

תנועות נכים ותנועות סינגור בעולם - התפתחות, הישגים, אידיאולוגיה

דר' דורית ברק, יועצת אקדמית לפרוייקט¹ פיתוח קבוצות לסינגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית.

המאמר סוקר את שורשי ההתפתחות של תנועות הנכים ותנועות הסנגור בעולם ומדגים את הגישות המרכזיות שהן עיצבו בהקשר לאנשים עם מוגבלות: גישות אלו מציבות את האדם במרכז ומתייחסות אליו כאל אזרח עצמאי ושווה זכויות. הן דוגלות בשיתוף, העצמה, הגדרה עצמית וסנגור עצמי.

מבוא

ארגוני אנשים עם מוגבלות החלו לפעול כתנועה רב נכותית למען צדק חברתי, זכויות חברתיות ומניעת אפליה עם חשיפה בינלאומית במדינות המערב החל משנות השישים של המאה העשרים (הר, 2001; 2007; Milaney). ארגוני הנכים שקדמו להם פעלו כארגוני סינגור ספציפיים והתמקדו בהשגת הכרה בצרכים, בפיתוח שירותים ובהטבות לחבריהם, ובהעלאת מודעות לצרכיהם הספציפיים. ארגונים אלה עשו עבודה טובה עבור הקהילות שלהם, אבל הם לא התרכזו בזכויות ובשינוי חברתי. החל משנות השבעים של המאה העשרים החלו להתפתח בארה"ב ובאנגליה, ובהמשך בארצות העולם המערבי ובמדינות אחרות בעולם תנועות של אנשים עם מוגבלות הפועלות למען שוויון זכויות לחבריהן. התנועות החדשות נקטו בטקטיקות של שיתופי פעולה אסטרטגיים עם אנשי מקצוע ומשפטנים מחד גיסא, ושל הפגנות ופעולות לעומתיות חריפות מאידך גיסא (Fleiser & Zames, 2001). תנועות הנכים ניהלו מאבקים כנגד בידודם של ילדים ואנשים עם מוגבלות במוסדות, בעד הזכות לחינוך חובה, להנגשת ההשכלה הגבוהה, ליצירת חלופות לחיים עצמאיים בקהילה, לזכויות להשתתפות בחיי החברה, להשתלבות בתעסוקה ולנגישות. הם עמדו על כך שכל ההחלטות הנוגעות אליהם יתקבלו בשיתוף עמם - "Nothing about us without us".

עד 1980 לא היתה תנועה מאורגנת לזכויות נכים – לא ברמה הבינלאומית ולא ברמות הלאומיות. המאמר מציג את התפתחות תנועת הנכים בארה"ב ובאנגליה, ומתייחס גם להקמת הארגון הבין לאומי של הנכים. בהמשך, המאמר סוקר גם את התפתחות התנועה לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית בעולם.

התפתחות תנועות הנכים בארה"ב (Shapiro, 1993)

בשנות השבעים של המאה העשרים קמו במקביל במערב ארה"ב ובמזרח שתי תנועות נכים: התנועה לחיים עצמאיים במערב, והתנועה לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במזרח.

¹ הפרוייקט מתבצע בשותפות של בית איזי שפירא, אלווין ישראל, קרן משפחת רודרמן והפדרציה של לוס אנג'לס.

א. הקמת התנועה לחיים עצמאיים – מעבר מהסתמכות על צדקה לחיים עצמאיים:

התנועה הוקמה ע"י אד רוברטס, שחלה בפוליו בנעוריו ושותק בארבעת גפיו. אד רוברטס ניהל מאבקים על הזכות שלו ללמוד ולרכוש השכלה אקדמית במערכת, שבאותם ימים היתה בלתי נגישה לחלוטין והציבה בפניו מחסומים רבים. הוא החל ללמוד באוניברסיטת ברקלי בקליפורניה. אנשים נכים שחיו במקומות שונים בארה"ב ובאירופה שמעו עליו והצטרפו אליו. קבוצת סטודנטים זו, שהתגוררה בתחילה בבית החולים האוניברסיטאי של ברקלי, הפכה לקהילה מגובשת. חברי הקהילה החליטו שהם לא מוכנים לחיות בבידוד בבית החולים, והם רוצים לגור בדירות בקהילה, כמו כל אדם אחר. לצורך כך הם פיתחו מודל של תמיכה בחיים עצמאיים לאנשים עם מוגבלות, שנקרא מרכז לחיים עצמאיים (Center for Independent Living – CIL).

