

"אני גרה בדירון מונן זהו. לא רוצה שייכנסו יותר עמוק לפרטיות שלי". יפה בן שושן משמאל: כפיר שוהם צילום: ראובן קסטרו



להיות שותפים מלאים לאופן שבו אתם הור" קרים מגיעים למסקנות לגבינו. כצפוי, המחקר סיפק צוהר נורו שררכו ניתן להציף אל ער למם של אנשים שמגוררים כסובלים מפיגור שכלי. מתברר שהם רוצים עצמאות, מבקשים לקיים זוגיות, מתעניינים בסקס ורוצים להיות חלק מהחברה שלנו. יש להם בהחלט מה להגיד בנושאים שונים - ואנחנו צריכים לשאול את עצמנו אם אנחנו מוכנים להקשיב.

היחס של החברה כמו כולם אבל אחרת

נתי זון ויפה בן שושן (47) יושבים דרוכים ליד השולחן בחדר המטבחיה רחב הידיים. בן שושן מביטה אל הקיר בכיישנות, זון מתקן את משקפיו על אפו, מחייך חיוך רחב וכובש. הוא מפרטט וככירן רב עם הנשים הצעיר ורת העובדות במקום, שמצדן שמחת כמנאר סביבו. בסמוך מתאמנת המקלה כשיר חיש. בחוץ, על הרשא, מחליפים הידיים חיות מהדפעה של כוכבי הסדרה "מעט מלאכים" שביקרו בארץ. מרכז כהן נני כמו שכונה קטנה עם בתים גדולים המקיפים גינה ירוקה, שעליה מוצבים

מתקני עשועים. ככל בית מתגוררים כיו ריידים שחולקים את החדרים או את ה"סוויטה" בעליית הגג. חלק מבתים מיועדים לזוגות וכאחרים יש הפרדה בין גברים ונשים. כל הדי והמדריכים במקום מלימים אותם מיומנויות שונות: החל מקשירת השוכים בנעלים ועד גלישה באינטרנט.

על פי ההגדרה הפורמלית, אדם מוכר כסר כל מפיגור או נחשב לבעל צרכים מיוחדים כאשר רמת המשכל שלו נמוכה מ-70. מורנו בנכות התפתחותית המתבטאת כבר בילדות ברכישה מיומנויות תקשורת ובתפקוד. בני בור האדם המפגר נתפס כמעין "ילד נצח",

תנו לנו יותר עצמאות

ד"ר בנימין הזמי, מיוזמי המחקר: "לראשונה, אפשר לדעת מה אנשים הסובלים מפיגור שכלי חושבים - ולא מה אנחנו, אנשי המקצוע, חושבים שהם חושבים"

ר"ר בנימין הזמי ור"ר רנה רוט מבית איוו שפירא, מרכז המפעל למען אנשים עם מגבלות, בנו מדולל האורטי הברק את איכות החיים של הידיים המבוסס על שיטת "המחקר המשותף", המביאה את קולם של נחקרים המשתייכים לקבוצות מחולשות ומודרות. זו הפעם הראשונה בישראל שאנשים עם פיגור שכלי לוקחים חלק פעיל לכל אורך המחקר, מרגיש ור"ר הזמי. "לראשונה, אפשר לדעת מה הם חושבים - ולא מה אנחנו, אנשי המקצוע, חושבים שהם חושבים". מחקרים שנעשו בעבר מצאו כי אנשי צוות נוהגים לזהות צרכים ולקבוע מטרות טיפוליות, כהבנתם, במקום לעודד קבלת החלטות על ידי הידיים עצמם. במחקר שלפנינו, חברי הקבוצה הסובלים מפיגור שכלי הגרירו איכות חיים לפי פרמטרים שהם עצמם קבעו וגם דירגו את סדר חשיבות מרכזיה. שאלת המחקר התאם על פי הערותיהם ופרקי ניתוח הממצאים הדיי ון נכתבו עמם. "כשבאנו אל הידיים בתחלה, הם לא



נתי: "אני אוהב את עצמי, ואני חתיך. חשוב לי שאני מתנהג יפה. יש לי הורים שהם אוהבים אותי הכי הרבה. אבא שלי עובד במשטרה ואמא שלי אחות בבית החולים הפסיכיאטרי. יש לי אח ואחות ועוד אח קטן שובב. אני מסתדר איתם יפה מאוד. אבל אני שונה מהם"

