

מבוא לימודי מוגבלות בעברית – שדה אקדמי בהתהוות

נטע זיו שגית מור אדוה איכנגרין

I. הקדמה

מונחת לפניכם המקראה הראשונה בשפה העברית בתחום לימודי המוגבלות. המקראה היא פרי עבודתה של קבוצת מחקר ללימודי מוגבלות שהוקמה בשנת 2009 במכון ון ליר בירושלים. מטרת הקבוצה הייתה לקדם את השיח הביקורתי האקדמי בישראל על מוגבלות וליצור תשתית בין-תחומית לחשיבה תיאורטית ומחקרית בנושא. מטרת המקראה היא להציג לקוראי וקוראות העברית את תחום לימודי המוגבלות, תחום ידע שהתגבש בעשורים האחרונים במחקר ובספרות האקדמית, כפי שהתפתח בעולם ובישראל. המקראה מאגדת חמישה-עשר מאמרים מתורגמים מלווים בהארות ובתגובות של כותבים ישראלים, רובם חברי קבוצת המחקר.

חלקו הראשון של המבוא מבקש לפרוס תמונה רחבה של התפתחות תחום לימודי המוגבלות בעולם ובישראל ושל התהליכים שליוו את הוצאתה לאור של המקראה. חלקו השני סוקר את המאמרים והתגובות וממקם אותם בשדה המחקר העולמי והמקומי. כל ניסיון לתאר תהליכים אלו הוא ניסיון חלקי, המותנה בנקודת המבט של המתאר. במבוא זה אנחנו מנסות לספק נרטיב אחד אפשרי של התפתחות לימודי המוגבלות.

בחרנו לשתף את הקוראים לא רק בבסיס העיוני של אסופת המאמרים, אלא גם בתהליך הוצאתה לאור. בתהליך זה השתתפו אנשים עם מוגבלות, מהם אקדמאים ומהם אקטיביסטים. תרומתם לתוצר הסופי משקפת את הרעיון שהידע אינו נחלתם של חוקרי אקדמיה בלבד. התהליך אף הביא בחשבון את צורכיהם של אנשים עם מוגבלות, ונעשה מאמץ להנגיש אותו לכלל המשתתפים ולכלול בו התאמות לצורכיהם. הליך השיתוף משקף את תפיסת העולם שמבטאת הדיסציפלינה של לימודי מוגבלות ומיטיבה למצות האמרה "שום דבר עלינו בלעדינו" (nothing about us without us; Charlton 1998).

מאפייניהם של חברי הקבוצה ותהליך עבודתה אשר יתוארו להלן הם ייחודיים בנוף האקדמי. תיאור התהוותה, פגישותיה והפרויקטים שלה מספק הצצה לכמה מן התמות המרכזיות בשדה הגלובלי של לימודי ביקורת המוגבלות, תמות המפורטות ביתר הרחבה במאמרי המקראה ובתגובות שכתבו עליהם חברי הקבוצה. מאחר שהקבוצה היא אחד מציוני הדרך ההיסטוריים בהתהוות התחום של לימודי ביקורת המוגבלות בישראל, יש בתיאורה כדי ללמד על המאפיינים המקומיים הייחודיים של תהליך התהוותו.

ההתלבטויות שנלוו לתהליך זה מתוארות אף הן בפתח הדבר והן חלק בלתי נפרד ממנו. הן חושפות את צומתי ההתלבטות וההכרעה ומאפשרות לקוראות ולקוראים להתוודע לתהליך התהוות השדה. נספר על הסיבות לבחירת מאמר מסוים לתרגום, על שיקולי המיון והתעדוף, על השותפים למיזם, לחשיבה ולכתיבה, על הדילמות שליוו את התרגומים משפה זרה לעברית, על ההכרעות שקיבלנו בעניין המינוח וההמשגה ועל השאלות שנותרו פתוחות. בעיקר נדגיש את תקוותנו שמקראה זו תהיה תוספת משמעותית לפיתוחו של שדה מחקר אקדמי עיוני בתחום לימודי המוגבלות.

II. לימודי מוגבלות בעולם

כעשרים שנה בטרם החלו להיחקק בעולם חוקים אשר הבנו את המוגבלות כסוגיה של זכויות אדם, טבע ארגון נכים בבריטניה את ההגדרות המבחינות בין "לקות" (impairment) ובין "מוגבלות" (disability):

לקות: חסר של יד או רגל או של חלק של יד או רגל, או תפקוד חסר של יד או רגל, מנגנון גופני או מערכת גופנית;

מוגבלות: פגיעה או הגבלה בפעילות הנגרמות בשל אופן ההתארגנות החברתית העכשווית, אשר אינו מתחשב, או מתחשב רק מעט, באנשים עם לקויות גופניות ולפיכך מדיר אותם ממרכז של הפעילות החברתית.¹

ההבחנה המושגית בין לקות למוגבלות, אף שמכמה בחינות אינה משוללת בעייתיות (כפי שנראה בהמשך), משקפת מהלך תיאורטי רדיקלי אשר תרם לשינוי האופן שבו מבינים היום את סוגיית המוגבלות ואת מקומם בחברה של אנשים עם ובלי מוגבלויות.

מהלך זה מאופיין בספרות כמעבר מהגישה הרפואית או גישת הטרגדיה האישית אל הגישה החברתית הביקורתית. עד אז נתפסה מוגבלות כנגזרת סיבתית ישירה של פגם גופני, טרגדיה אישית של מוכי גורל הנזקקים לסיוע של רשויות הרווחה ושל אנשי מקצוע, ואילו כעת בפעם הראשונה נותקה המוגבלות כאופן מהותי ממקצועות הסעד, האבחון, הריפוי והשיקום והפכה מצע לניתוח ביקורתי של החברה. במקום גזרה דטרמיניסטית אובייקטיבית, מעשה ידי האל או הטבע, החלה המוגבלות נתפסת כתוצר של יחסי כוח חברתיים והכניות תרבותיות. הנחה זו עומדת עד היום בבסיס לימודי המוגבלות או לימודי ביקורת המוגבלות (שני

1. הגדרות שקבעה "התאגדות הנכים פיזית נגד הפרדה" (Union of the Physically Impaired Against Segregation [UPIAS]). תרגומן לקוח מתוך מאמרו של מייקל אוליבר במקראה זו.

מונחים אשר ישמשו אותנו לסירוגין), שהתפתחו כתחום אקדמי רב־תחומי הבוחן את סוגיית המוגבלות באופן ביקורתי, באמצעות כל קשת הדיסציפלינות של מדעי החברה, הרוח והמשפט.

חקירה ביקורתית של מוגבלות החלה כהמשגה ופיתוח תיאורטיים של מאבקהם החברתיים של אנשים נכים ותומכיהם נגד הפרדתם מן החברה, הפלייתם והדרתם. מאבקים אלו צמחו או התרחבו ברחבי העולם בשנות השישים עד שנות השמונים של המאה העשרים והתבטאו בהקמת ארגוני נכים ותנועות נכים, מרכזים לחיים עצמאיים וקבוצות לעזרה עצמית וכן בהפגנות, צעדי מחאה, שביתות שֶׁבֶת (sit ins) ופעילות להגברת המודעות של כלל הציבור לעניינם.

שלא כמו הייצוג המסורתי של אנשים עם מוגבלויות על ידי מומחים שהתיימרו לדעת את טובתם מכוח "מומחיות מקצועית", התבססו לימודי ביקורת המוגבלות מלכתחילה על נקודת מבטם של אנשים עם מוגבלויות כמקור ידע מרכזי. הרעיון שאנשים עם מוגבלות הם מקור ידע חיוני בא לידי ביטוי בדרישתם להשתתף בתהליכי קבלת החלטות, פיתוח מדיניות, הערכת צרכים ומחקר (כשותפים וכחוקרים מובילים).

נוסף על כך, כמו תחומי ביקורת אחרים (כגון לימודים פמיניסטיים), מתחילתם התבססו לימודי המוגבלות על שיתוף דו־סטרי מתמיד בין מחקר ובין פעולה ועשייה חברתית, בין אקדמיה לקהילה, ואף פיתחו מתודות מחקר ההולמות עקרונות אלו.² תחום לימודי המוגבלות צמח מתוך שאיפתם של אנשים עם מוגבלויות ותומכיהם לשפר את איכות חייהם, והוא תחום פוליטי במהותו. עם זאת, מראשית דרכם שאפו לימודי המוגבלות לבסס את חשיבותם לא כסוגיה מבודדת הרלוונטית רק לאנשים נכים או לאנשי מקצוע העובדים עמם, אלא כתמת־על אוניברסלית הקוראת תיגר על הנחות התרבות העמוקות ביותר בשאלות וסוגיות כגון מהו אדם, מהו גוף אנושי או מהם חיים הראויים לחיותם; חקר ההבניה התרבותית של הגוף, המשמעויות שאנו מייחסים להבדלים בין בני אדם והקשר שלהן לתהליכי יצירת זהות; חקר מבני הכוח המעצבים את המרחב הציבורי, את מערכת החינוך או את מקומות העבודה בני זמננו, ועוד. ההתייחסות למוגבלות כקטגוריית ניתוח אנליטית וחברתית תורמת באופן משמעותי ושיר לעיסוק בכל תחומי הדעת והעשייה. השפעתן של סוגיות אלו היא אפוא מכרעת, הן על עיצוב ההווה הן על האופן שבו תיראה החברה האנושית בעתיד.

קורסים בלימודי מוגבלות הוכנסו לתוכנית הלימודים האקדמית בבריטניה, בארצות הברית ובקנדה כבר בשנות השבעים של המאה העשרים (Barnes *et al.* 2002). לימודים לתארים מתחילים ומתקדמים בלימודי מוגבלות החלו להיפתח במוסדות אקדמיים בעולם בשנות התשעים של המאה העשרים. הכתיבה והיצירה בתחום תוססות

2. ראו למשל מאמרה של ג'אן וולמסלי במקראה זו, הנוגע בסוגיית המחקר המשחרר/ המשתף (emancipatory/participatory research).

ונעשות במסגרת אגודות מדעיות וכנסים אקדמיים, כתבי עת מדעיים וקהילות מקוונות מקומיות ובין-לאומיות. כמו תחומים אקדמיים ביקורתיים ורב-תחומיים אחרים כגון לימודי מגדר או גזע, גם ביקורת המוגבלות משמשת מונח מטרייה לתיאור שפע של תחומי מחקר וגישות תיאורטיות, מתודולוגיות ומחקריות. כל ניסיון להשליט בהם סדר וארגון נידון מראש לחלקיות ולהטיה פרשנית, ובכל זאת ננסה להצביע על כמה מגמות תיאורטיות מובחנות.

הגל הראשון של לימודי מוגבלות החל בבריטניה ובצפון אמריקה בשנות השבעים של המאה העשרים והתמקד בהנגדה שבין המודל הרפואי, או המודל האינדיבידואלי, התופס את המוגבלות כפגם של הפרט, לבין תפיסתה כבעיה שמקורה בחברה ובסביבה.³ שלב זה נמשך בשנות השבעים והשמונים, בעיקר בארצות הברית ובבריטניה, ומלכה בו הגישה החברתית.

המודל החברתי בבריטניה הוא שיצר את ההבחנה בין הלכות הגופנית ובין המוגבלות, וזו הוגדרה מחדש כתוצר של הבניה חברתית. המודל החברתי התמקד בניתוח מטריאלי של מנגנוני הכוח הממסדיים והכלכליים המונחים בבסיס הדרתם של אנשים עם לקויות והופכים אותם למוגבלים. במקום להתמקד בפרט ולקוותו מודל זה מסיט אפוא את המבט אל אותם מנגנונים תודעתיים, חברתיים, כלכליים ופוליטיים ה"מייצרים" את המוגבלות.

הגישה החברתית למוגבלות שהתפתחה בצפון אמריקה, להבדיל מהגישה הבריטית, לא הבחינה באופן מושגי בין לקות למוגבלות,⁴ אלא מיצבה את האנשים עם מוגבלויות כקבוצת מיעוט הנאבקת על זכויות האזרח שלה ועל שילובה המלא בחברה. בהמשך למאבקי הנשים, השחורים, ההומואים והלסביות, אפשר להגדיר את תנועות הנכים "התנועה האחרונה לזכויות האזרח" (Driedger 1989). ביטוי לכך ניכר גם ברובד המשפטי מאז שנות התשעים של המאה העשרים, כשהחלה בעולם המערבי מגמת חקיקה הרואה בהפלייתם של אנשים עם מוגבלות עניין של זכויות אדם, להבדיל מהגישה המסורתית של ראיית אנשים עם מוגבלויות דרך משקפי הרווחה והסעד, השיקום והחינוך ה"מיוחד".

הניתוח החברתי-ביקורתי של המוגבלות לא התמקד רק בסוגיות כגון סגרגציה במוסדות, הפליה, אי-הקצאת משאבים או היעדר הנגשה, אלא גם בחקירה היסטורית ותרבותית של ייצוגים של מוגבלות ושל אנשים עם מוגבלויות. מנקודת המבט של לימודי מוגבלות, דחיקתם לאורך ההיסטוריה של אנשים עם מוגבלויות לשולי החברה וההבניה התרבותית של המוגבלות כקטגוריה בסיסית של נחיתות הטיבו עם "הכשירים גופנית" (able-bodied): ההתמקדות בשוליים שימשה ומשמשת

3. ראו למשל Charlton 1998 וכן מאמריהם של מייקל אוליבר ושל סימי לינטון במקראה זו.

4. להרחבה בעניין זה ראו Shakespeare 2006.

לאישוש הנורמליות לכאורה של ה"מרכז" ההגמוני שהדומיננטיות שלו אינה מוטלת בספק. מספרות ועד פילוסופיה, מאנתרופולוגיה ועד ארכיטקטורה – בכל החתומים, ניתוח ייצוגי המוגבלות מתוך ביקורת המוגבלות הפך את כיוון החקירה מן האנשים עם המוגבלויות והפנה אותו אל הקבוצה המדירה ואל הסטנדרטים השקופים שקיבעה לגוף, למראה ולתפקוד רצויים.⁵

התנגדות הגישות החברתיות למדיקליזציה של המוגבלות היתרגמה לא רק לגיבוש מודל חברתי חלופי, אלא גם לניתוח התפקיד הישיר שמילאו אנשי מקצוע מתחום הרפואה, השיקום והטיפול בתהליכי דיכוי והגבלה של אנשים עם מוגבלויות.⁶ בצד תרומתם החשובה של מדעי הרפואה והשיקום לשיפור איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות, הפרקטיקות שלהם יושמו ועודן מיושמות לעתים קרובות באופן פוגעני. כך למשל נחקרו מערך הכוח המובנה לתוך יחסיהם של אנשי המקצוע עם אנשים עם מוגבלויות הנמצאים בטיפולם, הסרגציה במוסדות, שלילת האוטונומיה של אנשים עם מוגבלות והדרתם מטווח ההשפעה על תוכניות ההתערבות ותוכניות ההכשרה המקצועית, וכן נבחנו השלכותיה של התפיסה הרפואית-טרגית על עצם קיומם ואיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות כפי שהן מתבטאות במגוון סוגיות ביזאתיות, או השפעתם של תהליכים שיקומיים על התעצבות הזהות העצמית של המשוקמים והמחיר הנפשי שגובה מהם המאבק האישי "לנצח" את המוגבלות.

לעומת הגל הראשון, שבו התמקדו לימודי המוגבלות בחברה מתוך ראייתה כגורם המייצר את בעיית המוגבלות, הגל השני, שתחילתו בשנות התשעים של המאה העשרים, הביא עמו הסתכלות רפלקסיבית על אמירה זו ושכלול שלה. הגל השני שב לסוגיית הגוף (שהוצאה בגל הראשון מחוץ לדיון של ה"הבניה") ולהתמודדות הפרטית לכאורה עם חוויות נפשיות וגופניות המלוות את החיים עם מוגבלות. ואולם הפעם לא היה הדיון חלק מהשיח הרפואי-שיקומי כבעבר; אנשים עם מוגבלויות ניכסו אותו מחדש לעצמם, מתוך הבנה שאין לנתק את החוויה האישית, הגופנית והנפשית מהקשרים חברתיים ותרבותיים, ושמתן ביטוי לחוויה זו עשוי כשלעצמו להניע שינוי חברתי.

את התנועה הזאת הובילו פמיניסטיות עם מוגבלויות אשר יצאו נגד ההפרדה הנוקשה שיצר המודל החברתי הבריטי (שהיה תגובת נגד למודל האינדיבידואלי) בין האישי לפוליטי, בין הלקות למוגבלות.⁷ כיוון אחד שפנה אליו הגל השני הוא חקר הסוציולוגיה של הלקות – חקר חוויית הגוף במצבים של נכות ומוגבלות (Hughes and Paterson 1997). הטענה העיקרית הייתה שגם ללקות יש משמעויות

5. ראו למשל Garland-Thomson 1997 וכן מאמריהם של דגלס ביינטון, של דייוויד מיטשל ושרון סניידר ושל רוזמרי גרלנד-תומסון במקראה זו.
6. ראו למשל Stiker 1999 וכן מאמריהם של מייקל ג'נגרקו, של סלי פרנץ' וג'ון סוויין ושל טום שייקספיר, לזיהו איאזוני ונורה גרוס במקראה זו.
7. ראו למשל French 1993; Wendell 1996; Thomas 1999. כמו כן ראו מאמרו של טום שייקספיר במקראה זו.

חברתיות, שכן אי-אפשר להבחין בבירור בין רכיב "טבעי" לרכיב "חברתי", ואין לשלול את מקומו של הגופני והפיזי כממד העומד בפני עצמו בחוויה של אנשים רבים עם מוגבלות, שאינו בהכרח תלוי בגורמים חיצוניים. כיוון שני היה ניכוס מחדש של הזהות הנכה באופן המנוגד לתפיסתה כטרגדיה אישית. המודל החברתי הסיט את חקר הבעיה מן הפרט אל החברה, ואילו המודל החיובי, או האפירמטיבי,⁸ שצמח מן המודל החברתי, ערער באופן רדיקלי על עצם ההנחה שיש בפרט בעיה. הלכות והמוגבלות נתפסות במודל זה כבסיס ליצירת זהות אישית וקהילתית גאה וחיובית. הכתיבה בהקשר זה מציבה את הנכות כבסיס לקהילה בעלת קודים, שפה ומסורת משלה. גישה זו באה לידי ביטוי החזק ביותר בקרב קהילות החירשים והאוטיסטים. מכוחה של גישה זו הנכות משמשת גם כסיס ליצירת תרבות נכים אלטרנטיבית, המשתמשת בכלים אמנותיים למיניהם כדי לאתגר קודים ערכיים, אסתטיים, תקשורתיים ומיניים.

כיוון שלישי שפותח בשיח החוויה הפרטית של הלכות והמוגבלות מרחיב את השיח החברתי באמצעות השמעת קולות וחוויות שהודרו בעבר לא רק מן החברה הכללית אלא גם מקהילות הנכים. חוויות כאלה הן למשל חוויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בלתי נראות לעין, חושיות, נפשיות או תקשורתיות; אנשים עם מוגבלות שכלית או עם ריבוי מוגבלויות, אנשים עם מחלות כרוניות או אנשים שחויית המוגבלות שלהם חוצה צומתי זהות מודרים נוספים – מגדריים, מיניים, אתניים ומעמדיים. חקר החוויה הפרטית משמש בהקשר זה לא רק להעצמה אישית וקבוצתית, אלא גם להארת פינות לא מוכרות של תהליכי הדחה אשר נתפסו כנורמטיביים, טבעיים ושקופים. הפסיכולוגיה נוכסה כאן מחדש, ומתאוריה על התמודדות אישית עם מוגבלות הפכה לניתוח האופנים הסמויים, הבין-אישיים והנפשיים שדרכם מתרחשים תהליכי דיכוי חברתיים (ראו למשל Reeve 2004). החזרת הלכות, הגוף והנפש אל שיח לימודי המוגבלות פתחה שדות חקירה חדשים בנוגע לסוגיות כגון הבניית הזהות, תפיסת הגוף, הקישור בין נראות, זהות וגוף וגבולות קטגוריות המוגבלות והנורמליות.⁹ כיום הולכת וגוברת ההפריה ההדדית בין לימודי ביקורת המוגבלות לבין תחומי זהות משיקים כגון לימודים קוויריים, תיאוריות פוסטקולוניאליות ולימודי תרבות. חיבורים אלו מפתחים את חקר ייצוגי המוגבלות והכשירות/יכולתנות/נכותנות (לעתים אף תחת הכותרת *Studies in Abilism*; Campbell 2009), ואפשר לומר שכמה מהם הם חלק מהגל השלישי של לימודים אלו.