המרכז לחיים עצמאיים הוא למעשה משרד, המנהל על ידי אנשים עם מוגבלות, המספק לאנשים עם מוגבלות החיים בקהילה שירותים שונים, כגון עזרה במציאת דירות נגישות; סיוע משפטי; סדנה לאחזקת כיסאות גלגלים; ייעוץ עמיתים בתחומים כגון, איך לנהל תקציב, איך להעסיק מטפלים אישיים; שירותי סינגור – ליווי בהתנהלות במבוכים הביורוקרטיים, הכרוכים במימון מטפלים אישיים, גמלאות ושירותים.

המרכז הראשון לחיים עצמאיים נפתח בברקלי ב-1974 ואד רוברטס התמנה למנהלו. המרכז בברקלי היה הצלחה מיידית. צוות של תשעה עובדים במשרות מלאות וחלקיות נתן שירות ל-100 סטודנטים. סטודנטים נכים עזבו את המגורים בבית החולים והצליחו בלימודים. הקבוצה שפעלה בתחילה למען חיים עצמאיים של סטודנטים נכים פיזית הפכה לתנועה חברתית רב-נכותית לחיים עצמאיים. המטרות של המרכזים לחיים עצמאיים היו: ניהול ע"י אנשים עם מוגבלות; התייחסות לבעיות כאל נושאים חברתיים; מתן שירות לטווח רחב של מגבלות; השתלבות בקהילה. התנועה הגדירה מחדש מהי עצמאות: עצמאות נמדדה ביכולת של הפרט לקבל החלטותיו בעצמו ובזמינות של העזרה הדרושה - על מנת שהאדם יוכל לשלוט בחייו. העקרונות שהנחו את התנועה היו: עצמאות, מימוש עצמי, להיות חלק מהזרם המרכזי של החברה, נכות כבעיה חברתית. בשנת 1977 היו 52 מרכזים לחיים עצמאיים בארה"ב. בתוך עשור היו כבר 300 מרכזים. כיום פועלים אלפי מרכזים כאלה ברוב מדינות המערב.

ב. הקמת התנועה הפוליטית לזכויות אנשים עם מוגבלות במזרח ארה"ב (- Disabled In Action (DIA). (Shapiro, 1993)

ג'ודי היומן, בת למשפחת מהגרים יהודיים, לקתה בפוליו בילדותה. היא שותקה בארבעת גפיה. אמה גייסה הורים נוספים לילדים נכים, וביחד הם נאבקו על מנת שילדיהם יוכלו ללמוד בבתי ספר רגילים. בתקופה זו התנהל מאבק מקביל של שחורים אמריקאים לכניסתם למוסדות, שהיו סגורים בפניהם. ג'ודי התקבלה לאוניברסיטה בברוקלין. שם היא נהלה מאבקים על זכותה לגור במעונות, על זכותה לקבל עזרה של מלווה שירים את הכסא שלה במדרגות עד לכיתות. היא ארגנה סטודנטים נכים אחרים למאבק על רמפות לבניינים, והשתתפה בהפגנות המחאה נגד מלחמת וייטנאם. ג'ודי למדה ריפוי בדיבור. בשנת 1969 היא סיימה את לימודיה בקולג'. היא עברה בהצלחה את המבחנים שבעל פה

ובכתב, אך נכשלה במבחן הבריאות, בנימוק שהיא לא תוכל ללכת לשירותים בעצמה או לעזור לתלמידים לצאת מהמבנה בשעת חירום. ג'ודי תבעה את הנהלת ביה"ס לחינוך באוניברסיטה בטענה לאפליה. התביעה התפרסמה בעיתונות וזכתה לאהדת הציבור. בסופו של דבר הנהלת המוסד נכנעה ונתנה לג'ודי את תעודת ההוראה. אולם, גם אז אף אחד לא רצה להעסיק אותה, עד שמנהל ביה"ס שבו היא למדה כשהייתה ילדה בברוקלין הציע לה עבודה. הניסיון לימד את ג'ודי שהיא תצטרך תמיד להיאבק למען זכויותיה.

