסור למשפטים בסירקוז, מומחית בינלאומית לזכויות אדם, משפט בינלאומי ומוגבלות, ומנהלת המרכז לזכויות אדם, משפט ולימודי מוגבלות באוניברסיטת סירקוז. תרמה לנושא בישראל ובעולם. נחלק את המפגש לשלושה חלקים. החלק הראשון קצר יותר ידון במה זה אקטיביזם מבחינת הדוברים, איך הם מגדירים את הנושא של אקטיביזם של אנשים עם מוגבלות. החלק המרכזי ידבר על חסמים באקטיביזם ואפשרויות להתמודד איתם. החלק השלישי יעסוק בשותפות עם אנשים ללא מוגבלות, איך אנחנו רואים שותפות אידיאלית כזו. נשמח מאוד להשתתפות גם מהקהל.

בסוף כל סבב נפתח להערות. נתחיל באקטיביזם. ביקשתי מהדוברים קודם כל לתת דוגמא מהניסיון שלהם מפעילות לשינוי חברתי וקידום זכויות שהם היו מעורבים בה, והיו מעורבים בה אנשים עם מוגבלות. איך הייתם מגדירים אקטיביזם? איזה סוגי עשייה נכללים בהגדרה הזו? האם יש סוגי עשייה שלא נכללים תחת ההגדרה הזו? האם זה משנה אם האדם שעושה את העשייה מזהה עצמו כאדם עם

מוגבלות או לא? האם יש פעולות שמלכתחילה לא נגדיר כאקטיביזם אבל אם האדם מזהה עצמו עם מוגבלות כן נגדיר אותן כאקטיביזם? סולה תתחיל.

סולה: מעדיפה לא להיות ראשונה.

יובל: נתחיל בפעולות אקטיביזם פשוטה, שיהיה ברור כאילו מה זה אקטיביזם. בואו כולם נוציא פלאפונים אורית: להוציא? הכנסנו.

יובל: נעשה לייק לעמוד של תא סטודנטים עם מוגבלות...

סולה: מה שהם עושים זה אקטיביזם או זה שאמרת לעשות זה אקטיביזם?

יובל: אם תרצו. מקווה שבהמשך תסתכלו על העמוד הזה וזה ישנה משהו בתודעה שלכם ביחס למה זה אנשים עם מוגבלות. אולי גם יעשה שינוי מדיניות.

זאת ההגדרה שלי כסטודנט למדע המדינה... וי, אני אהיה ממש קצר. זה הגדרה של אקטיביזם של אנשים עם מוגבלות. בגדול הרבה פעולות יכולות להיות אקטיביזם, יש הרבה פעולות שהן לא שלא שיהיו אקטיביזם אך שלא הייתי עושה. והייתי אומר שאחד, הייתי נזהר מסטריאוטיפים. קל מאוד לשתף פעולה עם תקשורת, וליפול למקום של אני עושה דברים מתוך מקום של חולשה או מתוך מקום של – איך להגיד, על הציר שבין חולשה לגבורה. כשאני עושה פעולה אני חושב תמיד מה המסר שאני רוצה להעביר ונזהר שלא אעביר את המסר הזה לא כמו שצריך.

מה השאלה האחרונה?

אדוה: אתה יכול להבהיר איזה סוגים של עשייה אתה מגדיר כאקטיביזם?

יובל: באמת אני מדבר על פעולה של אנשים עם מוגבלות בדרך כלל, שבאמת שהמטרה היא שינוי החיים של הקהילה של אנשים עם מוגבלות. אם זה בללכת לכנסת, לדיונים שקשורים לחיים של אנשים עם מוגבלות, ואם זה לקיים פעילות הכי קטנה כמו ליצור קבוצה בפייסבוק שעשויה להשפיע על מעגלים של אנשים עם מוגבלות.

אדוה: אוקיי, תודה.

סולה: אהיה יותר דידיקטית, שואלים אותי שאלות, אני עונה עליהן. אקטיביזם זה פעולה לשינוי רחב בחברה הכללית. לאו דווקא בתוך קהילת אנשים עם מוגבלות, אלא במה שקורה בציבור הרחב. אני מחלקת זאת לשני חלקים עיקריים. הייתי בצבא אבל בכל זאת אומר שני חלקים... אחד שינוי עמדות. לא רק בציבור הרחב אלא גם בקרב קובעי מדיניות ואנשי מקצוע. תופתעו לדעת כמה סטיגמות ודעות קדומות ובורות יש בקרב מדענים, אפילו אלה שמתיימרים לחקור את העולם של מוגבלות מהצד הרפואי. צד שני זה פעולה לשינוי פורמלי של חקיקה, של שירותים שזמינים וכו'. דוגמאות מה זה לא בעיניי

אקטיביזם לפי הגדרה זאת: פעולות לשיפור חיי יומיום של אנשים עצמם שלא משפיעות על חברה רחבה. בעקיפין זה יכול לעזור לאקטיביזם, אבל אם נדבר על דברים שפועלים ישירות על מטרה זו, זה שני דברים אלה. דוגמאות אתן מפעילות שלי בתוך אס"י. אס"י זה ראשי תיבות של אנשי ספקטרום ישראלים, קבוצה חברתית שהקמתי ב-2003, התפתחה ותפסה כיוון אפילו פוליטי, כי כל דבר ציבורי הוא פוליטי. לפני שהתחלנו עם שינוי עמדות, התחלנו כקבוצה חברתית באינטרנט – פייסבוק לא היה נפוץ – כתבנו בפורומים אינטרנטיים אחרים. מ-2007 יש לנו אתר שלנו, של אס"י, יש בו מערכת פורומים וגם מפרסמים גילויי דעת שלנו שמגיבים על דברים שקורים במדינה. במקביל ניסינו למצוא דרכים ללב הממסד, בין אם זה אנשי מקצוע. החל מ-2008 מזמינים אותנו פה ושם גם לכנסים ואחרי ששמעו אותנו בכנסים מזמינים לקורסים באוניברסיטה, מסגרות חינוך ומכונים להתפתחות הילד, בתי ספר. שם אנו מנסים לשנות עמדות של אנשי מקצוע. שינוי עמדות של הציבור – משתדלים להגיע לעיתונים, היו כמה כתבות בעיתונים עלינו. בחודש האחרון יצא סרט תיעודי "תפקוד גבוה" שעשתה אמא לילדה אוטיסטית שהיא אחת משלנו. הסרט מציג את הקהילה שלנו מנקודת מבט של אמא, מתוך כוונה שהציבור יזדהה איתה כחיצונית לקהילה, אחרת יקשה עליהם להתחבר לצורת הראייה של הסרט. בנושא קביעת מדיניות – דינה פלדמן, שהיתה נציבת זכויות לאנשים עם מוגבלות, שמעה עלינו, הזמינה אותנו לפגישה, ומאותו זמן הנציבות מערבת אותנו בדברים שקשורים לאנשים עם מוגבלות. "אין עלינו בלעדינו": אקטיביזם בנושא מסוים צריך שיובילו אנשים שהנושא משפיע עליהם. אם זה דיור ציבורי, אז אנשים חסרי דיור. אם בנושא עגונות, אז נשים עגונות. אנשים בעלי עניין יודעים הכי טוב, אם הם מובילים הם יוצאים מעמדה של חלשים שצריכים שיגנו עליהם ומשנים את התדמית למישהו שיודע מה הוא רוצה. תפסיקי אותי, לא יודעת כמה זמן דיברתי... מה שלא אקטיביזם אדבר אחרי כן.