לא תמיד בצדק. הם לא ילדים, אבל החשי בה שלהם היא ילדותית", מסביר מורים כלפון, יו"ר אגודת עמי הפועלת באזור הדרום רוא" גת לדיור ולפעילויות עבור אנשים הסובלים מפיגור. "הם בדיוק כמו סלם, רק שהם התפ תור בצבצ שונה. מגיעות להם כל הזכויות כמו לאדם רגיל. הרי גם אני, כיחס לאיינשטיין, נחשב מפגר. אם כל העולם היה מורכב מגאר נים אז גם אתי היו שמים במוסד". זון רוצה לדעת מתי מתחילים בראיון, "אני מוכן", הוא מריע בחיוך ומשלב דיים. **אתה רוצה להציג את עצמך?** "קודם כל, לי קוראים נתי. נתי זון". **מה חשוב לך בחיים?** "חשוב לי בחיים שלי שאצלי הכל בסדר. אני אוהב את עצמי, ואני חתיך. חשוב לי שאני מת נהג יפה. אני מבטח ואני שמח. אני גם אוהב לצחוק והכל בסדר איתי. יש לי הורים שלי שהם אוהבים אותי הכי הרבה. אבא שלי עובד במשטרה ואמא שלי אחות בבית החולים הפסי כיאטרי. את יודעת, אני האח הגדול. יש לי אח ואחות ועוד אח קטן שובב. אני מסתדר איתם יפה מאוד. אבל אני שונה מהם".

על מנת לוודא כי המחקר משקף את תפיסתם של הידיים הסובלים מפיגור ולא של אנשי המקצוע, התבצע מחקר מקביל בקרב אנשי הצוות. הממצאים הראו כי קיים שוני גדול בין התפיסות. בעוד אנשי הצוות הגרירו את איכות החיים לדיירים כעיקר סביב נושא האוכל והצגים, הידיים התמקדו בחיי החי רה שלהם ויחס הצוות המטפל. כלכל, הידיים הביעו שביעות רצון גבוהה יחד עם רצון להגביר את מידת העצמאות שלהם. הם גם ביקשו ליצור יותר הורמגר יות לקשר זוגי.

שר הרוחה יצחק הרצוג אמר בעקבות ממצאי המחקר כי "למרות שחל שיפור ביחסה של החברה כלפי אנשים עם פיגור שכלי, אנחנו עדיין במא מן מתמיד לניסוח דעות שרומות ושילובם במעגלי חיים שעד כה היו חסומים בפניהם. אין ספק שממצ אי המחקר מחייבים אותנו לפעילות אקטיבית של הסברה כדי להפחית את החששות ולפשר את הדיי מיי של אנשים עם פיגור שכלי בחברה".



אנשים בעלי פיגור שכלי. בפעם אחרת, ררשו אורחים במלון שבו שור לעבור קומה כאשר ראו מי השכנים שלהם. המפגש של אנשים בעלי פיגור שכלי עם אנשים בריאים מורד עבור שני הצדדים את הוודת העצמית שלהם אבל גם מדיגיש את ההבדל. בעוד אנשים רגילים מתי קבלים על ידי המפגרים כמתומות, אהבה ללא תנאי וברצון הם למגע פיזי, הסובלים מפיגור נאלצים להתמודד עם עלבונות, בורות, אפליה וחברה שבאופן כללי משרדת את המסר: אתם לא רצויים.

נתי, מה אנשים אוהבים לך ברוחב? "הם שואלים אותי כל הזמן שאלות. הם אומי רום לי כל מיני דברים. הם שואלים אותי על המשקפיים שלי. אני אומר להם שאני אוהב את עצמי. ושאני נחמד. ושאני מותק. וגם שאני חתיך". **אומרים לך דברים לא יפים? צוחקים עליך?** "אומרים שאני גבוה. ושאני נמוך. ויש לי בטן שאני שמן". **איך זה גורם לך להרגיש?** "הרגשה לא טובה. זה מעליב". **אז איך אתה מניב?** "אני מתנהג הכי יפה. אני עונה להם אבל לפעמים לא רוצה". **אתה חושב שיש סטיגמה?** "מה זה סטיגמה?". **זה בשאני חושבת עליך משהו בלי להביר אותך באמת.** "אבל אני רוצה שיכירו אותי. כשאני מסתר בכ לפעמים כרוחב אני מרבר איתם. אני אומר 'שלום, מה העניינים, מה שלומכם' איך קוראים לכם? והם גם עונים לי". **מה היית רוצה להגיד לאנשים שלא מבינים אותך?** "שהם צריכים לשמוח מפני שאני נחמד. שי דברו איתי על המצב שלי, שהם יכירו אותי. שלא יגירו דברים לא יפים. אני מתעלם אבל אני שומע כל מיני שאלות. כאילו לא מרברים עליי אבל אני שומע אותם. מרברים מאחורי הגב שלי וזה מעליב אותי מאוד. אומרים דבי רים לא טובים".

