



23.97x27.34	1	16	עמוד	ספרים - הארץ	13/12/2019	71177455-7
בית איזי שפיר - 82023						

5 ספרים על:

עמיר לרנר
צילום: קובי אמסלם

אנשים עם מוגבלויות

"אנשים עם מוגבלויות אינם נטל וגם לא הזדמנות שלנו, כחברה, לעשות מצווה", אומר עמיר לרנר, מנכ"ל בית איזי שפירא. לדעתו, לספרות טובה יש כוח לשנות תפישות מיושנות ולהראות את האדם באשר הוא אדם, מעבר למגבלה

נועה אסטרייכר



החתיכה החסרה של סילברסטיין
תרגום מאנגלית: מולי מלצר. הוצאת מודן, 1982



שמיכת פרחים
רותי גאון
הוצאת ידיעות ספרים, 2019



קיצור תולדות חיי סטיבן הוקינג
תירגמה מאנגלית: יעל סלע-שפיר. הוצאת כתר, 2015



קוצר רוחו של הלב שטפן צווייג
תירגמה מגרמנית: ניצה בן-ארי. הוצאת כנרת, זמורה-רביתון, דביר, 2007



והזעם עוד לא נדם אהרן אפלפלד
הוצאת כנרת, זמורה-רביתון, דביר, 2008

לתינוק חדש ומושלם, אבל שום דבר לא הכין אותה למה שקרה מיד לאחר הלידה: "התינוק המושלם נולד עם תסמונת נדירה והרופאים צפו לו תוחלת חיים של שנה לכל היותר". גם הסיפור של גאון, מחברת הספר שבנה ארוז היה בבית איזי שפירא שנים רבות, הוא סיפור של עוצמה אדירה ושל השראה.

מה הדבר שהכי חשוב לך שנדע על אנשים עם מוגבלויות?

חשוב שאנשים יבינו שגם לילד עם מוגבלות מגיע ללמוד בכיתה רגילה ושהמורים לא ירגישו שמוטל עליהם עול; שמעסיק יעסיק אנשים עם מוגבלות כי הם עובדים טובים שזכאים לתעסוקה כמו כל אדם אחר, ולא מתוך קבלת אחריות חברתית. אנשים עם מוגבלות הם לא נטל וגם לא ההזדמנות שלנו, כחברה, לעשות מצווה. מגיעות להם אותן ההזדמנויות ואותן הזכויות, וכדי לתת להם אותן אנו צריכים להסיר מכשולים, קודם כל את אלה שנמצאים אצלנו בלב ובראש.

איזו אחריות יש למדינה בנושא הזה?

המדינה צריכה ליצור תוכנית לאומית, שאליה יירתמו כל משרדי הממשלה, כדי לבנות מערכות תמיכה אמיתיות שיאפשרו השתלבות מלאה של אנשים עם מוגבלות בחיי הקהילה והחברה. יש לאפשר לילדים שילוב במסגרות הרגילות החל בגיל שלוש חודשים ועד סיום התיכון, השתלבות בהשכלה הגבוהה ובתעסוקה, הנגשת מכשור וציוד שיקומי ורפואי והסרת מכשולי נגישות ברמה התרבותית, החברתית, הפיזית והכלכלית. בתחום החינוך, המאמץ צריך לבוא לידי ביטוי גם בשינוי עמדות בקרב ילדים ומשפחותיהם.

האתגר הוא לסייע לאנשים עם מוגבלות שהוסללו לקווים מקבילים למערכות החברה לשוב ולהיכנס לחיקה, ולזכות לרישיות חברתית המסייע לכולנו לחיות את חיינו. אנשים עם מוגבלות מתמודדים לעתים קרובות עם בדידות, שהיא קשה אף יותר ממוגבלותם המאובחנת.

אנשים עם מוגבלות שיפסלו אף הם אפשרות שכזאת. בראש ובראשונה, תהליך הצמיחה והחינוך של אנשים עם מוגבלות צריך להתמקד בפיתוח "זהות של מסוגלות". אדם עם מוגבלות בעל ערך עצמי חיובי יפתח קשר זוגי בזכות ולא בתחושת חסד.