אדוה: אוקיי. נילי.

נילי: אתחיל בהגדרה שאני מציעה כאופציה. זו הגדרה שחשבתי עליה שבעיניי אינה סופית. אקטיביזם זו פעולת התנגדות אידיאולוגית שמבקשת לערער על סדר חברתי קיים. אני מתחברת לסולה, שיש פעולות ושירותים וקבוצות תמיכה שיכולים לסייע באקטיביזם עתידי, אבל אין שם פעולת התנגדות, כך שזה לא אקטיביזם. לא הולך למקום של התנגדות ושינוי חברתי רחב, אלא נשאר בחיים אישיים של אנשים שרוכשים כלים לחיות חיים במיצוי מלא או לרכוש כלים להתנגד, אך זו עדיין לא ההתנגדות עצמה. לגבי אנשים עם מוגבלות ואקטיביזם, גם שם הייתי עושה הבחנה בין ארגונים שיש בהם אנשים עם מוגבלות, ואולי הם המובילים את הארגון, לבין אקטיביזם של אנשים עם מוגבלות. כדי שהפעילות תוגדר כאקטיביזם יש צורך להכיר במוגבלות כסוגיה פוליטית. ישנם ארגונים שלא מכירים במוגבלות כסוגיה פוליטית עם הקשר חברתי משמעותי שאותו האקטיביזם מבקר. אם אין בסיס אידיאולוגי שמכיר בחברה כמקור הבעיה או כשותפה ליצירת הבעיה, לא הייתי מכנה זאת אקטיביזם גם אם אותו ארגון מתיימר לכך, ולנו אולי קל לומר "הנה ארגון נכים אקטיביסטי". הייתי נזהרת מלומר שהם אקטיביסטים.

כדוגמא בחרתי להביא משהו שלא בהכרח הייתי מגדירה אותו כפוליטי אבל בהמשך להבחנה של סולה עדיין אני מזהה כאקטיביזם כי מטרתו שינוי עמדות. אני רוצה להקרין סרטון קצר מאוד שהוא סרטון שפתח תצוגת אופנה בשם "אני נכה וסקסי", שהתקיימה ב-2004 בתל אביב. היוזמים היו אנשים עם מוגבלות פיזיות. 3 אנשים שעמדו בראש היוזמה היו עם נכות בעקבות תאונת דרכים. הסרטון שנראה הוא בערך 2 וחצי דקות, ורואים בו את ההכנה של הדוגמנים, של אנשים שמשתתפים בתצוגה, במפגש שלהם עם המעצבים שעיצבו את הבגד המיוחד לתצוגה או בצילומים לקראת התצוגה. אין שם מלל, אז לצערי זה לא נגיש, אבל תיארתי את התמונות.

https://www.youtube.com/watch?v=ykZLAIVSU_c&hd=1

זו היתה יוזמה של עידו גרינגרד, שאליו הצטרפו רוני וינר וטליה גלעד. ביחד הם היו אלה שממש דחפו את היוזמה. בנוסף היו שותפים לקמפיין אנשים עם מוגבלויות שונות, פיזיות וחושיות, שבעצם עלו על המסלול עם דוגמנים מקצועיים שעלו יחד איתנו. גם אני לקחתי בזה חלק. זה משך הרבה עניין, הגיעו אנשים עם ובלי מוגבלות ותקשורת. היה לזה הד טוב. כבר אגיד בקצרה שזו יוזמה שהצליחה למשוך אנשים עם מוגבלות שביומיום שלנו כמעט אף פעם לא נפגשים בפוליטיקה הישראלית – נכי צה"ל עם "נכים כלליים" כמו שביטוח לאומי קורא להם, עם אנשים נכים בעקבות תאונות דרכים. היו גברים, נשים, וכן מוגבלויות שונות, למרות שלפחות במוצהר לא היתה מוגבלות שכלית ולא מוגבלות נפשית. הרצון היה שתהיה מוגבלות מספיק ויזואלית. זה הצליח לגרום לאנשים שאני לא בטוחה אם ביומיום הם שמים את התווית של הנכות בפרונט ומזהים עצמם אנשים עם מוגבלות הפעם כן להזדהות כנכים.

אדוה: תודה. אם ארכז שניים מהדברים שהזכרתם, כשמדברים על אקטיביזם יש כיוון של עשייה במישור ציבורי, קידום שינוי חברתי, עשייה שמשפיעה על היבטים פוליטיים. כיוון נוסף זה העמדות של העושים, האם באים מעמדה ביקורתית פוליטית כלפי המוגבלות או לא. וכאן זו שאלה מעניינת האם אדם שלדוגמא פועל לא במישור ציבורי אלא נותן שירותים, אבל יש לו עמדה ביקורתית, כן אפשר להגדיר מה שהוא עושה כאקטיביזם. או שבכל זאת היינו רוצים לצמצם את ההגדרה הזאת? אני רוצה לפתוח לקהל, אם יש לכם הערות נוספות בהקשר זה.

סתיו: לדעתי אם בנאדם עושה משהו בשביל עצמו ודואג שזה כן ישפיע על אחרים, ומפרסם את זה בצורה שתשפיע על אחרים, זה יכול להיות אקטיביזם, אבל אם הוא עושה לעצמו זה לא אקטיביזם. בתגובה לסולה שדיברה קודם.

לילך: אני פעילה בכל מיני, גם במרכז לחיים עצמאיים בתל אביב. והגעתי לירושלים. יש לי בלוג שאני מעלה דברים של איך מתמודדים עם מגבלה, מודעות לתחום של אנשים עם מוגבלות, אני גם בעלת מוגבלויות בלתי נראות, שאני הסתרתי בעבר בגלל תגובות של החברה. פעילות של אדם אם עולה לתחום ציבורי, זה באמת שווה התייחסות. העניין של איך לקרוא לזה אם זה פוליטי או חברתי. גם

כשאדם פועל חברתית הרבה פעמים זה פולש למקומות פוליטיים, כי עניין חברתי ופוליטי זה הבדלים דקים מאוד. זה כאילו הגבול מאוד דק.

סולה: מותר לי להכניס משפט? חייבים לשמוע את המשפט "האישי הוא פוליטי", בפירוש כן. פעילות למען היחיד שמשנה משהו בחברה, עדיין משנה משהו בחברה.

אדוה: ארלין רוצה לומר? לא.

נעבור לנושא החסמים. השאלה שלי אליכם, היא איך אתם מבינים את החסמים שקיימים היום בישראל באקטיביזם או בקידום או קיום אקטיביזם של אנשים עם מוגבלות בישראל? מה הם החסמים לדעתכם? ממה הם נובעים? באלו הקשרים קיימים? אולי משהו יותר על הקשר ישראלי, שספציפי יותר לישראל. בבקשה.

מי רוצה להתחיל?