כתוצאה מהתהודה התקשורתית שהייתה למאבקה של ג'ודי היומן, היא קבלה מאות מכתבים, בעיקר מאנשים נכים שהעלו טענות דומות. על הבסיס הזה, בשנת 1970 ג'ודי היומן הקימה את הקבוצה שלה לזכויות הנכים, שנקראה - Disabled in Action - DIA. ג'ודי היומן הופיעה כמנהיגה רבת עוצמה של התנועה לזכויות הנכים. ה-DIA היתה תנועה פוליטית במהותה, שהייתה מעורבת במחאה פוליטית. לדוגמה, בשנת 1972 חברי ה-DIA נסעו לווישינגטון להפגין נגד הנשיא ניקסון, שהצביע נגד הצעת חוק למימון תוכניות לאנשים נכים. בשנים הבאות ג'ודי היומן עברה לברקלי, על פי הזמנתו של אד רוברטס, לעבוד כסגנית מנהל ה-CIL. שתי התנועות פועלות עד היום במסגרת קואליציית ארגונים של אנשים עם מוגבלות לקידום הזכויות של אנשים עם מוגבלות בחברה. גולת הכותרת של פעולתה של קואליציה זו – חקיקת ה-ADA (ADA - Americans with Disabilities Act, 1990). ה-ADA עיגן לראשונה בחוק מניעת אפליה וקידום שוויון זכויות והזדמנויות עבור אנשים עם מוגבלות.

חקיקת החוק הראשון לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות היתה תוצר של תהליך. קדם לה מאבק אחר – המאבק על אישור התקנות של סעיף 405 של חוק השיקום – 1973. סעיף 504 של חוק השיקום – 1973 היה למעשה חוק שנוצר כתוצאה ממחשבה שנייה. במקור, החוק הנ"ל הקצה סכום של למעלה ממיליארד וחצי דולר כעזרה פדראלית לנכים למשך שנתיים. הנשיא ריצ'רד ניקסון וחברי קונגרס

נוספים, וגם ארגוני נכים, כולל ארגון ה-DIA, ראו בחוק הזה סתם בזבז כסף. ניקסון הטיל ווטו על שתי גרסאות מוקדמות של החוק. בסופו של דבר הצעת החוק שונתה ונוספו לה ארבעה סעיפים, שבתחילה לא שמו לב אליהם. הסעיף החשוב ביותר ביניהם היה סעיף 504 – שקבע שאפליה של אדם נכה רק בשל היותו נכה, מצד רשות פדראלית או כל רשות שמקבלת מימון פדראלי – איננה חוקית. לא זכור מי הציע להוסיף את הסעיף על ההגנה על זכויות האזרח לחוק, אך ברור שהמילים הועתקו מ"חוק זכויות האזרח, 1964", ששלל אפליה על בסיס גזע, צבע או מוצא בתכניות פדראליות. לא היה כל שימוע או וויכוח על סעיף 504. או שחברי הקונגרס לא היו מודעים אליו, או שהם תפסו אותו כאמירה כללית,

חסרת משמעות מיוחדת בנוגע לקבוצה סימפטית. אד רוברטס וג'ודי היומן הבינו מהר מאוד את המשמעות של הסעיף, גם אם כל אנשי הסגל בגבעת הקפיטול לא הבינו זאת. אולם, מהר מאוד גם ממשל פורד הבין את משמעות הסעיף. המשרד לבריאות, חינוך ורווחה (ה-HEW) העריך שיישום הסעיף יעלה מיליארדי דולרים, ועצר את אישור התקנות הסופיות ליישום החוק. הנשיא קרטרי שבא אחרי פורד הבטיח בקמפיין הבחירות שלו להשלים את התקנות. אבל, מהר מאוד השר החדש של משרד ה-HEW, ג'וסף קליפנו נזעק ופעל לניסוח תקנות חדשות. בתחילת אפריל 1977 פתחו חברי קואליציית הארגונים עם מוגבלויות (וביניהם גם ה-CIL וה-DIA) שביתת שבת מול ביתו של קליפנו בדרישה שיחתום על התקנות מייד ושלא ישנה אותן. מהר מאוד התארגנו שביתות שבת כאלה מול שמונה משרדים של ה-HEW במקומות שונים בארה"ב. מול משרדו של קליפנו בווישינגטון הפגינו 300