8. את המודל החיובי/האפירמטיבי הגדירו כך ג'ון סוויין וסאלי פרנץ' במאמרם המתורגם במקראה זו.

9. ראו למשל Shakespeare 1996; Watson 2002; וכן מאמרה של אלן סמואלס במקראה זו.

הגל השלישי של לימודי המוגבלות, שהחל בשנות האלפיים, פרם את עצם ההבחנה בין אנשים עם מוגבלויות לאנשים ללא מוגבלויות ואת החלוקה הבינרית בין זהויות ובין גופים. הגישה הרווחת בלימודי המוגבלות בגל זה מתאפיינת אפוא במודל שאפשר לכנותו מודל אנטי-מהותני, אוניברסלי או דיסמודרני, כלשונו של לנרד דייוויס במאמרו במקראה זו.¹⁰ הגישות החברתיות הגדירו אנשים עם מוגבלויות קבוצה מובחנת החווה דיכוי ונאבקות על זכויותיה. לשיטת המודל האנטי-מהותני, בצד יתרונותיה נלווה להבחנה זו גם מחיר: יש בה כדי להנציח את הסיווג הבינרי שיצר המודל הרפואי, ולכן אין היא מאפשרת שחרור ממבנה עומק היררכי תרבותי. אי-אפשר להתייחס אל אנשים עם מוגבלויות כאל קבוצה אחידה עם נציגים ברורים, ולא זו בלבד, אלא שעצם הגבולות של קטגוריית המוגבלות הם נזילים ולא ברורים. כאן באה לידי ביטוי באופן הגלוי ביותר התובנה שסוגיית המוגבלות נוגעת ישירות לכל אדם ואדם. לא רק משום שכמעט כל אדם ידע בחייו רמה כלשהי של מוגבלות פיזית, חושית או מנטלית – בוודאי לנוכח התארכות תוחלת החיים – אלא גם משום שמוגבלות ותלות הן אינהרנטיות לקיום האנושי, לכל קיום אנושי.

לתפיסה כזו של מוגבלות כמייצרת מכנה משותף אוניברסלי יש השלכות נרחבות על מגוון תחומי ידע ועשייה, ובהן לדוגמה הצורך לעצב מחדש את המרחב הציבורי והחברתי ברוח תנועת "העיצוב האוניברסלי" (Universal Design). חקר המוגבלות בהקשר זה נע בין הציר המערער על קטגוריות תרבותיות ומפרק אותן לבין הציר המכונן את המוגבלות, את השוני ואת הגיוון כקטגוריות אוניברסליות. כשמביאים בחשבון את חוד החנית של המחקר הטכנולוגי והפיתוחים המטשטשים את הגבול בין הגוף הביולוגי לגוף הממוחשב, מתברר שאנו עשויים להידרש לסוגיות אלו בהקשרים חדשים מוקדם מכפי שחשבנו.

כיום תחום לימודי המוגבלות הוא תחום תוסס ומגוון, מרובה זרמים וגישות, אשר כבר הוכיח את הרלוונטיות והתרומה שלו לשלל תחומי ידע. עם זאת, מעמדו עדיין אינו יציב, הוא פורח באזורים מסוימים וכמעט אינו מוכר באחרים, וגם במקומות שהוא משגשג בהם הוא נאבק להכרה.

III. לימודי מוגבלות בישראל

כבר יותר משני עשורים אנו עדים לעשייה מרובה בתחום המוגבלות בישראל. עבודת הסנגור לקידום ענייניהם וזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות מקיפה ומרשימה. העשייה הציבורית, המשפטית והקהילתית הענפה נשענת על תפיסת

10. ראו למשל מאמריהם של טום שייקספיר ושל לנרד דייוויס והתגובות עליהם במקראה זו. לכתיבה מוקדמת ברוח זו ראו Zola 1989.

עולם פרוגרסיבית המשקפת את החשיבה המעודכנת ביותר בתחום. בישראל פועלים ארגונים לא מעטים המייצגים אינטרסים של אנשים עם מוגבלות או פועלים למענם, וכן הוקמו ארגונים של אנשים עם מוגבלות. המודעות הציבורית לנושא התחזקה בעשורים האחרונים והיא מתבטאת בחקיקה מתקדמת, בפסקי דין המשקפים גישות חדשות לזכויות אנשים עם מוגבלויות ובשינויים בתחום המדיניות החברתית.¹¹ נקודת השיא הראשונה בפעילות זו הייתה חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, והקמת נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. נקודת השיא האחרונה בעת כתיבת דברים אלו היא חתימתה של ישראל על האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות שהתקבלה בעצרת הכללית של האו"ם בשנת 2006 ואושרה בשנת 2012.¹² מעורבותם של פעילים לזכויות אנשים עם מוגבלויות מישראל בהובלת ניסוחה ואימוצה של האמנה ובקידום אשורה מעידה אף היא על עוצמתן של ההתפתחויות בשטח.

על רקע מציאות זו בולט כאן במיוחד החסר בהגות ובכתיבה אקדמית מנקודת המבט של לימודי מוגבלות. בישראל, שלא כמו במדינות רבות בעולם, לא נתלווה לאקטיביזם החברתי ולשינויי המדיניות והחקיקה תהליך תוסס בזירה האקדמית, והמחקר האקדמי בתחום המוגבלות לא צעד כאן יד ביד עם הפעילות בזירות האחרות. אין בכוונתנו לומר שלא היה בארץ מחקר שעסק במוגבלות, אלא שמחקר זה נעשה בעיקר במסגרת לימודי הרפואה ומקצועות השיקום והרווחה והתאפיין בגישה מסורתית למוגבלות, גישה אינדיבידואלית ורפואית שראתה באדם עם מוגבלות מושא לשיקום, טיפול, ריפוי ודאגה. גישה מחקרית זו אפיינה כאמור את

11. לחקיקה עיקרית בתחום ראו חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח 152 (כולל חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות [תיקון מס' 2], התשס"ה-2005, ס"ח 288); חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000, ס"ח 231; חוק חינוך מיוחד (תיקון מס' 7), התשס"ג-2002, ס"ח 90; חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית), התשס"ו-2005, ס"ח 42.

לפסיקה עיקרית ראו בג"ץ 7081/93, בוצר נ' מועצה מקומית מכבים-רעות, (נ1) 19 (1996) (נגישות לבתי ספר); בג"ץ 2599/00, ית"ד עמותת הורים לילדי תסמונת דאון נ' משרד החינוך, נו(5) 834 (2002) (הזכות לשילוב בחינוך); בש"א (ארצי) 5712/03, שטיינברג נ' חברת החשמל לישראל בע"מ (טרם פורסם, 30.12.03) (התאמות בתעסוקה); ע"א 1326/07, המר נ' עמית (28.5.2012) (ביטול העילה של חיים בעולה).

למדיניות הענפה שהתפתחה בתחום ראו למשל את פעילותה של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בנושאים רבים ומגוונים באתר האינטרנט שלה; את התקינה המקיפה בתחום הנגישות (מפורטת באתר נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, <http://tinyurl.com/oedw59t>); ואת פעילות המטה לשילוב אנשים עם מוגבלויות בתעסוקה (<http://tinyurl.com/p9ob6e5>).

12. לנוסח האמנה ראו <http://index.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyonSite/mishpati/Pages/Amana.aspx>

מכלול הכתיבה בעולם שלפני תחילת לימודי המוגבלות, ובמקומות רבים עודנה דומיננטית גם כיום. אמנם, כפי שתואר בסקירה שלעיל וכפי שיפורט בהמשך המקראה, המחקר הזה היה שותף בתהליכי דיכוי והדרה של אנשים עם מוגבלויות, ואולם אין ספק שגם הרים תרומה ניכרת לשיפור תנאי החיים של אנשים עם מוגבלויות. ואכן, האקדמיה הישראלית תרמה לתהליכי השינוי שהתרחשו מאז תחילת שנות התשעים ואף לפני כן.

שינויי החקיקה והמדיניות בישראל לוו בכתיבה ופעילות אקדמית פרוגרסיבית של מלומדים, בעיקר מתחומי הרווחה והבריאות והחינוך, שביקשו לקדם מדיניות שיקום המבוססת על שילוב והשתתפות ומונחית על ידי תפיסה פוליטית-מוסרית-מקצועית שלפיה שירותים חברתיים מתקדמים ייטיבו עם אנשים עם מוגבלויות וייטיבו גם עם החברה בכללותה.¹³ לכתיבה זו יש מן המשותף עם לימודי המוגבלות משום שהיא מבקשת לאפשר לאנשים עם מוגבלויות למצות את מלוא הפוטנציאל הגלום בהם ולשנות בתוך כך עמדות חברתיות כלפיהם. עם זאת, אין לזהות אותה במובהק עם לימודי מוגבלות, משום שכתיבה זו לא ראתה במוגבלות קטגוריה חברתית-תרבותית-פוליטית, משום שלא הייתה מחויבת לקולם ולנקודת מבטם של אנשים עם מוגבלויות כמקור ידע עיקרי ומשום שלאנשים עם מוגבלויות לא היה תפקיד פעיל בעיצובה.

הכתיבה המחויבת לתחום לימודי המוגבלות או המושפעת ממנו באופן מודע וישייר הגיעה לישראל למן אמצע העשור הראשון של שנות האלפיים, אם כי היו סננוניות ראשונות שהקדימו ובישרו אותה.¹⁴ נתאר כאן כמה יוזמות מרכזיות שננקטו כולן סמוך זו לזו, המציינות לדעתנו את כניסת התחום לישראל. מאז 2006 החלה נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות לפרוס את חסותה על כנסים המבטאים מחויבות ללימודי מוגבלות ולגישה חברתית-ביקורתית למוגבלות. כותרת הכנס הראשון, שבארגונו הייתה מעורבת גם ארלין קנטר השותפה למקראה זו, הייתה “Disability Studies as a Field of Human Rights Inquiry and Teaching”; אחריו היו כנסים נוספים (לפירוט ראו Ben Moshe and Colligan 2007). בשנים האחרונות הנציבות עורכת כנס שנתי לרגל היום הבינלאומי לציון זכויות אנשים עם מוגבלות, המשמש במה להצגת מחקרים עדכניים בתחום. בשנת 2007 נוסד הפורום ללימודי מוגבלות בישראל (Israeli Disability Studies).

13. עם החוקרים החשובים המייצגים כתיבה זו בתחומי הרווחה והבריאות נמנים אריק ירמרן, אורי אבירם וויקטור פלוריאן. עם החוקרות החשובות בתחום החינוך נמנות שונית רייטר וגלעדה אבישר.

14. ראו למשל: בחינוך – גור 1997; בסוציולוגיה ואנתרופולוגיה – קורן 2001; Weiss 2002; בתקשורת – קמה 2003; במשפט – אופיר ואורנשטיין 2001; זיו 2004; Herr 1992 (פרופ' סטנלי הר ז"ל מאוצרות הברית היה מעורב ביצירת השרה האקטיביסטי ובחקיקת חוק השוויון וגם פרסם כמה מאמרים אקדמיים על ישראל בעלי אוריינטציה של לימודי מוגבלות); Ziv 1999; Rimmerman and Herr 2004.

15. (Network [IDSN]) מפגש הפתיחה התקיים ביולי 2007, ולאחר מכן התקיימו במשך שנים אחדות מפגשים של הפורום ברחבי הארץ. במפגש הפתיחה הוחלט להקים פורום אינטרנטי באותו שם - IDSN. פורום זה ממלא עד היום תפקיד חשוב בתחום ומשמש פלטפורמה יעילה לחילופי מידע, התייעצות, הנעת יוזמות ויצירת קשרים בין פעילים, חוקרים ואנשי מקצוע. 16. בשנת 2007 גם נחנך הפרויקט האקדמי המחקרי הראשון שעסק בלימודי מוגבלות בישראל - כרך נושא של כתב העת *Disability Studies Quarterly* שיוחד ל"מצב המוגבלות בישראל/פלסטין" (The State of Disability in Israel/Palestine). 17. החוקרים והחוקרות שכתבו בו ניצבו בחוד החנית של הכתיבה בנושא, והמאמרים שיקפו את מצב התחום בעת ההיא והניחו מצע חשוב להמשך הכתיבה. בשנים 2007-2008 גם נערכה סדרת הרצאות במרכז לחיים עצמאיים בירושלים ובסופה כונסו ההרצאות בחוברת (ברויאר 2008).

תחום לימודי המוגבלות בישראל הלך והתפתח עם השנים כמסגרת מחשבתית ורעיונית, אולם הכתיבה האקדמית עדיין מועטה יחסית. לדעתנו ישנם בעיקר שני תחומים מרכזיים שלימודי המוגבלות חדרו אליהם - משפטים ומקצועות הבריאות והרווחה - והשפעתם ניכרת בעוד כמה תחומים. תחום המשפט היה הראשון שהחלו להתפרסם בו מאמרים המציגים את המוגבלות כתוצר של הבניה חברתית. אלו חקרו את יכולתו של המשפט להירתם לשינוי חברתי בעניין זה והציגו בתוך כך את עיקריה של אסכולת לימודי המוגבלות. 18. מרכזיות זו אולי אינה מפתיעה, משום שהמשפט תרם רבות לשינויים במעמדם של אנשים עם מוגבלויות בחברה הישראלית במסגרת תהליך החקיקה של חוק השוויון, שהיה כרוך ביצירת שפת זכויות מתקדמת ברוח השינויים שחלו בעולם באותה העת. 19. לאמתו של דבר, למשפט היה חלק חשוב בגל האקטיביזם של שנות התשעים, כפי שמעידה הפעילות של ארגון "בזכות" שיזם את החקיקה. רק בהמשך עבר השיח לזירה הציבורית-חברתית, מעבר שנקודת הציון שלו הייתה הפגנות הנכים הגדולות בשנים 1999 ו-2000 (לפירוט ראו מור 2008; 2007; Rimon-Greenspan).

15. יוזמות ההתארגנות היו ליאת בן משה, קרולין גוטמן, שגית מור והילה רימון-גריןשפן.

16. כך תיארה את עצמה הקבוצה באתר Google Groups עם פתיחתה: "הרשת הישראלית ללימודי מוגבלות (IDSN) היא פורום הדן בלימודי מוגבלות בהקשר הישראלי. מטרתה לספק לחוקרים ואנשי אקדמיה בתחום לימודי המוגבלות מרחב לשיתוף מידע, ידע ומחקר, מרחב שיאפשר שיח ויעודר שיתופי פעולה בתחום זה."

17. עורכות הכרך ומחברות המבוא שלו היו ליאת בן משה וסומי קולגין (Ben Moshe and Colligan 2007). לתוכן העניינים של הכרך ולגישה חופשית למאמרים ראו <http://dsq-sds.org/index.php/dsq/issue/view/3>

18. זיו 2004a; 2007b; 2007a; Ziv. ראו גם מור 2009; 2012; 2009; 2007; 2006; Mor.

עוד ראו קרקו-אייל 2007; רוטלר וגיל 2010; 2012; Kanter.

19. אופיר ואורנשטיין 2001; מור 2008; 1999; Ziv.

לימודי המשפטים היו גם הראשונים שהציעו קורסים בלימודי מוגבלות והראשונים שהוצעה בהם המשגה לתחום בעברית.

פתיחות לתחום והירתמות להטמעת החשיבה החברתית-ביקורתית ביחס למוגבלות ניכרה מוקדם יחסית גם במדעי הבריאות והרווחה, בעיקר בבתי הספר לעבודה סוציאלית ובחוגים לריפוי בעיסוק. כמה מהחוקרים השתתפו בניסוח החקיקה בשל הידע המקצועי והמומחיות שלהם ובשל הגישה הפרוגרסיבית שבה דגלו. אחרים למדו על הביקורת שהפנו לימודי המוגבלות כלפי מקצועות הבריאות והרווחה בערוצים אקדמיים (כנסים ופרסומים). וכך, אף על פי שבארצות הברית למשל מקצועות הבריאות והרווחה נחשבו מטבעם "מחוץ לתחום" – או "לא לימודי מוגבלות", כפי שהגדירה אותם סימי לינטון (Not Disability Studies; Linton 1998) – בישראל היו להם נוכחות והשפעה למן ההתחלה. תרומת החוקרים והחוקרות בתחומים אלו היא בקידום שינוי פנימי בתפיסה העצמית של מקצועות הבריאות והרווחה למיניהם וראייתם מקצועות שנוסף על טיפול פרטני יש להם תפקיד של שינוי חברתי מבני ושל הובלת שינויים באופני הטיפול והשיקום ובדפוסי היחסים בין מטפלים למטופלים.²⁰ אף שישנם תחומים של מתיחות ואנטגוניזם בין מקצועות אלו ובין לימודי מוגבלות, יש גם תחומי השקה וישנה גם הפריה הדדית בין הפרקטיקה לתיאוריה. ואכן, הפעילות בארץ מעידה על שיתוף פעולה שכזה. הגישה החברתית של לימודי המוגבלות מתחילה לתת את אותותיה גם בתחומים נוספים הקשורים באופן מסורתי למקצועות הטיפול והרווחה, כגון פסיכולוגיה, חינוך ובריאות הנפש.²¹

ואולם המדרד החזק ביותר לחדירתם של לימודי מוגבלות לאקדמיה הוא כניסתם למדעי הרוח והחברה, בעיקר ללימודי תרבות וללימודים רב-תחומיים וכן לפילוסופיה פוליטית, ספרות, היסטוריה, תקשורת, סוציולוגיה ואתרופולוגיה. וכאן החסר רב. לימודי מוגבלות ביקשו כאמור להסיט את מרכז הכובד של חקר המוגבלות מעולם המקצועות לזירת הכתיבה הביקורתית – כתיבה החוקרת את

20. לכתיבה מתחום העבודה הסוציאלית ראו אברמי ורימרמן 2005; רימרמן וארטן-ברגמן 2005; רימרמן ואחרות 2007; גלעד וברק 2013; Soffer et al. 2007; Gutman et al. 2010; Gilad and Rimmerman 2014 [2012]; Gutman et al. 2012; Soffer et al. 2014. and Rimmerman 2013; Gutman et al. 2014. לכתיבה מתחום הריפוי בעיסוק ראו רצון ואחרים 2006; טנא רינדה ואחרות 2013; Sachs and Vax et al. 2010; Schreuer 2011; Solstad Vedeler and Schreuer 2011; Schreuer et al. 2014.

21. בתחום הפסיכולוגיה ראו למשל איכנגרין והופיין 2009; איכנגרין 2013. בתחום החינוך ראו קצ'רגין 2014. בתחום בריאות הנפש הקהילתית יש לציין את הצטרפותה של כרמית נעה שפיגלמן, חוקרת ישראלית שעבודתה שייכת במובהק לתחום לימודי המוגבלות, אך טרם פרסמה מחקרים הקשורים ללימודי מוגבלות בישראל, וכן את עבודתו ומאמריו של ישראל סייקס (2009).