יובל: אני אתייחס לחסמים ולהצלחות.

אדוה: אמרנו שנעשה את זה אחר כך.

יובל: אתייחס לנקודה שדיברנו עליה. לא יודע למה אנשים דיברו על הפרט, אבל אני לפחות עושה זאת מתוך חוויה אישית. בהקשר זה אקטיביזם הוא פעולה חברתית פוליטית, הוא גם איזשהו משנה מצב בעתיד אפילו. אנשים שעושים אקטיביזם והם אנשים עם מוגבלות, חושבים אחרת על עצמם לאורך זמן, על הנכות שלהם. ומה שמחבר אותי לחסמים. חסם קשה ביותר בישראל שאנחנו שמדברים על הקבוצה הגדולה, החסם המרכזי הוא דיכוי ממש. אנשים - שאם זה לגדול במוסדות או לגדול בבית אצל הורים עד גיל מאוחר מאוד, זה חסם לאקטיביזם. הדיכוי עד כדי כך עמוק שבגיל 35 – גיל מאוחר, 35 עד 40, אין שום מובן של מוטיבציה, אין שום רצון שבא מבפנים, לא מדבר על רצון חופשי, אין שום תודעה של בחירה או זכות, כן? המון אנשים שקשה להאמין שהם כל כך פסיביים ביחס לעצמם. וזה קצת מצחיק לדבר על אקטיביזם כשמדובר על אנשים שבאיזשהו מקום חוששים לכעוס על ההורים שלהם כי הם יודעים שהם תלויים בהורים שיחתלו ויאכילו אותם.

סולה: אמשיך ממה שיובל דיבר. קודם כל תודעה של האנשים שהם יכולים להיות פעילים. כדי שאדם יעשה אקטיביזם, צריך להרגיש שיש פה אי צדק חברתי, שהבעיה בחברה ולא בי. הרבה אנשים עם מוגבלות נוטים להפנים ולהגיד שהבעיה אצלי. לא כל כך בקהילה אוטיסטית כי – לא אמרתי על זה כמה מילים – בגדול אנחנו אנשים שיש להם תודעה מינימלית שזה בסדר להיות מי שאני ולא בסדר איך שחברה מסתכלת עלינו. אבל אנשים שמגיעים אלינו שהם על הספקטרום, שומעים מהם: אני אדם עם לקות קשה אוטיזם, אני מוגבל, אני לא יכול כך וכך, מיד רואים את ההפנמה של הסטיגמות שהמערכת הרפואית מדביקה עלינו. להילחם בסטיגמות זה קשה, כי הזהות היחידה שאתה מכיר זה זהות שלילית. נכות נקבעת על פי מה שאתה לא יכול. אם מדברים על איך אפשר להילחם בזה, כתגובת נגד: מה

שקורה בקהילה אוטיסטית - לוקחים דוגמא מקהילת החירשים - זה זהות גאה במי שאנחנו. בשבוע הבא נחגוג את חג האוטיסטים הבינלאומי, בשביל לעמוד על הרגליים שלנו, (מבחינה מטפורית – גם מי שלא יכול לעמוד ממש, רונן גיל כיום יושב בכיסא גלגלים – אבל לעמוד על רגליו מטפורית) - להגיד אנחנו כאן, תתייחסו אלינו כמו אל בני אדם.

יש עוד חסם לאקטיביזם – זה לנכס נכות לעצמנו. כי אנשים שיש להם יותר יכולת ומאמינים בעצמם, מיד דוחים מעליהם את זהות הנכה. "לא, אני לא נכה". הפיצול בתוך אנשים עם ספקטרום אוטיסטי הוא בולט, כי עד לפני שנה היו תוויות שהפרידו בין אוטיזם קלאסי, אלה שלא מדברים ולא יכולים לעבוד, לבין אספרגר שהם גאונים מצליחים אבל לא מבחינה חברתית. אדם אומר: "אני כמעט נורמלי, אנסה להידמות לנורמלי". דרוש תהליך ארוך לאדם להבין שאתה יכול להיות גם נכה וגם מוצלח וגם מאושר וגם אדם עם קשיים בכל זאת. זה חסם גדול, ואם לא עוברים את כל התהליך הזה אי אפשר להיות אקטיביסט יעיל. כאן אני מגיעה לאחד הדברים החשובים לנו בטיפוח של קהילת אנשים עם מוגבלות, לאפשר לאנשים מקום מכיל ומכבד שעוזר להם בתהליך הזה. בקהילה האוטיסטית רואים אנשים שחונכים אנשים שבאו אחריהם, שידעו מקדמת דנא שיש להם תווית אבל לא חשבו שזה בסדר להיות מי שאתה. עוזרים להם לעבור את התהליך הזה. אתה רואה שאותו אדם עוזר לעשות את זה לאנשים המגיעים אחריו. זה בכיוון פתרונות. זה התחבר לי פשוט אז התייחסתי לזה.

אני רואה עוד חסמים נוספים. חסם אחד זה אנרגיות. לחיות עם מוגבלות זה לחיות על הקצה. כדי לחיות חיי יום רגילים צריך להתאמץ, בסוף היום אתה מגיע עם הלשון בחוץ. ובדרך כלל אתה לא עובד במשרה שמשלמים לך על אקטיביזם. אקטיביזם זה בנוסף למה שאתה עושה כדי לשרוד כלכלית, אישית. לדאוג לאכול, להתרחץ בזמן - לאנשים עם קשיי התארגנות זה לא מובן מאליו ואז, בנוסף לכל להיות אקטיביסט.

אנשים על הספקטרום האוטיסטי הם מאוד אינדיבידואליסטים, אנחנו כמו חתולים: לארגן אותנו זה כמו לעשות מחתולים עדר, זה קשה... (זה מה שכתוב על החולצה שלי). אני לא מדברת על יריבויות שיש בדרך כלל בארגונים. אצלנו קשה לסנכרן אנשים סביב מטרה משותפת.

יש גם חסמים מהחברה הסובבת שרואים אותנו כאנשים שמחפשים שירותים ורחמים. או אמצעי התקשורת שמוכנים לספר עלינו רק אם יש משהו עסיסי, כמו אמא שגילתה בעקבות בתה שהיא גם אוטיסטית. אבל לשמוע ביקורת חברתית על מוגבלות - לא מעניין אותם כל כך. בקטע הזה חשוב לא ליפול. אנחנו בקהילה האוטיסטית קוראים לזה "סיפורי גן חיות": אדם כמו חיה בכלוב שמוכן לרקד לפני עיתונאי שיכתוב על החיים שלו בצורה מציצנית. צריך המון תחכום לא ליפול לבור הזה. זה חסם נוסף.

חסמים יכולים להיות גם בפעולה בתוך ארגונים למען. יש ארגונים כמו "בזכות" שאנחנו משתפים איתם פעולה והם ארגונים חיוביים – תלוי לאיזה ארגון מגיעים. אבל גם ארגונים שמעסיקים אנשים עם מוגבלות לא בהכרח נותנים להם להשפיע על הפעולה שלהם, והאדם הזה הופך לנכה התורן. "אנחנו מעסיקים

אותו, אנחנו בסדר.. אנחנו מקשיבים לאנשים עם מוגבלות..." לוקחים אדם אחד במקום להתייחס לקהילה שלמה. דיברת על חסמים, אעצור פה .

