

מהם לימודי המוגבלות - וכיצד הם קשורים לפיזיותרפיה?

ד"ר חנה ויטלסון BPT, MSc, PhD

פיזיותרפיסטית התפתחותית, חוקרת עצמאית, hani.vitelson@gmail.com

זירות חוץ-אקדמיות הפועלות ברוח זו, כמו נציבות השוויון במשרד המשפטים. בשנים 2008-2012 פעלה במכון ון-ליר בירושלים קבוצת מחקר בנושא לימודי המוגבלות. כחברה בקבוצה, וכפיזיותרפיסטית היחידה בה, נחשפתי לתחום הזה, וברצוני לחלוק עם עמיתיי תובנות מקצועיות הנובעות מנקודת המבט המרעננת שעמדה ביסוד פעילותה של קבוצה זו.

התנועה החלה בשנות ה-70 של המאה הקודמת כאשר התארגנו אנשים עם מוגבלות להיאבק למען השוויון. כהמשך למאבקן של נשים על זכות ההצבעה ולמאבקם לשוויון של שחורי-העור. אנשים עם מוגבלות דורשים להמיר חסדים בזכויות, דורשים גישה למוקדי כוח ושיתוף בהחלטות, כפי שמשתקף בסיסמאותיהם: "Nothing about us without us" ("כל הנוגע לנו יוחלט עמנו").

לימודי המוגבלות מביאים לידי ביטוי היבטים שונים של הגישה החברתית, הגישה הביקורתית והגישה הפוליטית:

הגישה החברתית - לפי לימודי המוגבלות, החברה היא שמגדירה את המוגבלות, וזאת בשני מובנים: ראשית, החברה קובעת מהם גבולות התקין (וגבול זה אינו קבוע וביולוגי, אלא נזיל ותלוי תרבות), ושנית, החברה בונה סביבה המותאמת לקבוצות החזקות שבתוכה, וכך מערימה קשיים על מי שאינו שייך לקבוצות אלה. לפיכך, לפי לימודי המוגבלות, החברה היא גם מושא התביעה לשינוי. למשל, "סרבול מוטורי" או "ליקוי למידה" נתפסים כמצבי מוגבלות רק בחברה המודדת את תפקודם של ילדים ונותנת עדיפות לתחומי התפתחות מסוימים. באופן דומה, אם התכנון הפיזי של הסביבה הוא המגביל את תפקודם של אנשים מסוימים, אזי שינוי במבנה הסביבה (למשל: הנמכה של דלפקי שירות) יתרום לאיכות החיים של אנשים יותר מאשר שינוי "שיקומי" הכרוך בהתערבות בגוף הפרט (למשל: ניתוח להארכת עצמות).

הגישה הביקורתית (critical thinking) - לימודי המוגבלות מזוהים עם הגישה הביקורתית. גישה זו עוסקת בחקירת הסדר החברתי ובוזיהוי הכוחות הפועלים בו. "הסדר החברתי" ו"מבני הכוח" אינם גלויים לעין, וזיהויים דורש ניתוח ביקורתי.¹ לאמץ

תקציר

לימודי המוגבלות (Disability Studies) הם תחום מתפתח של ידע ופעילות בתחום פעילות אקדמית וציבורית. הסקירה המובאת כאן נועדה להציג עולם מושגים המשיק לעולם המושגים של הפיזיותרפיה, אך שונה ממנו, והיא פרי עבודתה של קבוצת מחקר בנושא לימודי המוגבלות שפעלה במכון ון ליר בשנים 2008 - 2012.

לימודי המוגבלות קוראים תיגר על מוסכמות, כמו נורמה ונכות, ולכן הם מסתייגים מן הגישה השיקומית למוגבלות. הם מתנגדים במיוחד לכוח של הרפואה להגדיר מהו תקין ומהו חריג, ולמאמץ השיקומי ל"נרמל" את גופם ואת תפקודם של "החריגים".

על פי הפיזיותרפיה, הזירה העיקרית שבה יש לחולל שינוי היא גופו של מקבל השירות. על פי לימודי המוגבלות, הזירה העיקרית היא החברה. על פי גישתם, חשוב יותר לדאוג לנגישות פיזית וחברתית של הסביבה בעבור האנשים מאשר "לשקם" את יכולת ההליכה של אדם זה או אחר.