הלקות של אדם זה או אחר אינה מהות קיומו, אלא מרכיב אחד בוהותו. למשל, מה עושים במקרה של בן זוג אהוב, שבשלב מסוים חלה או נהפך לאדם עם מוגבלות? האם כבר אינו ראוי להמשך האהבה? זה חומר למחשבה. "החתיכה החסרה" מאת של סילברסטיין מתאר את מסעו של עיגול שהיתה חסרה בו חתיכה ולכן לא היה מאושר. העיגול יוצא למסע חיפוש אחר החתיכה החסרה, נחשף לאיתני הטבע, פוגש זוחלים ופרחים וחולף על פני נופים מתחלפים. במהלך המסע הוא מוצא חתיכות שונות, אך הן לא משלימות אותו. לבסוף הוא מוצא חתיכה שמשלימה אותו בדיוק – ומגלה שגם ל"שלמות" יש השלכות.

סיפורו של סטיבן הוקינג מעניק השראה עצומה לאנשים עם מוגבלויות, אך בעולם האמיתי רק מעטים ניחנו ביכולות כמו שלו. מה בנוגע ל"לא-הוקינגים"?
המחלה תקפה את הוקינג כשהיה כבר קרוב מאוד להשלמת הדוקטורט, והאקדמיה והסביבה הקרובה לו התגייסו כדי לאפשר לו להשלים את לימודיו ולהביא לעולם את בשורותיו המדעיות. אפשר רק לשער כמה הוקינגים נולדים סביבנו, אך איש אינו מסיר בעבורם חסמים משום שהתקשורת קשה להם. בבית איזי שפירא אנחנו מלמדים ילדים מגיל צעיר להשתמש בתקשורת תומכת חלופית, מתוך ידיעה שבזכות מתן קול ויכולת ביטוי, נוכל לזהות גם את הגאונות של כל אדם.

ואשר לאלה שלא ניחנו ביכולות השכליות של הוקינג, אף הם זכאים לשוויון ולמימוש עצמי, בדיוק כמו אלה שלא ניחנו ביכולות אלה בקרב אוכלוסיית האנשים ללא מוגבלות. לחייהם של אלה וגם אלה יש משמעות. ב"שמיכת פרחים", ספרה של רותי גאון, הגיבורה ומשפחתה ציפו

בספרו של אהרן אפלפלד, "והזעם עוד לא נדם", הגיבור אומר: "אני שונא שמרחמים עלי... אדם הגון אינו מרחם על עצמו". איפה עוכר הגבול בין חמלה לרחמים, ואיך נזהרים לא לעבור אותו מול אנשים עם מוגבלויות? חמלה היא מצב רגשי נטול שיפוט, שבו אדם מוכן להזדהות עם האופן שבו האחר תופש את עצמו וללוות אותו במסעו הפרטי. לעומת זאת, רחמים הם רגש שיפוטי, שיוצר עליונות של הרחמן על מושא הרחמים ובכך שם במידה רבה במרכז ההווה את עצמו, כשהוא נתפש בעיני עצמו כאדם טוב המושיע את זולתו. הגיבור בספר של אפלפלד הוא איש גידם, שמספר על עצמו בגוף ראשון יחיד: "שמי ברונזי ובילדותי גדעו את ידי הימנית. מאז מכנים אותי האיש בלי יד ועוד כינויים... בני אדם הם קצרי השגה, לא מתארים לעצמם כי ביד שמאל אפשר לעשות מה שעושים בשתי ידיים ולעתים אפילו יותר. אוסיף: אנשים עם שתי ידיים נראים לי לעתים מגוחכים ביחסם המובן מאליו לחיים. אדם בלי צלקת הוא אדם בלי סכר, וכמוהו יש עדרים שלמים". אני חושב שכאשר נשכיל להבין כי יש לראות כל אדם באשר הוא אדם, נוכל לראות באנשים עם מוגבלות את האנשים שהם, עם קשת שלמה של יכולות, כישרונות, רגשות ורצונות.

אתה נתקל הרבה בחוסר הבנה בנוגע לרצונות וצרכים רגשיים ומיניים אצל אנשים עם מוגבלות?
אהבה, זוגיות והולדה בקרב אנשים עם מוגבלות עדיין מעוררות חרדה ותהיות ולעתים התפעלות מצד החברה, ויש המרחיקים לכת ורואים בהם אנשים חסרי מיניות. ב"קוצר רוחו של הלב" מספר שטפן צווייג על קשר בין קצין צעיר בצבא האוסטרי לנערה נכה ברגליה, ככל הנראה מפוליו. הוא בא לבקר אותה הרבה, תומך בה, אבל בשום אופן אינו מצליח לראות שהיא מתאהבת בו: "מעולם לא חלף במוחי הרעיון שבגוף המעוות מצויים אותם איברים ובנשמתה סוערים אותם יצרים כמו בנשים אחרות".

יש אנשים שיפסלו זוגיות עם אדם עם מוגבלות ויש