נילי: אחזור על חלק מדברים שנאמרו. קודם כל מוגבלות היא נתפסת בחברה בצורה חזקה כדבר לא פוליטי, שנמצא בגוף או נפש של אדם, כפגיעה או בעיה של הפרט. ויש קושי מאוד גדול לדבר את המוגבלות בצורה אחרת, בצורה פוליטית חברתית. לי החוויה הזאת היתה חזקה. עד שהגעתי לאוניברסיטה, נכות מבחינתי היתה חלק מהגופניות שלי, אולי חלק מסטיגמה שאני חווה בחברה, אבל לא הרגשתי שזה בסיס לאקטיביזם, לביקורת חברתית ולהתארגנות. באוניברסיטה נפגשתי עם אידיאולוגיות ביקורתיות כמו פמיניזם, ואני התחלתי להעתיק ביקורת על אפליית נשים לביקורת על דיכוי של אנשים עם מוגבלות. פתאום השיח הביקורתי הזה לגבי נכות היה אפשרי לי. זה שיח שלרוב לא מכירים בו. גם באקדמיה שיח ביקורתי על מוגבלות הוא חדש ורק מתחיל. כך שלאנשים כמעט אין גישה לחשוב את זה אחרת.

אי הזדהות – אם מגדירים נכות כבעיה, למה שאזהה עצמי דרכה? אנשים שרוצים להצליח בחיים נאבקים בגופם ונפשם וכמה שיותר מתרחקים מהנכות.

בהמשך לזה, בדידות ובידוד – רוב האנשים עם מוגבלות בעצם לא נמצאים בקהילה של אנשים עם מוגבלות. אם במקרה של שילוב, שאני אישית חוויתי, אתה מנסה להתרחק מאנשים עם מוגבלות, מרחיק את הנכות מההגדרה העצמית ומהזהות האישית. הנכות לא הופכת למקור של כוח ומשמעות. גם במקרה של סרגרציה במוסדות או בחינוך המיוחד, איפה שיש סביבך אנשים עם מוגבלות, השליטה על השיח היא לא שלהם, של האנשים עצמם. במקומות האלה כל תפיסת העולם על מוגבלות היא של אנשי מקצוע שלא ביקורתיים לשיח הקיים. כלומר, אין שם מסד ליצירת קהילה שהופכת את הנכות לבסיס לדיאלוג, לחיבור ולתקשורת.

הפרד ומשול – אחת הסוגיות שסולה דיברה עליה. איך אנחנו מתחילים – אם אנחנו כבר מזהים עצמנו כאנשים עם מוגבלות זה הרבה פעמים דרך שיח רפואי, שמאבחן אותנו. או למשל, הגדרות של המדינה שעוסקות במקור הנכות, כמו נכי צה"ל או נכים כלליים, שאלה מושגים בעייתיים. כך יש גם ארגוני נכים שונים לפי סוג המוגבלות ומקורה. וישנן הבחנות נוספות כשמדובר באותה מוגבלות – האם אני בקצה הספקטרום או מוגבלות קשה יותר? הקהילה עצמה לא הופכת לקהילה שמדברת עם עצמה.

עוני והעדר משאבים – רוב אנשים עם מוגבלות אין להם משאבים מיותרים, כוח ומעמד, שהם יכולים להילחם. גם אין להם גישה למוקדי כוח כמעט. כך שאנחנו במצב של הישרדות ואנשים לא יכולים להפנות כוחות למשהו שנחשב אקסטרה, משהו שבזמן הפנוי אפשר להשקיע בו. אם אין לי משאבים וכסף ולא זמן פנוי, כמעט לא אצליח להגיע לעשייה פוליטית.

בהקשר הישראלי אזכיר 2 דברים. אחד הדברים שנחשפתי אליהם באקדמיה היא שהציונות ביקשה ליצור גוף ונפש בריאים ומושלמים, יהודי חדש. כלומר, להתרחק מהיהודי הגלותי החלש והרופס, ולהפוך

לגוף חסון. האידיאולוגיה הזו בעצם ניסתה להדיר ברמת הדימוי את הנכות, קוויריות וחולשה. לא היתה קבלה של יהודי גלותי וחלש, ונכים בתפיסת העולם הזאת נדחקו לשוליות חברתית משמעותית מאוד.

בהקשר של יחסים עם חו"ל, אנו בישראל מאוד מנסים לאמץ מן הגולה, לראות מה עבד שם ולהעתיק לפה. יש בזה המון חיוביות, קורים מזה גם דברים טובים, אבל זה מבלגן לנו את הסדר. מה שקרה בחו"ל לא בהכרח קורה פה. שיח זכויות אנשים עם מוגבלות שהתפתח בארה"ב וגם באנגליה, התבסס על תנועה של אנשים עם מוגבלות. בארץ לא התבססה תנועה של אנשים עם מוגבלות, אבל בכל זאת יש שיח זכויות שקרם עור וגידים וגם נחקק. אנשים עם מוגבלות הופכים שותפים לחלק מזה, אך לא מובילים של זה. זה לא שיח שתנועה הובילה. ייתכן שזה יוצר מכשול ליצירת תנועה כזאת, כי רואים שיש מסה של ארגונים ומוסדות במדינה שכביכול מקדמים את המעמד של אנשים עם מוגבלות ולכן אין צורך דחוף לאנשים עצמם להתעורר ולעשות שינוי ולהטמיע שינוי משמעותי. זו השערה שאני לא מסכימה איתה סולה: אני לא מסכימה. זו שאלה.

נילי: זו השערה, אני גם לא מסכימה עם זה, כי דברים יכולים לקרות אחרת במקומות שונים. כבר הושפענו ממה שנעשה בעולם, ויכולים להתניע פה מהלך אחר, אבל צריך להיות מודעים לכך שיהיה מהלך אחר. התנועה לא הובילה לשיח שקיים היום, וצריך לראות איך ליצור תנועה פוליטית עם השיח שכבר קיים.

אדוה: הזכרתם חסמים תרבותיים ותודעתיים, רוצה לחדד את המילה הנגשה שטרם הוזכרה והיא חשובה כדי להבין את הקושי ואת חוסר האנרגיות שהרבה פעמים מקשה, כי לאנשים אין הנגשה וצריכים להשקיע כל כך הרבה מאמצים כדי להשתלב. או שלא מצליחים להשתלב וכל האנרגיות הולכות לכיוון הזה, במקום שילכו לכיוון יותר פורה. אתם רוצים אולי להגיד משהו על זה? דיברתם על הפרד ומשול וחשיבות של תודעה קהילתית מאוחדת. באיזו מידה קיימת הכללה של כל סוגי המוגבלויות בתוך קהילת האנשים עם המוגבלויות בארץ? זאת אומרת גם בתוך הקהילה הדי מצומצמת של אקטיביזם האם יש מצבים של הדרה או העדר מודעות כלפי סוגים מסוימים של מוגבלויות?