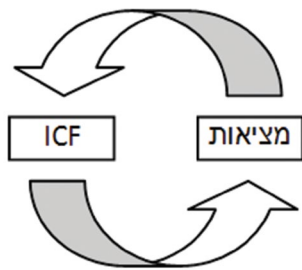
שיטת הסיווג (ICF) International classification of functioning, disability and health, שפרסם ארגון הבריאות העולמי בשנת 2001, יוצרת שפה משותפת המקרבת בין עולם המושגים של לימודי המוגבלות לזה של הפיזיותרפיה והמזמנת הפריה הדדית. צורת החשיבה של לימודי המוגבלות עשויה לתרום לחשיבה של הפיזיותרפיסטים, לעשייה הקלינית היומיומית ולהרחבת עולמם המקצועי.

מילות מפתח: לימודי המוגבלות, פיזיותרפיה, חינוך, מדיניות.

לימודי המוגבלות הם תחום מתפתח, המנסה לשנות את תפיסת המוגבלות המקובלת בעיני אנשי הרפואה. למאמץ זה חוברים יחד אנשי אקדמיה, אנשים עם מוגבלות ובני משפחה, אנשי מקצוע, קובעי מדיניות ועוד. באקדמיה חדרו מעט לימודי המוגבלות למגוון של תחומים, כגון משפטים, סוציולוגיה, מקצועות הרווחה והרפואה, חינוך, ועוד. כיום, נעשים ניסיונות להקים בארץ מסגרות אקדמיות שיציעו תכניות ל"לימודי מוגבלות" לתארים מתקדמים, וקיימות

מהו גוף הידע של לימודי המוגבלות? - תשתית הידע של לימודי המוגבלות היא ברובה מקורות מסוג מאמרי דעה, הרצאות וספרים. בשנים האחרונות מתפתחת גם עיתונות מקצועית (לדוגמה: Disability Studies Quarterly), שמתפרסמים בה מחקרים מדעיים בתחום. ברוח "לימודי המוגבלות", זהו מחקר השונה באופיו ובמטרותיו מן המחקר הנעשה על פי הגישה הכמותית (quantitative) המקובלת בעולם הרפואה. בלימודי המוגבלות נעשה שימוש רב יותר במחקר איכותני (qualitative), המתמקד בחוויותיהם ובקולותיהם של מקבלי השירות: למשל, מחקר של פיזיותרפיסטית קנדית אשר בחן את העמדות של ילדים עם שיתוק מוחין ושל הוריהם בנוגע להליכה,⁹ או מחקר שהשווה את העדפותיהם התפקודיות של אנשים לאחר פגיעת חוט שדרה, לאלו של אנשי שיקום.¹⁰

בשנת 2001 פרסם ארגון הבריאות העולמי של האו"ם את מערכת ההגדרות ICF, אשר אותה אימץ כעבור שנה גם ארגון הפיזיותרפיה העולמי.¹¹ ה-ICF משקף שינויים שחלו בחברה ובעולם הרפואה בסוף המאה העשרים, כמתואר בתרשים 1. מרגע שפורסם והתקבל, ה-ICF לא רק משקף שינוי, אלא נוטל חלק ביצירה של שינוי, הכוללת הסדֵרָה מחדש של עולם הטיפול הרפואי.



ה-ICF כטקסט המבטא שינוי (חץ עליון) ובו-זמנית מחולל שינוי (חץ תחתון)

מה יש ב-ICF אשר מאפשר דיאלוג בין מקצועות השיקום לבין "לימודי המוגבלות"? ראשית, תפיסה שמציבה במרכזה את האדם המתפקד במגוון תחומי חיים ולא את ה"פתולוגיה". שנית, הכרה באוטונומיה של מקבל השירות ובתפקידו המרכזי בקביעת מטרות ההתערבות. שלישית, שימוש בשפה נייטרלית, בלתי שיפוטית. למשל ההעדפה של הביטוי "מצב" על ביטויים כמו "בעיה" או "ליקוי" תואמת את הדרישה של לימודי מוגבלות להימנע מהבחנה שרירותית בין תקין ללקוי,

"חשיבה ביקורתית" פירושו להבין שפועלים בחברה סביבנו כוחות חזקים וסמויים, המשפיעים על מחשבותינו, על רצוננו, על בחירותינו, על פעולותינו, האישיות והמקצועיות.

לפי הגישה הביקורתית, החברה בכלל, והרפואה בפרט, אינם שדות נייטרליים, אובייקטיביים או מיטיבים בהכרח, אלא מבנים של כוח, שליטה ואינטרסים.² לפי הניתוח הביקורת, הפיזיותרפיסטים, משרתים את האידיאולוגיה של החברה, ולא רק את "המטופל". למשל, הרעיון של חשיבות "תפקוד תקין" יכול להיתפס כמסר שהחברה מעבירה באמצעות הפיזיותרפיסט, שאינו תורם בהכרח לרווחתו של מקבל השירות.³

הגישה הפוליטית - לימודי המוגבלות הם תנועה פוליטית כיוון שהם מעוניינים לחולל שינוי בסדר החברתי, במערך הכוחות, בעולם המושגים.

