

האוניברסיטה הפתוחה
התכנית לתואר שני בלימודי תרבות

**"כשהעור נהייה שקוף"-
חווית הגוף של נשים חולות בדמנציה**

עבודת גמר לקראת תואר מוסמך

מנחה : ד"ר דפנה הירש

כתבה : מרב גלבוע, ת.ז. 024108185

תאריך : אוגוסט 2015

דברי פתיחה ותודות:

את סקיי, הכלב שלנו, אימצנו לפני למעלה מעשר שנים - כשהוא בן שנה וחצי בלבד, גור כלבים מלא פרווה, שמחת חיים ואנרגיה שנדמתה כאינוספית. את שנותיו הראשונות בילה סקיי במצפה בגליל כשהוא נוהג לשוטט שעות ארוכות בטיולים, ריצה ומרדפים סוערים, יחד עם חבורת כלבי השכונה. תמונותיו מאותה תקופה מעידות עד כמה היו ימיו מלאי פעילות, סקרנות וקשר עם העולם סביבו. את המעבר שלנו כמשפחה לצפון אמריקה עבר סקיי ללא צלקות הגירה מיוחדות תוך שהוא מסתגל בקלות לטיולים הארוכים ביער הקרוב, לטמפרטורות הקרות ולשגרת החיים הרגועה.

אולם, בתהליך איטי ומתמשך ניכר היה כי עם כל שנה שעוברת - מתקדם תהליך התבגרותו: נשימותיו בסוף העלייה מתגברות, רגליו העייפות מתקשות לעמוד בטיולים הארוכים, שריריו הופכים ליותר רפויים ושעות הערות מתקצרות לטובת עוד שעות שינה מטושטשות על שטיח הסלון. את שנתו האחרונה מבלה סקיי בשגרת חיים קבועה, מצומצמת ואיטית. את התנועה התזיזית החליפה שינה ומנוחה בסלון בעוד המבט הערני ומלא החיים הוחלף במבט מרוחק, מעורפל ומטושטש. את הטיולים הארוכים החליפו שתי גיחות יומיות וקבועות לחצר ואת המרדף הנחוש אחר הסנאים המהירים החליפה התבוננות עייפה, שלווה וחסרת עניין בהם.

עם כל שבוע שעובר גירויים רבים בסביבה, אשר עד לא מכבר היו סתמיים או תמימים, הופכים עבורו למעוררי חרדה: כך למשל מכונת כביסה פועלת, סופת רעמים או בלוני יומולדת תלויים. לעיתים, כשאלו נדמים בעיניו כסכנה, הוא בוחר להסתתר במרתף לכמה שעות כשהוא נראה מבולבל וחסר אוריינטציה. קשה לפספס את התחושה כי גופו דואב עליו: רגליו האחוריות רועדות בעמידה, ישיבה דורשת מאמץ ניכר והליכה מעבר לכמה דקות גורמת לעייפות וכאבי אגן שיכולים להמשך שעות ואף ימים ארוכים.

ובתוך מה שנדמה כריק ודעיכה כללית ניתן להבחין גם עד כמה גופו וחושיו (שכבר לא חדשים משכבר) ממשיכים לנווט את דרכו; עד כמה רגליו הרועדות ממשיכות להובילו בשבילי השכונה והחצר; כמה הוא עדיין נהנה להתגרד עם גופו על הדשא החם או על גבי השלג הקר; ליצור קשר עם כלבים אחרים, לקשקש בזנב בעודו חצי ישן למשמע שמו, ליהנות מתחושת ליטוף על בטנו או לרעוד בכל גופו בעת סופה. ועד כמה הוא רגוע ונינוח במרחב המוכר לו.

תהליך הזדקנותו של סקיי אינו רק מסעו האישי, הנפרד והמבודד אלא סיפור הזדקנות בתוך קונטקסט משפחתי שלם: אשר מעורר אצלנו, המטפלים בו, תגובות ורגשות, מעשים ותחושות. ולמרות שיש בתהליך הרבה כאב וקושי, עצבות וגעגוע הרי שמרגש לראות כיצד ילדי מוצאים בתוכם גם מידה כה גבוהה של רכות, אנושיות, חמלה, כבוד והשלמה עם מה שנדמה כתקופת חייו האחרונה. עד כמה הם לומדים לקבל את סקיי גם בזקנתו: על החולשה והתשישות שהיא מביאה, על ההאטה והערפול ומה שנדמה כריחוק וניתוק.

ומדי בוקר, בטרם אני יוצאת לעבודה עם קשישים במוסד גראטרי-קשה שלא לחשוב עד כמה בר מזל הוא על הזכות הפשוטה להזדקן במה שנחוה כחלק אינטגרלי מחייו, מהמרחב המוכר ובקרב משפחתו. נדמה כי דווקא למול תהליך זקנתו עולות השאלות במחקר זה ומתחדדות.

שלא במתכוון, החשיפה לתהליך הזדקנותו של סקיי התרחשה פחות או יותר במקביל לתחילת החיבור המקצועי שלי לאוכלוסיה זו, לפני שלוש שנים בערך. כיום, אני עובדת כמטפלת עם אוכלוסיית הקשישים ועם חולי דמנציה בפרט במסגרות שונות. לראשונה בחיי המקצועיים והאישיים אני נחשפת באופן יומיומי, אינטנסיבי ונוגע לזקנה ודמנציה.

מעבר לנסיבות חיים, מספר סיבות חברו יחדיו לשינוי ולבחירה הנוכחית לעבוד עם אוכלוסיה זו: ראשית, העובדה הפשוטה והטרווילית של התבגרותי האישית והמעבר מהיותי אישה ואם צעירה לאישה בגיל המעבר: מעבר הכולל תפנית מזהות מרכזית של אימא לילדים צעירים לזהות שגם היא במידה רבה בתקופת מעבר, ואשר ניתן לראות בה גם ניצנים של בלות, קמטים וכמה שערות אפורות השזורות בשערי. שנית, באופן עמוק ביותר, יש בעבודה זו בחירה לחיבור, (אם גם לא ישיר), לתהליך הזדקנותם של הוריי והקושי והמורכבות להיות רחוקה מהם. שלישית, מצאתי לאט ובהדרגה את החיבור לאוכלוסיה זו כחיבור עמוק, נוגע ומרגש עבורי. האפשרות להתגבר על מכשול המוגבלות, שפיפות הקומה, הטעויות והתהיות של נשים אלו ולהצליח באמת להקשיב ולשמוע את קולן היה ועדיין מרגש, מטלטל ונוגע עבורי. מובן כי הבחירה לחקור בית אבות יהודי שבו נשים רבות מחוברות לשפה ולתרבות הישראלית ואשר חלק ניכר מהן גם עברו הגירה הנה בעלת משקל וחיבור עבורי. בתוך כך, מדובר בחוויית מפגש בעלת אופי וחיבור נשי ביותר גם עבורי.

ברצוני להודות לכמה-

לילדיי האהובים- אורי, נעם ואלה תודות על הסבלנות וההקשבה לכל סיפורי הזקנה. תודה על כך ש"דימנציה" הפכה למילה שגורה בפייהם אך כזו שנאמרת עם הרבה אהבה וכבוד. תודה על שעות וימים רבים שלא הייתי פנויה ועל האמונה שעוד נעשה הרבה דברים יחד "אחרי התזה".

לבן זוגי, אסף, המלווה אותי כברת דרך כה ארוכה. ומי ייתן ותמשך לזקנה. תודה על הרבה מאוד.

לכל משפחתי הרחוקה והאהובה בישראל- על אבני הדרך ועל אהבת אדם שהיתה תמיד הראשונה והחשובה שבהם.

ברצוני להודות לכל צוות האוניברסיטה הפתוחה אשר הפכו את החוויה של לימודים מרחוק לאפשרית וחיובית.

לקרן המחקר של האו"פ The Open University of Israel Research Fund תודה רבה על ההחלטה לממן מחקר זה ועל המלגה הנדיבה שבצדה אשר בזכותה התאפשר לי לצמצם את שעות העבודה הארוכות לטובת שעות לימוד וכתבה.

תודה מיוחדת לד"ר דורית אשור וד"ר דפנה הירש על שהייתן מורות דרך- לנושא, לרעיון, לשאלות הנכונות ולפיתוח החשיבה הפמיניסטית והביקורתית. לדורית- תודה על שני קורסים משמעותיים, על עולמות ידע חדשים של מרחב, מגדר והשביל שביניהם. על היכולת לשלב תבונה עם רגישות, נשיות, גמישות ומורכבות ועל העידוד להשמיע את קולי בצורה ברורה וצלולה.

לדפנה- תודה על הדרך הטובה יחדיו: על עולם הידע של תרבות וגוף: על התמיכה והעידוד בהגשת המלגה, על העבודה המאומצת יחד לפרקים ועל המקומות בהם נתת את המרחב הנכון עבורי לצמוח. תודה על ההקפדה,

והדיוק, על הדגשים וההתעקשות על הרבדים והמורכבות. על הסבלנות והתמיכה. ולמרות שהיתה זו הנחיה מרחוק היא הרגישה קרובה בדיוק במידה הנכונה.

ולסיום- תודתי הגדולה לכל צוות בית האבות אשר נתן בי אמון מלא. תודה על כך שפתחו בפניי את דלת הבית והמוסד. תודה לכל נשות הצוות הרבות: אשר החשיפה לעולמן המקצועי גרמה לי להבין עד כמה קשה, סזיפית, כואבת, מתישה ונטולת הכרה היא עבודתן. ועד כמה גם קולן לא נשמע מספיק.

ואחרונות, ברצוני להודות מקרב לב לכל הנשים אשר נמצאות במרכז המחקר. עד כמה למדתי מכן על קושי וסבל מהו: על כאב וחולי, בדידות, נכות, על החיים בזקנה ובצלו הקרוב של המוות. על היכולת לחיות חיים מלאים בהווה גם בצל זכרונות עבר וסיפורי חיים מטלטלים. עד כמה קשה מציאות חייכן ועד כמה היא מלאה גם בכוחות, וחיים, יצירה ואנושיות. זהו קודם כל סיפורכן.

תודה על כל כך הרבה ימים שדווקא ממכן, ובמציאות בית האבות, שאבתי כוחות ותחושת ביתיות ושייכות.

תוכן עניינים:

VI	תקציר
1	<u>הקדמה</u>
1	נושא המחקר
2	סקירה מחקרית
14	המסגרת התאורטית
18	שדה המחקר
26	חלוקה לפרקים

פרק ראשון: "הכל מתכווץ כשאת מזדקנת": נשים דמנטיות בבית אבות מספרות

28	<u>את חווית הגוף שלהן</u>
29	1.1: בין אובדן דרך לצעדי ריקוד: החוויה הגופנית במרחב בית האבות
30	1.1.1 אובדן דרך והתמצאות
34	1.1.2 קשיי תנועה, נוקשות איברים וצעדי ריקוד
40	1.1.3 מקל הליכה, הליכונים וכסא גלגלים
41	1.1.4 "ובסוף- הנפילה..."
43	1.2: "כשהעור נהיה שקוף": חווית החיים בגבול עורי שקוף ודק
46	1.2.1 העור כגבול שקוף ודק
51	1.2.2 "עור עם דמעות": על הגוונים השונים בסיפור העור
53	1.3: "בלילה אני עם חיתול": בדרך לאובדן שליטה על פתחי הגוף
54	1.3.1 השלב הראשון: "ואני בכלל בדרך כלל יכולה לבד..."
55	1.3.2 השלב השני: "אבל יש לי חיתול לעשות פיפי..."
59	1.3.3 השלב השלישי: קבוצת ה- Dead weight
60	1.3.4 שלב רביעי ואחרון: "...כשהן מפסיקות לבלוע..."

פרק שני: "הן כמו בובות": סביבת המחיה בבית האבות

62	2.1: תהליכי אבחון הדמנציה ומרחב בית האבות
62	2.1.1: "אני רואה משהו מת בעיניים": הדמנציה כמוות חברתי, קונכיית הגוף ומרחבים הטרוטופיים
66	2.1.2: תהליכי איסוף המידע טרום הכניסה למוסד
	2.1.3: תהליכי האבחון, הסיווג והמיון בתוך מרחב הבית והחלוקה הפנימית לתתי קבוצות
67	
70	2.1.4: "זה הזמן לשים אותם למעלה"- על קו התפר שבין חיים ומוות
73	2.2: דפוסי עבודה וניהול הגוף במרחב בית האבות

73	2.2.1: תנועה, מיצוב ומיקום הגוף בחלל ובזמן
79	2.2.2: אובייקטיפיזציה, היגיינה, אימון ויעילות
88	2.2.3: פרמקולוגיה והזנה
94	2.3: גופים לא פסיביים
	<u>פרק שלישי: פרקטיקות של אסתטיקה, טיפוח ומגע - מרחב עצמיות אלטרנטיבי</u>
100	<u>במוסד הטוטאלי</u>
	3.1: תפיסת האסתטיקה והטיפוח של מעגל המטפלים הקרוב;
102	ממדים של הכפפה
102	3.1.1 טיפוח ואסתטיקה כהפקה של נשיות
104	3.1.2: מובחנות ואחידות
105	3.1.3: מראה "תואם גיל": סוליד, בהיר, מוחזק
107	3.1.4: מראה המתכתב עם סגנון עיצוב של שנות ה-50-60
108	3.2: הממד האישי: תפיסת האסתטיקה והטיפוח של הנשים; מרחב עצמיות ויצירה
108	3.2.1: טיפוח כדיאלוג בדרך לשליטה פנימית וחיזונית: "They want a say"
	3.2.2: טיפוח כביטוי לעצמי הפנימי וחיבור לזהות משכבר בתקופת משבר ואובדן:
112	"you curl it for your style"
	3.2.3: פרקטיקות לטיפוח באינטראקציה ייחודית עם הסביבה:
116	"אני אוהבת שמטפלים בי..."
	3.3: כש"הרגליים כבר לא שימושיות": מבט על מגע תרפויטי כמייצר מרחב
117	קשר אלטרנטיבי
123	<u>סיכום</u>
131	<u>ביבליוגרפיה</u>
140	<u>נספחים</u>
	1. שירטוט מבנה בית האבות
	2. דוגמא למכשיר שקילה והרמה
	3. שאלות לראיונות
	4. טופסי הסכמה: דיירות, נשות צוות
156	אבסטרקט אנגלית

תקציר

גופן של נשים קשישות נתפס בתרבות המערבית כגוף חלש ובעל גבולות חדירים, בניגוד לגוף האידאלי, שהוא בריא, חזק וסגור. ככזה, הגוף הנשי הקשיש נתון לשליטתם של מנגנוני כוח חברתיים, רפואיים וסיעודיים, המסדירים את אופני הטיפול בו, לעיתים קרובות במסגרת מוסדות טוטאליים כגון בתי אבות. נשים הסובלות מדמנציה מסומנות כחריגות אף יותר ובהתאם, גופן מהווה אתר שבו ובאמצעותו מתרחשים תהליכי הסדרה, משמוע וארגון חברתיים, אשר אינם מאפשרים האזנה לקולן של הנשים עצמן.

עבודה זו עוסקת בניתוח השיח ובפרקטיקות המתקיימות סביב גופן של קבוצת נשים דמנטיות החוסות בבית אבות יהודי בצפון אמריקה ובחווית הגוף הסובייקטיבית שלהן. המחקר מציג את החוויה הגופנית בדמנציה כמערכת רב ממדית המתקיימת במקום וזמן ספציפיים ואשר מתעצבת בתהליך דינמי ואינטראקטיבי הכולל משא ומתן מתמשך בין הסביבה המטפלת לנשים. התבוננות על הגוף הנשי הקשיש והדמנטי כאתר דרכו ועליו מתקיימת אינטראקציה בין האיש, הפרטי והחוויתי מחד גיסא והציבורי והחברתי מאידך גיסא, מלמדת כיצד החוויה הגופנית מתעצבת בצומת שבין שני אלו ובתוך מערכת של יחסי גומלין ואינטראקציה הדדית.

מציאות חייהן של נשים עם דמנציה במסגרת מוסד טוטאלי מסוג בית אבות משקפת באופן מוקצן את המפגש בין הפרטי לציבורי. מציאות זו מורכבת מפרקטיקות רבות הסובבות סביב גופן של החוסות במוסד כגון שמירה על היגיינה, טיפול, הזנה, התעמלות ופיזיותרפיה, טיפולים תרופתיים ופרקטיקות של טיפוח ואסתטיקה, כמו גם הסדרת המגע עם הדיירות. כל אלו הם סוג של "עבודת גוף" יומיומית, קבועה ורצופה אשר מבנה ומארגנת את גופן של הנשים. לנוכח פרקטיקות אלה המחקר ביקש לבדוק, כיצד "עבודת הגוף" המתקיימת במוסד מבנה את גופן של הנשים והופכת אותו לאתר של משמוע ושליטה, אך גם את האופנים שבהם הנשים עצמן מסתגלות לפרקטיקות אלה ומשתמשות בגופן ככלי ביטוי, לעיתים התנגדות ושמירה על עצמיותן.

לשם כך נעשה שימוש בשיטות מחקר אתנוגרפיות אשר כללו (1) תצפית משתתפת לאורך שלושה חודשים במרחבים הציבוריים של בית האבות; (2) ראיונות חצי מובנים עם שלוש מהדיירות ושמונה נשות צוות; (3) פרסומים ומסמכים מארכיון בית האבות המתייחסים לקודים המוסדיים והחברתיים המגדירים מהו טיפול מיטבי בגוף הנשי; (4) אינטגרציה נרטיבית של שיחות בלתי פורמליות עם נשים אותן לא ניתן לראיין עקב קשיים קוגניטיביים, על מנת להנכיח את נקודת מבטן האישית תוך עקיפת מגבלת התקשורת.

ניתוח הנתונים נעשה בשיטה איכותנית תמאטית באמצעות הצלבה בין הקורפוסים. מהניתוח עלו שלושה נושאים מרכזיים: גבולות ומרחב; פרקטיקות ממסדיות לשליטה על הגוף; וביטויים של העצמי באמצעות הגוף. הפרק הראשון עוסק בסוגיית הגבולות והמרחב ובמרכזו נסיון להנכיח את נקודת המבט של הנשים על החוויה הגופנית בתקופה זו ואת המשמעות אותה הן מייחסות לשינויים הגופניים. הפרק השני חושף כיצד הרשת הסבוכה של הפרקטיקות הממסדיות משמשות לשליטה ולפיקוח על הנשים. הפרק השלישי בוחן ביטויים אקטיביים של העצמי באמצעות הגוף, המתקיימים במסגרת של תקופת משבר נרחב.

גבולות ומרחב: השינויים הגופניים בזקנה ובחולי מובילים לטשטוש הגבול בין האישי לציבורי. העור הרפוי, הדהוי והשקוף כמו גם היעדר השליטה בהפרשות הגוף מסמלים חווית עצמי של הנשים המתקיימת בגבול נזיל, שברירי ומטושטש. ההשתנות הדרמטית של "הגבול העוררי", כמטפורה לשינויים מהותיים בגבול בין מרחב העצמי לאחר, היא חוויה מעצבת הכורכת את הפיסי עם הנפשי. הקשבה לקולן של הנשים האירה כיצד חווית החיים של הנשים היא חוויה של מעטפת עורית פרוצה, חשופה וחדירה המייצרת תחושת קור תמידית, חרדה קיומית וחיבור חסר הגנה ובטחון לעולם. בפרק זה אני מראה כיצד החוויה העורית המטושטשת מובילה לתגובה פעילה ועקבית מצידן של הנשים בנסיון לעצב ולהגן על קו הגבול שלהן ולשמור על איזון בין מערכות היחסים החודרניות והסימביוטיות עם הצוות לבין הצורך לייצר מרחב עצמיות פרטי ומובחן. מנעד התגובות של הנשים לחווית הגבול העורי הדק נע בין התכנסות קיצונית ובניית גבול מפריד וקשיח בין העצמי לעולם ובין מצבים נזילים של טשטוש גבולות והתמזגות עם הסביבה.

פרקטיקות ממסדיות של שליטה: המחקר מראה, כיצד הפרקטיקות המופעלות על גופן של הנשים הקשישות החוסות בבית האבות מבנות ומארגנות את גופן כאובייקט חברתי הדורש פיקוח והסדרה. אצל נשים עם דמנציה השינויים הגופניים מוקצנים, ובהתאם מוקצנות הפרקטיקות של "עבודת הגוף". בתוך תמונת מציאות זו עלה בברור מקומו של הגוף כציר המרכזי עליו ודרכו מתנהל המאבק על ההגדרה, הסימון, השליטה והפיקוח על הנשים. נקודת הממשק הספציפית בין מגדר, זקנה, דמנציה וגוף משקפת את הצורך להרחקתן מהחברה הכללית למרחבים הטרוטופיים תוך הבנייה, פיקוח ודיכוי מסיביים. באמצעות רשת סבוכה וענפה של פרקטיקות מתקיים בבית האבות מנגנון שליטה על הגוף הנשי בתחומים כגון מיצוב ותנועה במרחב, שמירה על היגיינה, הזנה, התעמלות, טיפולים תרופתיים, פרקטיקות טיפוח ואסתטיקה כמו גם סוגי מגע כתקשורת לא מילולית. ממצאי המחקר מציגים את המציאות בבית האבות כמציאות קשה, כואבת, רווית סבל ואובדן המתקיימת במערכת יחסים היררכית ונוקשה בין הצוות לחוסות ומבוססת לעיתים קרובות על מאבקי שליטה כוחניים, ארועים של יחס משפיל הגובל בחוסר

חמלה וחיים במשטר פיקוח ודיכוי מסיבי ואגרסיבי. בתוך מערך יחסים זה, קולן של הנשים מושחק, רצון מודחק, הסובייקטיביות שלהן מטושטשת, והן הופכות לאובייקטים שאותם יש לנהל ביעילות מירבית. המודל הרפואי, המעמיד במרכז את הפגיעה במודעות ובקוגניציה, מתווה תפיסה של גוף נטול עצמיות, זהות וחיים שאינו יותר ממכל ריק, חלול וחסר משמעות לקיום האנושי. באופן פרדוקסלי, ממצאי המחקר מדגימים, כי גופן ה"ריק" של החוסות נמצא במוקד הטיפול היומיומי והשגרתי והוא המעניק משמעות לקיומו של המוסד. התפיסה העומדת בבסיס תהליך ההכפפה היא כי בהיעדר עצמי תקין המשמש סוכן של רצון חופשי, נוטל על עצמו המוסד באמצעות פרקטיקות השליטה המסועפות והמשוכללות את השליטה בגוף ובפעולותיו. אלו הם תהליכי הפעלת כוח יומיומיים של פיקוח ואימון, חלקם נוקשים וברוטליים, אך רובם מבוצעים באופן עדין, איטי ומוקפד אשר הופך את הפעלת המשמעת על הגוף לחלק אינטגרלי ומופנם מאישיותן של הנשים. הממצאים מעידים, כי ככל שהנשים מתקשות יותר לשלוט בפתחי גופן, כך מתרחבת ומעמיקה גם הלגיטימציה המוסרית למעגל המטפלים הקרוב להתערב, לחדור לגופן ולהסדיר אותו. בתהליך התרופפות פתחי הגוף מתרופפת גם תפיסת אנושיותן וניטלת זכותן לאוטונומיה, לכבוד ולהגנה. יחד עם זאת, בתוך המערכת הדכאנית, הנשים מתגלות לעיתים כשחקניות אקטיביות אשר מעצבות את הדימוי הגופני שלהן באופן דינמי וגמיש וכחלק מתהליך אינטראקטיבי עם הסביבה.

ביטויים של העצמי באמצעות הגוף: התבוננות על הנשים בבית האבות האירה את המשמעות המיוחדת אותה מייחסות הנשים לפרקטיקות של טיפוח שיער הראש, צבע הלק בציפורניים, סגנון הלבוש, התכשיטים, האיפור ועוד. את אלו ביקשתי לראות כדרכים מלאות חיים ויוזמה להשיג שליטה מסויימת בחייהן ובמצבן, לשקף עצמי פנימי ולבטא מימד אישי וייחודי של זהותן ותרבותן. התבוננות מעין זו אפשרה לראות בפרקטיקות הטיפוח דרכים אלטרנטיביות לספר "על העור" ודרכו סיפור אחר: של פריחה וצבע, עיצוב וסגנון אישי. בנוסף, פרקטיקות אלה מהוות, ביחד עם ממדים נוספים של מגע תרפויטי בבית האבות, פתח לקשר אמפתי ושיתופי בין הנשים לצוות. כך, גופן של הנשים בבית האבות מהווה לא רק אתר למאבקי שליטה, אלא מקור מתמשך, בעל כוונה ומוטיבציה, להבעה של העצמי גם בתקופות המשבר הדמנטי. הנשים מבטאות את עצמיותן לעיתים באמצעות גוף נוכח ודינמי, ניואנסים אישיים של תנועה, אופנויות ייחודיות של ריקוד והתעמלות, מגוון מחוות אנושיות ודרכי מגע ואינטראקציה עם הסובב ולעיתים באמצעות בחירה בהתכנסות, שינה או הרפיית הגוף. למרות היחס אל הגוף כאל חפץ חסר חיים וייחוד, הוא ממשיך להוות נקודת חיבור עם העולם ולשמש מקור לביטוי של העצמי שלהן. גם בשלבים המאוחרים של המחלה הנשים ממשיכות להגיב לעולם בגופן באמצעות סכמות הזהות האישית המוטמעת בו.

הקדמה

נושא המחקר

"עם הגיל, העור של הנשים הופך שקוף יותר, חסר פיגמנטים ואלסטיות. זה גורם לכך שאפשר לראות הכל: את הוורידים והנימים ואת כל הפציעות והחבורות" (מתוך שיחה עם המטפלת בציפורני הנשים בבית האבות).

את תחילתו של תהליך ההזדקנות הגופני בעולם המערבי נוהגים לסמן ב"גיל הבלות" והוא נתפס כתהליך מתמשך וחד כיווני של ירידה באטרקטיביות המראה הגופני, המאיימת על הדימוי הגופני של הקשישים ובאופן מיוחד על דימוי הגוף הנשי (Thompson et al, 1998). בתרבות אשר מעריכה את "הגוף האידיאלי" כגוף בריא, צעיר, נוקשה, חזק, סגור, מתוח ושרירי (Clarke, 2001), נתפס גופן של נשים קשישות, ושל אלו החולות בפרט, כגוף תשוש חלש, חולה, בלתי נשלט, רפוי ופתוח לעולם. הגדרתו של הגוף ככזה אינה סימבולית בלבד: היא מעניקה לממסד הרפואי והסיעודי את מנגנוני הכוח והשליטה על סיווגם ומיונם של קשישים ומקנה להם בלעדיות על אופני הטיפול, הארגון והטיפול של גופם (De Beauvoir, 1972; Vincent, 2003; Downs, 2000). אם בחברה המערבית הזקנה נתפסת כתקופה נבדלת ברצף החיים, הרי שהדמנציה נתפסת כמצב מובחן עוד יותר, שונה מהותית ממצבי זקנה רגילים. ההגדרה של דמנציה כמחלה עם מוגבלות, הדורשת טיפול רפואי וסביבתי מיוחד, הנה הגדרה תרבותית חדשה יחסית הנטועה בזמן ובמקום מסויימים (Downs, 2000). לאור הגדרתן ככאלה, נשים מבוגרות המאובחנות כחולות בדמנציה הן קבוצה אנושית ייחודית בתוך קבוצת הקשישים, אשר מצויה בשוליה של החברה האנושית ואשר החברה המערבית נוקטת בפרקטיקות מעשיות לטיפול וארגון חייהן ובתוך כך הסדרה קפדנית של גופן.

עבודה זו תחקור את השיח המתקיים סביב גופן של קבוצת נשים דמנטיות החוסות בבית אבות ואת חוויית הגוף שלהן. אבקש לבחון את הדימוי הגופני מתוך נקודת מבטן של הנשים עצמן: מהי החוויה הגופנית שלהן בתקופה זו ומהי המשמעות אותה הן מייחסות לגופן. לדימוי הגוף תפקיד מרכזי בתפיסת הזהות העצמית של נשים לאורך חייהן והאופן שבו נשים חוות את גופן הוא תהליך מתפתח ומשתנה לאורך החיים. בהתאם לכך, דימוי הגוף הנשי הוא מושג מורכב ורב ממדי אשר מכיל לא רק את המראה החיצוני אלא גם את שאלת היכולות הגופניות, המצב הבריאותי, מידת השליטה בגוף ומיקומו בסדרי העדיפויות שלהן (Liechty & Yarnal, 2010). במקביל, אבקש לבחון כיצד דרך הגוף מתקיימים אופני ההסדרה, ההבניה ועיצוב הגוף הנשי הקשיש והדמנטי

בבתי אבות. העבודה תתבונן על הגוף כמתעצב בממשק שבין שני אלו ובתוך מערכת של יחסי גומלין ואינטראקציה הדדית.

המפגש בין פרקטיקות המופעלות על גופן של נשים קשישות וחווית הגוף הסובייקטיבית שלהן מודגש במיוחד במוסדות חברתיים טוטאליים כגון בתי אבות. מציאות חייהן של נשים דמנטיות, אצלן השינויים הגופניים מוקצנים, מורכבת מפרקטיקות רבות הסובבות סביב "עבודת גוף" כגון מיצוב ותנועה במרחב, פרטיקות היגיינה, הזנה, התעמלות ופיזיותרפיה, טיפולים תרופתיים ותפיסת טיפוח ואסתטיקה כמו גם סוגי מגע כתקשורת לא מילולית. כל אלו הם סוג של "עבודת גוף" יומיומית, קבועה ורצופה אשר מבנה ומארגנת את גופן של הנשים כאובייקט חברתי הדורש הסדרה. נקודת המבט הסובייקטיבית של נשים קשישות, וביחוד אלו הסובלות מדמנציה, אינה נשמעת במסגרות המוסדיות הללו. אף על פי כן, הנשים הן גם שחקניות אקטיביות והן אשר מעצבות את הדימוי הגופני שלהן באופן דינמי וגמיש וכחלק מתהליך אינטראקטיבי עם הסביבה. חוויית הגוף של הנשים המבוגרות מתהווה בצומת שבין "עבודת הגוף" הממוסדת, סיפור חייהן האישי ואירועי החיים שפקדו אותן. זוהי גם חוויה ספציפית הנטועה בהקשר תרבותי והיסטורי מסוים (Krukela, 2007; Tigemann, 2004).

התבוננות בפרקטיקות היומיומיות אשר מבנות ומעצבות את מציאות חייהן ושגרת יומן של נשים דמנטיות תאפשר לבחון את אופני ההבניה וההסדרה החברתית של גופן וכיצד הוא משמש כאתר של משמעות ושלטיטה. במקביל, אבקש להתבונן בחווית הגוף הסובייקטיבית של הנשים; באופן שבו נחוות הגוף על ידן: כיצד הן משתמשות בו ככלי להתנגדות לאופני המישמעות הכפויים מחד גיסא, ולשמירה על עצמיותן ועל מידה של אוטונומיה ופעלנות ("agency") מאידך גיסא. אבקש לבחון כיצד הן מסתגלות למציאות במוסד טוטאלי ומהם התהליכים המאפשרים להן לשמור על עצמיותן, על זהותן ועל מקומן בתקופת משבר נרחב.

סקירה מחקרית

זקנה בעולם המערבי: תקופת הזקנה בעולם המערבי הולכת ומתארכת ויכולה להמשך אף עשרות שנים. הגידול הבולט ביותר בשיעור הקשישים באוכלוסיה הוא בקבוצת הגיל +85 (יקוביץ, 2011; לבנשטיין, 2003). עם העלייה בגיל עולה גם שיעור הזקנים המוגבלים בתפקודם והזקוקים לעזרת הזולת עקב נכות פיזית, ירידה קוגניטיבית (דמנציה) או שילוב ביניהם (יקוביץ, 2011). את הנתונים הללו, היבשים לכאורה, ניתן להבין גם בהיבט חברתי-תרבותי. האופן בו מבנה החברה את תקופת הזקנה, כמו גם את היחס לזקנים משתנה

מתרבות לתרבות ומתקופה אחת לשנייה (Vincent, 2003). גם במסגרת אותה תרבות זקנה עשויה להיות מוגדרת ביחס למשתנים שונים: כרונולוגיים (גיל בשנים), תפקודיים (פסיכולוגי או ביולוגי), שלבי חיים (גמלאות, סבאות/סבתאות), ומדיניות (גיל פרישה, הנחות בתחבורה ציבורית). על אף שאין בהכרח חפיפה בין המשתנים הללו, בחברה המערבית נתפסת ה"זקנה" כתקופה נבדלת; כשינוי איכותי מובחן ברצף החיים הנושא בחובו מטענים של תקופת שוליים של דעיכה, נסיגה, פרישה, בלות מחלות ומוות (De Beauvoir, 1972; Vincent, 2003). בחברה המערבית הזקנים הנם קבוצה אנושית אשר נתפסת כמצויה בתהליך בלתי הפיך של נסיגה בכל ממדי החיים ואשר מחזיקה במעט משאבים ועוצמה חברתית (De Beauvoir, 1972; Vincent, 2003). דה בבואר טוענת בספרה "הזקנה" (1972) כי היחס לזקנים בחברה המערבית הוא כאל בני אנוש לא אמיתיים ובלתי נראים והיא מגדירה אותו כיחס הגובל בפשע: "As far as old people are concerned this society is not only guilty but downright criminal" (p.8).

עוד טוענת דה בבואר (שם), כי בעוד שהחברה המערבית מקפידה להעניק משאבים רבים לתקופת הילדות ומתמקדת באופנים שבהם אדם מתחיל את צעדיו בעולם, הרי שמעט מאוד תשומת לב, התייחסות ומשאבים מופנים לתקופה ולאופנים שבהם בני האדם מסיימים את חייהם ונפרדים מהעולם. יתרה מכך, למרות ששתי התקופות, זו של ראשית וזו של שלהי החיים, נושאות בחובן תהליכי שינוי והתפתחות, הרי שאנו נוטים לחשוב על הראשונה במונחים של "התפתחות" וצמיחה ועל זו האחרונה כ"תהליך הזדקנות" של נסיגה ודעיכה (קוה, 2014). תהליכי מסע בזמן מאפשרים לנו לזכור את תקופת הילדות ולדמיין תקופות עתידיות (Tulving, 1985), אך בבואר מציינת כי בעוד רובנו מצליחים לדמיין את עצמנו בתקופות שונות בעתיד, הרי שאנו מתקשים ואף נמנעים מלהתבונן על עצמנו כזקנים. לפיכך מדובר בתקופת חיים אשר נתפסת כמנותקת, זרה ונבדלת מהתפיסה המהותית שלנו את עצמנו כבני אדם (De Beauvoir, 1972).

תפיסה מעין זו של הזקנה אינה מוגבלת רק לשיח הרפואי והסוציאלי וליחס החברתי שלו זוכים הקשישים בחברה המערבית אלא מאפיינת גם את השיח האקדמי (חזן וגמליאל, 2005). לטענת חזן וגמליאל, למרות שמדובר בקבוצה ייחודית בעלת מאפיינים ספציפיים אשר ראוייה למחקר מקיף, נפרד ומעמיק הרי שבפועל קיימים מעט מחקרים העוסקים בתקופת הזקנה. לטענתם, היחס החברתי והאקדמי לזקנה הוא מוגבל ושולי ואף בתוך תחומי השיח האנתרופולוגי יש קושי להכילה: "האחרות הזקנתית, בעיקר בגילוייה המוקצנים של השיטיון, איבוד שליטה על סוגרי הגוף ותלות סיעודית מלאה, אינה עומדת באף לא אחד מתנאי

הכניסה הללו לזירת המחקר האנתרופולוגי... היא מעבר לתרבותי, שלא לומר האנושי: היא מחזירה כביכול את האדם להוויתו הגולמית הטרומית, ה"טבעית" אולי אף החייתית. היא סוג של ממלכה שונה, אפלה, מלאת צללים. תרבות מוות, כיבוי המשמעות, האמונה והרצון לחיות" (חזן, 2005 עמ' 8-9).

זקנה ומגדר: הבדלים מגדריים קיימים אמנם בכל הגילאים אך בזקנה יש להבדלים אלו מאפיינים

ייחודיים כגון: נשים חיות עד גילאים מאוחרים יותר, הן מדווחות על מוגבלויות גדולות ומשמעותיות יותר, הבריאות שלהן לקויה יותר והן עניות יותר. בהתאם לכך, נשים רבות מסיימות את שנותיהן המאוחרות כשהן מטופלות על ידי בני משפחה או מופנות למוסדות (Arber, Davidson et al. 2003).

למרות זאת, מעטים מחקרי הזיקנה שבחנו נשים כקבוצה ייחודית. היחס לנשים מבוגרות, ובעיקר אלו המוגדרות כחולות, הוא לרוב יחס של התעלמות. גם במחקר הפמיניסטי, שבמסגרתו ניתן היה לצפות למצוא התייחסות רחבה יותר לנושא זה, קבוצה זו נותרה שולית, וזכתה למעט מאוד התייחסות על אף שמדובר בקבוצה חברתית משמעותית בגודל ובהיקף (Arber, Anderson and Hoff, ; Krekula, 2007; Russell, 2013). רוב רובם של המחקרים על נשים מתמקדים בנשים בגילאי 18 עד 64: צעירות, עובדות ומי שנועות בין קריירה לחיי משפחה בעוד נשים בגילאי 65 ומעלה כמעט ולא נוכחות בשדה המחקר. במקרים שבהם נערכו מחקרים על נשים מבוגרות הנטייה היא להציגן כאובייקטים לטיפול ולא כשחקניות עצמאיות, בעוד נשים אחרות (בדרך כלל אלו המטפלות בהן) נמצאות במרכז. תפיסה זו מצטרפת לנטייה בעולם המערבי לראות בנשים המבוגרות קבוצה הומוגנית, חד ממדית ואחידה. הן נתפסות באופן סטראוטיפי כדמויות עניות, נחותות, סובלות, שקטות ו"נחמדות" או לחילופין כנרגנות ומסוכנות כמו גם כמהוות נטל, עול ומשא כבד (Arber et al, 2003; Krekula, 2007).

תת הקבוצה של קשישות המוגדרות כחולות דמנטיות לא זכתה כלל למחקר חברתי ותרבותי ספציפי ובתוך כך, גם סוגיית הנשים הדמנטיות בבתי אבות זכתה להתייחסות מצומצמת על אף ההבדלים המובהקים במספר הגברים והנשים המתגוררים במוסדות אלו (Luppa et al, 2009; Leith, 2006). המחקר ממלא פער בספרות אשר נמנעת בדרך כלל מלעסוק בקבוצות נשים בשוליים ובממשק בין מגדר, זקנה, חולי, גוף ומרחב. ההנחה היא כי דווקא שדה המחקר היומיומי, השגרתי והבאנלי לכאורה, בדומה לזה הנחקר בעבודה זו, הנו חשוב ומשמעותי להבנת מקומן של נשים בחברה (הקר ושות' 2014). יתרה מכך, עבודת מחקר זו מבקשת לחשוף את הקשר שבין היבטים מגדריים לתהליכים של שליטה ודיכוי המופעלים כלפי נשים שמאובחנות כסובלות מדמנציה ובמקביל לנסות להבין את עולמן של נשים אלו, להדהד את קולן הייחודי ולהעניק לו ביטוי.

דימוי הגוף הנשי לאורך השנים: את תחילת תהליך ההזדקנות אצל נשים נהוג לסמן ב"גיל המעבר",

הוא הנקודה בזמן שבה מתחילים השינויים במערכת הרבייה עד להפסקת הווסת (בדרך כלל אחרי גיל 50), ולרוב אחרי שנים של אי סדירות. ארוע זה מסומן באופן חד וברור כקו פרשת מים שממנו והלאה מתחיל תהליך הזדקנות ונסיגה גופנית, וזאת בשונה מגברים, עבורם לא מסומן ארוע מעין זה (קוה, 2014). את המונח "גיל המעבר" יש לראות כנושא עמו קונוטציות של תפיסה דיכוטומית המבחינה בין "צעיר" ל"זקן" על כל המשמעויות הנלוות לה ובמופע הקיצוני שלה משמש המונח "גיל הבלות" כנושא עמו קונוטציות של ניוון, התיישנות, בלייה, ארוזיה וקמילה.¹

אין זה מפתיע ששינויים גופניים משמשים באופן ספציפי לתיאור הזדקנות נשית. קיים שוני מהותי באופן שבו נתפס גופן של נשים לעומת זה של גברים בממסד הרפואי והפסיכיאטרי המערבי; הגוף הנשי נתפס פעמים רבות כשונה, בלתי ברור, מסתורי וטמא. את השיח הרפואי סביב הגוף הנשי ניתן לתאר כהיררכי, מתנשא ומפלה אשר מעמיד את נקודת המבט של הנשים כנחותה, חסרת קול ומשמעות בעוד הרופאים מסומנים כסמכות העליונה. שיח זה אחראי לתפיסה הרואה בגוף הנשי בכלל ובזה החולה בפרט גוף בלתי נשלט ובלתי יציב המסומן לעיתים קרובות כגוף פגום, מזוהם ומסוכן (פינקלשטיין, 2013). מצבים קיצוניים של נשים הסובלות מחולי כרוני המלווה באובדן השליטה על הגוף בשילוב עם טשטוש גבולות מייצרים עמימות וחוסר וודאות הן אצל החולים והן אצל הסביבה. אלו "מציבים סימני שאלה על ערכים, נורמות וציפיות, מוסכמות ויחסים חברתיים בשיח התרבותי וביחס לגוף הפוליטי" (פינקלשטיין, 2013) ועלולים לייצר בתגובה מנגנוני הסדרה, פיקוח ושליטה על הגוף הנשי.

רוב המחקר על החוויה הגופנית הנשית מתמקד בנשים בעשורים המוקדמים לחייהן בעוד שדימוי הגוף של נשים בגילאי המעבר והזקנה נותר בשולי העניין המחקרי, התיאורטי והפרקטי (Clarke, 2001; Krekula, 2001). עם זאת, בשנים האחרונות מסתמן שינוי מגמה וגובר העניין בתפיסת הגוף של נשים מבוגרות (Griener and Haneley, 2007; Tiggemann, 2003; Clarke 2003; Krekula, 2007). מחקרים אשר בדקו את הדימוי הגופני של נשים בעולם המערבי הצביעו על כך שהגוף הוא חלק אינהרנטי

¹ המושג "גיל הבלות" מגדיר הזדקנות נשית באמצעות היבטים גופניים- הגדרה שאינה קיימת עבור גברים. חשוב לציין שלהיבטים הגופניים הללו גם משמעויות פונקציונאליות- חברתית מרכזית של נשיות בחברה המערבית. הזהות הנשית מוגדרת באמצעות תהליך הרבייה (קוה, 2014). שימוש במושג זה בעברית חושף אידיאולוגיה בוטה ותפיסה עקרונית הרואה בנשים בגיל הבלות כמי שמתארות מתפקידיהן וכן מזהותן.

מתפיסת הזהות העצמית שלהן תוך שהן נוטות לייחס למראה הגופני ערך גבוה יותר בדימוי העצמי שלהן מאשר גברים (Tiggemann, 2004). נתונים ממחקרים שנעשו על תפיסת הדימוי הגופני של נשים בגילאים צעירים הצביעו על שיעורים גבוהים במיוחד של חוסר שביעות רצון אשר השפיע באופן תואם גם על ההערכה העצמית הכוללת (Tiggemann, 2004). ההנחה היא כי תהליך ההזדקנות, על מכלול השינויים הגופניים הכרוכים בו, פרושו בהכרח ירידה בדימוי העצמי של הנשים, אולם באופן פרדוקסלי נמצא כי בגילאים מאוחרים (בעיקר בגילאי 65-85) קיימת מגמה הפוכה של עלייה בשביעות הרצון של הנשים מגופן ומידה רבה יותר של השלמה וקבלה שלו כחלק מהעצמי (Krukela, 2007; Tiggemann, 2004). כך למשל מחקרה של Krukela (2007) הדגים כי בעוד שהחברה נוטה לייחס למראה הגופני של הנשים חשיבות גבוהה ושופטת אותן בעיקר על פי פרמטרים אלו, הרי שהנשים המבוגרות עצמן מצליחות דווקא להתבונן על השינויים הגופניים באופנים מורכבים יותר וכפן אחד בלבד של ההזדקנות.

גם Grenier and Hanley (2007) מתארות מצב פרדוקסלי שבו נמצאות נשים קשישות בכל הנוגע לדימוי הגופני שלהן: הנשים תארו עצמן ככלואות בין דימוי שברירי וחוסר כוח הנכפה עליהן מבחוץ על ידי הממסד הרפואי והסיעודי אשר מגדיר אותן כ"תשושות" פיזית ונפשית, לבין תחושתן את עצמן כמסוגלות, פעילות ועצמאיות. הנשים המבוגרות אומנם העידו על קושי לקבל חלקים מהמראה הגופני המשתנה שלהן (כמו בטן רפויה, קמטים בפניהן ושיער מאפיר) אבל במקביל הן גם אימצו גישה רכה, מקבלת והרמונית יותר לגופן. נמצא כי נשים מרכיבות סולם ערכי אחר בו המראה הגופני מקבל עדיפות נמוכה יותר מהיבטים אחרים כגון יכולות קוגניטיביות, תפקודי זיכרון, קשרים חברתיים, והעצמי הפנימי שלהן אשר מקבלים בזקנה ערך גבוה יותר במכלול הדימוי העצמי. רבות מהן אף מצליחות להפיק מהגוף הנאה, גאוה, כוח, עוצמה ותחושת מסוגלות והן ממשיכות לראות בגופן כמשהו המחובר באופן ישיר לזהותן המשתנה (Liechty and Yamel, 1998; Thompson et al, 2005; Dumas et al, 2003; Tiggemann, 2007; Krukela, 2010). יתרה מכך, ממחקרן של Grenier and Hanley (2007) עולה כי נשים קשישות מתנהלות כסוכנות פעילות אשר מתנגדות לשליטה ולמשטור של גופן. אופני ההתנגדות באים לידי ביטוי במגוון דרכים - החל מהתנגדות בוטה, ישירה וקונפליקטואלית ועד להתנגדות שקטה דרך הבנייה אלטרנטיבית של דימוי הגוף ושל זהותן כנשים מבוגרות. כלומר, תהליך ההזדקנות אומנם משנה את הגוף באופן דרמטי, ונשים מבוגרות עשויות לחוות פגיעה בהערכה העצמית, אך הן גם מרכיבות בעצמן תפיסה גמישה ומורכבת יותר של עצמן. תפיסת הגוף הנשי היא

תהליך דינמי שאינו לינארי או סטטי ואשר מתפתח ומשתנה לאורך החיים (Tiggemann, Krukela, 2007) 2003; בנוסף, יש בחוויה הגופנית אספקטים אשר מתעצבים תוך משא ומתן עם הסביבה הקרובה ובהתאם לתפקיד החברתי המצופה מהן (למשל כאלמנות, כסבתות לנכדים או כנשים קשישות), תוך שהנשים ערות וקשובות לציפיות ולנורמות החברתיות והתרבותיות בקשר למראה גופן (Dumas, Laberge and Straka, 2005). בהתאם לכך, יש לראות את חווית-הגוף הנשית כספציפית ואישית מחד גיסא, וככזו הנטועה בתקופה היסטורית ובתרבות מסוימות מאידך גיסא. היא מתעצבת בממשק שבין נורמות וערכי החברה ובין נקודת המבט הסובייקטיבית של הנשים, סיפור חייהן האישי, ואירועי החיים שפקדו אותן (Arber & Davidson, 2004; Krukela, 2007; Tiggemann, 2003). נקודת מבט מורכבת זו על האופן בו מתעצבת החוויה הגופנית תשמש כקו מנחה בעבודה זו בניסיון להבין לעומקה את החוויה הנשית הדמנטית.

זקנה ודמנציה: במסגרת תקופת הזקנה, החברה המערבית מבחינה/נהוג להבחין בין הזדקנות בריאה, נורמאלית ומתפקדת לבין הזדקנות חולה, אבנורמאלית וסיעודית, כאשר דמנציה נופלת תחת ההגדרה של זו האחרונה (Leibing, 2006; Downs, 2000). נתונים מראים כי העלייה בגיל מלווה גם בעלייה בשיעור הזקנים המוגבלים בתפקודם עקב נכות פיזית, ירידה קוגניטיבית (תשושי נפש) או שילוב ביניהם. שיעור המוגבלים מגיע לכדי 38.8% בקרב בני 80 ומעלה ובגיל 85 ומעלה הוא עולה ל- 50% בקרב הגברים ול- 52% בקרב הנשים (שמש ונקמולי- לוי, 2009). גם משך החיים עם מוגבלות הולך ועולה ומגיע לכדי 7- עד 8 שנים (שם). שיעור חולי הדמנציה ובעיקר האלצהיימר (שיטיון) עולה באופן משמעותי ושכיחות המחלה בקרב הקשישים בני 65 ומעלה נאמדת ב- 16.7% ובגיל 85 ומעלה היא מגיעה לכדי 47% מכלל הזקנים בקבוצת גיל זו (שם, 2009). "דמנציה" בעולם המערבי היא שם כולל לקבוצה של מחלות כרוניות שמקורה בשינויים בתאי העצב במוח וניוון של מסת המוח כאשר אלצהיימר נחשבת לנפוצה ביותר מביניהן (מוניץ, 1997). במרכז האבחנה הרפואית לדמנציה נמצאת הירידה ביכולות האינטלקטואליות כולל קושי משמעותי בזיכרון והתמצאות במרחב ובזמן. בנוסף, מודגשים שינויים בתפקודי האישיות ובתפקודים החברתיים עד לפגיעה במגוון רחב של תפקודים גופניים (Greiner and Hanley, 2007; מוניץ, 1997; קוה, 2014). זוהי אבחנה מקיפה וכוללת אשר תופסת את התהליך ככרוני וחד כיווני (קוה, 2014) ומסמנת את האנשים הסובלים מדמנציה תחת המטריה של "חולי", נכות ונזקקות (Greiner and Hanley, 2007).

ואולם, גם בתוך העולם הרפואי והמחקרי מתנהל ויכוח האם יש לראות בתהליך הדמנטי תהליך טבעי של הזדקנות או תהליך מחלה חריג. האתוס המערבי, אשר מאדיר ומעצים יכולות קוגניטיביות לעומת יכולות וכישורים אחרים (כגון כישורי אומנות ויצירה, מוזיקה, עבודת כפיים, בישול ועוד), מדגיש את הפגיעה ביכולות הקוגניטיביות אשר בולטת בתהליך הדמנטי ומסמן את תהליך ההזדקנות הדמנטי כחריג וחולה (Downs, 2000; Cohen, 2006). ההנחה השלטת במסד הרפואי היא כי הפגיעה בזכרון, בשפה, בשיפוט, בתפיסה ובמודעות כמו גם הפגיעה ביכולות בכישורים החברתיים פרושה פגיעה בלתי הפיכה בעצמי ומשמעותה עבור החולים היא תהליך אובדן מתמשך עד למצב של "אי היות" (Kontos, 2004,2005,2006). אבחנה זו נשענת במידה רבה על התפיסה לפיה הקוגניציה, קרי: הזכרונות, המודעות, החשיבה והשיפוט, היא שוות ערך לעצמי והיא גם הבסיס והמקור לעיצובו בעוד הגוף הוא לא יותר ממיכל פסיבי. לעומת זאת התפיסה הרואה תהליך זה כטבעי נתמכת בשכיחות הגבוהה ביותר של דמנציה בקרב האוכלוסייה המבוגרת וכן על ידי מחקרים המוכחים כי לכלל האנשים מגיל 65 ומעלה יש מאפיינים נוירופתולוגיים של חולי אלצהיימר ברמות שונות. תרבויות אחרות מבחינות כמובן בשינויים הקשורים בדמנציה אך ממשיגות ומבנות אותם במונחים אחרים, לעיתים אף מעצימים (Jacklin and Warry, 2012). בחינה היסטורית וחקר חברות שונות בעולם העכשווי מצביעים על כך שתהליכי דמנציה יכולים להתפשט גם כחלק מתהליך הזקנות "נורמאלי" וטבעי, ושכחה ופגיעה בתפקוד הקוגניטיבי יכולים להיחשב כתהליך מתמשך ברצף החיים הנורמטיבי אשר אינו דורש התייחסות חברתית מיוחדת או שירותים וטיפולים מיוחדים (Downs, 2000; Kaufman, 2006; Cohen, 2006). כך למשל, מחקר אתרופולוגי-היסטורי (Leibing, 2006) אשר בחן את האופן שבו תרבויות שונות באמריקה (ברזיל, ארצות הברית וקנדה) מפרשות סימפטומים דומים בתהליך הדמנטי - מצא שונות גדולה ביניהן. בעוד התפיסה בצפון אמריקה מדגישה ממדים של פגיעה בקוגניציה ובמודעות ורואה באלו עדות לתהליך פתולוגי של חולי, הרי שבברזיל הפרשנות לתהליך שונה. לדידם, מדובר בתהליך הזדקנות נורמטיבי עם מוקד קושי רגשי התנהגותי, אשר בא לידי ביטוי בקשיי התמודדות של הקשישים עם חיי היומיום ושכיחות של תופעות כגון דכאון ועצבות. גם מבט היסטורי על תהליך הגדרת הדמנציה כמחלה בתוך השיח הרפואי המערבי מלמד כי מדובר באבחנה חדשה יחסית שמקורה בראשית המאה שעברה, אז סומנה הדמנציה כסכנה שיש להלחם בה וזכתה לכינוי "מחלת המאה". שילוב של טכנולוגיות אשר התפתחו בשנות השישים של המאה הקודמת אפשרו התבוננות מעמיקה ומדויקת יותר במוח, וגרמו לביסוסה של התפיסה המניחה כי מדובר בתהליך

דטרמיניסטי וכוללני אשר סופו לגרום לאירוויזיה של העצמי ולחולים לאבד את אישיותם וזהותם (Leibing, 2006).

למרות ריבוי הקולות הביקורתיים, הגישה המדגישה את הפגיעה הקוגניטיבית ככזו האחראית לתהליך הרסני ובלתי הפיך עדיין נמצאת במרכז הקונצנזוס של הממסד הרפואי ושל השירותים הסוציאליים (Leibing, 2006; Kontos, 2004,2006). עם זאת, מאז שנות התשעים של המאה הקודמת ניתן להצביע על מגמה הולכת וגוברת של מחקרים המותחים ביקורת על השיח הרפואי העוסק בדמנציה ואשר מעלים סימני שאלה כגון: מהי אנושיות והאם היא ניתנת למדידה ולשיפוט? היכן מסמנים את הגבול בין חיים ומוות? מה המשמעות של המודעת בקיום האנושי כמו גם של הזכרונות והאם אלו הכרחיים לקיום "משמעותי", "מהותי", "אנושי"? (Leibing, 2006). חוקרות כ- Kontos (2004; 2005; 2006), Leibing (2006) ו- Cheston & bender (1999) יוצאות כנגד נקודת המבט הדיכוטומית, הדטרמיניסטית, הפסימית והחד ממדית אשר מתייגת את החולים כמי שנמצאים בתהליך בלתי הפיך לאיבוד אנושיותם ומשמעות קיומם. בקיום האנושי על פי נקודת מבט פרשנית זו נשמרים כוחות חיות, חיפוש משמעות ושמירה על הזהות העצמית גם בתקופות המאוחרות של התהליך הדמנטי (Leibing, 2006).

חוויית הגוף של חולי דמנציה: בשלביה המאוחרים מביאה עמה בנוסף לירידה הקוגניטיבית

גם שינויים בתפקוד הגופני וביכולת של החולים בה לזהות את צרכיהם; לתפקד באופן עצמאי ויש מי שמגיעים למצבים סיעודיים מלאים (מוניץ, 1997).

במחקרים רפואיים וסיעודיים על דמנציה, שאלת הדימוי הגופני נתפסה כלא רלוונטית ולא משמעותית להבנת המחלה והמציאות היומיומית של החולים (Kontos and Martin, 2013). כך למשל מתוך 33 מחקרים (כמותיים ואיכותניים) אשר בחנו את שאלת שימור העצמי בדמנציה רק מחקר אחד בחן את החוויה הגופנית של החולים כחלק מתפיסת העצמי (Caddell and Clare, 2010). שאר המחקרים בחנו את שאלת שימור תפיסת העצמי באמצעות תהליכים מוחיים בלבד של שפה, קוגניציה, זיכרון, התנהגות ומודעות. אולם עם השנים נשמעים גם קולות המכירים בכך שיש להבין דמנציה כמערכת רב ממדית ורב מערכתית המשפיעה על מכלול של תפקודים ושל תפיסת העצמי, ובתוכם גם שינויים בתפיסת הגוף של החולים (Kontos and Manrtin, 2013; ;Cheston and Bender,1999).

קונטוס (Kontos, 2003; 2004; 2005; 2006) טוענת כי הגוף הנו חלק בלתי נפרד ממערך העצמי הכולל, אשר קודם התפתחותית לאינטלקט ומשקף במידה רבה את מהותו. במוקד המחקר שלה נמצא הקיום הגופני הפרקטי של החולים, האינטראקציה שלהם עם העולם באמצעות הגוף והמשמעות אותה הם מייחסים לגופם. היא מציעה להתבונן על הסובלים מדמנציה, גם בשלבים המאוחרים, כבעלי כוונה, רצון, ויכולת להעניק משמעות לקיום. באמצעות מחקר איכותני המבוסס על תצפיות קפדניות היא בחנה את אופני הביטוי של העצמי דרך החוויה הגופנית. הממצאים העלו כי גם בשלבים המאוחרים ביותר של הדמנציה, רוב האנשים המשיכו לקיים דרך גופם תקשורת ערה ואקטיבית עם העולם (בריקוד, ציור, מחוות או ביגוד) תוך שגופם משמש כסנסור וככלי המרכזי לביטוי ולתקשורת (להרחבה ראו גם מרקוס ואחרים 2009). מעניין לציין כי קיימים אף דיווחים רבים על אנשים שלקו בדמנציה, בעיקר מסוג מסויים (FTLD) ואשר פיתחו יכולות ביטוי וכישורים אומנותיים יוצאי דופן וכן דחף יצירתי שלא היו קיימים אצלם טרם הירידה הקוגניטיבית (Miller & Miller 2013).

למחקרה של קונטוס חשיבות מיוחדת מאחר שהוא מציע כי העצמי ממשיך להתקיים בנוכחות אקטיבית, קוהרנטית ואינטראקטיבית גם בתקופות משבר קשות ומורכבות. בדומה לקונטוס, גם לייבנג יצאה כנגד המודל הרפואי המניח שמוקד העצמי הוא קוגניטיבי בלבד בעוד הגוף נתפס כחלק סובייקטיבי ונפרד (Leibing, 2006). לטענתה, גם בתקופת המחלה הגוף הוא שחקן אקטיבי בהמשכיות של העצמי והוא מקבל את משמעותו, הנחתו וקיומו בתוך אינטראקציה מסויימת ובתוך שיח עם הסביבה והאחרים בה. הגוף על אופני ההתקשורת שלו עם הסביבה, על מנעד המחוות והתנועות המאפיינות אותו, החושים הנוכחים בו הוא גם המקור לעצמי ולא רק המיכל לנשיאתו. זהו גוף שיש לראותו כגוף מגיב ואקטיבי אשר נוכח בתוך הקשר תרבותי וחברתי מסויים (Leibing, 2006). לטענתה, גישה ביולוגית רפואית גרידה, כמו זו השלטת כיום, פרושה גם טיפול אוטומטי, קר ומנוכר אשר מתכחש לאדם כבעל רצונות, רגשות ועצמי מהותי.

לאור הגישה הרואה בגוף ובהקשר החברתי שבו הוא פועל רכיב מהותי של הקיום העצמי, ניתן להבין פרקטיקות גופניות שונות, כגון טיפוח ואסתטיקה, כאמצעים המשמשים את הנשים לבטא את זהותן ועצמיותן בזקנה בכלל ובדמנציה בפרט. ואומנם, בשגרת החיים בבית האבות מוקדש מקום מרכזי למגוון רחב של פרקטיקות לעיצוב וטיפוח הגוף כגון: עיצוב שיער הראש, בחירת הבגדים, התכשיטים, הרגלי האיפור, צביעת הלק בציפורניים ועוד. ניתן לראות בפרקטיקות הטיפוח ביטוי לתהליכים יצירתיים היכולים להמשיך ולהתקיים גם לאחר פגיעה קוגניטיבית נרחבת וזאת כיוון שמדובר בדרכי ביטוי וחוויה הנטועים בגוף ברובד

עמוק אשר אינו מערב בהכרח תהליכי מודעות וחשיבה (Twigg, & Buse, 2013). כוחות יצירה אלו נוכחים כסוג של 'אוטומט' בגוף ומתקיימים באופן יומיומי, שיגרתי וקבוע אצל כל אוכלוסיית החולים. אלו באים לידי ביטוי באינספור מחוות, תנועות, הרגלים ויצוגים גופניים (Kontos, 2006) וכפי שיודגם להלן מופיעים באופן מודגש בהקשר של אסתטיקה. אלו הם ביטויים של הגוף כשחקן אקטיבי ופעיל אשר מוסיף לשמש כחלק מהותי בהמשכיות של העצמי, וכמקור לביטוי, יצירה ואינטראקציה שלו עם העולם, גם בתקופות המאוחרות של המחלה. הכרה בכך תאפשר מבט עשיר יותר על הדמנציה ועל כיווני יצירה וביטוי אישיים ומגוונים בתוך התהליך הדמנטי באמצעות הנכחתו של הגוף על הכוחות, המוטיבציה, היצירה ומנגנוני הפעולה אשר מגולמים בו (Leibin, 2006; Kontos, 2004; 2005; 2006). את מרחב האסתטיקה אבקש לבחון גם כמציע אפשרות לחווית יחסים שונה, משותפת ואנושית יותר עם הסביבה (Jason and O'Neal, 2013).

נקודת המבט האלטרנטיבית של קונטוס וליבינג מעניקות מסגרת מושגית תיאורטית לתפיסה זו, ובפרט הכרה בגוף כגורם מרכזי ומהותי לשימור ולביטוי העצמי. עם זאת, במחקרן חסרים שני ממדים : א. הן אומנם הציעו להתבונן על הגוף כמתקיים בתוך אינטראקציה ושיח עם הסביבה אך חסרה במחקריהן חקירה של תהליכי המשמוע של הגוף וניהולו על ידי הממסד הרפואי והסוציאלי, המהווים הקשר הכרחי להבנת החוויה הגופנית של נשים דמנטיות. ב. במחקריהן חסר הממד המגדרי אשר מגדיר את החוויה הגופנית של נשים דמנטיות בשלהי חייהן כחוויה ייחודית. תרומתה של העבודה הנוכחית היא אפוא בדגש על הממשק המורכב והאינטראקטיבי שבין ממסד, נשים, גוף, זקנה ודמנציה כחוויה נשית מובחנת וייחודית.

בתי האבות, מגדר ודמנציה : בתי אבות לדמנטיים כדוגמת בית האבות הנחקר מסמנים גבול קונקרטי ומטפורי בין החברה המתפקדת והפעילה, לבין הקשישים, החלשים והסיעודיים שבחברה. עובדת היותו של בית האבות מרחב המיועד לקשישים דמנטיים יוצרת אף חציצה וגבול בין הזדקנות שהיא "נורמלית" ובריא לבין כזו שהיא חולה ו"אבנורמלית" כאשר גם החלוקה הפנימית בתוך בית האבות משמשת ככלי לשליטה ולפיקוח. במונחיו של פוקו, תהליכי המיון, החלוקה וההפרדה המרחבית הם כלי בידי הממסד הרפואי והמוסד הטוטאלי לארגן, לעצב ולמשמע את הקשישים בהתאם לצרכיו (פוקו, 2003). בעוד שלאוכלוסיה המבוגרת המוגדרת כעצמאית ומתפקדת קיימת לגיטימציה לאפשר הזדקנות "במקומם" (דהיינו : במרחב הביתי) או במוסדות פתוחים יחסית (דוגמת "דיור מוגן" או Retirement home) הרי שהתפיסה הרווחת לגבי אוכלוסיית הקשישים הדמנטיים היא שיש להעבירם למוסדות סגורים עם רמת פיקוח

גבוהה וטיפול סיעודי מתקדם (יקוביץ, 2011; Leith, 2006) כדוגמת "בתי אבות" או: Long term care/ Nursing homes. קיימים גם מודלים מוסדיים שלכאורה מציעים שילוב בין האוכלוסיות כאשר הם מציגים עצמם כמוסדות המיועדים לאוכלוסיה עצמאית, אך בפועל מקיימים בתוכם קומה נפרדת או סוג של "מחלקה סגורה" ("closed unit") המיועדת לחולים המוגדרים "תשושים".