המשמעות החברתית והתרבותית המיוחסת למוגבלות כחלק ממארג כוחות, יחסים והקשרים מקומיים וגלובליים. כתיבה מסוג זה מתחילה לראות אור בישראל בשנים האחרונות, בעיקר בזכות כמה חוקרים וחוקרות מבטיחים שהשלימו באחרונה לימודים לתואר שני ושלישי שבמסגרתם התמחו בלימודי מוגבלות. השפעתם על השדה כבר מורגשת בשני תחומי ידע עיקריים: האחד היסטוריה של הצינונות ומדינת הרווחה,²² והאחר סוציולוגיה ואנתרופולוגיה, בעיקר של הרפואה ושל הגוף, בשילוב עם לימודי מגדר ולימודי תרבות ואגב יישום של שיטות מחקר איכותניות ופיתוח כיווני מחקר המתייחסים למוגבלות כציר זהות אחד מני רבים (intersectionality).²³

הקמת קבוצת המחקר במכון ון ליר בירושלים בשנת 2009 ופעילותה בשנים 2009-2011 תרמו ללא ספק תרומה של ממש לקידום המחקר האקדמי בלימודי מוגבלות בכל התחומים ולכניסתם של לימודי מוגבלות למדעי הרוח והחברה, בעיקר בקרב חוקרים צעירים. סייעה לקידום המחקר ותמכה בו גם הקמת המכון ללימודי מוגבלות במכון אלין-בית נועם בשנת 2010. המכון הפך מאז הקמתו למרכז עשייה תוססת התומך בכנסים רבים ומשמש מקום מפגש נגיש ונוח לפעילות.²⁴ יוזמות חדשות נוספות מהעת האחרונה מעידות גם הן על צמיחת התחום. בשנת 2013 הוקמה קהילת לימודי מוגבלות באגודה הסוציולוגית הישראלית בשיתוף עם המכון ללימודי מוגבלות באלין-בית נועם.²⁵ בשנת 2014 הכריז מרכז אדמונד י' ספרא לאתיקה שבאוניברסיטת תל אביב על הקמתה של קבוצת מחקר שכותרתה "אנשים עם מוגבלות בישראל – היסטוריה פוליטיקה ואתיקה". בשנת 2015 נפתח חוג לתואר שני בלימודי מוגבלות באוניברסיטת חיפה. אופן תרומתם של כל אלה להתפתחות התחום יתברר בעתיד.

הרבה אנשים ונשים תרמו ותורמים להתפתחות תחום לימודי המוגבלות בישראל בצורות ודרכים מגוונות. במיוחד חשוב לציין את פועלם ותרומתם של אנשים

22. הולר 2013; 2013b; 2013a; Admon-Rick. לעבודות מוקדמות יותר בנושא ראו מור 2008; 2007b; 2007a; Sufian 2006; Mor.

23. ברויאר 2007; 2012; פינקלשטיין 2013; 2014; 2012; Hammer 2011; Broyer 2013. ראו גם עבודות אלו לתואר מוסמך ולתואר דוקטור: הורניק שהם 2011; רלומי תורתי 2013; מוזר 2013; 2011; Almog. הקדימו את הדור החדש של הכתובות בתחום זה מאירה וייס (Weiss 2002) ויעל השילוני-דולב (Hashiloni-Dolev, 2007), שכתבתן על הגוף בצינונות ובתרבות הישראלית הניחה תשתית לחקר הסוציולוגיה והאנתרופולוגיה של המוגבלות. ויש גם כותבים ותיקים המתחילים לחקור את התחום, ראו לדוגמה Mizrachi 2014.

24. הקמת המכון הייתה תוצר של שיתוף פעולה בין גילי ברויאר, המנהלת הראשונה של המכון ללימודי מוגבלות, ובין איקי בר חיים, מנהל מכון אלין-בית נועם. ראו אתר המכון, www.alin-beitnoam.org.il/ds-institute.htm

25. אתר קהילת לימודי מוגבלות באגודה הסוציולוגית הישראלית, www.israel-sociology.org.il/index.aspx?id=2369

ונשים עם מוגבלויות – פעילי זכויות, פעילי שטח, יזמים חברתיים ומובילי דעה. כמו בעולם גם בישראל התפתחות התחום מותנית בשיתוף פעולה בין פעילות אקדמית במתכונת המקובלת (מחקר, כנסים, הוראה) ובין פעילות של אנשים עם מוגבלויות בעלי תודעה ביקורתית רדיקלית מפותחת. רבים מהפעילים הישראלים הם בעלי השכלה אקדמית אך איש מהם אינו איש אקדמיה מובהק. קצתם התוודעו ללימודי המוגבלות בפעילותם בארגוני נכים, אחרים בלימודיהם במוסדות ההשכלה הגבוהה, אך כולם אימצו תודעה ביקורתית מתוך חוויית החיים עם מוגבלות, ויחד הרימו תרומה של ממש לעיצוב פני התחום.²⁶ פעילות ופעילים אלו השפיעו רבות גם על השטח – בפעילות ציבורית בתקשורת, בארגונים ובעמותות, ובזמן האחרון גם דרך עמדות ניהול והשפעה בשירות הציבורי – וגם על האקדמיה, שבזכותם למדה על נקודות מבט חלופיות ונדרשה להתמודד עם ההשלכות המעשיות של הדרישה "שום דבר עלינו בלעדינו".

בלימודי המוגבלות בישראל ניכרים שני חוסרים עיקריים שאין להתעלם מהם: מחסור ניכר באנשי אקדמיה עם מוגבלויות ומחסור בחקר החברה הערבית והפלסטינית במדינת ישראל וברשות הפלסטינית. הייצוג של אנשים עם מוגבלויות באקדמיה מועט, ובעיקר מעטים החוקרים עם מוגבלות המייחדים את מחקרם לנושא. חסר זה מתחיל להתמלא בחוקרים צעירים – בעיקר חוקרות צעירות – שקיבלו לא מזמן תואר דוקטור או לומדות כעת לקראתן, המפרסמות ומלמדות קורסים בנושא בתחומים שונים. רבות מהחוקרות הללו השתתפו בקבוצת המחקר במכון ון ליר בירושלים ותרמו לתגובות המופיעות כאן.²⁷ רובן גם פעילות בשטח בארגונים וביוזמות למיניהן. המחסור בחקר החברה הערבית והפלסטינית ובעיקר בחוקרים ערבים עם מוגבלויות ניכר אף יותר, ותיקונו גם הוא מורכב אף יותר. אין ספק שמילוי של חסר זה הוא הכרחי, בשל השוליות הכפולה – ולעתים אף משולשת ומרובעת – המאפיינת מיעוט זה, הנמצא לעתים בנקודת מפגש בין לאום, דת, מוגבלות, מגדר, מעמד חברתי-כלכלי ועוד.²⁸ סקירה קצרה זו זורעת אור נוסף על תכליתה של מקראה זו – לתרום לתהליך המתהווה של יצירת שדה שיח וחקר חדש ולהניח מסד עיוני להתפתחותו המקומית – ועל חשיבותה. התרגום לעברית של כמה כתבים קנוניים אשר עיצבו את הדיסציפלינה של לימודי מוגבלות מאפשר לקרב קהל רחב ומגוון

26. עם אלה נמנים אחיה קמארה, כיום נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות; יואב קריים, כיום יושב ראש המועצה הלאומית לשיקום נכי נפש בקהילה; סולה שלי, פעילה מובילה באס"י, קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל; רונן גיל, מנכ"ל מייסד של אס"י; נילי ברויאר, מקימת המכון ללימודי מוגבלות באלון-בית נועם וכיום תלמידת דוקטורט בלימודי מוגבלות באוניברסיטת אילינוי, שיקגו; עבאס עבאס, מנכ"ל עמותת אל מנארה; ישראל סייקס, מנכ"ל רשת נקודות מפנה.

27. ובהן אדוה איכנגרין, עדי פינקלשטיין, נצן אלמוג ושירי שהם.

28. לחקר המוגבלות בחברה הערבית ראו לדוגמה Kisch 2007; Mizrachi 2014.

יותר לתחום ידע זה: הוא מנגיש אותו לאוכלוסיות רחבות, עם וללא מוגבלות, ומאפשר להן להתוודע אליו; הוא יתרום להפצתם של לימודי מוגבלות באקדמיה ולהשפעתם בקרב חוקרים וחוקרות צעירים וותיקים, וגם בקרב קוראים וקוראות מחוץ לאקדמיה, בפרט אלו אשר מכל מיני סיבות הקריאה באנגלית מהווה עבורם חסם (קצתן עשויות להיות קשורות למוגבלויות כגון לקויות למידה ומוגבלויות הקשורות בשפה ותקשורת, קצתן למוחלשות חברתית-כלכלית). תהליך העבודה של קבוצת המחקר בלימודי מוגבלות במכון ון ליר ותוצריו תרמו ללא ספק למילוי החסר הראשון שציינו. את החסר השני טרם הצלחנו למלא.

IV. הרקע להפקת המקראה: קבוצת המחקר ללימודי מוגבלות במכון ון ליר בירושלים

קבוצת המחקר ללימודי מוגבלות נוסדה בשנת 2009 במסגרת תוכנית חברה אזרחית במכון ון ליר בירושלים. הקימו אותה פרופ' ניסים מזרחי ופרופ' נטע זיו. את פרופ' מזרחי החליפה ב-2011 ד"ר שגית מור. בעת הקמתה נתן המכון לקבוצה את השם "לימודי הגבל", המעיד על חוסר הבשלות של התחום בעת ההיא. בשנים הראשונות שימש אייל בר חיים רכז הקבוצה ולאחר מכן החליפה אותו אדוה איכנגרין; היא הצטרפה גם למערכת הוצאת המקראה (ובד בבד עם עבודתה זו השלימה את כתיבת עבודת הדוקטור שלה בתחום). בכל המפגשים השתתפה כמתמללת תמר שפנייר, והייתה חלק בלתי נפרד מהקבוצה מתחילת הדרך. הרכב הקבוצה השתנה מפעם לפעם ובסך הכול השתתפו בה לאורך השנים כעשרים חברים. הקבוצה ערכה מפגשים סדירים מ-2009 ועד 2011 והמשיכה בעבודתה על המקראה גם בשנים שלאחר מכן.

כפי שסקרנו במבוא, התפתחותו של תחום לימודי ביקורת המוגבלות בעולם מתאפיינת בכמה שינויים תיאורטיים הדרגתיים, החל בגישה החברתית של שנות השבעים והשמונים והעיסוק המחודש בחוויה האישית, הפיזית והנפשית של החיים עם לקות/מוגבלות בשנות התשעים וכלה בשנות האלפיים, המאופיינות בעיסוק ביקורתי ובפירוק פוסטמודרני של מושגים כגון זהות, לקות ומוגבלות. התפתחויות אלו ואחרות – שבמקומות אחרים נמשכו עשורים – נלמדו ונבחנו בקבוצה הישראלית במרוכז ובו בזמן והשפיעו על האופן שבו ביקשו המשתתפים להבנות את התחום בישראל. דרך תיאור הקבוצה ופעילותה נבקש להעלות סוגיות ודילמות המלוות את התחום ולהדגים את הקשיים שהוא מתמודד עמם. תוצרי עבודתה של הקבוצה מלמדים על תחום מתפתח, אשר מסוגל להכיל בתוך גבולותיו הביקורתיים תפיסות עולם מגוונות ולעתים סותרות.

א. הטרוגניות והומוגניות בהרכב הקבוצה

החברים שהוזמנו להשתתף בקבוצה היו אקדמאים, אנשי מקצוע ופעילים חברתיים אשר באופן עצמאי התעניינו בחשיבה ביקורתית על מוגבלות ולמדו על התחום. חברי הקבוצה הגיעו ממגוון נרחב (אך לא ממצה) של תחומי ידע ובהם משפטים, סוציולוגיה ואנתרופולוגיה, לימודי מגדר, חקר התרבות, פסיכולוגיה, עבודה סוציאלית, ריפוי בעיסוק וחינוך.

כמחצית מחברי הקבוצה היו אנשים עם מוגבלויות מוצהרות מסוגים שונים, קצתם פעילים כולטים בארגונים של אנשים עם מוגבלויות. כמחצית מחברי הקבוצה בתקופת פעילותה היו בעלי תואר ראשון או שני או תלמידי מחקר, ורק מיעוט קטן היו חוקרים בכירים. הרכב זה של קבוצת המחקר מבטא יותר מכול את המכשולים הרבים בנגישות לתעסוקה, לחינוך ולהשכלה הגבוהה שאנשים עם מוגבלויות בישראל צריכים להתמודד עמם.²⁹ הנוכחות המשמעותית של אנשים עם מוגבלויות בקבוצה הישראלית הייתה חשובה כדי לקיים את אחד מעקרונותיו החשובים של תחום לימודי המוגבלות: שום דבר עלינו בלעדיו. גם נוכחותם של פעילי ארגוני נכים עלתה בקנה אחד עם עקרון החיבור ההדוק בין החשיבה האקדמית-תיאורטית של לימודי המוגבלות ובין קידום זכויות חברתיות ופעילות קהילתית. כמחצית מחברי הקבוצה היו נשים ללא מוגבלות (לא מוצהרת לפחות) – אקדמאיות ונשות מקצוע. נתונים אלו מעלים שאלות הן באשר למערך היחסים המקומי בין א/נשים עם מוגבלויות ובין א/נשים ללא מוגבלויות הן על המאפיינים המגדריים של התחום. לאנשים ללא מוגבלויות, ובפרט לנשים, היה עד כה ועדיין יש תפקיד חשוב בקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בישראל: אם בהקמה ובייצוג של ארגוני הורים לילדים עם מוגבלויות, אם בעיסוק המקצועי ואם בפעילות בתחום. אמנם אין חולק שלארגוני אנשים עם מוגבלויות בישראל יש תפקיד חשוב בפעילות לקידום ענייניה של קבוצה זו בדרך של ארגון הפגנות, קידום חקיקה וסנגור עצמי (מור 2008, 121-138), אך אין להתעלם מכך שרבים מאוד מהשינויים החברתיים התחוללו על ידי עשייה "מכוונת מלמעלה" (top-down) של הורים, פעילי זכויות אזרח ואנשי מקצוע ללא מוגבלויות, רבים מהם כאמור נשים. גם את הקמת הקבוצה שלנו יזמו אקדמאים ללא מוגבלות והם גם ניהלו אותה (אם כי רבים מהם השתייכו לקהילה הרחבה של בני משפחה של אנשים עם מוגבלויות). בכך שונה התהליך בישראל מזה שהתרחש בבריטניה ובארצות הברית, שלימודי המוגבלות בהן הוקמו בידי אנשי שטח ואקדמאים נכים, והובלת התחום בידי אנשים עם מוגבלויות נחשבה עקרון יסוד רעיוני (Shakespeare 2006).

על רקע מבנה הקבוצה אפשר להקשות ולשאול אם יש בישראל תרבות של מחאה חברתית ביקורתית בתחום המוגבלות, מה היקפה ומה מקומם של אנשים

29. ראו בן משה ואחרים 2012. ראו גם תגובתם של נצן אלמוג ויובל גרבר למאמרה של סימי לינטון במקראה זו.

עם מוגבלויות במחאה זו; אם אפשר לנתק את היעדרו של שיח ביקורתי-חברתי בישראל מההקשר ההיסטורי-מסורתי שבו נתפסה מוגבלות כשייכת לתחום הטיפולי, החינוכי והשיקומי; אם התפתחות שדה המאבק החברתי-ציבורי מושפעת – לטוב ולרע – מהמבנה המשפחתי הישראלי, אצל יהודים וערבים כאחד, שבו אנשים עם מוגבלויות (הנולדים בדרך כלל למשפחות ללא מוגבלויות) נתפסים לעד כילדים פסיביים אשר יש לטפל בהם ולדאוג לזכויותיהם; באיזו מידה אנשים עם מוגבלויות מקבלים בתהליך גידולם וחינוכם, ובאווירה התרבותית הקיימת, הזדמנות אמיתית לפתח מודעות עצמית ביקורתית בדבר זכויותיהם, תפיסה חיובית של נכות ושוני, היכרות עם קהילות של אנשים עם מוגבלויות, ביטחון עצמי, פניות נפשית וכלכלית, אוטונומיה וכלים ליצירת שינוי חברתי אקטיבי.

אמת, אותם חברי הקבוצה שהם אנשים עם מוגבלויות חיים ברובם את המוגבלות מגיל צעיר והיא חלק חשוב ומרכזי בזהותם העצמית, רכיב בעל ערך ומשמעות שהם מבקשים לברר אותה ולהיאבק עליה – אך הם מיעוט שבמיעוט. רוב האנשים עם מוגבלויות בישראל נעים בין חיי הישרדות, התמודדות יומיומית עם עוני או עם פרקטיקות ממסדיות של סגירה במוסדות והפרדה מן החברה ובין מאבק נחוץ "להתגבר", להסתיר, לשייך את עצמם ככל יכולתם לחברת ה"נורמלים".³⁰ עוד ראוי לציין שבקבוצה נפקד מקומם של אנשים עם מוגבלות שכלית. תופעה זו משחזרת את ההדרה של אנשים עם מוגבלות שכלית ממוקדי המחקר וקבלת ההחלטות, הן בהקשר הישראלי הן בתחום לימודי המוגבלות בעולם. עם זאת, בהשוואה להתפתחותו בעולם של תחום לימודי המוגבלות, אשר בתחילת דרכו ייצג בעיקר אנשים עם נכות פיזית, בשיח של הקבוצה הישראלית ניתן מלכתחילה מקום משמעותי לאנשים עם מוגבלויות בלתי נראות, כגון חירשות וכבודות שמיעה, אוטיזם, מוגבלות נפשית או מחלות כרוניות. עניין זה אופייני לדרך שבה אומץ השיח הביקורתי בישראל, בקפיצות אידיאולוגיות ותיאורטיות גם יחד, להבדיל מהתפתחותו הכרונולוגית ההדרגתית בעולם, ועוד נחזור אליו בהמשך.

בצד ההטרוגניות של הקבוצה מן הראוי לציין גם את ההומוגניות שלה: רוב המשתתפים היו יהודים, אשכנזים, ממעמד בינוני או בינוני-גבוה. כך באים לידי ביטוי בהקשר הישראלי יחסי כוח חברתיים וכלכליים הכרוכים בצומתי זהות נוספים על אלו הקשורים במוגבלות. בלטה לטובה דווקא נוכחותן של נשים והיותן הרוב בחברי הקבוצה. ייתכן שאפשר לייחס זאת מחד גיסא לעיסוק המסורתי של נשים בתחומי החינוך, הטיפול והשיקום, ומאידך גיסא לנטייה לחשיבה ביקורתית מתוך תפיסת עולם פמיניסטית.

30. לנתונים על פערים בין אנשים עם מוגבלויות לכלל האוכלוסייה בישראל בתחומי ההשכלה, התעסוקה והשילוב החברתי ראו בן משה ואחרים 2012. לנתונים על סגירת אנשים עם מוגבלויות במוסדות בישראל ראו לרנר 2008.

ב. פעילות הקבוצה: הנגשה, שיטת עבודה שיתופית ומתחים רעיוניים

הקבוצה התכנסה אחת לחודש במכון ון ליר בירושלים. המבנה של מכון ון ליר מונגש, ולא היה צורך בהפניית בקשות מיוחדות מצד חברי הקבוצה המשתמשים בכיסאות גלגלים. בשל נגישות המבנה יכלו חברי הקבוצה להשתמש בשירותיו כמו חברי הקבוצות האחרות שהתכנסו במכון. במובן הזה אפשר לראות כיצד צמצמה הנגישות הסביבתית את המוגבלות של משתתפים עם לקויות בניידות, מאפייניהם הגופניים לא היו סמן המבדיל אותם מיתר האנשים, ומבחינה תודעתית נדחקה הלקות לרקע.