סולה: אני לא רואה קהילה של אנשים עם מוגבלות. זה מעט פעילים שהולכים לכל המקומות - לא קהילה רחבה של אנשים עם מוגבלות. אולי תאי סטודנטים מתחילים ליצור קהילה, אבל אני לא רואה משהו רחב שאפשר לקרוא לו קהילה שמדירה מישהו אחר. כדי שקהילה תדיר מישהו, צריך להיות גוש לכיד מוגדר שאומר אתם לא תיכנסו אלינו. אני לא רואה מצב כזה. יש אותם אנשים שבאים כל הזמן, וגם אני, שלא מזהה פרצופים בקלות, רואה שזה אותם אנשים... אבל אין קהילה רחבה.

יונית: מנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. רוצה להתייחס לכמה דברים. אני אתייחס לאמנת האו"ם שמדברת על מעורבות האנשים ו"שום דבר עלינו בלעדינו". על אף כל הקשיים והחסמים, חשוב שאנשים עם מוגבלות יהיו מעורבים. ומבחינת קביעת מדיניות, כל מפגש שאני עושה עם קובעי מדיניות משלבים בו אנשים עם מוגבלות שאומרים מהם החסמים ממקור ראשון. זו השפעה משמעותית. רואה

שוני כשמדברים עם אנשי משרדים על, מאשר כשאני משלבת אנשים עם מוגבלות שמדברים ממקור ראשון על החסמים. לכן חשובה מעורבות זאת. דיברתי על נגישות. אזכיר את נגישות השירות שנכנסת לתוקף, שכל האנשים עם מוגבלות יהיו חייבים להיות פעילים – אולי לא אקטיביסטים – אבל אדם יצטרך לבקש נגישות עבורו. אדם יהיה חייב להיות פעיל להגיד מגיעה לי נגישות, אני צריך מכשיר שמיעה, לי מגיע פטור מתור. אולי זה לא אקטיביזם אבל זו מעורבות ופעילות והגדרה עצמית. זה בינתיים.

אדוה: אני רוצה למקד את השאלה בחסמים ובהדרה בתוך קהילת האנשים עם מוגבלות. אם יש כאן אנשים שרוצים להתייחס לנושא.

שאלה: מה זה הדרה בתוך הקהילה?

אדוה: בתוך קהילת האנשים עם המוגבלויות האם יש אנשים עם מוגבלות שלא מקבלים מענה לצורכי נגישות שלהם, או העדר הכרה במוגבלות שלהם? אפשר לקחת את זה לרתיעה או קושי לקבל את הנוכחות שלהם אולי.

תמר: ההבחנה שנילי עשתה, המקפצה שהשתמשה בה של תיאוריה פמיניסטית כדי להגיע לתיאוריה של זכויות של בעלי מוגבלויות, מאוד מעניינת אותי. כלומר, זה נשמע – גם שמעתי קצת מהגברת פה, שכחתי את שמה. דיברת על זה שאין קהילה אקטיביסטית שעומדת בפני עצמה, כלומר יונית דיברה על "אני אשלב", אדאג לשילוב, בעוד שהתביעה זה "אנחנו נשתלב ונדאג לזה". אנחנו לא יכולות לדאוג לזה שגברים ישלבו אותנו במקומות עבודה, כמו אנשים עם מוגבלות.

נעמי: רציתי להוסיף לגבי עניין של חסמים, מדובר – לא בהכרח הדרה אבל לפעמים יש חוסר הבנה של מוגבלויות. למשל מוגבלות קוגניטיבית מחד, דוגמאות כאלה שפעילים עצמם לא מבינים לגמרי את הצרכים ולא לגמרי מבינים איך להנגיש באופן מספק, כדי שיהיה אקטיביזם.

אדוה: צריכים להתקדם, נשאר את זה לסוף. זמננו קצר, סליחה.

בואו נעבור לדבר על התמודדות עם חסמים. מניסיונכם או מניסיון אחרים, איך אפשר לעודד אקטיביזם בקשר לאנשים עם מוגבלות או להפוך אותו ליותר אפקטיבי? האם יש אסטרטגיות שנראות לכם מועדפות במיוחד בהקשר ישראלי?

יובל: טוב.. דבר ראשון זה שאלה שאין עליה תשובה, אם היתה לה תשובה כבר היינו אחרי.

סולה: אז לא היתה בעיה.

יובל: אבל היות וזה הפורום הכי גדול שדיבר אי פעם בהר צופים על נכים, אולי אנחנו בדרך הנכונה. אני חושב שבאיזשהו מקום דיברנו על פתרון, כלומר כשמדברים על יציאה מהארון, כלומר על הכרה בין לבין עצמך לבין החברה שאתה עם מגבלה, להגיד את זה, אני אדם עם מגבלה, לעשות אקטיביזם,

לעשות פעולות של שינוי חברתי, בעצם כבר אמרתי שיש בזה משהו של שינוי של זהות ושינוי של הוויה עצמית. הוויה...? כן. אין לי המון ניסיון בזה, אבל ראיתי אנשים שמתחבטים עם זה וזה נורא מפחיד לעשות את הצעד הזה של להגיד – וואלה, אני אדם עם מגבלה. הייתי שם. כן בטח אני אדם עם מגבלה ותקפצו לי, סבבה לי עם זה, אני אוהב את הגוף שלי. כאילו להגיע למקום הזה זה מפחיד. אבל פתאום כשאתה מגיע, החיים שלך נראים אחרת. והיום כשאני גר בתל אביב, לפחות בתל אביב - מי שמכיר את מצב הקהילה ההומו לסבית, יודע ומבין על מה אני מדבר. זה דבר דומה. לכן אני לא פסימי, אני אופטימי, כי באמת לעבור תהליך כזה זה דבר ראשון. להיות באיזה קבוצה של חבר'ה שהם כבר שם, לראות אותם וואלה מבסוטים ומדברים על הדברים חופשי, ואולי לקרוא טקסט שמדבר על המקום שלך, המקום של החברה ויצירה של מה שאתה היום לכאורה. תהליך ארוך, לא פשוט. אבל קורה.

סולה: אמשיך מדברי יובל. כל אס"י זה 4-5 פעילים לאורך השנים. כל כמה שנים באים אנשים, מתלהבים ומפציצים את הפורומים ונעלמים כשנגמרת אנרגיה, כי כולנו פועלים ורצים עד שנגמר אוויר, ואז צריך לנוח. אצטט את רונן גיל, אחד הפעילים במשך שנים, זה שהציע להכניס מימד של אקטיביזם לקבוצה החברתית שלנו. הוא אומר תמיד – (זה בעצם הלל הזקן היה אומר), שאם לא עכשיו אימתי, ולא עליך המלאכה לגמור ואין אתה בן חורין להיפטר ממנה. כל אחד יקדם צעד, זה הולך בכיוון הנכון, אולי יקרה בימי נכדינו. צריך המון סבלנות אבל המון עקשנות והתמדה, כי הדרך ארוכה, מהפכות שקורות בן רגע לא מחזיקות מעמד. אצלנו דברים כן משתנים, צריך לדחוף חזק כל הזמן ולא לעזוב. מה שנותן את הכוח זה סוג מסוים של ביחד. אני לא מדברת על קהילת אקטיביסטים כי אקטיביסטים אפשר לספור על יד אחת, אבל יש קהילה רחבה יותר שאפשר לראות השפעה של האקטיביזם שלנו עליה, ומה שזה נותן לחיים שלה. זה נותן לנו אנרגיה וזה בכל זאת נותן, מתוך כמה עשרות או מאה אנשים שמקיפים את הפעילים, אולי אחד או שניים יבשילו ויצטרפו לפעילות. לבנות מישהו פעיל ומחויב וככה שלם מאוד עם הדרך שלו, זה דבר שלא קורה ביום אחד. באמת יצירת קהילה של אנשים שמזוהים עם המוגבלות שלהם, וסבבה להם, כמו שיובל אומר – מצד אחד סבבה, מצד שני עם כל הלהט נגד מה שהחברה מנסה לכפות עלינו, הדיכוי והניסיון לכפות עלינו תדמית עצמית מאוד-מאוד שלילית ועלובה.