רבים מאלה מסובלים מפיגור מורעים, לפחות חלקית, לכך שהם שונים משאר האנשים, שיש הגדרה פורמלית למצבם. התגר בות לכך שונות מאוד לשני. "אני חושב על זה כל מיני דברים. את ההגדרה אני אוהב. זה לא מפריע לי שאומרים שיש פיגור. הם חושבים שאני גם נחמד", אומר זון. אבל בן שושן נוקטת גישה שונה. **יפה, מה את חושבת על ההגדרה 'פיגור שכלי'?** "אבל אין לי". **למה באת לגור כאן?** "באתי לגור כאן כי הייתה לי סיבה. אני לא רוצה להגיד, יש סיבה ואני לא רוצה להגיד. אני מעדיפה להתעלם מהדברים האלה שאומרים עליי אנשים. הם יכולים לדבר אבל אני שמה אותם בסגוריים ומתנהגת כאילו אני לא מבינה. אני דווקא כן מבינה אבל אני פשוט עושה את עצמי לא מבינה". **איך מתייחסים אליך אנשים ברוחב?** "אני אומרת שלום למי שאומר לי שלום והוא אין שום דבר שונה בינינו. אולי הם חושבים לעצמם שאולי אני עם פיגור שכלי או לא כדאי לדבר אליי ולא להגיב אליי או אני מסתירה את זה. לא מכניסה לראש שלי שפאילו יש לי את זה או אין לי את זה. ממשיכה ללכת הלאה. אני אנדי להם שאין לי כלום. אני גרה בדירון מונן זהו. לא רוצה שייכנסו כאילו יותר מדי עמוק למה שיש לי בפרטיות שלי. זה חשוב לי מאוד". **היית רוצה להיות חברה שלהם?** "תלוי עם מי. יש ויש. אם זה בן אדם טוב שאני מכירה אני יכולה לשבת איתו שעות ולצחוק. אבל לא כולם כאלה".

זוגיות וחיי מין לבד זה לא שווה
המחקר עסק גם בנושאים של זוגיות ומיניות. המסקנה העיקרית היא שאנשים עם פיגור שכלי, כמו רוב בני האדם, מחפשים אהבה ומיכה וכן זוג לבלות איתו. ניסויים, זוגיות



יפה: "זוגיות זה נחמד, ברור. אנחנו יוצאים ביחד לבלות, יושבים לראות תוכניות טלוויזיה. הולכים לקנות מתנות ביחד. כשנכנסתי לדירון המוגן ממש התרגשתי והיה לי מוזר כשראיתי את הדירה. אני מרגישה שאני ז'תומרת עם חבר שלי, כאילו הוא נקרא בעלי ועד עכשיו זה נכנס לי בראש"

כוב עיקרי באיכות החיים שלהם. החוקרים גילו עור כי חלק מהידיים הביעו רצון להתחתן. בנושא הזה מציי הרבה שאלות. מבחינה פנימית, הם אנשים בגורים, ההורמונים שלהם משתוללים ויש להם פתאים כל מיני צרכים מיניים, אבל מבחינה מנטלית הם לא תמיד מבינים מה זה אומר. שאלה נוספת שעולה היא כמובן הזכות להורות. אלו נושאים מאוד מורכבים. כלפון מאמין שהסוגיה העיקרית היא לא רק הזכות הטבעית להורות אלא גם עצם היכר לת להיות הורים. "הם לא יכולים לגדל ילד דים כי בורכה מובנים הם עדיין ילדים בעצמם. בגלל זה אנחנו מקיימים הרכות מיניות וגם מקפידים על השימוש באמצעי מניעה".

בגינה אפשר לראות הריבה זוגות שהולכים יחדיו, מרעיפים חום זה על זו ומשתמשים בכי נוי חיבה. אחד הידיים סיפר לנו כי הוא מת רגש לאחר שלקח את בחורת לבו לקניון, שם הם התנסו "על הפה". **"זוגיות זה נחמד, ברור", אומרת יפה בן שושן, שמתגוררת עם בן זוג בדירון עצמאי בקהילה. "אנחנו יוצאים ביחד לבלות, יושבים לראות תוכניות טלוויזיה. יושבת עם חברים, הולכים לקנות מתנות ביחד. להיות ביחד זה נחמד. חברים זה ממש חשוב. אם את יושבת לבד, זה לא שווה. זה טוב להתקשר לבן זוג. אני אנדי לך, כשנכנסתי לדירון המוגן ולדירת כשראיתי את הדירה. אני מרגישה את עצמי שאני ז'תומרת עם חבר שלי, כאילו הוא נקרא בעלי ועד עכשיו זה נכנס לי בראש".** **איך זה לגור יחד?** "כף, ברור. קודם כל הוא בא מהעבודה, אומר לי שלום ואני מבינה לו לשלוח. הוא אוהב נס. הוא נכנס לו להתקל ואני מבינה לו את הבג' (המשך מעמוד 68)