אמצעי נגישות נוסף במפגשי הקבוצה היה תמלול בזמן אמת על גבי מסך. התמלול יועד לאנשים חירשים וכבדי שמיעה, אך היה לו ערך מוסף גם ליתר המשתתפים – בשל אובדן זמני או קבוע של קשב וריכוז, ירידה קלה בשמיעה, שפת אם שאינה עברית ועוד. התמלול גם שימש לאחר מכן פרוטוקול של המפגש לתועלתם של חברי קבוצה שנעדרו ממנו או לשם סיכום והכנות למפגש הבא. זוהי דוגמה לאופן שבו להתאמה לצרכים של קבוצה מסוימת באוכלוסייה יש ערך לכלל האוכלוסייה. גם כאן מיטשטשים ההבדלים בין אנשים עם לקויות ובין אנשים בלי לקויות, ותפיסת המוגבלות והנגישות הופכת להיות אוניברסלית. אמצעי נגישות נוסף, אם כי מורכב יותר, שהשתמשו בו במפגשי הקבוצה היה מיקרופונים המגבירים את קול הדובר או הדוברת ובו בזמן משרדים אותו בשיטת FM למקלטים הנמצאים אצל אנשים עם לקות שמיעה. השימוש במיקרופונים הצריך היערכות מיוחדת ויצירתית מצד ההנהלה והטכנאים במכון ון ליר וחייב את חברי הקבוצה להתרגל להשתמש ברשות הדיבור רק כשהם מקבלים את המיקרופון לידיהם (כלומר, כל אחד היה צריך להמתין לקבלת המיקרופון ולא הייתה אפשרות להתפרץ זה לדברי זה). היעדר המודעות לסוג זה של הנגשה הקשה על המשתתפים להתרגל לשימוש במיקרופונים והבליט, לעתים שלא לצורך, את הנוכחות כבדת השמיעה של המשתתפת שנעזרה בהם. ועם זה, שיתוף הפעולה של חברי הקבוצה שימש דוגמה נהדרת להנגשה תקשורתית. גם כאן התברר שכלל חברי הקבוצה נהנים מהנגשה זו: היא נמצאה מועילה לא רק לאנשים כבדי שמיעה, אלא גם למשתתפים אוטיסטים, כיוון שאפשרה להם להשתלב בכללי הדיבור החברתיים ותרמה באופן כללי לתרבות הדיון וההקשבה, שלעתים לוקה בחסר בשיח הישראלי.

על פי העיקרון של "שום דבר עלינו בלעדינו" הקפידה הקבוצה על שיטת עבודה שיתופית. המפגשים נוהלו כמפגשי דיון בהתאם לנושאים שהעלו חברי הקבוצה. גם המאמרים למקראה נבחרו בדיונים ממושכים בין חברי הקבוצה, והם שכתבו את התגובות למאמרים במקראה ועברו על תרגומיהם, וכל קבוצה שהגיבה למאמר מסוים גם בדקה את התרגום שלו, העירה לו הערות והציעה שינויים. בשל המורכבות והרגישות של כמה מסוגיות התרגום נערך גם דיון מיוחד בנושא בהשתתפות כל חברי הקבוצה ומוזמנים נוספים, ברובם פעילים עם מוגבלויות. בחירות תרגום מסוימות אף הוכרעו בהצבעה.

במהלך הדיונים בקבוצה נתגלעו חילוקי דעות בין חבריה בנוגע לתפיסות עולם בעניין מוגבלות, גבולותיו של תחום לימודי המוגבלות, שיטות המחקר והנגשת תוצרי הקבוצה. נפרט כמה מחילוקי הדעות הללו, שכן הם מייצגים מחלוקות מרכזיות בתחום. כמה מחברי הקבוצה, בפרט אנשים עם מוגבלויות הפעילים בארגונים של אנשים עם מוגבלויות, נתנו ביטוי חזק יותר לתפיסת עולם המשלבת את המודל החברתי ואת המודל החיובי, קרי מאבק לזכויות אנשים עם מוגבלויות בצד תפיסה של השוני כחלק מהותי חיובי בזהותם העצמית.³¹ הם היו ביקורתיים מאוד כלפי תחומי השיקום והטיפול, מתוך רצון לבדל תחומים מסורתיים אלו, המייצגים את המודל הרפואי, מתחום לימודי המוגבלות הביקורתי. לעומת זאת חברים אחרים בקבוצה, עם או בלי מוגבלויות, החוקרים את תחומי הטיפול והשיקום או עוסקים בהם בפועל, העדיפו להציב במוקד המחקר הביקורתי את הדיסציפלינות המסורתיות. הם רצו להראות שהן יכולות להשתנות ואפשר לכלול אותן בתחום לימודי המוגבלות ולא להניח את השיח הפסיכולוגי והשיקומי לשליטתו הבלעדית של המודל הרפואי. מקצת המשתתפים העדיפו להשתמש בצורות כתיבה אקדמיות מסורתיות, ואילו אחרים העדיפו את העיסוק הפילוסופי והסוציולוגי בחוויה האישית או בפירוק ההבחנות הבינריות בין אנשים עם מוגבלויות לאנשים בלי מוגבלויות ובחקירה ואתגור של מושגים תרבותיים כנורמליות וחרירות.

חילוקי דעות נוספים נגעו לשיטות המחקר: מה עושה שיטת מחקר מסוימת ראויה להיכלל בתחום לימודי המוגבלות? מה צריכות להיות מטרותיו של המחקר הביקורתי? האם ישנה עדיפות לשיטת איסוף הנתונים (כמותית, איכותנית), או שיש לשים את הדגש על מידת המעורבות של אנשים עם מוגבלויות בתכנון המחקר וקביעת מטרותיו? האם קיומה של מוגבלות אצל החוקרים הוא תנאי הכרחי או תנאי מספיק? כמה מסוגיות אלו נידונות בהרחבה במאמרה של ג'אן וולמסלי ובתגובה עליו במקראה. סוגיה נוספת נגעה להנגשת תוצרי עבודתה של הקבוצה, ובפרט המקראה: האם היא צריכה לשאת אופי אקדמי, ועד כמה היא צריכה להיות נגישה לקהל הרחב? כמה מחברי הקבוצה ייחסו חשיבות לבחירה של מאמרים מורכבים מבחינה תיאורטית, מגוונים מבחינה דיסציפלינרית או רלוונטיים לתיאוריות ביקורתיות עדכניות, כדי לקדם את המודעות לתחום לימודי המוגבלות במוסדות ההשכלה הגבוהה בישראל וכדי לעודד את הלימוד והמחקר בנושא. אחרים הדגישו את חשיבות ההיכרות עם מושגי יסוד בתחום ואת הנגשת הגישות למיניהן לציבור הרחב, ולא רק לפעילים ואנשי מקצוע עם ובלי מוגבלויות. אנו מקוות שנמצאה דרך אמצע שתספק את מגוון הצרכים, לפחות כמקראה הראשונה בתחום הרואה אור בעברית. גם בדיונים אלו נפקד לצערנו מקומם של אנשים עם מוגבלות שכלית, ואין ספק שנוכחותם בעיצוב לימודי המוגבלות בישראל היא אחד העניינים החשובים ביותר שיש לתת עליהם את הדעת בכל פעילות שעוד תהיה בתחום בעתיד.

31. ראו למשל מאמרם של ג'ון סוויין וסאלי פרנץ' והתגובה עליו במקראה זו.

ג. הכנס הבין-לאומי הראשון בלימודי ביקורת המוגבלות ובעקבותיו המדריך המקיף הראשון
בעברית להנגשת כנסים

התוצר הפומבי הראשון של עבודת הקבוצה היה ארגון הכנס הבין-לאומי הראשון בתחום בישראל. הכנס, שנשא את השם "חשיבה מחודשת על מוגבלות ונכות: המדינה, הקהילה והפרט" – "Rethinking Disability: The State, the Community and the Individual", נערך בדצמבר 2010 באוניברסיטת תל אביב ונמשך יומיים.³² חברי הקבוצה השתתפו באופן פעיל בארגון הכנס, נשאו בו הרצאות והנחו מושבים. מטרת הכנס הייתה לפתח את הדיון הציבורי בישראל על חשיבה ביקורתית על מוגבלות בעזרת הרצאות של מומחים מחו"ל ומישראל ובעזרת עידוד כתיבה והצגה של חשיבה ועשייה מקומית ביקורתית בתחום המוגבלות.

ככנס נשאו הרצאות אורח מומחיות בעלות שם בין-לאומי בתחום וחוקרים מישראל ומהעולם, אקטיביסטים ומקימי ארגוני זכויות של אנשים עם מוגבלויות נתנו עוד כחמישים הרצאות בפאנלים ובסדנאות. הכנס חקר נושאים של כוח, זכויות יתר, סגנון עצמי, חוויית הגוף וחוויית העצמי, הנגשה וההכניה החברתית של מוגבלות, הכול ממגוון של דיסציפלינות ובהן אנתרופולוגיה, ביאתיקה, משפט, זכויות אדם, חינוך, אמנות, שיקום ומקצועות הבריאות, פילוסופיה, פסיכולוגיה, סוציולוגיה ועבודה סוציאלית.

הכנס משך קהל של מאות משתתפים ועורר תגובות חיוביות רבות. הוא הצליח לעורר מודעות לתחום של לימודי ביקורת המוגבלות בישראל ושימש במה ייחודית לשיתוף רעיונות ואופני חשיבה תיאורטיים ומעשיים של אנשים עם מוגבלות וללא מוגבלות מכל העולם – חוקרים, קובעי מדיניות, אקטיביסטים, אנשי מקצוע וחברים בארגונים של ולמען אנשים עם מוגבלויות.

חשובה לא פחות מההתכנים הייתה ההנגשה של הכנס לאנשים עם מגוון רחב של סוגי מוגבלויות. לשם כך נאסף במרכז מידע על אופני ההנגשה האופטימליים של אירועים וכנסים הנערכים בישראל ובעולם. הלקחים מהפקת הכנס שימשו לחיבור המדריך הראשון בישראל להנגשת כנסים, וזה פורסם על ידי מכון ון ליר במאי 2013 (איכנגרין ואחרות 2013). המדריך מפרט את אמצעי הנגישות הנחוצים לארגון כנס או אירוע בכל אחד משלבי הארגון, החל בשלב התכנון והפרסום וכלה באירוע עצמו, ומפורטת בו גם מידת החובה המשפטית לספק את אמצעי הנגישות.³³

32. הכנס נערך במימון מכון ון ליר בירושלים, בתמיכת שגרירות ארצות הברית בישראל ובתמיכת הפקולטה למשפטים באוניברסיטת תל אביב.

33. לפירוט אמצעי הנגישות במדריך נלווה מידע מטעם נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בדבר חובת הנגישות החלה עליהם לפי תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (נגישות לשירות), התשע"ג, ק"ת 7420, 25.4.2013, עמ' 968. את המדריך אפשר להוריד ללא תשלום מאתר האינטרנט של מכון ון ליר בירושלים (גם בפורמט נגיש).

המדריך מציג את ההנגשה המרבית, בפורמט פרטני או אוניברסלי, כיעד שראוי ואפשר לשאוף אליו להלכה ולמעשה.

V. יצירת המקראה העברית הראשונה ללימודי ביקורת המוגבלות

בשנה השנייה לפעילותה החליטה הקבוצה שהתוצר העיקרי שלה יהיה תרגום של מאמרים קנוניים מובילים בתחום לימודי המוגבלות והוצאתם לאור במקראה (אנתולוגיה) בעברית. החלטה זו לא הייתה מובנת מאליה, שכן היה ברור שהיא תבוא על חשבון כתיבה מקורית של מאמרים ישראליים בעברית. עם זאת, לאחר דיון נראה כי תרגום לעברית של מאמרים מובילים יתרום לביסוס שדה המחקר החדש, ליצירת בסיס ידע משותף ולהעשרת השפה ועולם המושגים בעברית בתחום לימודי המוגבלות, תרומה המצדיקה את ההשקעה בפרסום מסוג זה. כדי שלא להותיר את המאמרים המתורגמים בלא הקשר עכשווי או ישראלי, החלטנו לצרף לכל מאמר מתורגם תגובה או הארה של חברי וחברות הקבוצה. מטרה מרכזית של התגובות היא להרחיב על ההקשר הישראלי – באמצעות סקירת ההיסטוריה הישראלית בתחום, השוואה למצב בארץ כיום או הצעה לתרגום המאמר התיאורטי לחיי היומיום או לקביעת המדיניות המקומית.

המשימה הבאה הייתה אפוא בחירת המאמרים שייכללו במקראה, משימה לא פשוטה כלל ועיקר. התחום רווי כתיבה שהצטברה למעלה משלושים שנה, ולא קל להכריע אילו הם החיבורים החשובים ביותר, במיוחד לנוכח מגבלות המקום ואילוצי ההפקה. בשלב זה נעזרנו רבות באורחת שכיכרה אותנו בנוכחותה בישיבות הקבוצה בשנים 2010–2011, פרופ' ארלין קנטר מאוניברסיטת סירקיוז, ניו יורק. קנטר, העומדת בראש המרכז למדיניות אנוש, משפט ולימודי מוגבלות ובראש התוכנית למשפט ומוגבלות בבית הספר למשפטים באוניברסיטת סירקיוז, היא מהמשפטניות המובילות בתחום בארצות הברית. קנטר קיבצה עבורנו מאגר מקיף של כ-150 פרקי ספרים ומאמרים, ומתוכו בחרנו למקראה 15 שנראו לנו המקורות הטובים ביותר להיכרות מעמיקה ומגוונת עם תחום לימודי המוגבלות ועם הגישות השונות בו. זהו להערכתנו אוסף מייצג, גם אם לא ממצה, של מאמרים קנוניים אשר הגדירו מושגי יסוד בתחום – הן באופן כללי הן ביחס לדיסציפלינות האקדמיות שמתוכן נכתבו. רוב המאמרים הם פרי עטם של חוקרים ידועים, בריטים ואמריקנים, רובם אנשים עם מוגבלויות, אשר ייסדו את השדה של לימודי ביקורת המוגבלות או תרמו לו תרומה חשובה.

אחד הקווים שהנחו אותנו בבחירה היה הרצון לתת ביטוי למגוון הדיסציפלינות המרכיבות את התחום ובכללן סוציולוגיה, היסטוריה, ספרות, לימודי תרבות, משפט, ביודיתיקה ומקצועות הבריאות והרווחה. המקראה פותחת בכתיבת יסוד המציגה את התשתית התיאורטית של התחום ועוסקת בשאלות של מוגבלות

כהבניה חברתית (שער ראשון) וכזהות (שער שני), רובה מתחומי מדעי החברה והרוח. לאחר הצגת התשתית העמקנו בשני תחומים מרכזיים קונקרטיים: משפט וביאטיקה (שער שלישי) ומקצועות הבריאות והרווחה (שער רביעי). בחרנו לחתום את המקראה בדיון על סוגיות מרכזיות בכל הקשור לשיטות מחקר אופייניות לשדה שפותחו במסגרתו (שער חמישי).

למאמרים המתורגמים נלוות כאמור תגובות או הארות מקוריות שכתבו חברי הקבוצה או מוזמנים נוספים. מקצת המאמרים המתורגמים נכתבו לפני כרבע מאה, והתגובה עליהם מחדשת ומעדכנת באמצעות סקירה ואינטגרציה של הכתיבה וההגות שנוספו מאז בתחום. התגובות במקראה נותנות ביטוי לכתיבה מקורית עצמאית של חוקרים ישראלים. קצתן מקשרות בין הכתיבה המקורית למצב בישראל. אחרות מתווכחות עם המאמרים בביקורתיות, תורמות פן תיאורטי נוסף או ממקמות את המאמרים בהקשר דיסציפלינרי רחב יותר. בכמה מהתגובות בחרו המחברים להביא סיפור אישי או קהילתי. כמו פמיניזם שהכיר שהאישי הוא פוליטי, גם בלימודי ביקורת המוגבלות נודעת חשיבות מיוחדת לכתיבה אישית רפלקסיבית, לעתים בגוף ראשון, שכן כתיבה כזאת מאפשרת ביטוי ישיר של חוויותיהם ונקודת מבטם של אנשים עם מוגבלויות כמקור ידע מועדף. שיתוף הציבור בחוויות הפרטיות מאפשר לא רק העצמה של אנשים עם מוגבלויות כקהילה אלא גם מוביל לתובנות באשר לאופנים שבהם המערכת החברתית והממסדית מייצרת ומשמרת את קיומן של חוויות אלו.³⁴ כמה מן התגובות במקראה מביאות גם את נקודת המבט האישית המקומית או הקהילתית בהקשר הישראלי.

VI. שפה וטרמינולוגיה: האתגר בתרגום לעברית

החיבור בין המקראה לבין המציאות הישראלית מתבטא לא רק בתכניה אלא גם בעצם העיסוק בשפה וטרמינולוגיה שליווה אותנו לכל אורך התהליך של כתיבת המקראה ובעיקר בהתלבטויות הקשורות בתרגום. חשיבות השפה ברורה. שפה מייצרת תודעה; שפה היא כלי פוליטי; שפה היא השלב הראשון בשיום חוויות שאין להבין אותן ולבטא אותן בהיעדר מושגים ומונחים המייצגים אותן ומאפשרים את תרגומן לדרישה, לתביעה ולמאבק (ברק-ארז 2010; פלסטינר ואחרים 2010). שפה מאפשרת את הרחבת גבולות הרמיון ואת בנייתה של תודעה ביקורתית, על אחת כמה וכמה כאשר מדובר בהתהוות של שדה שיח חדש, "מיובא" ברובו, המצריך תרגום של מושגים שהתבססו בשפות זרות ובהקשרים תרבותיים פוליטיים

34. למשל French 1993; Thomas 1999. וראו גם מאמרו של טום שייקספיר והתגובה עליו במקראה זו.

וחברתיים שונים. סוגיות לשון ומינוח תפסו משום כך מקום מרכזי כבר בשלבים הראשונים של התגבשות הקבוצה.

סוגיות לשוניות ליוו את הפעילות בתחום עוד לפני הקמת הקבוצה במכון ון ליר, אך בשל היעדר הסכמה על מונחים ומושגים הן נותרו פתוחות. המחסור במונחים ומושגים מקובלים בא לידי ביטוי עם הקמת הקבוצה, שהבקשה להקמתה לא כללה תרגום עברי לשם Disability Studies. מכון ון ליר תרגם אפוא את השם בעצמו ובחר את השם "לימודי הגבל" והשתמש בו בפרסומיו על הקבוצה, אף שלא חבריה הם שבחרו אותו. בתהליך העבודה של הקבוצה בחרנו לדחות את ההכרעה בשאלות אלו לשלבים מאוחרים יותר מתוך רצון לאפשר פלורליזם וריבוי דעות ומתוך שאיפה שעם הזמן יתגבשו הסכמות שיצמחו באופן טבעי מתוך הפעילות המשותפת. ואכן, בכמה עניינים אפשר חלוף הזמן צמיחה טבעית של שפה מקובלת, ובכך נמנע הצורך בהכרעות רשמיות. בעניינים אחרים התחייבה קבלת החלטות בשל אילוצים כגון הצורך להנהיג במקראה מינוח אחיד. בעניינים אחרים התקיימה הצבעה לצורך קבלת הכרעה במפגש שיוחד לנושא התרגום.

ההתלבטויות בענייני מינוח היו בסיסיות ביותר ועסקו ראשית לכול בשאלת היסוד של שם התחום. הועלו כמה אפשרויות: לימודי מוגבלות, תרגום ישיר של שם התחום המקובל באנגלית; לימודי ביקורת המוגבלות, שם המדגיש את היסוד הביקורתי של שדה המחקר; לימודי מוגבלויות, שם המדגיש את הריבוי והמגוון בקרב אנשים עם מוגבלויות; לימודי נכות, שם המשקף את השינוי שחל במשמעות המיוחסת לכינוי "נכה" מכינוי גנאי למונח הנושא משמעות חיובית (ראו בהמשך על ההחלטה להשתמש במקראה במונח ובהטיותיו); לימודי הגבל, כפי שהציע מכון ון ליר; לימודי מגבל על משקל מגדר; וכן רעיונות יצירתיים דוגמת הצעתה של נילי ברויאר לקרוא לתחום לימודי נחו"ת – ראשי תיבות של נכות, חברה ותרבות בלויית רמז אירוני לנחיתות המיוחסת לנכות. בסופו של דבר בחרנו ב"לימודי מוגבלות" משום שהוא נאמן לביטוי המקורי באנגלית, מדגיש את ההבניה החברתית של המוגבלות, מתייחס למוגבלות כקטגוריה ביקורתית ולא כתיאור של מושאי השדה, ומעל לכול – משום שזה השם שהשתרש בינתיים בפעילות ובכתיבה האקדמית המקומית.