איש. ההפגנות הקשות ארכו כחודש, משכו תשומת לב וזכו להכרה לאומית. לאחר כחודש ב- 30.4.77 קליפנו נכנע להפגנות וחתם על התקנות ללא שינויים (Shapiro, 1993). בהשראת סעיף 405 הנ"ל ובהמשך לו, ניסחו עורכי דין, בהם גם עורכי דין נכים ובראשם ג'אסטין דארט את ה- ADA - החוק למניעת אפליה של אנשים עם מוגבלות בארה"ב. ה- ADA אושר בקונגרס בשנת 1990, ועיגן בחוק את הזכויות החוקיות של אנשים עם מוגבלות (Fleischer & Zames, 2001).

התפתחות תנועת הנכים בבריטניה

בשנות החמישים של המאה העשרים הוקמו באנגליה הרבה מאוד מוסדות לאנשים וילדים נכים (לאור חקיקת תקנות בנושא בשנת 1948). תנאי החיים במוסדות היו מחפירים ומדכאים. מי ששלטו בשטח עד אז היו ארגונים מקצועיים וארגוני מתנדבים למען אנשים וילדים עם מוגבלות (Morris, 1991). מראשית שנות השישים החלו להתארגן בבריטניה קבוצות של אנשים עם מוגבלויות שונות, שדנו וניתחו מחדש את מצבם. התארגנויות אלו הושפעו גם מהתנועה לזכויות האזרח והתנועה הפמיניסטית, שחוקקו בבריטניה חוקים כנגד אפליה על רקע של גזע או מין. ההתארגנות התחילה מכיוונים שונים, ובמידה רבה דווקא במוסדות. פאול האנט, אדם נכה שחי במוסד, היה הוגה הדעות הראשון, שפרסם מאמרים בעיתונים וקרא לאנשים נכים להקים את התנועות שלהם ולהנהיג אותן. אנשים נכים רבים נענו למודעות אלו והחלו לפעול במחוזותיהם. הרעיון המרכזי היה שהאנשים עם המוגבלות ינהלו את התנועות שלהם וינהיגו אותן למען עצמם.

בהתחלה חלק מהארגונים פעלו ביחד עם אנשי מקצוע, אך אנשי המקצוע השתלטו עליהם והם נכשלו. בהמשך, המנהיגים של הארגונים החדשים התנגדו לשיתוף אנשי מקצוע כחברים וכמנהיגים בארגוני נכים, והסכימו לשתפם רק כיועצים. הארגונים החדשים נתנו דגש רב להעברת מידע וידע לאנשים עם המוגבלות. המידע הועבר באמצעות עיתונים ורשתות תקשורת.

בדיונים שהם ניהלו הם הגדירו מחדש נכות ומוגבלות מנקודת הראות שלהם: הם הבינו שהמיקוד המסורתי במגבלה, בשיקום ובשירותים נפרדים מהווה גורם מרכזי בהדרה של אנשים עם מוגבלות – במוסדות, בדירות לא נגישות ובקהילה לא נגישה. הם החלו להכיר בכך שהבעיות של נכות הן חיצוניות ולא דווקא רפואיות, ושהוצאתם מהחברה היא קודם כל נושא של זכויות אזרח. הם הבינו שהמוגבלות שלהם נובעת מהמחסומים החברתיים עמם מתמודדים האנשים. כמו כן, הם הבינו שעד שאנשים עם מוגבלות לא ינהלו את חייהם תוך השתתפות מלאה בחברה לעולם לא יכירו בהם כבני אנוש, ולא יכירו בזכויות שלהם כבני אנוש. הם ניתחו את ניסיון חייהם כאנשים נכים כמי שחיים תחת אפרטהייד – לומדים בבתי"ס מיוחדים, נוסעים באוטובוסים מיוחדים, חיים במוסדות (Campbell & Oliver, 1996).