אדוה: איך יוצרים את הקהילה הזאת?

סולה: אני יכולה לומר מה אני עשיתי. פשוט, אגב לא המצאתי לבד, אני ניזונה מקהילה אוטיסטית בחו"ל שהתחילה בשנות ה-90. בימינו שיש אינטרנט יחסית קל להגיע לאנשים. קבוצת-דיון צריך לתחזק לאורך זמן, כל הזמן להעלות נושאים לדיון, שכל הזמן יקרו דברים ולהגיב לאנשים על דברים שקורים, לשתף מהחיים האישיים, להעלות דברים שקורים במדיה ולהגיב. להגיב לאנשים שמתבטאים על מה שקשה להם, שתהיה ערבות הדדית ואכפתיות. כותבים לאו דווקא פעילים עיקריים. בזמן שכל אחרים מתייבשים, צריך מישהו שיחזיק את הגחלת שהדבר הזה לא ימות. זו מחויבות עצומה. היתה תקופה שירדתי קצת מסיבות אישיות, ואנשים אחרים עלו ולקחו את זה, עכשיו הם קצת נחים ואני לקחתי את זה. גם בתא סטודנטים – צריך שתהיה פעילות מדי פעם. אנחנו עושים פגישות וטיולים, באים רק 5-6 אנשים לכל

אירוע אבל השאר יודעים שיש פעילות ואם רוצים אפשר להשתתף. פעילות יש 1-2 בחודש. ויש דיונים בפורומים. חשוב שהדיון לא יהיה ברמה של מה נשמע, מה שלום הכלב שלך, אלא להכניס מימד של תובנות ושל הפן שהוא יותר משלים עם עצמי, או רואה קשיים שלי גם בראי החברה הכללית, לאו דווקא בראי זה שאני פגום לפי גישה רפואית. שילוב של תיאוריה וגם של יחסים בינאישיים מאוד שבאים ממקום של שותפים ל... לגורל. לא גורל כי גורל נשמע איום ונורא, שותפים לחוויה.

אדוה: מטרה.

סולה: מטרה זה כבר אקטיביזם. אנחנו שותפים בזה שהמוח שלנו פועל בצורה דומה. אדם מקהילה אוטיסטית שנחווה על ידי אנשים אחרים בצורה אחרת ולא כל כך נגישה לו, פתאום מגיע למקום שהוא מבין על מה מדברים. זה החוויה האישית שנותנת את הדלק לעשות אקטיביזם החוצה. זה חשוב מאוד.

נילי: זו שאלה ענקית איזה אסטרטגיה יכולה להביא לשינוי משמעותי. אחזור לתצוגת אופנה, אדבר עליה טיפה, כי היא יכולה להמחיש את זה. האם תצוגת האופנה הצליחה, האם זה אקטיביזם מוצלח או אסטרטגיה מועדפת? היא הצליחה למשוך אנשים שלא היו בוחרים להשתתף ולקחת חלק אם היה פורמט אחר. זו הצלחה אדירה, כי האירוע הפך לפורמט מספיק נוצץ ואטרקטיבי שאנשים יזהו עצמם כנכים ונרתמו למשימה שיש לה אג'נדה חברתית. זה חסר בארץ, חסר בארץ דבר שימשוך אנשים לזהות תופעה חברתית ולצאת נגדה, אפילו ברמה של שינוי עמדות. אני כן חושבת ששינוי עמדות היא רמה חלקית, כי בעיניי בסוף נדרש לעשות שינוי מבני. לא רק איך תופסים נכות, אלא איך חיים את היומיום שלנו. מה זה אומר מבחינתנו תעסוקה, חינוך ועוד. ממש לשנות מבנים של איך בכלל הציבור היום חי. אני לא אכנס להגדרה מה זה מבנה חברתי, כי זה מסובך... אבל ההזדמנויות האלה של ליצור קבוצה שמזהה אג'נדה משותפת היא בסיס לאקטיביזם משמעותי ומעמיק יותר, וצריך לעשות את התהליך הזה. צריך ליצור בסיסים ולהמשיך בסיסים שכבר קיימים, לראות איך הם מכירים חשיבה ביקורתית על מוגבלות, איך הם מזהים כמה זה עמוק בחברה ולא רק על פני השטח.

ילד רואה אותי וחושב שאני שונה. מניחים שאם אני אדבר אליו אחרת אז הוא יחשוב אחרת על נכים. אבל הבעיה לא נגמרת באיך אני פוגשת ילד ברחוב. הוא בא עם תפיסות שהתחנך עליהם, וקשה לי לעשות שינוי משמעותי מזה שרק אדבר איתו על נכות. אני בכל זאת אנסה להסביר מה זה מבנה חברתי דרך דוגמא מהיומיום. יש לי אחיינים קטנים שבגיל מסוים הם קולטים שאני קטנה. בהתחלה לא עסוקים בגובה שלי, ובאיזשהו גיל הם מתחילים להבחין. אני מנסה לתווך להם את השאלה, לתת לזה משמעות. מבחינתם "הקטנה הזאת" עדיין לא אומר כלום, חוץ מזיהוי שזה שונה, לא שלילי ולא חיובי. עם אחיינים שלי אני יכולה לעשות עבודה משמעותית מה זה להיות קטנה. ובכל זאת, אפילו שיש לי תודעה חברתית, עדיין יש לי קושי לפתח אצלם משמעות חיובית, כי אנחנו חיים המון דברים שנותנים לזה משמעות שלילית. למשל, הם עושים מגדלים גבוהים, כי ככל שזה גבוה יותר זה יותר טוב. אני קולטת שהם נותנים ערך לגובה, אז אני מנסה לתת ערך חלופי. אומרת להם תבנו לרוחב כי יש בסיס רחב או כי יש יותר שטח... הם קונים את זה בהתחלה אבל לא לאורך זמן, כי הם קולטים שגובה זוכה למשמעות חיובית

בחברה שלנו. גם ההצעה החלופית שנתתי אין לה בסיס, לא בחייהם ולא בחיי, זו מניפולציה שאני מנסה להפעיל עליהם. אז אם עם אחיינים שלי אני מגיעה למשהו שטחי, איך בחברה אפשר לעשות משהו כשרק עסוקים בדיבור? אם שינויים לא יהיו מבניים - אם לגובה לא יהיה ערך גם כשזה נמוך - לא אצליח לתווך להם את הגוף שלי כחיובי עד כמה שאתאמץ ועד כמה שיהיו לי כלים יצירתיים.