לייט (Leith, 2006) ערכה סיווג בין סוגי בתי האבות השונים לפי רמות העצמאות ומידת השירותים הניתנים לדיירים: מבתי עם רמת עצמאות ופרטיות גבוהה, המעניק אפשרות לשירותים בבניין ועם רמות התערבות מצומצמת ועד לבתי אבות כוללניים הדומים לבי"ח ואשר מעניקים שירותים אינטנסיביים עם רמה נמוכה של אוטונומיה. בית האבות הנחקר נמצא על הגבול שבין המודלים בהיותו בית אבות סיעודי המעניק טיפול אינטנסיבי וכוללני 24 שעות ביממה אך גם מעניק אוטונומיה חלקית מאחר ולכל אחת יש דירה פרטית. מחקרים רבים מצביעים על העדפה ברורה בקרב קשישים להישאר "במקומם", כלומר בביתם, ולא במוסדות טוטאליים (יקוביץ, 2011). גם מחקרים אשר בחנו את איכות ההזדקנות "במקום" לעומת בתי אבות מצביעים באופן מובהק על יתרון להזדקנות "במקום". בעיקר בשלבים הראשונים של המעבר לשינוי הסביבתי יש השפעות שליליות כגון ירידה במצב הבריאותי, התפקודי והנפשי, עלייה ברמת הדיכאון ואף עלייה בשיעורי התמותה (לבנשטיין, 2003). עוד עולה, כי מבין אלו אשר מופנים לבתי אבות שונים, איכות חייהם ושביעות רצונם של אלו המופנים לבתי אבות עם רמת פיקוח נמוכה ואשר מבוססים על מודל המעודד עצמאות, אוטונומיה ופרטיות גבוהה יותר (יקוביץ, 2011).

נשים מבוגרות מעל גיל 65 אשר מתגוררת בגפן הן קבוצה פגיעה במיוחד לטענת לייט (Leith, 2006) מאחר והן אלו אשר נאלצות לנדוד בדרך כלל מביתן הפרטי לבתי מוסדיים שונים. יש אשר בוחרות לעשות את הצעד מבחירה חופשית, אולם רבות מהן מועברות על ידי בני המשפחה או החברה כאשר רמת המוגבלות שלהן עולה. ואכן, בחינה של נתוני הדיירים בבתי האבות בעולם המערבי מצביעים על כך שמעל 80% מאוכלוסיית בתי האבות הן נשים, אחוז הגבוה באופן משמעותי מאחוזן באוכלוסיה הקשישה (Arber, Davidson and Ginn, 2003; Leith, 2006).

גמליאל (2005) משרטטת במחקרה קווים לדמותה של התרבות המתקיימת במרחבים מסוג בתי אבות כאפורה, שולית וחבויה; מציאות הנושקת לדבריה בכל רגע נתון ובכל היבט במוות. בהתבסס על פוקן, גם היא יצאה מנקודת הנחה כי ההפרדה המרחבית הפיזית משקפת גם הפרדה חברתית סימבולית: לא עוד אנשים

פעילים, מתפקדים, עצמאיים אשר מסוגלים לחיות חיים "מלאים" אלא בני אנוש המתקיימים בקצב חיים אחר ואשר מצויים בתקופת חייהם האחרונה, לפני המוות. הרחקתם והכנסתם למוסדות סגורים ומבודדים שלא מרצונם נובעת מרצונה של החברה לחזק את עצמה ולהגדיר מחדש את גבולותיה, את הקטגוריות הברורות שלה ואת זהותה. הכנסתם לתוך מרחבים מבודדים כוללת השלה של מרכיבי זהותם האישית תוך טשטוש ההבדלים החברתיים והבין אישיים ביניהם ויצירת מציאות קיום קיצונית של נישול ו"איך" (גמליאל, 2013). זהו מרחב אותו היא מתארת כנידח ושכוח, רוחש מוות, שבו הקשישים מתקיימים במערכת יחסים חסרת זכויות ונראות. מחקרה ישמש בסיס לבחינת האספקטים במרחב בית האבות המייצרים מציאות כאוטית, מכאיבה וגדושת סבל של הקשישות בשלהי חייהן.

את דמותם של הקשישים כפי שהיא משתקפת ממחקרה של גמליאל ניתן לתאר כחוסים הנמצאים תחת משטר של פיקוח והסדרה כשהם עצמם נתפסים כפסיכיים וצייתנים. אולם במחקר הנוכחי יודגשו גם היבטים אחרים, מורכבים ודינמיים יותר, של החוויה המרחבית בבתי אבות (Leith, 2007; Martin-Mattews, 2006). כך למשל, טוענת לייט (Leith, 2006) כי עבור נשים קשישות, בית האבות הוא במידה רבה גם "בית". המשמעות של "בית" עבורן היא עמוקה ביותר וכוללת הבטים של מקום לטיפול ונחמה, של איכות חיים, שקט ושלווה וכן מקום האוצר בחובו זיכרונות והמשכיות של העצמי. "בית", גם כשהוא חדר בתוך כותלי מוסד טוטאלי הוא מקום מבטחים מוכר, שבו יש להן שליטה על מידת האינטראקציה החברתית שלהן עם הסובב ואשר מאפשר פרטיות, אינטימיות ועצמאות חלקית (Leith, 2007; Martin-Mattews, 2006).

מן הסקירה לעיל עולה כי מחקרים בנושאים של זקנה, דמנציה וגוף מתמקדים או בגוף כגורם משמעותי, מרכזי ומהותי לשימור ולביטוי תפיסת העצמי או באופנים בהם הגוף הופך לכלי בידי הממסד הרפואי והסוציאלי למשמוע הנשים. ייחודיותה של עבודה זו היא בהתבוננות על החוויה הגופנית כמתעצבת ונבנית בממשק שבין שני אלו ובתוך מערכת של יחסי גומלין ואינטראקציה הדדית. הכוונה היא לבחון את האופנים שבהם הגוף הנשי, הקשיש והדמנטי משמש כאתר דרכו ועליו מתקיימים אופני הסדרה, הבנייה ועיצוב הגוף בבתי אבות ומצד שני, אבקש לבחון את הדימוי הגופני מתוך נקודת מבטן של הנשים עצמן: מהי החוויה הגופנית שלהן בתקופה זו והמשמעות אותה הן מייחסות לגופן.

תרומתה הנוספת של עבודה זו היא בדגש על הממד המגדרי. העובדה שבבית האבות הנחקר (בדומה לרוב בתי האבות בעולם המערבי כיום) יש ייצוג נשי מובהק יוצרת מרחב נשי אשר ראוי לחקור אותו כחווית שלהי חיים

ייחודית. למחקר מעין זה חשיבות הן ברמת האינדוידואל (הבנה לעומק של החוויה הנשית האישית בזקנה) והן ברמת הקולקטיב - מהו היחס לו זוכות נשים קשישות וחולות בחברה המערבית כיום.

המסגרת התאורטית

שאלת החוויה הגופנית של הנשים הדמנטיות בבית האבות תיבחן לאורך של גישות פוסט-סטרוקטורליות, גישות פמיניסטיות וגישות פנומנולוגיות.

על פי גישות פוסט סטרוקטורליות האופן שבו מבנה החברה את היחס לזקנה ולחולי משתנה מתרבות לתרבות ומתקופה לתקופה ומתעצב בתוך הקשרים כלכליים, תרבותיים, היסטוריים וחברתיים מסוימים (Vincent, 2003). התבוננות על התהליך הדמנטי במבט סוציולוגי-היסטורי מלמדת, כי האופן שבו נתפס התהליך משתנה מחברה לחברה ומתרבות לתרבות והוא אשר אחראי במידה רבה על החוויה האנושית בתקופה זו. לפיכך, את ההגדרה של הקו המבחין בין "תשוש" ל"יעיל", בין "נורמלי" ל"פתולוגי" ובין תהליכי שכחה "טבעיים" לבין אלו המוגדרים כתהליך דימנציה פתולוגי והפירוש הניתן לאלו יש לראות כהגדרות משתנות ודינמיות (Kontos, 2004,2005,2006; Leibing, 2006). בהתאם, מציאות החיים של הקשישות בבית האבות מתעצבת על קו התפר שבין נקודת מבטן הסובייקטיבית לבין הסביבה המטפלת. לא ניתן לשרטט מסע הזדקנות אוניברסלי ולכן בכדי להבין לעומק את המורכבות של חווית ההזדקנות של הקשישות במחקר הנוכחי הושם דגש על האינטראקציה בין תהליכים סובייקטיביים לבין תהליכים חברתיים ומערכתיים. לאינטראקציות הללו השפעות מרחיקות לכת על מסע ההזדקנות האישי והחד פעמי של האדם (קוה, 2014 ; Vincent, 2003).

באופן דומה, נקודת המבט הפוסט-סטרוקטורליסטית מניחה כי הגוף אינו מהות קבועה, יציבה, ברורה ואובייקטיבית הניתנת למדידה ובדיקה (פינקשלטיין, 2013). האופן בו אנו מבינים את הגוף ומתייחסים לו מוטמע בהקשרים תרבותיים, חברתיים ואישיים. הגוף מתקיים בתוך סביבה מסוימת תוך שהוא מושפע ממנה באופן ישיר ודינמי ומשתנה בהתאם. זהו גוף הנמצא "כל הזמן ובכל מקום בצורות שונות ובהבטים שונים...דרך הגוף נאסף מידע הנוגע לסביבה החברתית, למבנים חברתיים וליחסי הכוח ביניהם. דרך הגוף נבנות ומתווכות משמעויות תרבותיות" (פינקשלטיין, 2013, עמ' 22).

כך למשל, יש להתבונן גם על המונח "תשישות" אשר נמצא בשימוש נרחב על ידי הממסד הרפואי והסוציאלי לתאור המצב הדמנטי. התבוננות על מושג זה מלמדת כי הוא נטוע עמוק בהיסטוריה המודרנית

אשר העמידה אותו בכפיפה אחת עם "עייפות" וכניגוד השלילי למושגים כמו יעילות, אנרגיה, בריאות וקידמה. תפיסה זו ראתה בגוף האנושי היעיל, הפעיל והבריא סוג של מנוע או מכונה מודרנית בעוד תשישות ועייפות סומנו כסכנה, מכשול וכבעיה שיש להתגבר עליה בכדי ליצור חברה מוצלחת ובריאה יותר לפרטים שבה (Rabinbach, 1990). אלא שבחינה מעמיקה מגלה כי מושג זה עבר שינויים לאורך השנים ממונח המתאר בעיקר מצב גופני ונפשי של חולשה ופגיעה ביכולת התפקוד למונח המכיל בתוכו גם את המשמעות של "סיכון" (risk) (Grenier and Hanley, 2007). משמעות הדבר היא שקשישים "תשושים" (דימנטיים) נמצאים גם "בסיכון" גבוה. כפי שיודגם בהמשך, הרחבה זו של המושג משמשת על מנת להצדיק יצירת מנגנוני שליטה ופיקוח נוקשים בבית האבות (על המרחב והתנועה בו, על סדר היום והתכנים, על המיניות והגוף, על מערכות יחסים, על העצמאות הכספית ועוד). המשגה זו מצדיקה את ההמלצה להעביר את הקשישים למוסדות טוטאליים כבתי אבות או למחלקות ל"תשושי נפש" במוסדות לקשישים. כלומר, קיים קשר ישיר בין השימוש באבחנה זו לבין מציאות חייהם היומיומית של קשישים המאובחנים כדמנטיים והיא המכתיבה דרכי טיפול: מתווה מדיניות, מבנה יחסים חברתיים ומעצבת מציאות חיים מלאה (פינקלשטיין, 2013).

זרם חשוב בתוך הגישה הפוסט-סטורקטורליסטית הוא **הגישה הפמיניסטית** אשר מדגישה את הייחודיות של החוויה הנשית בתרבות, ועל כן יהווה נדבך מרכזי בפירוש חוויותיהן של הנשים שבמרכז העבודה. תאורטיקניות פמיניסטיות כסימון דה בבואר (2001 [1949]) וג'ודית באטלר (2007) הדגישו את הצורך לבחון את חייהן של נשים ואת חווית עיצוב העצמי שלהן בנפרד ובאופן מובחן מזו של הגברים. בבסיס הגישה ההנחה כי לא ניתן להקיש ממחקר ותיאוריה אשר נכתבו מנקודת מבט גברית על עולמן וחוויתן של הנשים (קרומר-נבו, 2000). יתרה מכך, לא ניתן להמשיג קול נשי אוניברסאלי, הומוגני, אחיד ומגובש, אלא יש הכרח לחקור ולחשוף את הקולות הייחודיים, המפרידים והמבחינים בין הנשים השונות והחוויות הנשיות השונות בתוך הקשרים תרבותיים וחברתיים ספציפיים (קרומר-נבו, 2000). לפי תפיסה זו עלינו לבחון גם את תקופת שלהי החיים כנושאת בחובה חווית הזדקנות שונה, זהות עצמית מובחנת ומציאות יומיומית ייחודית לנשים ובין קבוצות הנשים השונות בין לבין עצמן על בסיס של מעמד, גזע, דת, גיל ועוד (Leith, 2006). קבוצת הנשים הדמנטיות המתגוררת בבית האבות שבהן עוסק המחקר הנוכחי נמצאות בשלהי חייהן, תקופה הנושאת בחובה חווית הזדקנות שונה, זהות עצמית מובחנת ומציאות יומיומית ייחודית. המחקר מצטרף לגישה פמיניסטית של מחקרים הנערכים "על ידי נשים, על נשים ולמען נשים" (הקר, לביא-אג'אי וקרומר נבו, 2014, ע"מ 10) ואשר במרכזם עומדות סוגיות העוסקות בחיי היומיום של הנשים.

גישה נוספת שעליה אני מתבססת היא הגישה של גופמן בספרו על מאפייני המוסדות הטוטליים (2006). במחקר זה, מתאר גופמן את המציאות במוסדות אלו ככזו ההופכת את האדם לאובייקט של ניהול, פיקוח ומשמוע מתמיד תוך השטחה ורידוד שלו והפיכתו "לאובייקט של ידע וכוח, וניהול אוכלוסיות" (רם, 2006, ע"מ 25). לטענת רם, עבודתו של גופמן מותירה אותנו פחות עם השאלה מדוע הדברים הם כך ובידי מי הם נעשים אלא עם האמירה הפוליטית "שעל פיה אין זה משנה לאדם היחיד בשם איזו אידיאולוגיה ובידי איזה משטר נרמסים חייו החד פעמיים" (שם, עמוד 22). את המוסדות הטוטאליים תאר גופמן כ"בן כלאיים חברתי: בחלקו קהילת מגורים בחלקו ארגון פורמלי.." (גופמן, 2006, עמ' 38) וככאלו הסותרים את מוסד המשפחה הבסיסי בחברה שלנו.

בבית האבות מתקיימים מאפייני המוסדות הטוטאליים שאותם מונה גופמן. גבולות המרחב מסומנים כמחסום נוקשה בינם לבין העולם החיצוני ובינם לבין היחסים החברתיים עם העולם שבחוץ. בנוסף, בניגוד לאורח החיים מחוץ למוסד שבו קיימות הפרדות בין תחומי החיים כגון: לימודים, עבודה, מגורים, שעות פנאי וכדומה הרי שהמוסד מעצב מציאות אחת טוטאלית, ללא הפרדות. מאפיינים נוספים הם יצירת מציאות אחידה וזוהה לכל החוסות, כאשר הקבוצה מוגדרת כהומוגנית ושווה ומצופה ממנה להתנהל על פי הנהלים והזמן המוסדי הנקבעים על ידי הצוות. מאפיין נוסף הוא כינונה של תוכנית ראציונלית אחת אשר בבסיסה מימוש מטרות המוסד וניהול הבית. מערכת היחסים במוסד מאופיינת בהיררכיה ברורה בין החוסות לצוות כאשר אלו האחרונות נמצאות בעמדת שליטה על קבוצת חוסות הנמצאת בעמדת נחיתות וכפיפות. עקרונות החשיבה של גופמן אשר העמידו בסימן שאלה את המבנה היררכי עליו מבוססים המוסדות הטוטאליים ישמשו כבסיס להבנה של מערכות היחסים בבית האבות הנחקר. גופמן קרא תיגר על ההגדרות הדיכוטומיות המבחינות בין קבוצות של בני אדם. הוא ביקש לבטל את הלך החשיבה הבינארי אשר יוצר היררכיה מובנה, ולכאורה טריוויאלית בין זוגות של ניגודים מובחנים ונפרדים והציע לראותם כנמצאים על רצף תופעתי אחד הנע בין ה"שונה" וה"נורמלי". הסטיגמה, לטענתו, אינה מחלקת בין בני האדם לשתי קבוצות מהותיות: "בעלי הסטיגמה" מחד גיסא ו"הנורמליים" מאידך גיסא, אלא היא תהליך חברתי שבו כל אחד לוקח חלק בשני התפקידים בהקשרים, בזמנים ובתנאים שונים של החיים" (שם, עמ' 17). את התפיסה הבינארית הזו הוא ראה כמועדת לכשלון בין היתר לאור העובדה שבשלהי חיינו כולנו צפויים להיות תחת הסטיגמה של "זקן". כך יוצא כי הזקנה מציבה אף את הגבר-הלבן כמי שמכיל בתוכו לפחות סטיגמה אחת של שונות ושוליות (שם, ע"מ 17). גישתו זו תאפשר להתבונן גם על הנשים בבית האבות לא כמגלמות ניגוד מוחלט של "צעיר", "בריא", "גברי" או "מתפקד" אלא כמי שנמצאות על רצף של קיום אנושי.

החקירה של חווית הגוף המזדקן של נשים בבתי אבות מחייבת הבנה תיאורטית מעמיקה של מושג המרחב, הן מן ההיבט של החוויה הסובייקטיבית של הגוף במרחב בזקנה והן מההיבט של ההסדרה החברתית. התיאוריות של פוקו וגופמן יהוו את הבסיס התיאורטי להבנת הפונקציה החברתית של שליטה במרחב בהקשר הנשי של זיקנה ודמנציה. גישתו של **פוקו** (1977, 1984) מחדדת גם את ההבנה שגוף האדם אינו מתקיים כישות פרטית ואוטונומית אלא כאתר להפעלת כוח על היחיד, אשר נתון לתהליכי משמוע ופיקוח הדוקים וקבועים המתפתחים במוסדות ומתקיימים בכל רבדי החברה. הוא ראה באדם המודרני אובייקט לתצפית ופיקוח תמידיים המקבעים אותו במערכת של יחסי כוח: באמצעות מנגנוני חקיקה, מיון, סיווג וטיפול הממסד הרפואי והסיעודי פועל לכאורה "לטובת החולה" והכלל אך למעשה מדובר בדרכים של הסדרה והכפפה של הגוף לסדר החברתי. פוקו האיר כיצד באמצעות מנגנוני אבחון, מיון וסיווג מייצר הממסד הרפואי מבנה היררכי נוקשה שמטרתו לפקח על החולים (פינקלשטיין, 2013). באמצעות הרפואה גם מפוקח וממושמע הגוף הפרטי ומוסדרים הרגלי אוכל, שינה, היגיינה, טיפוח ומגע בכדי לשמר את כפיפותו. הפיקוח והשליטה לא נעשים באופן בוטה, אלים ותוקפני בהכרח, אלא דווקא דרך תהליכי תצפית, שיפוט, מיון וסיווג על פי נורמות המשמשות את הממסד הרפואי, הסיעודי, הפסיכולוגי והטיפולי. מסגרת תאורטית זו מאפשרת להבין את האופן שבו מנגנוני כוח חברתיים מופעלים על נשים מבוגרות דמנטיות וגופן. היא מאפשרת לבחון את תהליכי התצפית, המיון והסיווג טרום הכניסה לבית האבות כמו גם את אופני השליטה והפיקוח המתקיימים באמצעות פרקטיקות גוף יומיומיות מוקפדות ומוסדרות בתוך המוסד.

בעוד התיאוריה של פוקו מתמקדת בתהליכי השליטה וההסדרה של הגוף, היא גם משרטטת תמונה של גוף סטטי שהוא סובייקט פסיבי ונתון למרות ושליטה מלאים. אולם, החוויה הגופנית כפי שהשתקפה בתצפיות ובראיונות חשפה את יכולתן של הנשים לתמרן בתוך המוגבלות; להתנהל בתוך המסגרת. שימוש ב**תאוריות פנומנולוגיות** יאפשר לבחון את מכלול חווית החיים בתקופה זו כמתעצבת בתוך אינטראקציה בין הנסיבות החברתיות הספציפיות לבין ההבנה כי התהליך הוא אישי: קרי היחס בין הקשיש לקהילה בה הוא חי, למשפחה ולתרבות הספציפית (קוה 2014). את "מסע הזקנה" יש לראות כמסע ייחודי ואישי אותו יש לחקור דרך נקודת המבט הסובייקטיבית של הקשישים עצמם. השאלות אשר עלינו לשאול במחקר מעין זה הן: מהו האופן בו הקשישות עצמן חוות את המציאות היומיומית שלהן וכיצד הן מפרשות אותה?

גישות פנומנולוגיות רואות בחוויה הגופנית הנשית חוויה מורכבת, דינמית ורב ממדית (פינקלשטיין,

2013) אותה יש להבין ברמת היחיד. במילים אחרות - יש לבחון את האופן שבו הנשים עצמן חוות את התהליך ואת המשמעות שאותה הן מעניקות לו. את הדינמיות הזו אמשיג בעבודה הנוכחית באמצעות

תיאוריות פנומנולוגיות כגון זו של מרלו-פונטי (1962). על פי מרלו-פונטי הגוף האנושי הוא הבסיס המהותי והראשוני לכל חוויה. הגוף מעצב את קיומנו בעולם באופן שאינו מערב את המודעות הקוגניטיבית: הקיום האנושי הוא בראש ובראשונה פרקטי וגופני. ככזה הוא מתעצב באופן דינמי באמצעות התנועה במרחב, אופני הפעולה בו, והקשרים עם הסביבה; זהו גוף אקטיבי, פעיל וגמיש בבחירותיו ובהתנהלות שלו בעולם וככזה הוא מתהווה ומשתנה תמידית. התאוריה של מרלו-פונטי מעניקה מסגרת אלטרנטיבית לקיום האנושי של נשים דימנטיות וקשיות. הגוף על פי גישות אלו הוא גוף פעיל ודינמי אשר מייצר אינטראקציות ויכול גם להפר את הכללים, להתנגד, להלחם, או ליצור לעצמו אלטרנטיבה (קוה, 2014), כשבו זמנית הוא גם מושפע וגם משפיע על הסביבה (פינקלשטיין, 2013). מאחר וכך, לא ניתן לדבר על חוויה גופנית רציפה, אחידה, עקבית וקוהרנטית אלא משתנה ודינמית (פינקלשטיין, 2013).

גם גופמן (2006) מעמיד במרכז את נקודת המבט של המוכפפים – החוסים – ואת האופן שבו הם מתנהגים ומתנהלים במציאות החיים של המוסדות. החוסים במוסדות טוטאליים הם שחקנים עצמאיים, פעילים ובעלי אוטונומיה אשר בכל רגע נתון שואלים עצמם: "מה קורה כאן?" ומפרשים באופן אקטיבי את המציאות. בדומה לכך, הנשים בבית האבות מתגלות לעיתים קרובות כנשים אקטיביות, פעילות ואוטונומיות אשר מעצבות ובונות את החוויה הגופנית שלהן גם במצבים קשים של קיום. גופמן תאר מספר טקטיקות שונות אותן מסגלים החוסים להתנהלות ולהתמודדות עם המציאות במוסד ובינהן טקטיקת "הנסיגה המצבית"; "גישת העקשנות"; טקטיקת הקולוניזציה; "המרה" ואסטרטגיית פעולה המשלבת בין הטקטיקות השונות. בהתבסס על חלוקה זו, אטען כי טקטיקות אלו משמשות כגרסאות אישיות ואקטיביות של הנשים החוסות להתמודד עם המציאות הכפויה, להגיב כלפיה, להסתגל לאתגרים שהיא מעלה, למקסם את הרווח שלהן ולעיתים אף להתרגל לה (גופמן, 2006).

התבוננות על תאוריות אלטרנטיביות לחקר מחלת הדמנציה תאפשר להעמיק ולבסס קו מחשבה זה אשר מדגיש את הדרכים האקטיביות והיצירתיות בהן נשים דמנטיות מתקיימות במציאות. אטען כי זוהי אקטיביות אשר נוכחת כשלעצמה ולא רק כזו המופיעה כתגובה למציאות הקשה או למאבקי כח.

שדה המחקר

בית אבות יהודי קטן בצפון אמריקה, שבו 28 דיירות ושני דיירים, ושבו כל הצוות הניהולי והטיפולי הן נשים, ישמש מקרה מבחן למחקר החוויה הגופנית של נשים בדמנציה, תוך דגש תיאורטי ומחקרי הרואה בו תופעה הנטועה בזמן ובמקום ספציפיים. בית האבות הפרטי אומנם מציג מודל וחזות של "Retirement home",

המיועד לכאורה לכלל אוכלוסיית הקשישים (כולל מי שמוגדרים עצמאיים), אך בפועל מתנהל כמוסד סיעודי המטפל בעיקר בקשישים דמנטיים.

בית האבות ממוקם בלב ליבו של רחוב ראשי סואן, בין מרכז מסחרי קטן לבין שכונת מגורים ובאחד הרחובות המזוהים ביותר עם הקהילה היהודית בעיר. לבניין 4 קומות: קומת מרתף, כניסה (הכוללת את המרחבים הציבוריים המרכזיים: חדר אוכל, סלון, מטבח, ספרייה וחדרי צוות) ושתי קומות מגורים הכוללות 30 דירות פרטיות קטנות. הדירות אומנם זהות בגודל ובמבנה וכוללות חלל אחד קטן, מקלחת ושירותים צמודים אך שונות במראה. הסיבה לכך טומנה בעובדה שהמשפחות אחראיות על הריהוט ועיצוב החדר אשר מקבל כך חזות ייחודית.

בית האבות מתקיים כמרחב סגור ונעול הנמצא בפקיח ושמירה מלאים באמצעות מערכת אלקטרונית של נעילת דלתות. רשימת השירותים המוצעים בבית האבות, כפי שמופיעה בדפי הפרסום של המוסד היא כדלהלן: 3 ארוחות ביתיות וכשרות, השגחה רפואית של אחות מוסמכת, ביקורי רופא סדירים, השגחה סיעודית 24 שעות ביממה, הסדרה ופיקוח על מתן תרופות, טיפול אישי- גופני, פיזיותרפיה, אבחונים פסיכיאטרים, בדיקות עיניים, שיניים, שמיעה וטיפול פליאטיבי (סופני). בנוסף מציע בית האבות שירותים כגון: מספרה, מניקור ופדיקור ומסג'. בית האבות מציע גם "פעילויות העשרה" כגון: מוזיקה, התעמלות, דיונים, קריאה, אומנות ועוד. סדר היום מוכתב ומאורגן על ידי הצוות. ביקורים מותרים בכל שעות היום.

האוכלוסייה במקום היא בעלת מאפיינים הומוגניים מחד גיסא (רוב נשי מובהק, יהודי: חילוני או מסורתי, מעמד סוציו-אקונומי בינוני-גבוה), ומאפיינים הטרוגניים מאידך גיסא: טווח הגילאים של הנשים נע בין 59 – 99 והן שונות במצבן המשפחתי והאישי וכן בשלב ובסוג הדמנציה. רוב רובן של הנשים מאובחנות כחולות בדמנציה מסוג "אלצהיימר", ומספר נשים בודדות מאובחנות בדמנציה מסוגים אחרים.²

² "דמנציה" היא שם כולל למספר מחלות אשר המשותף לכולן הוא הגדרתן כתסמונת לא מולדת, המתפתחת עם הגיל ואשר גורמת לירידה מתמשכת, הדרגתית ולא הפיכה ביכולות הקוגניטיביות ובינהן פגיעה בזכרון לטווח קצר, בתפיסה ובתפקודי האישיות. לכך מתלווה פגיעה בשיפוט הקוגניטיבי ובהתנהגויות החברתיות אשר משפיעים על יכולת התפקוד של האדם (מוניץ, 1997). ההנחה היא כי מדובר במחלה ניוונית של המוח הגורמת לאובדן ניכר של מסת המוח. דמנציה מסוג "אלצהיימר" היא הנפוצה ביותר (50%-60 מסך חולי הדמנציה) ומאופיינת בהתדרדרות משמעותית בזכרון ובתחום קוגניטיבי אחד לפחות (כגון: שפה, תפיסה חזותית או התמצאות) (קוה, 2014). דמנציה מסוג "שיטיון וסקולרי" נוטה להתחיל בירידה חדה המתקדמת בהמשך ב"מדרגות" של התדרדרות. מלבד הפגיעה המקיפה בקוגניציה זוהי מחלה המלווה בשינויים משמעותיים באישיות ובהתנהגות. מאחר והמופע שלה דומה במידה רבה לאלצהיימר יש קושי באבחנה מבדלת בין

היחס בין נשים לגברים במוסד נשמר לאורך כל 12 שנות קיומו, כאשר בתקופת המחקר התגוררו ב 30 החדרים של הבניין כ 28 נשים ו 2 גברים. לדברי מנהלת המוסד-מקסימוס הגברים במקום היה "שולחן מלא", כלומר 4 דיירים.

חומרי המחקר ושיטות איסוף הנתונים

המסגרת התיאורטיות בדבר מורכבותה של החוויה הגופנית הנשית והנסיון להבין את נקודת המבט הסובייקטיבית של הנשים, מנחה את הצורך להשתמש בשיטות מחקר איכותניות-אתנוגרפיות לחקירת המציאות והחוויה האנושית. ההנחה המחקרית כי חוויה זו מתעצבת על קו התפר שבין נקודת המבט הסובייקטיבית של הנשים לבין אופני ההבנייה של הגוף על ידי הממסד מנחה את התבוננות מעמיקה ורב ממדית על רבדיה השונים של המציאות תוך שילוב של כמה נקודות מבט (הקר, לביא-אג'אי וקורמר נבו, 2014: פינקלשטיין, 2013).

בכדי להבין את החוויה הגופנית הסובייקטיבית של הנשים עלינו כחוקרות לנסות ולהתחקות אחר האופנים אשר באמצעותם הנשים מפרשות את השינויים הגופניים העוברים עליהן בתהליך הדמנטי. ראיונות אישיים עם הנשים כמו גם שיחות והקשבה לקולן במסגרת התצפיות פותחות צוהר לכך.

מן העבר השני, בכדי להבין את האופן בו יחסו של הממסד מבנה ומעצב את גופן של הנשים בתקופה זו עלינו לנסות ולחשוף את המבנים החברתיים המרכזיים אשר עומדים בבסיס התפיסה הטיפולית בגוף בתקופה זו. בדומה לאופן בו חקר גופמן (2005) מוסדות טוטאליים גם מחקר זה ינסה לשרטט את הנרטיבים המרכזיים בשגרת היומיומים של המוסד תוך התבוננות "מיקרוסקופית" ומעמיקה במציאות ובאופן בו מטופל, מאורגן ומעוצב הגוף. סדרת ראיונות עם נשות הצוות בשילוב עם התצפיות וכן מסמכים מבית מרכיון הבית מספקים את מירב המידע והנתונים על חלק זה של המחקר.

גם חוקרות פמיניסטיות מדגישות את חשיבותן של שיטות מחקר איכותניות אשר חושפות את העושר, המורכבות והשונות במציאות האנושית תוך הדגשת נקודת המבט של הנשים על חיי היומיום שלהן (הקר, לביא

השתיים. דמנציה מסוג "פרונטוטמפורלית" (Frontotemporal) מאופיינת בהתקדמות איטית הכוללת שינויים מקיפים באישיות ובהתנהגות, כולל אובדן מודעות, חוסר גמישות מחשבתית, ירידה ברמת ההיגיינה וליקויי שפה. דמנציה מסוג "גופיפי לואי" (Lewy bodies) מאופיינת במהלך מחלה תנדנודית ופגיעה משמעותית בהתנהגות ובתפקודי האישיות הכוללים תופעות פסיכיאטריות כגון: הזיות, מחשבות שווא ולעיתים אובדן הכרה חולף (מוניץ, 1997)

אג'אי וקורמר נבו, 2014). יתרה מכך, תאוריות פמיניסטיות רבות שמות להן למטרה לחשוף את מערך היחסים ומבני הכוח אשר מאפשר את המשך כפיפותן ושוליותן של נשים בחברה.

בכדי להציג תמונה עשירה ומורכבת של החוויה הנשית בחרתי לבסס את המחקר על מערך איסוף נתונים מקיף המשלב כמה נקודות מבט וסוגי נתונים. המחקר מתבסס על (א) תצפיות אינטראקטיביות בהן אני נמצאת בעמדת חוקרת משתתפת; (ב) ראיונות חצי מובנים עם הדיירות ועם נשות הצוות; (ג) נרטיב המתבסס על אנקדוטות מהעבר וההווה של חיי הנשים והנכחה של נקודת מבטי האיטית (כמי שעובדת מזה שנים עם אוכלוסייה זו).

תצפיות: לב העבודה הן סדרת תצפיות אשר התקיימו בזמנים שונים ביום ואשר הוגבלו למרחבים הציבוריים בלבד של המוסד. התצפיות נערכו לאורך 3 חודשים, בממוצע של 2 לשבוע. כל תצפית נמשכה בין שתיים לשלוש וסה"כ התקיימו 26 תצפיות. ההחלטה על סיום התצפיות היתה על סמך תחושה של מיצוי הערך המחקרי שלהן וכי התצפיות החדשות מהוות וריאציות על חומרים שכבר נאספו ותימות שכבר עלו קודם לכן.

התצפיות התמקדו בחוויה היומיומית הגופנית של הנשים ובפרקטיקות היומיומיות של "עבודת הגוף" תוך התבוננות על מגוון אספקטים: מרחב החיים הפיזי; הפרקטיקות היומיומיות והשגרתיות סביב הטיפול בגוף (כגון היגיינה, רפואה והזנה); פרקטיקות של טיפוח (כגון עיצוב שיער, לבוש וטיפול בציפורניים), ותצפיות על אופני ההתנהלות, התנועה והתקשורת הלא וורבליים כמו גם באופני המגע והאינטראקציה הגופנית.

היתרון הגדול שיש בתצפיות הוא יכולתן להעניק תמונה מקיפה, רחבה ומעמיקה על הנושא. חסרונן הוא בכך שהן מוגבלות למרחבים, לזמנים ולפעולות מסוימות הניתנות לצפייה ואשר מתקיימות באופן פומבי וציבורי. פרקטיקות גוף רבות אינן ניתנות לצפייה מסיבות אתיות מעצם היותן אינטימיות. בנוסף, בחלק מהסיטואציות והמרחבים אין אפשרות לצפות מאחר שנוכחות של אדם נוסף עשויה להפריע למהלך חייהן של הדיירות ולהתנהלות המוסדית. הראיונות עונים על חלק מהחסרונות הללו.

התצפיות נערכו, כאמור, באזורים הציבוריים של בית האבות ונקודות תצפית משתנות. יחד עם זאת, השתדלתי לשבת בנקודות במרחב שהן "בשוליים" הפעילות, כגון ספסל בחלק האחורי של חדר האוכל או כסא ישיבה בפינה בסלון. במהלך כל תצפית עברתי בדרך כלל בין כמה נקודות ישיבה במרחב.

נראה היה כי מיקומי במרחב הבית התקבל על ידי רוב הדיירות באדישות או בטבעיות. הסיבות לכך טמונות בעובדת היותו של המרחב דינמי עם תחלופת צוות גדולה (זהו מקום הכשרה לסטודנטים לסיעוד) ותנועת אורחים רבה מבחוץ וכן בכך שהפרופיל שלי דומה לרבים מן המבקרים ו/או הסטודנטיות (אשה בגיל

העמידה). בנוסף, מאחר והייתי בקשרי עבודה מוקדמים עם בית האבות הרי שעבור הצוות והדיירות הייתי "פנים מוכרות" במרחב. יחד עם זאת, ניכר היה כי עבור חלק מהדיירות נוכחותי כצופה עוררה סימני שאלה.

במידה ונשאלתי או ראיתי תהייה בפניהן של הנשים הסברתי את מטרת התצפית והמחקר ועניתי על שאלותיהן של הנשים ו/או קרובי המשפחה. במשך רוב זמן התצפיות הייתי בעמדת צופה אשר כללה גם כתיבה של חלק מהארועים ו/או השיחות ובחלקן נטלתי חלק פעיל באינטראקציה. במשך רוב התצפית השתדלתי להמנע מכתובה רציפה, אלא אם כן היה מדובר בדיאלוג רלוונטי או ארוע מרובה פרטים. רוב הכתיבה נעשתה בנקודות במהלך התצפית והושלמה זמן קצר לאחריה.

צוות בית האבות קיבל הסבר מקדים בעל פה על המחקר ומטרתו. כמו כן הוסבר מוקד המחקר והנושא בו אני מתעניינת בתצפיות. כל זמני התצפית נעשו בתאום מלא עם הצוות ורק לאחר אישור מקדים של המנהלת והצוות בפועל. נשות הצוות אשר רואיינו קיבלו הסבר על המחקר ורואיינו רק לאחר הסכמה בעל פה ובכתב (ראו נספח 4).

ראיונות: בעוד התצפיות העניקו נקודת מבט רחבה על ההתנהלות בבית האבות ועל הנשים בתוך ההקשר הקהילתי, הרי שמטרת הראיונות היתה להשיג נקודת מבט מעמיקה, אישית וממוקדת על הנשים. נבחר ראיון חצי מובנה אשר איפשר מחד מיקוד לנושא העבודה ומאידך השאיר מספיק פתח ומרחב לשונות ולשאלות נוספות שעלו מתוך הראיון והתשובות (גאסקל, 2011).

קיימתי שני סוגים של ראיונות חצי מובנים: 3 ראיונות אישיים עם הנשים ו-8 ראיונות אישיים עם מנהלת בית האבות ואם הבית, אחות בית האבות, הספרית, המטפלת בציפורניים, הפיזיותרפיסטית ושתי מטפלות אישיות³. הראיונות עם הנשים אמורים היו להעניק צוהר לנקודת מבטן על החוויה הגופנית שלהן והמשמעות אותה הן מייחסות לה. הראיונות נערכו עם נשים אשר: (א) הצוות הקליני העובד עמן במעגל הטיפול הראשוני אשר שהן ברמת מודעות מספקת להבין את המשמעות של ראיון למטרות מחקר; (ב) הן עצמן הביעו הסכמה מפורשת לראיון. כל הנשים הוחתמו על טופס הסכמה לקיום הראיון וכך גם האפוטרופוס

³ כל התרגומים של הראיונות והמסמכים הם שלי. שתי נשות צוות דוברות עברית והראיון עמן נערך בשפה זו.

החוקי שלהן (ראו נספח 4) ⁴. כל הפרטים האישיים המזהים את הנשים טושטשו תוך נסיון לשמור על האנונימיות שלהן.

הראיונות היו חצי מובנים ואפשרו מחד גיסא מסגרת ברורה, קבועה וממוקדת לראיון ומאידך גיסא הרחבה של שאלות ספציפיות, התמקדות בנושאים מסוימים והתאמה של מסגרת הראיון והתוכן לנשים השונות, אולם בכל מקרה לא נשאלו שאלות חודרניות. השאלות הותאמו ליכולות הקוגניטיביות של הנשים תוך התחשבות במידת הנוחות שלהן במהלך הראיון והקפדה על פרטיותן וכבודן. גם הראיונות עם אנשי הצוות היו אישיים וחצי מובנים. מטרתם הייתה לספק מידע על המדיניות והתפיסה המוסדית וכן על הפרקטיקות היומיומיות לטיפול בגופן של הנשים (ראו נספח 3).

הראיונות עם הנשים נערכו במקביל לתקופת התצפיות, בימים נפרדים. הראיונות נקבעו בתאום עם הנשים ועם הצוות ובהתאם לסדר היום המתאים (שניים נערכו במהלך הבוקר ואחד לאחר ארוחת הערב). משך הראיון הכולל נע בין חצי שעה לשעה וחצי. בשני מקרים פוצל הראיון לשניים מאחר וניכר היה כי הנשים התקשו להמשיך. חלקו השני של הראיון נקבע בסמיכות לו. ראיון אחד התקיים בחדר הפעילות שבמרתף-כשהיה ריק מאנשים, ושני ראיונות אחרים התקיימו בפינה שקטה בסלון הבית ובזמנים ללא פעילות בו. שלוש הנשים שרואיינו מוגדרות עם דמנציה קלה עד בינונית. הכתיבה והתעוד נעשו במהלך הראיון - אולם בחלקים נרחבים של הראיון השתדלתי להתמקד בשיחה ולא בכתיבה בכדי לקלוט גם תקשורת לא מילולית.

מבין הראיונות עם נשות הצוות שניים נערכו עוד טרם תחילת התצפיות, בעוד שהשאר התקיימו במהלך תקופת התצפיות או בסיומה. כל הראיונות נערכו בימים נפרדים מהתצפיות ולאחר תאום עם המרואיינת לגבי הזמן המתאים. כל הראיונות נערכו בבית האבות בחדרים פרטיים: חדר המנהלת, סלון היופי והמספרה, חדר האחות והספרייה. הראיונות נערכו בעיקר בשעות הערב (לאחר סיום המשמרת) או טרום תחילת המשמרת. משך הראיונות נע בין שעה לשעתיים. מאחר והראיונות עם המנהלת, האחות ואם הבית היו ארוכים והסתעפו לעוד נושאים הרי שיחד עם המרואיינות בחרנו לפצלם לשניים ואף שלושה ראיונות נפרדים.

⁴ מאחר וכל הנשים אשר רואיינו נמצאות תחת הקטגוריה של מי "שאינן כשירות משפטית לקבל החלטות" הרי שהשתתפותן במחקר הייתה רק לאחר המלצה של הצוות המקצועי הקרוב העובד עמן ולאחר הסכמה של האפוטרופוס החוקי שלהן. בנוסף, על אף שמשפטית אין הנשים כשירות לקבל החלטות, מבחינה אתית ישנה מחויבות לודא שככל הניתן הן מבינות את משמעות המחקר ככל האפשר. לכן, הראיונות נערכו רק לאחר הסבר מותאם ליכולתן הקוגניטיבית על המחקר והסכמתן להשתתף ותוך שמירה על פרטיותן (וזאת בהתאם לאישור של ועדת האתיקה של האו"פ). הראיונות עם נשות הצוות נעשו גם הם לאחר הסבר והסכמה שלהן.

יחד עם זאת השתדלתי לערוך אותם בסמיכות האחד לשני על מנת לשמור על רצף והמשכיות. לעיתים הראיון כלל שאלות או הבהרות לגבי נושאים או ארועים שעלו מן התצפיות.

מסמכים מארכיון בית האבות: חומרים מארכיון בית האבות כללו את אתר האינטרנט, דפי מידע ומסמכי הקבלה הכלליים הניתנים למשפחות. אלו שמשו אותי להבנה מעמיקה יותר של הנורמות והתפיסות בבית האבות כלפי גוף הנשים והקודים המוסדיים והחברתיים המגדירים מהו טיפול מיטבי בו.

שיחות עם הנשים ותובנות של חוקרת משתתפת: מתוך הכרותי העמוקה עם אוכלוסיית המחקר הדמנטית היה ברור כי מדובר באוכלוסייה מאתגרת ושונה אשר שימוש בשיטות פורמליות בלבד לאיסוף נתונים פרושה הן התעלמות מקבוצת נשים גדולה בתוך המוסד והן התעלמות מאספקטים רבים בחוויה הדמנטית. ואכן, עד מהרה מצאתי כי מספר הנשים אותן ניתן לראיין באופן פורמלי הוא מצומצם והסתכם בשלוש בלבד ובראיונות קצרים ומוגבלים באורך ובהיקף. תימוכין לבעייתיות ולקשיים שבאיסוף נתונים פורמלי מאוכלוסייה זו מצאתי גם בספרות המחקרית אשר עוסקת בחקר הדמנציה (Leibing, 2006).

הסיבה לכך טמונה, לטענת Leibing, בתפיסה המערבית אשר רואה רק בדיבור קוהרנטי וברור כקביל ולגיטימי למחקר- בעוד הטקסטים (הוורבליים והלא וורבליים לתקשורת) אשר מאפיינים את הגרעין הקשה, העמוק של המחלה נותרים שוליים או זוכים להתעלמות. מבחינה מחקרית, פרושה של גישה זו, לדידן של חוקרות כקונטוס או ליבינג היא צימצום בתובנות על החוויה הדמנטית ונטייה להשטחה של נקודת המבט על התהליך (Leibing, 2006; Kontos, 2005,2006).

בהתבסס על עדויות רבות אשר הצטברו לאורך השנים הן של החולים במחלה והן של המעגל המטפל הקרוב (פסיכולוגים, עו"ס, עובדי סיעוד ובני משפחה) נשמעים בשנים האחרונות קולות מחקריים אלטרנטיביים אשר טוענים כי יש לפענח ולהקשיב גם לסימנים ודרכי ביטוי אלטרנטיביות בתקופות המאוחרות של המחלה (Leibing, 2006). אלו הציעו בין היתר שימוש בשיטות איסוף נתונים מגוונות ומותאמות יותר כגון תצפיות ב"שפת הגוף", ראיונות בלתי פורמליים והבחנות של "חוקר משתתף" מתוך התצפיות. על פי קונטוס (תקשורת אישית, נובמבר 2014) הבחירה בעמדת החוקרת המשתתפת הנה כלי מחקרי חשוב בבואנו לחקור אנשים דמנטיים. לדידה, הלך החשיבה הקטוע והמבולבל של החולים הדמנטיים, המתקיים לא פעם בגבול שבין עולמן הפנימי לזה החיצוני, מהווה מכשול ממשי לקיומם של ראיונות פורמאליים, מתמשכים וקוהרנטיים.

שילוב זה בין הטכניקות לאיסוף הנתונים בתצפיות ובראיונות איפשר תקשורת אינטראקטיבית, בלתי

אמצעית ותואמת-סיטואציה עם הנחקרות והצליח להתגבר על חלק מהקשיים והבעיות שבקיום ראיונות פורמאליים עם אנשים דמנטיים. מנגד, טענו גישות פמיניסטיות אחרות (הקר, לבי אג'אי וקרומר נבו, 2014) כי יש בעמדה זו של החוקר המשתתף סכנת הטעיה ו/או יצירת אשליה של יחסים חברתיים שוויוניים בין החוקרות לנחקרות בעוד שלמעשה נשמרת מערכת יחסים היררכית ביניהן. סכנה זו מחייבת את החוקרת להתנהלות זהירה, רגישה ומודעת במהלך השהייה בשדה תוך שמירה קפדנית על גבולות היחסים בינן לבין הנחקרים. היא גם מחייבת שימוש מכבד ואתי בחומרי המחקר ובעדויות.

השיחות הבלתי פורמליות נערכו במהלך התצפיות וכחלק בלתי נפרד מהסיטואציה הכללית. חלקן היו שיחות בנושאים כללים וחלקן התמקדו בסוגיות של הגוף (השינויים בזקנה, תחושות גופניות, טיפול הגוף והרגלי טיפוח). לעיתים נערכו השיחות עם כמה נשים במקביל, או עם אחת הדיירות ואשת צוות אך בדרך כלל מדובר היה בשיחה עם אחת הנשים לידה ישבתי; חלקן היו ביוזמתי וחלקן היו בתגובה להתייחסות כלפיי.

מיקומי בשדה המחקר: מעבר ליתרונות שצוינו לעיל בעמדת החוקרת המשתתפת מדובר גם בעמדה

פמיניסטית עקרונית המניחה כי על החוקרת להנכיח את מקומו כסובייקט פעיל אשר מגיע לשדה המחקר עם מטען מגדרי, תרבותי, אתני ומעמדי מסויים אשר משפיע ומתווה את סוג מערכת היחסים עם הנחקרים (פינקלשטיין, 2013; הקר, לביא אג'אי וקרומר נבו, 2014). זוהי עמדה המניחה כי "כל חוקר, ביחוד אם הוא עוסק בתחום מדעי החברה, נמצא בשדה המחקר לא רק בשכלו אלא גם בגופו וברגשותיו" (פינקלשטיין, 2013, עמ' 10). לדברי פינקלשטיין במחקר על חולי וסבל יש חשיבות גבוהה במיוחד למבט רפלקסיבי המשתמש במחשבות, בחוויות וברגשות האישיים של החוקרת מאחר ותובנות אלו עוזרות להבין את "ההקשר התרבותי, החברתי והפוליטי שבו נחוה הסבל הגופני הפרטי" (שם, עמוד 10).

ברצוני להעיר על שלושה רבדים של חיבור הדוק בין השדה המחקרי למקומי כחוקרת. הרובד הראשון הוא עובדת היותי אישה אשר חוקרת שדה תרבותי בעל אוריינטציה נשית. עבורי כחוקרת, שדה מחקרי נשי העניק כניסה קלה וטבעית יותר במקביל לתחושת חיבור עמוק, אינטואיטיבי ואינטימי עם הנשים. מצד הנשים - נדמה כי עבורן נתפסה נוכחותי כטבעית עד כמעט לא נוכחת מעצם היותי אישה במרחב נשי דומיננטי. הרובד השני הוא ההקשר של קבוצת מיעוט תרבותית המגדירה חיבור שהוא מעבר לזה המגדרי האוניברסאלי. היותי חוקרת יהודיה החיה בסביבה לא יהודית מאפשרת חיבור, שיח, הבנה ועומק רב יותר למפגש עם קבוצת נשים יהודיות אשר מתגוררות בבית אבות המציע אורח חיים יהודי, בתוך סביבה כללית. חיבור מעין זה, המשלב את הנשי-האוניברסאלי עם זה התרבותי הספציפי, טוענת אבורביעה-קווידר (2008) הוא חיבור חזק ומשמעותי ביותר,

מאחר ואופני השליטה והדיכוי בנשים, כמו גם זהותן "איננה משותפת מעבר למקום, לזמן ולשיח התרבותי" (שם, ע"מ 17). נדמה כי עבור הנשים עצמן עובדת היותי אישה יהודייה, דוברת עברית ומחוברת לתרבות ולשפה, העניק תחושת בטחון ואחוזה אשר אפשרה שיתוף גם בחלקים פרטיים ואינטימיים של החיים וההווה בזקנה. הרובד השלישי הוא העובדה שאני עצמי עבדתי למעלה משנתיים כמרכזת תוכנית יום המסונפת לבית האבות. מתוקף כך הרי שזכיתי להכיר מקרוב את רוב הצוות המנהל והמתפעל את המקום ואת המאפיינים של האוכלוסייה הנדונה. בנוסף, הכרתי את העקרונות המנחים את פעילותו של בית האבות, החוקים ונורמות העבודה וכן את הקשיים, הבעיות והלבטים אשר הם מנת חלקו. יש לציין שאת הנשים הדיירות בבית האבות לא הכרתי בטרם המחקר. קיימים גם הבדלים משמעותיים ביני לבין הנחקרות, וביניהם הגיל, המצב הבריאותי, מקום המגורים, יכולת התפקוד והתנועה במרחב והעובדה שאני עובדת באופן ישיר במקום. מיקומי כזזה יש בו גם יתרונות אשר מאפשרים לשמור על נקודת מבט ביקורתית וחיצונית.

ניתוח הנתונים נעשה באמצעות הצלבה בין הקורפוסים ובחינה של התמות העולות מהם. את התצפיות והראיונות ניתחתי בשיטה איכותנית תמאטית (Ryan & Bernaed, 2003). שלבי הפעולה כללו קריאה קפדנית של הטקסט תוך סימון של משפטי מפתח כאשר לעיתים קרובות בשלבים הראשונים לא לחלוטין ברורה חשיבותם או משמעותם של המשפטים. הגדרה ראשונית של הנושאים המרכזיים, הרעיונות והקטגוריות נעשה באמצעות זיהוי של (1) חזרתיות: נושאים אשר חזרו על עצמם בטקסטים תוך זיהוי נקודות הדמיון ביניהם, כגון העיסוק סביב השקיפות העורית והמשמעות שלה; (2) שימושים אידיאליסטיים במושגים וברעיונות, כגון השימוש במונח "משקל מת" לתאור חוסר התנועה; (3) שימוש במטפורות ודימויים, כגון ההתייחסות לנשים כאל "בובות"; (4) השוואה בין יחידות מידע שונות, כגון השוואה בין האסטרטגיות השונות אותן נוקטות הנשים להתמודדות עם המציאות במוסד; (5) זיהוי ביטויים של סיבתיות, התניות, ויחסי זמן בטקסט, המבטאים את תפיסת הדוברים לגבי הקשר הסיבתי והזמני בין קטגוריות. בהמשך נעשה תהליך של צמצום התמות המרכזיות ובניית היררכיה שלהן. השלב האחרון כלל מבט פרשני על הקטגוריות המרכזיות אשר נוסחו וניתוח שלהן דרך המסגרות התאורטיות (באואר וגאסקל, 2011; Ryan & Bernard, 2003).

החלוקה לפרקים

את ממצאי המחקר חילקתי לשלושה פרקים מרכזיים: בעוד הפרק הראשון, "הכל מתכווץ כשאת מזדקנת", יתמקד באופן שבו הנשים חוות את השינויים הגופניים אשר עוברים עליהן בתהליך הדמנטי, הרי שהפרק השני,

"הן כמו בובות", יתמקד במרחב בית האבות כמוציא לפועל את ההסדרים של הממסד הרפואי והסוציאלי. הפרק האחרון, "פרקטיקות של אסתטיקה, טיפוח ומגע מרחב עצמיות אלטרנטיבי בתוך המוסד הטוטאלי", מתאר את התהליכים היצירתיים, האקטיביים והייחודיים שבאמצעותם נשים מספרות את זהותן ואת עצמיותן דרך ובאמצעות המראה הגופני. חשוב לציין, שבכל אחד מהפרקים היה קושי ממשי להבחין בין ההיבטים השונים של החוויה, שהרי במציאות מדובר בחוויה מורכבת, רב שכבתית ודינמית אשר החלקים בה שלובים אלו באלו, מושפעים ומשתנים האחד מהשני. ויחד עם זאת, בכדי להבין את עומק החוויה ואת פניה השונות היתה חשיבות לנסות ולבודד תחילה את המרכיבים השונים של החוויה על מנת לחזור ולהרכיב בסופו של דבר את השלם.

במוקד **הפרק הראשון** נקודת המבט הסובייקטיבית של הנשים על החוויה הגופנית והשינויים העוברים על הגוף בתהליך הדמנטי ובחיים במוסד. מתוך מכלול רחב של שינויים גופניים, בחרתי לדון בשלושה היבטים אשר המשמעות הפרקטית והמטפורית שלהם בחיי הנשים הנה רבה. אלו הם השינויים ביכולת התנועה וההתמצאות, השינויים בחוויה העורית וביכולת השליטה על פתחי הגוף.

הפרק השני כולל שני סעיפים ובמרכזו הפרקטיקות לניהול, עיצוב וארגון הגוף הנשי הדמנטי. בעוד הסעיף הראשון עוסק בתהליכי האבחון, הסיווג והמיון של הנשים ומקומו של הגוף בתהליכים אלו טרום הכניסה למוסד ובתוך המרחב הטוטאלי, הרי שהסעיף השני מתאר באופן מעמיק את המרחב המוסדי וחוקר לפרטי פרטים את אופני ניהול הגוף במציאות היומיומית. לסיום, יתואר הגוף הנשי גם כגוף אקטיבי ופעיל המנהל תקשורת ומשא ומתן עם הסביבה המכפיפה תוך הרכבה יצירתית של טקטיקות שונות להתמודדות עם המציאות הקשה.

הפרק השלישי מחולק לשלושה סעיפים אשר בוחנים פרקטיקות שונות של טיפוח, אסתטיקה ומגע כמרחב גופני ייחודי, אלטרנטיבי ויצירתי בבית האבות. בדומה להתייחסות להיבטים אחרים בטיפול בגוף, גם את עיצוב המראה הגופני אני בוחנת כמתקיים בזירת יחסים מורכבת בין הנשים למעגל המטפלים בהן. בעוד הסעיף הראשון מתמקד באופנים בהם עיצוב הגוף וטיפולו משמשים ככלי נוסף בידי החברה להכפפה, שליטה ופיקוח על הנשים הרי שהסעיף השני מתאר את תהליכי הטיפול במבט מורכב ודינמי יותר תוך התבוננות על האופנים בהן הנשים (ובמידה רבה גם נשות הצוות) חוות ומשתמשות בפרקטיקות אלו ברבדים שונים של משמעות ויצירה. את העבודה חותם סעיף העוסק בסוגיית המגע בין הנשים לצוות בבית האבות תוך התמקדות במסאז' טיפולי כמגע אלטרנטיבי אשר מציע תקשורת שונה וחווית יחסים רגישה וקשובה בין הצדדים.

פרק ראשון: "הכל מתכווץ כשאת מזדקנת": נשים דמנטיות בבית אבות מספרות את חווית הגוף

שלהן

"Without your brain you are not you" הוא המשפט העומד במרכזו של קמפיין גדול לגיוס כספים של בית חולים גריאטרי בצפון אמריקה אשר אחוז ניכר מדייריו חולים בדמנציה. מאחורי משפט זה עומדת התפיסה המערבית המניחה כי זהותו המהותית של אדם, אישיותו וכל ייחודיותו מרוכזים במוח ובקוגניציה ובלעדיהם מאבד האדם את עצמיותו. פרושה של אמירה מעין זו בהקשר של נשים קשישות וחולות בדמנציה היא שפגיעה ואובדן של יכולותיהן הקוגניטיביות, וביניהן יכולות שפה, זיכרון ותפיסה, משמעותם פגיעה בלתי הפיכה בזהותן העצמית. זוהי אמירה קשה ופסקנית אשר אינה מותירה מרחב לעוד אפשרויות ביטוי של העצמי ואשר סותמת את הגולל על כל מורכבות או הבנה אלטרנטיבית של זהות הקשישים המאובחנים כחולים במחלת הדמנציה.

בפרק זה אבחן את הפרספקטיבה של נשים דמנטיות המתגוררות במוסד טוטאלי ביחס לחוויה הסובייקטיבית של גופן. באופן ספציפי, הפרק עוסק במשמעויות של השינויים הגופניים עבור הנשים, באופן שבו הן חוות את השינויים המרכזיים בגוף במסגרת מערך השינויים המורכב והכולל בדמנציה, ובאופני ההתמודדות עם השינויים הללו.

נקודת המבט התיאורטית המרכזית דרכה תבחן שאלת החוויה הגופנית הסובייקטיבית של הנשים הדמנטיות שואבת מהתיאוריה הפנומנולוגית של מרלו פונטי המניחה כי הגופני והפרקטי מהווה את הבסיס לחווית הקיום האנושית בעולם (Merleau-Ponty, 1962). תאוריות פמיניסטיות רבות הדגישו גם הן את חווית הגוף וחווית הגוף הנשי באופן מיוחד כמהותיות לזהות האישית לאורך החיים (Krekula, 2007). הזקנה בכלל והדמנציה בפרט מובילות לשינויים דרמטיים ובלתי הפיכים במראה הגוף ובתפקודיו, אך במקביל קיימים גם תהליכי הסתגלות ושינוי המשקפים חיוניות פעילה ושימוש פעיל בגוף ככלי לביטוי עצמי. הזקנה והבלות מביאות עמן שינויים גופניים רבים, פנימיים וחיצוניים. אלו כוללים עלייה בשכיחות מחלות ופציעות, פגיעה בכושר הגופני, קשיי תנועה, ושינוי במראה החיצוני של הגוף כגון: כפיפות קומה, שיער מאפיר, עור מקומט ורפוי, ועוד (מוניץ, 1997). השינויים הללו מוחרפים אף יותר בהקשר של הדמנציה וכוללים גם פגיעה ביכולות גופניות נוספות כגון יכולת התנועה, יכולת השליטה על הסוגרים או היכולת לזהות צרכים גופניים בסיסיים (קוה, 2014). השינויים במראה הגופני ובחוויות הגוף אחראיים בין היתר לתחושת הניכור, הזרות, האי-נראות והאובדן של חלקי עצמי קודם. יחדיו הם מתחברים לשינויים הקוגניטיביים

בדמנציה לכדי תחושת שבר וקטיעה, התפוררות של מנגנוני שליטה ופגיעה בהמשכיות ובקוהרנטיות של נרטיב החיים (Ceston and Bender, 1999). עבור רבות מהנשים, זהותן אותה הן הבנו לאורך השנים הופכת לשונה, שבורה ומעורפלת (Kontos, 2003; Kontos and Martin, 2013). גם שגרת יומן של נשים דמנטיות משתנה באופן דרמטי בעקבות השינויים הללו. פעולות פשוטות וטריוויאליות כגון להתלבש, להסתרק, להתרחץ או ללכת לשירותים הופכות למסובכות ולא בהירות. אלו עוברות תהליך של פיקוח והסדרה בבית האבות לחולי דמנציה המבנה את שגרת חייהן החדשה כסובבת סביב סדר יום נוקשה שבמרכזו שירותים, היגיינה, הזנה, התעמלות ופיזיותרפיה, תרופות ואסטטיקה כסוג של "עבודת גוף" יומיומית, קבועה ורצופה.

עם זאת, המחקר הנוכחי יוצא מתוך הנחה כי נשים בכל גיל ובכל מצב בוחרות להשתמש בגופן ככלי

לביטוי, לשמירה על עצמיותן וזהותן ועל מידה של אוטונומיה ופעילות ("agency") (Grenier and Hanley, 2007; Leith, 2006). גם בתקופת משבר נרחב נשים מוצאות דרכים יצירתיות ופעילות לבטא את עצמן באמצעות הגוף. לפיכך, אבקש לבחון את החוויה הגופנית של הנשים בבית האבות תוך דגש על היותן שחקניות אקטיביות אשר מתמודדות עם מציאות מורכבת ורווית מגבלות. במהלך המחקר בחנתי כיצד הן מבנות ומעצבות את הדימוי הגופני שלהן באופן דינמי וגמיש וכחלק מתהליך אינטראקטיבי עם הסביבה. בניסיון לארגן ולתמצת מורכבות רב ממדיית של החוויה הגופנית הסובייקטיבית פרק זה מתמקד בשלושה היבטים גופניים מרכזיים אשר משמעותם לחוויה האנושית הנה קריטית וחורגת מהתחום הפיזיולוגי. בעוד הסעיף הראשון יעסוק בחוויה של הנשים המלווה את השינויים בתנועה ובניידות שלהן במרחב, שני החלקים הבאים יתמודדו עם השאלה כיצד משפיעים השינויים בגבולות הגוף על החוויה הקיומית בעולם. החלק השני יוקדש לגבול העורי השקוף והדק והשפעתו על חווית העצמי והחלק האחרון יעסוק בהתדרדרות ביכולת השליטה על פתחי הגוף וטשטוש האבחנות בין העצמי לאחר. היבטים אלו מכתובים במידה רבה גם את יחס הסביבה כלפי הנשים ואת מכלול ההסדרים ומנגנוני השליטה אשר מטרתם להסדיר ולארגן את הגוף.

1.1 בין אובדן דרך לצעדי ריקוד: החוויה הגופנית במרחב בית האבות

שרה, בת 89, אישה גבוהה ורזה מאוד מאתגרת את עצמה ואת הסביבה ביכולת התנועה הגבוהה והתזזיתית שלה כשהיא מסוגלת לנוע בנחישות ובמהירות, עד לכדי ריצה לאורך שעות רבות. על רקע הנייחות והסטטיות הכללית של דרי בית האבות בולטת יכולת התנועה החריגה שלה כשהיא הולכת, יושבת, שוב נעמדת, מסדרת פרחים, מקפלת מגבות, נכנסת למטבח, מזיזה אנשי צוות ועוד. יכולותיה הקוגניטיביות פגועות (דיבור

מבולבל, קטוע ולא תואם) כך שחיבורה לעולם ולאנשים סביבה הוא בעיקר באמצעות הגוף: היא נוהגת לסדר למטפלים את השיער, ליישר את החולצה, לחבק מישהו תוך כדי הליכה, או להתכופף על מנת להרים משהו שנפל. באחת התצפיות פגשתי את שרה כשהיא חבולה ופצועה בכל פלג גופה השמאלי ובמיוחד בראשה, פניה וצווארה. הפער בין דמותה מלאת החיים והתנועה טרום הנפילה ולאחריה היה פער דרמטי. האחות עדכנה:

שרה נפלה מאוד קשה מוקדם בבוקר. מצאנו אותה הולכת ודם נוטף מראשה. היא היתה חבולה ביותר. לא יודעים באיזו שעה זה קרה... היא כנראה שכחה לאן ולהיכן היא צריכה ללכת ונפלה, קמה והחלה ללכת שוב מחוץ לחדר.

שרה, בכוחות רבים, הצליחה לקום, לצאת מחדרה ואף לרדת במדרגות החירום לבדה. אם הבית שהיתה במקום מצאה אותה כשהיא מדממת ופצועה וסיפרה: "אחרי שהיא נפלה היה המון דם בכל מקום במדרגות ובכלל ואז היה המון דם מרוח בכל מקום וריח של דם.. כזה של גוויה.."