רבה וקשה אף יותר מההתלבטות בקשר לשם התחום הייתה ההתחבטות בשאלת כינוי האנשים המשתייכים לקבוצה: אנשים עם מוגבלות, אנשים עם מוגבלויות, אנשים עם מגבלה, נכים. גם שאלת הכינוי הנכון של קבוצות ספציפיות בתוך קהילת האנשים עם מוגבלויות, בעיקר בעניין הבולטות שבהן אשר פיתחו תודעת זהות מובחנת, הייתה כרוכה בדיונים ובלבטים: אנשים עם אוטיזם, אנשים אוטיסטים או אוטיסטים? אנשים עם לקויות שמיעה, חירשים, או אולי חירשים (בחי"ת רבתי, כמו Deaf ב-D גדולה)?

בכל השאלות האלה התחבטנו על רקע הכרה שכבר ישנן בתחום הסכמות באשר למונחים שאין להשתמש בהם ועל רקע הצורך לסמן קווים אדומים אלו ולהתוות

את גבולות השימוש המקובלים. דוגמה בולטת היא הביטוי "סובל מ..." השגור כל כך בשפה העברית אך מציב את הסבל במרכז ומבנה את המוגבלות כמעמסה ואת חוויית המוגבלות כחווייה הכרוכה בעיקר בצער וטרגדיה. ביטוי נוסף שדחו חברי הקבוצה הוא הביטוי "בעל מוגבלות", מתוך התנגדות לרעיון שאנשים הם "בעלים" של מוגבלותם ועמידה על כך שהמוגבלות היא תוצר של יחסי כוחות חברתיים. מובן שמונחים כמו "מוכי גורל", "בעלי מום", "פיסחים", "משוגעים", "חולי נפש" ו"מפגרים" נדחו אף הם על הסף ואתם נדחו גם מונחים כגון "מרותקים לכיסא גלגלים", "לוקים ב-", "לקויים", "מאותגרים", "בעלי צרכים מיוחדים" ו"מוגבלים", ונדחה גם השימוש במונח "בריאים" כהיפוך של אנשים עם מוגבלויות.³⁵ מובן מאליו שנמנענו גם מן השימוש הרווח באופן מטריד בכלי התקשורת במטפורות סטריאוטיפיות כגון "שיח חירשים" או "עיוורים למציאות". רוב ההתלבטויות נגעו להכרעה בין "מוגבלות" ל"נכות" כצורות הטיה בסיסיות בשימוש בשיח. בסופו של דבר התגבשו כמה הסכמות, קצתן לאחר דיונים ממושכים וקצתן מתוך העבודה המשותפת. הזמן החולף והאילוצים המעשיים אפשרו לנו לקבל הכרעות המשקפות את הידע וההסכמות הרווחות לעת התרגום, מתוך הכרה שלא בהכרח יש בעניינן קונסנזוס ושהן עשויות להשתנות ולעמוד לביקורת בעתיד. הדוגמאות המפורטות להלן מציגות את השיקולים והגורמים שהנחו אותנו בהפקת המקראה ובכרעות התרגום הנדרשות, לרבות שיקולים חברתיים ופוליטיים. שיקולים אלו גרמו לנו לעתים לדחות הצעות שהעלו המתרגמים המקצועיים של המקראה, שאמנם היו נכונות לשונית אך לא התיישבו עם המסרים והמשמעויות של הטקסטים. התחבטויות לשוניות ותרגומיות רבות התעוררו בשל מגבלות השימוש וההטיה של מושגים אחדים בשפה העברית. דילמה מרכזית נגעה להטיות של צמד המונחים able-disable השגור כל כך בשיח באנגלית. ראשית, השפה האנגלית מאפשרת יצירת צירופים והטיות למילה אחת ביתר קלות. יתר על כן, באנגלית able הוא היפוכו של disable המוכל בתוכו, מה שמקל את המשחק בצמד המילים הזה. תרגום משחקי המילים הללו לעברית בעייתי גם בשל מגבלות השפה וגם משום שהמונחים המתורגמים שונים מאוד זה מזה: "disable" פירושו "מוגבל" או "נכה" ואילו "able" הוא "יכול". ברבים מהמקרים מצאנו את המילה "נכה/נכות" קלה יותר להטיה, אך, כפי שנתאר מיד, לשימוש במילה זו נלווה בתחילה קושי פוליטי, שבסופו של דבר נפתר. כך למשל התקשינו בתרגום המושג ableism, המתייחס לגישה הרואה במוגבלות נחיתות, כמו racism (גזענות) ו-sexism (מיננות) בהקשר של גזע ומין, וכן בתרגום המושג disablement המתייחס לתהליך החברתי ולא־ינטראקציה החברתית-סביבתית היוצרים מוגבלות. המושגים שנבחרו בסופו של דבר הם "נכותנות" ו"הנפיה" בהתאמה (ראו פירוט בהמשך). התלבטנו גם בעניין תרגומן

35. ראו מאמרה של סימי לינטון במקראה זו והתגובה של נצן אלמוג ויובל גרבר. כמו כן ראו עילם 2007.

של הטיות וקשרי סמיכות נוספים הקשורים במושג disability, כגון disability culture, disability community, disability history, וכן בעניין התרגום הנכון לשימושים מקובלים שונים בתואר disabled people, כגון disabled bodies, disabling conditions, או תרגום המונח able-bodied. להתלבטויות אלו נלוותה ההכרה שמונחים משנים את משמעותם כחלק מההתפתחות הדינמית של שפה. שינוי שכזה מתרחש לעתים קרובות בזמן מאבקים לשינוי חברתי, והמשמעות החברתית עשויה להתפתח במסגרתם ואף להתהפך. שינויים מסוג זה הם חלק מתהליך טרנספורמטיבי שבו מילים שהיו שימושיות בעבר, אך שקבוצות מיעוט תפסו אותן כמילות גנאי, עוברות תהליך של "תביעה מחדש" (reclaiming) וזכות למשמעות מחודשת וחיוכית שיוצקים בהן חברי הקבוצה עצמה כחלק מתהליך של העצמה ובניית תודעה. כך למשל, המונח "נכות" והכינוי "נכה", שנדחו בעבר בתהליך החקיקה של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, הולכים ומשנים עם הזמן את משמעותם והופכים להיות מושגים בעלי הקשרים חיוביים, אם משום שאנשים עם לקויות פיזיות לא תפסו אותם כמשפילים, אם כחלק מטרנספורמציה מכוונת לשינוי משמעותם.

נדרשנו למצוא דרך לבטא את החיבור בין דפוסי המאבק המקומיים המשתנים לבין השפה שהתפתחה כחלק מאותם תהליכים ומאבקים בעלי מאפיינים מקומיים וגלובליים בעת ובעונה אחת. כך למשל, בהמשך לדוגמה האחרונה, בתחילה תרגמנו את הביטויים disabled people ו-people with disabilities למונח אחיד – "אנשים עם מוגבלויות"³⁶ – אך עם הזמן סברנו שיש לתת ביטוי להבחנה שנוצרה ביניהם, אשר שיקפה התפתחויות בתוך תנועת הנכים באנגליה ובארצות הברית, ולתרגם לעתים את disabled people ל"אנשים נכים". כפי שמסבירה לינטון: בתחילה נועד המושג people with disabilities לתת ביטוי להיותה של המוגבלות רק "אחד ממאפייניו של הפרט" ולא "המשתנה המגדיר את הפרט", אבל במשך הזמן נכנס המונח disabled people לשימוש נרחב ביותר, מתוך תפיסה שמוגבלות איננה מאפיין משני, אלא "סמן זהות שהפרט והקבוצה מבקשים להדגיש ולמקד בו את תשומת הלב".³⁷ נדרשנו אפוא להכריע כיצד לתרגם את הביטוי disabled people באופן מובחן שנאמן הן לגישה הביקורתית למוגבלות

36. נוספה על כך גם התלבטות בשאלה אם יש לומר בלשון רבים "אנשים עם מוגבלות" או "אנשים עם מוגבלויות". מצד אחד, הביטוי "אנשים עם מוגבלות" השתרש בשפה מאז חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות והוא מסורבל פחות. מצד שני, הוא מתייחס לחברי הקבוצה באופן מאחד המשטיח את הריבוי והמגוון בקרבם. בסופו של דבר נטינו להעדיף את הצירוף אנשים עם מוגבלויות, אך לא פסלנו גם את הצירוף אנשים עם מוגבלות. בעניין שם התחום – "לימודי מוגבלות" – הייתה ההתלבטות הפוכה, והכף נטתה בבירור למוגבלות בלשון יחיד, כדי להדגיש את העיסוק בה כקטגוריה אנליטית ולא כתיאור של אנשים.

37. מאמרה של לינטון במקרה זה; וראו גם מאמרם של ג'ון סוויין וסאלי פרנץ' במקרה.

הן לאופן הדיבור המקובל בישראל. בחרנו לביטוי זה שני תרגומים – גם "אנשים עם מוגבלויות" וגם "אנשים נכים" – ולהשתמש בהם לפי ההקשר. לא בקלות בחרנו בביטוי "אנשים נכים", משום שעד לא מזמן לא נחשבה המילה "נכות" מילה מקובלת בשיח הביקורתי המקומי ובשפת הזכויות שהתפתחו בישראל מאז שנות התשעים. עם זאת משמעותה השתנתה עם הזמן ורכשה משמעות חיובית. לפיכך עמדנו על כך שמדובר ב"אנשים נכים" ולא ב"נכים", כדי להתרחק ממשמעויות מהותניות, שליליות או פוגעניות אפשריות. ההכרעה לטובת ביטוי זה נבעה גם מדחיית הביטוי "אנשים מוגבלים", משום שהכינוי "מוגבלים" אינו מקובל בקהילת הפעילים המקומית (אף שמבחינה לשונית הוא תואם את צורת החשיבה החברתית שלפיה האנשים מוגבלים על ידי החברה). הביטוי "אנשים נכים" עולה בקנה אחד גם עם העדפותיהן של שתי קבוצות זהות מובחנות בקהילה: אנשים אוטיסטים ואנשים חירשים, אשר דחו את הכינויים אנשים עם אוטיזם או אנשים עם חירשות. כל אחת מהקבוצות האלה רואה את עצמה מיעוט בעל מאפיינים תרבותיים משלו ועומדת על כך שהמוגבלות איננה ספח המצטרף לזהותן (אנשים עם...), אלא חלק מהותי ובלתי נפרד ממנה. כאשר לחירשים התלבטנו גם בשאלה איך לבטא בעברית את השימוש במושג Deaf people לסימון היותם מיעוט תרבותי. זוהי סוגיה מורכבת ביותר שכן היא נדרשת לא רק לתרגום מושגים בין שפות מדוברות וכתובות שונות, אלא גם צריכה לכלול את האופן שבו מושגים אלו מבוטאים בשפות הסימנים השונות ואת ההיסטוריה הנפרדת של שפות אלו ושל תרגומן. לאור החסר בדיון בנושא בישראל והיעדר עמדה של קהילת החירשים בישראל לגבי לא הכרענו בסוגיה זו ונשארו עם הביטויים הרווחים – חירשים או קהילת החירשים.³⁸ בתרגום כמה מהמונחים ניתן משקל גם לנוחיות השימוש בשפה העברית, בכלל זה נוחות ההטיה, הניגון והסיכוי שהמונח ייקלט ויתקבל בקהל כלל ובקהילת האנשים עם מוגבלויות בפרט. גם מערכת שיקולים זו סייעה בכניסתו לשיח של המונח נכות על הטיותיו, שכן המונח "מוגבלות" קשה להטיה ו"מוגבלים" אינו מקובל. כך

38. תודה לד"ר שירי שהם, חוקרת לימודי חירשים ותורת התרגום וחברה בקבוצת המחקר, על תרומתה החשובה להבנת הסוגיה ולליבוניה. במהלך דיונינו בסוגיית התרגום עלו כמה אפשרויות שנציגן כאן בתקווה שיתרמו לדיון בנושא בקרב קהילות החירשים והמתרגמים בישראל. הצעה אחת היא להבליט את החית במילה חירשים על ידי גופן מודגש (חירש), כמקבילה ל-D גדולה באנגלית הכתובה, אך אפשרות זו חורגת ממוסכמות לשוניות ותרגומיות הנהוגות בשפה העברית. שהם הציעה את הצירוף "חירשים תרבותית" או "חירשים מבחינה תרבותית". פתרון נוסף שהציעה הוא תרגום לעברית של הסימן המציין "חירש תרבותית" בשפת הסימנים הישראלית. סימן זה, "חירש-פָּא", שפירושו המילולי הוא "חירש – הדבר האמתי" או "חירש אסלי" (מאיר וסנדלר 2004), ניתן לתרגום כ"חירש באמת". האפשרות האחרונה עוברת דרך תרבות החירשים הישראלית, מעניקה לה מקום בשיח ותורמת לשימורה. כאמור, אנו מקוות שהצעות אלו ישמשו בסיס לדיוני המשך בנושא. להרחבה לגבי ההיסטוריה של קהילת החירשים בישראל ראו: גיל, שהם ושלי במקראה זו.

למשל, את המונח ableism בחרנו לתרגם ל"נכותנות", על סמך ההיכרות עם המונח גזענות. אפשרויות אחרות באותה סיומת שעמדו על הפרק היו "מגבלנות", שנדחתה על הסף, ו"יכולתנות" שזכתה לתמיכה ולפרקים היה נדמה שאכן תהיה התרגום המועדף, אך בסופו של דבר נדחתה, בין השאר משום ש"יכול" (able) אינו חלק טבעי מהשיח על מוגבלות בעברית. כך גם את הביטויים disability rights תרגמנו לעתים ל"זכויות נכים", disability community ל"קהילת הנכים", disability culture ל"תרבות נכים", disability organizations ל"ארגוני נכים" וכדומה. בעניינים אחרים נקטנו ביטויים שנאמנים יותר לכינוי "אנשים עם מוגבלויות" ולכן מועדפים בעיני כמה מאתנו, אף שמבחינה תחבירית הם מסורבלים יותר: קהילת האנשים עם מוגבלויות, ארגוני אנשים עם מוגבלויות, זכויות אנשים עם מוגבלויות וכולי. הבחירה בין האפשרויות הייתה לפי ההקשר, נוחות התרגום והעדפה אישית. כמה התלבטויות נוספות ראויות כאן להתייחסות: האחת נגעה למונח disablement, מונח שגור ורב-משמעות בלימודי המוגבלות, העוסק בהיווצרות המוגבלות הן במובן הפיזי הן במובן החברתי ואין לו מקבילה בעברית. התרגום "הגבלה" דל מדי, ואילו התרגום המדויק ביותר – "הנְפִיָה" – נשמע לכמה מאתנו זר ומסורבל. בסופו של דבר השתמשנו בכמה מקומות ב"הנפיה", ובאחרים בחרנו לתרגם את משמעותו של המשפט ולא לעמוד על תרגומו הספציפי של המונח. התלבטות אחרת נגעה למקומות שחשנו צורך להשתמש בהם במונחים דוגמת "מגביל" או "מוגבל", אף שלרוב נמענו מהם. כך למשל disabling conditions תורגם לעתים למונח "תנאים מגבילים" ו-"disabled bodies" ל"גופים מוגבלים".³⁹ התלבטנו גם בתרגום הביטוי able-bodied לרוב לתאר אדם ללא מוגבלות. גם כאן דחינו את המילה "יכול" ובחרנו להשתמש בגוף "תקין", המתקשר גם לביקורת פוקיאנית על "תקניות" הגוף ה"נורמלי" (המנורמל). בהמשך לכך בחרנו לתרגם את הביטוי compulsory ablebodiedness שטבע רוברט מקרואר לביטוי "גופניות תקנית כפויה".⁴⁰

המונח "לקות" (impairment) הוא מונח חשוב נוסף המצריך התייחסות. הוא טעון לכאורה במשמעות שלילית (שישנה גם במונח המקביל באנגלית), המבטאת חֶסֶר או גריעה ממצב נורמטיבי "שלם" לכאורה. עם זאת, כמסבר לעיל, בגל הראשון של לימודי מוגבלות היה למונח לקות תפקיד פוליטי מרכזי ביצירת ההבחנה בין המצב הגופני (הלקות/impairment) לבין ההבניה החברתית שלו (המוגבלות/disability). הספרות מתקופה זו הקפידה להבחין בין המונחים, ואף שההתייחסות השתנתה במרוצת השנים, הפכה ההבחנה בין לקות למוגבלות לאבן דרך בתיאוריה של לימודי המוגבלות, וכותבים רבים מוסיפים להשתמש במונח "לקות" לצורך התייחסות ללקות הפיזית עצמה או לצורך המשגה ביקורתית של

39. לשימוש ב"גופים מוגבלים" ראו מאמרם של דייוויד מיטשל ושרון סניידר במקראה זו.

40. ראו מאמרה של רוזמרי גרלנד-תומסון במקראה זו.

חווית הלכות. לפיכך בחרנו להשתמש בו גם אנחנו. יש לציין בהקשר זה שמנקודת מבטו של הגל השני של לימודי המוגבלות, יתרונה של המילה העברית "נכות" על המילה "מוגבלות" הוא שעדיין אפשר לפרשה כמתייחסת הן להיבט הפיזי הן להיבט החברתי בלי לייצר הבחנה נוקשה ביניהם.

לעתים נדרשנו לתרגם כינויים פוגעניים ומהותניים. השימוש בהם נעשה לרוב באופן ביקורתי כדי לחשוף ולבקר כינויים ודימויים רווחים של אנשים עם מוגבלויות. השימוש בכינויים אלו דרש הכרעות תרגומיות בנוגע למושגים שאין להם בהכרח מקבילה ישירה בעברית, או שחסר בעברית מגוון המילים הרחב הנחוץ לתרגום. כך למשל, בתרגום הכינויים invalid, disabled, handicapped, cripple ו-cripple נדרשנו להבחין בין הקשרים שבהם יש לתרגםם ל"נכים" ובין הקשרים שבהם נדרש תרגום מובחן, כגון: אינוולידים, מוגבלים או בעלי מום.⁴¹ במקרה אחר נדרשנו להכריע בין "אידייטים" ל"מפגרים" לצורך תרגום המונח idiots, או בין "שיגעון" "טירוף" ו"אי־שפיות" לצורך תרגום המונחים insane ו-lunatics, כולם מושגים שרווחו בסוף המאה התשע־עשרה ובראשית המאה העשרים.⁴²

לסיכום חלק זה נבקש להדגיש כי הצעותינו (שעיקרן מובא בטבלת מונחים בנספח בסוף מבוא זה) אינן מתיימרות להיות לקסיקון עברי רשמי מחייב. אדרבה, בתהליך הפקת המקראה ובניסיונות התרגום אנו רואות הזמנה להמשך הדיון בנושא. כאמור, חברי וחברות הקבוצה לא בהכרח מייצגים את כלל הציבור העוסק בתחום לימודי המוגבלות, זה המעוניין בו והמושפע ממנו, ואשר לכמה מההכרעות יש ספקות וחילוקי דעות גם בקרבנו. הצעותינו הן אפוא הצעות טנטטיביות המשתתפות בבניית שדה המחקר, ומטבע הדברים הן עוד עשויות להיות נתונות לביקורת או לשינוי. אנו נברך אפוא על כל התייחסות לבחירות אלו, ונראה בה תרומה להעשרת שדה השיח המתהווה.

VII. מבנה המקראה

אוסף המאמרים והמקורות שבמקראה זו מבקש להציג לפני הקוראים והקוראות הישראלים את התשתית התיאורטית של תחום לימודי המוגבלות, את מגוון הנושאים שהוא משפיע עליהם ואת הדיונים המאפיינים את התחום.⁴³ המאמרים נבחרו בקפידה כדי לחשוף הן את רוחב היריעה של לימודי המוגבלות הן את עומקם, את המגוון הרחב שלהם ואת הרלוונטיות שלהם גם למדעי הרוח והחברה,

41. ראו למשל מאמרה של סימי לינטון במקראה זו.

42. ראו מאמרו של דגלס ביינטון במקראה זו, הע' 1 שם.

43. רשימות המקורות במקראה זו הותקנו כנהוג בהוצאת מכון ון ליר. במידת הצורך הוספו פרטים ועדכונים.