בהשפעת דיונים אלו הגדיר ארגון הנכים הפיזיים בבריטניה - ה- Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) בשנת 1976 מוגבלות כ: "נחיתות, חסימה או הגבלה של פעילות הנגרמות ע"י החברה, שאיננה מאורגנת על מנת לאפשר לאנשים עם מגבלות פיזיות השתתפות בזרם המרכזי שלה". בשנת 1983 מייק אוליבר (Mike Oliver) - איש אקדמיה בריטי ואדם נכה בעצמו תיאר את הרעיון שמאחורי ההגדרה של ה- UPIAS כ- "מודל החברתי של מוגבלות". הוגי דעות נכים בריטים נוספים המשיכו ופיתחו אותו - ויק פינקלשטיין (Vic Finkelstein), קולין ברנס (Colin Barnes), גרברן דיונג (Gerben Dejong) ואחרים.

המודל החברתי של מוגבלות מסיט את המוקד ממוגבלותו של היחיד למוגבלותה של החברה, שאמורה להסיר חסמים פיזיים וחברתיים ולאפשר לאנשים עם מוגבלות לממש את זכויותיהם ולהשתלב בה בכל תחומי החיים. על החברה להפחית את תלותם של אנשים עם מוגבלות ולאפשר להם לחיות חיים עצמאיים בתוכה, תוך הכרה במסוגלותם להשתתף בפעילות חברתית מכל סוג. עליה לספק להם שירותים מתאימים ומספקים שיבטיחו להם הזדמנויות שוות ומילוי צורכיהם בכל תחומי החיים (תעסוקה ופרנסה, השכלה, דיור, פנאי, משפחה, חיים אזרחיים ופוליטיים). המודל החברתי אימץ גם את ההגדרה החדשה של עצמאות, שנוסחה לראשונה ע"י אד רוברטס (ראה תיאור התנועה לחיים עצמאיים לעיל) (Oliver, 1996).

כפי שצוין למעלה, התארגנויות הנכים בבריטניה פעלו בתחילה בנפרד. לא היה ארגון גג של כל ארגוני הנכים, אלא הרבה מאוד ארגוני נכים ספציפיים לנכויות שונות. לקראת השתתפותם בקונגרס הבין-לאומי הראשון של האנשים עם המוגבלות בסינגפור בשנת 1981 – הארגונים הבינו שחייבים להקים ארגון גג שייצג את כל הארגונים. כך קם ה-British Council of Disabled People - BCODP (Campbell & Oliver, 1996).

ה-BCODP אמץ את המודל החברתי של מוגבלות כבסיס לארגון פעולותיו. בסיס זה סיפק לו אמינות בקרב ארגוני נכים אחרים וסייע לו לתרום לפיתוחם. אחד המאבקים החשובים של הארגון היה לחקיקת החוק נגד אפליה של אנשים עם מוגבלות. החוק נחקק לראשונה בשנת 1995 וכוונה Disability Discrimination Act – DDA.

הקמת הארגון הבין לאומי של הנכים (Disabled People International – DPI)

הארגון הבין לאומי קם בתגובה להתקוממות של 200 נציגים נכים שהשתתפו בשנת 1979 בכנס שיקום בין-לאומי (International Rehabilitation - IR) בוויניפג, קנדה. הנציגים הנכים התקוממו כנגד 2500 נציגים לא נכים, על כך שלא הובטח להם ייצוג הולם בוועדה המארגנת של שנת הנכה הבין-לאומית (International Year of Disabled People - IYDP), שתוכננה ל-1981. 200 הנציגים הנכים מ-30 ארצות יצאו מאולם הכינוס במחאה, והחליטו להקים ארגון נכים בין-לאומי של עצמם. הנציגים החליטו לחזור לארצותיהם ולייסד מועצות ארציות של נכים אשר ישלחו נציגים לארגון בבין-לאומי החדש. כאמור, כך קם ארגון הגג הבריטי, ה-BCODP.

בשנת 1981 נערך הקונגרס הראשון של הנכים (DPI) בסינגפור. אנשים נכים ממדינות שונות התקבצו ביחד וגילו שיש להם מחויבות משותפת לזכויות לכלל האנשים עם המוגבלות בעולם ולמאבק באפליה (Hurst, 2003). מאז הוא מתקיים אחת לארבע שנים – כל שנה במדינה אחרת. ה-DPI הרחיב את המודל החברתי של מוגבלות בכדי שיכלול את כל האנשים עם כל סוגי המגבלות (Light, 2000).