סיפורה של שרה הוא גם סיפור האובדן של נשים רבות בבית האבות אשר במקביל להתקדמות הדמנציה חוות שינויים ביכולת התנועה והניידות שלהן בעולם ובמרחב. התנועה הופכת לפחות יציבה, וודאית ובטוחה וליותר שברירית, מורכבת ומוגבלת. אולם סיפורה של שרה הוא גם סיפור של אישה אשר על אף הדמנציה והפגיעה הקוגניטיבית המשמעותית, נוכחת בעולם בראש ובראשונה באמצעות גופה באופן חיוני, ער, פעיל ואקטיבי. התיאור של האחות מדגיש אספקטים של דם, פצע ומוות אך מבט מקרוב מגלה גם את הכוחות הגלומים בגופה של שרה המאפשרים לה לקום ולנוע גם בתוך מצב טראומטי של נפילה קשה וכואבת.

ניתן להתייחס לשני ממדים מרכזיים בחוויה הגופנית של נשים דמנטיות במרחב: הראשון הוא פגיעה בהתמצאות ואובדן יכולת הניווט והשני הוא פגיעה ביכולת התנועה בשילוב עם נוקשות איברים קיצונית. הפגיעה ביכולת ההתמצאות גורמת לתופעות של שוטטות ואובדן דרך ואילו הפגיעה בתנועה מגבילה את היכולת לזוז, ללכת או לבצע פעולות פשוטות עד למצב של נכות גופנית משמעותית וסכנה גדולה של נפילות. שילובן פוגע משמעותית בעצמאותן של הנשים תוך הפיכתן לתלויות כמעט באופן מוחלט בסביבה ומציב אותן בעמדת נייחות, נכות ונחיתות. אלו מצמיחים בין היתר תחושות של חרדה, תסכול וייאוש. בשלב זה, רוב הנשים הדמנטיות מוגדרות כמי שנוזקות לתמיכה ועזרה סיעודית טוטאלית גם במשימות פשוטות כהליכה לשירותים, צחצוח שיניים, החזקת כף המרק, זיהוי חדרן או היכולת הפשוטה לכאורה של הכנסת היד לשרוול

המעיל. עבור רבות מהן, פרושה של מציאות זו היא העברתן למוסדות טוטאליים עם רמת טיפול סיעודי גבוהה וחווייה גופנית-קיומית ייחודית ושונה, שאותה אני מבקשת להבין לעומקה.

1.1.1 אובדן דרך והתמצאות: בין תחושה קבועה של אובדן, מחנק וכליאה לתחושת ביתיות חמה ומנחמת:

התצפיות בבית האבות חשפו מציאות ערה ודינמית, רווית פעילות והתרחשויות. מציאות שבה מתערבבים ריחות בישול חזקים עם אלו של תרופות כמו גם ריחות חומרי ניקוי חזקים המנסים לטשטש ריחות שירותים. קולות שמחה, דיבור, צחוק ושירה מתערבבים בצעקות, בשברי מילים וקולות, בבכי ויגון ומילות הרגעה מנחמות ושקטות. מראות של דם, פצעים וחבורות, קשיי תנועה ומוגבלות מתערבבים במראות נשים נינוחות, פעילות ושלוות. ולמרות שמדובר במרחב שיש בו חולי, נכות, זקנה ומוות הוא חשף גם מציאות חיה ופועמת. חוויה זו משקפת את העובדה שבתי אבות בנויים על פי מודל מוסדי המייצר מרחב טוטאלי, כוללני ומקיף. עם כניסתן של הנשים לבית האבות הן חשופות למציאות טוטאלית המאגדת את כל החיים תחת קורת גג אחת. ככזה, מייצר בית האבות עולם ומלואו: מציאות שלמה ואחידה אשר נוגעת בכל פרט ובכל היבט של החיים ושל גופן תוך הסדרה וארגון של מרחב המחיה, הזמן והפעילות, דרך הטיפול בגוף, מיקומו במרחב, הזנה וטיפול בו (גופמן, 2006; לבנשטיין, 2003). על סוגייה זו אתעכב בפרק השני של עבודה זו.

נדמה כי עבור רבות מהן המעבר מביתן הפרטי למרחב הסגור מעורר חוויה גופנית מעורבת, מורכבת ואמביוולנטית של מחנק, כליאה, צפיפות והצפה חושית יחד עם תחושת בטחון, שייכות, קרבה ואינטימיות. בנוסף, נשים שונות מגיבות באופנים שונים לחיים במרחב סגור: בעוד יש מי אשר המרחב הסגור נחוה בגופן כחווייה של כליאה וחנק יש מי אשר דווקא מרחב סגור, קבוע, מוכל ומופרד מאפשר חוויה גופנית של שייכות, קשר, חיבור, בטחון, ביתיות ונחמה.

על תחושת המחנק של הנשים מעידים הניסיונות הרבים לצאת את הדלת המרכזית אשר נראים כניסיונות נואשים לברוח מתוך המרחב הקונקרטי אך גם המטפורי. תחושה זו, לפיכך, אינה מסתכמת רק בניסיונות לצאת את המקום אלא נדמית כחווייה קבועה ומתמשכת של מחנק ובידוד יחד עם רצון עמוק שאינו מרפה לצאת. היא גם נדמית כתחושת חיים במקום הלא נכון. בדרך כלל, עם הגילוי החוזר שהשערים נעולים מופיעה גם תחושת תסכול, כעס וזעם (כך למשל התנהגותה של גילה הכוללת צעקות, אלימות גופנית, זריקת חפצים ומאבק מתמשך סביב הדלת). גילה אינה עושה דבר מלבד הליכה אין סופית וקטטונית לאורך המסדרון. הבזקים של צעקות ואמירות מעידים כי מרחב בית האבות נחוה עבורה גם על רקע זיכרונות עבר של כלא ומחנה ריכוז (גילה היא ניצולת שואה), המתערבבים אלו באלו לכדי חוויה גופנית קשה ודרמטית של כליאה ומחנק. גם עבור מרים מדובר בחווית מרחב קשה המחזירה אותה חזרה למחוזות ילדותה ולבית

היתומים שבו גדלה. מרים, הסובלת מנכות גופנית קשה ומגבילה בשילוב עם דמנציה מתקדמת אשר באה לידי ביטוי במופע התנהגותי לא צפוי ותוקפני, מוצאת עצמה בסיטואציה של חוסר אונים כאשר היא מועברת על ידי בני משפחתה שוב ושוב למוסדות טואטלים. ייתכן והתנהגותה הפוגענית כלפי הסביבה מעידה על תחושת קיום כאסירה בגופה כמו גם במרחב חיים סגור. בעוד גילה ומרים משקפות בגופן תחושת מחנק וכליאה הרי שעבור נשים רבות אחרות דומה כי דווקא אובדן, תלישות וחוסר שייכות הן התחושות הדומיננטיות ביותר, כפי שעולה מדבריה של רחל:

אני לא עצמי. אני לא יודעת מה קרה לי.

אני לא מבינה איפה אני. איפה אני?

מה אני צריכה לעשות עכשיו?

אני צריכה לצאת מהמקום שלי?

מה המקום שלי?

אני חושבת שאני צריכה להחליף משהו...

את המונולוג הקצר הזה, העמוס בסימני שאלה ואומרת רחל עם היציאה מחדר הפעילות במרתף ולמרות שמדובר במרחב שבו היא מבלה מדי יום שעות רבות הוא עדיין נחוות כמרחב זר ומנוכר עבורה. זהו מונולוג שכיח המאפיין את מצבן של רוב הנשים בבית האבות. למרות העובדה שהן מתגוררות במרחב מצומצם, סגור ומוגבל, ממנו הן אינן מורשות לצאת לבד, הן מתקשות לזכור את מיקומן בחלל או לזהות את המבנה ולחוש בו תחושת שייכות ומוכרות. זהו מונולוג אשר יכול ללמד אותנו גם על תחושת הבלבול, החרדה וחוסר הוודאות העמוקים אשר מלווים את הנשים הדמנטיות במרחב הבית ואשר נחוות במידה רבה בגופן.

פן נוסף בחוויה זו היא תחושת מחוסרות בית של רבות מהנשים, עליה ניתן ללמוד מהבקשות החוזרות ונשנות ללכת "הביתה", או מהשאלות: "איפה הבית שלי?" : "מתי אני הולכת הביתה?" : "לא רוצה לעלות למעלה זה המלון כאן. אני רוצה הביתה". כך למשל עולה מתאור סצנה אשר התנהלה לאחר ארוחת ערב בין שלומית לאם הבית סביב המעבר מהמרחב הציבורי לפרטי:

א': אוקיי, אני צריכה משהו לקחת את שלומית הביתה. 3 סטודנטיות נעמדות סביב שלומית.

אם הבית לסטודנטיות : קחו אותה. להכניס אותה לחדר. להוריד לה את הבגדים. להושיב על השירותים. לרחוץ למעלה. אז להלביש חולצת פיג'מה. לרחוץ למטה. להלביש חיתול ואז מכנסיים. להשכיב במיטה.

שלומית : כאן זה לא הבית שלי. אני לא הולכת לכאן.

א' : כן, את כן. הבית שלך זה כאן למעלה.

שלומית : לא, הבית שלי הוא ב... (שם רחוב אמיתי בעיר).

א' : לא, יש לך רק בית אחד - הוא כאן למעלה. תעלי לראות - כתוב על הדלת שלומית.

שלומית: לא נכון. ישנתי כאן רק לילה אחד. זה בית מלון. אני הולכת לבית שלי ב-(שם הרחוב).

א' : לא נכון. את ישנה כאן כבר יותר משנה. זה הבית היחידי שיש לך.

שלומית: לא. אני לא זזה.

א' לסטודנטים: את זזה. קחו אותה - תראו לה איפה הבית שלה.

שלומית יושבת ונראית מבולבלת. אם הבית בעמדת פיקוח מעליה. לבסוף, היא מתרצה והולכת.

אם הבית לסטודנטיות : לכו איתה.

כשאם הבית הולכת היא צועקת עליהן : אני לא הולכת. זה לא הבית שלי. הבית שלי ב..

במרכזה של הסצנה הנוכחית עומדת תחושת התלישות והניכור של שלומית המתפתחת לשיח של מאבק וחוסר הסכמה לגבי מהו "בית". בעוד אם הבית מתעקשת לכנות את הדירה של שלומית כ"בית" הרי שלומית מתעקשת שזהו אינו ביתה אלא מרחב ארעי וזר בעוד זה "האמיתי" נמצא במקום אחר. אין ספק שחלק ניכר מהשאלה : "היכן הבית" קשור אומנם לתחושת הזרות, הבלבול והתלישות המלווה את הדמנציה ואשר מוכרת כחלק בלתי נפרד מהמחלה, אולם נראה כי היא גם מעידה על תחושה קיומית במרחב המוסדי. אספקט שני וחשוב, שבו אעסוק בהרחבה בפרק הבא, קשור בשימוש אשר נעשה במרחב על מנת לכפות, לנהל ולמסד את שלומית ולהכניסה ל"תלם" המוסדי. באמצעות מערכת יחסים היררכית בוטה וכוחנית מופרדת שלומית מהמרחב הציבורי ומופנית בגופה למרחב הפרטי בהתאם לצרכי המוסד.

תחושת "חוסר הבית" הקבועה עמה מתהלכות נשים רבות בבית האבות פרושה חוויה פנימית-קיומית של אובדן, זרות וניכור. את התחושה והחוויה הקבועה של "מחוסרות בית" יש להבין על רקע העובדה שמושג ה"בית" עבור נשים מבוגרות הוא יותר ממקום פיזי, קונקרטי. "בית" עבורן הוא מקום המחבר זיכרונות ודימויים, רצונות ופחדים, עבר והווה, והוא במידה רבה המקום שבו הן חשות שליטה, אוטונומיה וחופשיות.

פרוש המושג "בית" עבורן הוא גם מרחב מנטאלי המסמל מקום של יחסים אינטימיים, של תחושת המשכיות בזמן ובמרחב ואשר בין חדריו הן חשות נחמה ומנוחה. לרוב הוא המקום בו הנשים מגדירות את עצמן כחופשיות להיות מי שהן ואשר מתחבר לתחושה פנימית עמוקה של שייכות וזהות (Leith, 2005).

אולם יהיה זה פשטני וחד ממדי לצייר תמונה של חוויה גופנית במרחב שיש בה רק מתחושת המחנק והכליאה, התלישות והזרות. בכל התצפיות עברה בצורה חזקה גם תחושה שנשים רבות נראות נינוחות, בטוחות, שקטות ורגועות. נראה, כי עבור נשים אחרות המעבר למרחב חיים ציבורי, סגור, מתוחם, ומופרד מהווה דווקא סוג של חווית הכלה מגינה ושומרת. עבור חלקן מהווה המרחב של בית האבות מרחב שהוא "בית" המספק נחמה ושקט: הגנה ובטחון. עבור רבות מהן - דווקא ההתקיימות הגופנית במרחב זה היא חווית החיים הנינוחה והמתאימה ביותר עבורן. אלו כולם מעידים על תחושת שייכות, קרבה, קשר ובטחון במקום. יתרה מכך, למרות שהמרחב הציבורי מציע בעיקר חוויה אינטנסיבית משותפת, הרי שיש בו גם אפשרויות ישיבה שונות, פינות קטנות של אינטימיות ומקום לפרטיות ושקט. במבט כללי על תנועת הנשים במרחב נדמה כי הן ממשיכות לנוע בחלל מתוך עמדת בטחון, כוונה והיכרות: מי בהליכה, מי בעזרת הליכון ומי בעזרת הזזה של גלגלי הכסא. אחרות מנסות למצוא לעצמן תמיכות באמצעות מעקה, משענת, עזרה של איש צוות או רמזים ושימוש בעזרים שונים (כגון שלט הכוונה במסדרון או תמונה מוכרת על דלת חדרן) בכדי לייצר תחושת מוכרות וביתיות במרחב. ממצאים אלו תואמים את אלו של Kontos (2003) המראים כי למרות הפגיעה בהתמצאות, דיירים רבים ממשיכים לנוע ולהתנהל בחופשיות ובאופן עצמאי במרחב בית האבות.

המנעד הרחב של דרכי ההתמודדות והחוויות הגופניות אשר עולה מהתצפיות תואם גם את ממצאיה של Leith (2006) כי תפיסת "הבית" עבור נשים מבוגרות שעברו להתגורר בהסדרים מוסדיים היא מורכבת וגמישה; רבות מהנשים מצליחות לברוא מחדש את תחושת הביתיות גם במקומן החדש במוסדות אליהן עברו (Leith, 2006; Martin-Mattew, 2007). לטענתה, עבור רוב הנשים המבוגרות אשר עברו למרחב חדש נראה כי האפשרות לחוש "ללא בית" (homeless) במובן העמוק של המילה היא אפשרות קשה ומכאיבה מדי. לפיכך, הנשים מייצרות בתהליך אקטיבי ופעיל עמדה המקבלת ומתמודדת עם השינויים (גם אם כפויים) ומנסות להפוך את המקום לביתן החדש.

1.1.2 קשיי תנועה, נוקשות איברים וצעדי ריקוד:

בראיון עמה מסבירה אחות בית האבות מהי מהות הפגיעה בתנועה בדמנציה, כפי שהיא רואה אותה:

בחלק הפיזי הפגיעה המרכזית היא ביכולת של המוח לתת פקודות לשרירים לזוז. יש קושי במסרים. הם לא מסוגלים לעשות פעולות מורכבות עם הגוף ואין גם מוטיבציה לעשות אותן. אם לא מראים להם בדיוק - הם לא יודעים... זה שונה מנכות: בנכות האדם לא יכול להזיז את האיברים או השרירים. לזקנים בלי דמנציה יש חולשה, אריטראיטיס - אבל בדמנציה נוסף החלק של הנקשות והפגיעה בשרירים אשר נובע מהפגיעה במסרים מהמוח ובעצם זה גורם לכך שהגוף לא זז: שאין מוטיבציה לזוז וגם שהגוף לא יודע לעשות את הפעולות. אז יש ירידה והתדרדרות להליכונים, לכיסאות גלגלים. אז יש גם פגיעה ביכולת להיות מאוזנים. ואז אנחנו רואים גם נפילות, ושברים קשים. בנוסף - כשהגוף לא זז - זה כואב... לפעמים מדובר בשנתיים של תהליך. תלוי בדמנציה...

בדבריה, משרטטת אחות בית האבות תמונה של הגוף הנשי הדמנטי כנמצא בתהליך מתמשך וחד כיווני של פגיעה ואובדן: זהו תאור המדגיש ממדים של "אין", חסר, תלות ונכות. במרכז התיאור עומדת האבחנה בין המציאות הגופנית בדמנציה לבין "זקנה רגילה" ו"נכות" כניגודים. היא מסמנת את המנגנונים (שאלת ה"איך"), את "המסרים" המוחיים ואת המוטיבציה והכוונה כמרכז הפגיעה בדמנציה ולא דווקא את יכולת התנועה עצמה. התצפיות מרמזות כי מדובר במציאות מורכבת הרבה יותר, וכי שאלת המוטיבציה, היכולת וה"איך" מעורבים זה בזה.

סיפורה של רות מדגים היטב את המתח הקיים ביחס לשאלה "איך לנוע"; בין הרצון והכוונה לבין תחושת חוסר היכולת, הקושי והתסכול. מתוך התצפית אני כותבת על רות אשר התניידה בעזרת הליכון עד לפני שבועיים והועברה לכסא גלגלים לאחר הרעה משמעותית במצבה הגופני:

בניגוד לשאר האנשים בכיסאות הגלגלים בקבוצה זו [בספריית בית האבות, מ.ג.] רות ישבה בכסא כשהיא קשורה בחגורת בטיחות. לאורך כל התצפית ניסתה רות לפתוח את חגורת הבטיחות ללא הצלחה תוך שהיא קוראת מדי פעם לעזרה של הצוות. בשלב מסוים בתצפית הגיעה הפיזיותרפיסטית ופתחה לה את החגורה. אני מבינה שהרעיון הוא לנסות לעזור לה לקום - היא צריכה עזרה של הפיזיותרפיסטית ועוד אשת צוות. כשמנסים להקים אותה - רות כפופה מאוד, רועדת, משקשקת, היא לא מצליחה לקום. היא מנסה להישען על הכסא ולהתייבב אך לא מצליחה לעמוד בכלל. היא יושבת שוב. מנסים להעמיד אותה שוב והיא אומרת שהיא מפחדת. אני מזהה פחד וחרדה בעינייה

ובגוף כולו. היא לא מצליחה לעמוד. בשלב מסוים מנסים לעזור לה שוב לקום. שתי ידיים על המשענות של הכסא. יד אחת רועדת - מנסים להעביר את היד לכסא מקדימה.

רות: אני מפחדת, לא זה קשה מדי. אני עייפה. שכחתי מה רציתי.

מטפלת: זה בסדר, רצית לקום. בואי ננסה שוב. נתמוך בך בעמידה.

רות: *That's the way? That's how it goes?*

מטפלת: אל תדאגי, אנחנו כאן לעזור לך.

רות: *She is a lovely young lady. She has got a beautiful doll.* (רות מבולבלת לגמרי - הדיבור

ללא הקשר. אחרי מספר דקות היא שוב מנסה לקום)

מטפלת: את רוצה שוב לעמוד?

(רות נעמדת בקושי - בעזרת שתי נשות צוות והמשענת של כסא הגלגלים. מבקשים ממנה להוריד יד

אחת מכסא ולשים על הכסא השני. היא מצליחה לשבריר שנייה בקושי).

מטפלת: אל תפחדי. היא רועדת. לא מצליחה להתנתק מאחיזה אחת ולעבור להחזיק בכסא המשענת השני.

היא מצליחה לבסוף לשבריר שנייה להעביר את שתי הידיים לכסא השני. מחזיקה חזק.

רות: אני לא יכולה לנשום. היא מתיישבת ושוקעת בעייפות. הסטודנט רץ וקושר אותה עם החגורה.

בתמונת בוקר זו, בספריית בית האבות, משמשים בערבוביה הרגשות השונים של רות בתהליך ההכרה במוגבלות ובנכות החדשה שלה, יחד עם הרצון ל"עמוד על הרגליים" במקביל למסרים מורכבים מצוות בית האבות. יש בתיאור זה משום הצצה לחוויה הגופנית החדשה, הלא מוכרת, המורכבת ורבת הפנים של רות. היא מאירה במעט את השילוב בין הרצון העמוק והחזק של רות לאורך כל הסיטואציה לשמר דימוי ויכולות גופניות משכבר - להיות חופשייה מכבלים וחגורה: היא מספרת על הכמיהה לנוע, לעמוד וללכת לבין תחושת חוסר היכולת, החרדה, הפחד, החשש והכאב המלווים כל ניסיון נוסף לשוב ולעמוד לבד. זהו תאור העוקב אחר הדרך העיקשת של רות לנסות ולשמר את יכולת התנועה והעמידה העצמאית שלה אך גם מאיר את מפח הנפש והכאב שיש בתהליך ההכרה וההפנמה של השינוי הגופני. באופן פרדוכסלי דומה הדבר לתהליך אותו עובר התינוק עם היכולת לצעוד את הצעדים הראשונים בעולם, אלא שכאן, כשהן בתקופת חייהן האחרונה, עוברות הנשים תהליך הפוך של הכרות עם חווית גוף חדשה: מגבילה, מקוטעת, תלוית ומצמצמת.

נשים קשישות, ואלו החולות בפרט מצויות לעיתים במצב פרדוקסלי (Grenier and Hanley 2007).

רבות מהן כולאות בין דימוי שברירי וחסר כוח הנכפה עליהן מבחוח על ידי הממסד הרפואי והסיעודי המגדיר אותן כ"תשושות" פיזית ונפשית, לבין תחושתן את עצמן כפעילות ומסוגלות. תהליך ההזדקנות, והתהליך הדמנטי בפרט, אמנם משנים את הגוף באופן דרמטי, והנשים אמנם חשות תסכול ופגיעה ממשית, אבל יש מבינהן הממשיכות לראות בגופן חלק בלתי נפרד מהעצמי שלהן ומשאב מרכזי משמעותי. דומה כי בחלוף הזמן, מאמצות נשים רבות את הדימוי החיצוני, מסגלות לעצמן דימוי חדש התואם את תפיסת התשושות ומפנימות אותו. כך למשל, אחת הנקודות המשמעותיות בתצפית היתה הפער בין חוסר השקט, הרצון האקטיבי והניסיון הנואש של רות לעמוד ולהשתחרר מכבלי החגורה והמוגבלות, לבין שאר הנשים הישובות בכיסאות הגלגלים, ללא חגורות, כשהן נראות שקטות ונינוחות. לשאלתי מדוע רות קשורה, עונה שירה, אחת מנשות הצוות: "רות רק הפכה לנכה. לפני כן היא הלכה עם הליכון - רק לפני שבועיים היא עברה לכסא גלגלים. היא עדיין מנסה לקום ולכן יש לה חגורה. השאר כבר לא צריכים. הם התרגלו למצב הזה.."

משפט זה מציג את מצבה של רות כמי שנמצאת בתוך תהליך של התמודדות עם מציאות גופנית חדשה אשר עבור רוב הנשים בחדר היא כבר מציאות מופנמת שהפכה להיות במידה רבה לחלק מהעצמי שלהן. אך גם נקודת מבט המציגה את כל הנשים בכיסאות הגלגלים כפסיביות, חסרות תנועה ומוטיבציה היא מוטעית, כפי שעולה למשל מהדוגמא להלן. אדה, אשר מזה שנתיים יושבת בכסא גלגלים מתארת את מצבה:

יד אחת שלי ממש נוקשה וקשה - השמאלית (ואני דווקא שמאלית) - כך שאני לא יכולה לעשות הרבה דברים. אני התרגלתי לעשות דברים בימנית. צחצוח שיניים - לא לבד. יש לי תותבות. הצוות מנקה לי אותן... אני כן יכולה להבריש את השיער שלי. אבל עושים לי את זה בדרך כלל. לפעמים אני עושה את זה לבד.. אני לא יכולה לרקוד. אני מודה לאל שהראש שלי עוד טוב - יחסית למה שהולך כאן. הגוף הוא לא מאה אחוז.. כשאתה צעיר אתה יכול לעשות דברים... עכשיו אפילו לאכול בכפית קשה לי... אפילו את המרק אני צריכה לשתות מכוס... הגוף משתנה. צעיר זה צעיר - ועכשיו מזדקנים...

בתאור שלה עורכת אדה מעין רשימה של "מה אני עוד יכולה לעשות" לעומת "במה אני צריכה עזרה": זהו תאור עם רמת מודעות גבוהה, המדגיש תהליך מפורש ודינמי של שינוי, התאמה וקבלה של המציאות הגופנית החדשה. הד לחוויה הזו ניתן למצוא אצל Krekula (2007) אשר תארה כיצד הנשים הקשישות יוצרות לעצמן טרמינולוגיה דינמית, כזו הרואה בגוף חלק אינהרנטי מזהותן האינדיווידואלית ואשר מאפשרת להן לראות

ולקבל את השינויים השליליים מצד אחד ומצד שני להתייחס לממדים של יכולות שנשמרות מתוך גאווה ותחושת שייכות. שני הממדים הללו אינם סותרים אלא מייצגים לטענתה שני אספקטים שונים של תפיסת הגוף ומוכיחים כי הזקנה והשינויים הגופניים יכולים להחוות על ידי הנשים עצמן באופנים שונים. גם בכיסאות הגלגלים ובמסגרת מוגבלות התנועה אני עדה לכך שפעילויות פנאי רבות בתוכנית התעסוקה היומית של הנשים מבוססות על עיסוק והפעלה של הגוף. בין הפעילויות שבמרכזן תנועה גופנית ניתן לציין פעולות מיון שונות (מיון סוגי שעועית, סוגי תה או חרוזים), בישול ואפייה, משימות של קיפול כביסה (התאמת זוגות גרביים וקיפול מגבות מטבח), ופעולות ניקיון וסדר פשוטות. בנוסף, מתקיימות פעילויות אמנות ואומניות שונות כגון צביעה, תפירה וסריגה ועוד. פעילויות גופניות אלו מבוססות על כך שידע אוטומטי (זיכרון פרוצדוראלי) נותר שמור יחסית לזיכרונות סמנטיים ואוטוביוגרפיים (זיכרון דקלרטיבי) אשר נפגעים באופן נרחב ומוקדם יותר בדמנציה (Squire, 1992). כך מתארת מנדי, המרפאה בעיסוק, את ההבחנה:

לכן הן מצליחות לעשות בהתעמלות פעולות מסוימות שהן אוטומטיות, זה כמו דברים שטבועים בהן : כמו לבשל מרק, לשטוף רצפה, להבריש שיער, ללחוץ ידיים - דברים יומיומיים הן מצליחות אבל פעולות מסובכות הן לא יודעות והמוח לא נותן את ההוראה הנכונה. הן יודעות פעולות כמו : שחייה, הליכה, לטפס על גבעה, על סולם, לקטוף תפוחים מהעץ, לצחצח שיניים... אבל בסוף גם זה נעלם.

במונחיו של Merleau Ponty (1962) יכולתן של הנשים לשמר בגופן פעולות כגון אלו גם בשלבים מתקדמים ביותר של הדמנציה מעידה על כך שגופנו אוצר בתוכו אופני הבנה של העולם אשר אינם מערבים את הרמה הקוגניטיבית והסימבולית. לטענתו, גם במצבים של ליקויים קוגניטיביים משמעותיים⁵ יש להתבונן במבט כולל ורחב על תפקודו של האדם בעולם, בדומה למה שהוא מכנה "מבט - על": "Bird-eye view" (שם, ע"מ 127). מרלו פונטי הציע לראות בפעולות כגון הדפסה עיוורת או נגינה בפסנתר פעולות הנשמרות ומתקיימות בתוך סכמה הטבועה בגוף ואשר מאפשרת לו לנוע באופן אינטואיטיבי גם ללא מחשבה או תכנון מוקדם, וגם

⁵ Merleau Ponty (1962) אומנם לא התייחס ישירות לדמנציה בכתביו אך הוא עסק בפגיעות זכרון כאפזיה, אגנוזיה או סכיזופרניה ואת השפעתם על התפקוד של האדם ועל הנהלותו בעולם (עמ' 125).

במצבים כדוגמת פגיעה קוגניטיבית משמעותית. בדומה לכך, פעולות ותנועות כגון קיפול כביסה, מיון שעועית או התאמת זוגות גרביים הם סוג של הרגל וידע אשר הוטמע ונשמר בגופן של הנשים. את מכלול הידע הטמון והמוטמע בגוף ראה פונטי כידע ראשוני ונוכח בקיומנו בעולם. במובן זה, מרלו פונטי מציע לראות את הגוף כמתאים את עצמו לעולם שסביבו ולשינויים המתרחשים בו.

תפיסה זו היא שהעניקה ל- Kontos (2006, 2010) את הבסיס התיאורטי המאפשר להתבונן על קשישים דמנטיים כמי שהעצמי שלהם אינו נעלם או נמוג לחלוטין בעקבות הפגיעה הקוגניטיבית המקיפה. דרך מחוות, פעולות, תגובות, או תנועות מתקיים עצמי גופני אקטיבי המתנהל בעולם מתוך כוונה ומשמעות. מתוך התצפיות אני עדה לכך שיש מי שמניעה את ידיה בעיגולים רחבים לצלילי שיר מוכר ואהוב; מי שמצליחה להניע את ראשה לשלילה, לטופף בכפות רגליה לצלילי שיר מוכר; מי שדוחפת עם ידיה מרק לא רצוי; מי שמביעה קשר וקרבה דרך מגע ידיים; או מי שבגופה נרתעת ומתרחקת מכל מגע כזה. אחת הדוגמאות לאקטיביות של הנשים בגופן היא שעת ההתעמלות. מתוך התצפיות אני כותבת:

הפער בין שעת ההתעמלות לבין פעילויות אחרות בולט: בעוד בפעילויות אחרות רבות מהן ישנות, או נעות בין ערות לשינה, הרי שבשעת ההתעמלות כמעט כולן ערות ופעילות... הנשים מנסות לעקוב אחר התנועות של המנחה... ונראה שגם מי שמתקשה לעקוב בדיוק אחר התנועות מנסה ככל יכולתה לעשות תנועות דומות... כולל אלו שהן בכסא גלגלים... ולסיום תמיד יש מחיאות כפיים...

אדה למשל ממקמת את ההתעמלות כפעילות של שליטה, יכולת ועצמאות: "אני עושה התעמלות פעמיים ביום. אני יודעת שזה עוזר לגוף שלי וחשוב להתנועע. אני יושבת כל הזמן אז התעמלות זה ממש חשוב. אני יכולה לאכול רק מכוס בכפית. מישו צריך לחתוך לי את הבשר. אני לא יכולה לחתוך. צריכים לחתוך עבורי. אני צריכה עזרה בכל דבר: בגדים, מקלחת..."

בעוד התעמלות הנה פעילות גופנית מובנית ומונחית לחלוטין, הרי שאחת הדרכים היותר יצירתיות ופעילות בבית האבות היא הריקודים. כמעט בכל שעת מוזיקה ושירה ניתן היה להבחין כיצד גופן של הנשים מתנועע לקול המוזיקה: מי בתוך כסא הגלגלים, כשהן מניעות רק את הכתפיים, הראש, הידיים או טיפוף הרגליים, ומי אשר מצליחות לקום ולרקוד.

אפילו את הבחירה המתנגדת של אלה שלא להתעמל ניתן לפרש כנובעת מאותו מקור פעלתני ואקטיבי: "What's the point of getting 'womenastic' - you don't get younger, not older- you are a

”*kvetch*”, *a vegetable - that’s what you are*. המשפט של אלה, הנאמר בציניות רבה, מתייחס לשעת

ההתעמלות הקבועה כאל מיותרת, מאחר והגוף הוא בכל מקרה סוג של ”ירק” המדומה ל”קוויץ”⁶. בכך,

בוחרת אלה מה לעשות עם גופה והאם לקחת חלק בסדר היום של בית האבות.

בכל התצפיות עלתה לפיכך גם התמונה של נשים קשישות ודמנטיות אשר מתנהלות במציאות

באמצעות גופן ובאופן פעיל ונוכח. העצמי הייחודי שלהן בא לידי ביטוי באופן ברור ומובחן מבעד לפרטי

פרטים בנאליים ושגרתיים לכאורה של צורת הישיבה, אופן העמידה, ההליכה, מחוות הידיים והפנים, פעילות

אקטיבית של התעמלות וריקוד או בחירה להימנע מאלו, במבע או בתנועה. זהו גוף בעל טעם וסגנון אישי,

המחובר לתרבות ספציפית וסיפור חיים מלא. אלו תואמים את טענתה של Kontos (2003) כנגד התפיסה

הרווחת המניחה שיצירתיות, המצאה וחדשנות לא יכולים להתקיים במציאות של פגיעה מוחית. לטענתה, יש

לראות את הגוף כבעל כוחות חיים משל עצמו וכמקור לגמישות, המצאה, יצירה וחדשנות רבה. אלו נשמרים

למרות הפגיעה המוחית ובאים לידי ביטוי ביכולת לצייר קו עם מכחול, בתנועת כף היד המושטת, ברגל

הרוקעת, בגוף המתנועע לצלילי המוזיקה או זה המעורב בשעת ההתעמלות היומית. לאלו גם כוחות מרפא

חשובים.

1.1.3 מקל הליכה, הליכוניים וכסאות גלגלים

במציאות בית האבות ניתן להבחין בברור בחיבור המיוחד והסימביוטי כמעט בין הנשים לאובייקטים תומכי

תנועה. מתוך התצפית אני כותבת :

לכל אחת כאן יש מקל הליכה, הליכון או כסא גלגלים... יש כאלו שרוצות שההליכון יחנה קרוב אליהן

ואם מזיזים אותו הן כועסות. כמעט על כל הליכון או כסא גלגלים יש תוספות כמו פרחים מפלסטיק,

תמונות תלויות, סל מלא בחפצים (ספר, עיתון, תמונות, ברכות ישנות, אוכל, אודם, ועוד). כמעט כולן

לא מוכנות לזוז או לקום עד שלא מביאים להן את ההליכון. תמרה אף נוהגת לדבר אל ההליכון שלה :

”בוא אליי...” ורות אומרת שהוא ”מציל החיים שלה”. כסאות הגלגלים הם הכי גדולים, מגושמים

ומסורבלים ותופסים נוכחות משמעותית במרחב...

⁶ באידיש ”מעוך” בהשאלה : הרגשה סמרטוטית, מצב רוח שפוף ועייף. מתוך אתר ”השפה העברית” <https://www.safa-ivrit.org/imported/yiddish.php>, נדלה בתאריך : 6.5.2015

על רקע הנסיגה ביכולת התנועה והמוגבלות הניכרת בניידות של הנשים בולט השימוש של הנשים במקלות הליכה, הליכוניס וכסאות גלגלים כסוג של משענת בטוחה. אלו נמצאים בכל מקום בבית האבות ומלבד שלוש נשים, הרי שלכל אחת בבית האבות יש את אחד משלושת האביזרים הללו. במידה רבה, ניכר כי הנשים נוטלות בעלות על האביזרים הללו והם נחווים כסוג של איבר או שלוחה של גופן.

מרלו פונטי טען כי גופנו טבוע באופן אינטרינזי במרחב: "I am not in space and time, nor do I

conceive space and time: I belong to them, my body combines with them and includes them".

(Merleau-Ponty, 1962, p. 162). זהו גוף אשר אינו מתקיים בחלל ואינו נפרד או מובחן מהסביבה אלא גוף

המחובר לעולם לחפצים ולנשים סביבו; המרחב מצוי בתוכו: גופמרחב ולא גוף במרחב. גם את החיבור של

הנשים לעזרי התנועה שלהן ניתן להבין כסוג של "הלחם". במבט מהצד נדמה לעיתים כי אובייקטים תומכי

תנועה אלו נחווים על ידי הנשים כשלוחה ישירה של עצמן וכחלק בלתי נפרד מסכמת הגוף שלהן (גופמקל,

גופכסא). ביחד, הם נעים כגוש אחד, מחובר ומשולב, המתקיים באופן קוהרנטי במרחב.

1.1.4 "ובסוף - הנפילה.."

כשבאתי - הייתי בסדר. הייתי קונה. הייתי יפה. הייתי בריאה. אחרי שנפילתי כמה פעמים הפסקתי

ללכת לבד. הבן שלי כל שבת בא לראות אותי...אני זוכרת מה שקרה לפני הרבה שנים אחורה אבל מה

שקרה לי אתמול - אני לא זוכרת. האישה - היא שמה אותי במיטה בחמש וחצי. אני שוכבת הרבה

ובוכה. חושבת על החיים שלי שהייתי חלוצה...עבדתי בישראל ופתאום בסוף הנפילה. זהו, 3 שבועות

בבית החולים ואז הבת שלי הביאה אותי לכאן.

בכמה משפטים מספרת אלה קטעים מנרטיב חייה אך מתמקדת בפרק הנוכחי, הדמנטי. זהו סיפור קטוע, עם

קפיצות כרונולוגיות בזמן ובמקום, ועם דיבור אסוציאטיבי המאפיין במידה רבה שיח דמנטי, אולם מתוכו

עולה בברור כי אלה מסמנת את הנפילה כקו פרשת מים מבחין ומפריד בין תקופת טרום הדמנציה, אז:

"הייתי בסדר. הייתי קונה. הייתי יפה. הייתי בריאה" לבין מה שקרה אחריה: "3 שבועות בבית החולים ואז

הבת שלי הביאה אותי לכאן". יותר מכל, הנפילה מסומנת כאחראית לשבר ולאובדן ביכולת התנועה:

"הפסקתי ללכת לבד", והיא נחווית כאחראית לאובדן העצמאות ולהעברתה לבית האבות.

ואכן, הדיון בשאלת הקיום הגופני במרחב של נשים דמנטיות יהיה חסר וחלקי ללא התייחסות

לסוגיית הנפילות. במחקר אשר בחן את הדימוי הגופני של נשים קשישות לאחר נפילה ושבר בצוואר הירך

עולה כי מדובר באירוע טראומטי, רב השפעה ומשמעות עבור הנשים עצמן (אנגלרד, 2010). נשים קשישות

נוטות לפרש ולחוות את הנפילה כאירוע מכונן החורג מטווח ההתנסויות הרגילות שלהן וככזה החושף אותן למצב דחק וקושי יוצאי דופן. הוא מלווה בשינוי משמעותי בשגרת חייהן, עשוי לערער את תחושת הביטחון בגוף וביציבה ולגרום לחרדה קיומית ואף לפגיעה באיזון הנפשי. אולם ממצאי המחקר מראים כי עבור רוב הנשים מדובר במשבר זמני וחלקי שבמהלכו הן עוברות תהליך של הפנמה והתמודדות עם השינוי תוך השלמה עם המצב החדש ורכישה של מיומנויות אלטרנטיביות להתמודדות עם המוגבלות והמציאות החדשה של גופן. אלו עשויים לעזור להם לגייס משאבים פנימיים וחיצוניים ולהוביל אותן לקראת מסלול של צמיחה פוסט טראומתית (אנגלרד, 2010).

גם עבור צוות הבית נפילות הן הסכנה העיקרית ומקור לדאגה, כפי שעולה מדבריה של אם הבית:

זו הדאגה העיקרית שלנו כאן. זה נכון לכולן אבל בעיקר לאלו עם הדמנציה - גם בגלל הבלבול וגם בגלל התרופות. זה קשה ומסוכן. גם הדמנציה עצמה משפיעה - מנטאלית ופיזית הן הרבה יותר פגיעות... וחופץ מהדמנציה יש להן בדרך כלל עוד מחלות וזה מצטבר התרופות השונות...הן בדרך כלל הופכות להיות פחות בפוקוס, יותר מבולבלות, ישנוניות, לא ערניות כמו קודם ולא מודעות לסביבה באותה מידה.... הנפילות הכי רבות הן בזמן הלילה, אז הן מתעוררות, צריכות ללכת לשירותים ואז הן שוכחות איפה השירותים, והן מבולבלות, מסוחררות, לא משתמשות בהליכון ונופלות. בגלל זה הרבה יותר בעייתי עם האמבולטוריים (העצמאיים, מ.ג.) שהן עוד קצת עצמאיות ומצליחות גם לקום.

הן עבור הצוות והן עבור רבות מהנשים, מסמנת הנפילה (או הנפילות) את ההתדרדרות המשמעותית במצבן ואותה הן נוטות לראות כמדרגה משמעותית אשר גוררת בעקבותיה שינוי משמעותי ביכולת התנועה מחד והגבלות על התנועה מאידך.

לסיכום הסעיף הראשון, ניתן לומר כי חווית הקיום של הנשים במרחב, כולל מידת הניידות והתנועה שלהן משתנה באופן דרמטי עם התקדמות התהליך הדמנטי. זוהי אומנם חוויה ייחודית ושונה במרחב בית האבות אבל אין פירושה ריק מוחלט, חידלון או פגיעה טוטאלית בעצמי. סעיף זה גם הדגיש כיצד חוויה זו מתעצבת באינטראקציה שבין המגבלות האובייקטיביות, יכולותיהן שעדיין קיימות והתפיסות של המוסד את גופן. וכיצד יש לראות בגופן ככזה אשר אינו מתקיים כמערכת סגורה וקבועה, אחידה ומובנית מראש אלא כמתקיים באופן דינמי ומשתנה ובתוך אינטראקציה ושיח עם הסביבה (פינקלשטיין, 2013).

1.2 "כשהעור נהיה שקוף": חווית החיים בגבול עורי שקוף ודק.

שינויים עוריים, טוענת קוה (2014), מאפיינים את הזקנה באשר היא וניתן לחלקם לארבעה סוגים מרכזיים: 1. השכבה העורית החיצונית הופכת לדקה יותר - והתוצאה היא פגיעות גבוהה יותר של העור. 2. אובדן הגמישות והאלסטיות העורית – כך שהעור מאבד מיכולתו לחזור לצורתו המקורית אחרי שהתכווץ. 3. פגיעה ביכולת המתחה של העור 4. התדלדלות בשכבת השומן הפנימית מותירה עור ללא שכבה מגינה ותומכת: מה שיוצר פגיעות גבוהה יותר ומראה פחות חלק. התוצאה היא עור יותר מקומט ופגיע אשר חשוף ליותר שטפי דם ומכות ונראות גדולה יותר שלהם. שינויים נוספים בעור הם כתמי גיל, שומות חדשות ושערות. על המצב העורי הפגיע והשברירי המאפיין אנשים זקנים יש להוסיף את השפעות הדמנציה אשר הופכות את הגבול העורי ליותר פגיע. על עוצמת השינויים העוריים ומידת הבולטות שלהם ניתן לעמוד מתוך הרושם הראשוני שלי בתצפיות:

אחד הדברים הכי בולטים, קשים לעיכול ונראים לעין הוא המראה שיש לחלק ניכר מהנשים אשר יושבות בסלון. לרבות מהן יש פצעים פתוחים בחלקי גופן החשופים ואף בפנים. לחלק מהן יש כתמים אשר נראים כמו סוג של פטרת אדומה או לבנה, יובש קיצוני, פצעים אדמוניים ואף מוגלה. אצל רבות מהן ניתן להבחין בחבורות ושטפי דם בכפות הידיים, בזרועות וברגליים. אפשר לראות בברור את כל מפת הורידים הבולטים, את העצמות אשר נראות כאילו הן רוצות לצאת מהעור. זה מראה קשה לצפייה...

אחות בית האבות מציינת ארבע סיבות לפגיעה הנוספת בעור בעקבות דמנציה. ראשית, כפי שתואר לעיל, חולים דמנטיים נוטים להימנע מתנועה או תזוזה מה שמוביל לסירקולציה נמוכה של הדם, נוקשות, נפיחות ועד למצבים של פצעי לחץ. שנית, רבים מהחולים מקבלים תרופות לדילול הדם אשר גורמות לעורם להיות פגיע ורגיש במיוחד לדימומים פנימיים או חיצוניים. שלישית, קיימת עלייה בשכיחות של פציעות, חבלות, שטפי דם קשים ונפילות בדמנציה ותהליך הריפוי של פגיעות עוריות איטי וקשה. ולבסוף, קיימת עלייה ברמת החרדה מכל מגע עם העור, התנגדות לקרמים ותרופות והימנעות ממקלחת המאפיינת חולים דמנטיים.

אנוייה (2004 [1985]) מתאר את העור כבעל משמעות סימבולית לחווית הקיום שלנו בעולם וכבעל חשיבות החורגת מהיותו איבר ביולוגי בגופנו. העור הוא נקודת הגבול וההפרדה בין העצמי לבין העולם וגם נקודת המגע והקשר עם העולם. העור מבנה ומשמר את חווית העצמי כישות אחידה ורציפה על פני צירי הזמן והמרחב. אנוייה מבחין בין העור הפיזי המכיל את הגוף כולו לבין ה"אני-עור" אשר מתפקד כקליפה דינמית וגמישה המכילה את מנגנון הנפש על דחפיו ורגשותיו. ה"אני-עור" מאפשר את חווית העצמי כחוויה של רציפות

ושלמות, תוך יצירת מחיצה המגנה על הנפש, מסננת את המסרים והגירויים החיצוניים ומתפקדת כראי למציאות. "אני אמבה" ו"אני קונכיה" (שם, ע"מ 145) הם שני מקרי קיצון של חיים בתוך גבול דק אשר ישמשו לפרוש חווית העור הדמנטית.

בכדי לנסות ולברר עם הנשים עצמן את החוויה העורית שלהן פניתי לאלה, אישה נמוכת קומה בת 102, אשר בוחרת דרך קבע לשבת באותה פינה אסטרטגית בסלון הבית. זוהי פינה מוסתרת ונעלמת אך עם נקודת מבט המשקיפה על כל הנעשה במרחב המשותף. המראה הראשוני של אלה מצמרר: פניה, ידיה ולמעשה כל עורה החשוף והדק מכוסה בפצעים גדולים, אדמומיים, אשר נראים כפתוחים ומדממים. עורה נראה שברירי, בהיר ודק: ובתוך פניה הקמוטות בולטות זוג עיניים הפקוחות בערנות מוגברת.

אלה היתה אחת מהדיירות הבודדות אותן ראיינתי ואשר הצליחה לענות בקוהרנטיות, בצלילות, ובבהירות יחסית על השאלות. בתשובה לשאלה אשר נגעה בחוויה העורית שלה אמרה אלה: *"The skin never heals up."*

The skin is so swollen. The meat goes away. Just the skin left."

תיאורה הקצר, הקונקרטי והמוחשי של אלה מעביר באופן ישיר וחשוף את התחושה העורית בעלת הרבדים השונים ובכך נדמה כי היא מצליחה להעביר גם את תחושת השבר, הקרע והפציעה המתמשכים. שני היבטים מרכזיים נוכחים בתאורה: הראשון הוא תאור החוויה העורית החד שכבתית והדקה. זהו עור אשר בעבר היה חלק מ"קו ההגנה" אשר עטף את הגוף ואשר מתחתיו היו גם "בשר" ורקמות נוספות. ה"בשר" והעור שימשו כגבול רב שכבתי, עמוק ומשמעותי אשר עטף את הגוף והגן עליו. בתהליך הזקנה והדמנציה מתארת אלה בצורה ציורית ארוזיה של שכבת ה"בשר" והחיים בתוך שכבת גבול עורית דקיקה בלבד. ההיבט השני מתייחס לשינויים המתרחשים על העור והפיכתו לסוג של נייר לקמוס המשקף את החולי כשלעצמו: זהו עור המסומן כאיבר פגוע, פגום, חולה, נפוח וחסר כוח ריפוי.

תיאורה של אלה עומד בניגוד חריף לתיאור של אנזייה את הקיום העורי הגמיש והבריא: כסוג של "מעטפת חיצונית של מסרים המתאימה את עצמה בצורה גמישה ודינמית ואשר מקיימת סוג של תשדורת דינמית עם הסביבה מחד אך גם מאפשרת את קיומו הפנימי, האישי והייחודי של האדם" (1992 [1958], ע"מ 107). קיומה של שכבת ה"אני-עור" העוטפת ומכילה בתוכה את העצמי הנפשי שלנו היא הערובה לדימוי עצמי שלם, אחדותי, מוגן וקוהרנטי. לדידו, מדובר בחווית הקיום הבסיסית, הקמאית והמכוננת ביותר אשר חיוניות לתחושת ההשתייכות והקיום שלנו במרחב הפנימי ובמרחב החיצוני. פגיעה בשכבת קו הגבול וההפרדה העורית עם העולם משמעה גם פגיעה בפונקציות של הכלה והחזקה של העצמי, תיחומו כנפרד מהסביבה החיצונית והיותו מגן המווסת ומארגן את תנועת הגירויים פנימה והחוצה (אנזייה, 2004 [1985]).

בנקודה זו ראוי להתעכב על ההבדל המהותי בתפיסתם של אנזייה ומרלו פונטי את החוויה הגופנית של האדם במרחב. בעוד אנזייה מתאר את החוויה הגופנית של האדם במרחב כחוויה של נפרדות הרי שמרלו פונטי ממשיג את מקומו של האדם בעולם כחלק בלתי נפרד מהמרחב. בעוד אנזייה רואה באדם יישות נפרדת המתקיימת בתוך בועת גבול עורי הרי שמרלו פונטי מדגיש כי לא ניתן לנתק את החוויה הגופנית של האדם מן הסביבה והעולם. אנזייה מתאר חוויה של גבולות ופריצתם או חוויה של גבול עורי גמיש ותואם המאפשר אינטראקציה זורמת ובריאה בין הפרט לסביבה. זוהי גישה תאורטית פסיכודינמית המדגישה ממדים של אינדוידואליזם ונפרדות של הפרט כיישנות עצמאית. בניגוד לו מציע מרלו פונטי גישה תאורטית פנומנולוגית שבה המרחב הוא אינהרנטי לחוויה הגופנית ולפיכך לא ניתן לבדוד או לנתק בין השניים. בכך, שניהם מתייחסים להבטים שונים של העולם החיצוני: בעוד אנזייה מדגיש את מערכת היחסים של האדם עם האחרים סביבו, הרי שמרלו פונטי מדגיש את היחס של הגוף עם המרחב.

במונחיו של אנזייה, למול ה"אני-עור" ה"נורמלי", "המתפקד" וה"תואם", המשמש כמעטפת חיה ונושמת בינינו לעולם, עומד תיאור החוויה העורית הדמנטית השקופה והשברירית כחסרת חיים, כוחות ריפוי והכלה. תאורה של אלה מדגיש את תהליך הארוזיה שבו העור משנה את צורתו, תפקודיו, מראהו והטקסטורה שלו בתהליך מתמשך ובלתי הפיך. תיאורה "שקוף" בעצמו: חסר הגנות ועטיפות, מנכיח את שבריריותו של הגבול: תאור המבטא את החוויה הדיפוזיט בינה לבין העולם ואשר מכניס אותנו לעולמה, ואולי אף "מתחת לעורה" באופן בלתי אמצעי.

את הבחירה הייחודית, ויש להדגיש, גם העצמאית והדעתנית מאוד של אלה, לשבת במרחב הציבורי במקום שבו היא נראית-לא נראית, ניתן לפרש על רקע חוויית השקיפות וחוסר ההגנה אשר עולה מהתיאור שלה. כאמור, אלה מקפידה ומתעקשת לשבת תמיד באותו מקום בחלל ולאורך כל שעות היום. זוהי פינה שבה היא מוסתרת מאחורי עציץ מצד אחד ומצדו השני וילון. במציאות שבה קו הגבול בינה לבין העולם הוא כה דק עד ש"רק העור נותר", בוחרת אלה אסטרטגיה יצירתית וייחודית לעצב את מערכת היחסים בינה לבין העולם וליצור לעצמה תחושת בטחון במקומה בעולם. את מיקומה הקבוע במרחב הציבורי, בשילוב עם התנהגותה השקטה, המרוחקת, אך בה בעת גם הערנית וחדת העין, יש לראות לפיכך כדרך פעילה ואקטיבית לבחור כיצד ואיך היא נראית ונוכחת בעולם ומהי מידת ואופי האינטראקציה המתאימים עבורה. זוהי עמדה של מי שהיא "רואה ואינה נראית": שבה היא מתמזגת עם החלל מחד ("היא תמיד שם", לדברי הצוות), אך מתוך מקום של בחירה כיצד להתקיים בנקודות הגבול, החיבור, הקשר והאינטראקציה עם הסובב, מאידך. בהתבסס על התיאור של אלה אבקש להבין שני היבטים מרכזיים של שינוי העור בדמנציה:

1. העור כגבול שקוף ודק 2. "עור עם דמעות" - העור כמספר את סיפור החולי.

1.2.1 העור כגבול שקוף ודק:

העור שלהם נהפך ליותר דק. big time. העור נהיה מאוד שקוף לכולם. מאוד דק. אני מזהה גם דברים שונים בגוף דרך העור וגם בעיות. בפנים יש להם אותם איברים כמו לנו - אבל אצלנו לא רואים כמעט כלום ואצלם רואים הכול: הכול חשוף. כל הורידים שלהן נראים. גם העצמות (מרים, המטפלת בציפורני הנשים).

אנזייה (2004 [1985]) תאר את הניגוד בין חוויה עורית יציבה, גמישה ופתוחה לבין מצבים שבהם חווית העור היא קטועה, שבירה ופגומה. במקרים אלו, מדובר בחוויה קיומית של חרדה מפני חדירת העולם החיצוני פנימה ומפני התמוססות והתפרקות של העצמי החוצה. זהו מצב שבו במקום פונקצית עור "אנושי, חי ונושם" (שם, ע"מ 221), שהוא עור דינמי וגמיש, מתקיימת פונקצית עור לקויה, שאותה כינתה אחות בית האבות "עור אשר התאים בו לא מקבלים מספיק חמצן. זה עור לא נושם. לא חי כמעט". התיאור של אנזייה את החוויה הדיפוזית נוגע בחווית החיים בתוך גבול רעוע ושברירי כחוויה מטלטלת, דרמטית וקשה המלווה בתחושת חשיפה, חרדה ופחד מפני התפרקות של העצמי החוצה.

את תחושת הקור הקבועה עמה מתהלכות הנשים בבית האבות ניתן לראות כביטוי אחד המלווה את חווית החיים במציאות של חשיפת יתר. "When you are getting older - you are getting colder" אומרת אידית ומוסיפה: "האמת שזה נכון. אני, למשל, לא יכולה לנעול סנדלים כבר. אני סובלת תמיד מקור. לא הולכת כבר הרבה זמן עם בגדי קיץ. אני תמיד עם בגדים קצרים ומעל זה סוודר". ואכן, למרות שאני משוחחת עמה ביום קיץ חם ולח, היא לבושה בשתי שכבות הכוללות בנוסף לחולצה ארוכה, גם סוודר, מכנסיים חמים ונעלי בית. על ברכיה מונחת שמיכה סרוגה. לא רק אידית, כל הנשים בבית האבות לבושות בבגדים ארוכים, ורבות מתלוננות באופן קבוע על קור ברגליים ובידיים ועל תחושת קור כללית.

תופעה נוספת עליה למדתי היא כי לרבות מהנשים יש נטייה להתלבש בשכבות רבות עד למצבים קיצוניים של 7-8 שכבות של בגדים תחתונים, חולצות, מכנסיים או גרביים. כך למשל, מדי בוקר מתעקשת שרה ללבוש עוד ועוד בגדים תחתונים ומספר רב של חולצות. כל ניסיון להניע אותה מכך נתקל בהתנגדות קשה, וזאת למרות שריבוי השכבות גורם לסרבול רב ולמוגבלות קשה בתנועה שלה. פן נוסף של אותה תופעה היא הנטייה של רבות מהנשים לפתח סוג של יחסים כפייתיים עם סוודר, מעיל או שמיכה מסויימים. מה מספרת לנו תחושת הקור הקבועה והאינהרנטית עמה מתהלכות נשים דמנטיות? מדוע היא הופכת להיות לחלק בלתי נפרד מהחוויה שלהן בעולם, בלי כל קשר לתנאי הסביבה? נדמה כי בכדי להבין את תחושת

הקור הקבועה עליה מעידות הנשים עלינו להתבונן מעבר לתחושה הפיזיולוגית. התבוננות מעין זו מלמדת על חווית התקיימות במרחב כחווייה של קור (במובן הסימבולי והקונקרטי), של ניכור וחוסר הגנה ויש מקום לפרש אותה על רקע ההתדלדלות שכבת המגן העורית של הנשים. במציאות של גבול עורי דק ושקוף, מבקשות הנשים לעטוף עצמן בשכבות אלטרנטיביות, קונקרטיות וממשיות של בגדים ושמיות אשר מסמלות יותר מכל את הרצון והצורך בשכבת הגנה עוטפת, שומרת, חמה ומפרידה.

דומה כי להתעטפות בשכבות של בגדים ושמיות פונקציה נוספת, מעבר לשמירה על חום הגוף. עבור נשים חולות בדמנציה אשר נמצאות בצומת של התפוררות ההגנות המלווה בתחושת נתק ופרוק, הרי שיש חזרה לשימוש באובייקטים המעניקים תחושת בטחון וממשות. כך קורה שסוודר נעים משכבר, שמיכה מוכרת, צעיף אהוב או כובע ייחודי הופכים לסוג של אובייקט מעבר המתקיים בממשות ומהווה נקודת בטחון סימבולית. המונח "חפץ מעבר" של ויניקוט (1995) ([1971]) מאפשר לפרש התנהגות כפייתית כדוגמת ההיקשרות למעיל או סוודר מסוים כמתקיימים על הגבול שבין המציאות הפנימית, הסובייקטיבית, של הנשים לבין מציאות החיים החיצונית בבית האבות. את חפץ המעבר ראה ויניקוט כחלק מחווית הגוף וכמתקיים בנקודת הביניים/בתווך שבין נפרדות, אובדן ובדידות לבין המשכיות וחיבור. חפץ המעבר מתפתח על רקע מצבי תסכול וחרדה וכסוג של פיצוי עליו משליך האדם את הנוכחות המרגיעה של משהו מוכר והמשכי.

בנקודה זו ניתן להצביע דווקא על חפיפה והתאמה בין הגישה הפנומנולוגית לזו הפסיכודינמית. כשם שמקל ההליכה או ההליכון הופכים להיות סוג של הרחבה של הגוף ויוצרים גופמרחב מוכר ובטוח לתנועה ושליטה במרחב בתוך סביבה מרחבית חדשה, זרה ולא בטוחה הרי שגם חפצי המעבר ממלאים פונקציה דומה עבור חווית העצמי בהעדר גבול עורי מובחן.

בעוד שרוב הנשים בבית האבות עוטפות עצמן בשכבות הגנה אלטרנטיביות מעין אלו המאפשרות להן התנהלות גמישה במרחב, הרי שיש גם מקרי קצה לחוויה העורית השקופה והדקה. מונחיו של אנזייה (2004) [1985]) יכולים לשמש בסיס להבנה של החוויה העורית הדמנטית בעולם למרות העובדה שאלו שימשו אותו להתבונן על החוויה העורית הפגועה אצל נערים אוטיסטים מתוך פרשנות התפתחותית. אנזייה מסביר כי כשל בהתפתחות השכבה העורית עשוי לגרור אחריו שני תרחישים: הראשון הוא יצירת עצמי שהוא "אני אמבה" – מצב שבו העור מתפתח באופן לקוי או שאינו מתפתח כלל. זהו עור מחורר, קטוע ופגום, המתפקד כמסננת לא יעיל, או שאינו בנמצא כלל עד למצב קיצוני של גרעין עצמי-נפשי ללא קליפה. המצב השני הוא מצב של "אני קונכייה" (שם, ע"מ 149), שבו נוצרת מעטפת עור משוריינת, חזקה מדי. במקום עור נושם, עם פתחים, חדיר

וזורם, נוצרת פונקציה הכלה עורית קשה ונוקשה מדי, בלתי ניתנת למגע ולחדירה, אשר יוצרת הפרדה דיכוטומית ונוקשה עם העולם.

שני התרחישים האוטוטיסטים אותם מתאר אנזייה הם ממקור התפתחותי שונה אשר מייצר בהתאמה גם "עצמי" שונה: האחד בעל פונקציה עורית מחוררת ונזילה והשני מייצר עצמי עם פונקציה עורית קשיחה ומאובנת. בעוד אנזייה מדבר במונחים התפתחותיים ועוסק בשאלה כיצד מתפתחת ומתעצבת בילדות הפונקציה העורית, אני מבקשת להשתמש במונחים אלו כאסטרטגיות קצה אותן הנשים הדמנטיות רוכשות לעצמן בתגובה למציאות עורית פגיעה. את שני מקרי הקיצון של "אני אמבה" ו"אני קונכייה" ניתן לפרש על רקע המציאות הפיזיולוגית של עור מחורר, שקוף, נזיל ומקוטע ועל רקע החיים במרחב חיים משותף, פתוח, חודרני וחשוף לכולן. סיפוריהן של ריטה ורוזה אשר יסופרו להלן משקפים שני קצוות של חוויה אנושית-נשית בתוך גבול עורי שקוף ודק ושתי אסטרטגיות להתמודדות עם מציאות זו. את הבחירה בין "עצמי אמבה" ל"עצמי קונכייה" יש לראות כנובעת ומתעצבת בין סיפור חייהן האישי, האישיות הייחודית של כל אחת, הרגלי החיים וסיפור המחלה עצמו. והיא גם במידה רבה פרי של האינטראקציה בין לבין הסביבה.

"אני אמבה": סיפורה של רוזה: רוזה, בת 87, היא דוגמא להתקיימות בתוך שכבה עורית שהיא

"אמבית" ונזילה. רוזה היא אישה מטופחת ביותר, בעלת מבנה גוף דקיק וכפוף, עורה צח ולבן עד שקוף ושערה תמיד צבוע באדום. היא מצליחה לנוע בבית האבות באיטיות רבה באמצעות הליכון. כל צעד שלה זוכה לליווי צמוד של אנשי צוות אשר עוזרים לה לנוע ולעבור ממקום למקום. גבה השפוף גורם למראה כפוף מאוד והיא נוטה בצורה מוגזמת לכיוון אחד. בהליכתה, בשיבתה, בהתנהלותה האיטית במיוחד מעבירה רוזה תחושה של שבריריות יוצאת דופן. רוזה ממעטת לדבר, לא מתלוננת אף פעם והיא בדרך כלל ישובה במשך שעות במקום אחד ללא תזוזה, כמעט מתמזגת עם הסביבה. רוזה ממעטת בפעילויות אולם כל מי שמנסה לתקשר עמה זוכה לחיוך רחב, למגע מלטף או לחיבוק ממנה. רוזה אינה נרתעת ממגע ופעמים כשמישהו יושב לידה היא מניחה את ראשה על כתפו/ה, כנחה. אם הבית מעידה כי רוזה מסמלת/מייצגת: "עדינות לשמה. שבריריות יצאת דופן. היא כמו אתרוג: היא כל כך עדינה ושבירה שצריך כל הזמן לעטוף אותה. לפני שהיא מתיישבת אנחנו תמיד עוטפים את הכסא בכריות מסביב כי היא נראית כמו מי שאוטוטו הולכת להישבר....".

באופן סימבולי, לרוזה יש נזלת קבועה והיא נראית כנלחמת באופן קבוע בזליגת אפה באמצעות קופסת מטפחות הצמודה אליה בכל מקום וכן מטפחת קבועה בכף ידה. בהליכתה, בהתנהלותה, בקצב התנועה שלה, בעורה הדק מעבירה רוזה את התחושה העמוקה שמדובר באדם חסר הגנה, ללא שכבות בטחון

עד למצב של גבול דק, חודרני ופגיע אשר יש לשמור ולהגן עליו כל העת. שקיפות עורה של רוזה בשילוב עם חולשתה הגופנית מעידים על חווית חיים ועצמי שברירית, חסרת אבחנה ומתמזגת עם הסביבה.

אולם מבט נוסף בסיפורה מלמד אותנו כי גם עבור רוזה יש מקומות שבהם היא מודעת לנזילה ומנסה

לעצור או לפחות לאסוף אותה. רוזה אומנם מתקשה לזכור כיצד עליה לבצע פעולות פשוטות כגון אחיזת כף המרק אך היא אינה שוכחת לקחת את קופסת הטישו לכל מקום שאליו היא הולכת, או לאחוז במטפחת בכף ידה. בתנועות ברורות ותואמות היא יודעת גם כיצד עליה לבצע את פעולת הניגוב של אפה באופן עצמאי.

"אני קונכייה": סיפורה של ריטה: סיפורה של ריטה הוא דוגמא לגבול עורי קונכייתי קיצוני במיוחד.

ריטה (אשר נפטרה במהלך המחקר) היתה אשה מבוגרת, אשר אובחנה כחולה בדמנציה קשה ודרמטית. היא הועברה בחודשי חייה האחרונים בין כמה מוסדות שונים: החל מבית אבות שבו שהתה כמה חודשים (ובו ישנה לאורך רוב שעות היום בגלל תרופות רבות כך לטענת הבת), דרך מספר שבועות בבית חולים (בעקבות התפתחות דלקת קשה) וכלה בבית האבות הנוכחי אליו הועברה על ידי בתה והתגוררה בו למשך 5 חודשים עד למותה. את ריטה פגשתי לראשונה כשערכתי את אחת התצפיות, יום אחרי הגעתה מבית החולים. בימים הראשונים למעבר כפות ידיה היו חבושות אולם ניתן היה להבחין מבעד לתחבושות וביניהן בפציעות הרבות, בכתמי דם ובשטפי דם סביב מה שנראו כמו זריקות רבות בידיה.