המשפט והביאותיקה, למקצועות הבריות והרווחה ולשיטות המחקר. מרבית המאמרים מבקשים להראות כי הטמעת הגישה הביקורתית למוגבלות בכל תחומי הידע לא רק שתשפר את מעמדם בחברה של אנשים עם מוגבלויות, אלא גם תתרום לקידום המחקר האקדמי בספרות, בהיסטוריה, בפמיניזם, בביאותיקה ועוד.

השער הראשון של המקראה עוסק ב"מושגי יסוד" וכלולים בו חמישה מאמרים קנוניים שהגדירו את התחום. רוב המאמרים בשער זה עוסקים בשאלות היסוד של ההבניה החברתית והתרבותית של מוגבלות ומציגים פרספקטיבות שונות בנושא. הכותב הראשון במקראה זו הוא מייקל אוליבר, מייסד התחום של לימודי מוגבלות בבריטניה ובעולם האקדמי בכלל ויוצר "המודל החברתי" של מוגבלות (ו"המודל האינדיבידואלי", ניגודו). בשני הפרקים שבחרנו לתרגם מספרו הפוליטיקה של ההנפיה מניח אוליבר את התשתית למודל החברתי (פרק 1) ואת היסודות המטריאליסטיים של ההבניה החברתית של מוגבלות והקשר בינה לבין צורת החשיבה האינדיבידואליסטית והקפיטליסטית (פרק 6). כתיבתו של טום שייקספיר, אף הוא מחלוצי התחום בבריטניה, מאופיינת בתפיסה מורכבת של המודל החברתי. מאמרו "המודל החברתי של המוגבלות" מרחיב בעניין המודל, תפקידו ההיסטורי והשפעתו החברתית והפוליטית הניכרת, אך מוסיף גם ביקורות וחששות הקשורים ביחסים הסבוכים הלא בינריים שבין היסודות האינדיבידואליים והחברתיים של המוגבלות. סימי לינטון היא ממייסדות התחום בארצות הברית ואחת הפעילות והכותבות המשפיעות ביותר. ספרה לתבוע את המוגבלות: ידע וזהות הרים תרומה חשובה להגדרת התחום בארצות הברית ומחוצה לה. כתיבתה של לינטון אופיינית לכתיבה האמריקנית, המדגישה את המודל הרפואי כניגודו של המודל החברתי ומתמקדת בביקורת התרבות ובאופני הייצור של הידע. בפרקים שבחרנו להביא במקראה זו היא מפנה את תשומת הלב לתפקידה של האקדמיה בהבניה של מוגבלות ובדיכויים של אנשים עם מוגבלויות (פרק 1) ומתמקדת בביקורת תרבות ובאופן שבו השפה משקפת ומכוננת את יחסי הכוחות בין אנשים עם מוגבלויות ובין אנשים ללא מוגבלויות (פרק 2). ג'ון סוויין וסאלי פרנץ', צמד כותבים בריטים, פונים אף הם לתרבות - לחשיבות קיומה של תרבות נכים "אפירמטיבית" ולחשיבות ההכרה בה. באפיון המודל האינדיבידואלי של מוגבלות כינה אותו מייקל אוליבר גם "מודל הטרגדיה האישית". סוויין ופרנץ' נענים לאתגר הטמון בהמשגה זו ומקדמים במאמרים "לקראת מודל אפירמטיבי של מוגבלות" גישה שעיקרה "תפיסה לא טרגית של מוגבלות ולקות הכוללת זהויות חברתיות חיוביות", אשר "מעוגנת ביתרונות שבאורח החיים ובחוויות החיים עם לקות ומוגבלות".⁴⁴ מהלך זה מוביל לתפיסה של מוגבלות כזהות חיובית ולא רק זהות של מיעוט מדוכא. דיוויד מיטשל ושרון סניידר, צמד כותבים אמריקנים, פנו לפיתוח ביקורת ספרותית על מקומם בספרות של ייצוגים ודימויים של מוגבלות

44. סוויין ופרנץ' במקראה זו.

ושל דמויות עם מוגבלות ועל ההתעלמות מתפקידם בפיתוח העלילה והנעתה. בפרק מספרם הפרותזה של הנרטיב והמטריאליות של המטפורה הם מראים שלמרות שוליותם החברתית של אנשים עם מוגבלויות אין הם נעדרים מהספרות, אלא להפך – נוכחים בה בלי שיוכרו ככאלה.

השער השני של המקראה, שכותרתו "נכות וזהות – הבניה ופירוק", בוחן את המוגבלות כקטגוריה של זהות שיש לה יחסי גומלין עם צירי זהות נוספים המאופיינים בקווים של דמיון ושוני בעת ובעונה אחת. יחסים אלו של כינון הדדי תורמים לעתים לתפיסה של מוגבלות כציר עומק החוצה את כל הדיונים העוסקים בזהות (אצל דגלס ביינטון), ולעתים הם מביאים לידי פירוק מוחלט של המוגבלות כקטגוריה של זהות (אצל לנרד דייוויס). במאמרו הידוע "מוגבלות וההצדקה לאי-שוויון בהיסטוריה האמריקנית" דגלס ביינטון מדגים את חשיבותה של המוגבלות כקטגוריה של ניתוח במחקר ההיסטורי דרך דיון באופן שבו השפיע במשך השנים המושג "מוגבלות" על הדיונים המרכזיים בנושאי אזרחות בארצות הברית. ביינטון מראה כי מוגבלות שימשה לאורך הדורות לא רק להצדקת האי-שוויון של אנשים עם מוגבלויות, אלא גם להצדקת הפלייתן של נשים ושל קבוצות מיעוט אחרות אשר יוחסו להן מאפיינים המזוהים עם מוגבלות, כגון מומים, עיוותים, חולשה גופנית ושכלית, מפלצתיות ועוד. מאמרה של רוזמרי גרלנדר-תומסון "שילוב המוגבלות, שינוי פניה של התיאוריה הפמיניסטית" מניח את התשתית לתיאוריה פמיניסטית של מוגבלות. גרלנדר-תומסון מרגישה כי חשיבות התחום אינה בהתמקדות בצומת הזהויות של נשים עם מוגבלויות דווקא, אלא מצביעה על האפשרויות, היתרונות והעוצמות הטמונות בחיבור בין מוגבלות למגדר כשתי קטגוריות של ניתוח ביקורתי המזינות זו את זו. חיבור זה חושף ביתר שאת את אשליית הזהות היציבה ואת "הבריה שבזהות", אך בד בבד מכיר בכוחה של הזהות ככוח המניע שינוי חברתי.

מאמרה של אלן סמואלס "הגוף שלי, הארון שלי: מוגבלות בלתי נראית וגבולות שיח היציאה מהארון" ממוקם בצומת של תיאוריה קווירית ולימודי מוגבלות. דרך התמה של "יציאה מהארון" סמואלס בוחנת את האנלוגיה בין העדפה מינית למוגבלות כשתי צורות של דיכוי, התנגדות, חתרנות וזהות ואת יחסי הגומלין ביניהן, המגיעים לעתים עד כדי התמזגות, למשל בזהות "הפמינית הנכה", שהיא מדרמה לזהותה של בת תערובת גזעית. המאמר החותם שער זה הוא מאמרו המשפיע של לנרד דייוויס "קץ פוליטיקת הזהויות ותחילת הדיסמורניזם: על מוגבלות כקטגוריה בלתי יציבה". במאמר זה דייוויס קורא לפירוק המוגבלות כקטגוריה של זהות כחלק ממהלך כולל לפירוק כל קטגוריות הזהות. "אם כל הזהויות מובנות חברתית או פרפורמטיביות", שואל דייוויס, "האם ישנה שם ליבת זהות כלשהי? האם יש שם בכלל 'שם'?" ובמענה על שאלתו הוא טוען שדווקא המוגבלות – בהיותה, כך מתברר, הזהות המחברת בין כל הזהויות (תמה החוזרת שוב ושוב בשער זה) – יכולה להציע חלופה "דיסמורנית" לפוליטיקת הזהויות של הפוסטמודרניזם, חלופה המבוססת על האוניברסליות של "חוויית המגבלות של הגוף".

השער השלישי והרביעי עוסקים בשני תחומי ידע מובחנים יותר. השער השלישי מתמקד ב"ביואתיקה, זכויות אדם ומשפט". אדריאן אש - מחלוצות ביקורת המוגבלות על תחום הביואתיקה, אשר הלכה לעולמה ב-2013 ומקראה זו מוקדשת לה - פורסת במאמרה המקיף תמונה רחבה ומפורטת של נקודות המפגש המרכזיות בין ביואתיקה ללימודי מוגבלות ושל ההקשרים שבהם עולה הצורך בלמידה הדדית בין התחומים. בצד שאלות של חיים ומוות אש בוחנת סוגיות של סטיגמה, איכות חיים וגישה לטיפול רפואי מחד גיסא, ושאלות של צדק, מגוון אנושי ומדיניות חברתית מאידך גיסא. מאמרה המקיף של ארלין קנטר "מבוא לביקורת מוגבלות ומשפט" מבקש להראות ש"יש 'זווית' של מוגבלות' לכל היבט במשפט". קנטר מראה כי סוגיות מתחום המוגבלות תופסות מקום נכבד בהיסטוריה המקומית של תורת המשפט האמריקנית ומצביעה על חיבורים אפשריים בין לימודי מוגבלות ומשפט ובין המגמה של בין-לאומיות וגלובליות המשפיעה בעת האחרונה על לימודי המשפט בארצות הברית ובמקומות אחרים. שני המאמרים ממחישים עד כמה כניסת הגישה הביקורתית למוגבלות אינה מובנת מאליה גם כאשר מדובר בתחומים הקשורים בקשר הדוק לתיאוריות של מוסר, צדק וזכויות אדם.

השער הרביעי מתמקד ב"מקצועות הבריאות והרווחה". הללו נתפסים בציבור הרחב ובעיני העוסקים בהם כמקצועות שמטרתם להיטיב עם אנשים עם מוגבלויות ולשפר את מצבם, אך לימודי המוגבלות הוציאו אותם מחוץ לתחומם והציבו אותם בלב הביקורת שלהם. בשער זה אנו מבקשות לקרב בין לימודי המוגבלות ובין מקצועות הבריאות והרווחה - להסביר מצד אחד את פוטנציאל הדיכוי הגלום ביחסי הטיפול והשיקום ולעמוד מצד שני על האפשרויות לשינוי פעולה. מאמרם של סאלי פרנץ' וג'ון סוויין חוקר את ההיבטים השונים של יחסי הכוח בין אנשי המקצוע ובין אנשים עם מוגבלויות, מדגים אותם דרך שני מקרי מבחן של מתן שירותים בקהילה, האחד מוצלח והאחר כושל, ומסיים בקריאה להעביר את השליטה בשירותים לידי האנשים הנכים. נורמן קונץ, בריאיון עמו שכותרתו "המדרגות לא מובילות לשום מקום!", מתאר באופן מוחשי וחוויתי את ההשפעות השליליות שהיו לטיפולים המקצועיים שקיבל בילדותו על התפתחותו הרגשית ועל זהותו כאדם נכה. קונץ קורא לאנשי המקצוע לעשות חשבון נפש, ולכל בני האדם הוא קורא להקשיב לניסיונם של אנשים עם מוגבלויות. המאמר "אמנות הרפואה" של טום שייקספיר, ליזה איאזוני ונורה גרוס משלים את המאמרים בשער זה ודן בהכשרתם של אנשי מקצועות הבריאות. שייקספיר, איאזוני וגרוס קוראים לשינוי תהליך ההכשרה ולהגברת המודעות של תלמידי מקצועות הבריאות להשפעת עמדות שליליות כלפי אנשים עם מוגבלויות על איכות הטיפול, למוגבלות כסוגיה של זכויות אדם ולהיכרות עם חוויות החיים עם מוגבלות. עצם הכללתו של שער נפרד המיוחד למקצועות הבריאות והרווחה במקראה זו מבטאת מבחינתנו אמירה, שנשות המקצוע שהיו חברות בקבוצה

עמדו עליה, שלמרות המתחים והקשיים יש פוטנציאל לשיתוף פעולה ואף לברית של ממש בין לימודי המוגבלות ובין מקצועות הבריאות והרווחה, פוטנציאל שמיומשו מצריך דיאלוג פתוח וויתור על עמדות כוח ופריבילגיה. השער החמישי מספק הצצה לתחום של "מתודולוגיה ומחקר" מנקודת המבט של לימודי מוגבלות. מאמרה של ג'אן וולמסלי "נורמליזציה, מחקר משחרר ומחקר מכליל בתחום המוגבלויות השכליות" מפרט את מאפייניהן ומקורותיהן של הגישות המחקריות בתחום המוגבלות, בעיקר אלו הנוגעות למחקר אמפירי – מחקר משתף, משחרר, מכליל – ומחבר ביניהן לבין הדיון הרחב יותר על הכללתם של אנשים עם מוגבלות שכלית בלימודי המוגבלות. וולמסלי מתארת את הקשר בין גישות ביקורתיות למוגבלות ובין השינויים בשיטות המחקר ופיתוחן של שיטות מחקר חדשניות המבקשות להפנים עקרונות ביקורתיים. היא מראה עד כמה קשה ליישם במסגרת המחקר האקדמי רעיונות פרוגרסיביים לכאורה כגון "נורמליזציה", המבקשים להאדיר ברמה התיאורטית את התפקיד החברתי של אנשים עם מוגבלות שכלית ולראות בהם שותפים למחקר. במאמרה היא מדגימה כיצד התקשו חוקרים לגשר על הפער שבין רעיונות השיתוף ומתן מקום שווה לקולם של אנשים עם מוגבלויות (בעיקר מוגבלות שכלית) ובין הדרישות הנוקשות ממחקר המבקש לעמוד בסטנדרטים אקדמיים מקובלים, וכיצד נכשלו שוב ושוב בניסיונותיהם לעשות זאת. אמנם מבנה המקראה אינו יוצר תמונה שלמה ומקיפה של תחום לימודי המוגבלות, אך יש בו כדי לייצג את תחומי העשייה העיקריים בדרך המספקת נקודת מוצא להמשך מחקר עצמאי בתחום.

VIII. המקראה והשדה הישראלי

התגובות שכתבו חברי הקבוצה על המאמרים מבטאות גם הן את הבסיס הרעיוני של המקראה. רבות מהתגובות מיישמות את המקורות המתורגמים והתובנות העולות מהם על מציאות החיים בישראל או מחברות ביניהם. ההתייחסות לישראל נעשית הן על ידי סקירת התפתחות המחקר הישראלי בתחום, הן על ידי עיסוק בסוגיות חברתיות והסדרים משפטיים מקומיים בנוגע לאנשים עם מוגבלות. התגובות נבדלות זו מזו במתודולוגיה ובסוגה. כמה מהן משלבות סיפור אישי ומציגות את החוויה הפרטית במסגרת תיאורטית המאפשרת התבוננות עליה ממרחק. תגובות אחרות הן רפלקסיה על עשייה מקצועית ומשקפות רצון ליישם תובנות תיאורטיות בחיי המקצוע היומיומיים, וכמה מהן הן מאמרים עיוניים מחקרניים במתודות מסורתיות יותר המוכרות באקדמיה. להלן נסקור את התגובות במקראה מתוך הדגשת התמות המתייחסות לישראל.

א. היסטוריה, זהות, כוח

בתגובה למאמר של דגלס ביינטון על הזיקות בין מוגבלות ובין ההיסטוריה של האי-שוויון בארצות הברית מתארת גבי אדמון-ריק את הקשר בין מוגבלות לאירועים היסטוריים בישראל. הנחתה היא שקטגוריית המוגבלות, כשהיא שזורה בניתוח היסטורי, מאפשרת לבחון כיצד חברות מערביות קובעות היררכיות ומשמרות סדר חברתי וכיצד הן מגדירות קדמה ומודרנה. אדמון-ריק מדגימה את הקשר בין מוגבלות לבין התפתחויות היסטוריות בישראל דרך בחינת מגפת הפוליו בתחילת שנות החמישים של המאה שעברה. לדבריה אפשר להבין את אופן הטיפול ב"שיתוק ילדים" כחלק מתהליך של מיסוד וריכוז המנגנון הביורוקרטי הממשלתי לאחר קום המדינה. אדמון-ריק קושרת את ההיערכות האדמיניסטרטיבית לטיפול ב"מגפה" להתפתחות הרפואה השיקומית בישראל, שהייתה בראשית דרכה בשנות החמישים של המאה שעברה. הרפואה השיקומית בישראל נתפסה כתחום שראוי להפקיד בידי את השליטה הריכוזית של רשויות הבריאות והרווחה הממשלתיות, שנתפסו לא רק כמנגנונים להענקת טיפול רפואי, אלא גם כאמצעי פיקוח והתערבות בחיי הפרט והמשפחה. כך אושפזו רבים מהילדים שחלו בפוליו לפרקי זמן ממושכים בבתי חולים ציבוריים גם ללא צורך רפואי, מכיוון שרשויות הבריאות והרווחה סברו שמשפחתם, בשל מצבה החברתי-כלכלי, אינה יכולה לספק להם את כל צורכיהם. ההתמודדות עם מצב רפואי ומוגבלות קשורה אפוא בקשר הדוק למקומה של המדינה בחיי הפרט ולגיבוש מדיניות ופרקטיקות שחורגות מתחום המוגבלות בישראל אך שהשפיעו על עיצובו.

ניסים מזרחי, בתגובה למאמרו של לנרד דייוויס על גבולות שיח הזהויות, מציב את ניתוחו בהקשר הישראלי ההיסטורי של קבוצות זהות ואי-שוויון. מזרחי מציב על המתח בין שיח הזהויות כפי שהוא נתפס בקרב קבוצות זהות בישראל – בדרך כלל קבוצות מיעוט אתניות או לאומיות – לבין השיח הליברלי ששימש בסיס רעיוני לפעילות הסנגור למען אנשים עם מוגבלות בישראל. מזרחי סוקר את התפתחות הליכי המחאה והסנגור בתחום המוגבלות בישראל ומציין כי שיח זהויות נעדר מהתעצבותם. הוא מראה שממד הזהות הקבוצתית אינו נוכח בארגוני הסנגור (ובראשם ארגון "בזכות") ולא נכח גם בקרב פעילי "הפגנות הנכים" בתחילת שנות האלפיים ולא שימש ציר רעיוני מארגן בפעילותם. אלו גם אלו נשענו על רעיונות ליברליים המציבים את הפרט כיחידת ההתייחסות המרכזית והחשובה בהווה האישית. לדידו, גם המודל החברתי, ובוודאי שיח זכויות האזרח הנלווה לו, הם ליברליים מבחינת עקרונות היסוד שעליהם הם מתבססים; בשניהם מצופה מהפרט להתאיב מול מציאות דכאנית כאזרח פעיל ומשתתף. מזרחי מציין את הפער בין מאפייני הסנגור על אנשים עם מוגבלות בישראל לבין פועלן של קבוצות זהות אחרות – בעיקר של מזרחים וערבים, אך גם קבוצות מסורתיות אחרות – אשר התקשו ועדיין מתקשות להתחבר לשיח הליברלי הדומיננטי. קבוצות אלו מוצאות משמעות דווקא בזהות הקבוצתית, המרכזית והחשובה כל כך בהווייתן. מכאן

מזרחי מבקש לברר מדוע לא הצליח השיח הליברלי לרתום קבוצות אלו לפעול לקידום שינוי חברתי בישראל, והוא מתריע על קושי דומה העלול להתעורר בתחום הסנגור עבור אנשים עם מוגבלות.