ההישגים העיקריים של תנועות הנכים בעולם:

• הישגים פוליטיים:

- חקיקה: מניעת אפליה ושוויון זכויות
- שינויים ממשיים בתחומים רבים: נגישות, מניעת אפליה בחינוך, תעסוקה ועוד

• הישגים חברתיים:

- מהפך בדימוי החברתי של אנשים עם מוגבלות
- סולידריות (קהילות, כנסים, רשתות מידע ועוד)
- פיתוח וניהול שירותים ע"י אנשים עם מוגבלות

• פיתוח הידע וההכשרה:

- פיתוח המודל החברתי של נכות (וגם מודלים וגישות אחרות)
- פיתוח מוסדות הכשרה והשכלה ע"י אנשים עם מוגבלות.
- פיתוח גישות מחקר ייחודיות (כגון המחקר האמנציפטורי)

התנועה לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית – התפתחות, הישגים

ראשיתה של התנועה לסינגור עצמי בשבדיה ב-1968. היוזמה להקמתה באה מארגוני הורים, שהיו מוטרדים מכך שזכויות ילדיהם אינן נשמרות. בנט נירג'ה - מנהל איגוד ההורים השבדי לילדים עם פיגור - פיתח את הקבוצות הראשונות לסינגור עצמי. חברי הקבוצות נפגשו על מנת לשוחח על הדרכים בהן הם רוצים לקבל שירותים, ובהמשך הם פרטו את דרישותיהם בכתב. הרעיון שאנשים עם תווית של פיגור יכולים לדבר עבור עצמם ושיש להם משהו משמעותי לומר התפשט לאנגליה ומשם לקנדה ולארה"ב. בהשפעת המידע על הניסיון השבדי, החלו ב-1973 לייסד בארה"ב ובקנדה קבוצות לסינגור עצמי.

ב-1974 התקיים הכנס הראשון של התנועה באורגון, ארה"ב, שבו היא גם קבלה את שמה - People First. שם התנועה - People First - צמח ממאבקה לביטול המילה "מפגר" (Retarded) ולעבור להשתמש בניסוח **אדם עם**... (מוגבלות שכלית, מוגבלות קוגניטיבית וכו').

ב-1985 היו בארה"ב 55 סניפים של People First; ב-1990 היו בה כבר 10,000 מסגרים עצמיים ב-374 סניפים (Shapiro, 1993).

כיום בכל המדינות בארה"ב ובהרבה מדינות בעולם פועלים סניפים וקבוצות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית.

בארה"ב הוקם בשנת 1991 ארגון גג, שמאחד רבים מהארגונים הללו ונקרא SABE: Self Advocates Becoming Empowered (Shoultz, 1996).

- הר, ס.ס., (2001). צדק לבעלי מוגבלויות: זכויות נכים ואחריות מקצועית באלף החדש. בטחון סוציאלי, 61, 5-26.
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996). *Disability Politics*. London: Routledge.
- Fleischer, D.J., & Zames, F. (2001). *The disability rights movement: From charity to confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.
- Hurst, R. (2003). The International Disability Rights Movement and the ICF. *Disability and Rehabilitation*. 25(11-12), 572-576.
- Light, R. (2000). Social model or unsociable muddle? *Disability Tribune*, January, 10-13.
- Milaney, K., (2007). The Disability Rights Movement: A Critical Analysis of Values, Cultural Differences and Legislation in the United States, Canada and the United Kingdom. *International Journal of Disability Community and Rehabilitation*, 6 (1).
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: A personal politics of disability*. London: BPC Hazell Books.
- Oliver, M. (1996). *From Theory to Practice*. London: Macmillan Publishers.
- Shapiro, J. P., (1993). *No pity: People with disabilities forging a new rights movement*. New-York: Times Books.
- Shultz., B. (1996). More Thoughts on Self-Advocacy: The Movement, The Group, & The Individual, *TASH Newsletter*, October/November, 22-25.