את נוכחותה קשה היה לפספס. ריטה - אשה גבוהה מאוד, ישיבה כמוטלת בכסא הגלגלים שלה. גם במבט חטוף ניתן היה להבחין בגופה הרזה, השפוף והכפוף. גופה העביר מסר של חולשה ותשישות מחד ונוקשות ועוצמה מאידך. ראשה היה שמוט רוב שעות היום למטה. כף רגלה השמאלית היתה מונחת בעיקום בולט וניכר היה שמדובר בשבר אשר התאחה. גופה נראה חסר תנועה ויכולת תזוזה. על רקע שבריריותו, פגיעותו, וחוסר האונים הניכר שלו בלטה התנהגותה הסוערת של ריטה ברגעים שבהם היתה ערה. כל ניסיון להתקרב אליה, לשוחח עמה ובעיקר להיות במגע עמה לווה בהתפרצויות קשות הן וורבליות והן פיזיות. על רקע חוסר האונים של גופה, בלטה התנהגותה הפוגענית וחסרת הרחמים כלפי כל מי שסבב אותה.

בכל הסיטואציות בהן פגשתי את ריטה היא סירבה בכל תוקף לפתוח את פניה כף ידה. ידיה נותרו קפוצות בחוזקה לכדי אגרוף אטום עליו היא שמרה בעוצמה: אצבעותיה הנוקשות, המעוותות בצורתן (כתופעה ידועה של המחלה) סגרו עליהן הרמטית עד לכדי חודרנות ופציעה של עורה הפנימי. ריטה שמרה על כפות ידיה סגורות כל כך עד כי ריח חזק עלה מהן בכל פעם שכף ידה התקרבה. כל ניסיון לפתוח את כפות ידיה (לקיצוץ ציפורניים למשל) נתקל בצעקות רמות. מרים, המטפלת בציפורניים מעידה: **"היא הכי קשה. היא**

צורחת כל פעם שאנחנו מנסים לגעת בה. אבל אין לנו ברירה. היא עם רגל פצועה מאוד. מעוותת... אני חושבת שהיא לא אוהבת שנוגעים בה".

את סיפורה של ריטה ניתן להבין כדוגמא למצב קיצוני של "אני קונכייה", שבו נוצרת מעטפת עצמי משורינת, סגורה עד אטומה. את הבחירה שלה בגבול משוריין ונוקשה יש לראות גם על רקע המקור הפיזיולוגי של נוקשות הקשורה ישירות למחלה, אבל נדמה שיש באגרוף הקפוץ שלה יותר מכך: שהוא גם בחירה אקטיבית ומודעת וכן אמירה ברורה והחלטית לייצר גבול ברור, נפרד ומרחיק בינה לבין העולם בתקופה כה קשה ובתוך מציאות אותה היא חווה כחסרת שליטה ופוגענית.

את הבחירה לייצר גבול קונכייתי יש לפרש גם על רקע השתלשלות האירועים בתקופת חייה האחרונה: בעודה כלואה בתוך מרחב גופני רעוע ופגיע במיוחד, כשרק עור שקוף, פרוץ וחסר גבולות עוטף אותה. בתוך כסא גלגלים, כשהיא נכה ושבורה בגופה היא מועברת על ידי הסביבה ממרחב למרחב, תוך הפעלת פרוצדורות רפואיות חודרניות רבות בגופה וביניהן: תרופות, זריקות והאכלות, ניקיון איברים אינטימיים בכוח ועוד. בחודשי חייה האחרונים, כשגופה בוגד בה, וכשהיא תלויה בסביבה לכל תנועה ופעולה בסיסית, חיה ריטה במציאות פרוצה, חודרנית, קשה ופוגענית. בתוך מציאות זו, חשה ריטה בוודאי תחושת תסכול וזעם עמוק למול מה שנראה כסביבה לא מגינה.

ריטה נדמית כמייצרת גבול חזק, עוצמתי וכואב להפרדה בין העצמי הפנימי שלה לבין גופה החולה, הפגיע, אשר במידה רבה נחוה כבוגד בה. נדמה כי ריטה מרכיבה בשארית כוחותיה גבולות בתוך מציאות ללא גבולות: בעזרת אגרוף קפוץ שלא ניתן לפתיחה ולנגיעה, באמצעות מילים חריפות, קללות והתנהגות קשה היא מחזירה לעצמה את השליטה והכוח ליצור גבול מבחין גם בינה לבין העולם.

בניגוד לתיאוריות של פונטי וקונטוס, טענה קלארק (Clarke, 2001) כי בתקופת הזקנה נשים נוטות לפתח דימוי גופני של "עצמי חיצוני" נפרד ומובחן מה"עצמי הפנימי" שלהן. בעוד העצמי הפנימי נתפס באופן מהותני כקבוע, יציב וחסר גיל, הוא נתפס גם ככלוא בתוך עצמי חיצוני, שהוא גופן המזדקן והחולה, המופיע כסוג של אויב בלתי נשלט, משתנה, מובחן ונפרד ממי שהן. בכך יוצרות הנשים מבנה מרחיק ומבחין בינן לבין גופן (Clarke, 2001). את תהליך ההבחנה הזה ניתן להבין כניסיון של הנשים להחזיר לעצמן את השליטה, בתקופה שבה הן מאבדות היבטים כה רבים שלה. המבנה שיוצרת ריטה הוא בחלקו גבול וורבלי "שקוף" ובחלקו גבול קונקרטי בדמות הרחקה פיזית וסגירות. זהו גבול קשה ונוקשה מדי: כזה היוצר סגירות, הרחקה ואטימות ואשר אינו מותיר פתח ונתיב לקשר אחר. הוא גם אינו מקל על החודרנות כלפיה ואינו מעניק נחמה לתחושת חוסר ההגנה. בסופו מורחקת ריטה כל שעות היממה לפינה במרחב, כשהיא מבודדת ומורחקת.

האינטראקציה עם הסביבה: בפרק זה עומד אמנם הניסיון להבין את החוויה הגופנית מנקודת המבט של

הנשים עצמן, אך במקרה זה נראה כי יש מקום להתעכב על האינטראקציה המתקיימת בין הנשים לבין המטפלים שלהן, מאחר ומדובר בסיטואציה מורכבת ורבת פנים והשלכות. לא רק הנשים הדמנטיות מגיבות לשינוי בעור ובגבול בין לבין העולם - גם הסובבים אותן מגיבים לגבול זה בדרכים שונות ומורכבות. עבור אנשי הצוות העמידה מול גבול עורי שקוף ונזיל מייצרת ומעוררת מנעד של רגשות ותגובות. לא בכדי אני עדה לאורך כל התצפיות לקשר אשר נע בין חמלה, חיבור ומגע רך ומלטף לגילויי הרחקה והפרדה נוקשים.

Thompson et al. (1998) מציגים במאמרם את הנשים הקשישות כעומדות בפני דילמה בסיסית

המלווה את בני האדם לאורך החיים בכלל ובזקנה בפרט. במרכז הדילמה עומדת השאלה האם לבחור באסטרטגיה לוחמנית במטרה לשנות או לעצב מחדש את דימוי גופן או באסטרטגיה של השלמה, קבלה והפנמה של השינויים ושל מצבן הגופני. עבור רוזה וריטה מדובר בבחירה בשני קצוות של התמודדות עם הגבול העורי המשתנה ושני קצוות של אינטראקציה עם הסביבה אשר בהתאמה ייצרו גם שתי תגובות קצה של הסביבה כלפיהן. בעוד הגבול הדק והזולג של רוזה ייצר יחסים של עדינות וחמלה, רכות וקירבה בדומה ליחס כלפי "אתרוג" (יקר, עדין, חשוב וכמעט קדוש), הרי שאותו גבול עורי דק ושברירי של ריטה בשילוב עם התנהגות מרחיקה הובילה לאינטראקציה מפלה וכואבת אשר גרמה לבידודה מהסביבה (בדומה למשהו מסוכן או מזוהם). יתרה מכך, בעוד הגבול השברירי של רוזה גרם למטפלים לגייס כוחות חיוביים אשר נועדו לשמר ולבנות בעבורה גבול תואם יותר עם הסביבה הרי שבמקרה של ריטה הקשר עם המטפלים מבוסס על כוחות שליליים של הרחקה והפרדה כמו גם אספקטים של חודרנות, כאב ופגיעה בחזרה.

בהקשר זה ראוי לציין כי גם אצל המטפלים והסביבה מייצר הגבול העורי הדק והשברירי מנעד רחב ומגוון של תגובות ורגשות אמביוולנטיים כגון אמפתיה, רגישות, חמלה, אינטימיות וקרבה מול רגשות של גועל, כעס, סכנה, פחד ואשמה. פעמים רבות הוא מייצר תחושה של חוסר נוחות עם חשיפת היתר, עם החרדה מהתמזגות ועם תחושת הסכנה הטמונה בחודרנות יתר. התצפיות הוכיחו כי האינטראקציה עם הנשים הדמנטיות מכילה בתוכה עבור הצוות את מנעד הרגשות והתגובות הללו והיא תמיד מורכבת ורבת פנים.

1.2.2 "עור עם דמעות": על הגוונים השונים בסיפור העור.

מתוך התצפיות אני כותבת :

אני מתבוננת מסביב: לכל הנשים הישובות בבית האבות יש סיפור על עור: כך למשל מרים, אשר רק חזרה מבית החולים היום בבוקר. כפות ידיה מלאות פצעים ודימומים בגלל הזריקות הרבות. הן חבושות. שרה נפלה לפני מספר ימים וקיבלה חבלה גדולה על פניה, צווארה וראשה. עדיין ניתן להבחין בתפרים הגדולים -

ולראות היטב כיצד על כל צידה השמאלי בפנים ובצוואר יש שטף דם ענקי בצבעים כחולים. גם טובה אשר רק הגיעה אתמול לבית האבות סובלת מדלקת עיניים אשר התפשטה לכל הפנים. עורה נראה מודלק, ופגיע...

בדומה לתיאור של אלה גם תאור זה מדגיש את העובדה שהשינוי העורי אינו מסתכם בהפיכתו לדק ושקוף, אלא גם בהפיכתו למשטח שעליו נחרט סיפורן האישי של הנשים דרך הקמטים, השריטות, הפצעים, והחבורות שמופיעים עליו. הוא עור הנושא עמו עבר והיסטוריה אישית כמו גם חלקים מסיפור המחלה והאירועים אשר פקדו את הנשים. במובן זה מדובר בשקיפות כפולה: עור שניתן לראות דרכו ועליו. גם האחות מתייחסת לפן זה בעור הדמנטי ומתארת אותו כך: "מאוד דק, עדין ושברירי (fragile): כל דבר נראה כמו מכות... וכל דבר גורם לחתכים. אנחנו קוראים לזה - "עור עם דמעות". זה עור שיש עליו שריטות כמו חתכים. הוא גם עור יבש ורפוי, לא מתוח".

"עור עם דמעות" הוא מושג מעניין וייחודי אשר מכיל בתוכו קונוטציות של עצב, קושי, בכי וקמילה ובמידה רבה הוא מצביע על התפיסה התרבותית המערבית אשר רואה בזקנה, בנשים זקנות ובאלו הדמנטיות בפרט, את מי שסיפורן ומציאות חייהן נושאת בהכרח מטען של כאב, צער ועצב. זוהי נקודת מבט המניחה כי עורן של הנשים מספר רק סיפור של קמטים לא רצויים, של חבורות צבעוניות ושל פצעי לחץ ומוגלה.

אולם נקודת מבט פסימית המניחה מראש כי הנשים רואות בקמטים ובזקנה תהליך שלילי וקשה שיש להלחם בו ואשר מדגישה רק את הכאב והעצב שבזקנה היא נקודת מבט חד ממדית ופשטנית ובעיקר כזו החיצונית לנשים. תימוכין לכך שנשים קשירות דווקא מרכיבות דימוי גופני מורכב ורב ממדי ניתן למצוא במחקר אשר בדק קבוצות נשים מבוגרות ממעמדות ומתרבויות שונים בקנדה (Krekula, 2007). מחקר זה אומנם מצא כי נשים מבוגרות מכל הקבוצות נטו לפרש את השינויים הגופניים בזקנה כאובדן ופגיעה ביופי תוך שהן הביעו קושי עם ההופעה של קמטים, כתמים, עור רפוי, בטן רפוייה ושינויים במשקל ובאופן כללי נטו לתאר את עצמן כמי שנראות יותר זקנות מכפי שהן חשות בפועל. הן גם הביעו תחושה של ירידה באטרקטיביות המינית (אשר קיבלה גם פידבק דומה מהחברה). אולם, ממצאי המחקר גם מצביעים על כך שנשים מבוגרות מכל המעמדות והתרבויות הביעו יותר קבלה והשלמה עם תהליך ההזדקנות אשר עובר על גופן תוך שהן מצליחות לבנות לעצמן סולם קריטריונים אחר ליופי, אשר תואם במידה רבה את השינויים אשר עוברים על גופן וקבלתו כחלק קוהרנטי מהעצמי שלהן. רובן אף בחרו שלא להשוות את עצמן לצעירות ובמקביל הן נטו להביע סלידה ממי שמנסה להראות צעירה. יכולתן של הנשים לגבש ולעצב לעצמן דימוי גוף גמיש ותואם גיל אינה מסתכמת רק בהרכבת סולם קריטריונים אחר ליופי אלא באה לידי ביטוי גם בהתנהלות יצירתית ואקטיבית כגון מימוש וביצוע

פרקטיקות של אסתטיקה וטיפוח (צביעת שיער וטיפוח, צביעת ציפורניים, לבود תכשיטים ועוד) דרך מספרות הנשים סיפור עורי שונה, ייחודי ואלטרנטיבי, אשר משקף יותר מחולי, עצב וכאב (Twigg, & Buse, 2013). את אלו ניתן לפרש גם כדרכים אלטרנטיביות, יצירתיות ואקטיביות לעיצוב, שמירה או בנייה מחודשת של הגבול הדהוי והנזיל עם העולם. על סוגייה זו אתעכב בפרק השלישי של העבודה.

1.3 "בלילה אני עם חיתול": בדרך לאובדן שליטה על פתחי הגוף

הכי חשוב זה השירותים.... יש מי שמפספס ויוצא לו ואז אנחנו מנקים אותם אקסטרה באמצע היום או בלילה. למשל למרים יצא אתמול בלילה אז החלפנו לה. צריך להבין - האנשים האלו הם total care כמעט כולם. הכול צריך לטפל בהם...רובם בסוף עושים בשעה קבועה - בלילה או במשך זמן הרוטינה. לכולם כמעט יש חיתולים. רק שתיים כאן בלי חיתולים. חיתול אחד בבוקר ויש כאלו ששניים ביום. יש כאלו שהחיתול עבורן הוא רק כדי למנוע תאונה ויש כאלו שזה ממש לעשייה. ... (אם הבית מתארת את שגרת השירותים).

בצומת המרכזית בבית האבות, בין הסלון, חדר האוכל והספרייה, נמצא חדר האחות הקטן ולידו השירותים. בצומת זו מתקיימת כל שעות הערות פעילות בלתי פוסקת של האכלה, הליכה לשירותים וניקיון הפתחים. הטיפול בפתחי הגוף נמצא גם במרכז סדר היום של בית האבות והוא מורכב משני תהליכים מקבילים. הראשון הוא ניסיון לשלוט ולפקח על הזליגה והזרימה החוצה מפתחי הגוף ובראשם הניסיון למנוע "תאונות", ובמקרים שלא התאפשר - הרחקה והסתרה של הזליגה. התהליך המקביל הוא שמירה על הפתחים פתוחים ונגישים. זהו מאמץ שיגרותי, סזיפי ומאורגן, הכולל מגוון פעולות כגון הסדרה של שעות השירותים, החתלה וניקיון של יציאות, קינוח נזלת, איסוף אוכל שנוזל, הרחקת הקאות, פתיחת מצבי עצירות, האכלה, מתן תרופות ועוד. מידת היכולת לשלוט בסוגרים היא גם במידה רבה הפרמטר והמדד לשלב המחלה ולהגדרה הטיפולית בתוך בית האבות.

החווייה הגופנית הקשורה לשינויים ביכולת השליטה בפתחי הגוף - האיברים האינטימיים, הפה והאף - יעמדו במרכז הסעיף הנוכחי. בניגוד לשני הפרקים הקודמים, אשר התמקדו בחוויה הגופנית מנקודת המבט של הנשים עצמן ובמנותק מההסדרים המוסדיים, הרי שבנושא זה עקב החודרנות וההסדרה המאסיביים, מתקיים ערוב בלתי ניתן להפרדה. פרק זה ייחודי גם בכך שהוא עוקב אחר תהליך, תוך שימוש במונחים של בית האבות

לחלוקה ומיון לארבעה שלבים של התקדמות המחלה בהתאם למידת היכולת לשלוט על הפתחים. את תחילתו של התהליך מסמנים בבית האבות בשלב המגדיר נשים עצמאיות בטיפול בפתחים אך זקוקות לתזכורות וליווי. בבית האבות הנדון, מדובר בנשים בודדות בלבד. בשלב הבא, הוא שלב הביניים הקשה, מקוטלגות נשים אשר חוות תהליך של אובדן יכולת השליטה המלאה בצרכים ולפיכך מוגדרות כזקוקות לטיפול היגייני צמוד וקבוע. את השלב השלישי מאפיין העדר מוחלט של יכולת השליטה על הפתחים: כל הנשים בשלב זה מוגדרות כ"טיפול סיעודי כבד" אשר משמעותו הסדרה מלאה על כל הפתחים. השלב הרביעי והאחרון הוא קצר ודרמטי ובסופו הנשים הולכות לעולמן. הוא מובחן מהשלב הקודם בנקודה שבה הנשים אינן יכולות עוד לבלוע ולהכניס חומרים מהעולם פנימה. הטיפול כולל ניקיון בלבד של חומרים היוצאים מהגוף.⁷

1.3.1 השלב הראשון: "ואני בכלל בדרך כלל יכולה לבד.."

ואז היא לקחה את הדבר הזה...ג...מה שמכניסים לפה וניסתה לנקות לי את השיניים...בכל מקום היא דחפה את הדבר הזה (אני: מברשת?), ועוד ועוד ובפנים..ואז היא לקחה מגבת לחה והתחילה לנקות לי שם למטה. חזק ועוד ועוד. ובכל מקום. ואני בכלל בדרך כלל יכולה לבד - אני נקייה...אני רק צריכה עזרה עם המגבת..והן היו כמה ביחד, ואמרו לי שאני צריכה להיות יפה כדי לעלות למעלה. למה הן מתכוונות? הן רוצות שאני אמות?...זה היה מפחיד...חשבתי שאני הולכת למות....

את המשפטים הללו אומרת סופיה בבוקר הראשון למעבר שלה לבית האבות. סופיה, אישה בשנות השישים המאוחרות לחייה ואשר מוגדרת עם סוג דמנציה נדירה יחסית (אשר אינה מלווה בדרך כלל בירידה בזכרון בשלבים המוקדמים אך עשויה לבוא לידי ביטוי בהפרעות בתנועה בדומה לפרקינסון כמו גם בתנודות במצב הקוגניטיבי והזיות), הועברה לבית האבות הנוכחי עקב התקדמות מחלת הדמנציה ופגיעה משמעותית ביכולות התפקוד היומיומיות שלה. סופיה חריגה ביותר בנוף בית האבות: היא צעירה יחסית, בעלת מראה אתלטי, מטופח ובריא. יכולותיה הגופניות עדיין מרשימות: היא נעה בקלות ובחופשיות, נהנית מפעילות גופנית ושולטת באופן מלא בצרכיה. הדמנציה שלה באה לידי ביטוי בפגיעה משמעותית ביכולותיה הוורבליות,

⁷ מאחר ומדובר בפעולות אינטימיות מאוד, המתקיימות במרחבים הפרטיים, הרי שכל איסוף הנתונים על נושא הפתחים היה מוגבל וכלל בעיקר עדויות של הצוות או עדויות של הנשים. התצפיות סביב נושא זה היו מוגבלות לשיח אשר התנהל בין הנשים לצוות ולמשפחות וכן התמקדות בהאכלות ומעקב אחר רוטינת השירותים במרחב הציבורי.

ביכולת ההתמצאות במרחב ובעיקר ביכולת לעקוב אחר פעולות יומיומיות פשוטות. במקביל, יכולותיה החברתיות מפותחות ושמורות יחסית וכן רמת המודעות שלה לתהליך ולמצבה.

תאורה הוא עדות חיה ומצמררת למציאות של חדירה ופלישה גסה ובוטה אל גופה דרך פתחי הגוף. תיאור נדיר זה הוא חשוב מאחר ורוב הנשים בבית האבות אינן יכולות לבטא בצורה כה קוהרנטית וברורה את החוויות הגופניות שלהן - בעיקר אלו אשר נעשות בחדרי חדרים. והוא חשוב ומשמעותי במיוחד על רקע העובדה שמדובר ביומה הראשון בבית האבות. המעבר החד, בין בית אבות לעצמאיים בו היא הוגדרה וסומנה כמי שיכולה לשלוט ולשמור על פתחי גופה (באמצעות תמיכה בלבד) לבית אבות לחולי דמנציה בו היא מוגדרת כמי שאינה יכולה עוד לדאוג לפתחי גופה, מדגיש כי מדובר בשינוי הגדרה בלבד ולא בשינוי מהותי. הוא אשר מקנה למטפלים ולמוסד את הלגיטימציה להתנהגות פולשנית וחודרנית, חסרת כבוד וגבולות לפתחי גופה.

החוויה אותה מתארת סופיה דומה במידה רבה לתהליך הכניסה למוסדות כפי שמתואר על ידי גמליאל (2005). את הכניסה למוסד היא מדמה להוויה "הבוזזת את העצמי ומאיימת להביס את תחושת הכבוד העצמי" (שם, ע"מ 20). עם הכניסה למוסד הופכים הקשישים לחוסים המורחקים מהסביבה החיצונית שלהם באחת והופכים לקבוצת שווים מוכפפת העומדת לפיקוח ושליטה מתמידים. עבור סופיה, המעבר לבית אבות לחולי דמנציה נחוות כטלטלה בלתי נסבלת ופגיעה מביכה, מבישה וכואבת בכבודה, בזהותה ובגופה. ובגופה, מתארת סופיה את תנועות החדירה הקשות, הבוטות בפיה ובאזוריה האינטימיים, עד למצב של בלבול ותחושה שהיא קרובה למות.

סופיה, המסומנת כמי שנמצאת בשלב הראשון של המחלה, מוגדרת כבעלת יכולת שליטה מלאה בצרכים ובאכילה. שלב זה מאופיין בטיפול שאמור להיות ברמת הליווי בלבד, שפירושו בדרך כלל תזכורת, ליווי ולעיתים הנחייה מה לעשות בשירותים. בבית האבות המדובר רק שתי נשים מוגדרות במצב זה וגם הן חוות רמת מעורבות גבוהה לגופן, כפי שניכר מדבריה של סופיה.

1.3.2 השלב השני: "אבל יש לי חיתול לעשות פיפי.."

חוויית חוסר השליטה בסוגרים היא כה מרכזית וקריטית עד כי דרכה בוחרת אלה לסכם את מציאות חייה העכשווית: "לשירותים הגדול אני הולכת לבד. אני ישנה טוב. אבל יש לי חיתול לעשות פיפי בחיתול. זה החיים שלי. אני מתפללת לאלוהים כל לילה. קח אותי. קח אותי. למה? למה לי? מה יש לי?". מדבריה, עולה עד כמה חווית אי השליטה בסוגרים הופכת להיות הציר סביבו היא מגדירה את המשמעות של חייה: זוהי חוויה כה קשה עבורה, דרמטית וכוללנית עד כי היא ממצה את חווית "החיים שלי" והיא גם סיבה ראויה לסיים אותם מבחינתה.

אחות בית האבות מסמנת את השלב השני של המחלה כהתפתחות המצב של אי-השליטה בסוגרים (incontinence). נדמה כי מדובר בשלב הקשה והמורכב ביותר להתמודדות, הן עבור הצוות והן עבור הנשים עצמן, מאחר ורובן עדיין נמצאות ברמת מודעות והבנה מסוימים. תחושות של מבוכה, בושה וחרדה מעורבבות עם בלבול גדול על אובדן השליטה בפתחים. יש המבקשות או מוכנות לקבל עזרה ותמיכה בתהליך ויש המגלות התנגדות, תוקפנות וכעס על החודרנות וההסדרה של בית האבות את פתחי גופן (על מנעד הטקטיקות של הנשים להתמודדות עם פרקטיקות ההסדרה והפיקוח במוסד אתעכב בהרחבה בפרק הבא).

ריטה - סיפור של התנגדות קונפליקטואלית וישירה: את ריטה, שפרטים מסיפורה פגשו קודם, ניתן להגדיר כמי שנמצאה בשלב השני. היא היתה בעלת מודעות חלקית למצבה אולם תלויה לחלוטין בצוות בטיפול בצרכיה במקביל לעצמאות מוחלטת באכילה. בתמונת ערב זו נמצאות אם הבית, ריטה ובתה כאשר מוקד השיחה הוא התנגדותה העיקשת של ריטה ללכת לשירותים:

בת: אמא, למה את לא משתמשת בשירותים?

ריטה: אני לא רוצה.

בת: למה?

ריטה: כי היא כלבה (אם הבית, מ.ג.).

בת (לאם הבית): אני לא חושבת שהיא אוהבת ששולטים בה בכל מה שקשור לשירותים.

בת: מה את אומרת - זה נכון?

ריטה: כן.

בת: האלטרנטיבה היא שיהיו לך דלקות שתן.

ריטה: השירותים למטה הם אמיתיים. כאן הם לא.

אם הבית: למטה זה אותו דבר. היא סתם אומרת.

ריטה: (עושה פרצוף). לא נכון.

בת: את רוצה את אלו שלמטה?

ריטה: כן. השתמשתי בהם פעם.

בת: אז תבקשי מהן למטה.

ריטה: הרגל כואבת לי גם הרגליים. גם האצבעות.

אם הבית : .. אני חושבת שהיא לא אוהבת שנוגעים בה. וגם עם השירותים היא בכלל לא אוהבת. לא מוכנה שנושיב אותה... אם עושה בחיתול אנחנו מחליפים לה. למעלה. אנחנו אומרים : את לא יכולה להסריח לנו את כל האולם. אין ברירה, אז לוקחים אותה - גם אם היא לא רוצה. והיא צורחת. ...

דרך דיאלוג זה ניתן לעקוב אחר מאפייני השיח המתנהל בין הנשים למוסד ולמשפחה לגבי גופן ובסוגיית יכולת השליטה על הפתחים. בתחילתו, הדיאלוג נשמע כניסיון לקיים שיח ומשא ומתן פתוח וקשוב (מצד הבת) סביב הקושי של ריטה עם השירותים ועם אופני השליטה בה. זהו דיאלוג המכיל אומנם אי-בהירות חלקית בחשיבה אך יש בו גם קו אמירה ברור, תקיף ועקבי של ריטה כנגד השליטה על פתחי הגוף ועל הטיפול סביב השירותים.

אולם, סיומו הופך להיות מונולוג של אם הבית הנאמר אומנם בפניה של ריטה, אך מתנהל בפועל מעל ראשה וללא שיתופה באופן שנראה כפוגעני וחסר כבוד. דברים אלה, הנאמרים לבת, מבהירים את האופן שבו מתנהל בפועל ההסדר המוסדי סביב העדר השליטה בסוגרים כפוי, חד צדדי וטוטאלי. ראשית, גופה, כמו גם רצונה ואישיותה, מסומנים כחסרי שליטה וסדר : "היא לא אוהבת שנוגעים בה..." . אלה מובילים להגדרתה של ריטה כסכנת זיהום וריח עבור הכלל : "את לא יכולה להסריח לנו את כל האולם..." ולפיכך נדרשת פעולות הרחקה, הפרדה וניקיון כפויים. צעדים אלו מלמדים כיצד בסופו של התהליך גופה של ריטה עומד לפיקוח ושליטה טוטאליים, כיצד נחסמת הגישה להתערבות חיצונית ושיח אלטרנטיבי וכיצד מושתק קולה המתנגד.

למול אסטרטגיית ההתנגדות של ריטה יש אשר בוחרות בדרך שונה, אשר משתפת פעולה עם הגדרות המערכת באופן אקטיבי אך תוך בחירה סלקטיבית מה לאמץ מההגדרה ומה לא, בהתאם לצרכים ולזהות שלהן. זוהי טכניקה של התמודדות המשתפת פעולה מבפנים תוך התנגדות שקטה, פנימית (Grenier and Hanley, 2007). כך למשל אידית מתנהלת בהקשר של חוסר השליטה בסוגרים :

הם עוזרים לי - יש לי חיתולים. חוץ מזה מרימים אותי למספר 2 עם הליפטר. מאז שאני לא יכולה ללכת. בעבר היו שני סטודנטים שהיו מרימים אותי. אבל אז הסטודנטים התלוננו שקשה להם אז העבירו אותי לליפטר. אני לא אוהבת את זה. זה לא נעים. אני פעמיים בשירותים. פעם אחת עם הליפטר ופעם אחת בלי. למספר אחד אני לא אוהבת בליפטר. זה לא נעים לי שקושרים. זה גם לוקח

הרבה זמן - אני מעדיפה שיעזרו לי וירימו אותי. אני מתעקשת על כך ואני אפילו מעדיפה לעמוד ...

פעם בשבוע עושים לי מקלחת מלאה... וכל יום עושים לי "bed bath" ושמים לי קרם, וחיתול נקי.

מדבריה של אידית ניכר כי היא אינה אוהבת את ההתנהלות המתערבת סביב הטיפול בפתחי גופה אך היא בוחרת באינטראקציה משתפת פעולה עם הצוות והמוסד ודרכה היא עושה סלקציה במה למרוד ועם מה עליה להשלים. כחלק מאותו שיתוף פעולה היא אף משתמשת באותם מונחים "רפואיים" ופרקטיים המשמשים את הצוות כ"מספר 1" או "bed bath".

מעבר לדוגמאות אלו, עדותה של אחות בית האבות מדגישה את מידת המעורבות של הצוות בטיפול בפתחי הגוף במקביל לקושי, לכאב, לפגיעה וגם להתנגדות של הנשים כלפי המעורבות הזו:

...לפעמים למשל צריך לנקות את פי הטבעת. אפילו יש מצבים בהם יש להם עצירות או בעיה ביציאות. צריך לשים שתי כפפות (זה רק אני עושה) ולהכניס את היד לשם ולפתוח את הפקק. לפעמים זה גם לוגינה. זה משהו שרק לי מותר - לא לסטודנטים או למטפלים. לפעמים אפילו צריך להכניס ידיים לפה שלהם - להוציא דברים שהם אכלו ולא בולעים. לפעמים הם לא מוכנים להוציא את התותבות שלהם - אז צריך להכניס את היד ולהוציא. לפעמים צריך לבדוק את הדימומים בפה. שילה למשל צועקת כשאנחנו צריכים להוציא לה כל יום את השיניים. היא לא מבינה מה קורה. היא צורחת כל יום כשאנחנו מוציאים את התותבות... חלק אחר - מי שכבר ממש לא יודע מה קורה, שהם ממש לא שם כבר - לא אכפת להם שאנחנו עושים את הדברים האלו. הם כבר לא לגמרי מבינים.

הציטוט הקשה, הבוטה והחודרני הזה מדגיש כמה נקודות: הראשונה היא ההכרה כי בבית האבות קיימת למעשה הרשאה לצוות לחדור לכל הפתחים. אמירה שנייה נוגעת לממד החשיבות והרגישות של התהליך המבהיר כי מדובר בפעולות חודרניות החורגות מהטיפול הבסיסי והיומיומי ולכן רק לצוות הבכיר יש הרשאה לעשותו. מתוך אמירה זו עולה גם התמונה של המלחמה הקשה והפעילה אותה מנהלות הנשים כנגד הצוות אך גם את הקול המורחק והמושקע ואת התבוסה שבסופה. והוא גם מדגיש את הסימון בין מי שיש לה עדיין מודעות - יכולת התנגדות, אמירה, רצון ועצמאות - לבין מי שמוגדרת בשלב הבא כמי ש"לא יודעת מה קורה".

1.3.3 השלב השלישי: קבוצת ה- Dead weight

עם התקדמות המחלה רוב הנשים מוגדרות במצב סיעודי מלא, שפירושו חוסר שליטה מלא בצרכים מחד והעדר יכולת אכילה עצמאית מאידך. אלו מובילים לפיקוח ושליטה מלאים של הצוות בטיפול בפתחים. כך מתארת אם הבית:

הטיפול בהן הוא בעיקר טיפול פיזי, רובן כאן הן "heavy care" - עושים להן הכול בעקרון: השכמה, הלבשה, טיפול היגייני, האכלה. שירותים... אנחנו קוראים להם "dead weigh" כי הם לא יכולים לעזור לנו בכלל בטיפול בהם. הם בלי שרירים... כשהם במיטה למשל צריך שני אנשים לסחוב אותם לכסא גלגלים. אנחנו לפעמים נאלצים לשטוף אותם ולהחליף אותם במיטה עצמה. חלק מהם עושים הכול במיטה. אפילו שירותים. הם כולם עם חיתולים בלילה... "כבדים" לא לוקחים אותם לשירותים - עושים להם bed bath.

"Dead weight" הוא מונח ייחודי המורכב משתי מילים מעולם מושגים שונה שחיבורן יחד נושא עמו קונוטציה של חיים על סף מוות - כאלו המהווים עומס, נטל ומשקל כבד על המטפלים. זהו גם מונח אשר מסמן את גופן של הנשים כנמצא בין הסיפים ובגבול המטושטש שבין חיים ומוות – גוף אשר ניטלה ממנו החיות, האנושיות והזהות. חוסר יכולתן לשלוט בפתחים באופן מלא פירושו גם שהנשים אינן אחראיות עוד על גופן. מכאן הדרך קצרה לנישולן מהבעלות על הגוף והפקעת זכויותיהן הבסיסיות. הגדרתן ככאלו מקלה על שאלות מוסריות, מרחיקה רגשות אשם ומקנה לצוות את הלגיטימציה לטיפול בגוף בכלל, ובפתחי הגוף בפרט, בצורה טוטאלית, חסרת מעצורים, גבולות והגבלות.

את האופן שבו הנשים מצדן מגיבות לטיפול סביב הפתחים האינטימיים בשלב זה לא יכולתי לתעד מאחר שהוא מוגבל לאזורים אינטימיים בלבד ונראה כי גם הצוות בחר להימנע מלשוחח עליו. החלק אשר נותר פתוח לתצפיות בהקשר לשאלת הפתחים הוא מרחב חדר האוכל וחווית האכילה וההאכלה, ולמרות שמדובר בסוגיה אשר חוצה את כל השלבים הרי שבחרתי להתייחס אליה בשלב הנוכחי לאור ההגבלות שיש בתצפית בשלב זה וגם לאור העובדה שמדובר בחוויה קיצונית במיוחד בתקופה זו (בסוגיה זו יש בכוונתי לעסוק גם בפרק הבא- מנקודת המבט של צוות המוסד וכפרקטיקה יומיומית להסדרה וניהול הגוף).

עבור הנשים עצמן, נראה היה כי האוכל וההאכלה כוללים הן חוויה של נחמה והנאה והן ממדים של רתיעה ואף גועל בשילוב עם תחושת חודרנות ופולשנות רבה מדי לגופן. בכל התצפיות ניתן היה להבחין ביחס אמביוולנטי של הנשים כלפי המצב התלתי הזה: כשהן נראות כנעות בין תחושת הכרת תודה, הענות ואף התרפקות על האוכל לבין כיסים ורגעים של התנגדות ותוקפנות כלפי היד המאכילה. נשים הביעו בדרכים שונות את תחושת המיאוס מהאוכל, מהכמות, מקצב האכלה וצורת האכלה. כך למשל עולה מהתיאור בתצפית בזמן ארוחת ערב:

יש הרבה בכי ותחינה להפסיק לאכול - כך למשל רות. ההאכלה שלה לא קלה: היא בוכה ומייללת שהיא לא רוצה לאכול. היא כ"כ צנומה גם ככה. לאורך כל ההאכלה המטפלת מנסה לשכנע אותה לאכול. היא הופכת ליותר עקשנית ואלימה בשלב מסוים. היא צועקת על המטפלת:

רות: אל תגעי בי...רק רגע (הקצב נראה מהיר מדי עבורה). המטפלת מסבירה לה מה היא אוכלת.

רות: אני מתביישת לומר... אני לא יכולה לעשות את זה...

ממש קשה לשמוע אותה. הדיבור שלה בתוך ההאכלה הופך להיות מבולבל מאוד ולא קשור:

רות: Maybe I will live ,Maybe I won't

אח"כ יש רק מלמולים. המילים לא מחוברות אבל יש תחושה חזקה של חוסר נחת ובכי רצוף. האכלה לוקחת המון זמן! בינתיים בצד מירה מקללת כל הזמן בלי הפסקה בזמן ההאכלה שלה. היא עם עיניים עצומות (נראית ישנה) אבל פותחת את הפה לאוכל ומדי פעם יוצאות לה מהפה מילים קשות: תסתמו את הפה. הכול כאן מסריח. אוכל מסריח. שירותים מסריחים. אוכל רקוב. שירותים מלוכלכים. אוכל מלוכלך. מישהי בצד גם חורקת שיניים. זה קשה לשמיעה.

מצד שני, אני רואה שרוב הדיירות דווקא נראות יותר ערניות ופעילות בזמן האכלה בהשוואה לשאר הפעילויות...וכשמחלקים להן מים - חלק מים חמימים, חלק תה - הן שותות...למינה מביאים תה עם שתי כפיות סוכר: "זה מה שהיא אוהבת". כשהיא שותה היא נראית רגועה ומתענגת על כל טיפה.

1.3.4 השלב הרביעי והאחרון: "כשהן מפסיקות לבלוע..."

"הסימן לכך שהגיע השלב הבא, שלפני המוות, הוא כשהן מפסיקות לאכול. לבלוע" (אחות בית האבות).

השלב הרביעי והאחרון הוא שלב אותו מגדירה האחיות כשלב קצר ודרמטי: הוא נמשך בד"כ עד שבועיים ובסופו הנשים הולכות לעולמן. השינוי אשר מסמן עבור הצוות את המעבר לשלב הבא הוא ההפסקה של הרצון

לאכול ולשתות ופגיעה ביכולת הבליעה. המעבר לשלב הפליאטיבי, האחרון מלווה בהפרדה והרחקה של הנשים למרחב הפרטי שלהן באופן מלא. אם הבית מתארת את הטיפול בשלב זה :

...במצב פליאטיבי המשפחה חשוב לה בדרך כלל האם האדם רעב. אבל הן כבר לא רעבות בשלב הזה. אנחנו רק מרטיבים להן קצת את השפתיים. זהו. חלק רגועים מאוד וחלק משמיעים קולות. לפני המוות הן לא יכולות לבלוע. אין כניסה של דברים פנימה. אבל יש חוסר שליטה עליהן בכלל... מי שלפני המוות היא מבינה הכל - בדרך כלל הן שומעות טוב. הדמנציה לא נעלמת אבל הן שומעות. אז צריך לדבר בלחש לידן. צריך לחשוב לפני שאת מדברת לפני הבן אדם. הטיפול בזמן הזה הוא מינמלי. לא מטרטרים אותן. רק קיבה מנקים. אין מקלחות או החלפת בגדים. לא אוכל....

בתיאור זה ניכר כי הציר המרכזי דרכו מפרש הצוות את המצב הגופני של הנשים בתקופת טרום המוות סובב סביב שאלת השליטה על פתחי הגוף. התיאור מדגיש את חוסר השליטה המוחלט ביציאות ובמקביל את הקושי בכניסה של חומרים מהעולם פנימה הבאה לידי ביטוי בקושי לאכול ולבלוע. הטיפול בשלב זה דווקא הופך לפחות חודרני ואגרסיבי ויש מידה של שמירה על גבולות הגוף. מעניינת מאוד ההתייחסות והתפישה המניחה כי קולות, מילים וצלילים ממשיכים להישמע גם בשלבים המאוחרים של המחלה. יתרה מכך, התיאור של אם הבית מרמז כי דווקא בשלב האחרון הצוות מניח שהנשים מחזירות לעצמן את השליטה וחוזרות לתפקד באופן מודע ואקטיבי כמסננת יעילה הבוררת מה נכנס לגופן : "אבל יש חוסר שליטה עליהן בכלל..." ו"מי שלפני המוות היא מבינה הכל. הן שומעות טוב מאוד..."

לסיכום, סעיף זה עקב אחר כשרת הדרך שאותה עוברות נשים דמנטיות בתהליך אובדן השליטה על פתחי הגוף. סעיף זה הדגיש עד כמה השינויים ביכולת השליטה על הפתחים הם הציר המרכזי עבור צוות בית האבות להגדרה, מיון וסיווג של הנשים לקבוצות ולטיפול בהן. תהליך אובדן השליטה על הפתחים מבטא את אובדן האוטונומיה, ומסמל את התהדקות טבעת השליטה עליהן והעצמת הפיקוח על הגוף כולו. הסדרת החדירה למרחב העצמי דרך הגוף והפתחים הופכת ליותר בוטה, חסרת גבולות וסימני שאלה. ודווקא בטקסי הסיום של הפרק האחרון של חייהן מוחזרת לנשים באופן סימבולי השליטה, גם אם קצרה ומוגבלת, בדמות שמירה על הגבולות והימנעות מחדירה לגופן כמו גם ההנחה כי קיימת שליטה על השמיעה והסינון של קולות מהעולם פנימה.

פרק שני : "הן כמו בובות" : סביבת המחיה בבית האבות.

בעוד הפרק הראשון עקב אחר השינויים הגופניים העיקריים המתרחשים בדמנציה וכיצד אלו נחווים על ידי הנשים, הפרק השני בוחן את תגובות הסביבה כלפי השינויים הללו - המשפחה, הממסד הרפואי והסוציאלי והצוותים המטפלים – ואת הצעדים שהם נוקטים על מנת לפקח על הנשים וגופן.

שחזור נקודת המבט הסובייקטיבית של החוסות במוסד הדגשה, עד כמה שזורים תהליכי השינוי הגופני העוברים על הנשים והאופן שבו הן חוות אותם עם הסביבה המטפלת. כך למשל, ככל שהשינויים הגופניים מקצינים - פתחי הגוף הופכים לפחות נשלטים, העור הופך לרפוי ודק יותר ואובדן הדרך מקצין - כך מתהדקת "חגורת השליטה" על הנשים והולך ומתחזק תהליך הפיקוח, ההכפפה והמשמוע של גופן. הפרק השני מתמקד בנקודת המפגש/בממשק שבין החוויה הגופנית של הנשים לבין פרקטיקות הפעולה על גופן, ובכלל זה תהליכי אבחון, מיון והסדרה.

הסעיף הראשון הפותח פרק זה עוסק בנתיב המוביל לבית האבות : בתהליכי המיון והאבחון טרום הכניסה למרחב הטוטאלי ובאלו המתקיימים בתוך המוסד. הסעיף השני עוקב אחר המעבר למוסד ומתמקד במציאות חייהן היומיומית בתוך המרחב הטוטאלי ובפרקטיקות הרבות הסובבות סביב "עבודת גוף" וביניהן ארגונו ומיקומו של הגוף במרחב, היגיינה, הזנה, התעמלות ופיזיותרפיה, טיפולים תרופתיים והזנה. כל אלו מפורשים כסוג של "עבודת גוף" יומיומית, קבועה ורצופה אשר מבנה ומארגנת את גופן של הנשים כאובייקט חברתי הדורש הסדרה בתוך מציאות חיים מוקצנת במוסדות טוטאליים.

גם בפרק זה אראה כי לא ניתן להתבונן על הגוף הנשי במסגרת המוסדית כגוף שהוא רק פסיבי ואדיש. הגוף הנשי הוא אקטיבי ופעיל, גם במוסדות אלו, ובתקופה משברית זו והנשים משתמשות בו ככלי להתנגדות לאופני המשמוע הכפויים מחד גיסא, ולביטוי, ושמירה על עצמיותן ועל מידה של אוטונומיות ופעילות מאידך גיסא. הסעיף האחרון של פרק זה בוחן את הטקטיקות האקטיביות המשמשות את הנשים על מנת לשמר את עצמאותן, פרטיותן, וכבודן האנושי ואת זהותן גם בתקופת משבר נרחב.

2.1 תהליכי אבחון הדמנציה ומרחב בית האבות

2.2.1 "אני רואה משהו מת בעיניים" : הדמנציה כמוות חברתי, קונכיית הגוף ומרחבים הטרופטופיים

רופאים, עובדים סוציאליים ובני משפחה נוטים לתאר את קרוביהם המאובחנים בדמנציה במונחים כגון : "גוף הדומה לקונכייה ללא אדם", צללים של עברם, או כפי שניסחה אחת הנשים את המבט בעיני בעלה כמבט

לעבר: "חלון של בית ריק" (Leibing, 2006). אשה אחרת בחרה לתאר את בעלה החולה בדמנציה כמי ש: "It is as if a different person has crawled into [his] skin". (Strohminger & Nichols, 2015)

אנשים הסובלים מדמנציה מסווגים כמי שנמצאים בתהליך מתמשך של אובדן ומוות של העצמי, וחייהם מוגדרים כחיים במעין "חור שחור": על קו התפר שבין "חיים ומוות" בקיום הנתפס כחסר ערך ומשמעות (Leibing, 2006). בבסיס התיאורים הללו עומדת נקודת המבט על התהליך הדמנטי כאובדן ומוות של העצמי אשר מותיר אחריו גוף חסר חיות וזהות (Leibing, 2006). תפיסה זו מחוברת לשאלות פילוסופיות רחבות יותר וביניהן: כיצד אנו מגדירים מוות והאם מוות פירושו הפסקה של תפקוד הלב או של המוח (Leibing, 2006; ראו גם קונטוס, 2005). לטענתה, האבחנה של הדמנציה היא "ביו-סוציאלית", שכן היא משלבת הגדרה ביולוגית-רפואית עם משמעויות והשלכות סוציולוגיות מרחיקות לכת ופרושה עבור המאובחנים היא "מוות חברתי". אבחנה מצמצמת מעין זו גם מתווה תפיסה טיפולית צרה המתמקדת בטיפול מכני, אוטומטי וצר בגוף הנתפס כאובייקט חסר אנושיות וייחוד. עבור המאובחנים בדמנציה מדובר בנקודת מבט דטרמיניסטית ופסימית אשר רואה בהם את מי שנמצאים בתהליך מתמשך וחד כיווני המוביל למוות חברתי ואשר פירושו אובדן האנושיות, העצמי והזהות (Leibing, 2006; Kontos, 2010).

עדות לתפיסה מצמצמת זו ניתן לשמוע בדבריה של מנהלת הבית בתשובה לשאלה מי מגיע לבית האבות:

את מי אנחנו לוקחים? היום אנחנו לוקחים אנשים קשים. מצבם הגופני - חלקם מלוכלכים, לא חפפו את השיער הרבה זמן, ציפורניים. הזנחה. יש כאלו שלא רוצים להתרחץ - לא אכפת להם להתרחץ. זה מחמיר בדמנציה. כשאנשים באים אלינו אני רואה בעיניים. אני רואה משהו מת בעיניים - משהו מת. אם תראי את זה - גם אנשים שנראים מאוד מתפקדים - הדמנציה מתלבשת עליהם. שום דבר לא מתחבר לשני. יותר גרוע מסרטן. בן אדם מאבד את כל הכבוד שלו. כל הדיגנטי שלו.

בדבריה, משרטטת המנהלת תפיסה המניחה כי התהליך הדמנטי פירושו השלה של האנושיות עד למצב של "צל-אדם", שבמרכזו גוף חסר שליטה, מודעות והכרה. בתוך כך, מגולמת ההנחה כי הגוף הנותר הוא אובייקט חסר זהות וחיות המנותק לחלוטין מהעצמי הקודם. זוהי אמירה אשר מפשיטה מהנשים את זהותן ועצמיותן ומותירה במקום רק גוף "מוזנח" אשר "הדמנציה התלבשה עליו" ואשר במידה רבה נמצא במסדרון חד כיווני וריק לכיוון המוות.

יתרה מכך, אובדן השליטה בגוף נתפס כאובדן הכבוד ולפיכך מסווג כ"גרוע יותר מסרטן". באמירה זו גלומה התפיסה כי התדרדרות במצב ההיגיינה של הנשים עד למצב המתואר כ"הזנחה" ו"לכלוך" קיצוני הוא מצב בלתי אנושי המהווה "קו אדום" אשר אינו ניתן להכלה בתוך הקהילה והחברה הכללית. המסקנה הנגזרת היא כי יש להפקיע את יכולת ההחלטה, השליטה והבחירה של הנשים על חייהן וגופן.

פינקלשטיין חקרה מצבים של חולי כרוני אצל נשים המלווה באובדן השליטה על הגוף, כפי שמתרחש בשלבים המאוחרים יותר של הדמנציה. מנקודת מבט פמיניסטית-ביקורתית על מסגרת השיח הרפואי והפסיכיאטרי בנוגע לגופן של נשים חולות עולה כי אובדן השליטה בגוף, בשילוב עם עמימות, נזילות וטשטוש גבולות יוצרים חוסר וודאות אצל החולות ואצל האנשים בסביבתן תוך הצבת שאלות על ערכי החברה ועל הנורמות והציפיות העומדות בבסיסה. אלו מעצבים תפיסה של הגוף הנשי כבלתי ברור ובלתי יציב, מסתורי וטמא אשר מסומן גם כגוף מסוכן ופגום, חולני ובלתי נשלט (פינקלשטיין, 2013).

בהתאמה, גופן התשוש, החולה והחלש של קשישות דמנטיות נתפס באופן סימבולי כניגוד מסוכן ושלילי לחברה המודרנית ולגוף האנושי האידיאלי וככזה המאתגר את הסדר החברתי. כגוף חריג, המהווה איום על הקטגוריות החברתיות הוא נתפס כמהווה סכנה לשלמות החברה ולפיכך יש להטיל עליו פיקוח ואיסורים ולבודדו במקומות סגורים, מתוחמים ונפרדים.

'בתי אבות' הם מרחבים "הטרוטופים" המובחנים מהחברה ומהמרחב הכללי ומנוגדים אליו; הם נמצאים בעולם הממשי אך במידה רבה מתקיימים "מחוץ לכל מקום" ו"סותרים, נפרדים או מובחנים" מהסביבה הכללית (פוקו, 2003, ע'מ 259). ניתן להבחין בין הטרוטופיות שנועדו לבודד אנשים בתקופות משבר בחייהם לאלו המיועדות לבודד אנשים אותם מגדירה החברה כ"סוטים" (כדוגמת בתי סוהר, מחלקות פסיכיאטריות). הטרוטופיות מסוג בית אבות נמצאים על הגבול שבין הטרוטופיות של משבר לאלו של סטייה: "שהרי ככלת הכל, הזקנה היא משבר אבל גם סטייה..." (שם, ע"מ 261). לכאורה ניתן היה לחשוב כי ההגדרה של בית האבות כמיועד לחולי דמנציה יוצרת גבול בין זקנה נורמטיבית, עצמאית, בריאה ויציבה לבין זקנה חריגה, יוצאת דופן וסוטה ובכך הופכת אותו באופן מובהק יותר להטרוטופיה של סטייה. אלא שנוכח הנתונים שדווחו במבוא ועל פיהם כמחצית מהקשישים מעל גיל 85 סובלים מדמנציה דומה כי בידודם אינו קשור בחריגה או סטייה מנורמה אלא משרת פונקציה חברתית של התמודדות עם משבר.

בית האבות הנחקר, המתקיים בתוך החברה הכללית, מסמן גבול ממשי ומטפורי בין חברה מתפקדת, בריאה ופעילה לבין אלו המוגדרות זקנות, תשושות, חלשות חולות וסיעודיות. בהיותו הטרוטופיה, הוא מקיים בתוכו אשליה של מרחב אחר, מבודד ומנותק עם ארגון וסדר משלו ועם מערכת של פתיחה וסגירה

היוצרת גבול וחיבור לעולם החיצוני. מרחבים הטרוטופים "משהים, מנטרלים או מהפכים את מכלול היחסים" עם החברה הכללית (שם, ע"מ 259) ומשמשים כסוג של גבול חוצץ, מבחין וסותר אותה. על עוצמתה של ההפרדה הדיכוטומית בין הקטגוריות ניתן ללמוד מחווית הכניסה שלי לבית האבות אשר המשיכה וליוותה אותי לאורך כל התקופה. היתה זו חוויה צורמת וחדה, המפרידה בין קצוות של הוויה ומציאות: בין רחוב ראשי סואן ומואר הנמצא בתנועה מתמדת, על מגוון האנשים, הפעולות והמראות הבלתי פוסק שבו, לבין עולמן הסגור, המצומצם והמובחן של נשים קשישות ודמנטיות. מעבר בין עולם דינמי, ציבורי, מהיר, חי ופועם לבין עולם מופרד ומובחן המסומן ומתוייג בתווית של מגבלות, זקנה וחולי, כאב ותשישות.

גופמן טען, כי ההפרדה מהחברה הכללית מסומנת באמצעות גבולות ומחסומים קונקרטיים המהווים גם את אחד המאפיינים הבולטים של המוסד הטוטאלי. אלו מסומנים על ידי "מחסום המוטל על היחסים החברתיים עם העולם שבחוץ ועל ידי הפרדה הבנויה היישר אל תוך המאפיינים הפיזיים של המבנה באמצעות דלתות נעולות, גדרות גבוהות, תיל דוקרני, צוק ים, מים, יערות וכדומה" (גופמן 2006, עמ' 20). בבית האבות הנחקר הגבול הוא מערכת נעילת דלתות אלקטרונית כשכל יציאה מהמוסד אפשרית רק בליווי בני משפחה או אנשי צוות ופרושה הוא למעשה פיקוח הדוק על היציאה של הדיירות לעולם החיצוני. אך בכך לא די: גם החלונות הגדולים הפונים אל הרחוב מוצללים ומוגפים, כך שמן הרחוב לא ניתן לראות דבר מהמתרחש בפנים ואף מבפנים ניתן אך בקושי להבחין במציאות הרחוב שבחוץ. לפיכך, עבור רוב הנשים פרוש הדבר הוא כבילה של גופן למרחב סגור והפקעת הזכות לתנועה חופשית. משמעותה היא כליאה של רובן לאורך תקופות ארוכות ולעיתים אף לאורך שנים.

ההפרדה המרחבית הפיזית משקפת לפיכך גם הפרדה חברתית וסימבולית: לא עוד אנשים פעילים, מתפקדים, עצמאיים אשר מסוגלים לחיות חיים "מלאים" אלא בני אנוש בתקופת מעבר של חולי ומוגבלות המצויים במידה רבה בתקופת חייהם האחרונה בקיום לימינאלי שהוא בין חיים למוות.

גופמן (2006) בחר לתאר את תהליך המעבר כנישול האדם ממרחב חייו הקודם, מרכושו האישי, מחופש התנועה והאוטונומיה שלו והעברתו למרחב חיים אחר: ציבורי, סגור ומעברי שבו הוא מוכנס למצב אחד זזה לשאר החוסים. כדרכם של תהליכים חברתיים כאלה, קיימים במוסד טקסים ומנגנונים ברורים, שרבים מהם מתרחשים בזירת הגוף, ואשר מאפשרים את ניהול המעבר, שימור הסטטוס ביחס לסביבה החיצונית ואף ניהול המעברים בין מרחבי סטטוס שונים בתוך בית האבות, כפי שיתואר להלן.

2.1.2 תהליכי איסוף המידע טרום הכניסה למוסד

כל הנשים המתגוררות בבית האבות הועברו למוסד על ידי המשפחה (בדרך כלל בשילוב המלצה של הממסד הרפואי והסוציאלי) ובכל המקרים נעשה המעבר ללא שיתופן או ידיעתן. לאחר פניית המשפחה או האפוטרופוס ובטרם הכניסה לבית האבות מתקיים בדרך כלל תהליך בן ארבעה שלבים: 1. סיור מקדים של המשפחה בבית האבות 2. פגישה בין הצוות הרפואי של המוסד עם המשפחה שבמהלכה נאסף מידע על האישה. 3. הצוות הרפואי מסכם את הפרטים. נערכת ישיבה בין הצוות הרפואי להנהלה 4. פגישת סיכום עם המשפחה וחתימה על מסמכים. בכל השלבים הללו הנשים אינן חלק מהתהליך ובדרך כלל אינן מודעות לו עד ליום המעבר עצמו. יש לציין כי מדובר בתהליך הכנה ולא בסינון אמיתי או בירור התאמה של המוסד לאשה: כל הנשים מתקבלות למעט מקרים חריגים בהם מדובר על אלימות קשה.

על תהליך איסוף המידע טרום הכניסה למוסד אחראית האחות והיא גם זו אשר מרכזת את החומר:

אני אוספת מידע: על האכלה שלהם, הזיכרון, אמבולטוריות, על שינה, על הגיינה אישית, על ההתנהגות שלהן, האם יש יכולת שליטה בצרכים או לא. מה מצב העור שלהם, אלרגיות, בעיות מיוחדות, דיאטה, תרופות וממה הם סובלים. מידע על יציאות, קוצר נשימה. המשפחה מספרת כל מה שהם יודעים..... זה הצעד הראשוני לפני שהם מגיעים בכלל.... אני מעבירה ומסדרת בתיק את הפרטים ואז ההנהלה מחליטה אם לקבל אותם או לא. רבים מהם באים לכאן רק למות...

גם עיון בפרטי המידע בטפסי האבחון מעלה תמונה דומה של איסוף מידע שיטתי ומקיף הכולל: פרטים אישיים וכלליים וביניהם: שם, כתובת, טלפון, מספר כרטיס רפואי, שפות ומצב משפחתי. אנשי קשר ומידע אודות האפוטרופוס החוקי. תחת סעיף הפרטים הרפואיים מופיעים פרטי הרופא המטפל ורופא השיניים. סעיף האבחנה של הדמנציה כולל סוג ושלב, פירוט של מחלות וניתוחים קודמים, מצב השיניים וכמו כן פרטים על עישון, שתייה, היסטוריה של נפילות, אובדן דרך והאם היו ניסיונות פגיעה עצמית. תחת סעיף "מצב גופני נוכחי" מפורטים: מצב השמיעה, הראייה, הדיבור ומידת הניידות. יש סעיף מיוחד ונפרד על מידת היכולת לשלוט בצרכים, וסעיף בנוגע לתפקוד היומיומי ומידת העצמאות של הנשים באכילה, מקלחת, הלבשה, שירותים ועוד. סעיף נוסף מתעד אלרגיות, תרופות ותופעות לוואי.

בחינה של התהליך הכולל מגלה כי מצד אחד מדובר באיסוף מחושב, קפדני, ארוך ומקיף הכולל פרטים אינטימיים, אישיים וחושפניים בנוגע לגוף ומצד שני זהו איסוף מידע חלקי, סלקטיבי ומגמתי התר

אחר היבטים של חולי, אובדן שליטה, נכות, פגיעה ומוגבלות ואשר מתעלם מפרטי מידע כגון: מקום לידה, אירועים משמעותיים בחיים, משפחה וחיבור לקהילה, עיסוק ומקצוע, תרבות ואמונה כמו גם תחומי עניין, מצב רגשי, ויכולות גופניות שמורות.

יתרה מכך, זהו תהליך אשר מצד אחד מבחין ומפריד בין הגוף והנפש תוך העמדת הגוף במרכז תשומת הלב הטיפולית והתעלמות מוחלטת מאספקטים נוספים בחיי הנשים ומצד שני - הוא תהליך הממצב את הגוף כאובייקט ריק, חסר, מנותק, שהוא לא יותר מ"קונכיה" חסרת חיים ואנושיות אשר ניתן לתיקן, למדוד, לשקול ולסווג את המידע לגביה. לכך יש להוסיף את המשפט של האחות אשר טוען כי רוב הנשים "באות רק למות" בבית האבות. זוהי אמירה קשה ודטרמיניסטית אשר ממקמת את הנשים באופן מטפורי במסדרון האחרון לחייהן כאשר כל מטרת שהייתן במוסד היא חיים בתווך. על היבט זה ארחיב בהמשך.

רכיב חשוב נוסף בתהליך הוא הדרישה והציפייה מהמשפחות לחשיפה מקיפה של כל פרטי המידע מחד גיסא ומאידך גיסא חסימה ואי שקיפות של מידע בפני הנשים והמשפחה. "לפני ההגעה יש תיעוד ואיסוף חומר על בן אדם. צריך שיתוף פעולה עם המשפחה - אם המשפחה לא משתפת פעולה זה קשה. אני אומרת: "אם אתם לא בוטחים בי - אל תשימו את בן המשפחה שלכם כאן. אנחנו לא יכולים להיות במצב של אינקוויזיציה וחקירות כל היום".

תהליך איסוף המידע אותו מתארת המנהלת דומה במידה רבה לתאורו של גופמן (2006), המציג את התהליך כמשפיל וחודרני לפרטי פרטיו האישיים של האדם ושבמהלכו נאספות עליו עובדות אינטימיות חלקן פרטיות ומבישות, על התנהגותו הקודמת ומצבו החברתי. מידע זה מתויק ומתועד בתיק אישי אשר זמין לצוות בלבד ומשמש אותו פעמים רבות לפרשנות ואף לביצוע מניפולציות על החוסות. גופמן כינה את התהליך סוג של "גיזום" של העצמי והפיכתו לאובייקט חסר חיים, תוך פירוק הזהות הקודמת (שם, עמוד 42).

2.1.3 תהליכי האבחון, הסיווג והמיון בתוך מרחב הבית והחלוקה הפנימית לתתי קבוצות

תהליכי התצפית ואיסוף המידע הנם אינטנסיביים ומעמיקים במיוחד בתקופת טרום הכניסה למוסד ובמהלך השבועות הראשונים. אלו מעניקים את הבסיס והרקע לאבחון, לסיווג ולטיפול בנשים בתוך תחומי הבית, כפי שמתארת האחות:

השלב הבא - שלב ההתאקלמות בבית. מתחילים לעקוב אחריהן. יותר בקפדנות. אנחנו רואים ומשווים בין המידע של המשפחה למה שאנחנו רואים. אחרי שבוע בערך אנחנו מכינים תוכנית.

בתוכנית : איזה טיפול- שיניים, פצעים, ציפורניים חודרניות, מה מצב הידיים, סרחון, תרופות, סוג של אוכל, איך לרחוץ, איך מטפלים בהם בלילה, האם שירותים או חיתולים, רוטינה של שירותים....

דבריה של האחות על המשך תהליך האבחון בתוך המוסד מדגישים מהו סדר העדיפויות הטיפולי בבית האבות ומה המשמעות של "תוכנית טיפולית" בעיני הצוות. זהו אבחון המעמיד את הגוף כאובייקט פסיבי למדידה ותיוג והוא נעשה תוך פירוקו של הגוף לחלקים: שיניים, פצעים, ציפורניים, "סרחון" ותרופות. בדבריה מגולמת גם התפיסה כי על הצוות מוטלת המשימה לגלות ולחשוף את המידע "האמיתי" על גופן של הנשים תוך השוואה בין "המידע של המשפחה למה שאנחנו רואים". גם הבחירה במונח "לעקוב" נושאת עמה קונוטציות של סודיות, הסתרה, וריגול בתוך מערכת יחסים עקיפה, חשדנית והיררכית.

על מכלול תהליכי האבחון והסיווג אחראי באופן בלבדי הצוות הרפואי (הרופאה והאחיות). התהליך נשמר כתהליך פנימי, סודי ומתוחם אשר אין לעובדים האחרים או לבני המשפחה נגישות לעקרונות המנחים אותו או להחלטות הנערכות בו, כמו גם לתיקים בהם מתועד ומתויק החומר. תהליכים אלו מודגשים בתקופת הקליטה הראשונית אך אינם מסתכמים בכך. למעשה, מרגע כניסתן למוסד נמצאות הנשים תחת תצפית קבועה ורציפה. תהליכי התצפית ואיסוף המידע מתרחשים כל הזמן ומגולמים במערכת היחסים בין הצוות לחוסות וכן מתקיימים באופן ישיר במרחב הבית ובעמדת התצפית הקבועה והאינהרנטית במרחב.

לאחר תקופת איסוף מידע ראשוני וארגונו ממויינות הנשים לאחת משתי קבוצות תפקוד: קבוצת "התפקוד הגבוה" - היא הגדולה ביותר ונעה בין 18-20 נשים המוגדרות ברמת דמנציה קלה עד בינונית וקבוצת התפקוד הנמוך בה יש בדרך כלל בין 5-10 נשים המוגדרות ברמת דמנציה מתקדמת. בנוסף, יש בדרך כלל גם תת קבוצה קטנה ומשתנה של נשים בודדות המוגדרות כחולות סופניות.