נצנץ אלמוג ויובל גרבר, המגיבים על מאמרה של סימי לינטון העוסק בשפה והמשגה, מדגימים את הרלוונטיות של פיתוח מונחים בעברית ליצירת שדה עיוני ואקטיביסטי של אנשים עם מוגבלות בישראל. טענתם היא שהמוסדות שאנשים עם מוגבלות בישראל נדרשים להם פועלים בדרך המקשה יצירת סולידריות בין קבוצות נכים, בין היתר מכיוון שהם כופים על הפונים אליהם שימוש במונחים ומושגים הנענים להגדרות המורל הרפואי. כך למשל, ההגדרות המשמשות את המוסד לביטוח לאומי, הנשענות על החקיקה הישראלית ומקטלגות בני אדם לפי השתייכות על בסיס לקות, מקשות את התהליך של יצירת זהות במובן של לינטון דנה בו במאמרה. לטענתם, לאנשים עם מוגבלויות בישראל קשה לכונן זהות פוליטית משותפת כשהם מופרדים לקבוצות נבדלות זו מזו, שאולי אפילו סולדות זו מזו. בדרך דומה השפיע על שיח המוגבלות הריבוד בין נכי צה"ל לקבוצות אחרות של אנשים עם מוגבלות. בשנים האחרונות יש בשפה העברית שימוש דינמי במגוון של מונחים – "אנשים עם מוגבלות" בצד "נכים" ו"אנשים עם צרכים מיוחדים" – ואלמוג וגרבר מראים שהדבר מאפשר את הולדתו והתהוותו של שיח ישראלי חדש. לדידם, רק כאשר קבוצות מחאה של אנשים עם מוגבלות "יתבעו מחדש" את מקומן בזירה הציבורית הישראלית, יהיה אפשר לבנות את הסולידריות החיונית לשינוי עמוק בתחום זה.

רונן גיל, שירי שהם וסולה שלי מתארים את האופן שבו "הגישה האפירמטיבית" למוגבלות, שעליה כותבים סאלי פרנץ' וג'ון סוויין, באה לידי ביטוי בפיתוח זהות חיובית בקרב שתי קבוצות בישראל: קהילת החירשים וקהילה האוטיסטית. ראשית התגבשותה של קהילת החירשים בישראל ניכרת כבר בסוף המאה התשע-עשרה, כאשר החלו קשרים ומגעים בין חירשים יהודים וערבים מצפת, עכו וירושלים והתפתחו בעקבותיהם דיאלקטים מקומיים של שפת הסימנים. עם ייסודה של העיר תל אביב החלו להתארגן בה קבוצות של חירשים משכילים (רובם יוצאי גרמניה) והקימו בה מועדון שנועד לשמש מרכז לחיי התרבות של חירשים בעיר. הדילמות המאפיינות קהילה זו ברחבי העולם – שימור הייחוד התרבותי לעומת אינטגרציה ושילוב – מלוות עד היום את החירשים בישראל. קהילת האוטיסטים, קהילה צעירה יותר שנוסדה בישראל בשנות האלפיים, מתחבטת גם היא בשאלות של זהות, נרמול, תרבות ייחודית והכרה. היא נשענת על חיבור עם קהילות דומות ברחבי העולם ושואבת מהתובנות שלהן באשר לרצף שבין השתלבות לשמירת הייחוד של חברי וחברות הקבוצה, אך בתוך כך גם מעצבת ומפתחת שפה, סגנון ודפוס פעולה משלה, הייחודיים לנוף הישראלי.

תגובתן של **ענת אברהמי ומיכל הופמן** למאמר של דייוויד מיטשל ושרון סניידר מאירה את המורכבויות הכרוכות בחקר הייצוגים של מוגבלות בספרות, הקשורות

במחקר ספרותי המבוסס על פוליטיקה של זהויות ועל המתח שבין ביקורת פוליטית לביקורת אסתטית במסגרת המחקר הספרותי. אברהמי והופמן מציינות שסוג זה של ביקורת ספרות שמציעים לימודי המוגבלות טרם מצא את ביטויו בחקר הספרות בישראל. הן עומדות על המחסור בחקר של דימוי המוגבלות בספרות הישראלית, אף שהוא מתבקש בשל הביטויים של נכותנות בחברה הישראלית בעבר ובהווה. חשיבות תגובתן טמונה אפוא בקריאה לחוקרים וחוקרות של הספרות הישראלית להתוודע לביקורת המוגבלות, לתרומתה ולדילמות והקשיים הכרוכים בה.

ב. הבניה חברתית, התאמות וקטגוריות מושגיות

תגובתן של נטע זיו ודבורית גלעד למאמרו של מייקל אוליבר על "ההבניה החברתית של בעיית המוגבלות" מדגימה את האופן שבו המושגים "צרות", "עצמאות" ו"תלות" – שאוליבר עוסק בהם באופן ביקורתי – מנציחים הדרה של אנשים עם מוגבלות. הן מדגימות זאת באמצעות בחינה ביקורתית של ההסדר החקיקתי שאומץ בישראל בתחום "שכר מינימום מותאם". מדובר במנגנון שנועד לאפשר את התאמת גובה השכר המשולם לאנשים עם מוגבלות העובדים במקומות עבודה רגילים (להבדיל ממפעלים מוגנים), במיוחד כאשר התפוקה של עובדתם נמוכה מהתפוקה המקובלת. בעבר לא לווה שילובם של אנשים עם מוגבלות במקומות עבודה מסוג זה בהבטחת תשלום שכר ראוי, ואילו חוק שכר מינימום מותאם מתיר תשלום הנמוך משכר מינימום, הנגזר מאמידת ערך התפוקה של העובד למעבידו יחסית ל"תפוקת הנורמה". הסדר זה, אף שמטרתו לקדם את שילובם של אנשים עם מוגבלות בתעסוקה, מבנה את מושג העבודה באופן המנציח את נחיתותם של אנשים עם מוגבלות לעומת עובדים אחרים במקום העבודה, שכן העובד נתפס אך ורק כאמצעי לייצור תפוקות למעסיקו, ללא קשר לתרומתו האחרת למקום העבודה, להשקעתו האישית בעבודה ולזכותו לכבוד ולשוויון. זיו וגלעד מציעות מנגנון חלופי שבמסגרתו יקבל העובד שכר מינימום מלא אף אם לא הגיע לתפוקה "נורמטיבית", והמדינה תסבסד את ההפרש.

בתגובתן למאמרו של טום שייקספיר "המודל החברתי של המוגבלות" אדוה איכנגרין, נילי ברויאר ועדי פינקלשטיין מנתחות את גבולותיו של המודל החברתי בעזרת שילוב בין כתיבה תיאורטית לכתיבה נרטיבית אישית. כפי שהוסבר במבוא, שייקספיר פותח פתח המאפשר לנכס מחדש את הלכות השיח החברתי, לתת לה מקום כחלק מחוויה אישית אותנטית ולעמוד על הממדים החברתיים של הלכות עצמה. ברוח זו יש בתגובה של איכנגרין, ברויאר ופינקלשטיין החזרה של הגוף והנפש אל השיח החברתי. דרך נקודת מבט אישית-ישראלית הן מבקשות להרחיב את רעיונות ההבניה החברתית וההתאמות. תיאורן, הנטוע במציאות הישראלית העכשווית (מפגש משולש בבית קפה), מייצג את ההווה הישראלית על רבדיה הבין-אישיים והמערכתיים. באמצעות דוגמאות מחיי היומיום – מחירם הגבוה של עזרי שמיעה, כשלים בסיוע המדינה ברכישת התאמות למקום העבודה, בקשת

התאמות באוכל המוגש במסעדה, היעדר נגישות לשירותי נכים בבית הקפה – ושימוש בנרטיב רפלקסיבי הן עומדות על הקשיים בהפנמה המלאה של המודל החברתי ומציעות אלטרנטיבה המערערת על קטגוריות המוגבלות הרווחות.

תגובתן של אדוה איכנגרין, נצן אלמוג ונילי ברויאר למאמרה של אלן סמואלס מאתגרת גם היא את הבניית הזהות, הגוף והמוגבלות. כתיבתה של סמואלס, וכן התגובה עליה, מייצגות כתיבה פוסטמודרנית בתחום לימודי המוגבלות, הפורצת את הגבולות וההגדרות של הגוף והזהות. במאמר ובתגובה הדבר נעשה באמצעות ניתוח מושגי היציאה מן הארון, המבט והסתרת הנכות אגב אנלוגיה לתיאוריה קווירית. בתגובה מרחיבות הכותבות את הניתוח מנקודת מבט זו ומתמקדות בילדים עם מוגבלויות. הן עושות זאת בין היתר על ידי בחינה של פעולת המבט ושל החוויה של ילדים עם מוגבלויות, נראות ולא נראות. ההתמקדות בילדים מאפשרת בחינה ייחודית של תהליכי הבניה בעניין נורמליות וחריגות, ובתוך כך מאפשרת את ערעור ההבחנה בין נראות לבלתי נראות שבלב לימודי המוגבלות מ'אנדר זה.

ליאת בן-משה, אירית דלומי תורתי וסולה שלי מציעות מתווה ללימודי מוגבלות פמיניסטיים בישראל. הן נשענות על מאמרה של רוזמרי גרלנד-תומסון, המסרטט קווי מתאר המחברים בין נשיות למוגבלות וכן בין לימודי מגדר ללימודי מוגבלות, ומשם מפנות מבט אל ממשקים של פמיניזם ומוגבלות בישראל. בכתיבה הפמיניסטית בישראל – הן של הפמיניזם הליברלי המניח את קיומו של סטנדרט ניטרלי שנשים מושוות אליו, הן של הפמיניזם התרבותי המבנה את הנשיות כקטגוריה חיובית או מדגיש את הייחוד של נשים מקבוצות מיעוט בישראל (ערביות, מזרחיות), הן הפמיניזם הרדיקלי הבוחן יחסי כוח בין קבוצות – טמון פוטנציאל להעשרת לימודי מוגבלות (פמיניסטיים ובכלל) בישראל. הביקורת על הפמיניזם הליברלי בישראל, הנשמעת למשל מפמיניסטיות מזרחיות, מייצרת מרחב להשמעת קולן של קבוצות מיעוט מקרב קהילת האנשים עם מוגבלויות בישראל המבקשות להדגיש דווקא ממדים חיוביים/אפירמטיביים של מוגבלות; הפמיניזם השחור בארצות הברית, כמו הפמיניזם המזרחי או הפמיניזם הערבי המוסלמי בישראל, מעידים על צרכים ייחודיים שלעיתים אין שומעים עליהם על רקע הקול ההגמוני של קבוצת הרוב בקרב אנשים עם מוגבלות בישראל. ממשקים אלו משקפים את תחילת בנייתו של שיח מפרה בין פמיניזם ובין לימודי מוגבלות בישראל.

צביה אדמון סוקרת את המצב המשפטי בישראל בתחום המוגבלות מתוך התמקדות בנגישות של מערכת הצדק לאנשים עם מוגבלויות. אדמון נשענת על הדיסציפלינה של "לימודי מוגבלות ומשפט", המפורטת במאמרה של ארלין קנטר, ומתארת את תהליך יצירת החקיקה והרגולציה בתחום הנגישות המבקשת להביא בחשבון את עקרון השיתוף של אנשים עם מוגבלות. בישראל, כמו במדינות אחרות, הייתה החקיקה מבוססת בעבר על מודל רפואי, שהבחין בין מוגבלויות שונות והתווה הוראות מיוחדות על בסיס השתייכות קבוצתית (איסור הפליית עיוורים

עם כלבי נחייה, חיוב להקריין כתוביות לחירשים בשידורי הטלוויזיה וכדומה). חקיקת הזכויות החדשה, לעומת זאת, היא אוניברסלית ביסודה ואינה מקטלגת את הזכויות בהתאם למוגבלות (פרט לחריגים, כגון חוק הליכי חקירה והעדה החל על אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית בלבד). חקיקה זו מבוססת על עקרונות השוויון ואיסור ההפליה וכוללת באיסור זה גם את החובה לבצע התאמות. מודל חקיקה זה תואם את הגישה החברתית למוגבלות, הרואה בביצוע התאמות ביטוי להבנה שמוגבלות היא תוצר של אינטראקציה בין האדם לסביבתו. אדמון עומדת הן על הקשיים הן על היתרונות של שיתוף אנשים עם מוגבלות בהתוויית נורמות ראשוניות וסטנדרטים חדשים של תקינה כפי שנעשה בישראל, ומתמקדת בחובת ההנגשה של מקומות ציבוריים ושירותים ציבוריים בישראל.

ג. ביאותיקה ומוגבלות

בתגובתה למאמרה של אדריאן אש העוסק בביואתיקה ומוגבלות שגית מור עומדת על המדיניות של ברירת עוברים בגלל לקות ומראה את הנטייה הברורה הרווחת בישראל לנקוט בשלבים שונים של ההיריון פעולות למניעת לידה של ילד עם לקות באמצעות רגולציה מתייגת שנועדה לייצר את "התינוק המושלם". מור מדגימה כיצד נטייה זו ניכרת עוד לפני ההיריון, בעידודם של הורים פוטנציאליים לבצע בדיקות טרום-היריון באמצעות העברת מסרים גלויים וסמויים בדבר חשיבותן, ולאחר מכן בהעברת מסרים דומים על חשיבותן של בדיקות טרום-לידה בזמן ההיריון. ריבוי הבדיקות נובע משילוב של גורמים, ובהם לחץ חברתי המתפתח לנוכח המידע הרב הניתן ביעוץ הגנטי התומך וכן על רקע הרווח הטמון בבדיקות אלו למכונים המבצעים אותן. לאחר מכן, בהיריון עצמו, נעשות בדיקות רבות לאיתור "מומים מולדים", וככל שהאמצעים הטכנולוגיים מתפתחים, מתחזקת האווירה המעוררת ביצוע בדיקות מסוג זה. פרקטיקות אלו מתבצעות על רקע הדין בישראל המתיר להפסיק היריון אם מתברר שהעובר עלול להיות בעל "מום גופני או נפשי" – עילה שניתן להשתמש בה בכל שלבי ההיריון. לאחר הלידה מכירה מערכת המשפט הישראלית בתביעות של "הולדה בעוולה". אף שתביעות אלו מוגשות לאחר הלידה ולמרות שינויים משמעותיים שחלו בפסיקה בקשר אליהן, הן תורמות לכיסוסה של פרקטיקת בדיקות ההיריון ולחזקתן של העמדות החברתיות התומכות בהן.

ד. מקצועות הבריאות והרווחה, לימודי מוגבלות וזכויות אדם

המפגש בין מקצועות הבריאות והרווחה ובין לימודי המוגבלות מזמן אתגר לא פשוט הקשור במתח הפנימי ביניהם. ייחודיות זו הולוכה גם לתגובה בעלת מבנה ייחודי. התגובה כוללת שלוש רשימות. הראשונה, מאת קרולין גוטמן, חני ויטלסון ושירה ילון-חיימוביץ, היא תגובה משותפת על המאמרים המתורגמים בנושא זה. היא מזמנת לנו הצצה לריונים הנערכים בעניין החלת המודלים החברתיים-ביקורתיים על פרקטיקות של שיקום וטיפול בישראל. מתוך עולמם של אנשי

המקצוע – פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, קלינאי תקשורת, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מטפלים בהבעה ויצירה ועוד – משתפות מחברותיה את הקוראים בדילמות ובאתגרים שבילוב מודלים ביקורתיים בחיי המעשה. שתי התגובות הבאות מציגות שני מקרי מבחן של מאבקי זכויות הכרוכים בעימות חזיתי עם אנשי מקצועות הבריאות והרווחה. הראשונה, מאת **צביה וייסברג**, עוסקת בהנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלויות בישראל ועומדת על הצורך בפיתוח תפיסת נגישות כוללת המתמייחת גם להיבטים של נגישות השירות בכללותו ואינה מסתפקת בנגישות פיזית אליו. הנגשת השירות מצריכה שינוי עמדות ופרקטיקות רפואיות וכרוכה בהכשרה מתאימה שבמסגרתה מתוודעים אנשי המקצוע לנקודת המבט של אנשים עם מוגבלויות, לניסיונם ולמסר הביקורתי שבדבריהם. התגובה האחרונה, מאת **נעמה לרנר**, עוסקת במקרה המבחן של המאבק לסגירת המוסדות המשמשים למגורי אנשים עם מוגבלויות בישראל. מאבק זה קורא תיגר על תפיסות מקצועיות רווחות בישראל, שלפיהן אנשים עם מוגבלויות אינם מתאימים על פי רוב לגור בקהילה, ומבקש לקדם תפיסה מקצועית המבוססת על עקרונות של זכויות אדם. שני חקרי מקרה מדגימים את האתגר שבשילוב של לימודי מוגבלות ומחויבות לזכויות אנשים עם מוגבלויות מצד אחד ושל תפיסות מקצועיות רווחות ומבוססות מצד שני.

ה. מחקר וביקורת מוגבלות

בתגובתן על מאמרה של ג'אן וולמסלי, העוסק בשיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית במחקרים בתחום זה, מתארות **דנה רוט** ו**דורית ברק** ניסיונות ליישם בישראל את מודל המחקר המשחרר והמשתף אשר התפתח על רקע הביקורת על המחקר המסורתי, ובישראל הוא עודנו בראשיתו ולא יוחד למוגבלות שכלית דווקא. עם הניסיונות הנסקרים הללו נמנים בין היתר מחקר של סטודנטים עם לקויות ראייה בעניין תהליכי הסתגלות בלימודים; מחקר של צעירים עם מוגבלויות שמיעה בנוגע לאתגרי השילוב החברתי; מחקר מטעם ארגון "בית הגלגלים" על מעבר של בוגרים עם נכויות פיזיות למגורים מחוץ לבית כדי לבחון פיתוח דיור לבוגרים עם נכויות. רוט וברק מתעכבות במיוחד על מחקר ייחודי הנמשך זה שנים אחדות בבית איזי שפירא, המפעיל "קבוצה מדעית חוקרת" של צעירים עם לקויות למידה מורכבות. אף שמחקרים אלו מציינים רק את ראשית הדרך לאימוץ מתודולוגיה זו, כולם מבקשים ליישם את הביקורת על מודל המחקר המסורתי ולשתף ולכלול אנשים עם מוגבלויות בייצור הידע עליהם. הכותבות עומדות על האתגרים הכרוכים במחקר מכליל כזה, על אחת כמה וכמה כשהמשתתפים בו הם אנשים עם מוגבלות שכלית. לסיכום, התגובות המגוונות, הכתובות במתודולוגיות שונות ומנקודות מבט שונות, אישיות ומקצועיות, מהוות גם הן חלק מפיתוחו בישראל של שדה מחקר ועיון של לימודי מוגבלות, בין היתר משום שמיושם בהן אחד מעקרונות היסוד של לימודי המוגבלות: שילוב של ידע מעשי ושל ידע תיאורטי, במיוחד של חוקרים ואנשי מקצוע שהם עצמם אנשים עם מוגבלות.

תודות

רבים ורבות השתתפו בהפקתה של מקראה זו ונבקש להודות להם מקרב לב. ראשית, לשותפינו למערכת פרופ' ניסים מזרחי ופרופ' ארלין קנטר. פרופ' מזרחי היה ראש הקבוצה בשנים 2009-2011, ובזכותו החל המהלך של הקמת קבוצת המחקר ונסללה הדרך לשיתוף פעולה עם מכון ון ליר בירושלים. פרופ' קנטר הצטרפה אלינו ב־2010 ונמרצותה ופעלתנותה וניסיונה המגוון תרמו רבות לארגון והפקת הכנס האקדמי הבינ־לאומי ללימודי ביקורת המוגבלות ולעישוב פניה של מקראה זו. תודה מיוחדת לתמר שפנייר, אשר תמלה את כל המפגשים במקצועיות יוצאת דופן, ברוח טובה ובסבלנות. כפי שצינו במבוא זה, התמלול היה חלק קונסטיטוטיבי של בניית השדה ולא רק אלמנט תומך או מנגיש של עבודת הקבוצה. נבקש להודות מקרב לב למתרגמים ד"ר זהר כוכבי וברוריה בן ברוך וכן לעורכת הלשון אילנה דנון. המתרגמים והעורכת התמודדו עם יצירת שדה שיח חדש המחייב יצירתיות וחשיבה מקורית; הם רכשו הבנה מעמיקה של התחום והראו גם ענווה המכירה במגבלות השפה ובצורך לדחות לעתים הכרעות "מקצועיות" מפני שיקולים אחרים. אנו מודות מקרב לב למתרגמים ולעורכת על עבודתם המצוינת שהניבה טקסט קולח שהוא גם עצמאי וגם נאמן למקור, על מחויבותם לפרויקט ועל שיתוף הפעולה שזכינו לו.