המושג "פוליטיקה" בהקשר הנוכחי מתייחס למערך הכוחות הפועלים בחברה. למעשה, כל מה שעל פי הפיזיותרפיה נחשב למובן מאליו - למשל: עצם קיומם של ליקויים, פתולוגיות, חריגויות ו"בעיות" למיניהן - מבוסס על "תפיסה של נורמליות". כלומר על סיווג שרירותי, מלאכותי, של השונות האנושיות; הגדרה של התחום ה"תקין", אשר מתכווץ והולך בהשראת גישות חברתיות ואינטרסים כלכליים, לעומת התחום ה"בלתי-תקין", שגדל והולך. כמובן, חלוקה זו נועדה לכאורה "לעזור", "לשפר" ו"לטפל", אך בראייה חברתית-ביקורתית, סיווג בני האדם נועד בעיקר לגרום להם לרצות ללכת בתלם.⁴

מיהו הנורמלי? אחת הדרישות הבסיסיות של לימודי המוגבלות היא לקבל את המוגבלות כחלק מן הטווח הלגיטימי של השונות המאפיינת את האנושות. זאת לנוכח שתי תנועות מנוגדות: מצד אחד, לחץ גובר להקטין את תחום הנורמליות (שיעור עולה של אבחונים וטיפולים לתינוקות וילדים, שלל התערבויות תרופתיות וניתוחיות בכל האוכלוסייה), ומנגד, הדרישה להכליל בנורמה עוד ועוד קבוצות.⁵

שיקום ולימודי מוגבלות - באופן מסורתי, הרפואה היא שמגדירה מצבי מוגבלות ומטפלת בהם. התחום של "לימודי המוגבלות" מדגיש היבטים לא-רפואיים, כמו זהות, תרבות, שוויון והשתתפות של האדם המוגבל בפעילויות שהן בעלות משמעות בעבורו. אין מדובר בהפרדה הרמונית בין תחומים, אלא בהתנגשות ערכים. עולם הרפואה בכלל, ואנשי השיקום בפרט, נתפסים לעתים כ"רעים" בסיפור של לימודי המוגבלות: אנו המגבילים, המקטלגים, משרתי שלטון הנורמליות, ואף, המדכאים.^{6,7,8}

שיקומיות (הליכה בתמיכה, הליכון, כיסא גלגלים), ולהרחיב את הידע המקצועי על-ידי קריאת חומר מתחום לימודי המוגבלות.^{13,14} הציפייה מאיש המקצוע היא שיקיים דיאלוג של ממש עם מקבל השירות; שישמש בן-ברית, ופחות "מוסמך מלמעלה", שיעסוק פחות ב"נרמול התפקוד" ויותר ב"איכות החיים", ושיבין, שיש הבדל בין השניים.

מקורות

1. רם א' (עורך). החברה הישראלית: היבטים ביקורתיים. תל אביב, הוצאת ברירות; 1993
2. שובל י', אנסון ע'. העיקר הבריאות: מבנה חברתי ובריאות בישראל. הוצאת מאגנס; 2000
3. Hoffman M. Bodies completed: On the physical rehabilitation of lower limb amputees. Health (London) 2013;17(3):229-45.
4. פילק ד'. בריאות. כתב העת מפתח, [אינטרנט], גיליון 5, 2012, אוניברסיטת תל אביב לאחזור חופשי:
<http://mafteakh.tau.ac.il/wp-content/uploads/2012/06/5-2012-01.pdf>
5. Giangreco P. The Stairs Don't Go Anywhere! [internet] 1996; available from: www.broadreachtraining.com/articles/arstairs.htm
6. Oliver M. What's so Wonderful about Walking? [internet] 1993; available from: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-PROFLEC.pdf>
7. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. The Lancet, 2009;374:1815-1816
8. French S, Swain J. "The Relationship between Disabled People and Health and Welfare Professionals," in Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman and Michael Bury (Eds.), Handbook of Disability Studies, California 2001: Sage Publications Inc. pp. 734-753.
9. Gibson BE, Teachman G, Wright V, et al.

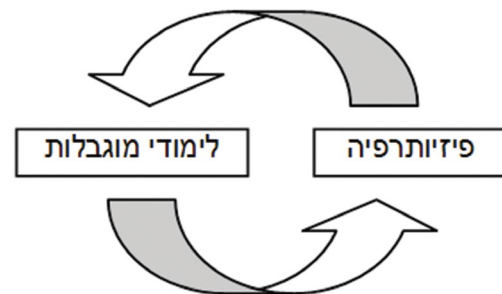
ולראות את כלל המצבים כחלק מן המגוון האנושי. רביעית, דגש על גורמים סביבתיים, והכרה בכך שגופו של הפרט אינו הזירה היחידה שבה עלינו לחולל שינוי.