לעובדה שהנשים מסווגות לפי קבוצות תפקוד יש השלכות משמעותיות על סוג ורמת הטיפול הסייעודי, על התוכנית הפרמקולוגית, על השיוך לקבוצות הפעילות ועל מיקומן הפיזי והמטפרי במרחב: כך למשל, בעוד הנשים בקבוצה המוגדרת "בתפקוד גבוה" ממוקמת בבוקר במרתף הפעילות ואחה"צ "בקדמת הבמה" (אז גם שיעור הביקורים הגבוה), הרי שהקבוצה המוגדרת "בתפקוד נמוך" נמצאת רוב שעות היממה בחדר הספרייה האחורי או במרתף. באופן קונקרטי: עומדים זה מול זה מיקום שבאופן יחסי הוא מוחצן, קדמי, מואר, חשוף ופתוח לבין מיקום אחורי, מוסתר, חשוך שיש בו גם אספקט של ירידה אל מתחת לפני הקרקע. מטפורית, זה מול זה עומדים מרחב פתוח, חי ומחובר יותר לעולם החיצוני לבין מיקום שולי, מבחין ומנותק. מתוך התצפיות אני כותבת על חווית המפגש השונה עם כל אחת משתי הקבוצות:

בסלון הבית זרימת התנועה במרחב היא רבה ודינמית...יש תחושת קשר וחיים... חלק מהנשים נעות באופן עצמאי, ושולטות בדרך כלל בצרכיהן. רובן עצמאיות באכילה ובפעילויות. הנשים יושבות במקומות שונים בחלל: ליד השולחן הגדול, על הספה, הכורסאות או סביב שולחן בצד. לצידן יושבות סטודנטיות רבות אשר עוזרות להן במגוון פעילויות. יש תקשורת ואינטראקציה רבה. לעומת זאת, החוויה בחללים הפנימיים של הבית (הספרייה או המרתף) והמפגש עם הקבוצה "הנמוכה" היא חוויה מטלטלת ומצמררת של כאוס, פירוק, אובדן, מחלה ומוות יחד עם תחושת בדידות ותלישות. אני מוצאת את רובן יושבות על כסאות גלגלים...כאן ההתנהלות היא סטטית ודוממת: רוב רובן של הנשים ישנות, חלקן עם פה פעור. מבטן של אחרות בוחה ומנותק... רגליהן נפוחות או חבושות, לחלקן פצעים פתוחים או מדממים...אני שמה לב לכך שיש קושי לערוך דיפרנציאציה ביניהן והן נראות כקבוצה אחידה, חסרת זהות וייחוד...

במבט מקרוב על חווית התצפית השונה נשאלת השאלה באיזו מידה משפיעה הסביבה עצמה על רמת התפקוד של הנשים ועד כמה האינטראקציות הדלות הן תוצר של רמת תפקוד נמוכה מלכתחילה או שהן משמשות כר לצמצום והסתגרות נוספת של הנשים אל תוך עצמן. דומה כי לאופן שבו מבנה ומעצב הצוות את חייהן של הנשים (ממקם אותן במרחב, מבנה תוכנית טיפול שונה ועוד) השפעה משמעותית על מצב הנשים וכי החלוקה משרתת גם את הצוות עצמו ואת המוסד על מנגנוניו השונים. על הקושי להגדיר באופן ברור רמות תפקוד של הנשים בבית האבות מעידה האמירה של אם הבית לגבי הקו המבחין בין תפקוד גבוה לנמוך:

ההבחנה בין הקבוצות: קשה להגיד. זה תלוי. מי שהוא mashed potato אז הוא כבר המוח שלו לא עובד אז הם בקבוצה הנמוכה... הם הרבה כאן. יש מי שהגוף שלהם לא כ"כ עובד אבל הראש עוד קצת אז הם בקבוצה השנייה – הגבוהה.

בדבריה של אם הבית עומדת הבחירה הייחודית במונח "פירה תפוחי אדמה" לתאר את הנשים. בחירה במונח השאול מתחום המזון המתאר מזון בסיסי, טחון, מבושל ומעוך לתאור המצב הנשי בתקופת חיים זו נושא עמו קונטוציות קשות של קיום המדומה לגוש חסר צורה, גבול, הבחנה וזהות - כזה הנמצא על גבול האנושי.

בנוסף, בדבריה, מסמנת אם הבית קו מבחין ברור בין "מצב המוח" ל"מצב הגוף": בהנחה שמדובר בשני חלקים שונים ונפרדים של הזהות והתפקוד. בעוד נשים אשר מצב המוח שלהן מוגדר כ"לא עובד" משויכות אוטומטית לקבוצה הנמוכה (בלי התייחסות למצב הגופני) הרי שנשים אשר "הגוף לא כ"כ אבל הראש עוד קצת" משויכות לקבוצה הגבוהה. בכך, ממצב הצוות את "מצב המוח" כמרכזי, חשוב ומשמעותי יותר לתפקוד ולקיום בעוד "תפקודי הגוף" הם תלויי קוגניציה, סוג של הערת שוליים ריקה וחסרת משמעות. הקוגניציה, קרי: תפקודי הזכרון, ההכרה והמודעות נתפסים כמכריעים לקיום זהות אנושית משמעותית, חיה ונוכחת ובלעדיה נותר רק גוף חסר ערך ומשמעות.

פן זה מאיר סוג של פרדוקס בתהליך איסוף המידע, שהרי ניתן היה לצפות שאיסוף מידע כה מפורט על הגוף ומסד נתונים כה רחב עליו ישמש את הצוות כבסיס להחלטה על סיווג הנשים לפי קבוצות תפקוד. בפועל, קו הסיווג לקבוצות הוא על בסיס רמת הקוגניציה בלבד, שלגביה אין איסוף נתונים רשמי, ואילו הפרמטרים הגופניים נותרים שוליים וחסרי משמעות. פן זה מצטרף לתמונה הכוללת שבה, מחד גיסא, הנשים נבחנות על סמך הקוגניציה בעוד גופן מסומן כלא רלוונטי לקיום ומאידך גיסא הגוף הוא הנמצא במוקד הטיפול ומהווה סוג של מטרה בפני עצמה.

פוקו (1977, 1984) התבונן באופן ביקורתי על מכלול תהליכי האבחון, המיון והסיווג המשמשים את הממסד הרפואי, הסיעודי, הפסיכולוגי והטיפולי כמנגנון שליטה יעיל על האדם המודרני. לטענתו, מגוון תהליכי התצפית והשיפוט הכוללים בדיקות, אבחונים, סיווגים ומיון לקבוצות מהווים את מנגנון הפיקוח והשליטה היעיל ביותר על הגוף. בהתאמה, התבוננות על הנשים הללו מבעד למקטעי ההווה והמציאות היומיומית בה הן חיות מלמדת כיצד תהליכים אלו מתחברים לכדי מנגנון משמעת יעיל ומאורגן הממקם אותן בעמדת תצפית ופיקוח תמידית ובתוך מערכת של יחסי תלות ומרות. אולם, כפי שמדגים מקרה מבחן זה, משמעת נוקשה וסדורה אינה מייצרת בהכרח גופים צייתנים ויעילים. כפי שיתואר בהמשך, גופן הפעיל ואקטיבי של הנשים ממשיך לנהל תקשורת ומשא ומתן עם הסביבה המכפיפה תוך הרכבה של טקטיקות שונות להתמודדות עם המציאות.

2.1.4 "זה הזמן לשים אותן למעלה"- על קו התפר שבין חיים ומוות

התרבות המערבית רואה במוות מצב גופני מאיים ובלתי נשלט ובקשישים עצמם "נושאי המוות". בהתאם לכך, התפתחו הסדרים חברתיים שמטרתם לבודד, לנתק ולהחביא את גופן של הנוטות למוות ולבודדו בתוך מרחבים פנימיים, פרטיים ומכונסים (חזן וגמליאל, 2003). את תרבות בתי האבות ככלל ניתן אם כן להבין

כמתקיימת במרחב ביניים סיפי ושולי המצוי על קו התפר העדין שבין עולם החיים לעולם המוות. עבור רוב הדיירות, המצויות בשלהי חייהן, מהווה בית האבות מרחב הקיום האחרון.

אולם, גם בתוך מרחב המוגדר כולו כמרחב ביניים סיפי שבין חיים ומוות יש צורך בהגדרה והפרדה של מי אשר נמצאת במצב "סופני". מדובר בקבוצה קטנה של נשים בודדות המאובחנות כחולות סופניות ואשר קיומן בתוך מרחב בית האבות מוגדר כקיום לימינאלי, סיפי ומנותק במיוחד (חזן וגמליאל, 2003). עבורן, מדובר במציאות יומיומית מובחנת הכוללת תוכנית טיפולית שונה, כפי שמתארת האחות:

... במקרים לפני המוות - ... זה משהו אחר. כשהם מפסיקים לאכול או לשתות, כשהעיניים תמיד נעצמות, כשהם לא מגיבים, לא מדברים, אז קוראים לפגישה שנוכחים בה: המשפחה, הדוקטור ואני והמנהלת. אז מחליטים מה לעשות: האם לשלוח לבית חולים, להוסיף, או כאן, למעלה - בחדר. אנחנו - תמיד מוכנים לקבל אותם, להשאיר ולתמוך בהם בתקופה האחרונה אפילו אם זה קשה מאוד. המשפחה היא שמחליטה... בדרך כלל מדברים על טיפול פליאטיבי סופני: נותנים תרופות לכאבים, להרגעה, וגם צריך לדאוג שיש לנו חמצן ומורפיום. זו התרופה הכי טובה לטיפול פליאטיבי....

מדבריה של האחות עולה כי סימנים של ניתוק הולך וגדל מהסביבה ומגמת התכנסות פנימה הם המהווים סימן עבור הצוות כי מדובר בתקופת טרום המוות. בנקודה זו מתקיים דיון המשתף את הממסד הרפואי עם המשפחה והצוות הניהולי שבמרכזו עומדת השאלה היכן "מתאים" או "הולם" למות? ההנחה הבסיסית היא שתהליך גסיסתו של אדם דורש בהכרח סוג של ניתוק והרחקה מסביבת החיים הרגילה כאשר האופציות הן בית חולים, הוספיס או בידוד בחדרן. חזן וגמליאל (2003) טוענים כי ניתן לראות במכלול התרבות השלטת בבתי האבות "תרבות מוות הכוללת מראות פיזיים, גופות, מחלה קשה, נפילה פתאומית, אשפוז בבית חולים, העלמות מהמרחב הציבורי ועוד. אלו יוצרים תחושת מוות קבועה ונוכחת אשר ניכרת כל הזמן ובכל פינה.

אולם, גם בתוך מרחב בית האבות ובמציאות שבה החיים כה שבריריים עדיין יש קושי וחרדה ממשיית בנוכחותו הקרובה מדי של המוות ויש ניסיון להרחיקו ולבודדו למרחבים פנימיים, בניסיון לצמצם או להעלים את עובדת קיומו. לפיכך, החולים בכלל ואלו הסופניים בפרט - מוגדרים באופן סימבולי כנושאי המוות ולפיכך מוקצים מאחרים" (עמוד 396).

המעבר מהמרחב הציבורי לפרטי בתקופה זו כולל גם מעבר מטיפול אקטיבי וחודרני בגוף לטיפול אותו ניתן לתאר כטיפול "חיצוני" המתמקד בתמיכה בלבד (חמצן ומורפיום). כך מתארת זאת אם הבית:

כשהם ממש לפני המוות כשלא יכולים לשבת עוד אז זה הזמן לשים אותם למעלה. הם אז ישנים במיטה כל היום. אנחנו מבקשים בדרך כלל מהמשפחה להביא מישהו שיהיה איתם כל הזמן לידם. בדרך כלל הם לא מתים למטה אלא למעלה. אנחנו יודעים מתי הם לפני הזמן שלהם. יכול להמשך שבועיים - שלושה אבל לפעמים רק 3 ימים. תלוי.... וכשמישהו מת - אנחנו מנקים. מסדרים אותו. מכסים במיטה. וקוראים למשפחה. יושבים איתם..

תאור זה מדגיש אומנם את הטיפול האינטנסיבי והכוללני בתקופה זו אך גם מדגים את היותו ממוקד ב"קליפת הגוף" בלבד ועם מינימום של התערבות פנימית. גמליאל (2003) טוענת כי בתקופה זו הופך הגוף להיות למשאב בידי המטפלים בעוד הטיפול בו מתקיים על קו התפר שבין חיים למוות ודומה במידה רבה לטיפול ב"גופה" ביהדות. הטיפול ב"גופה" כולל ניתוק הגוף מחיבור וקשר לסביבה למשל על ידי הרחקה ובידוד למרחב הפרטי, שינה מתמשכת, ניקיון הגוף והפתחים, סידור וכיסוי הגוף (חזן וגמליאל, 2003). גם את הציפייה מהמשפחות להביא מישהו אשר ישהה במחיצת האשה הנוטה למות דומה במידה רבה לאיסור ביהדות להשאיר גופה לבדה עד לקיחתה ותוך שמירה על מרחק מתאים ממנה המהווה "מרחק כבוד".

גם שאלת היחס לגופה אחרי המוות עלתה בראיונות עם הצוות, כמו גם כיצד יש לטפל בה, כיצד ומתי יש להוציאה מהמרחב ומה היחס של הדיירים האחרים לגופה: "... אחרי שהם מתים יש רק זמנים מסוימים שאפשר לקחת אותם מכאן: או בלילה כשכולם ישנים או בבוקר כשכולם למטה. לא לקחת את המתים כשהם כאן כי אז זה קשה להם. פעם אחת רק קרה שאידיית ראתה והיא בכתה. מאז אנחנו לא מרשים שזה יקרה באמצע היום". אמירה זו מדגישה את החשיבות של שמירה על הפרדת המוות מהחיים עד כדי הקפדה מוחלטת על הוצאת הגופה כך שלא ניתן יהיה להבחין בה.

בסיכומי של סעיף זה, נדמה כי דבריה של גמליאל (2005) משקפים היטב את תהליך הכניסה אל המוסד ואת נתיב היציאה ממנו. לטענתה, הדיירים במוסדות לכודים בין שתי דלתות: "הדלת הראשית למוסד, שהכניסה בה הפכה אותם לדיירים חוסים, המופרדים לתמיד מסביבות חייהם החברתיות, והדלת הצדדית שממנה יצאו עם מותם, נישאים על אלונקה לבלי שוב. בין לבין הם חיים בהמתנה...במשך שנים או חודשים בסביבה ריקנית, נטולת משמעות הדומה במידה רבה לבית חולים...."(שם, עמוד 20). הסעיף הבא יעסוק ביחס לגוף הדמנטי בתוך גבולות הבית.

2.2 דפוסי עבודה וניהול הגוף במרחב בית האבות

פרקטיקות השליטה וניהול גופן של הנשים הן רבות ומגוונות וקשה להקיף ולפרט את כולן, ולפיכך בחרתי שלוש פרקטיקות מרכזיות אשר יהוו את שלושת תתי הסעיפים הראשונים בחלק זה. תת הסעיף הראשון יעסוק בפרקטיקות של תנועה, מיצוב ומיקום הגוף בחלל ובזמן ככלי לשליטה על הניידות והתנועה במרחב. תת הסעיף השני יתמקד בתהליכי אובייקטיביזציה ופיצול הגוף כמו גם בפרקטיקות של היגינה ותהליכי אימון והרגל הגוף. בתת הסעיף השלישי אתבונן על פרקטיקות של פרמקולוגיה והזנה. בחלק האחרון יחקרו האופנים שבהם הנשים מצליחות לתמרן את גופן ובאמצעותו להנכיח את עצמן בתוך מציאות החיים בבית האבות מתוך הנחה שאין המדובר בגופים פסיביים, חסרי קול וזהות.

2.2.1 תנועה, מיצוב ומיקום הגוף בחלל ובזמן

מבנה בית האבות מהווה את הזירה המרחבית שבה מתרחשים תהליכי הארגון/ניהול של התנועה, הגוף והזהות של הנשים. מבנה ופונקציה שלובים זה בזה באופן המאפשר הסללה, פיקוח ומשמוע באמצעות עבודת הגוף. לבית האבות ארבע קומות: שתי הראשונות מיועדות לחללים הציבוריים ושתי העליונות משמשות לחדרים הפרטיים. המעבר ביניהן אפשרי רק באמצעות מעלית או מדרגות החירום (ראה שירטוט בנספח 1). לעומת המרחבים הציבוריים, הפתוחים והגמישים יותר מבחינת השימוש והתנועה הרי ששתי הקומות העליונות המיועדות ל-30 הדירות הפרטיות הן מרחבים סטטיים וסגורים המשדרים פונקציונליות וניצול מקסימאלי של המקום. כל קומה מכילה מסדרון ארוך ממנו יש יציאה ל-15 דירות קטנות. אין במסדרונות פינות ישיבה או אפשרות לחיבור ועל כן מדובר במרחב המשדר מסר של הבחנה ושמירה מוקפדת על פרטיות של הנשים אך גם בידוד ושליטה. הדירות כמעט זהות וכוללות מסדרון כניסה צר וקצר, חדרון קטן עם חלון יחיד ומקלחת ושירותים פרטיים. שיפוץ הדירה נעשה על ידי צוות בית האבות אולם עיצובה נתון בידי המשפחה. במידה רבה, משקפות הדירות הזהות תפיסה המייצרת אחידות, שוויון וחוסר הבחנה בין הדיירות. המרחב הציבורי מחולק גם הוא בין קומת המרתף לבין קומת הכניסה המרכזית. קומת המרתף הנה רחבת ידיים וכוללת מסדרונות, מספר חדרים המשמשים לאחסון, מטבחון צוות, וחדר המשמש כמספרה ו"סלון יופיי". בנוסף, יש במרתף חדר רחב ידיים המשמש לפעילות וכן שירותים גדולים ומקלחת מיוחדת ומאובזרת, אשר אמורה לתת מענה למי שזקוקה למקלחת עם כסא גלגלים. קומת הכניסה, היא הקומה הציבורית, הייצוגית, מתוכננת כחלל מרכזי פתוח הכולל חדר אוכל, סלון ומטבח. חדר נוסף (הוא "הספרייה") הוא חלל פנימי, אחורי ונסתר אשר יוצא מהחלל המרכזי. בנוסף, יש גם שני חדרי שירותים הצמודים לעמדת האחות.

מנגנוני המרחב והזמן המשמשים לניהול ושליטה בגוף הנשי הם רבים ומגוונים, ביניהם הצרה והגבלה של חופש התנועה, שימוש בחללים ככלי להפרדה, הרחקה ומשמוע של הגוף הדמנטי.

הצרה והגבלה של חופש התנועה במרחב ובזמן: תנועת הנשים במרחב נתונה לפיקוח ושליטה מלאים

ורצופים לאורך כל שעות היממה. הנשים מנווטות בחללים השונים ומועברות במרחב בהתאם לצרכי המוסד ועל פי חלוקת הזמן הפנימית שלו. כך למשל: הצוות מגדיר חלוקה נוקשה לשימוש במרחבים הציבוריים והפרטיים בהתאם לשעות היממה. שעות היום מוגדרות כשעות המרחבים הציבוריים והערב והלילה מיועדים למרחבים הפרטיים. כפועל יוצא מכך, אין לנשים זכות לבחור להשתמש במרחב הציבורי בשעות הלילה או לחילופין לעלות לחדרן (באופן עצמאי) בשעות היום. גם במהלך היום התנועה בין הפעילויות מנווטת במלואה על ידי הצוות. כך למשל עולה מתצפית בסצנה אשר התקיימה אחרי ארוחת הערב:

.. אם הבית, בקול ועמדה סמכותית ביותר מתחילה לחלק את הדייריות....חלק מיועדים ללכת למעלה לישון וחלק "מותר" להם להישאר למטה...כשהחלטה נתונה בידי אם הבית .. היא גם מכוונת אותן או מזיזה באמצעות כסא הגלגלים, או באמצעות הזזה ממשית של הכסא... את האנשים שנשארו למטה היא מסדרת לפי שולחנות - מי תהיה באיזה שולחן, עם מי... כשאנה למשל קמה באופן עצמאי ורוצה ללכת לסלון אם הבית אומרת: "לאן את הולכת, אנה? שבי חזרה בכסא". אנה עושה פנים מופתעים אבל חוזרת לשבת חזרה...

בסצנה זו מנהלת אם הבית את חלוקת הנשים במרחב באופן קונקרטי וקפדני תוך ניהול ופיקוח הדוק על התנועה. השליטה והפיקוח על חופש התנועה מתקיימת בכמה רמות: לנשים אין זכות לבחור האם לנוע, היכן להתמקם, מתי ועם מי. גם אופן התנועה בחלל מוכתב להן ובדרך כלל נעשה עבורן באמצעות כסאות גלגלים (אותם קל לנייד) או בהזזה בפועל של כסאות רגילים כשהן ישובות. כך למשל במקרה של אנה, אשר "העזה" לקום ולנסות לעבור לסלון מנווטת חזרה בתקיפות למקומה.

מבט מקרוב מלמד כי קיים פער גדול בין מידת חופש התנועה לה זוכות הנשים המוגדרות בקבוצת "התפקוד הגבוה" לאלו המוגדרות בקבוצת "התפקוד הנמוך". בעוד לנשים בקבוצה ה"גבוהה" יש טווח זכאות רחב יותר לתנועה עם מידה גבוהה יותר של גמישות ופתיחות הרי שעבור הנשים בקבוצה המוגדרת "נמוכה" מדובר בטווח ניידות כמעט אפסי בעוד הפיקוח והשליטה על התנועה של גופן היא כמעט טוטאלית. יש לסייג אמירה זו בכך שבקבוצת התפקוד "הנמוך" לרוב הנשים יש מגבלות תנועה משמעותיות הנובעות מנכותן

וממגבלת השימוש בכסא הגלגלים, בעוד בקבוצה ה"גבוהה" יש נשים עם מנעד תנועה וניידות גדול יותר. יחד עם זאת, גם ניוון בכסא הגלגלים בסיוע הצוות מוגבל למרחב מצומצם ברוב שעות היום, כפי שיתואר להלן.

אחת הדוגמאות המובהקות והקיצוניות לפיקוח של הצוות על התנועה מגולמת בתגי השם. לרוב הצוות ולנשים מוצמדים תגי שם לבגדיהן במטרה לאפשר תקשורת זורמת ובהירה וכן להעניק תמיכה לנשים לנוכח מספר אנשי הצוות הרב ועל רקע מגבלות הזיכרון. אולם, במבט מקרוב ניתן להבחין שבעוד לכל נשות הצוות ולחלק ניכר מהנשים בקבוצה הגבוהה יש תגים כאלו הרי שבקבוצה המוגדרת "נמוכה" לאף אישה אין תג שם. במקום זאת, שמותיהן, הכתובים על דף גדול ומנוילן, מקובעים לרצפת הספרייה כמצביעים באופן קונקרטי וסימבולי על שליטה מלאה במיקומן בחלל. הנשים מובאות לחלל באמצעות כסאות גלגלים ומכנסות כל אחת ל"חנייה" שלה. החלטה זו מעידה על רמת פיקוח ושליטה טוטאלית על גופן של נשים אלו במרחב מצומצם ומובחן. זוהי בחירה הממצבת וממתגת אותן כדמויות פסיביות, חסרות קול ודעה ונטולות חופש. דוגמא זו מדגישה את הטענה של גופמן (2006) כי החלוקה לקבוצות בתוך המוסד המלווה בדרך כלל גם בחלוקה למרחבים שונים היא חלק מתהליך הפיכתו של האדם לאובייקט של ניהול, תוך שימוש בכוח. אלו מצטרפים לתהליכי הפירוק של האדם מהעצמי שלו, השטחה ורידוד של אנושיותו.

בנוסף, על רקע הפגיעה בתחושת הזמן, בחיבור לשעות היממה וללוח השנה בדמנציה (מוניץ, 1997), התפתח במוסדות תהליך הסדרה וארגון של הזמן באמצעות עיצוב סדר יום קפדני. כך למשל, קיימת חלוקה זמנית קשיחה ובלתי ניתנת למשא ומתן לגבי שעות השהייה במרחב הציבורי לעומת אלו השייכות למרחב הפרטי. גם חלוקת הזמנים הפנימית במרחב הציבורי מוכתבת על ידי סדר היום הממסדי עד לפרטים הקטנים ביותר. למשל, כפי שיתואר בהמשך, אף זמני השירותים נמצאים בשליטה מקסימלית של הצוות, המרגיל את גופן של הנשים ומכתיב לו את מקצב חילוף החומרים. הקיום במרחב זמן אחר, מאורגן וסדור הוא אחד מהמאפיינים החשובים של מרחבים "הטרוטופיים" (פוקו, 2003). במוסדות אלו, מתקיים סדר יום שונה, מובחן, מנותק ופנימי והם מנוהלים כארגונים עצמאיים. בהקשר לכך, מציית סדר היום לחוקים של המוסד עצמו, כיחידה עצמאית ופנימית וכזו המנותקת כמעט לחלוטין מהעולם החיצוני.

עמדת תצפית קבועה: מערכת היחסים ההיררכית בין הצוות לדיירות משתקפת באופן ישיר וברור

בחלוקת המרחב הפנימית ובעובדה שבכל רגע נתון נמצאות הנשים בעמדה המאפשרת לתצפת ולפקח עליהן. כך למשל, בכניסה, מול הסלון נמצא חדר המנהלות. לחדר, הנעול כל שעות היממה יש חלון חד כווני גדול הצופה לחלל המרכזי ומאפשר שליטה מעמדת 'רואה ואינה נראית'. בדומה לכך, בכל המרחבים הציבוריים ממוקמות מצלמות המתעדות כל העת את המתרחש. בנוסף, חדר האחיות ואם הבית נמצא בעמדה תצפית

אסטרטגית הצופה על כל החלל המרכזי כולל השירותים והמטבח. אלו שאחראיות בפועל על ניהול המשמרת נמצאות בעמדה המקבעת וממצבת את מעמדן ומתווה את המרחב ככלי לשליטה על הדיירות.

עמדת התצפית הקבועה במוסד דומה לדגם הפנטאוטיקון שאותו ראה פוקו (1984) כמייצג את אופן פעולת המשמעת בעידן המודרני. דגם אדריכלי זה מבוסס על הרעיון של חלוקת החלל באופן שבו יש עמדת פיקוח ותצפית תמידית וכללית על הפרטים במרחב באופן שבו הם אינם יודעים מתי והיכן צופים בהם. דגם זה מאפשר מבנה היררכי שבו יש מפקחים בעלי נגישות לכל המרחב ואמצעים לשלוט בו ופרטים בעלי יכולת מבט מוגבלת וחלקית. מצב זה יוצר פיקוח מתמשך, קבוע, וטוטאלי אשר גורם להפנמה של המשמעת ויצירת גוף כנוע. גם גופמן טען כי אחד ממאפייני המוסד הטוטאלי הוא יצירת גבולות מטושטשים בין הפרטים במוסד תוך שהחוסה נמצא תמיד בתווך ראייה ושמיעה של מישהו במוסד על ידי אנשי צוות אחרים או על ידי חוסים אחרים.

החדירה לגבולות הפרט בבית האבות אינה מסתכמת בשעות היום והחללים הציבוריים אלא מתקיימת בכל שעות היממה ובכל המרחבים, תוך חדירה בוטה גם למרחבים ולזמנים המשדרים מראית עין של חוויה פרטית ואינטימית. כך מתארת אם הבית את שגרת הלילה: *"בלילה אנחנו עוברים אצלן כל שעותיים. עם פנס. בודקים חיתולים. אם עשו קיבה - מחליפים להם. יש כאלו שצריכים להחליף להם כל כמה שעות. יש הרבה עבודה בלילה"*.

תאור זה מדגיש את המציאות החודרנית, חסרת המעצורים והגבולות שבה מתקיימות הנשים בבית האבות. לא רק מרחב חייהן האינטימי והפרטי ביותר חשוף לצוות אלא גם גופן נתון לפיקוח תמידי, חסר עכבות ומתמשך - בכל שעות היממה ובכל חלקי הגוף - זאת תוך חדירה למרחב חייהן, מיטתן וגופן עד לפרטים האינטימיים ביותר. מציאות זו יוצרת חוויה קבועה ומתמשכת של חודרנות וחוסר פרטיות אותה תאר גופמן כסביבה שבה: *"העצמי של החוסה מדוכא על ידי חשיפה מזהמת מהסוג הגופני... במהלך שהותו במוסד הוא יעבור חיפוש על גופו ובמגוריו בין אם באופן קבוע ובין במקרים מסוימים... בכל המקרים הללו המחפש ולא רק החיפוש חודר לתחום הפרטי ומחלל את הטריטוריה של העצמי"* (גופמן 2006, עמוד 50)

שימוש במרחב למשמוע הגוף הדמנטי: הפיקוח והמשמוע על הגוף הדמנטי באמצעות המרחב אינו

מתמצה בהגבלת התנועה ובחווית התצפית הקבועה אלא מתקיים גם דרך שימוש מניפולטיבי במרחב להכפפה, פיקוח וענישה של הגוף.

כך למשל עלה מאחת הסצנות המורכבת ביותר להן הייתי חשופה (חלקית) ואשר התנהלה בין שלומית

ואם הבית. את תחילת הסצנה תארתי בפרק הקודם כאשר במרכז עמדה השאלה: *"היכן הבית"* ואשר

בסיומה הועלתה שלומית לחדרה, למורת רוחה. המשכה, לאחר מספר דקות, אז חזרו הסטודנטיות לסיעוד והצהירו ששלומית אינה מוכנה להיכנס לחדר. בשלב זה, אם הבית עלתה בעצמה, כעוסה וחסרת שקט, בעוד אני נשארת בחדר האוכל. להלן השיח אשר התנהל ביני לבין אם הבית לאחר שובה מהחדר של שלומית:

אם הבית: שלומית לא רוצה להיכנס לחדר. כל ערב אותו סיפור. היא אומרת שזה לא הבית שלה. לא החדר שלה. למרות שיש שם תמונה שלה. היא מבולבלת. כל ערב אותו סיפור...

אני: מה עשית?

אם הבית: כל פעם אותו דבר: אני צריכה לבוא ולהכניס אותה בכוח. אני מכניסה אותה. מורידה לה את הבגדים. מושיבה אותה על השירותים ואז היא מבינה שאין לה ברירה. אני מוציאה לה את השיניים - ושמה אותן במים. בדרך כלל יש 3 אנשים שהולכים איתה ועדיין זה לא עוזר. כשבאתי היום היא עמדה בחוץ וצרחתה שלא רוצה להיכנס. צרחה שלא משנה מה - היא לא ישנה כאן. זה בית מלון. תיקחו אותי מכאן. אין לה מספיק תרופות - זו הבעיה. המשפחה לא רוצה לתת אבל בגלל זה אחרים סובלים בגללה... והיא צורחת כל הזמן. מה זה צרחות. לחשוב שמישהו הורג אותה. היא צורחת בכל המסדרון. אבל אין ברירה, צריך להכניס אותה, היא לא לבד כאן... אני מכניסה אותה ואחרי השירותים היא נרגעת. אני רוחצת אותה מהר ואז שמה לה פיג'מה ומשאירה אותה לבד בחדר. היא לא יוצאת. לא מעיזה. אחרי כמה דקות אני חוזרת (אני עומדת מאחורי הדלת ומחכה) ואז כשאני חוזרת אני רואה שהיא כבר במיטה. פעם אחת היא לא היתה מוכנה בכלל... - עשתה את זה לאחות והיינו צריכים לקרוא לבן שלה שישכנע אותה שזה החדר שלה. היא מבולבלת. אני אומרת לך - צריך לתת לה תרופה. זריקה... אנחנו תקועים איתה כל ערב... מה נעשה איתה? היא ממש מתנגדת...

אני: אז איך בעצם הצלחת לשכנע אותה להיכנס?

אם הבית: אני יותר גדולה ממנה והיא יודעת את זה. לא יכולה לברוח.

בסצנה מתמשכת זו - מרובת משתתפים, מרחבים ושולבים שזורים אלמנטים של מרחב, תנועה, גוף ומאבק על שליטה. במרכז התיאור עומד תהליך הפשטה קונקרטי ומטפורי של שלומית: מהמרחב הכללי, מבגדיה ושיניה כמו גם הפשטה סימבולית מחופש התנועה שלה, מכבודה, מכוחה, מזהותה ואף מאנושיותה. אם הבית ממצבת את שלומית במצב פסיבי של בדידות וערום משפיל ומביש עד לכניעתה המוחלטת.

כמה שלבי פעולה מתארת אם הבית בתהליך: 1. הכנסתה בכוח למרחב הפרטי (הוא המרחב המופרד)

2. הפשטתה מבגדים 3. אילוצה לשבת על השירותים בכוח 4. הוצאת השיניים 5. מקלחת ופיג'מה 6. השארתה

בודדה בחדר, בעוד אם הבית נמצאת מאחורי הדלת (סוג של כליאה). אלו הם שישה צעדים ממשיים

וסימבוליים להפשטה הכוללים אף חדירה לפיה והוצאת השיניים (המייצגות גם את היכולת לתקשר, לאכול

ולנשוד) והפיכתה לחסרת כוח. הפער בין גופה העצמאי, הדעתני, הנאבק וה"נושך" של שלומית במרחב

הציבורי לבין התיאור של גופה הערום בשירותים, כשהיא ישובה בבדידות משפילה, חסרת כוחות הוא פער

כואב ומצמרר. תאורה של אם הבית אף מדגיש את השימוש המניפולטיבי אותו עושה הצוות במרחב ובתנועה

בעוד השליטה והפיקוח המשמעותיים ביותר על הגוף נעשים במרחבים הפרטיים, הפנימיים, אשר אינם

חשופים לציבור ותוך כדי הצרה וצמצום של יכולת התנועה עד לסוג של כליאה. זהו גם תאור המדגיש כי

מדובר במאבק כוחות אשר בסיומו הכנעתה של שלומית: "אני יותר גדולה ממנה והיא יודעת את זה. לא

יכולה לברוח".

בתוך תאור זה שזור גם השימוש בערום וההפשטה ככוח מכניע ומדכא. בספרו תאר גופמן כיצד

"העירום הגופני בשלב פשיטת הבגדים האזרחיים ולפני לבישת המדים המוסדיים מסמל את "נקודת האמצע"

בין החוץ לפנים" (גופמן, עמ' 20). אמנם בתיאור שלהלן אין המדובר בנקודת הכניסה למוסד, אך גם כאן

משמש הערום "נקודת אמצע" בין חוץ לפנים: בין מרחב ציבורי לפרטי; בין חוויה עטופה ומוגנת יחסית

לחוויה חשופה, חסרת הגנה וערומה. נראה כי בנקודת המעבר בין המרחב הציבורי לפרטי הופך המאבק בין

הצדדים לסוג של מלחמה אשר בסופה נותרת שלומית חסרת מילים, כוחות ויכולות. זוהי גם הנקודה שבה

משתמש הצוות בהבדלי הכוח והיכולת בין הצדדים ואשר מדגיש את תלותה וחולשתה של שלומית. בנוסף,

מגוייס בסצנה זו פוטנציאל השימוש בתרופות ככוח מכניע.

אולם, למרות שסופו של סצנה זו הוא עגום עבור שלומית, חשוב להתבונן על התמונה הכוללת של

הסצנה וכן על העובדה שזו מתקיימת מדי ערב. התבוננות בתמונה הכוללת מדגישה כיצד ניהול הגוף לא

מתבצע על גוף חסר תגובה ונוכחות אלא מלמד כיצד מדי ערב, נלחמת שלומית בגופה על מקומה, על זכויותיה

ועל רצונותיה. ולמרות שמדי ערב היא עוברת את אותו תהליך משפיל ומדכא הרי שהיא אינה מרפה ואינה

מתרצה. ובתוך הבלבול, התהייה ואובדן הדרך קולה החוזר ונשנה הדורש "ללכת הביתה" מציג, כך נדמה, סוג

של עמדה כלפי המקום והמרחב אשר אינו מרגיש עבורה "בית".

לא רק שלומית, אלא גם נשים רבות נוספות מנהלות משא ומתן ומאבק על זכותן לעלות לחדר הפרטי

שלהן בשעות היום, תוך שהן מביעות חוסר שביעות רצון מהשהייה המרובה בצוותא או מההכרח להיות

עסוקות כל היום. אחרות מתנגדות לעלות לחדרן בשעת ערב מוקדמת. בתוך כך, מעניין היה לראות כיצד הנשים גם מוצאות סדקים בתוך המבנה הקיים אשר מאפשרים להן לנוע בין המרחבים, הזמנים והפעילויות ולקיים גם סוג של הוויה פנימית. כך למשל, מצליחה שרה, המאובחנת כחולה בדמנציה מסוג אלצהיימר מתקדם לנוע בין הזמן המוסדי וציר הזמן של עולמה הפנימי. כבעלת יכולת תנועה חופשית וכמי שמתקשה לשבת במקום אחד לאורך זמן היא מאתגרת את הצוות בנסיונותיה הבלתי פוסקים לקום ולנוע, ולמרות התעקשותם ונסיונותיהם להגביל אותה למקום אחד היא מצליחה להמשיך ולנוע ללא הפסקה. שרה גם מתקיימת בסוג של עולם פנימי מנותק, המתקיים בקצב וזמן אישי, שאותו היא מצליחה לשלב בתוך הזמן הציבורי. כך למשל: עבורה ארוחת הצהריים היא בדרך כלל ארוחת ערב, ופירושה סיום היום. לפיכך, כאשר היא מופנית לפעילות אחר הצהריים, היא קמה מהשולחן בטענה כי רק "סיימה 8 שעות משמרת" ולפיכך אינה מוכנה "לעבוד שעות נוספות".

ויחד עם זאת, יהיה זה פשטני לומר כי ההבניה הנוקשה של המרחב והזמן, והשימוש בהם כדי לשלוט בגופן של הנשים, יש בהם רק אלמנטים של כפייה, שליטה ופיקוח. במבט טיפולי חשוב לומר, כי עבור רבות מהנשים סדר היום, השגרה והיציבות מהווים חוט שדרה תומך ויציב המעניק תחושת בטחון. נראה כי עבור רבות מהן, אשר הגיעו מחיים בקהילה אשר לוו לא פעם באובדן דרך, בלבול ותלישות, ההבניה של סדר היום במרחב קבוע ויציב, תוך ניהול התנועה שלהן במרחב, היא גם סוג של הקלה ולעיתים אף חבל הצלה. עבור אחרות, נראה כי מדובר בשגרה נוקשה ותובענית מדי ובעיקר כזו שהיא חיצונית לזהותן ולרצונן. לסיכום סעיף זה, דומה כי תאורה של גמליאל (2005) על שגרת החיים בבתי אבות ותפיסת הצוות את המטופלים, מתאים גם לבית האבות הנחקר: "...חדרים קטנים, זהים... הם מגיעים לארוחות כדי לזכות באוכל שאינם קובעים מה הוא יהיה: הזמן והמרחב אינו נתון לבחירתם. הם מוגבלים במרחב מסוים שמוקצה להם: תחת מסרים סמכותיים, ותחת הנהלה וחוסר עצמאות... זהותם העצמית אין לה במה להיאחז והיא כמו נועדה להתפרק מנכסיה. חייהם הושעו בפקודת סדרי היומיום של מוסד שכל תכליתו יצירת שגרה נוחה של מתן טיפול. תודעה זו ומציאות זו חודרים לגופם ונפשם של הדיירים והופכים אותם ללא אנשים" (שם, עמוד 20)

2.2.2 אובייקטיפיזציה, היגיינה, אימון ויעילות

חלק ניכר מתהליכי המשמיע הקשורים בפרקטיקות המרחב והזמן שתוארו לעיל מתנהל בזירת הגוף של הנשים. החל ממיקומן וניודן במרחב, לעיתים תוך שימוש בכוח, דרך משטור סדר יומן הכולל מבחינת

הפעילויות השונות וכלה בארגון הזמני והמרחבי של הרכיבים האינטימיים ביותר של הקיום. בחלק זה אתמקד במנגנונים ובתהליכים המתווכים ומאפשרים את עבודת הגוף הזו.

תהליכי אובייקטיפיזציה: בדף הפרסום הרשמי של בית האבות מופיעה תמונת אישה קשישה,

מטופחת ומחייכת. לצד תמונתה מופיעה רשימה ארוכה של שירותים אותם מעניק בית האבות: 3 ארוחת מבושלות, 24 שעות של השגחה ועזרה רפואית, ניקיון יומיומי, שירותי כביסה פעמיים בשבוע, "פרסונל קר" יומיומי, פיזיותרפיה, ביקורי רופא קבועים ואחות במשרה מלאה, וכן "פעילויות חברה ויצירה". בית האבות בוחר לשווק ולמצב את המוסד ככזה אשר שם במרכז העשייה שלו את ה"טיפול האישי" (פרסונל קר) כטיפול יומיומי, פרקטי וקונקרטי בגוף. תפיסה זו מצטרפת לעדויות רבות לאורך התצפיות, שמהן עולה בברור כי חוט השדרה של המסגרת הטיפולית בבית האבות היא ניהולו היעיל והסדור של הגוף. כך למשל עולה מהתיאור של המטפלת האישית בבית:

בבוקר היא שוכבת. התעמלות. אנחנו עושים לה רחצה במיטה. עושה פיפי במיטה. מנקים אותה במיטה. לפעמים אני מנקה את האזורים הפרטיים שלה.... קרם בכל הגוף... מלבישה אותה. יש קרם מיוחד שלא צריך לשטוף עם מים. היא לא יכולה לקום יותר במדרגות. יש גם מין כובע מיוחד ששמים על הראש שהוא שוטף אותה. יש לה פסוריאזיס גם על הראש. היא אוכלת ארוחת בוקר: פירות, מיצים, חלב. בשעה שתיים עשרה פיפי. אני שמה אותה על שירותים ניידים. לפעמים היא לא עושה. אלא רק בחיתול. לפעמים קקי ולא פיפי. אח"כ סלט קיסר שהיא אוהבת. לפעמים סנדוויץ'. אז תרופה. אח"כ ישנה. אחה"צ יוצאים קצת עם הכסא גלגלים. לפעמים טיול בתוך הבית. יש לה עכשיו קושי ללכת. אחרי הצהריים שוב ישנה. כשמתעוררת שוב שירותים. פיפי. כל 3 שעות תרופות הרגעה. ולכאבים גם. זה גורם לה גם לישון. היא עייפה מהן. בשש מאכילה אותה. אח"כ התעמלות. עושה פיפי בשבע. ואז לפני השינה שוב מתיחות. אף פעם היא לא עשתה שירותים גדול בחיתול... היא מקבלת כפית של תרופה לעזור בעיכול כל יום. זה טוב לה... בלילה היא ישנה רצוף, עד הבוקר. לפעמים היא מתעוררת... היא במצב פליאטיבי. אין לה הרבה זמן לחיות.

בתקופת שלהי החיים, כשהיא במצב המוגדר "פליאטיבי" בוחרת המטפלת האישית לתאר את סדר יומה של בתיה כרשימה ארוכה של פרטיקות יומיומיות שגרתיות ובנאליות לטיפול בגוף. זהו תאור מנותק, טכני וקר המתאר טיפול בגוף שהוא לא יותר מאובייקט פסיבי וריק ואשר משרטט תמונת קיום חסרת משמעות וכיוון.

תאורה מדגיש גם את מידת ההתערבות של המטפלים בפרטים הגופניים האינטימיים ביותר, תוך פירוק, עיצוב וקידוד הגוף כמכונה שאותה יש לנהל באופן יעיל, מהיר ואפקטיבי.

על כך מעידה גם תשובתה של אחות בית האבות לשאלה מהו מרכז הטיפול בבית האבות:

...הטיפול הוא בעיקרו פיזי. רובם סיעודי מלא... מי שמטפל בהם הוא בדרך כלל ה PSW (personal support worker) הם ממש אחד על אחד איתם. לפעמים אפילו שניים או שלושה על דייר אחד. יש לנו 15 כסאות גלגלים. לפחות שני אנשים על כל כסא גלגלים. אנחנו נעזרים מאוד בליפטר... זה לכבדים וכאלו שאין להם בכלל שרירים.

שפת השיח בה משתמשת האחות לתאר את הדיירות מתמקדת רק בגופן המשול בדבריה לחפץ: הנשים מוגדרות כ"כסא גלגלים" או "כבדים שאין להם בכלל שרירים" תוך הכללתן וקידודן לקבוצות אשר המכנה המשותף ביניהן מסתכם ברמת הטיפול הנדרשת על פי מדדים אותם מגדיר הצוות. במרכז התוכנית הטיפולית עומדות שאלות כגון: מה מידת העומס של הטיפול? כמה מטפלים על כל "כסא גלגלים"? כמה זמן יידרש לכל טיפול? האם צריך להשתמש בליפטר? ועוד.

התפיסה הרואה בנשים גוף שהוא מכונה חסרת זהות וייחוד באה לידי ביטוי מודגש בסיטואציה מיומה הראשון של טובה במוסד. טובה, אשה בשנות התשעים המוקדמות לחייה, הועברה לבית האבות מביתה הפרטי, שבו התגוררה למעלה מעשרים שנה, לאחר שאובחנה עם דמנציה מתקדמת אשר פגעה בין היתר ביכולותיה הגופניות עד לכדי נכות קשה והגדרתה כסיעודית. בתשע השנים האחרונות חיה טובה בביתה עם מטפלת קבועה. לטענת המשפחה, הסיבה למעבר היתה הקושי הגובר לטפל בה בבית, מאחר והטיפול הפך ליותר תובעני, קשה ואינטנסיבי ודרש לעיתים עזרה ותמיכה של יותר מאדם אחד. טובה היא בעלת מראה מתעתע: מחד גיסא, אשה תמירה, זקופה ומטופחת הישובה בכסא גלגלים ומגלה ערנות וקשב רב לסביבה, ומאידך גיסא - סימנים רבים במראה גופה מעידים על חולי, כאב ותלות: נכותה הקשה, הכוללת עיוות בצד שמאל של גופה ומראה פנים פצוע, נפוח ודלוק (עקב דלקת עיניים חמורה אשר התפשטה לפניה). הסיטואציה שלהלן התקיימה בשעת ערב, מספר שעות בלבד אחרי שהועברה מביתה:

אם הבית: ...אוקיי, אני צריכה שתי בנות וכן אחד לטובה.

שלושה סטודנטים נעמדים מעל טובה. **אם הבית**: להוריד לה את הבגדים למעלה. לנקות כאן וכאן (מסמנת על בית השחי, צוואר, מתחת לחזה). לשטוף פנים. בזהירות עם הפצע. לנקות את המוגלה. אח"כ להשכיב על המיטה. להוריד הבגדים. לנקות למטה. לבדוק את הפצעים. לנקות. אחרי שעתיים להזיז אותה. הטלויזיה עדיין לא עובדת אצלה. אז תשאירו אותה ככה. אוקיי. אתם יכולים לקחת.

סיטואציה זו, המתרחשת ביומה הראשון של טובה ואשר נראית לכאורה טריוויאלית וחסרת משמעות מעידה על סדר העדיפויות של המוסד ובמידה רבה, שיחה זו מהווה כרטיס ביקור למקום. זהו כרטיס המציג מחד גיסא טיפול קפדני, סיעודי ומקיף בגופה של טובה אך מאידך גיסא מדגיש עד כמה מדובר בטיפול מנותק, מוגבל ועל סף האנושי.

השיח על טובה התנהל מעל לראשה, במילים ובטרמינולוגיה הדומות לדיבור על חפץ או אובייקט. הדיבור הוא על טובה ולא דיבור אל טובה, תוך המנעות מקשר ישיר עמה - וורבלי או לא וורבלי. גם העובדה שזהו יומה הראשון, אשר לווה בוודאי ברגשות של חרדה, בלבול ועצב רב, מדגיש עד כמה מדובר ביחס הגובל בחוסר כבוד ואנושיות, הממקם את טובה ואת הנשים בכלל, כשקופות, חסרות קול וזהות.

תפיסה צרה זו, הממוקדת בפרטים הקונקרטיים והגופניים בלבד, גורמת לכך שנעלמת נקודת המבט הרואה בנשים מי שיש להן קיום ממשי ונדמה כי בתוך ים הפרטים הקטנים אשר אינם מתחברים לתמונה שלמה מתפתחת קהות חושית ורגשית ונעלם היחס האנושי, כמו גם היכולת לחוש קשר או חמלה. באחת, הופכות הנשים לסוג של אובייקט או מספר אשר יש לנהל ולארגן ביעילות.

איני יודעת באם השתיקה של טובה באותה סיטואציה קשורה לדמנציה, לעובדה שהיה זה יומה הראשון, לאופייה או לשילוב של כל אלו יחד. אולם היה משהו בתמונה של טובה, ישובה בכסא הגלגלים, חסרת אונים למול המציאות החדשה, מבולבלת ובודדה, תוך שהיא נראית מקשיבה ודרוכה אך עם דמעות בעיניה שהכיל את סיפורן העצוב של נשים אלו. מעקב אחר טובה לאורך מספר שבועות גילה התאקלמות איטית למציאות החיים במקום ויחד עם זאת ניתן היה להבחין במבט הכבוי, בעיניים הדומעות מדי פעם. את רוב המוסדות הטוטליים תאר גופמן כ"מקומות אחסון" לאנשים הכוללים התנהלות אוטומטית של הצוות עם החוסים. מכיוון שהחוסים נתפסים כבעיה שיש לטפל בה, הרי שבהבטים נרחבים של מערכות היחסים במוסד הם הופכים לסוג של חפצים או אובייקטים בלבד. אולם, לדבריו, בחינה מדוקדקת יותר מעלה כי, מערכות הקשרים במוסדות טוטאליים היא מורכבת וסבוכה והטיפול בבני אנוש הוא טיפול אמביוולנטי, מורכב, דינמי ומתפתח (גופמן, 2006). לטענתו "לא משנה כמה מנסים לראות בהם אובייקטים דוממים, מדובר

באנשים שמפתחים עמם יחסי קרבה, אהבה, ידידות בין הצוות לחוסים בעוד החוסה יכול להראות כאנושי" (שם, עמוד 91). זאת ועוד, "...אין זה משנה עד כמה מתאמץ הסגל לשמור מרחק מהחומרים האלה, הם הופכים לאובייקטים של רגשות ואפילו של חיבה. תמיד קיימת סכנה שחוסה יראה אנושי" (שם, עמוד 91). את התאור הבא של האחות ניתן לפרש על רקע אותה מורכבות במערכות היחסים :

אין ברירה חלק מהעבודה הזו זה אפילו עבודה בחלקים הפרטיים לפעמים צריך לנקות את הוגינה, לפעמים בודקים מתחת לחזה אם יש פריחה, פי הטבעת, הכל - אין ברירה. זה חלק מהעבודה וזה חלק מה- personal care. צריך למשל לשטוף אותם שם. צריך במקביל להיות רגיש - לא לצחוק, לא להעליב, לא לפגוע. צריך לעשות את העבודה עם הרבה care. גם לשים איפור, להלביש אותם יפה, לסרק את השיער עבורן. הן כמו בובות.

בפסקה זו, מאירה האחות מעט מאותה עמדה אמביוולנטית ורב ממדית בה נמצאות מטפלות, אשר עוסקות באופן יומיומי בטיפול כה עדין ורגיש, בחלקים אינטימיים ותוך נגיעה קבועה עם מחלות ומוות. עמדה מעין זו מייצרת אסטרטגיות להתמודדות עם המורכבות שיש בקשרים אנושיים. בדבריה, נוקטת האחות ב"עמדה המקצועית" המרוחקת; אסטרטגיה זו מעניקה הכשר לטיפול אינטימי, גופני וחודרני תוך שמירה והקפדה על מידה של מרחק רגשי אנושי "תואם" שאף הוא חלק מהעמדה המקצועית.

נדמה כי הבחירה במונח "בובות" משקף את הצורך לייצר מרחק קרבה "תואם" אשר מתפקד כסוג של מנגנון הגנה לצוות תוך יצירת גבול מבחין ומפריד בין הגוף המטופל לבין האדם. נדמה כי מטרתה לייצר סוג של "עמדה מקצועית" מרוחקת מתוך נסיון להמנע מאותה: "סכנה שהחוסה יראה אנושי", כדברי גופמן. בכך, הופך הטיפול בנשים להיות לסוג של משחק ילדים השייך למחוזות הדמיון והיצירה ואשר מדמה את הנשים כאובייקט פסיבי, דמוי-אנושי אך פלסטי וחסר חיים.

יש לציין כי בעוד יחס מרוחק, אוטומטי, מפוצל ואטום מעניק סוג של הגנה עבור הצוות, הרי שעבור הנשים המטופלות מדובר לא פעם בחוויה של מערכת יחסים קרה, מנוכרת ולא אנושית. יתרה מכך, האובייקטיפיזציה מובילה לסכנת התעלמות מסבל אנושי ובמקרים קיצוניים, כאשר האובייקט אינו מתנהל כמצופה - אף להפעלה לא מבוקרת של כוח. כך למשל, עלה מתיאור הסיטואציה ביומה הראשון של טובה שבה ניכרה התעלמות ממצבה הרגשי, או באירוע בין שלומית ואם הבית שבו נעדרה תגובה אמפתית לסובייקט ובמקומה הופעל כוח שמטרתו הכפפה לכללי המערכת. קיום מעין זה, במציאות חיים טוטאלית ובמערכות

קשרים מנוכרות, ללא תיקוף של העצמי, לתחושת הסבל או הכאב עשויה לגרום לנטיית התכנסות פנימה ומידה גבוהה של פסיביות. אלו עשויים לשמש עבור הנשים מנגנון התנתקות ממצאות רוויה בסבל, מחלות, כאב ומוות המתרחשים בסביבה ובתוך העצמי (גמליאל, 2005).

היגיינה ואימון: במרחב חיים המאכלס נשים קשישות ודמנטיות אשר גופן נתפס כחלש וחולה, אשר גבולות גופן שקופים ורעועים, ושבנו נשים רבות אינן שולטות עוד בצרכיהן ואשר נוזלי גופן נשפכים, הסביבה כולה מוגדרת כמועדת לסכנת זיהום פוטנציאלית. במציאות מעין זו רמת ההיגיינה הגבוהה מתפקדת כ"חומת מגן" מפני סכנות זיהום, חולי ומוות. כך למשל, שבעה מתקני סניטציה לניקיון הידיים הפזורים בקומת הכניסה, שלטים לצוות ולדיירות המזכירים כיצד יש לנקות את הידיים אחרי שירותים, שגרת שירותים, ניקיון ורחצה קפדנים, שימוש קבוע בכפפות חד פעמיות, מטהרי אוויר ועוד אספקטים שונים בסביבה מעידים על מידת החשיבות הגבוהה המיוחסת להיגיינה בבית האבות. על מנת להצליח ולשמור על רמת ניקיון והיגיינה גבוהים בסביבה כה נזילה נקבעו עקרונות טיפול המדגישים סדר וארגון, שמירה על שגרה, בניית הרגלים ואימון הגוף. אם הבית מספרת :

הכי חשוב זה השירותים : הסבב הגדול והכי חשוב הוא זה שמתחיל בבוקר ונמשך עד אחת וחצי. מתחילים בעשר וחצי. יש רשימה. אנחנו מסמנים. לפעמים כל אחד לוקח משהו כמו 15-30 דקות כל אחד. רובם לא מגיעים עם רוטינה של שירותים. אנחנו מנסים להכניס רוטינה. הרעיון הוא שכל יום ניקח אותם באותה שעה. מה שיוצא זה שלאט לאט הם מתרגלים ונהיים מאומנים, ולמעשה עושים בדרך כלל את הכול בשעה קבועה. יש גם מי שמפספס ויוצא לו ואז אנחנו מנקים אותם אקסטרה באמצע היום או בלילה... צריך להבין - האנשים שלנו הם total care כמעט כולם. הכול צריך לטפל בהם... רובם בסוף עושים בשעה קבועה - בלילה או במשך זמן הרוטינה.. רובן עם ליפטר. הן נכנסות עם אנשי צוות. מנקים להן. אין ברירה. בלילה יש עוד סבב שירותים. בין 30:00-5:00. למעשה כל שעתיים יש סבב שירותים בלילה. מקלחת: פעמיים ביום יש מקלחת "sponge bath": זה ניקיון עם ספוג ומגבות. חוץ מזה יש לנו רשימה של מי צריכה מקלחת גדולה. פעם בשבוע. צחצוח שיניים - אנחנו בדרך כלל מצחצחים. לחלקן יש תותבות...הן לא יודעות לעשות כלום לבד. הכול צריך לעשות להן. להגיד להן. להזכיר להן. לא להתלבש אפילו... האנשים שלנו לא יודעים לעשות כלום לבד.

בדבריה, בוחרת אם הבית לתאר את רוב הנשים במוסד כ: "total care", כמי ש"הכול צריך לעשות להן". הקריטריון היחיד, או אבן הבוחן לאבחנה זו של היעדר יכולת היא מידת יכולתן של הנשים לשמור על רמת ההיגיינה האישית שלהן. כל הווייתן מתנקזת לשאלה עד כמה הן שולטות בפתחים, מסוגלות להתרחץ/לצחצח שיניים/ לנקות עצמן אחרי שירותים ועוד. מאחר ורוב הנשים חוות פגיעה משמעותית ביכולות אלו עם התקדמות התהליך הדמנטי, הרי שהן מוגדרות באופן גורף וחד משמעי כמי ש"לא יודעות לעשות כלום לבד". כפועל יוצא מכך, גם המוקד הטיפולי הוא שמירה על רמת ההיגיינה. הכלים להתמודדות עם מה שמוגדר כלכלוך וסכנת זיהום פוטנציאלי הם הקפדה על רמת ניקיון והיגיינה גבוהים, פיקוח על היציאות, בניית שגרה קבועה ועיצוב "הרגלים" בגוף והפיכתו ל"מאומן". כך למשל עולה מדבריה של אם הבית:

קודם מפשיטים את החלק העליון. מנקים מתחת לשדיים, בית השחי, פנים, בטן. שמים חולצה. אז מעבירים למיטה. מורידים בגדים. מנקים למטה. מזיזים, מנקים טוסיק. שמים חיתול נקי. מלבישים... בבוקר אותו דבר אבל עם מים וסבון כל אחד. לא משנה אם זה בן או בת. צריך לעבוד מהר. אין זמן. צריך לנקות הרבה מהם... אם צריך מקלחת - פעם בשבוע... שמים אותם על כסא מיוחד עם חורים. שוטפים הכול: חפיפה, סבון בכל מקום, אח"כ בגדים. יש מי אשר מתנגדים, צועקים. מרביצים. אין ברירה. עושים הכול. לא מוותרים בכלל...

מכלול התאורים המפורטים של צוות בית האבות סביב תהליכי ההסדרה של השירותים וההקפדה על ההיגיינה מדגישים עד כמה הגוף משמש כאתר המרכזי והמשמעותי ביותר לשליטה ולפיקוח, גם כשהטיפול בו נעשה באופן המוצנע ביותר, במרחבים אינטימיים ופרטיים לכאורה, ובאופן הנתפס כמובן מאליו וטבעי. דווקא תהליכים יומיומיים אלו, אשר לא נעשים באופן בוטה, אלים ותוקפני בהכרח ואשר נתפסים כבנאליים ושיגרתיים הם היוצרים את מנגנון השליטה והפיקוח היעיל ביותר על גופם של החוסים (פוקו, 1984). את הסדרי ניהול הגוף של הנשים בבית האבות ניתן להבין גם בהקשר התרבותי-הסטורי של תפיסת הגוף בחברה המערבית בעידן המודרני. לטענתו של נורברט אליאס, 'האדם המודרני' ותפיסת הגוף שלו עוצבו בתהליך תרבותי-הסטורי. עם התקדמות תהליך הציוויליזציה התפתחו גם דגמי התנהגות לאדם המודרני אשר כוללים למשל דרישה לפיקוח עצמי גבוה, שליטה על הדחפים וריסון והדחקה של היצרים. "הומו קלאזוס", שפרושו הוא אדם "סגור" ומתוחם, הוא הדימוי אותו העניק אליאס לאדם המודרני. זהו אדם אשר אמור לתפקד כיישות אוטונומית, נבדלת ונפרדת, ומציב חסמים וגבולות ברורים בינו לסביבה. למבנה האישיות נוסף

הרובד של ה'סופר אגו' אשר הוצב בתפקיד השומר אשר אמור לחסום ולפקח באופן פנימי ואוטומטי על הגוף רווי היצרים והדחפים. הסדרים חברתיים כארגון וסדר, משמעת וחוק אמורים היו לפקח ולשלוט על היחיד ודחפיו, לתחום את גבולות הגוף ולמשטר את פתחיו (Elias 2000[1939]).

על רקע תפיסת הגוף של האדם המודרני כמפקח על הדחפים והתשוקות, מסומן גופן של נשים מבוגרות החולות בדמנציה כ"תשוש" ונתפס כניגוד שונה, מסוכן ושליילי במיוחד לגוף האנושי האידיאלי. זהו גוף שגבולותיו המטושטשים בולטים לעין, שפתחיו רפויים ונוזלי נשפכים; גוף המאבד את יכולת השליטה בצרכים, בקולות, בריחות, בתנועות ולעיתים אף בדחפים המיניים. זוהי מציאות המסומנת כ'סכנה' ואיום ולפיכך דורשת פיקוח, ארגון, הסדרה ומשטור של הפתחים, היציאות, והקשר בין הגוף לעולם. מכלול העדויות מבית האבות מגלה כיצד באמצעות מגוון רחב של הסדרי היגיינה נעשה ניסיון לרסן ולפקח את מה שמסומן כגוף סורר ו'חסר שליטה'. בתוך כך, משמשת ההיגיינה ככוח מרסן ומפקח על הגוף, דחפיו ויצריו.

הפרוצדורות הסדורות משקפות את מה שתאר אליאס כההליכי עיצוב הגוף; אלו כוללים ייצוב הגבולות וריסון הדחפים באמצעות התניות וכן תהליכי הפנמה של ההתנהגות הרצויה בדרך של סוציאליזציה וחינוך. "עיצוב היחיד באמצעים כאלה מכוון להפוך ההתנהגות הרצויה החברתית לאוטומטית ולבסס אותה על פיקוח עצמי; כתוצאה ממנו היא מופיעה בתודעתו של היחיד כהתנהגות שהוא רוצה בה מעצמו למען שמירת בריאותו או כבודו כאדם" (Elias 2000[1939], p. 133). אולם, כפי שנראה בהמשך, גופן של הנשים אינו נשמע תמיד ל'קול המוסר' ומגלה לעיתים סימני חיות, רצון וחוסר שליטה. שלא כמו בובות, גופן של הנשים אינו פסיבי וסטטי ואינו נשמע בהכרח להרגל או לאימון אלא הנו גוף בעל צרכים, רצונות וחיות משל עצמו.

יעילות כמטרה עליונה : "You don't listen - you do what you have to do", נוזפת אם הבית באחת

הסטודנטיות בהכשרה. אמירה זו מדגימה היטב כי מטרת המוסד היא בראש ובראשונה ניהול יעיל, מהיר ואפקטיבי עם מינימום עיכובים וארועים יוצאי דופן. לשם כך - יש לבצע משימות באופן מסודר, מאורגן ומהיר: לא לוותר על מקלחות אך גם לא להאריך, להספיק שירותים לפני "תאונה", לשמור על שגרת אכילה, לכבס בגדים, לתת תרופות ובדיקות ולשמור בהקפדה על סדר היום.

אתן לוקחות אותה ונשארות שם לא יותר מעשר דקות. עשר דקות. אם זה לוקח יותר זה לא טוב. אם

זה לוקח יותר אתן לא ממשיכות. אתן משאירות אותה. אין זמן... אתן יודעות, שבוע שעבר איזו

סטודנטית לקחה את רות ונשארה איתה שעה וחצי. שעה וחצי! אתן מאמינות? מי יכול להישאר עם

מישהי שעה וחצי. 10 דקות ולא יותר... בגלל שהיא כל פעם שכחה שהיא צחצחה שיניים וביקשה שוב

ושוב וההיא נתנה לה. זה לקח כל כך הרבה זמן כי רות רצתה אותה. אז מה? (אם הבית)

העובדה שהמסרים הללו נאמרים בעיקר ל"דור ההמשך" של המטפלות, כחלק מתהליך סוציאליזציה להכשרה, מדגימה כי מדובר בתפיסה טיפולית הרואה ביעילות המשימתית מטרה עליונה של המוסד. הן גם לומדות, שהמטרה החשובה ביותר במשמרת היא מילוי יעיל של המשימות והפרוצדורות. תוך ניסיון להמנע מאינטראקציה אשר עשויה לחרוג מעבר לטיפול הגופני הקונקרטי, השגרתי והמוגדר. יתרה מכך, דבריה של אם הבית מדגימים כיצד אופן הטיפול במוסד אינו בהכרח טיפול "טבעי", מובן מאליו או "מתבקש" אלא סוג נורמות טיפוליות אשר נרכשות בתהליך חניכה של המטפלות לכללי המערכת, ושבזמן עליהן לשכוח נורמות טיפול שהן יודעות ומכירות על אינטראקציה אנושית. בהזדמנות אחרת אומרת אם הבית לסטודנטית אחרת: "שימי אותה לשבת בשירותים. תלבישי אותה. פיגימה וחיתול. לא לעשות שום דבר נוסף". אם הבית פונה ישירות לרות ואומרת: "אם את רוצה עוד משהו, תשכרי מישהו שיעשה לך את זה".