תודה מיוחדת שלוחה למכון ון ליר בירושלים. ראשית - על התמיכה בקבוצה בשנים 2009-2011 ועל ההתגייסות לביצוע ההתאמות שנדרשו כדי לאפשר לכל חברי הקבוצה להשתתף במפגשיה. תודה מיוחדת בהקשר זה שלוחה לצוות הטכני של המכון. תודה מקרב לב להוצאת מכון ון ליר ולד"ר טל כוכבי העומדת בראשה וליונה רצון המפיקה האחראית. למקראה זו היו חבלי לידה קשים וארוכים, ואנו מודים על התמיכה ואורך הרוח שאפשרו לנו להשלים אותה.

ולבסוף, תודה עמוקה ונרגשת לכל חברי וחברות הקבוצה. כל אחד ואחת מכם הוא חלק מהספר הזה ולא היה אפשר להוציאו לאור בלעדיכם. עברנו אתכם תהליך ארוך, עמוק ובונה. תוצאותיו לא יימדדו רק בדפי המקראה הזאת, והן יוכרו בעתיד במקומות רבים שנפנה אליהם. השתתפותכם הניחה את אבני היסוד לבנייתו של התחום העיוני והמעשי של לימודי מוגבלות בישראל. ההמשך עוד לפנינו.

נספח: רשימת מונחים באנגלית והצעות לתרגומם

המונח באנגלית	הצעה לתרגום
disability	מוגבלות
impairment	לקות
handicap	נכות, מום
people with disabilities	אנשים עם מוגבלויות
disabled people	אנשים עם מוגבלויות / אנשים נכים
disabled	נכים / מוגבלים
handicapped	נכים
crip / crippled	נכים, בעלי מום
learning / intellectual / cognitive / developmental disabilities	מוגבלויות שכליות / קוגניטיביות / אינטלקטואליות / התפתחותיות
disability studies	לימודי מוגבלות / לימודי ביקורת מוגבלות
disability culture	תרבות נכים / מוגבלות כתרבות
disability rights	זכויות אנשים עם מוגבלויות / זכויות נכים
disability movement	תנועת הנכים / תנועת האנשים עם מוגבלויות
nondisabled	אנשים ללא מוגבלויות / לא נכים
ablebodiedness	תקינות / כשירות גופנית
ablebodied	אנשים ללא מוגבלות/ לא נכים / עם גוף תקני
ableism	נכותנות
disablement	הנפיה
embodied, embodiment	מגולם בגוף, התגלמות בגוף
emancipatory research	מחקר משחרר
disability research	חקר מוגבלות
participatory action research	מחקר פעולה משתף/מכליל
Deaf, Deaf culture	חירשים, חירשית, תרבות החירשים, חירש-פא, תרבותית, חירש-פא

רשימת מקורות

- אברמי, שירלי, ואריק רימרמן, 2005. "חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל – האומנם שוויון זכויות?", **בטחון סוציאלי** 68, עמ' 51–69.
- אופיר, אריאלה, ודן אורנשטיין, 2001. "חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998: אמנציפציה בסוף המאה ה-20", אהרון ברק ואחרים (עורכים), **ספר מנחם גולדברג: לקט מאמרים בדיני עבודה וביטחון סוציאלי**, תל אביב: סדן, עמ' 43–87.
- איכנגרין, אדוה, 2013. "גורמי סיכון פוטנציאליים להגנת עצמי כוזב בתהליכי שיקום ושילוב: מכוונות לעצמי ומכוונות לסביבה בקרב בוגרים צעירים כבדי שמיעה המשולבים בחברה השומעת", **עבודת דוקטור**, המחלקה לפסיכולוגיה, האוניברסיטה העברית בירושלים.
- איכנגרין, אדוה, ודני הופיין, 2009. "גורמי סיכון בהתפתחות כבדי-שמיעה המשולבים בחברה השומעת: פרספקטיבה פסיכודינמית", **שיחות, כתב עת ישראלי לפסיכותרפיה** כג(3), עמ' 255–268.
- איכנגרין, אדוה, נטע זיו ושגית מור, 2013. **מדריך נגישות לכנסים**, ירושלים: מכון ון ליר בירושלים, <http://www.vanleer.org.il/he/publication/> מדריך-נגישות-לכנסים.
- בן משה, אליהו, ליאורה רופמן וישראל הבר (עורכים), 2012. **אנשים עם מוגבלות בישראל 2011: מוגבלות והשתלבות בחיי החברה בישראל, מבט השוואתי רב שנותי**, ירושלים: משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.
- ברויאר, נילי, 2007. "נופלת בין הכיסאות: נרטיבים של הוצאה מהכלל ומהיצא מהכלל", **תיאוריה וביקורת** 30 (קיץ), עמ' 225–230.
- (עורכת), 2008. **סדרת מפגשי הכרות עם ה-Disability Studies: חוברת תקצירי הרצאות**, ירושלים: הוצאת המרכז לחיים עצמאיים.
- , 2012. "לעטות את המסכה של ריק-קוד: אוטואתנוגרפיה בחוג לריקודי עם בכיסאות גלגלים, סוציולוגיה ישראלית יג(2), עמ' 331–352.
- ברק-ארוז, דפנה, 2010. "מזיהוי עוול לסעד משפטי: בעקבות Naming, Blaming, Claiming", **מעשי משפט – כתב עת למשפט ותיקון חברתי** ג, עמ' 33–42.
- גור, חגית, 1997. "שוויון הזדמנויות ודיכוי: המקרה של החרשים", **עיונים בחינוך** 2(2), עמ' 205–219.
- גלעד, דבורית, ודורית ברק, 2013. "שיקום בעידן תמורות בשיח בין אנשים עם מוגבלות לבין החברה", מאיר חובב, אלי לונטל ויוסי קטן (עורכים), **עבודה סוציאלית בישראל**, תל אביב: הקיבוץ המאוחד, עמ' 593–625.
- דלומי תורת, אירית, 2013. "בין העולמות: סיפוריהן של נשים חירשות וכבודות שמיעה בעולם העבודה והחינוך בישראל", **עבודת דוקטור**, התוכנית ללימודי מגדר, אוניברסיטת בר-אילן.
- הולר, רוני, 2013. "מדיניות תעסוקתית כלפי אנשים עם מוגבלויות בישראל: 1948–1965", **עבודת דוקטור**, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים.
- הורניק שהם, שירי, 2011. "יוזמים ויוזמות בקרב לקויי-שמיעה בישראל והשפעתם על הקהילה", **עבודת דוקטור**, היחידה לחקר התרבות, אוניברסיטת תל אביב.
- זיו, נטע, 2004. "אנשים עם מוגבלויות – בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים", יורם רבין ויובל שני (עורכים), **זכויות חברתיות, כלכליות ותרבותיות בישראל**, תל אביב: רמות-אוניברסיטת תל אביב, עמ' 813–854.
- טנא רינדה, מיכל, נעמי הדס לידור ודליה זק"ש, 2013. "סוף כל סוף על אותו המדף עם אנשים אחרים: נגישות ההשכלה הגבוהה לסטודנטים עם מוגבלות פסיכיאטרית", **כתב העת הישראלי לריפוי בעיסוק** 22(2), עמ' 83–112.

לרנר, נעמה, 2008. **ארץ האפשרויות המוגבלות: זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיות בקהילה**, ירושלים: בזכות – המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות.

מאיר, עירית, וונדי סנדלר, 2004. **שפה במרחב: אשנב לשפת הסימנים הישראלית**, חיפה: הוצאת הספרים של אוניברסיטת חיפה.

מזור, נירה, 2013. "איך אומרים 'נכה' בתיאטרונית? תיאטרון של אנשים עם מוגבלות כצורה מובחנת של תיאטרון גוף", עבודת מוסמך, החוג לאמנות התיאטרון, אוניברסיטת תל אביב.

מור, שגית, 2008. "לקראת רדיקליזציה של קצבת נכות כללית: דילמות של מאבק לשינוי חברתי", מימי אייזנשטדט וגיא מונדלק (עורכים) **העצמה במשפט** (משפט, חברה ותרבות 4), תל אביב: אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למשפטים והוצאת נבו, עמ' 91-157.

—, 2009. "בין המשגה פוליטית להכרה משפטית: חסמים במימוש זכויות אנשים עם מוגבלויות", ג'וני גל ומימי אייזנשטדט (עורכים), **נגישות לצדק חברתי בישראל**, ירושלים: מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל, עמ' 79-133.

—, 2012. "שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה – מתקון הפרט לתיקון החברה", **עינוי משפט** לה, עמ' 97-150.

סייקס, ישראל, 2009. **מהחלמה אישית להחלמה חברתית: בדרך לעולם טוב יותר**, [http://ispraisrael.org.il/Items/00608/healingHeb\[1\].pdf](http://ispraisrael.org.il/Items/00608/healingHeb[1].pdf)

עילם, גבריאלה, 2007. "איך לדבר ולכתוב על אנשים עם מוגבלויות", http://www.negishut.com/image/users/55500/ftp/my_files/my%20papers/Speaking-Writing-PWD-August2007.pdf

פינקלשטיין, עדי, 2013. **לכסות בשקוף: על סבל גופני, עמימות רפואית והכחשה חברתית**, תל אביב: רסלינג.

—, 2014. "אנחנו חיים בעולם האין: נשים חולות מדברות מתוך סבל גופני על עמימות רפואית והכחשה חברתית", **סוציולוגיה ישראלית** טו(2), עמ' 389-415.

פלסטינר, ויליאם ל"פ, ריצ'רד ל' אייבל ואוסטין סאראט, 2010. "היווצרותם של סכסוכים והשתנותם: מתן שם, הטלת אשם, עמידה על זכות..." , בתרגום זהר כוכבי, **מעשי משפט – כתב עת למשפט ולתיקון חברתי** ג, עמ' 17-31.

קורן, אלה, 2001. "להיות 'אישה', להיות 'נכה': אפליה כפולה", **רפואה ומשפט – ספר היובל**, תל אביב: האגודה לרפואה ולמשפט בישראל, עמ' 273-277.

קמה, עמית, 2003. "הקורבן האומלל ונכה העל", **פנים** 26.

קצ'רגין, עופר, 2009. "לומדים (ב)הפרעה: מבט סוציולוגי על לקויות למידה בישראל", עבודת דוקטור, החוג לסוציולוגיה ולאנתרופולוגיה, אוניברסיטת תל אביב.

—, 2014. "מישיות קליניות לתופעה חברתית: הזמנה לניתוח השיח של לקויות למידה בישראל", **סוציולוגיה ישראלית** טו(2), עמ' 416-440.

קרק-אייל, נילי, 2007. "מי ילד מושלם של אימא? הרהורים בעקבות ע"א 4960/04 סירי נ' קופת חולים של ההסתדרות הכללית", **המשפט** 24, עמ' 81-89.

רוטלר, רוני, ורון גיל, 2010. "על הספקטרום ומעבר לו: ייצוג אנשים אוטיסטים – שונות, יכולות, זכויות, ומה שביניהן", **מעשי משפט** ג, עמ' 83-100.

רימרמן, אריק, שירלי אברמי וטל ארטן-ברגמן, 2007. "מדיניות כלפי אנשים עם נכויות: מחקיקה סוציאלית לחקיקת זכויות", אורי אבירם, ג'וני גל ויוסף קטן (עורכים), **עיצוב מדיניות חברתית בישראל: מגמות וסוגיות**, ירושלים: מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל, עמ' 287-308.

רימרמן, אריק, וטל ארטן-ברגמן, 2005. "חקיקת זכויות נכים ויישומה בישראל – מגמות וכיוונים עתידיים", **בטחון סוציאלי** 69, עמ' 11-31.

רצון, נאוה, מיכל אברך-בר וצבי הלוי, 2006. "סקרי נגישות ככלי הוראה וכמכשיר לקידום נושא הנגישות בקהילה", **כתב העת הישראלי לריפוי בעיסוק** 15(3), עמ' 83-91.

- Admon-Rick, Gaby, 2013a. "Impaired Encoding: Calculating, Ordering and the 'Disability Percentages' Classification System," *Science Technology and Human Values* 39(1), pp. 105-129.
- , 2013b. "The Rise of Percentages: Encrypting Disabled Bodies in British Mandate Palestine and Israel, 1930-1956," in Sebastian Barsch, Anne Klein and Pieter Verstraete (eds.), *The Imperfect Historian: Disability Histories in Europe*, Frankfurt am Main: Peter Kang, pp. 167-190.
- Almog, Nitsan, 2011. "Academic and Social Adjustment of University Students with Visual Impairment," Ph.D. dissertation, Department of Education, Bar-Ilan University.
- Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton, 2002 (eds.), "Introduction," *Disability Studies Today*, Cambridge: Polity Press, pp.1-17.
- Ben Moshe, Liat, and Sumi Colligan, 2007. "The State of Disability in Israel/Palestine: An Introduction," *Disability Studies Quarterly* 27(4).
- Broyer, Nili, 2011. "Becoming Disabled: Knowledge and Truth," *Postscript: A Journal of Graduate Criticism and Theory* 8(1), pp. 34-62.
- Campbell, Fiona Kumari, 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Charlton, James, 1998. *Nothing about Us without Us: Disability, Oppression and Empowerment*, Berkeley: University of California Press.
- Driedger, Diane, 1989. *The Last Civil Rights Movement: Disabled Peoples' International*, London and New York: Hurst & Co. and St. Martin's Press.
- French, Sally, 1993. "Disability, Impairment or Something in Between?" in John Swain et al., (eds.), *Disabling Barriers - Enabling Environments*, London: Sage, pp. 17-25.
- Garland-Thomson, Rosemarie 1997. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York: Columbia University Press.
- Gilad, Dvorit, and Arie Rimmerman, 2014 [2012]. "The Mission and Development Processes of the Disability Movement in Israel and the United States: A Comparison," *Journal of Disability Policy Studies* 24(4), pp. 227-237.
- Gutman, Carolyn, 2007. "The Challenges and Rewards of Parenthood: Experiences of Disabled Parents in Israel," *Disability Studies Quarterly* 27(4).
- Gutman, Carolyn, Shira Hantman, Miriam Ben-Oz, Wendy Criden, Roxana Anghel and Shula Ramon, 2014. "Involving Older Adults as Co-researchers in Social Work Education," *Educational Gerontology* 40(3), pp. 186-197.
- Gutman, Carolyn, Yoav Kraiem, Wendy Criden, and Shira Yalon-Chamovitz, 2012. "Deconstructing Hierarchies: A Pedagogical Model with Service User Co-Teachers," *Social Work Education* 31(2), pp. 202-214.
- Hammer, Gili, 2012. "Blind Women's Appearance Management: Negotiating Normalcy between Discipline and Pleasure," *Gender & Society* 26(3), pp. 406-432.

- , 2013. “This is the Anthropologist, and She is Sighted: Ethnographic Research with Blind Women,” *Disability Studies Quarterly* 33(2).
- Hashiloni-Dolev, Yael, 2007. *A Life (Un)Worthy of Living: Reproductive Genetics in Israel and Germany*, Dordrecht: Springer.
- Herr, Stanley S., 1992. “Human Rights and Mental Disability: Perspectives on Israel,” *Israel Law Review* 26, pp. 142-194.
- Hughes, Bill, and Kevin Paterson, 1997. “The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment,” *Disability & Society* 12(3), pp. 325-340.
- Kanter, Arlene, 2012. “There’s No Place Like Home: The Right to Live in the Community for People with Disabilities, under International Law and the Domestic Laws of the United States and Israel,” *Israel Law Review* 45(2), pp. 181-233.
- Kisch, Shifra, 2007. “Disablement, Gender and Deafhood among the Negev Arab-Bedouin,” *Disability Studies Quarterly* 27(4), <http://dsq-sds.org/article/view/45/45>
- Linton, Simi, 1998. “Disability Studies/Not Disability Studies,” *Disability & Society* 13(4), pp. 525-540.
- Mizrachi, Nissim, 2014. “Translating Disability in a Muslim Community: A Case of Modular Translation,” *Culture, Medicine and Psychiatry* 38(2), pp. 133-159.
- Mor, Sagit, 2006. “Between Charity, Welfare, and Warfare: A Disability Legal Studies Analysis of Privilege and Neglect in Israeli Disability Policy,” *Yale Journal of Law and Humanities* 18(1), pp. 63-136.
- , 2007. “‘Tell My Sister to Come and Get Me Out of Here’: A Reading of Ableism and Orientalism in Israel’s Immigration Policy (The First Decade),” *Disability Studies Quarterly* 27(4), pp. 22-35.
- Reeve, Donna, 2004. “Psycho-emotional Dimensions of Disability and the Social Model,” in Colin Barnes and Goef Mercer (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds: The Disability Press, pp. 83-100.
- Rimmerman, Arie, and Stanley S. Herr, 2004. “The Power of the Powerless: A Study of the 2000’s Disability Strike in Israel,” *Journal of Disability Policy Studies* 15(1), pp. 12-18.
- Rimon-Greenspan, Hilla, 2007. “Disability Politics in Israel: Civil Society, Advocacy, and Contentious Politics,” *Disability Studies Quarterly* 27(4).
- Sachs, Dalia, and Naomi Schreuer, 2011. “Inclusion of Students with Disabilities in Higher Education: Performance and Participation in Student’s Experiences,” *Disability Studies Quarterly* 31(2).
- Schreuer, Naomi, Ayala Keter, and Dalia Sachs, 2014. “Accessibility to Information and Communications Technology for the Social Participation of Youth with Disabilities: A Two-Way Street,” *Behavioral Sciences and the Law* 31(1), pp. 76-93.

- Shakespeare, Tom, 1996. "Disability, Identity and Difference," in Colin Barnes and Goef Mercer (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press, pp. 94-113.
- , 2006. *Disability Rights and Wrongs*, London: Routledge.
- Soffer, Michal and Arie Rimmerman, Peter Blanck, and Eve Hill, 2010. "Media and the Israeli Disability Rights Legislation: Progress or Mixed and Contradictory Images?" *Disability & Society* 25(6), pp. 687-699.
- Soffer, Michal and Arie Rimmerman, 2013. "A Comparative Approach to Revising Sub Minimum Wage Assessment Policy: The Case of Israel", *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice* 15(2), pp. 122-140.
- Solstad Vedeler, Janikke, and Naomi Schreuer, 2011. "Policy in Action: Stories on the Workplace Accommodation Process," *Journal of Disability Policy Studies* 22(2), pp. 95-105.
- Stiker, Henri-Jacques, 1999. *A History of Disability*, trans. William Sayer, Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Sufian, Sandra M., 2007a. *Healing the Land and the Nation: Malaria and the Zionist Project in Palestine, 1920-1947*, Chicago: University of Chicago Press.
- , 2007b. "Mental Hygiene and Disability in the Zionist Project," *Disability Studies Quarterly* 27(4).
- Thomas, Carol, 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Philadelphia: Open University Press.
- Vax, Sigal, Dalia Sachs, and Naomi Schreuer, 2010. "Work-Related Self-Efficacy of Occupational Therapists in Mental Health," *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 19(1), pp. 42-48.
- Watson, Nick, 2002. "Well, I Know This Is Going to Sound Very Strange to You, But I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and Disability," *Disability & Society* 17(5), pp. 509-527.
- Weiss, Meira, 2002. *The Chosen Body: The Politics of the Body in Israeli Society*, Stanford, CA: Stanford University Press.
- Wendell, Susan, 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York: Routledge.
- Ziv, Neta, 1999. "Disability Law in Israel and the United States: A Comparative Perspective," *Israel Yearbook on Human Rights* 28, pp. 171-202.
- , 2007a. "The Social Rights of People with Disabilities: Reconciling Care and Justice," in Daphne Barak-Erez and Aeyal Gross (eds.), *Exploring Social Rights between Theory and Practice*, Oxford: Hart, pp. 370-395.
- , 2007b. "Witnesses with Mental Disabilities: Accommodations and the Search for Truth," *Disability Studies Quarterly* 27(4).
- Zola, Irving Kenneth, 1989. "Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy," *The Milbank Quarterly* 67 (Suppl. 2, Pt. 2) pp. 401-428.