סיכום והמלצות

לימודי המוגבלות הם תחום של פעילות ציבורית ואקדמית, אשר נועד לחולל שינוי בתפיסה החברתית של מצבי מוגבלות. התחום משתייך למסורת של חשיבה ביקורתית, הקוראת תיגר על הסדר החברתי. המטרה היא שוויון זכויות ושוויון הזדמנויות לאנשים בכל טווח היכולות. החברה, ולא המצב הגופני של הפרט, נתפסת כגורם המגביל. החברה, ולא רק הגוף של הפרט, היא גם הזירה שבה צריך להתחולל השינוי. כיוון שתמיד יהיו סביבנו אנשים בעלי מגוון של צרכים, שומה עלינו, כחברה, לארגן את הסביבה כך שתתאים לכולם.

הפיזיותרפיה, אשר מטבעה מתמקדת בגופו של הפרט ומנסה לחולל בו שינוי, לכאורה מייצגת עמדה מנוגדת. ואכן, מנקודת המבט של לימודי המוגבלות, מקצועות השיקום נתפסים לפעמים כגורם המגביל את איכות החיים של אנשים במצבי מוגבלות.

רוח התקופה כיום שונה מזו ששרתה בעת צמיחתה של התנועה של לימודי המוגבלות. השינויים בתפיסה, בחקיקה ובתשתית ההגדרות המקצועיות, כדוגמת ה-ICF, מביאים לידי ביטוי חשיבה פחות היררכית ואשר מתמקדת ביחיד יותר מאשר בפתולוגיה. שינויים אלה מקרבים בין התחומים ומאפשרים דיאלוג ואף הפריה הדדית, כמתואר בתרשים 2.



אפשרות של הזנה הדדית בין פיזיותרפיה לבין לימודי מוגבלות

ההמלצות העיקריות של לימודי המוגבלות הן להימנע מהנחות בנוגע צרכים של מקבלי השירות, לבחון יחד חלופות

What is “Disability Studies” (DS) and what does it have to do with physiotherapy?

Hani Vitelson BPT, MSc, PhD.

Developmental physiotherapist, Independent scholar
hani.vitelson@gmail.com

Abstract

Disability Studies (DS) is a growing field of public and academic activities, which are relevant to physiotherapy. I first encountered the field of DS when I participated in a research group operating under the auspices of the Van Leer Jerusalem Institute. The current review aims to present DS to my physiotherapy colleagues.

The course of development of DS followed the tradition, and adopted the terminology of the earlier 20th century civil-rights movement, which advocated for equal rights for women and African Americans. DS focuses on the analysis of issues related to the balance of power in society: overt and covert motives, differential allocation of resources, and power-based relations between various groups. As a political approach, DS aims to alter the concept of disability and the way in which people with disabilities are perceived. In DS thinking, medicine in general and rehabilitation in particular are considered restrictive forces, because they support a “politics of normality”.

In physiotherapy, the appropriate arena for generating change is the human body; in DS, the appropriate arena is society. For DS, making the physical and social environments accessible to people with disabilities is considered more effective than rehabilitation that aims to restore an individual’s walking ability. The ICF classification, with its emphasis on bio-psycho-social interactions, provides a common language and an opportunity for cross-fertilization between

Children’s and Parents’ Beliefs Regarding the Value of Walking: Rehabilitation Implications for Children with Cerebral Palsy, *Child: Care, Health and Development* 2011;38,1:61-69.

10. Ditunno, M Patrick M, Stineman M, Ditunno JF. Who wants to walk? Preferences for recovery after SCI: A longitudinal and cross-sectional study. *Spinal Cord* 2008;46(7):500-6.
11. World Health Organization. International Classification of functioning, disability and health (ICF): WHO, Geneva (2001).
12. Magasi S. Infusing Disability Studies into the Rehabilitation Sciences. *Topics in Stroke Rehabilitation* 2008;15(3): 283-287.
13. Swain J, French S, Barnes C, Thomas C. *Disabling Barriers, Enabling Environments* 1993/2004/2014 Sage Publications.
14. Gibson BE. *The Politics of Walking*. Post in the Nordic Network on Disability Research (NDR) 2012. available from: <http://nndr.no/the-politics-of-walking>.

DS and physiotherapy. Increased familiarity with DS thinking can improve our clinical performance and broaden our professional world.

Key Words: Disability Studies, Physiotherapy, Education, Policy