מדברים אלו אנו למדים כי לא רק את הסטודנטיות "יש לחנך" ולהכשיר לכללי הטיפול במוסד אלא גם את הנשים אשר מעיזות להביע רצונות ייחודיים, צרכים שונים ואשר אולי תרות אחר קשר מסוג אחר – כזה שדורש יותר זמן, אינטראקציה או גיוני חיבור אחרים.

תהליך החינוך וההסללה מתנהל רובו ככולו בזירת הגוף הנשי, ובסופו של דבר ערך היעילות המוסדית גובר על ערכים וצרכים אחרים. כך למשל בדבריה של אם הבית:

האמת הרבה יותר קל להתעסק ולנקות מישהו שלא מבין. מישהו שמבין זה לפעמים ממש קשה....
עם אידית למשל לי אין סבלנות להתעסק איתה. היא רוצה מגבת אחת לפני, אחת לבית השחי, אחת ללמטה אחת לטוסיק. לא מוכנה עם אותה מגבת. אני לא מוכנה לעשות אותה. אני רוצה לעשות את העבודה מהר וטוב. אין לי זמן. אני תמיד אומרת: אם תעבדו לאט לא תגמרו את העבודה.

דוגמא זו מבהירה כיצד הגוף נמצא במרכז המאבק בין אידית לצוות: בין רצונותיה, הרגליה וצרכיה הייחודיים בנוגע לאופן הטיפול בגופה לבין מה שמוגדר כ"אין זמן" וצורך "לגמור את העבודה". במאבק בין שני אלו, ברור כי המילה האחרונה והקובעת נאמרת על ידי אם הבית אשר אינה מוכנה "לעשות אותה" בתנאים אלו.

בהקשר לסוגיה זו, טען גופמן כי הראציונל המניע של המוסד הוא אומנם ניהול יעיל של קבוצת אנשים גדולה, במרחב מוגבל ועם מעט משאבים, אולם בפועל, קיים במוסדות "קונפליקט קבוע בין סטנדרטים הומניים ובין יעילות מוסדית מצד שני" (גופמן, עמוד 89). ואכן, בדומה לרצונותיהן הייחודיים של רות וגילה לעוד זמן וקשר בטיפול, הרי שהמציאות בבית האבות הנחקר רוויה בקונפליקטים, רצונות וצרכים אנושיים שונים כמו גם מאבקים וקולות מגוונים. אלא שבמצבים כגון אלו, שבהם יש קונפליקט בין חפצים, חלקי גוף, רצונות או הרגלים אשר מסומנים כמפריעים לניהול היעיל והתקין של המוסד, הקונפליקט, טוען גופמן, יפתר תמיד לטובת היעילות. בתוך כך, בקונפליקט שבין אותם סטנדרטים הומניים ואנושיים לבין היעילות המוסדית משמש הגוף הנשי, הקשיש והדמטי כצומת המרכזית עליו ודרכו מתנהל המאבק.

2.2.3 פרקטיקות פרמקולוגיה והזנה

מתן תרופות והזנה הן שתי פרקטיקות בעלות מאפיינים שונים: בעוד הזנה נתפסת כתהליך טבעי והכרחי לגוף, הרי שהשימוש בתרופות נתפס כפרקטיקה לטיפול והתמודדות עם מגוון בעיות, המבוססת על טכנולוגיה סינטטית; פתרון חיצוני לבעיות פנימיות. בנוסף, בעוד ההאכלה עצמה נעשית באופן עצמאי על ידי הנשים או בעזרת הצוות הסייעודי וללא אישור מיוחד, הרי שבמקרה של תרופות רק הצוות הרפואי מורשה לאבחן, להמליץ ואף לתת את התרופות עצמן באישור המשפחות.

אולם, הבחירה לכרוך את שתי הפעולות הללו יחד נובעת מכך ששתי הפרקטיקות הללו גם חולקות מאפיינים דומים: שתיהן סובבות סביב הפה או הווריד ומערבות בד"כ פעולת בליעה ועיכול תוך שהן משפיעות ופועלות על הגוף מבפנים ובאופן ישיר. שתי הפרקטיקות הללו גם עשויות להיות במוקד של מאבק שליטה כוחני בין הצוות לנשים - מאבק בעל השלכות על בריאות הנשים, התנהגותן ואף חייהן. גם גופמן כרך את שתי הפרקטיקות הללו יחדיו וטען כי דיירים במוסדות טוטאלים מחויבים ליטול תרופות דרך הפה או דרך הווריד, בין אם הם רוצים בכך או לא, ולאכול את מזונם בלי כל קשר לשאלה עד כמה הוא ערב לחכם (גופמן 2006, עמ' 50). במקרים בהם החוסה מסרב לאכול או ליטול את התרופות, אלו לעיתים ייכפו עליו.

פרמקולוגיה: אלה, דיירת בשנות התשעים לחייה, מתארת בכמה משפטים חווית חיים ייחודית שבה שזורים עבר והווה, ושבה מנהיגים וארועים היסטוריים משכבר נושקים לסיפור חייה העכשווי:

הייתי חלוצה עם 50 ילדים ביחד והיטלר בא וברחנו משם. והיינו באוקריאנה 3 שנים. וסטלין רצה שאני אשאר שם - הוא אמר לי: תישארי. אמרתי לו: אני לא נשארת. אני הולכת עם האנשים שלי...

אני לוקחת עכשיו הרבה תרופות : טיילנול, השאר לא יודעת : צהובה, כחולה, קטנה ואחת לבנה. הרבה תרופות. וזה הכל זה החיים שלי...

הנקודה המעניינת במונולוג של אלה (מעבר לבלבול ולקפיצות בזמן ובמקום) היא הפער בין תפיסת הזהות שלה בעבר לעומת היום. בשני המקרים היא מספרת על גורמים חיצוניים המנסים להשפיע עליה ישירות : בעוד בעבר היו אלו ארועים היסטוריים דרמטיים ומנהיגים רבי השפעה הרי שכיום אלו התרופות. אולם, בעוד את זהותה בעבר היא משרטטת ככזו אשר יכלה לעמוד למול גורמים אלה : ברחה מהיטלר, עמדה למול סטאלין ובחרה באופן עצמאי ומתוך שליטה על חייה ללכת "עם האנשים שלה", הרי שאת זהותה העכשווית היא מציירת ככזו הנשלטת על ידי תרופות חסרות שם (מלבד האקמול) או מטרר. עבודה, כמי "שלא יודעת" מדובר בתרופות "בצבעים שונים" אשר מהוות במידה רבה את מה שהיא מגדירה : "זה הכל - זה החיים שלי". ואומנם, אלה אינה היחידה ; כל הנשים בבית האבות נמצאות תחת פיקוח פרמקולוגי המהווה את רשת הטיפול הבסיסית, הראשונית והמקיפה ביותר האמורה לתת מענה מהיר ואפקטיבי לטיפול במגוון "בעיות". את השליטה באמצעות הפרקטיקה הפרמקולוגית ניתן לאפיין כדרמטית, השקטה והיעילה ביותר. היא פועלת על גופן של הנשים לעיתים ללא ידיעתן והסכמתן ובצורה אשר משנה באופן מהותי את מי שהן : את יכולת התנועה והשליטה בגוף, את מידת הערנות, היציבות, המודעות לסביבה, מצב הרוח וההתנהגות. זהו מנגנון כוח המצוי בידיהם של מעטים המחזיקים בו בצורה הרמטית וסגורה. אף עבורי, במסגרת העבודה היומיומית שלי עם הנשים וכן במסגרת התצפית היה ברור כי מדובר בסוגיה מרכזית ורבת השפעה, אשר הגישה אליה מוגבלת הן ברמת המידע והן מבחינת הכלים להבנה של הנושא.

במסגרת הטיפול הפרמקולוגי כל התנהגות או מצב נפשי חריג המוגדר כך על ידי הצוות זוכה תחילה למענה תרופתי. כך למשל מצב רוח דכאוני, חוסר שקט או התנהגות המוגדרת כאגרסיבית מטופלים תחילה ובעיקר, ברמה הפרמקולוגית ותוך יצירת שינויים גופניים כמנוף לכך. האחות מתארת :

רוב התרופות הן אנטי דיכאוניות. בערך 95% מהאנשים כאן עם תרופות כאלו. אנחנו לא מתחילים ישר איתן, אבל אנחנו מבקשים מהצוות של בית החולים - הפסיכיאטריה - הם נותנים דעה, מציעים למשל : נגד אגרסיות, דכאון... בדרך כלל תרופות אנטי פסיכוטיות... זה כדי לעזור עם חוסר השקט, החרדה, האגרסיביות וההלוצינציות שיש עם הדמנציה... לא תמיד הם צריכים אנטי פסיכוטיים אבל אנטי דיכאוניים כן - זה עוזר גם לשינה. במקרים קשים כמו תרצה ומיכל אנחנו נותנים זריקות. יש

גם תרופות נוספות ללחץ דם, ויטמינים, כולסטרול, עיכול (95% מהם צריכים), ויטמינים, וקצת לדמנציה - לשיפור הזיכרון. לא ממש עוזר...

או בדבריה של אם הבית לבתה של מרים :

האחות רצתה בכלל לדבר איתך על כך. כי היא צורחת נורא בשירותים כשלוקחים אותה והאחות אומרת שצריך להחזיר לה את הסיריקוול. אז היא תהיה יותר רגועה. עכשיו זה קשה מאוד איתה. אי אפשר להרגיע אותה - היא צורחת ממש... מה זה צורחת כמו משוגעת...

מדבריה של האחות ואם הבית עולה עד כמה מרכזית ודומיננטית התפיסה המניחה כי הבסיס הראשוני לטיפול אמור להיות פרמקולוגי. יתרה מכך, דברים אלו גם מדגישים כי הטיפול הפרמקולוגי מיועד למגוון סימפטומים - ובראשם התנהגות, אי שקט, בעיות שינה, דכאון או חרדות בעוד דווקא מקומן של התרופות לדמנציה או לבעיות פיזיולוגיות הוא שולי. כך למשל, ההצעה הטיפולית של הצוות למה שמוגדר כבעיית התנהגות ("צורחת כמו משוגעת...") היא להחזיר את הסיריקוול: תרופה פסיכיאטרית, המשמשת בעיקר לטיפול בהפרעות פסיכוטיות כגון מחשבות שווא ודלוזיות ובאופן לא רשמי משמשת להרגעה והפחתת תוקפנות וגורמת לתופעות לוואי של ישנוניות. כך גם בסיפורה של תרצה, כפי שמתארת האחות :

את תרצה למשל לא רצינו אותה בכלל. הבת שלה מוכנה לעשות הכול רק שתישאר כאן ולכן היא מוכנה ממש לתת לה זריקות חזקות מאוד. קראנו לפסיכיאטר מבי"ח. כבר לפני כן נתנו לה זריקות אבל עכשיו זה הרבה יותר חזק - וגם איתן היא משוגעת. בהתחלה נתנו לה כל 15 ימים, אז כל 14 ועכשיו כל 12 ועדיין היא לא בסדר. אנחנו צריכים 2 אנשים כדי לתת לה את הזריקות. היא צורחת נורא. ואם הבית עומדת וצורחת איתה. אני נותנת לה את הזריקה מאחור. אני מפחדת ממנה....

מתאור זה עולה כי הרקע להחלטה על שימוש פרמקולוגי אינטנסיבי במיוחד עבור תרצה הוא מאבק מתמשך בין הצוות לבין אשר הגיע עד לכך שמקומה במוסד הועמד בסימן שאלה. כתנאי להשארתה במוסד נדרשה בתה לשתף פעולה עם הצוות תוך מתן יד חופשית ואישור לתת מינונים גבוהים במיוחד של תרופות הרגעה. מתאור התהליך עולה בברור כיצד המאבק מתנהל דרך הגוף וכיצד התרופות מגויסות ככלי ישיר לפיקוח

ולשליטה בנשים. במקרים רבים, עצם הסיטואציה של מתן התרופה (או הזריקה) הופכת למאבק כוחני על שליטה, המתנהל בין הנשים לצוות ברמה הגופנית ממש. ויחד עם זאת, התבוננות אלטרנטיבית בסיטואציה מאירה גם אפסקטים של כוח, רצון, ועמידה איתנה של תרצה כנגד המעמד תוך שהיא לא מהססת לנהל את המאבק מדי שבועיים. מאבקה אינו מסתכם בכך, אלא מתקיים מדי יום במעמד חלוקת התרופות, כפי שעולה מתוך התצפית:

תרצה שוב מסרבת לקחת את התרופות וזורקת אותן על הרצפה. הסטודנטית מרימה את התרופות ומניחים שוב על השולחן. תרצה מעלימה אותן שוב.
אם הבית מגיעה ואומרת: המאדם... לקחת את התרופות? את אקסטרא מאדם... אם את לא לוקחת את אלו תקבלי את זה (עושה תנועה בוטה של זריקה גדולה בטוסיק).
תרצה צועקת חזרה תוך שהיא מערבבת בין אידיש לאנגלית: את תקבלי מכות, מכות, רוצחת..
תרצה נלקחת בשלב הזה לחדרה. צועקת בדרך.

את התנגדות הנשים למשטר התרופות ניתן לשמוע ולראות בכל יום ובכל הרמות: יש מבין הנשים אשר נאבקות מילולית מדי בוקר בנטילת התרופות: "קחי את את התרופה, זה לא בשבילי", הן אומרות לאחות או: "מה אתם שמים לנו באוכל? אתם מסממים אותנו...". יש המתנגדות באופן ישיר לנטילת התרופות ומסרבות לבלוע אותן, ויש שסוגרת את פיה בהתרסה ומטיחה לעבר הצוות: "You take them. Get out of here. Drink it you. Drink it yourself!"

אחרות משתפות לכאורה פעולה עם האחות - אולם כשזו לא רואה, הן יורקות חלק מהתרופה ומחביאות במפית או זורקות על הרצפה. מן הצד השני, פותחו על ידי הצוות טקטיקות יצירתיות לשכנוע הנשים ליטול התרופות כמו החבאת התרופה בממתק או רסק תפוחים ואף טקטיקת "תרופה ונשיקה" שבה כל מי שמוכנה ליטול התרופה זוכה גם לנשיקה מהאחות. כפי שמתארת האחות את התהליך מנקודת מבטה - מדובר במאבק מתמשך, יצירתי ומניפולטיבי בין הצוות לנשים רבות המתגוררות במוסד:

כולן כאן עם תרופות. אם הן לא מוכנות לקחת אז אנחנו מנסות בכמה שיטות: תחילה מנסות לדבר איתן. להסביר להן. לפעמים זה עובד ולפעמים לא. אם הן לא רוצות אז אני מתחילה עם חצי ואז מנסה חצי אחר. אני גם לפעמים נותנת להן הפסקה ובאה אחרי חצי שעה לראות אם הן מתרצות

לקחת. לפעמים הן שוכחות שהן התנגדו קודם לכן. לפעמים הן ממשיכות לסרב אז אני כותבת שהן סירבו. תרצה למשל מסרבת לחלוטין. היא צועקת: "אני לא רוצה, תיקחי את", דוחפת לנו את זה... לטובה היום למשל נתנו תרופות עם שוקולד. אתמול המטפלת נתנה לה את הכדורים בתוך ענבים. היא מצאה את הכדורים וזרקה אותם ולקחה את הענבים.

השימוש הרווח בתרופות בבית האבות משקף במידה רבה את הגישה הטיפולית המרכזית השלטת כיום בחברה המערבית, טוענת לייבינג (Leibing, 2006) והופך אותה לגישה הטיפולית השכיחה, המהירה והזולה ביותר לטיפול. מחד, טוענת לייבינג, לעיתים קרובות מדי מדובר בשימוש מוגזם בתרופות תוך נטייה להתעלם מהסיבה לבעיות ולהתנהגויות של המטופל. מאידך, מציינת לייבינג, התרופות הן גם דרך להארכת החיים, כמו גם ל"הארכת החיים בתוך החיים" ולשיפור איכותם, תוך הקלה על סימפטומים קשים ומכאיבים כגון: בעיות שינה, הלוצינציות, דכאון וחרדות המתלוות לדמנציה (Leibing, 2006).

הזנה: המושגים "אוכל" ו"ארוחות" מצטמצמים בבית האבות לכדי "תהליך הזנה" חיוני והכרחי בלבד ומאבדים משמעויות נוספות. ניטלים מהאוכל אספקטים כגון, היותו שזור ומחובר לתרבות ולסיפור אישי, עובדת היותו מקור להנאה חושית המשלבת טעמים וריחות, חיבורו לזכרונות ומשמעויות והתבוננות על הארוחה כסיטואציה חברתית חשובה. בכך, הוא הופך ללא יותר מפרקטיקה שהיא חלק מפרוטוקול יומיומי לטיפול.

הארוחות בבית האבות מהוות ציר מרכזי נוסף סביבו מתנהלת השגרה והן נתפסות כמשימה נוספת שאותה יש להשלים באופן יעיל ומהיר. שני סבבי ארוחות מבחינים בין הקבוצה "הנמוכה", אשר מוגדרת כזקוקה לתמיכה מלאה בהזנה, ולאחריה הקבוצה "הגבוהה" שבה רוב הנשים מוגדרות כמסוגלות לאכול באופן עצמאי או בעזרת תמיכה מעטה. בקבוצה "הנמוכה" כל הנשים מואכלות על ידי הצוות באוכל שבדרך כלל עובר טחינה בכדי לאפשר האכלה קלה יותר. במצבים קיצוניים - תינתן דיאטת נוזלים עם תוספי תזונה. מידת הארגון וההסדרה של הארוחות גבוהה: זמנים קבועים, מיקום קבוע בשולחנות, סדר אכילה קבוע (מרק, מנה עיקרית וקינוח) ותפריט נתון מראש המוכתב ומפוקח בידי המדינה.

גם סיטואציה זו מתנהלת בחלקה כזירת מאבק בין הצוות לנשים, בדומה לזה המתנהל סביב התרופות. בכל ארוחה ניתן היה להבחין בשיח ומשא ומתן בין הצדדים סביב האוכל, כאשר סוגי ההתנגדות הם מגוונים: יש אשר אינן פותחת כלל את פיהן לאוכל, יש אשר מרחיקות את הצלחת ואומרות שאינן רעבות

או שלא רוצות לאכול את מה שהגישו. יש האוכלות לאט במיוחד עד כי הצוות הופך חסר מנוחה וסבלנות ויש גם תלונות על סוג האוכל או תהייה מה יש בו. יש אשר מתווכחות בפועל עם הצוות או כאלו אשר מחביאות אוכל במפית ומכניסות לכיסים. מהכיוון האחר יש נשים אשר מבקשות עוד מנה או תוספת או כאלו הקוראות תיגר על איסורים וחוקים לגבי כמות הסוכרים והמתוקים המותרים להן.

רבות מהנשים שמסרבות לאכול מואכלות בעל כורחן – חלקן בכוח וחלקן בדרכים יצירתיות. כך למשל, לאחר ששלומית אכלה מעט מאוד וסרבה להמשיך בארוחה, פנתה אליה אם הבית בשאלה מדוע אינה מסיימת. שלומית אמרה שאינה רוצה עוד. בכדי לשכנע אותה לאכול אם הבית הניפה את המזלג וביקשה ממנה לאכול בשביל ילדיה: "זה בשביל רמי, וזה בשביל רות וזה בשביל תמי, וזה בשביל הנכדים מה השמות שלהם?" שלומית אומנם פתחה את פיה לכל המזלגות ולמען כל ילדיה ונכדיה אך נראתה כמי שהתקשתה לעמוד בקצב ולבלוע. עם סיום כל האוכל בצלחת הצדיעה שלומית לאם הבית בסוג של חוש הומור מתריס וציני על היחסים ההיררכיים המתקיימים סביב האוכל.

במקרים אחרים הופך חדר האוכל להיות מרחב של "זירת תגמול" בו האוכל משמש להתניה וכפרס להתנהגות טובה וראויה (גמליאל, 2005). אז למעשה, חוזר המזון להיות "אוכל" נחשק, טעים, ריחני ומנחם הנמצא במוקד של מאבק. כך למשל, רבות מהנשים אשר נוטלות את התרופות ללא מאבק, או כאלו אשר מסיימות את האוכל בצלחת, זוכות לשוקולד או עוגייה. כך למשל פונה לאה לאם הבית לאחר שסיימה את כל הארוחה ושואלת: "איפה העוגייה שלי?"

פן נוסף המייצג את נקודת המבט הרואה באוכל פרקטיקה חיונית ל"הזנה" הוא תהליך השקילה השגרתי של הנשים. כעוד פעולה שגרתית של קידוד ותיוג הגוף, נשקלות הנשים מדי שבועיים בתהליך המוגדר כמעקב חיוני אחר תנודות במשקל, מתוך ניסיון למנוע ירידה או עלייה דרסטית במשקל. את תהליך השקילה לו הייתי עדה במהלך התצפית הייתי מגדירה כמכני וקר:

... בוקר יום שישי. אני בתצפית במרתף - שעת התעמלות לקבוצה "הגבוהה". כל הנשים יושבות במעגל גדול ומתעמלות. בלי הכנה מוקדמת הצוות הסיעודי מביא מכשיר שקילה שהוא למעשה כיסא שקילה גדול (ראה תמונה בנספח 2) ושם אותו באמצע המעגל. בזו אחר זו מועברות הנשים לשבת על המשקל הגדול. הפעולה נעשית בנוכחות ציבורית וללא הסבר לנשים. נרשם המשקל שלהן בטופס. זה לוקח הרבה זמן והרבה נשים צועקות או מתנגדות כשמעבירים אותן.

תהליך שקילה הנעשה במכשיר הנושא עמו קונוטציה של שקילת בעלי חיים, ואשר מתנהל באופן כה ציבורי, חסר גבולות ופרטיות ובצורה המדירה את הנשים ממטרתו ומהמידע הנאסף בו מעידה עד כמה מדובר בפרקטיקה נוספת לניהול גופן ולשליטה עליו. הוא מתחבר ישירות לתהליך ההזנה אשר מצמצם את מה שאנו מכנים "אוכל" לתהליך פונקציונלי ופרקטי לניהול הנשים תוך שימוש ישיר בגופן.

מתוך מגוון רחב ומקיף של פרקטיקות לניהול ופיקוח יומיומי על הגוף הנשי והדמנטי בבית האבות התמקד סעיף זה בשלוש מרכזיות: החל מפרקטיקות לניהול התנועה ומיצוב הנשים בחלל, דרך תהליך סימונו של הגוף כמוקד הטיפול מחד גיסא וכאובייקט ריק, פלסטי וחסר חיים מאידך גיסא; הכנסת הגוף הנשי למשטר היגיינה מוקפד וחודרני תוך נסיון להרגילו ולאמנו בהתאם לצרכי המוסד וכלה בשימוש בתרופות ובאוכל ככלי ישיר לשליטה על הגוף. במציאות, אין המדובר בפרקטיקות נפרדות ומובחנות אלא כאלו השלובות זו בזו ואשר מרכיבות יחדיו את לב ליבו של מנגנון הטיפול בבית האבות. באמצעות התבוננות בפרטי הפרטים השגרתיים והבנאליים לכאורה של שגרת יומן של הנשים מתקבלת תמונת החוויה הגופנית שלהן בתקופה זו כנוקשה ומאורגנת בדומה לטבעת שליטה חזקה, מהודקת וחונקת את גופן. דרך כך, ניתן היה גם להבין כי מידת האינטנסיביות והעוצמה של מנגנוני השליטה על גופן כמעט ואינם מותירים מרווח גמיש לביטוי אישי בקרב הנשים. אולם, הסעיף האחרון יאיר כיצד הנשים הדמנטיות, גם בתקופת משבר קשה, בתוך מסגרת מגבלות גופניות נרחבות ובמציאות מוסדית נוקשה, תרות אחר אפשרות לאוטונומיה וביטוי.

2.3: גופים לא פסיביים

עד כאן, תמונת המציאות בבית האבות הדגישה את ממדי הפיקוח והמשמוע המתקיימים על גופים שהם לכאורה אובייקטים חסרי כוחות, פאסיביים וצייתנים, אם כי נדונו גם מקרים של התנגדות. למול תהליכים אלו הוצגו הנשים כגוף אנושי שהוא אובייקט חסר כוחות, פסיבי וצייתן מלבד הבלחים בודדים של התנגדות. אולם, התבוננות על הנשים משתי הקבוצות (בהתאם לחלוקה של המוסד) ובכל הסיטואציות בבית האבות מגלה כי אין המדובר בנשים פסיביות, חסרות קול ודעה.

במאמרן, טוענות Grenier and Hanley (2007), כי נשים "תשושות" נתפסות בחברה כנשים שמצופה מהן להיות פסיביות, שקטות ושברירות. בהתאם, מצופה מהן לא להשמיע עמדה מתנגדת, ברורה ודומיננטית המעצבת באופן פעיל את חייהן וזהותן. הנשים עצמן, טוענות כותבות המאמר, נמצאות במציאות מבלבלת וכאוטית של שינויים רבים, מגבלות נרחבות וקושי באוריינטציה ובהתארגנות. בנוסף, הן כלואות בין דימוי

שברירי וחסר כוח הנכפה עליהן מבחוץ לבין תחושתן את עצמן כנשים עם אטונומיות, עצמאיות ומסוגלות חלקית. אולם, גם במצבי "תשיות" קיצוניים אלו יש לנסות ולהקשיב לקולן השבור אותו הן משמיעות בדרכים שונות על מנת להתנגד להגדרה, לסימון ולניסיונות השליטה על חייהן וגופן. החברה והממסד מגדירים את זהותן של הנשים הדמנטיות כזהות כוללנית, קבועה ויציבה ואינם מותירים פתח לשיח או להתבוננות מורכבת וגמישה. הסכמה עם הגדרה זו, פירושה עבורן ויתור על העצמי שלהן ולפיכך גם במצבי תשיות קיצוניים הנשים מעצבות לעצמן ולחברה סיפור עצמי אלטרנטיבי שבו הן בעלות הכוח והבחירה. אופני ההתנגדות באים לידי ביטוי במגוון דרכים, והם נעים על הציר של התנגדות בוטה, ישירה וקונפליקטואלית, דרך התנגדות עקיפה, ועד להתנגדות שקטה, המציגה מודל התנגדות אלטרנטיבי וגמיש. התנגדות מעין זו יכולה להתקיים במרחב הציבורי או הפרטי או במרחב שביניהם, להיות מושכלת או רגשית, מודעת או לא מודעת, אינדיווידואלית או קיבוצית. יש גם אשר בוחרות להשתמש בהגדרה של המערכת באופן אקטיבי תוך שיתוף פעולה עמה אך תוך בחירה סלקטיבית מה לאמץ מההגדרה ומה לא בהתאם לצרכים ולזהות שלהן. זוהי טכניקה של התמודדות המשתפת פעולה מבפנים תוך התנגדות שקטה, פנימית. "בשעה שהן מתנגדות לדימוי של היותן שבריריות, תשושות וחסרות כוח הן מוכנות להשתמש בסטריאוטיפ זה כאסטרטגיה שמשרתת את האינטרסים שלהן" (Grenier and Hanley, 2007, 221).

מחקרו של גופמן על מוסדות טוטאליים מוסיף ושופך אור על מגוון הטקטיקות המשמשות את החוסים בנסיונם להסתגל למציאות המכפיפה. לטענתו, החוסים נעים בין טקטיקות וצורות הסתגלות שונות בתקופות ובמצבים שונים ומתוך רצון לשמור על "שקט תעשייתי" מקסימלי תוך שמירה על עצמם מפני פגיעה פיזית ואו פסיכולוגית (גופמן, עמ' 77). חמשת סוגי הטקטיקות המרכזיות להתמודדות אותם תאר גופמן בספרו יהוו בסיס להתבוננות על דרכי ההתנגדות של הנשים בבית האבות הנחקר:

1. טקטיקת ה"נסיגה המצבית" - את הטקטיקה הזו הגדיר גופמן כרגסיה מודעת למציאות המאופיינת בבחירה של החוסים בקיום מנותק ולא מעורב (גופמן, 2006, עמ' 74). גמליאל טענה כי טקטיקה זו מאפיינת במיוחד מוסדות מסוג בתי אבות ויש לראות בה גם דרך להתמודדות עם המוות הקרב. לטענתה, הקיום האנושי במציאות מעין זו מאופיין ברמה גבוהה של אדישות ואי מעורבות, ניתוק מההווה ומהעולם החיצוני ומנגנונים של התכנסות פנימה. את חוסר המעורבות והניתוק בשלהי החיים במוסדות יש לראות לטענתה ככזה הנעשה מתוך מודעות, כוונה ובחירה. ואכן, בתצפיות ניתן היה להבחין עד כמה אסטרטגיה זו היא שכיחה ונוכחת: למשל, נשים רבות בוחרות להרפות את שרירי גופן עד למצב שבו כדי להזיזן מהכסא לשירותים הצוות נאלץ לעשות זאת ללא כל תמיכה מגופן. נראה, כי נשים רבות אף בוחרות בעמדת התנהלות קבועה של התנתקות. זו

באה לידי ביטוי בצמצום הקשר והחיבור עם העולם החיצוני והתנהגות שאותה ניתן לאפיין כסוג של הרפייה ופסיביות גופנית. גם את תופעת ההרדמות ניתן להבין בהקשר זה: נשים בבית האבות נרדמות בכל שעות היום, בכל מקום ובכל סוגי הפעילויות. אומנם, חלק מההרדמות קשור לשינויים פיזיולוגיים ולתרופות הרבות, אולם נראה כי זו גם דרכן הייחודית, השקטה וההרמונית להתנתק מהמרחב הציבורי, מהעומס וההצפה.

חזן וגמליאל (2003) הציעו לראות במה שאנו מגדירים כהתנתקות, תשישות, בלבול, סניליות ורגרסיה של אנשים דימנטיים נטייה אקטיבית של הדיירים להתרחק מן המציאות המיידית תוך כוונה להתכנס למציאות פנימית אלטרנטיבית. במידה רבה, זהו סוג של פעולה לא מודעת אשר מטרתה התחברות איטית ומדורגת למוות וכסוג של שליטה במה שנראה כחוסר שליטה. לטענתם, אין המדובר "בניתוק מ...אלא ניתוק לשם.. וסוג של שליטה במה שנראה בלתי נשלט לכאורה" (עמוד 411).

2. טקטיקת העקשנות - גישה זו, לטענת גופמן, מאופיינת בהתנהגות מתנגדת ומאתגרת של החוסה מתוך כוונת תחילה ותוך סירוב מכוון ובוטה לשתוף פעולה (גופמן, 2006, עמ' 74). באופן פרדוקסלי, לטענתו, גישה זו דווקא מייצרת רמת מעורבות גבוהה משני הצדדים. כך למשל בדוגמת מערכת היחסים בין מרים לאם הבית אשר נמצאה כל העת בסוג של מאבק מעורב, דרמטי, קולני ורצוף:

אם הבית (לביתה של מרים שבאה לביקור): אימא שלך היתה ילדה רעה היום

הבת: מה קרה?

אם הבית: היא לא רצתה לקחת את התרופות. הרופאה רשמה לה אנטיביוטיקה והיא לא מוכנה

לקחת. היא צרחה ממש. תגידי לה. נראה מה היא תגידי.

מרים: היא שקרנית.

אם הבית: לא נכון.

הבת (לאמה): למה את אומרת את זה?

מרים: כי היא באמת ככה. היא מדברת כמו חזירה.

טקטיקה זו, טען גופמן, כוללת עקשנות ומרדנות קבועה אשר בדרך כלל מאפיינת חוסות בתקופה הראשונה כאשר בהמשך יש נטייה להתנהגות אדפטיבית יותר. ואכן, בתצפיות ניתן היה להבחין כי טקטיקה זו אפיינה כמעט את כל הנשים בתקופת ההסתגלות הראשונה שלהן, ובעיקר בפעולות המשלבות מגע ישיר עם גופן ובעיקר אלו הקשורות להפרשות הגופניות, להיגיינה ולבדיקות רפואיות. בדרך כלל, הנשים אשר התגוררו

במוסד מזה כמה שנים נטו לפתח טקטיקות אלטרנטיביות ופחות אינטנסיביות, אולם ניכר היה שעבור חלק מהנשים מדובר בטקטיקה קבועה ומתמשכת תוך שנראה שהן שומרות על רמת התנגדות, עקשנות ומרדנות לאורך כל תקופת השהייה במוסד. לאורך כל התצפיות, גישה זו היתה הקולנית, הבולטת והדומיננטית ביותר ונוכחותה הורגשה באופן קבוע בבית האבות. כך למשל מספרת האחות על מגוון דרכי ההתנגדות האקטיבית:

יש שמתנגדים פיזית. הם אגרסיביים: grabbing, heating, scratching, slapping, kicking, בדרך כלל הם עושים את זה למטפלים האישיים. הם בעצם לא רוצים שיגעו בהם בדרך כלל. חלק מהם. יותר גרוע בוודאות בדמנציה. אנחנו קוראים לזה: "dementia associated with behavioural problems". חלק לא אכפת להם, חלק מתנגדים פיזית, חלק וורבלית. מרים למשל יכולה לצעוק עלינו מטומטמים, חזירים, חיות...

בדבריה, מבחינה אם הבית בין התנגדות וורבלית ללא וורבלית, כאשר לזו האחרונה יש מופעים שונים, רבים ומגוונים (מכות, שריטות, בעיטות ועוד). מקומו של הגוף - בטקטיקת ההתעקשות, הן עבור הצוות והן עבור הנשים, הוא מרכזי. הגוף המהווה את המוקד הטיפול ולפיכך את המקום בו השליטה, הפיקוח והמשמיע הם הנוקשים ביותר, משמש מצד שני גם ככלי המרכזי שבאמצעותו הנשים יכולות לנתב את המרד, להביע דעתן ולהתנגד.

הצוות, במקביל, מפתח טקטיקות שונות להתמודדות עם אופני ההתנגדות וביניהן שימוש ציני ומניפולטיבי בבלבול ובאובדן הזכרון של הנשים: "יש הרבה התנגדות. למעשה זה שהן שוכחות ומבולבלות זה עוזר כי הכי טוב זה ללכת בגישה מסביב: למשל: הבת שלך מחכה לך, את הולכת איתה. את צריכה להיות נקייה. מהר מהר, הבן שלך מגיע, את צריכה ללכת לרופא איתו, את צריכה להיות נקייה. להחליף בגדים. אז צריך לנקות אותך..."

או למשל כפי שעולה מדוגמא זו:

אצל אידית לפני שבוע לקחנו לה את כל התחתונים. היא כבר עשתה הרבה תאונות. לא הייתה ברירה. אז אמרנו לה שצריכים לקחת לה את כל התחתונים. אמרנו לה שהם הלכו לאיבוד, החבאנו לה אותם. אמרנו לה שהיא צריכה עכשיו לשים חיתולים כי אין ברירה. היא לא רוצה. אנוכית...

מתווכחת איתנו על החיתולים... רוצה את זה ואת זה... קשה איתה. גם גילה היתה פעם עם תחתונים עד שהתחילו בעיות ותאונות. אז זרקנו לה את כל התחתונים. אמרנו למשפחות תיקנו פול אפס.

כפי שעולה מקטע זה, הצוות משתמש במניפולציות שונות תוך שימוש ציני בפגיעה הקוגניטיבית של הנשים ובשכחה שלהן, ומתוך כוונה להרגיל אותן לצורת התנהלות שונה. ולמרות שבדרך כלל מאבקים אלו סופם להסתיים בהכנעה והכפפה של הנשים הרי שאלו גם מאירים את קולן האקטיבי והבלתי מתפשר לעיתים בהקשר לטיפול וליחס לגופן.

3. טקטיקת הקולוניזציה - בטקטיקה זו החוסה מתואר כמי שמקבל את המציאות המוסדית כשלמה, תוך שהוא מגיע למצב של יציבות והתאמה עם המסגרת. זוהי טקטיקה שמטרתה להגיע לניצול מקסימלי של המשאבים הקיימים (גופמן, 2006, עמ' 75).

כך למשל מספרת אידית, אשר מתגוררת מזה 7 שנים בבית האבות על דרכה להתמודד על המציאות:

"יש לי בחורה שעזרת לי כל יום לטפל בעצמי. כל יום חוץ מיום ראשון. התרגלתי אליה. היא אומרת שאני מלכה יחסית לאחרים כאן. אני משתפת איתה פעולה - לא צועקת, לא מקללת. לא כמו כל הנשים כאן. מה זה? זה בית משוגעים נהיה כאן. היא עוזרת לי, יש לי חיתולים...."

אידית ממשיכה ומתארת בדבריה סוג של משא ומתן מתמשך וגמיש בינה לבין הצוות על הניהול והפיקוח על גופה ותוך השלמה וקבלה של המסגרת הטיפולית המוסדית בגופה. נראה כי אידית, אשר מוגדרת עם דמנציה קלה, במקביל לנכות מלאה מהמוותניים למטה מצאה את המינון האפקטיבי ביותר עבורה לשיתוף פעולה ותוך ניסיון להפיק מקסימום עצמאות ומרחב פרטי במינימום מאבק.

גם ריטה מתארת צורת התנהלות דומה עם הצוות:

פעם בשבוע עושים לי מקלחת. שמים אותי בהליכון. ומכניסים אותי עם ההליכון למקלחת. אני אוהבת את המקלחת. זו הקלה. הבחורה באה בבוקר לטפל בי. קוראים לה תאי. בלילה יש מישהי אחרת. כל פעם מישהי אחרת. זה קשה... כל יום עושים לי אמבטיה ספוג. שמים לי קרם. חיתול נקי. שירותים. אני אומרת להם מה הבגדים שאני רוצה הם שמים לי לראות ואני בוחרת.

אידית אף מוסיפה ביקורת על הנשים הבוחרות דרכי התנגדות עקשניות: "אני לא מאוד מקפידה ומאוד פרטיקולארית. אני לא אוהבת צעקות. ריבים. לא רק עליי. אני שונאת שצועקים... מי שמקללת כל הזמן

וצועקת קשה לה.... אני לא יכולה לסבול שהן נלחמות כאן ללא הפסקה. אני נמנעת מלהיאבק אבל לפעמים לשמוע אפילו זה קשה. אני כל כך מדוכאת לפעמים..”

4. טקטיקת "המרה" - היא גישה אותה תאר גופמן כדרך בה החוסה משתף פעולה באופן מלא עם המוסד תוך נקיטת עמדה מתרצה של צייתנות ומוסרנות (גופמן, 2006, עמ' 75). אולם, התבוננות אלטרנטיבית על טקטיקה זו הנראית לכאורה כסוג של כניעה מציעה כי גם במצבים כגון אלו מדובר על דרך להתמודדות עם המציאות הנעשית מתוך בחירה ושליטה. זוהי פעולה פרדוקסלית לכאורה מאחר ומדובר בבחירה להיות בשליטה חלקית, ותוך שיתוף פעולה מלא, אולם למעשה יש לראות בה לעיתים עמדה הננקטת מתוך בחירה: זוהי הבחירה ליטול את התפקיד התלוצי, הפסיבי אשר יש בו גם משום הקלה והרפיה ממאבק ואשר אידית למשל מתארת כסוג של הרמוניה ושקט.

דומה הדבר לתופעה אותה תארה גמליאל (2005) כהתנהגות של בחירה בצמצום ניכר בשליטה תוך קבלה של המציאות, כאשר המילים "הרגל" ו"הסתגלות" הופכות לשגורות בפי הדיירים כפתרון לקשיים שונים. אולם לטענתה, יש לראות בה עמדה אקטיבית ומודעת להתנהלות מול מציאות של סבל וכאב המחוברת לתפיסת סוף החיים אשר לדבריה "אינה מותירה מקום למלחמה" (שם, עמ' 86), ואשר בוחרת לנווט את מירב האנרגיות להסתגלות ופחות למאבק.

5. טקטיקת : "לשחק אותה רגוע" - עיקרה של טקטיקה זו היא היכולת לשלב בין צורות הסתגלות השונות והיא המאפשרת תנועה בינהן בהתאם לנסיבות ותוך נסיון להפיק את המירב מהמוסד ולצמצם את הנזקים (הפיזיים והמנטליים) (גופמן, 2006, עמ' 76). לטענתו של גופמן, זוהי הטקטיקה הנפוצה ביותר. גם בבית האבות הנחקר רוב הנשים החזיקו בטקטיקה זו תוך שהן בוחרות להשתמש בתבונה ובגמישות בגישות השונות בתקופות שונות של חייהן במוסד, בסוגי אינטראקציות שונים ובהתאם למה שמתאים לזהותן ולאישיותן. התבוננות על טקטיקה זו מגלה עד כמה נשים מוצאות לעצמן את הבחירה כיצד הן רוצות להגיב, האם הן רוצות להשמיע את קולן ומתי.

נקודה מעניינת ורלוונטית אותה תאר גופמן בהקשר זה היא כי אצל רבים מהחוסים במוסדות מדובר בחווית חיים החוזרת על עצמה, ושהצמיחה בעבר צורת הסתגלות עדיפה ומוכרת אותה הם רק משכללים בהווה. עבור חוסים אלו מדובר בסוג של "טבע שני". במקרה של המוסד הנחקר, נושא זה רלוונטי במיוחד מאחר ונשים רבות השוהות בו הן ניצולות שואה אשר עברו מחנות ריכוז, בתי יתומים, בתי חולים ולפעמים אף מאסר. עבורן, חווית החיים בבית האבות היא סוג של שחזור וחזרה לטקטיקות התמודדות משכבר.

בהתבסס על החלוקה של גופמן (2006) סקר פרק זה כמה מן האופנים האקטיביים בהן נשים מגיבות למציאות החיים הקשה בבית האבות. הפרק השלישי והאחרון בעבודה יעסוק במרחבים הייחודיים והאלטרנטיביים שבהם הנשים (בשילוב הצוות ולעתים קרובות גם המשפחות) מנסות לשמר את האוטונומיה החלקית והשבירה שלהן בתוך המגבלה ובמציאות המוסדית המכפיפה. פרקטיקות של טיפוח, אסתטיקה ומגע הן אשר יעמדו במוקד הפרק הבא כמציעות מרחב אוטונומיה ועצמיות אחר בתוך מציאות משברית.

פרק שלישי: אסתטיקה, טיפוח ומגע - מרחב עצמיות אלטרנטיבי במוסד הטוטאלי

את שגרת חייה במהלך השבוע שרה אינה זוכרת עוד: ימיה מתערבבים ואינם מובחנים והמרחב שבו היא חיה הינו מצומצם, צר ומוגבל. היא מתנהלת על פי ציר זמן פנימי וסובייקטיבי תוך שהיא נעה במרחב רק בעזרתה הצמודה של מטפלת קבועה. ולמרות זאת כאשר שרה מתבוננת במראה ונוכחת כי שורשי שיערה צמחו זהו רמז מספיק עבורה כי מחר, יום רביעי, הוא יום המספרה. את הדרך למספרה שרה זוכרת היטב, כמו גם את מקומות הישיבה ואת תהליך עיצוב השיער. לא רק שרה - נשים רבות בבית האבות מעידות על חשיבותו הגבוהה של יום המספרה עבורן, ורבות מהן מקפידות להתייצב בשעה מוקדמת, טרום ארוחת הבוקר ולקחת התרופות במסדרון המוביל למספרה. נשים רבות בבית האבות מעידות כי אפילו במצבי חולי וחולשה קיצוניים הן מקפידות להגיע למספרה מדי שבוע. לנוכח הזיכרון הפגוע מפתיע גם לגלות שמספיק לנשים אלו מבט חטוף בספרית בכדי ליצור את ההקשר לטיפול בשערן.

יתרה מכך, זמן הישיבה במספרה מלווה בהמתנה ארוכה לעיתים, כשהן עטופות במגבות על ראשן או עם צבע על שיערן, הוא כולל שהייה עם ריחות כימיקלים לא נעימים, ברעש מכשירים, במעברים מכסא לכסא, בהטיית הראש לאחור בכיור החפיפה ולעיתים בכאב ואי נוחות המתלווה לפעולות עיצוב השיער. אלו נשים אשר מתקשות לנוע ממקום למקום, אשר מגלות לא פעם חוסר סבלנות וקושי לשאת שינויים בסביבה ואשר מתקשות לזכור "מה עושים" ו"מה קודם למה", אך אני מתרשמת בתצפיות עד כמה גופן זוכר את השלבים, נענה לטיפול, לידיים החופפות. אני מופתעת לגלות עד כמה הן מקבלות בהבנה את ההמתנה, הריחות, הרעשים ואי הנוחות; עד כמה תהליך עיצוב השיער מתקשר לזיכרון פרוצדוראלי אשר נדמה כי הוא צרוב בגופן ועד כמה הוא נחוות כחשוב, נעים, משמעותי וכחלק בלתי נפרד מהעצמי שלהן.

לעיצוב השיער בבית האבות מצטרפות עוד פרקטיקות רבות של טיפוח ואסתטיקה: טיפול וטיפוח הידיים והציפורניים, בחירת הבגדים והנעליים, תשומת לב לתכשיטים, שימוש רווח באביזרי לבוש ככובעים וצעפים ועיסוק סביב השאלה האם להתאפר ומהו גוון השפתון המתאים. כל אלו, אני למדה, מצטיירות

כפרקטיקות המשלבות התמסרות, מחוייבות, מעורבות ודעתנות גבוהה מצד הנשים. אלו גם משלבות קשר מסוג אחר עם המטפלים הסובבים אותן וכן חווית מגע אלטרנטיבית בין לבין העולם.

במציאות חייהן השברירית של נשים אלו עולה השאלה מהן פרקטיקות הטיפול המרכזיות של הנשים הסובלות מדמנציה בבית האבות ומה יש בפרקטיקות אלו אשר הופך את תהליך עיצובן לכה מרכזי ומשמעותי עבורן? מדוע נושאות פעולות אלו משמעות כה רבה של צורך כמעט חיוני עבורן, שיש בו משום הבטחה, נחמה וחשיבות? ומה המשמעות שאותה הן מייחסות לתהליך העיצוב והטיפול כמקרה מבחן לתפיסת הגוף שלהן בתקופת משבר נרחב של זהות והמשכיות.

בהיבט הציבורי אבחן כיצד פרקטיקות של טיפוח ואתסטיקה מהוות צלע נוסף בפרייקט המשמעות של הגוף הנשי הדמנטי. בבית האבות הנחקר, תהליכי הטיפול מתקיימים בין הנשים למעגל המטפלים הקרוב, כאשר מספר נשות צוות "משחקות" בו תפקיד: ז'קלין - הספרית המגיעה מדי שבוע, מרים - האחראית על טיפוח הפנים, הרגליים, הידיים והציפורניים (כולל גם מסיג טיפולי) והמטפלות הסיעודיות האישיות (אשר אחראיות גם על הלבשה וטיפול יומיומי, כולל איפור). ההנהלה מכתובה סוג של קוד טיפוח נורמטיבי (לא כתוב) ובני המשפחה ובעיקר הבנות, משחקים תפקיד משמעותי.

את תהליכי הטיפול הנהוגים בבית האבות אבקש לראות ככאלו אשר אינם משקפים סידור, ארגון וטיפול "טבעי", מהותי או "נכון" אלא סימנים תרבותיים, פרי של תפיסות תרבותיות וחברתיות מסוימות ובמקביל גם כמבנים בעצמם מציאות מסוימת ומכוננים אותה (בארט, 1998). בהקשר לכך, השאלה מהו עיצוב המראה הגופני ה"נכון" וה"מתאים" עבור נשים מבוגרות וחולות נושא עמו משמעויות וקונוטציות גלויות וסמויות ויכולה ללמד אותנו רבות על התרבות בה הן צמחו וחיו, על הנורמות המצופות מהן, על התפקידים המיועדים להן כמו גם על זהותן שלהן משכבר וכיצד ומי מעצבים את אלו.

רובד נוסף של מורכבות מתבטא בתפיסת החוויה הגופנית הנשית הדמנטית ככזו הנטועה בתוך הקשר חברתי מסוים ובתוך מערך של יחסי גומלין ואינטראקציה. בורדייה (1977, 1984) הדגיש כי התנהלותם הגופנית של בני אדם קשורה ל'הביטוס' מסוים; הוא מאגר מידע תרבותי וחברתי ספציפי המוטמע בגוף ומכיל סכמות של תפיסות, ערכים, נורמות ועמדות המשותפים למעמד, לגיל ולחברה מסוימת. ההביטוס הוא זה אשר מעצב גם פרקטיקות גופניות. מדובר בסכמה המבוססת על הפנמה של היבטים חברתיים אל תוך העצמי באמצעות הגוף, הפנמה שיש בה אלמנטים של גמישות, יצירה והמצאה בתוך מגבלות המבנה החברתי. מושגיו של בורדייה יאפשרו להתבונן על תפיסת הגוף של קבוצת הנשים הללו בהקשר לעובדה שמדובר בבית אבות יהודי בצפון אמריקה המאכלס בעיקר נשים חילוניות ממעמד בינוני-גבוה.

בהיבט האישי אבקש לבחון את האופן שבו הנשים חוות את תהליכי הטיפול בתקופת משבר ואובדן.

ראשית כיצד אלו משמשים אותן ככלי בעל עוצמה לשימור השליטה הפנימית והחיצונית בתקופה בה זו נסדקת וניטלת מהן. שנית, כיצד באמצעות טיפוח המראה הגופני ועיצובו של סגנון ייחודי הנשים בוחרות בדרך יצירתית ועצמאית לספר את סיפורן ולשמר את זהותן משכבר.

ולסיום, התבוננות במערכת היחסים ומאפייני האינטראקציה סביב פרטיקות של טיפוח ומגע מגלה עד כמה אינטראקציה זו הנה ייחודית ובעלת רבדים שונים של קשר בין הנשים למעגל המטפלים הקרוב. בניגוד למאפייני השיח הטיפולי, הרפואי והסיעודי על הגוף אשר מבוסס על היררכיה נוקשה ותקשורת חד כיוונית וחד ממדית מציע מרחב הטיפול והמגע גם ממדים של אחווה ושיתוף פעולה והיבטים של קרבה ומגע.

3.1 תפיסת האסתטיקה והטיפול של מעגל המטפלים הקרוב - ממדים של הכפפה

מבט מקרוב על תהליכי הטיפול בבית האבות מגלה כי יש בהם מידה רבה של חוקיות, ציפיות מוכתבות ונורמות מכפיות לגבי מה "מתאים", "יפה" ומקובל לנשים מבוגרות וחולות אשר מוגדרות על ידי החברה כ"תשושות נפש". אופני עיצוב השיער, טיפוח הפנים, צביעת הציפורניים, בחירת הבגדים והתכשיטים אמורים להתאים לדימוי נשי מסוים כאשר פרקטיקות הטיפול של הגוף הופכות לעוד כלי למשמוע של הנשים וגופן. מתוך מגוון רחב של עקרונות המנחים את תפיסת האסתטיקה והטיפול של הגוף הנשי בבית האבות בחרתי להתמקד בשלושה מרכזיים: טיפוח כהפקה של נשיות; תפיסת טיפוח מובחנת ואחידה; עיצוב מראה תואם גיל (מראה סולידי, בהיר, מוחזק) וכזה המתכתב עם מראה שנות החמישים והשישים של המאה הקודמת.

3.1.1 טיפוח ואסתטיקה כהפקה של נשיות

לפרטיקות הטיפול והאסתטיקה יש מעמד מיוחד ומרכזי בתוך התפיסה הכוללת של הצוות והמשפחה לגבי הטיפול בגוף הנשי והדמנטי. מבחינה פרקטית פרוש הדבר שיש להשקיע זמן, מחשבה, משאבים ושימת לב רבה בפן זה של הטיפול בגוף, גם אם במחיר של אי נוחות, סבל ומאבק עם הנשים. סימבולית, פרושה של תפיסה זו היא שטיפול "טוב" ומסור בנשים הוא טיפול אשר מקפיד על טיפוח המראה ה"יפה" בעוד טיפול "מזניח" מיתר הבט זה ואינו מייחס לו חשיבות. בתוך כך, משמש המראה הגופני החיצוני סוג של שיקוף או "כרטיס ביקור" ייצוגי המעיד בהכרח על המהות הטיפולית.

ניכר היה כי בכל הקשור להיבטים של טיפוח ואסתטיקה, מקומה של המשפחה בולט במיוחד כאשר קרובי משפחתן של הנשים משחקים תפקיד מרכזי, ישיר ורציף בהחלטות לגבי סוג הטיפול ותדירותו. מגמה זו מעניינת במיוחד כאשר משווים בין מעורבותם המצומצמת והמוגבלת יחסית של בני המשפחה בפרקטיקות

הטיפול בהן עסקנו בפרק הקודם (כגון: תרופות, היגיינה, הזנה, תנועה ועוד) למול המעורבות הפעילה והישירה בפרקטיקות הטיפול. יתרה מכך, בעוד התערבותם בפרקטיקות הטיפול הבסיסיות היא פעמים רבות התערבות מונעת, מעכבת וביקורתית כלפי תהליכי המשמוע והשליטה בנשים, הרי שדווקא בתהליכי הטיפול המשפחה לעיתים קרובות דווקא חוברת לצוות או במקרים רבים אף משמשת ככוח היוזם המרכזי במשמוע והסדרה של תהליכים אלו.

כך למשל, סיפור צביעת השיער של סנדי הוא דוגמא קיצונית להתערבות של המשפחה בתהליכי הטיפול, תוך שהם כופים את דעתם עליה ועל הצוות בדרישה לצבוע את שיערה, גם במחיר הכבד של אי הנוחות שלה. סנדי רתוקה לכסא גלגלים ומאובחנת במצב דמנטי מתקדם ביותר; עבורה, כל אי נוחות גופנית היא קשה ומכאיבה ונראה כי בתוך כך, גם חווית המספרה היא בלתי נסבלת. תהליך החפיפה, הצביעה וההמתנה הארוכה עם צבע בשיער, ולאחריה השטיפה דורשת התערבות והחזקה פיזית של 3-4 אנשי צוות על מנת לסיימו. מאחר וסנדי אינה יכולה לדבר ולהביע את דעתה בצורה וורבלית, היא נוהגת בהתנגדות פיזית: "למשל יש מישהי שהיא במצב ממש רע. הצביעה עושה לה ממש לא טוב. בעיקר קשה לה השטיפה אחרי הצבע. אבל המשפחה מתעקשת. צריך בשביל לשטוף אותה בין 3-4 אנשים כדי להחזיק אותה". סנדי משתמשת באסטרטגיית כוח של מאבק והתנגדות למשמוע ולכפייה, אך במציאות חייה השברירית כל כך, עם קול קטוע וסדוק, התנגדותה נענית בהתעלמות ואף במאבק כוחני עמה.

במידה רבה – דווקא לאור טשטוש היבטים נשיים "מובהקים" כפוריות ותפקיד אמה/נשי, ההנחה היא כי יש צורך להפיק "נשיות" דרך המראה הגופני, מה שמחייב את הצוות להנכיח ולהקפיד על מראה "נשי" מובהק ובולט. בתוך כך, משמשים התכשיטים, האביזרים הנלווים האיפור, הלק, התסרוקת ועוד ככלים להדגשת הנשיות.

כך למשל מספרת אם הבית כיצד צבע הליפסטיק הוא כלי לשמר מראה נשי, לכסות מכה וחיוורון: "לשרה למשל אני שמה ליפסטיק. כל בוקר. הבת שלה הביאה לה אחרי שביקשתי כי היא היתה נראית נורא אחרי שנפלה וחיוורת כזו אז ביקשנו מהבת שלה שתביא לה קצת צבע".

תאורה של המנהלת מבהיר עד כמה מעורב הצוות בעיצוב, בהבנייה ובהפקה של הטיפול:

...שרשרות ותכשיטים - בדרך כלל הן רוצות ואוהבות... כשרק עשינו את הבוטיק למטה הבאתי מלא תכשיטים. כל יום שישי נתנו להן להחליף והן היו מחזירות ולוקחות - תכשיטים, צעפים, כובעים ותיקים, טבעות, צמידים - והיו עושות תצוגת אופנה. כל אחת היתה בוחרת משהו. סימון (הגבר היחידי

באותה תקופה - מ.ג.) היה רושם מה הם לקחו. היתה לו עבודה. ביום שיש הן היו עולות. כמו באידיש - "אוגיפיט" - כולם מקושטים. ככה היו הולכות לאכול... הן אהבו את זה..

מתוך תאורה עולה עד כמה מעורב הצוות בתהליך העיצוב וההבנייה של המראה הנשי. בהקשר זה אף מעניין במיוחד ההבדל בין הנשים לגבר היחידי אשר נמצא בתפקיד הרושם. בעוד שהנשים אמורות להשקיע, לקשט ולטפח עצמן הרי שעבורו הטיפול בגוף אינו כולל פן זה.

פרקטיקות הטיפול המדגישות ו"חוגגות" נשיות מצטרפות לפרקטיקות אשר מסמנות סוג של מלחמה ומאבק בסממנים "גבריים" שמופיעים עם הזקנה כגון שערות הפנים. מצאתי כי הנקודה שהיא אולי הרגישה ביותר עבור הצוות, המטפלים והמשפחות כפי שעלתה מהתצפיות והראיונות, הוא אופן הטיפול האגרסיבי בשיער הפנים. עבור מנהלת בית האבות, מדובר בעקרון חד משמעי הגובל בסוג של טאבו תרבותי. מבחינתה, שיער הפנים, הצומח בשכיחות גבוהה עם הגיל, הוא קו מבחין בין "הגינות" ל"אי הגינות", כפי שעולה מדבריה: "... וקס - שיער בפנים. אני חולה מזה. אני אומרת לה להוציא את זה לכולן. זה מאוד מאוד חשוב. כשאני פתחתי את בית האבות, כל מה שרציתי זה לשמור על ההגינות של האנשים...". גם מרים, האחראית על טיפוח כפות הידיים, הרגליים והפנים שותפה לקו מחשבה נחרץ זה: "אם השיער שלהן מטופח ויפה, התסרוקת מטופחת. הציפורניים נקיות וצבועות אז לא מתאים שיהיו להן שערות על הפנים שיקלקלו הכל..".

אולם, למרות שמדובר בהחלטה כה גורפת וחד משמעית עבור הצוות הרי שמעניינת האמירה של מרים לגבי אופן היחס של הבנות לעומת הבנים לנושא שיער הפנים: "הבנות שלהן לא אוהבות שיש להן שערות על הפנים. הן מבקשות בפירוש שנוריד אותן. להן אכפת. יש מי שמביאות אפילו פינצטה איתן בארנק ומורידות לאמהות שלהן בביקורים. לשמור עליהן מטופחות. אני חושבת שלבנים שלהן פחות אכפת. הם אומרים: אז מה, אמא שלי מזדקנת. זה חלק מהזקנה..."

3.1.2 מובחנות ואחידות

די במבט חטוף המתמקד במראה הנשים בבית האבות בכדי להבחין בקיומה של תפיסת טיפוח ואסתטיקה ברורה ואחידה היוצרת מראה הומוגני של קבוצת שוות מובחנת מהסביבה הכללית. במקביל, וכפי שנראה בהמשך, הנשים מצדן מנסות לייצר ולעצב מראה אינדוידואלי, ייחודי ומובחן בתוך קבוצת השוות. במתח שבין שני אלו מתעצב בדרך כלל מראה אישי וייחודי בתוך מסגרת מוכתבת, מוגבלת ותחומה. כך למשל נועלות כמעט כל הנשים בבית האבות נעלי התעמלות כבדות ושחורות. את הסגנון הייחודי שלהן ניתן למצוא בשונות הקטנה בגובה העקב, בצורת הנעל או בקיומם של אבזם, פרח או קישוט מיוחדים.

תופעת האחידות מעניינת במיוחד לאור העובדה שהנשים מגיעות עם מלתחה אישית אשר נאספה לאורך השנים ; אולם, נראה כי בתהליך איטי ומתמשך מנותבת תפיסת המראה שלהן ומותאמת לסוג של קוד אחיד. כך למשל עולה מתאורה של אדה על מספר הנעליים שלה בעבר וכיום : "נעליים - אני תמיד עם אותן נעליים. אני לא יכולה לנעול נעלים יפות כבר. תמיד אותן נעליים. פעם היו לי 30 זוגות נעליים לפחות. אהבתי להחליף, לנעול, ללבוש..."

כך עולה גם מתאור תהליך השינוי בעיצוב השיער של רות אשר נהגה במשך שנים לעשות "רולים" כל יום בשערה לכדי עיצוב מתולתל ומלא. לדברי המנהלת, מאחר ואנשי הצוות טענו כי הם לא יכולים לעמוד בעבודת עיצוב שיער כה תובענית החליט הצוות בשילוב עם הספרית לשנות את התסרוקת שלה לקצרה וחלקה ; "וחוץ מזה, ככה יותר יפה לה", טענה המנהלת. החלטה זו, לשנות את סגנון עיצוב שיערה משכבר, פרושה גם קטיעה של קו ונרטיב אישי לאורך השנים והכפפתה למראה נורמטיבי מסוים של שיער קצר, חלק ומאורגן. ההחלטה מקבלת אומנם הצדקה של "נוחות" אך יש בה גם מימד של החלטה עבורה מה "יפה" ו"מתאים" לה.

תהליך יצירת מראה מסויים ואופייני לנשים בבית האבות יוצר גם סוג של הפרדה והבחנה בין לבין נשים צעירות ובריאות או כאלו אשר מתגוררות בקהילה. עבורן פתוחה קשת רחבה ומגוונת יותר של אפשרויות ביגוד, הנעלה, עיצוב שיער, צבעים ומראה. ז'קלין, הספרית, טוענת כי : "הצעירות הן יותר מעודכנות ומגוונות. כאן הן אוהבות את התסרוקות שלהן הן רגילות, אותן תסרוקות מופעם..." (ראו גם Ward and Holland, 2010).

אותם סממנים של הבחנה ושונות במראה ובתפיסת הטיפוח קיימים גם בתוך תחומי בית האבות בין קבוצת הנשים המוגדרת בתפקוד "גבוה" לתפקוד "נמוך", כך שככל שרמת התפקוד יורדת מתחזקת השליטה בתהליכי העיצוב והאחידות במראה גדלה. התוצאה היא שבעוד שמראה הנשים המוגדרות ב"תפקוד גבוה" מאופיין בשונות ומגוון גדול יותר בעיצוב, בצבע ובמראה הכללי הרי שמראה הנשים בקבוצה המוגדרת ב"תפקוד נמוך" מאופיין באחידות גבוהה יותר.

3.1.3 מראה "תואם גיל": סולידי, בהיר, מוחזק

כחלק מתפיסת האחידות מתקיימת ההנחה כי יש מראה מסויים ה"מתאים" לנשים מבוגרות מראה המזוהה עם "נשיות" אך נזהר ומתרחק ממיניות. ניתן להגדיר זאת כמראה "סולידי"; צבעים בהירים, מחשופים צנועים, מראה מטופח ומחוזק, עיצוב נקי ואלגנטי. סגנון הבגדים, התכשיטים, האביזרים והנעליים הוא אומנם צבעוני ועשיר אך שומר על גבולות הפשטות הסולידיים, כך שלא ניתן להבחין ולו באשה אחת בכל בית

האבות עם שיער ארוך, מתולתל או פזור, עם לק כהה או בוהק, או מי שלובשת גופייה, מכנסיים קצרים או נעלי עקב צבעוניות. ז'קלין אף בוחרת לתאר את גבולות האסתטיקה בעיצוב השיער כ"כלל": *"As a rule- ... as you get older- the hair needs to get lighter and shorter"*.

את הבחירה בשיער קצר ובהיר מסבירה אמנם ז'קלין כניסיון ליצור התאמה בין השינויים במבנה הפנים וגוון העור המתבהר וחסר הפיגמנטים של הנשים הקשישות לעיצוב וצבע השיער. זוהי תפיסה המניחה כי יש לשמור על התאמה בין השינויים הגופניים ולהימנע מיצירת קונטרסט ונוכחות בולטת של ניגודים במראה. ברמה הסימבולית נראה הדבר כניסיון ליצור התאמה בין התפקיד החברתי השולי לבין מראה גופני דוהה וחסר נראות. שיער ארוך ופתוח כמו גם צבע כהה נתפסים כבולטים, בעלי נוכחות מוגזמת וקונטוציות מיניות ולפיכך הם מתאימים לצעירים ולא לקבוצה נשית זו.