אדוה: אמשיך את הנקודה המבנית מבחינת איך אנו מתמודדים עם חסמים. יש את הכיוון של אנשים עם מוגבלות שיוצרים קהילה, ומה עם יצירת אפשרויות ותמריצים שמגיעים דווקא מהרמה המבנית מלמעלה, טופ דאון, שמעודדת יצירת אקטיביזם? למשל אם נחשוב בהקשר של האוניברסיטה, איך אנו מעודדים אקטיביזם של סטודנטים עם מוגבלות. אפשר לחשוב על יצירת תמריצים לסטודנטים כאלה, מלגות, נקודות זכות, וכל מיני דברים שהם לא נעשים מלמטה, מתוך הקהילה, אלא מתוך הממסד, שמישהו צריך לעשות זאת, מישהו שיש לו כוח לעשות זאת, זה עוד כיוון נוסף שאפשר לחשוב עליו מבחינת התמודדות עם החסמים.

סולה: זאת שאלה?

אדוה: זו אמירה וגם שאלה.

יובל: זה דמיוני לחלוטין. במובן זה - -

סולה: שזה לא יהיה?

יובל: בלי שמות זה לא יקרה. נקודות זכות לא, אולי מלגות. אבל אנחנו מדברים כאן על נקודה אחרת חשובה, והיא ייצוגיות. יש מקום לחשוב - זה קורה בהרבה מאוד קבוצות אחרות ומיעוטים אחרים, קבוצות מוחלשות אחרות, שהמדינה, הקהילה, נותנת מקום לייצוגיות של קבוצה מוחלשת. מתוך הבנה שתת ייצוג של קבוצה זאת מביא לפגיעה בה. אם נגדיל כמות סטודנטים פה, עם מוגבלות, יותר מרצים יראו סטודנטים עם מוגבלות וסטודנטים עם מוגבלות יגיעו לכנסת.

סולה: מה עם מרצים עם מוגבלויות?

יובל: לא נתקלתי..

אדוה: אני רוצה לבקש את רשותכם להאריך את משך הפאנל. זה בסדר שנמשיך עוד 10 דקות?

ארלין: שכחתם חסם אחד, אני אגדיר ואגיב. אני אדם שמוגדר בלי מוגבלות, אנחנו חסמים. אנחנו משערים בנפשנו מה זה אנשים עם מוגבלות. אנחנו חסמים לשינוי חברתי של אנשים עם מוגבלות. עד שאנחנו נתחיל לעשות מה שאתם עושים פה היום. אפילו שאני בלי מוגבלות, זה גם תווית, היום אין לי מוגבלות, אולי זה ישתנה, אולי לא. אבל עד שנתחיל לפתוח את הלב והראש למה שאתם עושים היום, לא יהיה שום שינוי.

שתיים, מה שאתם עושים פה הוא חשוב, אבל מה שחשוב זה מספרים וייצוגים. אני עובדת באוניברסיטה שיש הרבה סטודנטים עם מוגבלות, אני אוהבת את זה, זה עושה את הכיתות לכיתות עם הרבה דעות ורעיונות. זה מצוין לפרופסור למשפטים שיש הרבה אנשים עם הרבה דעות ורעיונות. בישראל שאני אוהבת, צריך שיהיה יותר ויותר ייצוג של אנשים עם מוגבלות ונגישות לכוח באוניברסיטאות, במקצועות. כמה עורכי דין עם מוגבלות אתם מכירים? אולי אחד... שתיים.. אוקיי. יש עורכי דין עם מוגבלות. כמה עובדים סוציאליים עם מוגבלות יש? יש פה עובדים סוציאליים. אם אתם במעמד של להעסיק אנשים, האם תעסיקו אדם עם מוגבלות? אני מחשיבה עצמי כפעילה למען אנשים עם מוגבלות, זה בקישקעס שלי, זה מה שזה אקטיביסט, קודם שזה בא מבפנים, ואז אתה פעיל. אני עורכת דין, אני רוצה לשנות את החוק, אבל למדתי מאנשים עם מוגבלות. כשאני למדתי משפטים, פיתחנו פרויקט שמטרתו עזיבה המונית של מוסדות. אנשים - בשל זכויות הפרט - לא צריכים להיות נעולים במוסד. אבל מי אני שאחליט בשבילם איפה לחיות? אני כמשפטנית כתבתי על זה, ניתחתי את העניין, אבל במיומנויות ובכישורים שלי השתמשו אנשים עם מוגבלות. הם ייעצו לי מה אני צריכה לעשות, והמיומנות שלי עזרה להם. הם עזרו לי לייצג. יש תפקיד לאנשים בלי מוגבלות, זה חשוב למשפטן להגיד את זה. אם אין לנו מוגבלות ואנחנו רוצים להיות מעורבים בתנועה של אנשים עם מוגבלות אנחנו צריכים קודם להקשיב ואז לפעול.

אדוה: תודה רבה. אני אמשיך בעברית. ארלין אמרה משהו שמוביל אותנו לנושא השלישי והאחרון, השותפות בין אנשים עם מוגבלות לאנשים בלי מוגבלות, לפחות לא כזו שהיא מוגדרת או מוצהרת. או כמו שאומרים: מוגבלות או אי מוגבלות זה עניין זמני. איך נראית בעיניכם שותפות אידיאלית בין אנשים בלי ועם מוגבלות? אוסיף חידוד בהקשר של הדוגמא של עריכת דין קהילתית, של שותפות עם אנשי מקצוע, למשל מתחום המשפט: אם יש הזדמנות לעשות שינוי חברתי ולקדם זכויות, האם היינו רוצים שאיש המקצוע ירוץ עם האנרגיות והמשאבים והידע שיש לו, או שיעצור וישקיע את המשאבים באיתור אנשים עם מוגבלות שיכולים להיות חלק מתהליך הזה, או להוביל אותו? לא חייב להיות או-א, אני בכוונה מקצינה כי לפעמים זו שאלה של זמן ולכן האנרגיות והמשאבים מושקעים, וזו שאלה שמעניין לשמוע איך אתם רואים את הנושא הזה.

יובל: בגדול חשוב מאוד לעשות את שיתוף הפעולה הזה, שהרבה פעמים נמנעים ממנו. חשוב להבחין במה המקום שאדם עם מגבלה לוקח. אדם עם מגבלה, בעמדה שלו אין הצדקה אלא יש בה אותנטיות. הוא יכול להביע דברים שיכולים להיאמר רק מהעמדה שלו. כמובן הרבה פעמים יש תהליכים שאנשים ללא מוגבלויות עושים כשקהילת אנשים עם מוגבלות לא שם, ואז יכול להיות שהתהליך מאבד את המשמעות שלו.

אדוה: זאת אומרת שהאנשים עצמם לא בהכרח מייצגים את קהילה. או שאין קהילה.

יובל: כמו במקרה של חקיקה בישראל, זה חקיקה חשובה מאוד. אבל הקהילה לא עברה את התהליך, אז הם פספסו את הקהילה בתהליך הזה וחבל.