את התפיסה המניחה כי לנשים מבוגרות מתאים שיער קצר יש להבין גם לאור הקונטוציות של שיער ארוך בחברה המערבית ובתרבות היהודית בפרט (Sherrow, 2006). שיער ארוך, פזור ומלא נושא עמו קונטוציות של נשיות אטרקטיבית, צעירה, "יפה" ומינית והיא מתקשרת לפתיחות וחופש, חוסר גבולות ושליטה ולפיכך מסומנת גם כסכנה (Sherrow, 2006).

בחברה המערבית, כמו גם בדתות ובחברות רבות ובכללן התרבות היהודית יש הסדרה של שיער הנשים תוך יצירת חוקים ונורמות לכיסוי והסתרת השיער. הדימוי החברתי של נשים קשישות וחולות בדמנציה נושא עמו מסרים הפוכים ממיניות, מוחצנות, אטרקטיביות וחופש; זהו דימוי של נשיות בלויה, דהויה, חסרת מיניות וצנועה. דרך עיצוב שיער קצר ובהיר, יציב ומתוחם, בעל גבולות ברורים ומוחזקים, בוחר הצוות להתחבר לדימוי זה. הקפדה על מראה שאותו ניתן להגדיר כסולידי ו"מהוגן" נכונה גם לסגנון הלבוש, האיפור, ההנעלה וצבע הלק, כפי שעולה מדבריה של מרים:

.. הכי פופולרי זה צבע עור. משהו שמתאים לצבע שלהן. הדתיות לא אוהבות לק בכלל. רק צבע לשמור על חוזק הציפורניים. הרבה מהן רגילות לזה והיו הולכות כל שבוע לצביעת ציפורניים..אני חושבת שהכי מתאים להן צבעים בהירים, מבריקים ("ברייט"). כי הן מתקשות לראות וכשזה בוהק, הן רואות את זה יותר. צבעים של שחור או נוצצים אף פעם לא עשינו. אין לי אותם בכלל. הן לא אוהבות... הן בעיקר הולכות על צבעים ורודים-סגולים-אדמדמים וצבע עור כמובן...

3.1.4 מראה המתכתב עם סגנון העיצוב של שנות ה-50-60

במבט תרבותי-היסטורי, ההשראה והדוגמא לעיצוב המראה המתאים עבור הנשים בבית האבות מקורו בשנות החמישים והשישים של המאה הקודמת בצפון אמריקה (אליו מתווספים אלמנטים עכשוויים). כך למשל על קירות המספרה תלויות תמונות נשים עם מראה מובהק של שנות ה-50; כשהן עסוקות בהתבוננות בציפורניים, דיבור בטלפון או ישיבה תחת מכונת ייבוש במספרה. אלו תמונות המציגות נשים צעירות וסקסיות, אשר מוצגות כמי שעולמן מסתכם בעיסוק, הקפדה וטיפוח הגוף.

הבחירה בדימוי זה היא מעניינת במיוחד וטומנת בחובה מתח פנימי רב משמעות עבור הנשים. מחד גיסא נושאים דימויים אלו מסרים המציגים את הנשים כצעירות וסקסיות, פעילות, חופשיות ומתקשרות ומאידך גיסא, המציאות רוויה מסרים סותרים אשר מדגישים את הנשיות הדהויה, החיזור, זו שפג תוקפה ומסומן גבול האפשרויות שלה. על רקע מציאות החיים בבית האבות, נראה דימוי זה של נשיות שנות החמישים והשישים כדימוי מרוחק, לעיתים תלוש, מנוכר ולא תואם.

דימוי הנשיות של שנות החמישים והשישים נושא עמו גם רבדים של משמעות לגבי התפקיד הנשי המצופה: נשים בשנות החמישים של המאה הקודמת בתרבות צפון אמריקה בכלל ובקהילה היהודית בפרט, נתפסו כשייכות לתחום הדומסטי, סומנו כמי שצריכות לפתח קריירה של עקרות בית ואמהות במשרה מלאה וכמי שאמונות גם על שמירה וטיפוח המראה החיצוני שלהן תוך הקפדה על מראה מעוצב ומוקפד (Barak, Fishman, 1989; Furman, 1997; Troper, 1992). הבחירה של בית האבות לראות את בדימוי נשי זה את הדימוי הדומיננטי, המקנה השראה לנשים מבוגרות בשנת 2014 יש בה משום אמירה חברתית מובהקת. היא מדגישה ומקבעת את התפקיד החברתי כשייך לתחום הדומסטי ומסמנת אותו כתפקיד החברתי "טבעי" לכאורה, אשר "הולם" אותן. היא גם מסמנת את הנשים כעסוקות באופן טוטאלי במראן הגופני, ומתווה את סגנון הלבוש, המראה הגופני ועיצוב השיער המועדף וה"נכון" לנשים.

ויחד עם זאת, וכפי שנראה בהמשך, אין המדובר רק בתהליך חד כיווני שבו הצוות כופה על הנשים מראה וסגנון טיפוח מסויימים. הנשים עצמן שותפות לעיצוב הדימוי הגופני שלהן תוך שהן מתכתבות עם הסביבה (הצוות המטפל והמשפחות), קשובות למי שהן היו, לתקופה בה גדלו ולזהות ולתפקיד העכשווי שלהן. במונחיו של בורדייה (1984), יש להתבונן על סגנון הטיפוח, כמו גם פרקטיקות לטיפול בגוף כביטוי של הביטוס מסוים, התואם את המרחב החברתי הספציפי שבו הנשים גדלו וצמחו. ההביטוס, אשר הופך להיות לחלק בלתי נפרד מהעצמי של הנשים, בא לידי ביטוי באינספור מופעים הקשורים לגוף: באופן שבו הן מטפלות בו, מציגות אותו, דואגות לו, מאכילות אותו ושומרות עליו ולכן יש להתבונן באופן שבו נשים נוהגות בגופן

כמתקיים בתוך הקשר חברתי ותרבותי מסוים. בהקשר לכך, האופן שבו הנשים הדמנטיות בבית האבות מטפחות את המראה החיצוני שלהן קשור גם לנורמות ולהרגלים משכבר, כמו גם לרפרטואר תרבותי מסויים ולזהות עצמית עמוקה (Barak Fishman, 1989; Furman, 1997; Troper, 1992).

3.2 הממד האישי: תפיסת האסתטיקה והטיפול של הנשים; מרחב עצמיות ויצירה

פרקטיקות הטיפול אמנם משמשות כמנגנון לשליטה על הנשים אולם טיפוח הגוף והפרקטיקות הקשורות בו מהווים גם מרחב המאפשר ביטוי עצמי ונושא בחובו משמעויות מורכבות יותר עבור הנשים. שלושה היבטים הופכים את פרקטיקות הטיפול ועבודת עיצוב הגוף למשמעותיים במיוחד עבור הנשים ומאפשרים את יצירתו של מרחב עצמיות אחר: (1). טיפוח ואסתטיקה כדיאלוג בדרך לשליטה פנימית וחיצונית (2). טיפוח כדרך לביטוי העצמי וחיבור לזהות פנימית משכבר (3). פרקטיקות של אסתטיקה וטיפול כחלק מאינטראקציה ייחודית ואנושית של הנשים עם עצמן ועם הסביבה.

3.2.1 טיפוח כדיאלוג בדרך לשליטה פנימית וחיצונית: "They want a say"

נשים קשישות הסובלות מדמנציה ומתגוררות בבתי אבות מתקיימות במציאות של חוסר שליטה פנימי וחיצוני. השינויים הגופניים קשים להתמודדות או לניהול; אלו מצטרפים למציאות הנוקשה וחסרת החופש המאפיינת את החיים במוסד הטוטאלי ואת האופן שבו הצוות הרפואי והסיעודי מטפל בגופן של הנשים. על רקע מציאות זו, משמרות ומפתחות הנשים הדמנטיות את החלקים בגופן עליהן הן עדיין חשות שליטה. אלו הם מעטים ומוגבלים: לבוש, אביזרים, איפור, ציפורניים וטיפול השיער (Jackson and O'neal, 1994). Jackson And O'Neal (1994), אשר בחנו פרקטיקות של אסתטיקה/הופעה אצל נשים מבוגרות, מצאו כי עם הגיל יש הקפדה רבה יותר על פרקטיקות של טיפוח כגון תכשיטים, ביגוד, איפור, לק ועיצוב שיער. את העניין הרב באסתטיקה יש לראות לטענתם, דווקא על רקע השינויים הגופניים בזקנה והקושי לשלוט באספקטים כגון קמטים, מידת היציבות, התנועה וכדומה בעוד אספקטים כלבוס, איפור ולק ניתנים לשינוי ושליטה בקלות יחסית. כך למשל מתארת אדה את התחושה הטובה המתלווה לטיפולים: "זה נותן לי תחושה טובה - מספרה וציפורניים. התרגלתי לכך וזה מה שחשוב. וכן, את צודקת, הרגליים שלי כבר לא מה שהיו פעם... אם את כבר לא מודעת - אז את אבודה. אני מאוד גאה במשפחה שלי ובחיים שלי".

דבריה של אדה מעידים על יכולת התבוננות רטרוספקטיבית המישירה מבט על תקופת חייה הנוכחית תוך שהיא מסמנת את השינויים וההתליכים אשר עוברים עליה ואשר אינם בשליטתה - בין שהם בגוף ובין

במודעות. בתוך כך, מסמנת אדה את עיצוב השיער וצביעת הציפורניים כתחומים משמעותיים אשר נחווים כקו יציב, ברור והמשכי לזהותה משכבר. בדומה להישגים שונים בחייה, היא חווה פרקטיקות אלו כפעולות אקטיביות של שליטה המייצרות תחושת גאווה עמוקה בחייה, כמו גם במראה החיצוני שלה. בדומה למסר אשר עובר מדבריה של אדה, גם נשים אחרות מציגות תפיסה מורכבת שלהן את עצמן. זוהי תפיסה אשר מחד גיסא מבחינה בין "עצמי פנימי" ל"חיצוני" (הגוף) ומאידך גיסא מציגה תפיסה הוליסטית של העצמי. כך למשל עולה משיחה אינטימית אשר נרקמה בין רות כבדת הראייה (בזמן המתנה עם צבע על שערה) לבין אידית (היושבת בכסא עיצוב השיער):

רות: אבל אני לא רואה מה יוצא..

אידית: אני גם בקושי רואה. העיניים שלי כבר לא מה שהיו. בכל זאת, ככה זה כשאנחנו מזדקנים, אנחנו מאבדים הרבה דברים..

רות: כן, אבל אצלי זה בכלל בלי לראות. בלי עיניים בכלל. אז מה זה חשוב?

אידית: בכל זאת, תספורת משנה את איך שאת מרגישה. את פשוט יודעת שזה כך.

רות: אולי. אני מניחה ככה.

אידית: אני מבטיחה לך: אם את נראית יותר טוב - את מרגישה יותר טוב.

השיחה בין השתיים מדגישה את משמעות עיצוב השיער במציאות של אובדן, ומציעה כי עיצוב השיער (כחלק ממראה גופני) מהווה גשר, ביטוי וחשיפה של העצמי הפנימי הנמצא בתקופה שברירית של חוסר שליטה ואובדן. יתרה מכך, אידית טוענת כי טיפול בשיער משנה את ההרגשה ומהווה דיאלקטיקה של חיבור בין השינויים הגופניים לפנימיים ומדגישה את תחושת השליטה באחרונים. בנוסף, עבור נשים רבות, טיפוח השיער, הציפורניים או הלבוש הם גם מבין הדרכים הקלות והפשוטות ביותר לשינוי ולהמרה. אלו מאפשרים שליטה בקצב השינויים הגופניים, אשר באופן פרדוקסלי מתחברת ל"עצמי" משכבר, ומעמעמת את תחושת הנתק (Gerrik, 1999). כפי שמסבירה אירה: "אם באמצעות כמה דולרים אתה יכול לשנות את הצבע והמראה - אז עדיף לתת את הכסף..".

אולם, השימוש בפרקטיקות של אסתטיקה וטיפוח ככלי שליטה חורג מהתחום האישי של צורך בשליטה בשינויים הפנימיים. Weitz (2001) הציעה להתבונן על תהליכי עיצוב השיער ככלי המאפשר לנשים להשמיע את קולן ולהביע את דעתן (על זקנה, מעמד, תפקיד) בתקופה זו. המראה הגופני משמש ככוח בעל

משמעות חברתית לביטוי עצמי, לאמירה אישית, להעצמה, או כדרך נגישה לשפר את מצבן ואת מידת העצמאות שלהן. לטענתה, הנשים, אשר מצדן מודעות למצופה מהן מבחינת המראה הגופני, יכולות לבחור האם להתאים עצמן לנורמות, להתנגד או לשלב בין שתי האופציות. יהא אשר יהא האופן בו הן נוהגות בשיעורן - צובעות או לא, מתלתלות או מיישרות, מכסות או פותחות, מעצבות או מניחות לו - אופן זה משפיע על הדימוי שלהן ועל האופן שבו מתייחסים אליהן ומעצב אותו (Weitz, 2001). בהתאמה, ניתן לטעון כי גם האופן שבו הן מתלבשות - אלגנטי או פשוט, מרושל או מטופח, מוסיפות שרשרת גדולה או מינורית, צובעות או לא את ציפורנייהן ובאיזה צבע והאם הן בוחרות לשים שפתון - כל אלה הן בחירות אקטיביות שיש בהן אמירה לגבי תפיסתן את עצמן בגיל מבוגר (Weitz, 2001). וייץ הגדירה שתי אסטרטגיות מרכזיות לשימוש בשיער ככוח חברתי: דרך מסורתית של השלמה וקבלה של המבנים החברתיים המצופים מנשים או דרך של מאבק והתנגדות. דרכים אלו נראות לכאורה נוגדות ונפרדות אולם בפועל הן נוטות להשלים זו את זו ולהתקיים בתוך המסגרת של מורכבות ומגבלות הביטוי דרך הגוף הנשי (Weitz, 2001). וייץ אומנם סימנה רק שתי אסטרטגיות קצה אפשריות לשימוש בשיער ככוח חברתי, אך שימוש במונחיו של גופמן מאיר כי מדובר בדרך כלל בקשת רחבה ומגוונת יותר של אסטרטגיות פעולה.

דוגמא לדרך מסורתית של השלמה וקבלה של הנורמות החברתיות המצופות מנשים דמנטיות ניתן למצוא בסיטואציה המינורית של בחירת צבע הלק. למרות שמדובר באינטראקציה הנראית בתחילה כאוטורית ושולית, הרי שהיא מגלמת בתוכה דיאלוג בין הנשים לסביבה המטפלת סביב השאלה מה "מקובל" ונורמטיבי:

צביעת הציפורניים - חצי בערך מהנשים... יש כאלו שמחליטות לבד. זה חשוב להן מאוד. בדרך כלל מחליטים ביחד. הצוות והמשפחה והם... הצבעים - לא הרבה כ"כ אדום. אבל יש כמה שכן רוצות אדום - כי בשנות השישים זה מה שהיה מקובל ואופנתי. אחרות חושבות שאדום זה רק לצעירות ולא מתאים להן עכשיו. הן בוחרות בעיקר צבעי ורוד-אדמדם, סגול או ורוד בהיר.... תופתעי, אבל הן כן אוהבות לפעמים שינויים - אבל לא דרמטיים...

מתוך התאור של מרים עולה כי מדובר בתהליך משא ומתן של הנשים עם הסביבה ועם תפיסות בהן הן מחזיקות לגבי מה מקובל לנשים בגילן, מה הציפיות מהן מחד גיסא ומאידך גיסא מה מקומן שלהן בהחלטה. התאור מלמד כי מדובר בתהליך פעיל ואקטיבי המערב כוונה, רצון ובחירה ואשר משלב בתוכו גם הקשבה עמוקה לנורמות החברתיות לגבי מה "מקובל ואופנתי" בדור שלהן.

דוגמאות אחרות מצביעות על הדרכים שבהן אסתטיקה וטיפוח משמשים את הנשים דווקא ככלי להתנגדות ומאבק. כך למשל מתארת מרים את השיח הקונפליקטואלי סביב הטיפול בציפורניים: "לא כולן אוהבות שאני קוצצת להן ציפורניים. חלק זה עניין של שליטה. הן רוצות לקבוע. את מבינה? הן פשוט רוצות שליטה. את המילה האחרונה. לעיתים הן עושות מזה עניין רק כי זה סוג של משהו לומר. הן פשוט רוצות שלהן תהיה המילה האחרונה. They want a say".

חלק מהנשים קוראות תיגר על ההנחה שעליהן להקפיד על המראה הגופני גם בזקנה תוך שהן מציעות התבוננות מקבלת ומשלימה עם השינויים במראה הגופני. אלה אומרת:

אני הולכת למספרה להסתפר. היא שוטפת לי את השיער, חותכת. ציפורניים - אני לא צריכה יותר. כאן אני אשה זקנה. בבית היתה לי חנות, אנשים כיבדו אותי, הלכתי תמיד למספרה. לציפורניים. עכשיו אני לא צריכה כלום. אני לא משוויצה... פעם היו לי יהלומים יפים. עכשיו הכל בבנק לילדים.....היה לי שיער ארוך פעם. כשהפכתי לזקנה לא יכולתי יותר לעשות כלום עם השיער...

בדבריה, מתארת אלה תהליך בחירה מודע ופעיל ביחס לשאלה כיצד עליה לטפח את מראה הגופני. אלה נעה בין הענות לטיפוח השיער והציפורניים לבין מקומות שבהם היא מניחה לעצמה ובוחרת לקבל את המראה המשתנה שלה ואף לחברו לזהות פנימית של מי שאינה משוויצה. ויחד עם זאת, כואב לשמוע כיצד אלה קושרת את המראה הצעיר משכבר לכך ש"אנשים כיבדו אותי". גם אדה מתארת תהליך שבו היא המחליטה מתי וכיצד לטפח את גופה, באופן שאינו תואם בהכרח את המצופה ממנה:

כאן אני לא לובשת בגדים מיוחדים. כשאני יוצאת - אני אוהבת להתלבש. אני קונה בגדים יפים. פעם הייתי - וואו-וואו - מתלבשת מקסים. לחתונות למשל, לבת מצווה - אני תמיד מתלבשת יפה. יש לנו חתונה בחודש הבא - הבת שלי קנתה לי בגדים יפים, מן חליפה ירוק בהיר עם נוצצנים וגם נעליים ומכנסיים חדשות וגם שרשרות. הבת שלי היא בסדר - היא באה הרבה וקונה לי בגדים יפים..... עכשיו אני גם בלי איפור. נהגתי לשים כל יום. כאן - אני לא צריכה איפור. לא צריכה להראות טוב בכלל. אני רק צריכה להרגיש טוב. אני מרגישה בנוח בלי הדברים האלו...

אדה מספרת על תהליך בו ניכרת מידה גבוהה של קבלה והשלמה עם הזקנה והמוגבלות תוך דגש על נוחות והתאמה למציאות חייה הנוכחית. ויחד עם זאת, ובדומה לאלה, גם אדה משמיעה בין השורות סוג של אמביוולנטיות כלפי התהליך ונראה שיש אצלה סוג של ערגה וגעגועים לאותו דימוי צעיר, נוצץ, מלא צבעים, בגדים חדשים ו"30 זוגות נעליים לפחות".

בתאורים אלה בוחרות הנשים הקשישות דווקא לנטוש את הציפיות לגבי רמת טיפוח ואסתטיקה גבוהה מאחר והן כוללות "מחיר" של אי-נוחות ולעיתים אף סבל. בכך הן מבטאות תפיסה הרואה בתהליך הזקנה והחולי, על השינויים הגופניים המתרחשים בו, תהליך "טבעי" ודינמי אולם כזה אשר הן המחליטות והשולטות בשאלה, כיצד לפרש ולקבל אותו.

3.2.2 טיפוח כביטוי לעצמי וחיבור לזהות משכבר בתקופת משבר ואובדן: "you curl it for your style"

המראה של אנה, אשה בשנות השמונים המאוחרות לחייה המאובחנת עם דמנציה מתקדמת מסוג אלצהיימר, מתעתע ומבלבל. במבט ראשון, היא בולטת במראה נאה, מטופח ומוקפד (היא נראית צעירה מכפי גילה) ונכרת יכולתה העצמאית והחיונית לנוע ולתקשר באמצעות גופה. במבט נוסף, נכרת מידת התלות שלה בסביבה, הצורך בעזרה כמעט בכל משימה לאורך היום ובולטת שפתה הדלה עד האילמת המקשה עליה לתקשר עם הסביבה. בהיבטים רבים בטיפול בגופה אנה מוגדרת כסיעודית: במקלחת ובשירותים (בדומה לרוב הנשים היא עם חיתול כל שעות היממה), בנטילת תרופות, בהלבשה ועוד, ואילו בהיבטים אחרים היא מגלה עצמאות חלקית עד מלאה. כך, למשל, יכולת התנועה הטובה שלה (ללא הליכון), היכולת לעקוב אחר תרגילי התעמלות ואכילה עצמאית. ובתוך כך, בולטים במיוחד היבטים הקשורים לטיפוח ואסתטיקה אשר נותרו שמורים יחסית. אלו באים לידי ביטוי במגוון רחב של מופעים: ביכולתה לבחור יחד עם המטפלות אילו בגדים ללבוש תוך התאמת צבעים וגוונים, באופן בו היא מברישת את שיערה, מסדרת שרשרת, מתאימה צעיף לחולצה או כשהיא מקפידה על איפור מינימליסטי ומוקפד.

אחד הסמלים לאותו חיבור עמוק של אנה לטיפוח הוא תיקה הקטן, ובו מספר מצומצם של חפצים: ממחטות, מראה קטנה מתקפלת, שפתון, משקפי שמש ומספר בקבוקי לק. אלו מלמדים על מידת החשיבות אותה מייחסת אנה לטיפוח. במספר תצפיות הייתי עדה לתחושת החרדה במצבים שבהם נראה היה שתיקה הלך לאיבוד ואת תחושת ההקלה, הרגיעה והכרת התודה עם הימצאו. בדרך כלל המשיך החיפוש אחר התיק את החיפוש בתוך התיק תוך שהיא תרה אחר השפתון שלה. ובכל פעם היה מפתיע להיווכח כיצד אנה מורחת את השפתון במיומנות גבוהה, תוך שידייה ושפתייה יודעות היטב את התנועות הנכונות המשתלבות יחדיו לכדי פרקטיקה שלמה.

גם מירה, בדומה לאנה, מאובחנת עם דמנציה במצב מתקדם אשר באה לידי ביטוי בין היתר בחוסר התמצאות מוחלט בחלל. ובתוך כך, מירה קמה מספר פעמים ביום בעזרת ההליכון שלה, ובמעין ידיעה פנימית עמוקה היא תרה אחר השירותים בחיפוש אחר מראה לעדכן את צבע השפתון שלה.

התבוננות באופן שבו אנה ומירה מתנהלות סביב הטיפול של גופן מבהירה כי יש לפרש את מרחב הטיפול האסתטי בגוף כחורג מהתחום הצר של צורך בשליטה. זוהי דרכן של הנשים לפעול באופן אקטיבי על מנת לספר את סיפור העצמי הייחודי שלהן שהוא יותר מחולי, אובדן ומאבק על שליטה. בדומה לאופן שבו מתבוננת Kontos (2003) על תהליכי היצירה של אומנים גם בשלבים המאוחרים של מחלת הדמנציה אני מבקשת לראות גם בפרקטיקות האסתטיות ותהליכי הטיפול כטבועים בגופן של הנשים ונחווים כחלק אינטגרלי ממי שהן. ולמרות שתהליכי היצירה משתנים, וכך גם היצירה עצמה הרי שהצורך ליצור ממשיך להתקיים בעוצמה גבוהה כמו גם היכולת לשמר את הסגנון הייחודי.

כוחות היצירה מתקיימים בגוף אשר משמש כמקור לחדשנות והמצאה; זהו גוף המערב תהליכי בחירה, רצון והתכוונות אשר אינם תלויים בקוגניציה. לטענת Kontos (2003) מאחר והאופן הראשוני שבו אנו חווים ומתנהלים בעולם הוא דרך הגוף בלי לערב את התודעה, הרי שגם במצבים קיצוניים של פגיעה מוחית רחבה ועמוקה תהליכי יצירה רבים נותרים שמורים. התבוננות מעין זו מחייבת להמשיך ולהתבונן על החולים במחלה כמי שיש להם עדיין רצון, כוונה, עצמי וזהות משוקעים בגופם (Kontos, 2003).

כך, למשל, יש לפרש את הבחירה של רות ללבוש סודרים פרחוניים וצבעוניים במיוחד, את ההרגל של סימה לענוד שרשרות ארוכות ובולטות, את הבחירה במדליון "חיי" או כזה המציין את מספר הילדים. כך גם הבחירה להניח על ברכיהן שמיכה אותה סרגו משכבר, לשים על צווארן צעיף משי או לצבוע את ציפורניהן בלק בצבע עור. דרך מגוון רחב של פרקטיקות טיפוח ועיצוב הטבועות בגופן מפיקות הנשים את הדימוי הגופני שלהן ובאמצעותו את זהותן ואת העצמי הייחודי שלהן (Twigg, & Buse, 2013; Jackson and O'Neal 1994: Furman, 1997; Ward, and Holland 2011).

Twigg and Buse (2013) מוסיפים וטוענים, כי מידת החשיבות שאותה מייחסות הנשים הדמנטיות ללבוש ולחפצים נלווים דווקא עולה בשלבים הראשונים של המחלה וכך גם מידת השימוש בהם. באלו יש להתבונן לטענת החוקרים על רקע הירידה בכישורים הקוגניטיביים והחברתיים והצטברות תחושת אובדן הזהות. הנשים אשר תרות אחר דרכים לשימור וביטוי של זהותן מוצאות כי אחת הדרכים המוכרות להן משכבר,

הנראות והיצירתיות ביותר לשיקופו של העצמי, היא באמצעות ביגוד, קישוט, איפור ועיצוב שיער. כל אלו הן דרכים להביע את הטעם והסגנון שלהן, את התפקידים שאותם הן נושאות, את תרבותן ואת מעמדן. כך, למשל, לשאלתי את אנה לגבי צבע השפתון האהוב עליה, היא עונה במשפט שבור כי: *"I have to get that one - always. It has to stay. I have to keep it that way"*.

כך, בתוך עולמה הקטוע וחסר ההקשר לעיתים, נשמרת פעולת מריחת השפתון כמו גם צבע הגוון המוכר כסוג של חיבור לזהותה משכבר.

צבע הלק האדום של חוה הוא דוגמא נוספת לאותו חיבור עמוק לפן מוכר והמשכי בזהותה. במקרה שלה, בולט הצבע האדום הבוהק דווקא על רקע המראה הפשוט, המסורתי (היא עם כיסוי ראש ושמלות) ועל רקע בגדיה הדהויים והישנים. כך מתארת זאת מרים:

היא בדרך כלל לא מדברת, אבל כששואלים אותה מה הצבע שהיא רוצה, היא תמיד יודעת לומר אדום. היא לא זוכרת כלום כמעט, לא מתקשרת, אבל לגבי הצבע האדום היא יודעת שזה מה שהיא רוצה. רוב הזמן היא בכלל ישנה כשאני מטפלת בה, לעיתים מזיזה את הפנים אבל כשצריך לבחור - היא מתעוררת ואומרת שרוצה אדום.

בשני המקרים הללו מתחבר תהליך הבחירה בצבע האדום או הלק גם לנורמות תרבותיות ספציפיות (סביבה יהודית בצפון אמריקה), אשר נטועות בתקופה היסטורית מסוימת (אדום בציפורניים היה מקובל בשנות השישים של המאה הקודמת) והוא מלמד כי גם בתקופת שכחה וקושי קוגניטיבי לנשים יש קו ברור והמשכי של זהות אישית: *"..בוחרות דברים דומים או באותו מעגל צבעים שהן רגילות ואוהבות.."*. ובהקשר התרבותי, מעניינת דווקא ההערה מצד סטודנט לסיעוד מהפיליפינים, אשר רואה את חוה אחרי הטיפול בציפורניים ואומר: *"Whoo... Red means 'hot', right Hava?"*

יתרה מכך, יש להבין את השימוש הרווח בפרקטיקות של אסתטיקה וטיפוח בהקשר של החיים במוסד טוטאלי שבו מתקיימים תהליכים אשר מגדירים ומסמנים את הנשים כקבוצה הומוגנית וזהה. במציאות זו, הנשים תרות אחר הסדקים אשר מאפשרים להן לספר את מי שהן כמו גם להדגיש את הסגנון והזהות הייחודית שלהן. בתוך כך, תהליך עיצובו של הגוף וגיבושו של מה שהן מכנות "סגנון" מיוחד ואישי

הוא חלק מפרויקט מתמשך להכרה של העצמי אשר משמעותו חורגת מעבר לקבוצת השווים ואשר משקף באופן בולט לעין ומוחצן מכלול של משמעויות אישיות וייחודיות.

כך למשל עולה מסיפורה של שיינה, עבורה תהליך ההתעקשות על צבע שיער שחור נבע מתוך אותו רצון להביע באופן מוחצן את זהותה הייחודית אשר צמחה בתוך סיפור חיים מסוים. מבין כל הנשים בבית האבות אשר צבע שיערן נע בטווח שבין לבן-אפור וחום בהיר, בולטת שיינה, בצבע שיערה השחור. שיערה השחור התעצב תוך כדי תהליך של משא ומתן אשר התקיים בין שיינה, ז'קלין ובתה של שיינה: "כשהיא הגיעה לבית האבות, עשיתי לה צבע בהיר יותר. אבל הבת שלה התקשרה וביקשה יותר כהה. אז עשיתי טיפה יותר כהה... שוב הבת שלה התקשרה וביקשה ממש כהה. אז עשיתי ככה. ככה היא אוהבת ומרוצה..."

את התעקשותה של שיינה, בת 93, לבחור ולעצב את צבע שיערה כשחור בוהק גם בגיל זקנה, יש להבין בהקשר של סיפור חייה רצוף הקשיים והמורכבות. שיינה היא ילידת פולין, ניצולת שואה אשר איבדה את כל משפחתה במלחמה. בסיפור חייה רצוף הטלטלות והמעברים שזורים נרטיבים של פליטות, הגירה, אובדן וחיפוש דרך. בתה מעידה כי למרות העובדה ששיינה הקימה יחד עם בן זוגה חיי משפחה ועסקים עשירים ומוצלחים בצפון אמריקה, הרי שהנרטיב המשמעותי של חייה היה ונשאר החיפוש אחר הכרה ונראות. את תקופת חייה האחרונה חווה שיינה במציאות של פגיעה נרחבת ביכולותיה הקוגניטיביות וביכולות הזיכרון שלה. היא מתגוררת במרחב בית האבות, בחדר קטן, הזהה לזה של שכנותיה תוך שסדר יומה מוכתב ומנוהל באופן טוטאלי על ידי הצוות. עבור שיינה, האפשרות להיות עוד אשה קשישה וחולה עם שיער בהיר או אפור, בדומה לשאר הנשים במוסד נדמית כהעלמות. בהתעקשותה על צבע השיער השחור, הבוהק, המאפיין אותה משכבר ואשר מייצג את העצמי שלה, מנהלת שיינה, באמצעות בתה, סוג של מאבק עיקש על נוכחותה וניראותה הייחודית. אלו מתחברים לסיפור חייה ולמאבק התמידי שלה על מקום, הכרה, נוכחות וזהות, גם במציאות של משבר וכחלק מקבוצת נשים שווה.

ובכל זאת, התבוננות על הסיטואציה של שיינה תוך התמקדות רק באישיותה וסיפור חייה ובמנותק מהאינטרקציה עם הסביבה היא חלקית וחוטאת למורכבות שיש בתהליכי הטיפול והאסתטיקה. במשולש קבלת ההחלטות בנוגע לגוון שיערה נמצאות שלוש נשים: מלבד שיינה, המתעקשת על גוון שיער כהה, נמצאת הספרית המייצגת סוג של עמדה חברתית "נורמטיבית" הנוטה לדבוק בצבעים בהירים לנשים קשישות. בתווך בולטת נוכחותה של הבת כדמות מרכזית אשר מקיימת דיאלוג הן עם הנורמות החברתיות והן עם דמותה של אמה משכבר, לזהותה ועצמיותה הייחודיים.

גם סיפורה של אידית מעיד על דיאלוג מורכב עם הסביבה אך במצב הפוך שבו היא, יחד עם משפחתה, בחרה בתהליך של קבלה, גמישות וזרימה עם תהליך הזקנה. לאורך השנים אידית הקפידה על צביעה קבועה של שיער לחום כהה אולם דווקא התדרדרות במצבה הגופני אשר גרר אשפוז ארוך בבי"ח ללא יכולת לטפל בשיער גרמה לשינוי בתפיסה ובהחלטה האם לצבוע. יחד עם בתה בחרה אידית להרפות מהצביעה של שיערה ולאפשר לצבע האפור להיות לחלק ממנה.

3.2.3 פרקטיקות לטיפול כאינטראקציה ייחודית עם הסביבה: "אני אוהבת שמטפלים בי..."

מערכת היחסים המרכזית סביב הטיפול בגוף בבית האבות מתקיימת בין הנשים לצוות הרפואי והסיעודי וניתן לאפיין כמערכת יחסים היררכית, חד ממדית ונוקשה. עבור הנשים הדמנטיות מדובר בחווית יחסים המבוססת על שליטה, חוקיות וחדירה לגופן לצרכי הגיינה, האכלה ורפואה, פעמים רבות בניגוד לרצונן. בניגוד למערכת יחסים חד ממדית זו, מציעות ז'קלין, מרים, המטפלות האישיות ובמידה רבה בני המשפחה אינטראקציה אלטרנטיבית שיש בה גם שיתוף ומשא ומתן, הקשבה וחיבור אנושי. עבור נשים רבות, כמו גם עבור הצוות המטפל, האינטראקציה סביב הטיפול מבוססת על קשר אנושי חם ואישי והיא מייצרת מקום אינטימי לטיפול בגוף (Ward and Holland, 2011).

כך למשל בתאור "שעת הטיפול" של שרה, ניכרת מערכת היחסים השונה:

את שרה ראיתי מדי בוקר נענית בסוג של הכרת תודה ושמחה ל"שעת טיפוח" קצרה מידי אחת המטפלות במשמרת. בניגוד להתנהלותה התזזיתית בדרך כלל, בפרק זמן ייחודי זה יושבת שרה מול המטפלות בסוג של רגיעה ומנוחה שאינם אופייניים לה וניכר היה מהבעות פניה המחייכות כי היא אוהבת את פעולת הסירוק של שיערה, ענידת השרשרת על צווארה ומריחת האודם על שפתיה. היא אף נוהגת להניע את שפתיה בטבעיות באופן שעוזר למריחת האודם.

אדה וז'קלין מתארות את תהליך קבלת ההחלטות בנוגע לעיצוב השיער כתהליך שיש בו דיאלוג ושיתוף: "אנחנו מחליטות ביחד. היא עושה משהו ואם זה בסדר, זה בסדר. אם לא, אני אומרת לה והיא משנה". וז'קלין אומרת כי: "הן יודעות מה הן רוצות. הן מתלוננות הרבה. וגם ישיר - בלי עכבות... לגבי השיער הן יודעות מה הן רוצות." הבדל נוסף הוא שבעוד ששגרת הטיפולים הרפואית נתפסת כהכרחית וחיונית, הרי שעיצוב השיער, הטיפול בציפורניים, המסג' ברגליים, איפור הפנים וכיוצא באלה, שייכים לתחום של "איכות החיים". ואומנם,

במחקרים נמצא כי הנשים עצמן, כמו גם הצוות והמשפחות ייחסו חשיבות רבה לאופן, לשכיחות ולמידת הטיפול בבתי אבות. שמירה על עיצוב השיער, על צבע הלך, על בגדים נקיים ותואמים כמו גם על איפור קבוע ומתמשך פירושה עבור הנשים והמשפחות יחס מכבד, הוגן ואנושי והוא הופיע במתאם גבוה עם תחושת ה-wellbeing שלהן (Ward and Holland, 2011).

אספקט נוסף המייחד את עבודת הגוף סביב הטיפול הוא מיקומה במרחב. בעוד פרטיקות רפואיות וסיעודיות מתקיימות בעיקר במרחבים הפרטיים (מלבד האכלות וחלק מחלוקת התרופות) הרי שפרקטיקות הטיפול מתקיימות בכל המרחבים: החל מהחדרים הפרטיים דרך המרחבים הציבוריים ובעיקר במרחב ה"אולטימטיבי" לטיפול – המספרה או "סלון היופי" הנמצא במרתף הבית. מרחב זה, אותו ניתן לתאר כ"מקדש" הטיפול אף מציע מרחב פיזי שונה, המתקיים על הגבול שבין הציבורי לאישי וכזה המאפשר יחסים של דיאלוג וקשר. ואומנם, במחקרים אשר בחנו למשל את האספקט של מסג' טיפולי בבתי אבות נמצא כי יש חשיבות רבה לעובדה שאלו התקיימו ב"בועה מרחבית" מנותקת ושקטה אשר מאפשרת לשני הצדדים חוויה רגועה עם תשומת לב מלאה למערכת היחסים (David, Sandman, & Rasmussen, 2003).

בנוסף, חווית הטיפול בסלון היופי מזמנת לנשים גם סוג של מרחב קשר אחר בין לבין עצמן בהיותו מרחב נשי באופן מודגש, אינטימי ומתמשך. כך למשל, אני מגלה כי הנשים, אשר במרחב החיים בבית האבות ממעטות לדבר ביניהן, מצליחות לקיים במספרה שיחות אינטימיות הכוללות פרטים על חייהן, משפחותיהן ועל התרחשויות בבית האבות. בספרה, טוענת פורמן (Furman, 1997), כי הנשים רואות בביקוריהן השבועיים במספרה זמן איכות, חברות ושיתוף, המעניק להן טיפול ותמיכה בו זמנית. את הדיון בחשיבות הגבוהה של פרקטיקות הטיפול עבור הנשים יחתום דיון בסוגיית המגע הגופני הייחודי המתקיים בהן.

3.3 כש"הרגליים כבר לא שימושיות" - מבט על מגע טיפולי כמייצר מרחב קשר אלטרנטיבי

דרך נוספת לביטוי עצמי ועיצוב פעיל של המציאות באמצעות הגוף היא מגע שאינו טיפולי גרידא. המגע בבית האבות הוא דרך להתקשורת לא וורבלית המבטאת קשר, חיבור ואינטראקציה ומייצרת רגשות (Gleeson, & Timmins 2004). המגע מאפשר קשר עם האדם החולה גם במצבים של קושי משמעותי בתקשורת ובכל מקרה עלינו לבחון דרך הפריזמה של קשר דיאדי דו כיווני (Hansen, Jorgensen, & Ortenblad, 2006).

גלנסון וטימס (Gleeson, & Timmins, 2004) מבחינים בין שני סוגי מגע עיקריים בבתי אבות: מגע "חיוני" ו"לא חיוני". לטענתם, המגע השכיח בבתי אבות הוא זה המוגדר על ידי הצוות כמגע "חיוני" המתרכז בפרודצורות פונקציונליות הכרחיות כגון: טיפולים רפואיים, היגיינה, החלפת בגדים, מצעים וכדומה. סוג מגע זה הוא תחום בזמן, ממוקד, משימתי ולעיתים מכאיב וחודרני. בניגוד לו, סוג המגע ה"לא חיוני", הבא לידי ביטוי בפעולות כמו מסג', ליטוף, נגיעה, טיפולי טיפוח ועוד הוא נדיר יחסית בשגרת היומיום בבתי אבות ומוגדר כנמצא בתחום שהוא מעבר לטיפול הרפואי-משימתי. מגע מסוג זה מכיל בתוכו איכויות של רכות ונחמה, תמיכה והקשבה לתגובות הנשים אשר לדברי החוקרים חסרים כל כך בזקנה בכלל ובבתי אבות בפרט. האפשרות למגע "לא חיוני" מסוג זה, שהוא מעבר לטיפולים רפואיים וסיעודיים היא קטנה ונדירה במיוחד כאשר מדובר בחולי דמנציה (Gleeson & Timmins, 2004).

הבדל משמעותי נוסף בין סוגי המגע הם גבולות המגע: בעוד המגע הרפואי והסיעודי הנו חסר גבולות וכולל גם הרשאה לחדור לאזורים אינטימיים הרי שגבולות המגע הטיפולי הם מוגבלים ותחומים לחלקי הגוף שאינם אינטימיים: ידיים, רגליים, ראש פנים וצוואר. המגע ה"לא חיוני" נושא עמו אפשרות למרחב יחסים אחר: זוהי חווית יחסים אשר אינה מבוססת על עשייה **למען** האחר החולה, אשר מתמקדת ב- doing, אלא חווית יחסים **עם** האחר המבוססת על being (David et al., 2003). מגע מסוג זה שובר בחלקו את מערך היחסים ההיררכי והנוקשה של מטפל מטופל: בריא חולה ומאפשר לראות את האדם שמעבר למחלה, לחולי ולנכות ולהתחבר אליו כאדם אנושי. ככזה הוא מבוסס על מערכת יחסים שיש בה גם תחושת ערך, סיפוק, דיאלוג ואנושיות (Ibid.). גם חוקרים נוספים הצביעו על היתרונות שיש במגע טיפולי עבור אנשים קשישים וחולים לנוכח חווית היחסים והתקשורת השונה בין המטפלים לחולים אותה הם מגדירים כ- "stay in touch", גם במצבים של קושי משמעותי בתקשורת. כך למשל מתארת מרים את חווית היחסים כאשר היא עושה מסג' לידיים ולרגליים:

הן הכי אוהבות את המסג' בידיים וברגליים. אני עושה להן גם אמבטיה של מים חמים עם שמנים וצמחי תבלין מסויימים - ארומה תרפיה (מגע טיפולי הכולל שמנים צמחיים - מ.ג.). זה מרגיע אותן. אני נוגעת בהן בעיקר בידיים וברגליים. הן מעדיפות את הרגליים כי למעשה זה הרבה יותר נעים. תנסי את - כל העצבים שלנו מרוכזים ברגליים - הן מחזיקות את כל הגוף שלנו - כפות הרגליים. זה נותן להן את החופש לשחרר כשאני עושה להן מסג' ברגליים. זה ממש מגיע ישר לעולם הפנימי

שלהן.... לרבות מהן הרגליים כבר לא שימושיות כמעט - לא נוגעים בהן והן נותרות מיותרות בכסא הגלגלים. מסג' לרגליים מאזן את כל האורגניזם שלהן. כל העצבים מתרכזים שם. בכסא גלגלים - כולם בצורך רב יותר. הם אפילו זקוקים יותר למגע. הם הרי לא יכולים ולא מקבלים מגע כזה. הם מוחלפים, מטופלים, מואכלים אבל לא נוגעים בהם מעבר...

תאורה החי והאמפתי של מרים מספר מעט על החוויה הנשית בזקנה ובחולי עם "רגליים לא שימושיות כמעט - שלא נוגעים בהן והן נותרות מיותרות" ובמציאות אשר כמעט כל המגע מתרכז בפעולות טיפוליות כנקיון והיגיינה. בניגוד לכך מסמנת מרים את המסג' הטיפולי כצורך עמוק, ממשי ומהותי לקשר ומגע גופני אחר, אשר "מגיע ישר לעולם הפנימי שלהם". יחד עם זאת, ראוי לזכור כי מדובר עדיין במערכת יחסים חד כיוונית (רק המטופלים נוגעים בדיירות ולא להפך) בה המגע הוא כלי טיפולי וייעודי המצטרף לתוכנית הטיפולית. בסצנה אותה אתאר להלן, אשר התרחשה בעת הטיפול בדידה של סימה, מתמזגים שני סוגי המגע הללו החל מקיצוץ ציפורניים וכלה במסג' טיפולי לאצבעותיה. ולמרות הדמיון והקרבה ביניהם ניתן להבחין בניואנסים ובגוונים השונים שיש בסוגי המגע האלו ובאינטראקציה השונה אותה הם מייצרים:

...סימה קופצת את ידיה במגבת. היא לא משחררת את הידיים. היא צועקת צעקות לא ברורות, לא קשורות. קשר עין קטוע ולא ממוקד. יש הרבה זעם ואגרסיה בגוף: שיניים, צעקות, מבט כועס, דיבור עם שיניים קפוצות, אגרופים חזקים, נראית חרדה. מרים מנסה להרגיע אותה עם מגע, ליטוף ודיבור רגוע. סימה עוצמת עיניים. היא נותנת למרים לגזור לה את הציפורניים. פתאום סימה בוכה. **מרים:** "אני גוזרת לך את הציפורניים. אני לא אפגע בך". היא משייפת לה את הציפורניים. צריך לעיתים לפתוח לה את האגרוף. מרים מרוכזת מאוד. כל הזמן מתבוננת בידיים שלה. כשהיא מתחילה משהו חדש - היא מתבוננת בעיניים שלה. מסבירה כל שלב. בשקט. סימה לעיתים מתבוננת ונראית מקשיבה, לעיתים בעולם משלה. הדיבור שלה מבולבל... היא נותנת את ידיה אבל הן רועדות. חושקת את שינייה עם קול חזק.

מרים (אלי): "היא מאוד עקשנית. קפוצה. גם כשאני עושה לה מסאז'"
אני מבחינה שלאט לאט יש מגמת רגיעה והחלשות עם המסאז' שמרים עושה לה. היא עוצמת עיניים. נראית כמתכנסת. הקול יותר חלש. פחות נשמע. היא פחות קפוצה. הידיים נפתחות מעט. מרים עוברת אצבע אצבע ונראה שסימה נותנת לה את האפשרות לגעת בה.

מרים מלטפת את סימה בשערה. היא עוצמת עיניים בתגובה. נרגעת. נענית.

סימה: "הכל קר, קפוא. בלילה הכל חם ואז קר".

במבט כולל על סצנה זו ניתן להבחין בתהליך איטי, עדין ודינמי של טרנספורמציה שאותו עוברת סימה (וייתכן שאף מרים) במעבר ממגע פונקציונלי, הכרחי, למגע טיפולי שיש בו ממדים של קשר וחום. לאורך הסצנה משתנה התקשורת (הוורבלית והלא וורבלית) בינהן לכיוון של קשר המקבל עוד גוונים, משמעויות ודיאלוג כאשר לפחות ברמה הגופנית הנצפית ניכרת רגיעה אצל סימה.

תהליך הרגיעה הניכר בהתנהגותה של סימה תואם ממצאים ממחקרים על מגע עם חולי דמנציה. אלו מצביעים על ההשפעות החיוביות שיש בתקשורת לא וורבלית מסוג זה על מדדים של התנהגות ועל תחושת ה"well being" עליה מדווחות הנשים בטווח הקצר. רבות מהן מדווחות על תחושת רגיעה משמעותית לאחר המגע התרפויטי כמו גם על ירידה בתחושות של כאב, דכאון ובחרדה הכללית. אלו גם מתחברים לדיווחים של הצוות על הפחתה בהתנהגות החרדתית והאגרסיבית בטווח הקצר (Hansen et al., 2006).

תקשורת לא וורבלית מסוג מגע טיפולי שובר את מבני הקשר המקובלים והנוקשים בזקנה, ובחולי בפרט, תוך יצירת חווית יחסים דיאדית, קשובה ושיוויונית יותר אשר מושפעת משני הצדדים ומשפיעה עליהם (David et al., 2003). כך למשל עולה מהאינטראקציה בין מרים לנשים אשר כוללת ממדים של דיאלוג והקשבה:

.. בחיים שלי לא ראיתי כ"כ הרבה נשים נזקקות במקום אחד. הרבה פעמים זקנות אומרות שזה מרגיש להן טוב. או מריח טוב. הן שואלות - מה זה? הן מאוד אוהבות לבוא. הן נראות לי אוהבות את העובדה שאני מקדישה להן תשומת לב מלאה. חלק דווקא לא אוהבות מגע. צריך לשים לב. הן כל כך רגישות. זה מפריע להן לפעמים. לפעמים בגלל התרופות הן רגישות יותר. רבות מהן חוששות. אני מנסה בעזרת מגע, הסבר, להסביר מה קורה - מה אני עומדת לעשות. הן חרדות. הן חוששות מהמספריים לפעמים. רבות מהן לא רואות טוב, לא שומעות, לא בפקוס על איפה ומה קורה סביבן והן חוששות שאני הולכת לפגוע בהן. רבות נלחצות מהחדר, ממני, מהחפצים. בדרך כלל עם הסבר ומגע הן נרגעות אחרי כמה שניות או דקות. לפעמים הן יכולות להיות אפילו אגרסיביות ואפילו להרביץ או לדחוף... לפעמים יש התנגדות משמעותית. בעיקר כשזה כואב להן.. לפעמים ההתנגדות

היא וורבלית ולפעמים פיזית - מכות, בעיטות, אגרופים. אם זה קורה - אני מנסה להסביר ולגשת - אבל אם אין ברירה - אני לא מתעקשת...

מרים מתארת תהליך טיפול בעור אשר מתקיים בתוך דיאדה שבה יש שני צדדים לקשר. בעדינות, היא מסבירה את הצורך להיות קשובה וערנית לצרכי הנשים ולמסרים הוורבליים והלא וורבליים אותן משמיעות נשים שונות. ובניגוד לתהליכים טיפוליים אחרים הרי שבמקרה זה ניכרת הנכונות של מרים להתאים עצמה לצרכים של הנשים.

יחד עם זאת, ראוי להתבונן על צורות המגע השונות כמכילות ממדים רבים כפי שהוכיחו התצפיות בבית האבות אשר האירו אין ספור סיטואציות בהן המגע משמש את הצוות הן כדרך להרגעה ולקשר והן ככלי להכוונת הנשים או לשליטה בהן. כך למשל, כאשר מי מהן מסרבת ללכת לשירותים - חיבוק של מטפלת מסביב לכתפיים של האשה תוך כדי הטיית גופה לכיוון השירותים מעביר אומנם מסר של אמפתיה וחיבה אך גם משמש ככלי ממשי לשליטה. או בסיטואציה בה מטפלת מאכילה ביד אחת אשה המסרבת לסיים את מנת האוכל שלה וביד השנייה מלטפת את כף ידה. גם בסיטואציה זו - ליטוף כף ידה מעביר מסר של חמלה וחום אך תפקידו בין היתר גם לאפשר את פעולת ההאכלה.

ממצאים אלו תואמים את טענתה של הנלי (Henley, 1977) כי גם כאשר מחוות מסוימות מביעות אינטימיות, מדובר לא פעם בדרכים עקיפות לשמר את יחסי הכוח וההיררכיה. אופני תקשורת ואינטראקציה לא מילולית משמשים לטענתה כהיבט נוסף של כוח ושליטה ביחסים מגדריים, כאשר הפעלת כוח יכולה להיעשות בדרכים שונות ומגוונות ובאמצעים מילוליים ולא מילוליים. מחוות והתנהגויות גופניות רבות משמשות בפועל לשליטה וכוח ותורמות לשעתוק יחסי ההיררכיה, תוך שימוש במנגנוניה בתוך סוגי תקשורת כזו. גם מחוות שיכולות להיתפס כאינטימיות, רגישות וקרובות כמו למשל ליטוף, התקרבות ומגע, הן גם וגם: הן מכילות גם היבטים של אינטימיות, קרבה ורגישות אבל גם היבטים של שליטה, כפייה וכוחניות. ואמנם יש לשים לב כי בניגוד לתיאורם של David et al. (2003), היחס בין מרים לנשים הוא תמיד יחס של מטפל-מטופל וההיררכיה קיימת, גם אם באופן רך וקשוב יותר.

בסיכומו של הפרק השלישי ניתן לומר כי פרקטיקות הטיפוח, האסתטיקה והמגע מציעות מרחב גופני ייחודי בתוך מרחב בית האבות. בדומה לאספקטים אחרים בחוויה הגופנית בזקנה ובדמנציה בפרט, גם חווית עיצוב הגוף אינה מתקיימת בחלל ריק שבו הנשים הן שחקניות מבודדות אלא מתקיימת בזירת יחסים מורכבת

בין הנשים למעגל המטפלות בהן. יחסים אלו, כפי שנוכחנו, מכילים בתוכם היבטים של הכפפה, מאבק ושליטה. מצד אחד, הצוות כולו ובעיקר מי שלהן קשר ישיר לטיפול וטיפול בבית האבות, חוברים פעמים רבות למשפחה ומעצבים את המראה של הנשים כקבוצת קשישות אחידה ומובחנת. זוהי תפיסת עיצוב כוללת, וקבועה אשר אינה מותירה פתח רחב לגמישות, למשא ומתן ולהתבוננות מורכבת על האפשרויות לעיצוב העצמי. תפיסת הטיפול ועיצוב הגוף מדגישה פעמים רבות עקרונות של מראה הומוגני ואחיד בסגנון סולידי ומנימליסטי. גם קבוצות התפקוד השונות המוגדרות על ידי המערכת משוחזרות ומסומנות באמצעות הבדלים בפרקטיקות הטיפול ובכך נשמרים הסדר וההיררכיה גם בין הדיירות לצוות וגם בין הדיירות לבין עצמן. גם מראה המחוייב באופן טוטאלי לשמירה והקפדה על סממנים נשיים מובהקים (אך לא מיניים), ואשר מחוברים לתפיסה המתרפקת על מראה גופני כפי שבא לידי ביטוי בשנות החמישים של המאה הקודמת ואשר מכילה מסרים ומשמעויות לגבי תפקידן השולי של הנשים.

אלא שפרק זה, בדומה לפרקים האחרים, מראה כיצד גם בתקופת משבר עמוק ונרחב מצליחות הנשים להשמיע בדרכים שונות את קולן המתנגד להגדרה, לסימון ולשליטה על גופן; כיצד גם במצבי חולשה ותשישות קיצוניים הנשים מוצאות סדקים קטנים דרכם הן יכולות לעצב לעצמן דימוי גוף אישי וייחודי שבו הן בעלות השליטה והאוטונומיה על גופן. יתרה מכך, מרחב הטיפול והאסתטיקה מהווה כר ליצירה עצמאית של הזהות אשר נוכחת כלשעצמה ולא רק כתגובה לפעולות או כאסטרטגית הישרדות בבית האבות.

אולם יותר מכך, ובשונה מכל אינטראקציה אחרת בבית האבות, מציע מרחב הטיפול, האסתטיקה והמגע אפשרות אינטראקטיבית אלטרנטיבית הן לנשים הדמנטיות והן למעגל המטפלות אשר חורג ממגע שהוא רפואי-פרקטי גרידא. סופו של פרק זה עוסק בויניאטות קטנות וייחודיות של מגע מסוג אחר בתוך מציאות בית האבות. בנקודת הגבול העדינה והשברירית שבין עורן השקוף והדק של הנשים אשר מתקשה להכיל את תחושת האובדן הפנימית לבין הידיים המכפפות והחודרות של המטפלים והסביבה, מתקיימת גם האפשרות, ולו הקטנה ביותר, לקשר וחיבור מסוג אחר בין הנשים לגופן, לזהותן, לעצמיותן ולעולם הסובב אותן. ולמרות שאלו סיטואציות נדירות ושוליות בחוויה הגופנית הכללית, הרי שעצם נוכחותן מאירה במעט את האפשרות למרחב עצמיות וקשר אחר.

סיכום

"Everything is shrinking when you are getting old. I used to be a real woman and now I am so small. I am not a woman anymore"

...מה אני יכולה לעשות עם הגוף שלי? כלום. אני יכולה לעשות קצת עבודה שנותנים לי כאן. אני לא יכולה לעשות הרבה דברים. הגוף שלי גם יש לו חלקים שאני טובה בהם: הגוף שלי בסדר יחסית לזה שאני בת 102: ואני יכולה עדין להתעמל כל יום. אני יכולה עדיין לאכול לבד... יש לי עין אחת טובה ואחת לא. מה את כבר יכולה לעשות כשאת בת 100? מה את כבר יכולה לעשות עם הגוף? לא הרבה - יש לי אישה שבאה אליי כל ערב והיא שמה אותי לישון - מקלחת אותי בכסא גלגלים. את הבגדים היא לוקחת לכביסה ואותי - היא מטפלת בי: עוזרת לי לנקות, מורידה את הבגדים שלי, שוטפת אותי ומשכיבה אותי לישון... בבוקר אני דווקא יותר עצמאית: מתלבשת לבד, שירותים, אני מצחצחת שיניים לבד. אני ברת מזל שאני מצליחה. ובערב - אנחנו ביחד. אני מורידה את החיתול לבד..

במרכז ההתבוננות של אלה על מציאות חייה נמצאת החוויה הגופנית היומיומית כמהות וכחוויה של קיומה. עדות זו היא דוגמא החושפת משהו מהאופן שבו נשים מבוגרות ודמנטיות המתגוררות בבית האבות חוות את חייהן ואת תפיסת העצמי שלהן. תהליך ההזדקנות כפי שעלה מסיפורן של נשים רבות מכווץ ומצמצם את נוכחותן בעולם עד לתחושת ביטול הזהות הנשית. תהליך הזיקנה והמוגבלות הגופנית מלווה באבדן, צמצום וריק: "הייתי פעם אישה אמיתית...אני לא אשה עוד".

אלה מתייחסת להיבטים שונים בגוף אשר עוברים תהליך של שינוי עם הגיל והדמנציה וביניהם שינויים ביכולת התנועה והניידות במרחב, שינויים בחוש הראייה ושינויים בגבולות הגוף וביכולת השליטה על הפתחים. היא פורטת את השינויים לפרטים ולחלקים שונים כחלקי פאזל, אולם התאור משקף גם את התימה המרכזית בעבודה, המדגישה עד כמה מדובר בסיווגים שרירותיים ועד כמה חשוב להבין כיצד החלקים מוטמעים לכדי מכלול, שבו חווית העצמי בזקנה ובדמנציה היא תמהיל קוהרנטי ודינמי.

מונלוג זה גם מייצג את יכולתן המרשימה של הנשים לבנות בעצמן ולעצמן באופן פעיל, זהות מורכבת, דינמית וחיונית אשר תואמת מצב, גיל וסיטואציה. הוא מדגים, כיצד הנשים עשויות להביט נכוחה על השינויים אשר עוברים על גופן תוך שהן מנווטות כמיטב יכולתן בין האובדנים, הפרוק והאין ("מה אני יכולה לעשות עם הגוף שלי? כלום") לבין היכולות שנשמרות ("אני יכולה לעשות קצת עבודה שנותנים לי כאן...הגוף שלי יש לו גם חלקים שאני טובה בהם...אני יכולה להתעמל כל יום...אני יכולה לאכול לבד..."). הקשבה לקולן של הנשים הבהירה כי בעוד

הסביבה נוטה לפרש את השינויים הגופניים (כגון הקמטים) כסיפור חד ממדי של זקנה ובלות עם קונטציות של עצב, כאב ואובדן הרי שהנשים מרכיבות סולם עדיפויות שונה תוך שהן נוטות לחוות את השינויים כאינטגרליים לעצמי שלהן וכתואמי גיל ותקופת חיים.

הדיון שלהלן נוגע בשלוש תמות מרכזיות אשר עמדו במוקד עבודה זו: הראשונה נוגעת לגבולות במרחב;

השניה נוגעת לפרקטיקות של שליטה על הגוף; והאחרונה נוגעת לביטויים של העצמי בתוך מציאות החיים המוסדית, דרך ובאמצעות הגוף.

גבולות ומרחב

מהקשבה לנשים במוסד שאותו חקרתי עולה זווית אלטרנטיבית ומורכבת להתבוננות על השינויים הגופניים בזקנה ובחולי אשר מכירה בהשפעה הדו-כיוונית שיש בין אלו לסביבה. כך למשל, תאורה המפורט והמפוכח של אלה משרטט חוויה על קו הגבול בין האישי לציבורי שיש בה מימדים של תלות ועצמאות; שליטה ושיתוף; היררכיה וקרבה. חווית העצמי של הנשים מתקיימת בתוך גבול נזיל, שברירי ומטושטש כפי שמסמלים העור הרפוי, הדהוי והשקוף כמו גם היעדר השליטה בהפרשות הגוף; ההשתנות העורית הדרמטית בזקנה היא חוויה מעצבת הכורכת את הפיסי עם הנפשי. גבול זה, אשר תואר על ידי אנוזיה (2004 [1985]) במונחים של "הגבול העורי" הוא באופן מטפורי-סימבולי הגבול בין מרחב העצמי לאחר; הוא משקף חוויה מכוננת ומהותית לתחושת הקיום של הנשים בעולם. ניתן לתאר את החוויה הגופנית הדמנטית במרחב במונחים של נפרדות ושונות – כחוויה המדגישה ממדים של אינדוידואציה של הפרט כיישות עצמאית המתקיימת בתוך בועת גבול עורי. עבור נשים קשישות ודמנטיות אשר עורן עובר רצף של שינויים דרמטיים מדובר בחווית חיים בתוך מעטפת עורית פרוצה, חשופה וחדירה המייצרת תחושת קור תמידית, חרדה קיומית וחיבור חסר הגנה ובטחון לעולם. מנעד התגובות של הנשים לחווית הגבול העורי הדק נע ממצבי התכנסות קיצונית ובניית גבול מפריד, קשיח ומרחיק בין העצמי לעולם ("אני קונכייה") ועד למצבי נזילה והתמזגות עם הסביבה וטשטוש גבולות ("אני אמבה"). נדמה כי דווקא החוויה העורית המטושטשת מחייבת את הנשים לעצב או להגן על קו הגבול שלהן באופן פעיל ועקבי ותוך נסיון לשמור על איזון בין מערכות היחסים החודרניות והסימביוטיות עם הצוות לבין ההכרח להתקיים גם במרחב עצמיות פרטי ומובחן.

אלא שאת השינויים הגופניים לא ניתן לבדוד ולהותיר ברמה הסובייקטיבית בלבד כפי שעלה מן הדיון בתמורות העוריות כמו גם באובדן השליטה על פתחי הגוף. הממצאים במחקר זה מעידים כי כל ניסיון להתחקות אחר החוויה הגופנית הנשית בתקופת שלהי החיים כסובייקטיבית, אישית, נפרדת ומנותקת מציגה נקודת מבט חלקית, הלוקה בחסר עמוק. החוויה גופנית אשר נחשפה במחקר היא חוויה המתקיימת מעבר לבניית גבולות ופריצתם או חוויה של גבול עורי גמיש ותואם המאפשר אינטראקציה זורמת ובריאה בין הנשים לבין הסביבה.

הממצאים הראו, כיצד המרחב והסביבה הם אינהרנטיים לחוויה הגופנית וכיצד לא ניתן לבדד או לנתק בין הנשים לסביבה המטפלת, למרחב בית האבות בו הן נמצאות או לחפצים המשמשים אותן לתנועה ופעולה. מכאן שייחודיותה של עבודה זו הוא בין היתר בניסיון להבין את החוויה הגופנית של הנשים כמתקיימת בממשק שבין סיפורן האישי והפרטי והאינטראקציה של חוויה זו עם סביבה ספציפית.

פרקטיקות שליטה

את נקודות המבט שמספקות מסגרות הסבריות פסיכודינמיות או פנומנולוגיות השלימה חקירה אנתרופולוגית אשר הדגישה את ממד המגדר בחווית הגוף הנשי הדמנטי. התבוננות ממוקדת במציאות חייהן "הפשוטה", השגרתית והבנאלית לכאורה של נשים קשישות וחולות המתגוררות בבית אבות חשפה חווית חיים ייחודית, שונה ומובחנת ממצאות החיים של קשישים חולים אשר מתגוררים בביתם. חשיבותה הגדולה של התבוננות ממוקדת זו בחוויה היא בכך שהיא מאפשרת להאיר את התפיסות, הנורמות והערכים המקובלים בחברה ובתרבות לגבי מהי זקנה, נשיות, תפקוד וחולי. דרכה ניתן ללמוד מה יש בתקופת חיים זו, ובמצאות הנשית הספציפית הזו, אשר מעורר את החברה ומעגל המטפלים הקרוב לנקוט בצעדים נוטלי שליטה תוך יצירת מנגנוני פיקוח והבנייה על גופן וחייהן? ובמילים אחרות - מחקר זה בחן את נקודת הממשק הספציפית הזו שבין מגדר, זקנה, דמנציה וגוף אשר מדגישה את הצורך של הסביבה להרחקתן מהחברה הכללית למרחבים הטרוטופיים תוך הבנייה, פיקוח ודיכוי כה מסיביים? המחקר הדגים כיצד באמצעות רשת סבוכה וענפה של פרקטיקות מתקיים בפועל מנגנון השליטה על הגוף הנשי. חקירה קפדנית וממוקדת זו על מציאות חיי הנשים חשפה משהו ממעמדן של נשים קשישות בחברה כמו גם את מבני הכוח העומדים בבסיס היחס כלפיהן (הקר, לביא-אגיא וקרומר נבו, 2014, ע"מ 10).

ככל שהשינויים הגופניים בתהליך הדמנטי מעמיקים ומקצינים, כך גם גדלה מידת השליטה והפיקוח על הנשים מצד הסביבה ומצטמצם מרחב החופש שלהן. במבט כולל, ניתן לשרטט את התהליכים החברתיים בעקבות השינויים הגופניים כך: ככל שמתעצמת הפגיעה בתנועה, ואובדן הדרך גובר, גדלה גם הנטייה להעביר את הנשים למוסדות טוטאליים עם רמת פיקוח ושליטה גבוהים. באמצעות סדרת מבחנים "אובייקטיביים" המשמשים את הממסד הרפואי והסיעודי מסווגות הנשים תחת ההגדרה של חולי, נכות וסיכון. אלו משרטטים גבול מטפורי המבוסס על דיכוטומיה בין נשים קשישות וחולות לבין חברה צעירה, מתפקדת ובריאה - גבולות אשר "מחייבים" את העברתן הקונקרטית למוסדות טוטאליים. בתוך כך, גבול קונקרטי של דלתות נעולות ופתחי יציאה חסומים מתיימר להחליף את הגבול העורי הפגוע. הסכנה שיש בתפיסת עולם כה מוצקה, טוענת פינקלשטיין, היא בכך ש"אין מקום לגיוון ולמקרויות. מה שאינו מתנהג "לפי הספר" הופך לפתולוגי, מסווג כ"אחר", מוסת לשוליים, רואה ואינו נראה, הוא נעלם מתחת למסכה שקופה" (ע"מ 205). הכנסת הנשים למוסדות הטרוטופיים מעידה על מקומן

המטפורי של הנשים הקשישות והדמנטיות בחברה המערבית: שקופות, מנותקות, מבודדות ומי שנמצאות במרחב ביניים חד כיווני בדרכן אל המוות.

במעבר מביתן הפרטי מאבדות הנשים לא רק את המרחב הממשי שלהן אלא גם מכלול שלם של עבר וזיכרונות, שיגרת יומיום מוכרת ואת הזכות והבעלות לעצב לעצמן את פרק הסיום של חייהן. בדרכן אל המוסד הטוטאלי הן מאבדות גם חלקים מהעצמי שלהן, מסיפור חייהן האישי וזהותן הייחודית. המעקב אחר המציאות בתוך בית האבות הדגים עד כמה המעבר למוסד מלווה בהסדרה טוטאלית וכוללנית של חייהן, בדומה לאופן שבו הציג פוקו את הכוח שטמון בידי הממסד הריבוני במדינה כמכפיף וכובל את בני האדם למערכת מורכבת וממשטרת של חוקים ומשמעת. "הכוח היה לפני הכול הזכות לשים יד: על הדברים, על הזמן, על הגוף ולבסוף: על החיים" (פוקו, 1996, ע"מ 91).

הממצאים אשר עמדו במרכזו של הפרק השני הציגו את מציאות חייהן של נשים קשישות ודמנטיות בבית האבות כמציאות קשה, כואבת, רווית סבל ואובדן. הם גם חשפו מערכת יחסים היררכית ונוקשה בין הצוות לחוסות אשר מבוססת לעיתים קרובות מדי על מאבקי שליטה כוחניים; ארועים של יחס משפיל הגובל בחוסר חמלה וחיים במשטר פיקוח ודיכוי מסיבי ואגרסיבי. הממצאים העלו כיצד ככל שהנשים מתקשות יותר לשלוט בפתחי גופן, מתרחבת ומעמיקה גם הלגיטימציה המוסרית למעגל המטפלים הקרוב להתערב, להסדיר ולחדור לגופן. נדמה, כי בתהליך התרופפות פתחי הגוף מתרופפת גם תפיסת אנושיותן וניטלת זכותן לאוטונומיה, לכבוד ולהגנה. בתוך תמונת מציאות זו עלה בברור מקומו של הגוף כציר המרכזי עליו ודרכו מתנהל המאבק על ההגדרה, הסימון, השליטה והפיקוח על הנשים. ובתוך תמונה זו ניכר היה גם כיצד קולן של הנשים מושקע, כיצד רצונן מודחק, כיצד מטושטשת הסובייקטיביות שלהן, וכיצד הן הופכות לאובייקטים שאותם יש לנהל ביעילות מירבית. המחקר הנוכחי מצא כי המודל הרפואי, הרואה בתהליכים הדמנטיים מחלה כרונית שבמרכזה הפגיעה במודעות ובקוגניציה, הוא המתווה את היחס לנשים בבית האבות, באופן התואם את התפיסה הרווחת בעולם המערבי. זוהי תפיסה אשר מותירה גוף נטול עצמיות, זהות וחיים ואשר מבליעה בתוכה את ההנחה כי גוף האדם הוא לא יותר ממכל ריק, חלול וחסר משמעות לקיום האנושי.

"הן כמו בובות" אומרת אחות בית האבות בהתייחסה לנשים החוסות ובכך מדגישה את הפרדוקס שעומד במוקד היחס לגוף בבית האבות. במקום שבו הנשים הופכות להיות חסרות קול, ייחוד וזהות עצמית ברורה נותר רק גופן "הפלסטי", הריק וחסר המשמעות. באופן פרדוקסלי, גופן ה"ריק" נמצא במוקד הטיפול היומיומי והשגרתי והוא המעניק משמעות לקיומו של המוסד. התפיסה העומדת בבסיס תהליך ההכפפה היא כי בהיעדר עצמי תקין המשמש סוכן של רצון חופשי, נוטל על עצמו המוסד באמצעות פרקטיקות השליטה המסועפות

והמשוכללות את השליטה בגוף ובפעולותיו. אלו הם תהליכי הפעלת כוח יומיומיים של פיקוח ואימון, חלקם נוקשים וברוטליים, אך רובם מבוצעים באופן עדין, איטי ומוקפד אשר הופך את הפעלת המשמעת על הגוף לחלק אינטגרלי ומופנם מאישיותן של הנשים הקשיות והדימנטיות. השליטה על גופן היא כוללנית וחודרנית והוא נתון לפיקוח וניהול נוקשים. מרחב המחיה שלהן מובנה וחסום לתנועה חופשית בעוד הצוות נמצא בעמדת תצפית קבועה המאפשרת חדירה חסרת גבולות למרחב חייהן, לגופן. באמצעות פרקטיקות של שקילה, מדידה, מיון, אבחון, סיווג ותיגוב עובר הגוף תהליך החפצה. שפע של מידע אינטימי ואישי אודות הגוף מקודד בתיקים אישיים ומסווגים אשר הופכים את הצוות לבעליו של המידע. באמצעות רשת של פרקטיקות יומיומיות, שיגרתיות וקבועות כגון זמני ארוחות, חלוקת תרופות, שעת התעמלות, זמן שינה ושירותים מתעצב סדר יום אחיד ונשלט. משטר היגיינה נוקשה שבמרכזו פיקוח הדוק על נקיון הגוף והסדרה של הרגלי שירותים ומקלחות מטרות לאמן את הגוף ולשמור על יעילות פעולת המוסד. לכל אלו מתווסף משטר פרמקולוגי רב עוצמה, שקט ויעיל במיוחד, הפועל ישירות על הגוף במטרה לפקח ולנתב התנהגויות. אלו יחדיו יוצרים מציאות סגורה ונוקשה המותירה מעט מקום למרחב אישי, תנועה וחופש.

במאמר בעיתון "הארץ" אשר עקב אחר סיפור המחלה, האשפוז והמוות של אביה כותבת אווה אילוז⁸ על חווית היחסים במוסדות טוטאליים, אותם היא הגדירה כ"דיפרנציאלים של כוח במלוא עוזם... החולה תלוי באופן ישיר, מידי ומוחלט באותו אדם המחזיק כעת במעין שליטה כמעט אבסולוטית על גופו. לכן החולה אינו רק חלש, אלא גם מצוי במצב של תלות חריפה"

ואכן, התצפיות חשפו עד כמה מדובר במערכת יחסים המבוססת על פער כוחות מובנה המבחין בין החוסות למעגל המטפלים: בין מי שהמוסד הוא ביתה ואל על פי כן אינה מורשית לצאת ללא רשות וליווי למי שעבורה זהו מקום עבודה והיא מורשית לצאת מהמרחב ולהכנס אליו. בין מי שמחליט מה יהיה סדר היום למי שמנוהל בו; בין מי שמנקה את גוף האחר, חודרת לפתחים מחליפה חיתולים למי שגבול חייה פרוץ ונשלט. המערכת מקיימת מנגנונים רבי עוצמה של אובייקטיפיקציה המאפשרים למטפלות לנהל את הגוף באופן חודרני ובוטא. המחיר הוא מערכת יחסים אשר לעיתים קרובות מטשטשת את היכולת לראות את האחר כאדם ואשר טמונה בה סכנה של אובדן היכולת לחוש חמלה.

^{8 8} אווה אילוז, קיצור תולדות חוסר האנושיות: ביקור בבית חולים ישראלי. מוסף סוף שבוע, הארץ. 25.02.2015. עברית: מרב

שמבן. נדלה בתאריך: 27.02.2015. <http://www.haaretz.co.il/magazine/premium-1.2574839>

...יש סיפורים שאי הצדק בהם גובר על העלילה שלהם, ודורש שישמעו אותו. אישיים ככל שיהיו, חלק מהסיפורים שאנו חווים ומספרים הם כלליים, בשני מובנים של המילה "כללי": הם נוגעים לרבים מאיתנו, והם מתייחסים למוסדות הקולקטיביים המעצבים את חיינו. בעוד שהכאב והצער הם פרטיים, את הגורמים להם ניתן למצוא לעתים קרובות במבנים ובמוסדות חברתיים. עם זאת, מכיוון שהכאב שוכן בגופנו ובנפשנו, ניתן לחשוב בטעות שמקורו בחוויה האישית. אבל גם בנכדי הכאב הנפשי ניתן להתחקות אחר שרשרת ארוכה וסמויה של סיבות לכך שהעולם החברתי ומוסדותיו מעצבים באופן בלתי נראה את חיינו ומחלחלים אליהם ללא ידיעתנו...

התיאור של תקופת המחלה והאשפוז שעבר אביה (והמשפחה) כסיפור אישי ופרטי של סבל אנושי, טוענת אילוז, לוקה באשליית הסובייקטיביות ובכשל. זהו תיאור שיטחי וחלקי החוטא למורכבות שבמציאות ואשר מתעלם מהתפקיד והכוח שיש לחברה בעיצוב חיי הפרט. כוח זה, לטענתה, בא לידי ביטוי בצורה קיצונית ובוטה במיוחד כשמדובר במוסדות טוטאליים כבתי חולים או בתי אבות. באופן דומה, את חווית ההזדקנות רווית הסבל והכאב של הנשים בבית האבות יש לראות כחורגת מסיפור אנושי ואישי, אלא יש לראותה גם כסיפור החושף את האופן שבו אנו כחברה נוהגים בנשים קשישות וחולות.

ביטוי עצמי

על אף עוצמתם של המציאות ויחסי הכוח הלא שוויוניים, צפו ועלו לכל אורכו של המחקר גם עדויות ליכולתן של הנשים הקשישות להשמיע את קולן מבעד לסדקים ולחרכים המעטים במנגנוני השליטה ההדוקים. ברגעים נדירים קולן השבור של הנשים חותר תחת ההגדרות המשטיחות ומתנגד להגדרה, לסימון ולשליטה על חייהן וגופן. התצפיות והשיחות חשפו כיצד נשים בכל המצבים, גם כאלה הנראים כחסרי מוצא ואופק, מגלות דרכים שונות להתנגדות להגדרה ולשליטה על חייהן ועל גופן (Grenier and Hanely, 2007). יתרה מכך, במהלך המחקר ניסיתי לבחון כיצד גם בתקופת חייהן האחרונה וכאשר הן חוות ירידה משמעותית במסוגלות נשים מקיימות דיאלוג בין התפיסות שלהן את השינויים שחלים בגופן לאלו של הסביבה תוך ניסיון לשמר מידה מסוימת של אוטונומיה בחוויה הגופנית שלהן. נשים אלו נעות בין ההתייחסות החברתית אליהן כאל נשים שברירות, חסרות כוח ומוגבלות מחד גיסא לבין תחושת עצמי שהן עדיין מסוגלות ומשמעותיות מאידך גיסא. אסטרטגיות ההתנהלות של הנשים לעיתים מתנגדות, קונפליקטואליות וזועקות את אובדן הכבוד והשליטה ולעיתים משתפות פעולה, מנהלות משא ומתן או "מתרגלות" ו"מסתגלות" למציאות הכפויה.

זאת ועוד, התמונה הגופנית אשר עלתה ממכלול העדויות מציגה לא רק גוף מתנגד, נאבק ומגיב למציאות

כפויה אלא גוף בעל חיים ויצירה פנימיים. ניכר היה כי למרות הפגיעה המקיפה והרחבה של התהליך הדמנטי, ההתנהלות היומיומית של הנשים היא בראש ובראשונה באמצעות גוף נוכח, דינמי ופעיל. דרך ניואנסים ייחודיים של תנועה, מגוון מחוות אנושיות ודרכי מגע ואינטראקציה עם הסובב; מימיקות פנים ותגובות חושיות שונות; באמצעות אופנויות ייחודיות של ריקוד והתעמלות או בחירה בהתכנסות, שינה או הרפיית הגוף נשים ממשיכות להגיב לעולם בגופן באמצעות סכמות הזהות האישית המוטמעת בו. על אף החיים במציאות רווית נכות ומוגבלות, כאשר שפתן לעיתים קטועה או אילמת, גופן מגיב בתסכול או כאב כמו גם במופעים של מוטיבציה, חיוניות ודינמיות. ולמרות הנסיונות להפוך את הגוף לחפץ פלסטי, חסר חיים וייחוד, התצפיות הוכיחו כי גופן ממשיך לשמש מקור לביטוי של העצמי שלהן גם בשלבים המאוחרים של המחלה. בסופו של יום, הוא מהווה גם את נקודת חיבור עם העולם וזירה שבה גלומה האפשרות לקשר אחר.

החיות, הזהות, והביטוי העצמי באו לידי ביטוי מודגש במשמעות הגדולה אותה מייחסות הנשים החולות בדמנציה לפרקטיקות של טיפוח בתקופת חייהן האחרונה. את אלו ניתן להבין דווקא על רקע מציאות חייהן השברירית, הפגיעה והקטועה; מציאות שבה אובדנים של העצמי הפנימי חוברים לאלו החיצוניים ויוצרים יחדיו תחושת חוסר שליטה עמוקה וכוללנית. על רקע חווית חיים קשה זו נתפסים שיער הראש, צבע הלק בציפורניים, סגנון הלבוש, התכשיטים והאיפור הן כדרך להביע שליטה בחייהן ובמצבן, והן כשיקוף של העצמי הפנימי וה"אמיתי" שלהן וכביטוי אישי וייחודי של זהותן ותרבותן. ביקשתי לראותן כדרכים אלטרנטיביות, מלאות חיים ויוזמה לספר דרך עורן ועליו סיפור אחר: של פריחה וצבע, עיצוב, וסגנון אישי.

יתרה מכך, הממצאים אף מדגימים כי פרקטיקות אלו משמשות לעיתים קרובות כגשר לקשר אמפתי ושיתופי בין הנשים לצוות. אלו מצטרפים להבטים אלטרנטיביים של מגע בבית האבות אשר מצביעים על אפשרות, ולו הקטנה ביותר, לחיבור אחר בין הצוות לנשים.

ממצאים אלו תואמים את תיאורה של קונטוס וליבינג כי הקיום הגופני ממשיך לשקף תוכן ומשמעות של העצמי גם בתקופות המשבר הדמנטי. בדומה לחוקרות אלו, המחקר מצביע על חשיבותו של הגוף כמקור מתמשך בעל כוונה ומוטיבציה. לממצאים אלו יש חשיבות טיפולית גדולה מאחר והם מציעים להמשיך להתבונן על בני האדם, גם בתקופות משבריות קשות כמי שיש להם ממשות וזהות. על כך אומרת לייבינג כי עלינו להזהר מתיוג אנשים כמי שחיים "חיים נטולי חיים": "bare life" והיא מוסיפה וטוענת כי על הסביבה המטפלת מוטלת האחריות לנסות

ולמצוא את ה: "life in life" כחיים המכילים בתוכם משמעות, אדם, אישיות וזהות אינדוידואלית (Leibing, 2006,)

(p. 246).

בדומה לקונטוס ולייבנג, גם גמליאל מציעה התבוננות אופטימית ויצירתית בתוך מציאות כואבת :

הסבל מצמיח שפע דימויים, סמלים ותיאורי מוות - אוצר אפשרויות ונתיבי בחירה של נפש...העמדה כלפי הסבל היא המעניינת ושם הפוטנציאל היצירתי ביותר... אם הסיטואציה לא יכולה להשתנות, אם לא ניתן להמנע מהסבל, מה שנותר הוא החופש של הפרט לשנות את עצמו. זה הופך להיות משימה ממשיות החיים. ... הזקנים מלמדים אותנו כיצד הנידונות הופכת למשחק, הערוך לפי כללים של קרבה ומרחק - משחק שבו מופקת משמעות מן האין.. (גמליאל, 2005, עמ' 22).

המחקר הנוכחי ביקש להוסיף על מחקרים אלה נדבך חשוב של ההקשר התרבותי והחברתי שבו מתקיים הגוף והאופן האינטראקטיבי שבו מתעצב העצמי ומשפיע על הסביבה.

אחרית דבר

ואם לסיים בנימה אישית: אני עובדת מזה מספר שנים במסגרות שונות עם אוכלוסיית הקשישים הדמנטיים ועם נשים בפרט. עם כל יום שעובר, אני מגלה עד כמה רוויים חייהן של הנשים הללו בסבל, קשיים ואתגרים יומיומיים. בשגרת חייהן הפשוטה הן חוות קשיים קוגניטיביים משמעותיים המצטרפים לשינויים גופניים קיצוניים; אלו פוגעים בעצמאותן ומגבירים את תלותן בסביבה. בתוך כך, אני מגלה כיצד במרכז הווייה שלהן נוכח הווה גופני המוכר להן משכבר ואשר ממשיך לתווך באופן פעיל את החוויה הסובייקטיבית שלהן. דרך עבודתי והתצפיות לעבודה זו נוכחתי גם עד כמה מרגש, מעורר הערכה ומעצים יכול להיות המפגש עם הנוכחות הערה והתוססת של הגוף הנשי בתקופה זו. עד כמה מרשים לגלות אישה כפופה, נוטה לנפול מתרוממת בשארית כוחותיה לאחוז בידה של המטפלת ולהצטרף יחד עמה לריקוד סוער; עד כמה נוגע להתבונן במבוכה והבושה המלווים אישה הנוכחת כי אינה שולטת עוד בצרכיה או זאת שנראית כה גאה ומאושרת עם התספורת החדשה אותה בחרה יחד עם הספרית. ובתוך כך אני לומדת עד כמה קולן של נשים קשיות ודמנטיות אינו נשמע. עד כמה לעיתים קרובות מדובר בקול שקט, שבור וקטוע אשר נותר שולי ומוגבל בתוך מוסדות שהם עצמם מופרדים. עד כמה סיפורן אינו מסופר דיו ועד כמה חשוב להשמיעו.

עבורי, התצפית נעה בין שלוש נקודות מבט נשיות: זו המחקרית, זו המקצועית וזו האישית, כאשר מיקומי בשדה מתקיים במקביל. את נקודת המבט המחקרית, ניסיתי להעביר בעמודים הרבים שלעיל. מן הצד המקצועי, העלתה התצפית סוגיות אתיות משמעותיות בהיותי חלק בלתי נפרד מהמערכת המטפלת, המפקחת

ומסדירה את חיי הנשים. היא העלתה שאלות, ספקות ותחושות לא נוחות פעמים רבות במהלך המחקר והתצפית. מן הצד האישי - השאלה אשר נכחה כל העת היא האם אני יכולה לראות את עצמי כאישה מזדקנת במקום כמו זה? ומעבר לכך, היתה זו חווית תצפית מטלטלת ונוגעת והיא נעה בין קצוות של חוויה, של מחשבות ורגשות: בין רגעים ומראות של קושי, כאב וסבל; עצב כעס ומרירות ושל חולי ומוות לבין מראות ורגעים נוגעי לב של אופטימיות ויצירה, של חסד ושמחת חיים, אינטימיות, אחווה וחמלה ומידה רבה של אנושיות.

מחקר זה מותיר אותנו עם שאלות פתוחות רבות כגון: מהו היחס לגוף הגברים בתקופת חיים זו ומהו ההבדל בין הגופים? האם מדובר בחוויה דומה בחברות ותרבויות שונות ומה צופן העתיד בתחום הטיפול בדמנציה? כיוון מחקרי חשוב אחר נוגע בצד של המטפלים במוסדות אלו אשר ברובן המכריע הן נשים. אלו, מצדן עומדות במציאות לחוצה, פוגענית וקשת יום ועל כן השאלה כיצד עבודה יומיומית מעין זו מעצבת ומשפיעה עליהן הנה חשובה וקריטית להבנת הנושא בכללותו.

לא ניתן להתעלם מהביקורת העולה מהדברים לגבי האופן שבו אנו כחברה נוהגים בקשישים, בנשים ובאלו הדמנטיים בפרט. ובהקשר לכך, עומדת השאלה לא רק כיצד חשים הקשישים כיום במציאות בית האבות שבה הם מתגוררים, אלא גם לשאול את עצמנו, כדור הילדים הבא - האם היינו אנו מכניסים את קרובינו למוסד המטפל בגופם באופן כזה? חשוב לציין כי אין בשאלות הללו משום ביקורת אישית וספציפית כלפי צוות המטפלות. תחושתי היא כי הן לכודות באותה המערכת ביחד עם הקשישות בהן הן מטפלות, ומופקרות גם הן על ידי החברה המצפה מהן לשמר את התיחום בין הבריא לחולה, הצעיר והזקן, החי ומי שבדרך למוות.

בהקשר לכך, ראוי לצטט את דבריו של הפובליציסט והאומן, טים קריידר⁹: "רבים לפני ביקרו את היחס השלילי לאוכלוסייה המבוגרת במערב. אנו רואים בזקנים ציבור לא פרודוקטיבי או מוצרים שאבד עליהם הכלח, וסוגרים אותם במוסדות מרוחקים במקום לפתוח את ביתנו מתוך רגשי הוקרה ומסירות. רוב המבקרים עוסקים באדישות ובאכזריות כלפי זקנים, ואילו אני תוהה מה זה עושה לנו כבני אדם".

⁹ קריידר, טים, יום אחד נמות, ניו-יורק טיימס, 11.02.2013, אתר הארץ: חדשות, חינוך, חברה. תרגום: יותם מורציאנו. נדלה

בתאריך: 20.7.2015, <http://www.haaretz.co.il/news/education/1.1926997>

ביבליוגרפיה

- אבורביעה-קווידר, ס. (2008). "מודרות ואהובות- סיפורן של נשים בדוויות משכילות". הוצאת מאגנס, ירושלים. ע"מ 12-21.
- אנגלרד, עדינה. (2010) "חוות הגוף ומשמעותה עבור נשים קשיות בעקבות ניתוח שבר צוואר הירך"- עבודת גמר מחקרית (תזה), אוניברסיטת חיפה, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות: החוג למדעי הזקנה.
- אנזייה, ד. (2004 [1985]). "ההתהוות הנפשית (פסיכו גנזה) של ה"אי עור", פונקציית "האני עור", "מעטפת הריח", האני עור. תרגום: אורית רוזן, תולעת ספרים: ת"א.
- באטלר, ג'ודית (2007). "מפנימיות למבעי ביצוע מגדריים" (מתוך: צרות של מגדר). תרגמה: דפנה רז. בתוך: דרכים לחשיבה פמיניסטית: מבוא ללימודי מגדר. ערכו: ניצה ינאי, תמר אלאור, אורלי לובין, חנה נווה, תמיד עמיאל-האוזר. רעננה: האוניברסיטה הפתוחה, עמ' 337-354.
- בארת, רולאן. (1998), "המיתוס היום", מתוך מיתולוגיות, תרגם: עידו בסוק, ת"א, בבל.
- בר-טור, ל. (1993). הסתגלות לבית אבות במשבר התפתחותי בזקנה. גרונטולוגיה: כתב עת לנושאי זקנה, 62: ע"מ 48-57.
- גאסקל, ג'. (2011) "ראיונות אישיים וקבוצתיים", מתוך: מחקר איכותני- שיטות לניתוח טקסט תמונה וצליל. רעננה: הוצאת האוניברסיטה הפתוחה, ע"מ 49-69.
- גופמן, א. (2006) על מאפייני המוסדות הטוטאליים, תרגום: מעין זיגדון, הוצאת רסלינג, תל אביב.
- גמליאל, ט. (2005) סוף הסיפור: משמעות, זהות, זקנה, הוצאת אוניברסיטת תל אביב, רמת אביב.
- הקר, ד. לביא- אגיא, מ. וקרומר נבו, מ. (2014) "הזמנה לדיון במתודולוגיות מחקר פמיניסטיות" בתוך: מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות, מגדרים, הוצאת הקיבוץ המאוחד, תל אביב.
- דה בובאר, סימון (2001 [1949]), המין השני. תרגמה: שרון פרמינגר. תל אביב: הוצאת בבל.
- ויניקוט, ד.ו. (1995 [1971]), "משחק ומציאות", הוצאת עם עובד, תל אביב.
- חזן, ח. וגמליאל, ט. (2003), "תהלוכת מוות: טקסים של מות העצמי בבית האבות", סוציולוגיה ישראלית ה (2), ע"מ 395-416.
- חזן, ח. (2005) "בפתח הספר", בתוך: גמליאל, ט. "סוף הסיפור: משמעות, זהות, זקנה". אוניברסיטת תל אביב, עמוד 7-10.
- טרנר, ויקטור (2004 [1969]). "נמיכות רוח והיררכיה: הלימינאליות של העלאת סטטוס ושל היפוך סטטוס", בתוך: התהליך הטקסי- מבנה ואנטי מבנה, רסלינג, תל אביב, ע"מ 145-173.

- מוניץ ח. (1997). "תסמונות פסיכו-אורגניות", *מתוך: פרקים נבחרים בפסיכיאטריה*. הוצאת פפירוס, אוניברסיטת תל אביב, ע"מ 127-132.
- מרקוס, אסתר לי, קאופמן יקיר וכהן-שלו אמיר (2008). "יצירתם של ציירים עם מחלת אלצהיימר", *אמנות ורפואה*, כרך 148, חוברת 8, עמוד 548-553.
- יקוביץ, א. (2011). "תוכניות חדשניות לטיפול בזקנים המוגבלים בתפקודם. סקירת ספרות". הוצאת המוסד לביטוח לאומי, מינהל המחקר והתכנון, ירושלים.
- לבנשטיין, א. (2003). "מושגים ותיאוריות חברתיות של הזדקנות" בתוך: *הזדקנות וזקנה בישראל*, עורך: א. רוזין. אשל: האגודה לתכנון ופיתוח שירותים למען הזקן בישראל, ירושלים. ע"מ 617-640.
- קוה, גיתית (2014). "פסיכולוגיה של הזדקנות וזקנה", האוניברסיטה הפתוחה, רעננה.
- קרומר-נבו, מ. (2000). "מפגש למירי: תרומת הגישה הפמיניסטית לסוגיית נשים במצוקה כלכלית וחברתית עמוקה ומתמשכת", *חברה ורווחה*: כתב עת של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, כ"ב, 4, 454-433.
- רם, א. (2006) "הקדמה: המיקרו סוציולוגיה של ארווינג גופמן: קריאה מחודשת", בתוך: *על מאפייני המוסדות הטוטאליים*, הוצאת רסלינג, תל אביב, ע"מ 7-31.
- פוקו, מ. (2003) "על מרחבים אחרים", *הטרוט ופיה*, תרגמה: אריאלה אזולאי, רסלינג 2003 (ע"מ 19).
- פוקו, מ. 1996 (1976). *תולדות המיניות 1: הרצון לדעת*. תרגם: גבריאל אש. תל אביב: הקיבוץ המאוחד, ע"מ 91-108 : 28-7.
- פינקלשטיין, ע. (2013) "לכסות בשקוף- על סבל גופני, עמימות רפואית והכחשה חברתית", הוצאת רסלינג, תל אביב.
- Arber, S., Davidson, K., and Ginn, J. (2003). "Changing Approaches to Gender and Later Life", in: *Gender and Ageing: Changing Roles and Relationships*. Ed. Arber, Sara, Davidson Kate and Ginn, Jay. pp. 1-14. Maidenhead: Open University Press, Philadelphia.
- Arber, S. Andersson L. and Hoff A. (2007). "Changing Approaches to Gender and Aging: Introduction", in: *Current Sociology*, Feb 2007, 55:155, Published by Saga. pp. 147-153.
- Barak Fishman, S., (1989). "The impact of Feminism on American Jewish life", *American Jewish Yearbook*, 1989. New York, pp.13-20.

- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a Theory of Practice* (Vol. 16). Cambridge university press.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Harvard University Press.
- Caddell, L.S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clinical psychology review*, 30(1), 113-126.
- Clarke, H.L., (2001). "Older Women's Bodies and the Self: The Construction of identity in later life" in: *Canadian review of Sociology*, 38 (4) University of British Colombia, pp. 441-464.
- Cheston, R., & Bender, M. (1999). Brains, minds and selves: Changing conceptions of the losses involved in dementia. *British Journal of Medical Psychology*, 72(2), 203-216.
- Cohen, L. (2006) "Introduction": in Leibing, A and Cohen, L eds. *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility*. Rutgers University Press, PP. 1-19.
- Dalziel, W.B, Lemay, G., Bhatti, S., Murpy, B. Ballester, S. & Meikle, M. (in press). "Is Dementia Under recognized and Undertreated in Retirement Homes?" *The Canadian Geriatric Journal*.
- Edvardsson, David, Sandman, P. O., & Rasmussen, B. H. (2003). Meanings of giving touch in the care of older patients: becoming a valuable person and professional. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), 601-609.
- De Beauvoir S. (1972). "Introduction", "Conclusion", In: *Old Age* (P. O'Brian, Trans.). London: A. Deutsch. pp. 7-14, 560-604.
- D. & Sinar, E. ,(1998). Primary and Secondary Control Over Age Related changes in Physical Appearance. *Journal of Personality*, 66(4), 583-605.
- Downs, M, (2000). "Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come". *Aging and society* 20, Cambridge University Press, United Kingdom, pp. 369-375.

- Dumas, A., Laberge, S., & Straka, S. M. ,(2005). Older women's relations to bodily appearance: the embodiment of social and biological conditions of existence. *Ageing and society*, 25(6), 883-902.
- Elias, N., 2000 [1939]. "Synopsis: Towards a Theory of civilizing Processes", in :*The Civilizing Process*, Oxford: Blackwell.
- Furman, F. K. (1997). *Facing the mirror: Older women and beauty shop culture*. Psychology Press.
- Gerike, Ann E. (1990). "On Gray Hair and Oppressed Brains" *Women, Aging and Ageism*, Volume 2, Issue 2, Haworth Press, Inc. pp. 35-46.
- Gleeson, M., & Timmins, F. (2004). Touch: a fundamental aspect of communication with older people experiencing dementia. *Nursing older people*, 16(2), 18-21.
- Grenier, A. and Hanely, J. (2007). "Older Women and 'Frailty':Aged, Gendered and Embodied Resistance" *Current Sociology* , Feb 2007, 55:155, Published by Saga. pp 211-228.
- Hansen, N. V., Jorgensen, T., & Ortenblad, L. (2006). Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 4.
- Henley, M. N., (1977) *Body Politics: Power, Sex, and Nonverbal Communication*. New Jersey: Prentice-Hall, pp. 53-42: 82-86: 88-89:101-117.
- Jackson, H.O. and O'Neal, G.S. (1994). "Dress and Appearance Responses to Perceptions of Aging" in : *Clothing and Textile Research Journal*,8:12, pp. 8-15.
- Jacklin K., and W. Warry (2012) Forgetting and Forgotten: Dementia in Aboriginal Seniors. *Anthropology and Aging Quarterly* 33(1):13

- Kaufman, Sharon, R. (2006) "Dementia-Near-Death and "Life Itself", In: Leibing, A., & Cohen, L. (Eds.). (2006). *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility*, Rutgers University Press, PP. 23-42.
- Kim, E. J., & Buschmann, M. T. (1999). The effect of expressive physical touch on patients with dementia. *International journal of nursing studies*, 36(3), 235-243.
- Krekula, C. (2007). "The intersection of Age and Gender: Reworking Gender Theory and Social Gerontology", *Current Sociology* , Feb 2007, 55:155, Published by Saga. pp 155-171.
- Kontos, P. C. (2003). "The painterly hand": embodied consciousness and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17(2), 151-170.
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 24(06), 829-849.
- Kontos, P. C, (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease Rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), pp. 553-570.
- Kontos, P. (2006). Embodied selfhood: An ethnographic exploration of Alzheimer's disease. In: Leibing, A., & Cohen, L. (Eds.). *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility*. Rutgers University Press. pp.195- 217
- Kontos, P. C., Miller, K. L., Mitchell, G. J., & Cott, C. A. (2010). Dementia care at the intersection of regulation and reflexivity: a critical realist perspective. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, gbq022.
- Kontos, P. and Martin, W. (2013). Embodiment and. *Dementia (London, England)*, 12(3), 283.
- Leibing, A. (2006). Divided gazes: Alzheimer's disease, the person within, and death in life. In: Leibing, A., & Cohen, L. (Eds.). (2006). *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility*, Rutgers University Press pp. 240-268.

- Leith, K. H. (2006). "Home is where the heart is...or is it?" A phenomenological exploration of the meaning of home for older women in congregate housing.", *Science Direct: Journal of Aging Studies*, 2006, 20: pp. 317-333.
- Liechty, T., & Yarnal, C. M. ,(2010). Older women's body image: a life course perspective. *Ageing and Society*, 30(7), 1197- 1218.
- Luppa, M., Luck T., Weyerer S., Konig Hans-H. and G.Riedel-H. S (2009). "Gender differences in predictors of nursing home placement in the elderly: a systematic review", *International Psychogeriatrics*, 21(06), 1015-1025.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Trans. colin Smith. London: Routledge and kegan Paul, pp. 158-177.
- Miller, Z. A., & Miller, B. L. (2013). Artistic creativity and dementia. *Prog. Brain Res*, 204, 99-112.
- Rabinbach, Anson, 1990. *The Human Motor: Energy, Fatigue and the Origins of Modernity*. Berkeley: University of California Press. :Introduction," pp. 1-12.
- Russell, C. (2007). What do older Women and Men want? Gender Differences in the 'lived Experience' of Aging. *Current Sociology*, Feb 2007, 55:155, Published by Saga.pp 173-192.
- Sherrow, Victoria, (2006). "*Encyclopedia of Hair - a cultural history*". Greenwood press, London.
- Squire, L. (1992). Declarative and nondeclarative memory: Multiple brain systems supporting learning and memory. *Journal of Cognitive Neuroscience* ,4(3), 232-243.
- Tiggemann, M.,(2004). Body image across the adult life span: Stability and change. *Body image*, 1(1), 29-41.

Thompson, S. C., Thomas, C., Rickabaugh, C. A., Tantamjarik, P., Otsuki, T., Pan, D., & Sinar, E. (1998). Primary and Secondary Control Over Age - Related Changes in Physical Appearance. *Journal of Personality*, 66(4), 583-605.

Trooper, H. (1992). Book review of Tulchinsky, Gerald. *Taking Root: the Origins of the Canadian Jewish Community*, Toronto: Lester Publishing, pp. Xxxi+341pp.

Twigg, J., & Buse, C. E. (2013). Dress, dementia and the embodiment of identity. *Dementia*, 12(3), 326-336.

Vincent, J. (2003). "The experience of old age", In: *Old Age*. New York: Routhledge, pp. 1-30.

Vincent, J. (2003). "Consumerism, identity and old", In: *Old Age*. New York: Routhledge, pp. 109-128.

Weitz, R. (2001). Women and their hair: Seeking Power through Resistance and Accommodation. *Gender & Society*, 15(5), 667-686.

Ward, R. and Holland C., (2011). "If I look old, I will be treated old": hair and later -life image dilemmas". In: *Aging and Society* 31, Cambridge University Press, pp. 288-307.

Ryan, G. W., & Bernard, H. R. (2003). Techniques to identify themes. *Field methods*, 15(1), 85-109.

Strohming, N., & Nichols, S. (2015). Neurodegeneration and Identity. *Psychological science*, 0956797615592381.

מקורות מקוונים:

1. השפה העברית: מילים שחדרו לעברית מאידיש. נדלה בתאריך: 10.8.2015.

<https://www.safa-ivrit.org/imported/yiddish.php>

2. קרייזר, טים, יום אחד נמות, ניו-יורק טיימס, 11.02.2013, אתר הארץ: חדשות, חינוך, חברה. תרגום:

יותם מורציאנו. נדלה בתאריך: 20.7.2015

<http://www.haaretz.co.il/news/education/1.1926997>

3. אילוז, אוה, קיצור תולדות חוסר האנושיות : ביקור בבית חולים ישראלי. מוסף סוף שבוע : הארץ. עברית :

מרב שמבן. נדלה בתאריך : 27.02.2015.

<http://www.haaretz.co.il/magazine/.premium-1.2574839>

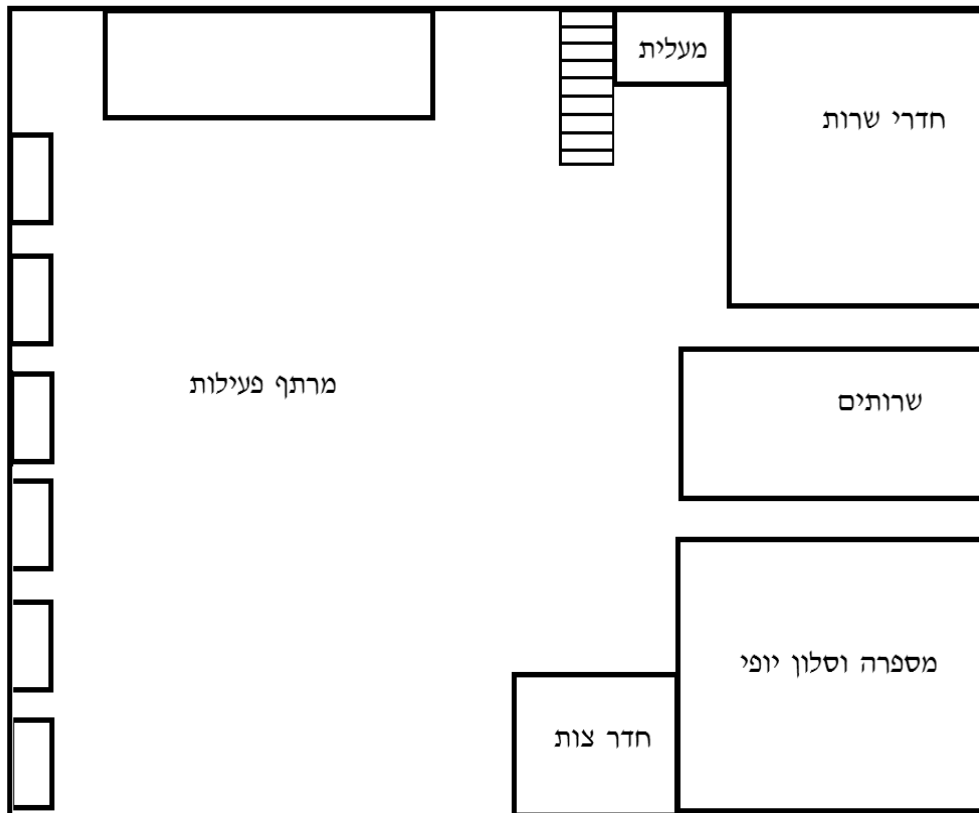
4. מפגש עם הזיקנה בחמסין של תל אביב : אברהם בלבן, הארץ. 16.08.2015 12:22

נדלה בתאריך : 16.08.2015. www.haaretz.co.il/misc/articleprintpage/.premium1.2707730

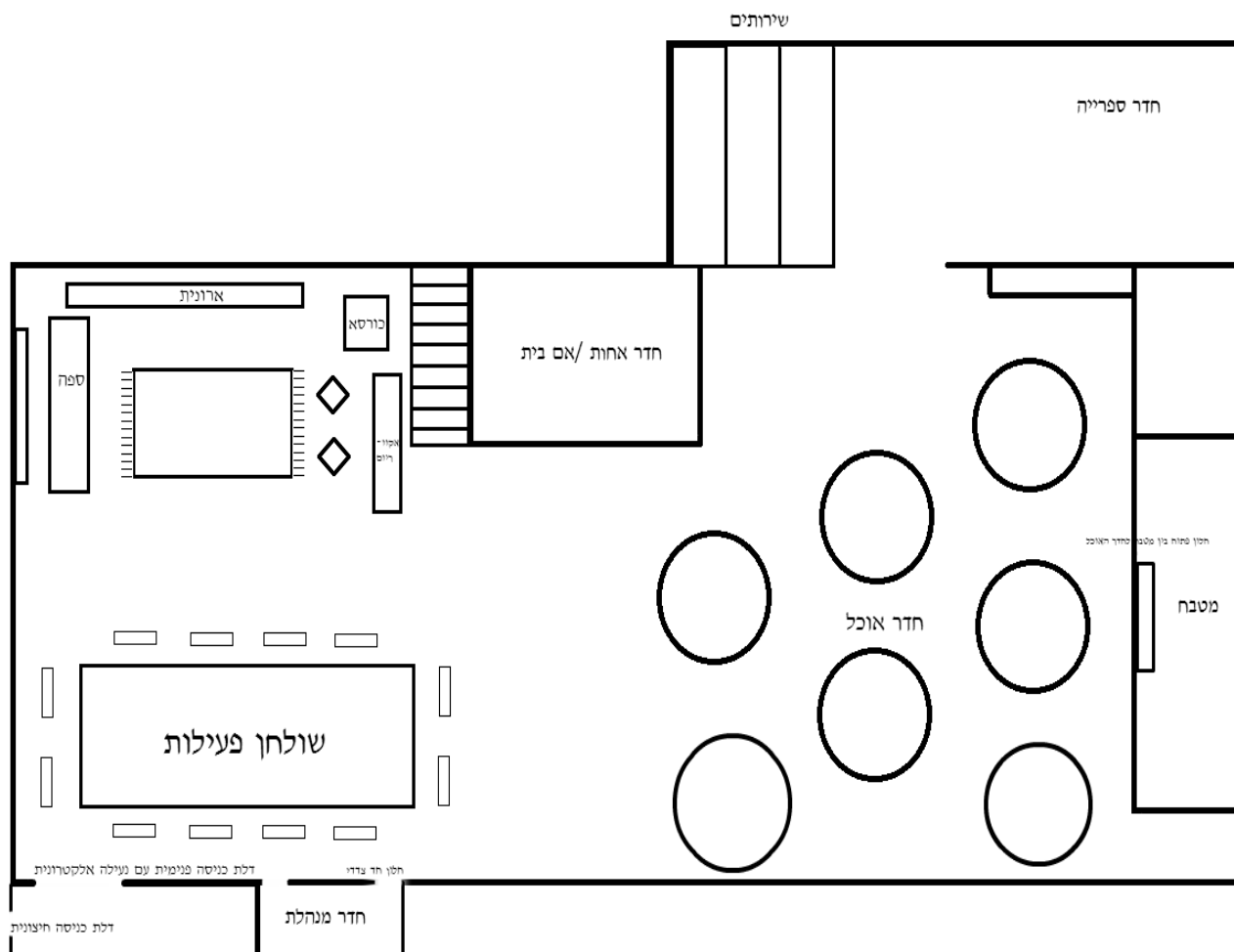
נספחים:

נספח 1: מפת בית האבות.

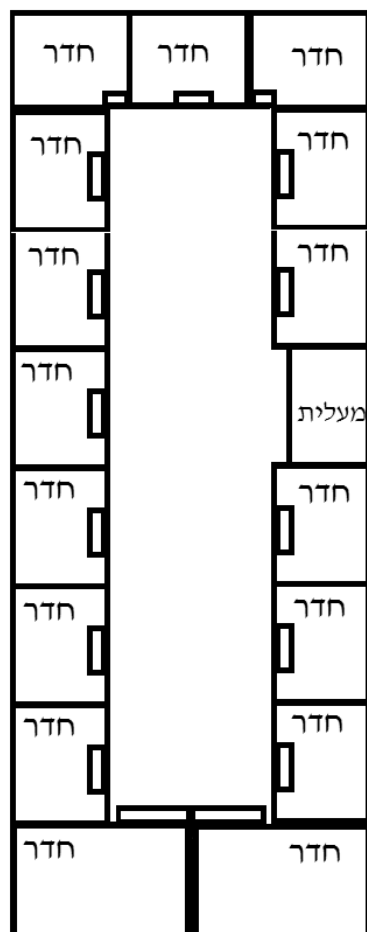
קומת מרתף:



חדר כניסה:



קומות מגורים:



נספח 2: מכשיר שקילה



מכשיר הרמה (ליפטור)



נספח 3: שאלות מנחות לראיונות:

ראיונות עם אנשי הצוות:

א. ראיון עם מנהלת בית האבות ומנהלת המשמרת: כללי.

1. במבט כללי - כיצד היית מתארת את המצב הגופני של הנשים אשר מגיעות לבית האבות?
2. האם יש אנשים אשר אינם מתקבלים למוסד על רקע מצב גופני? אם כן - מהו?
3. איך את רואה את הטיפול בגופן של הדיירות במוסד?
4. איך את רואה את התפקיד שלכם כמוסד לטיפול בגוף?
5. מהן הפרקטיקות היומיומיות שהן בשגרה בבית האבות בטיפול בגוף?
6. אילו אספקטים של טיפול בגוף הם חלק מהטיפול של המוסד? אליו אינם?
7. האם יש הבחנה בין הדיירות השונות בבית האבות ברמת הטיפול, באינטנסיביות וסוג הטיפול בגוף? (למשל: האם כולן מקולחות?)
8. אם כן - מהם הקריטריונים להבחנה ביניהן?
9. האם יש דיירות שהן עצמאיות בטיפול בגופן? אם כן - באילו תחומים?
10. האם את יכולה למפות את אנשי הצוות המעורבים בטיפול בגוף הנשי? מי הם ומה התפקידים שלהם?
11. האם קיימים נהלים לפיהן עובד הצוות בהקשר לטיפול בגוף? אם כן - מהם?
12. מהם הקשיים והאתגרים שאתם נתקלים בהם בטיפול בגופן של נשים דמנטיות?
13. איך אתם מתמודדים עם קשיים אלו?
14. האם את יכולה להסביר במה שונה טיפול בגופן של נשים דימנטיות לאלו שאינן?
15. האם יש מצבים בהם אינכם יכולים לטפל? במידה וכן - מהם ומה אתם עושים במקרים אלו?
16. האם יש הבדל בין האופן בו אתם מטפלים בנשים לגברים?
17. האם אתם נתקלים בהתנגדויות לטיפול בגוף? איזה סוג התנגדויות?
18. מה אתם עושים במקרה של התנגדות?

19. מה הנהלים לגבי מקרים של מחלה קשה? תקופה לפני מוות?
20. מהם סוגי המגע אשר מתקיימים בין הצוות לדיירות?
21. האם יש נהלים בבית האבות לגבי סוגי ואופי המגע המותר בין הצוות לדיירים? בין הדיירים לבין עצמם?
22. מה מידת וסוג המעורבות של המשפחות בטיפול בגופן?

במידת הצורך - יורחבו שאלות בנושאים ספציפיים : טיפוח ואסתטיקה/ היגיינה/ הזנה/ רפואה - מנהלת בית האבות :

שאלות בנושא אסתטיקה :

1. מהי תפיסת הטיפוח והאסתטיקה של הדיירות במוסד?
2. כיצד את חושבת שהדיירות עצמן רואות את תפיסת הטיפוח הגופני שלהן?
3. האם את חושבת שיש תפיסה אסתטית ייחודית לנשים מבוגרות וחולות בדמנציה? אם כן - מה אופייה?
4. מהם התחומים החשובים לכם כמוסד באסתטיקה של הדיירות? למשפחות? האם יש הבדלים? פערים?
5. מהי החשיבות של אסתטיקה בגיל ובתקופה הזו בחיי הנשים לדעתך?
6. האם יש הבדלים בין הדיירות בתוך בית האבות? אם כן - מהם?
7. האם יש הבדלים בטיפוח בין נשים וגברים במקום?

שיער : (שאלות דומות יישאלו על טיפול בציפורניים, בלבוש, תכשיטים, איפור)

8. ממתי יש מספרה במקום?
9. מהו הסידור של המספרה במקום? מבחינה מרחבית ומבחינת מסגרת הזמן?
10. מהי תפיסת העיצוב של שיער הנשים? האם יש להן בחירה או למוסד?
11. איך היית מתארת את סגנון עיצוב השיער במקום?
12. האם יש עיצוב שיער שמתאים לגיל הזה? למצבן הבריאותי? אם כן - מדוע?

13. האם לבני המשפחה יש מעורבות בנושא?

ב. ראיון עם הספרית. (ראיון דומה ייעשה עם המטפלת בציפורניי הנשים).

1. כמה שנים את עובדת במקצוע? היכן את עובדת?
 2. איך הגעת לנישה של עבודה עם מבוגרים?
 3. מה ההבדל בין עבודה עם אנשים מבוגרים לצעירים? במספרה או בבתי אבות?
 4. האם יש תספורות מותאמות לפי גיל? מהן?
 5. האם יש טיפול מיוחד לשיער של נשים מבוגרות לדעתך?
 6. מה לגבי שיער שיבה?
 7. מה אחוז הנשים אשר צובעות בבית האבות, לפי ניסיוןך?
 8. מהי דרך ההחלטה על הצבע ועל התספורת?
 9. מה קורה אם יש אי הסכמות ביניכם?
 10. מהי חווית הקשר בינך לבין הנשים? איך היית מגדירה אותו?
 11. האם יש הבחנה בין נשים לגברים לדעתך - בצבע, תספורת, היחס למספרה, הקשר עמם?
 12. לעבוד עם נשים עם דמנציה- האם זה שונה? אם כן- כיצד?
 13. כיצד הן מצליחות להביע את דעתן עם הפגיעה בזיכרון ובחשיבה?
 14. האם יש טיפול מיוחד לנשים עם דמנציה?
 15. מהי החוויה שלך בעבודה עם נשים דמנטיות במספרה? מהו היחס שלהן לשיערך?
 16. האם יש הבדל בין הנשים בבית האבות? מה קורה לנשים אשר מצבן הגופני הוא כבר קשה ביותר?
- חולות מאוד?
17. מהו היחס של בני המשפחה לשיער של הנשים?

ג. ראיון עם האחיות:

1. ממתי את אחות בבית האבות?
2. איך היית מתארת את הטיפול בגוף עם נשים מבוגרות? עם נשים חולות בדימנציה?

3. מהם השינויים המרכזיים אשר עוברים על גופן עם הגיל והמחלה?
4. מהם האספקטים לטיפול בגוף הדיירות בבית האבות, כפי שאת רואה אותם?
5. מהן הפרקטיקות בטיפול בגוף של הדיירות שהן באחריותך?
6. מהם הכלים שעומדים לרשותך לטיפול בגופן של הדיירות ?
7. מהם הקשיים והאתגרים המרכזיים לטיפול בגופן?
8. היכן מתקיימים הטיפולים? מתי? על ידי מי?
9. כיצד הדיירות מגיבות לטיפול בגופן?
10. האם את נתקלת בהתנגדויות? אם כן - כיצד את מגיבה? מה אפשרויות הפעולה?
11. איך את חווה את העבודה עם גופן של הדיירות?
12. מתי אנשים עוברים לכסאות גלגלים?
13. מי מחליט וכיצד?
14. לפי מה מחלקים אותם לקבוצות ? איך היית מאפיינת כל קבוצה?
15. פצעי לחץ?
16. מה הגבול בין לתת להם עצמאות לטפל בהם?
17. אילו מכשירים עוזרים לכם בטיפול בגוף? כמו הליפטר?
18. תרופות : איך מחליטים? מי? מהם סוגי התרופות המרכזיים? נגד מה?
19. אם תוכלי לתאר לי יום עבודה שלך?
20. יום בחייהן של הנשים מבחינת הטיפול הגופני?

ד. ראיון עם המטפלות האישיות :

1. ממתי את מטפלת בבית האבות? האם עבדת בעבר גם עם אוכלוסיות אחרות?
2. איך את רואה את הטיפול הגופני בדיירות בבית האבות?
3. האם יש הבדל בטיפול בגוף של נשים דמנטיות ולא דמנטיות? אם כן - מהו?
4. איך את רואה את התפקיד שלך ותחומי האחריות שלך בנוגע לגופן?
5. האם תוכלי לתאר לי את הטיפולים בגוף לאורך יום אחד? האם יש דברים שנעשים בתדירות אחרת : פעם בשבוע?

6. האם בכל הטיפולים הגופניים אתן לבד או מספר נשות צוות? במה זה תלוי?
7. כיצד את ניגשת לטיפול בדיירות? לפני פעולת רחצה למשל?
8. כיצד הנשים מגיבות לטיפול שלך?
9. האם את נתקלת בהתנגדויות? אם כן - מאיזה סוג ולמה?
10. כיצד את מתמודדת במקרים של התנגדות?
11. האם יש פעולות וטיפולים שהדיירות יכולות לעשות לבד? כמו מה?
12. איך את מרגישה לגבי העבודה עם גופן של הדיירות?

ה. ראיונות עם הדיירות:

1. האם את יכולה לתאר לי את השינויים שעוברים על גופן בתקופה האחרונה?
2. איך את מרגישה בנוגע לשינויים אלו?
3. איך היית מתארת את הגוף שלך?
4. מהם הדברים שאת מצליחה לעשות עם הגוף?
5. מהם הדברים שאת נהנית לעשות עם הגוף? (להתלבש? להתעמל? לרקוד?)
6. מהם הדברים שאינך מצליחה?
7. האם יש פעולות שיותר קשות להתנהלות גופנית בתקופה האחרונה?
8. האם יש לך עזרה בפעולות גופניות מסוימות? אם כן - מי עוזר לך?
9. האם את נעזרת בחפצים ומכשירים שונים? מהם?
10. במידה וכן - איך הם עוזרים לך?
11. מהם הפעולות היומיומיות שאת מצליחה לעשות לבד בטיפול בגוף? (הלבשה, שירותים, מקלחת, סירוק, תרופות, האכלה ועוד?)
12. מהם הפעולות שאינך מצליחה לעשות?
13. איך היית מתארת את הגוף שלך באופן כללי כיום? בעבר?

שאלות בנושא שיער. (שאלות דומות ישאלו לגבי אופן הטיפול בציפורניים, לבוש והאיפור ואסתטיקה).

1. מהי התסרוקת/ תספורת המועדפת עליך היום?
2. האם היא השתנתה לאורך השנים? כשהיית צעירה הייתה לך תספורת אחרת?
3. האם את צובעת את שיערך? ממת? אם כן - מדוע?
4. אם את צובעת - מהו צבע השיער שאת מעדיפה?
5. באיזו תדירות את הולכת למספרה?
6. האם את אוהבת ללכת למספרה? מה את אוהבת? מה לא?
7. איך היית מתארת את הקשר שלך עם הספרית?
8. האם בעבר היו לך הרגלי מספרה שונים?
9. מהו הטיפול שאת עצמך עושה לשיערך?
10. האם את מחליפה לעיתים תספורת או עיצוב שיער?
11. מה את חושבת על שיערך?

CONSENT FORM - residents.

Title of project: Body experiences in aging and dementia

Investigator: Merav Giilboa, A.T.R.

Nature and the Purpose of this Study

We would like to ask you to participate in this study because it will help us better understand the subjective body experiences of women with Dementia. The present study investigates the experiences of older women with dementia living in long-term care facilities as it pertains to different aspects of space and body practices. Your participation will involve a conversation-style interview that will last about 30 minutes to an hour. We might need to split the interview to 2-3 separated times and locations. During the interview you will be asked questions about your body experience in older age and particularly at L'Chaim retirement home.

Participation in the Study

Your participation is voluntary. You may refuse to participate in the study at any point in time. The study will not benefit from you specifically, but knowledge will be gained that may benefit others by enhancing our understanding of the subjective experiences of women with dementia. There are no foreseen risks for participating in this study. If at any point you will feel uncomfortable, the interview will be discontinued.

Each individual's information is confidential. Neither their identity nor any personal information will be available to anyone other than the investigator. No personal information will be disclosed in any resulting publication or presentation. No identifying information will ever be kept together with information collected during the interviews.

If you are interested, we would be happy to provide you with the final results of the study when they are available. Participating or refusing to participate in this research study will not impact your position at L'Chaim.

If you wish to contact someone not connected with the project about your relative's rights as a research participant, feel free to talk to Judith Cohen, Director of L'chaim at (416) 398-7898.

Signature Section

I have read the attached information form, and I understand the purpose of my participation, the procedures involved and the potential risks, as stated in this document. All my questions have been answered to my satisfaction. I understand that I can ask further questions at any stage.

I understand that my participation in the study is voluntary. I may withdraw the consent from the study at any point in time. I am aware that the study will not benefit me specifically, but knowledge will be gained that may benefit others. It has been explained to me that the results of the study are confidential.

Neither my identity or my personal information will be available to anyone other than the investigator. No personal information will be disclosed in any resulting publication or presentation.

The study and its consequences have been explained to me by _____.

If I have any further questions I may call Merav Gilboa 416-887 6602.

Legal Patient's Decision maker:

Name: _____

Signature: _____

Person obtaining consent:

Name: _____

Signature _____

Date: _____

CONSENT FORM - staff

Title of project: Body experiences in aging and dementia

Investigator: Merav Giilboa, A.T.R.

Nature and the Purpose of this Study

We would like you to participate in this study because your interactions with the residents at L'Chaim will help us better understand the subjective experiences of women with dementia. The present study investigates the experiences of older women with dementia living in long-term care facilities as it pertains to different aspects of space and body practices. These include the spatial layout of the facility and their location in it, aspects of aesthetics (hair and nail care, grooming etc.), and aspects of physical touch (e.g. feeding, medication administration, patting). Your participation will involve a conversation-style interview that will last about 1 hour. During the interview you will be asked questions about your experience in your interactions with the residents at L'Chaim and your understanding of their experiences.

Participation in the Study

Your participation is voluntary. You may refuse to participate in the study at any point in time. The study will not benefit you specifically, but knowledge will be gained that may benefit others by enhancing our understanding of the subjective experiences of

women with dementia. There are no foreseen risks for participating in this study. If at any point feel uncomfortable, the interview will be discontinued.

Each individual's information is confidential. Neither your identity nor any personal information will be available to anyone other than the investigator. No personal information will be disclosed in any resulting publication or presentation. No identifying information will ever be kept together with information collected during the interviews.

If you are interested, we would be happy to provide you with the final results of the study when they are available. Participating or refusing to participate in this research study will not impact your position at L'Chaim.

If you wish to contact someone not connected with the project about your relative's rights as a research participant, feel free to call Judith Cohen, Director of L'chaim at (416) 398-7898.

Signature Section

I have read the attached information form, and I understand the purpose of my participation, the procedures involved and the potential risks, as stated in this document. All my questions have been answered to my satisfaction. I understand that I can ask further questions during any stage of the study.

I understand that participation in the study is voluntary. I may withdraw from the study at any point in time. I am aware that the study will not benefit me specifically, but knowledge will be gained that may benefit others. It has been explained to me that the results of the study are confidential. Neither my identity nor any personal information will be available to

anyone other than the investigator. No personal information will be disclosed in any resulting publication or presentation.

The study and its consequences have been explained to me by _____.

If I have any further questions I may call Merav Gilboa 416-887 6602.

Participant: Name: _____

Signature: _____

Person obtaining consent:

Name: _____

Signature _____

Date: _____

Abstract

In Western cultures old women's bodies are perceived as weak, and as having permeable boundaries, in contrast to the ideal body, which is young, healthy, strong and impenetrable. As such, old women's bodies are subjected to procedures of classification and control by social and medical power mechanisms that regulate the way they are handled, often in the framework of total institutions such as long-term care (LTC) facilities. Women who suffer from dementia are marked as even more anomalous and consequently their bodies serve as arenas for social disciplining, regulation and control. In this process, the women's own voice is seldom heard. This thesis analyzes the social discourse, body-related practices, and subjective body experiences of a group of women residents of a Jewish LTC facility in North America, who suffer from dementia. An ethnographic investigation of the LTC facility portrays the body experience in dementia as a multi-faceted system that is shaped through dynamic interactions and continuous negotiations with the people and systems tending to the women. Multiple practices that revolve around the bodies of the residents as part of daily, constant, and continuous 'body work' structure and organizes women's bodies. In view of these practices, I investigated how this institutional 'body work' turns women's bodies into a site of discipline and control, but also how the women adjust to these practices and sometimes use their bodies as a vehicle for self expression through resistance and maintenance of their selfhood.

To that end, I used ethnographic methods, including: (1) interactive participant observations over a 3 months period in the public spaces of the LTC facility; (2) semi-structured interviews with 3 of the residents and 8 staff members; (3) publications and documents from the LTC facility's archives that communicate institutional and social codes defining optimal treatment of women's bodies; (4) narrative integration of informal conversations with women who could not be

interviewed due to cognitive impairments; these allowed their subjective personal point of view to be represented despite communicative difficulties. I analyzed the data and observations using a qualitative thematic method by crosschecking corpuses, leading to the detection of three major themes: boundaries and space, institutional practices for handling and controlling the body and bodily expressions of the self. These themes form the three sections of the work.

Boundaries and space: the bodily changes associated with age and disease lead to obscured boundaries. The loose, faded, and transparent skin as well as loss of control of bodily secretions, symbolize the women's self experience within a porous, fragile and nebulous boundary. The dramatic transition of the "physique envelope", as a metaphor to the altered boundaries between the self and the other, is a transformational experience that intertwines the physical and the emotional. The women's experience is one of a skin envelope that is porous, exposed and penetrable, creating a permanent feeling of chill, existential anxiety and an unprotected connection with the world. In response, the women attempt to mold and protect their boundaries and maintain equilibrium between the intrusive and symbiotic relationships with the staff and the need to create a private and distinct self-space. Their reactions to the nebulous skin boundary experience spans from extreme withdrawal and construction of a rigid "shell" between the self and the world to fluid states of blurred boundaries and blending with the environment.

Institutional practices of control: The bodily changes in women with dementia are accentuated and so "bodily work" practices are imposed to structure and organize them as social objects that require regulation. The LTC facility is a heterotopic space allowing massive mechanisms for control and oppression; the body serves as a central axis that channels the struggle over the denotation, classification, regulation and control of the women. Intricate networks of practices maintain control over the feminine body; these encompass positioning and

movement through space, hygiene, feeding, exercise, pharmacology, perception of aesthetics and grooming as well as forms of contact and non-verbal communication. The reality of women in the LTC facility is found to be harsh, painful, full of suffering and loss; a reality that erases their subjectivity and in which they are voiceless objects that need to be managed with efficiency. The rigid hierarchy between staff and residents is often maintained by power struggles, and events of degradation, lack of compassion and aggressive regimes of oppression.

Because deficits in cognition and awareness are the focus of the medical model, the body is perceived as a selfless, hollow and meaningless empty receptacle lacking identity and meaning. Paradoxically, I found that these ‘empty’ bodies are the focus of routine, daily care that is the reason for its existence. The subservience process by which the institution takes over the body and its functions through its practices of control is justified by the view of an absent coherent self that can serve as an agent of free will. Control is achieved through daily rituals, sometimes rigid and brutal but for the most part gentle, slow and meticulous that discipline the body and are often internalized by the women. The less control women are able to exert over their bodily cavities, the greater the ethical legitimacy for the circle of care to intervene, regulate and penetrate their bodies. It was observed that as the body’s openings loosen and degenerate, so does the perception of their humanity and right for autonomy, respect and protection. At the same time, within the oppressive system, the women can sometimes be observed as active participants who flexibly, dynamically, and interactively design their body image.

Self-expression through the body: Special meaning is assigned by the women to practices of grooming of their hair, nail polish, dressing style, jewelry and makeup. I understand these practices as their vibrant way of gaining some control over their lives, reflect their internal selves and express a personal and unique dimension of their identity and culture. I interpreted these as

alternate ways, full of life and initiative to narrate through their skin a different narrative: of colour, design and personal style. Together with alternative aspects of contact and connectedness, these grooming practices are taken as an opening for more empathic and collaborative relationships with the staff. The body then becomes not only an arena for struggle over control, but continues to reflect content and meaning and serve as a sustained source of self drive and motivation. The women sometimes express their selfhood through a body that is dynamic and present, thorough unique nuances of movement, dance and exercise, a range of human gestures, contact and interactions with the environment; at other times they express their selfhood through introversion, sleep and body relaxation. Despite the treatment of the body as a selfless unexceptional object, it continues to be a point of connection with the world and a source of self-expression. Even at late stages of the disease, the women continue to respond to the world with their bodies through personal identity schemes that are imbued within it.

The Open University of Israel
Master Program in Cultural Studies

“When the skin becomes see-through” -

Body experiences of woman suffering from Dementia.

Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of
Master of Arts

This Thesis was written under the supervision of Dr. Dafna Hirsch.

Submitted by: Merav Gilboa.

Date: March 2016