אדוה: אני בכוונה לוחצת אותך, אם היתה אפשרות להחזיר את הגלגל לאחור, היית אומר תחכו עם חקיקה, קודם תיצרו את קהילה?

יובל: מי שהתחיל תהליך זה בראשיתו, היתה קבוצה של הורים. איכשהו הורים אלה הלכו לאיבוד ונשארו שם רק משפטיים. ואיפשהו שם אנשי המקצוע היו צריכים להגיד – רגע, אין איתנו קהילה. צריכים שיהיו אנשים שידעו להביא את הקהילה ולשמוע אותם בתהליך.

נילי: היו מעורבים ארגונים של אנשים עם מוגבלות. בתהליך החקיקה של חוק השוויון היו מעורבים ארגוני נכים. אני לא יודעת עד כמה. אבל הם לא היו אלו שהובילו ויזמו.

יונית: גם בתקנות.

סולה: תיארתי תהליך שאוקיי, איש מקצוע במקרה זה המשפטן מזהה מטרה, ופחות או יותר יודע איך הוא הולך לקראת המטרה, ואז בואו נראה האם עליו לעצור ולחפש אנשים שילכו יחד אתי או שאני יכול ללכת קדימה ולהקדיש את כל האנרגיות לזה. אתן זווית אחרת. לא מבינה כלום בעבודה של משפטיים. משפטן שעוסק בתחום מסוים צריך להכיר את המאטרייה בחיים, מעבר למה שהמשפט אומר. מי שעוסק בדיני משפחה, לא צריך להיות עו"ס אבל להכיר את זה קצת או מקרים כאלה. מי שעוסק ברשלנות רפואית, לא חייב להיות רופא אבל צריך להיות בקשר עם רופאים להכיר קצת את התחום. החוקים אמורים לענות על בעיות בשטח. מי שעוסק בנושאים משפטיים שקשורים למוגבלות, חייב להכיר את המאטרייה. איך יכיר? אני מצטטת את ארלין שאמרה שאנשים עם מוגבלות הם אלה שלימדו אותה. מי שרוצה להתמחות בעבודה עם אנשים עם מוגבלות אמור להכיר שחקנים בתחום: ארגונים של אנשים עם מוגבלות, מי קיים בשטח, ארגוני הורים או נותני שירותים. יש סבך אינטרסים שצריך להכיר לפני שנכנסים לאקטיביזם בתחום, משרדי ממשלה, דעות ופרדיגמות של אנשי מקצוע. לכן כאשר באים לעשות אקטיביזם, אדם זה אמור מלכתחילה לדעת מי השותפים שלו. אין פה עניין של בואו נשקיע אנרגיה, צריך להיות מעודכן כל הזמן לדעת.

אדוה: אחדד את השאלה, מעבר להיכרות עם הנושא ועם אנשים וארגונים, כשרוצים ליזום או להוביל פרויקט מסוים, עד כמה בעיניכם חשוב החלק של אנשים עם מוגבלות בשותפות מלכתחילה ובהובלה?

סולה: זה מאוד חשוב. אפילו אחרי שישראל אשררה את האמנה, כתוב שם שבכל מקום שעושים משהו שמשפיע על אנשים עם מוגבלות, הם צריכים להשתתף מההתחלה, מהחשיבה הראשונית על רעיון. לא רק בשיווק.

יובל: בשבוע שעבר הייתי בוועדת העבודה רווחה ובריאות בעניין של תקנות השכלה גבוהה. דיברתי שם חופשי, הדברים שאמרתי שינו לדעתי. היו משמעותיים. אם לא הייתי שבוע קודם עם אפרת, ועוד כמה חברה, לא הייתי יודע מה לדבר. אבל שם הקשיבו לי כי אני סטודנט עם מגבלה. כך שלא יודע מי היה יותר חשוב בתהליך, אבל אם לא הייתי שם זה היה אחרת.

אדוה: מאחר שהזמן אזל (לסטודנטים פה יש שיעור...) רציתי לפתוח את זה לקהל, אבל הקהל לחוץ ללכת. אגיד לכם תודה רבה.

נילי: כמה מילים אני יכולה? יש את האחריות שלנו, אנשים עם מוגבלות אקטיביסטים, להוביל מהלכים. המקום שמשאיר את האחריות רק על אנשי מקצוע ומשפטנים, הוא בעייתי גם כשהמטרה חיובית. גם כשבאים עם יוזמה של זכויות אדם או אקטיביזם אחר שיש סביבו אידיאולוגיה משמעותית, צריך להיזהר לא להפוך את הנכים לנכים תורנים, ליצור מראית עין של שיתוף, ובעצם עדיין מי שמוביל ומניע את המהלך זה אנשים בלי מוגבלות. בעיניי מראית העין זה יותר גרוע, כי נוצרת החלשה של אנשים עם מוגבלות ותלות מסוכנת. צריך לראות איך אנחנו אנשים עם מוגבלות מייצרים יותר עשייה חברתית, יוזמות, שיח ביקורתי. בעיניי השותפות המשמעותית יכולה להיות ביצירת מרחבים לדיאלוג, לשיחה, לבדיקה, להעמקה בידע של חשיבה ביקורתית. לימודי מוגבלות זה כלי קריטי ביצירת הקהילה הזאת, שיכולה להיות גם מעורבת, של אנשים עם ובלי מוגבלות. אני רואה גם באמנות מרחב פעולה שיכול לייצר שיח וחשיבה מעמיקה יותר על נכות וחברה. באוניברסיטה העברית היתה יוזמה של תיאטרון קהילתי בהנחיית נירה מוזר, שבעבר נעשה בשיתוף עם המרכז לחיים עצמאיים בירושלים. זה היה פרויקט משותף של פעילים עם סטודנטים שהובלנו יחד ואיפשר להעמיק בחשיבה ביקורתית ובאמצעים להחצין את הגישה הפוליטית למוגבלות. אלה דברים משמעותיים, ופה השותפות היא תורמת ולפעמים קריטית. אבל ליצור מהלך ובדיעבד להכניס אנשים עם מוגבלות זה סיכון גדול מבחינתי.

אדוה: תודה.

ארלין: כשאתם מארגנים את קהילת אנשים עם מוגבלות, אנשים רואים שיש עוד קבוצות שסובלות מדעות קדומות ומהחלשה. ויחד אפשר לשלב כוחות.

אדוה: הפאנל נעשה באוניברסיטה, ובאמת הוא מעלה כאן אתגר מאוד משמעותי מבחינת חשיבה איך יוצרים מרחבים כאלה בתוך מוסדות לימוד, שגם יכניסו חשיבה ביקורתית אבל גם יערבו אנשים וסטודנטים עם מוגבלות בתוך העשייה האקדמית והמעשית באוניברסיטה או במכללה, במוסדות להשכלה גבוהה.

העלינו היום הרבה נושאים לחשיבה. זה יהיה נהדר אם יהיו עוד אירועים כאלה בעתיד, שיפתחו אותם עוד. מודה לכם על שבאתם ודיברתם ושיתפתם מהניסיון והחשיבה שלכם. תודה.