

סנגור עצמי בראי הספרות

המאמר נכתב על ידי ד"ר דורית ברק במסגרת תפקידה כיועצת אקדמית לתוכנית "קבוצות לסינגור עצמי" בקרב אנשים עם מש"ה, המופעלת על ידי בית איזי שפירא ואלווין ישראל, בשותפות עם קרן משפחת רודרמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.

2011

הערה לגבי טרמינולוגיה – בספרות נעשה שימוש בכמה וכמה מונחים לגבי אנשים עם מוגבלויות שכליות: אנשים עם מוגבלות התפתחותיות, אנשים עם מוגבלות קוגניטיביות, אנשים עם מוגבלות למידה. ראוי לציין שהספרות בתחום של סינגור עצמי מצביעה על כך שהמונח המועדף על רוב הכותבים (בעיקר מסנגרים ויועצים) הוא אנשים עם מוגבלות ללא פירוט נוסף. בתוך הטקסטים עשיתי בד"כ שימוש במונחים בהם השתמשו הכותבים, מה שמאפשר להבחין במגוון.

מאפייני הכתיבה בתחום של סנגור עצמי

רוב הכותבים בתחום הם מסנגרים בעצמם ויועצים, הכותבים לאור ניסיונם האישי. מיעוט המאמרים נכתב על ידי חוקרים או כותבים חיצוניים. חלק ניכר מהכתיבה מבוסס על סיפורים אישיים או על סיפורים של אירועים ותהליכים. כתיבה זו יוצרת מסורת לאורה מתפתחות התנועה והתרבות של סנגור עצמי. מהסיפורים עולים: האידיאולוגיה, הערכים, העקרונות, דרכי הפעולה של התנועה לסנגור עצמי, וכן מודלים לחיקוי של מנהיגים ומסנגרים. סוגים אחרים של כתיבה: ראיונות עם מסנגרים וכן כתיבה ביקורתית.

מבנה הסקירה

במסגרת הסקירה בחרתי להביא מגוון נושאים מרכזיים בשדה של סנגור עצמי. הסקירה מביאה את קולותיהם של מסנגרים ויועצים בולטים בתחום בארה"ב. (מחוסר זמן לא סקרתי זירות אחרות). בכל תחום הבאתי מאמר אחד או שניים. רוב המאמרים אינם מובאים במלואם, אולם עיקריהם באים לידי ביטוי.

התחומים הנכללים בסקירה:

- המקורות של סנגור עצמי
- הגדרות של סנגור עצמי:
- המשמעות של סנגור עצמי
- הגדרה עצמית
- מחשבות על סנגור עצמי
- שלושה סוגים של סנגור עצמי (תנועה לסינגור עצמי, סינגור עצמי קבוצתי, סינגור עצמי אישי)
- הנושאים המעסיקים את המסנגרים מהפרספקטיבה של יועצת
- אתגרים העומדים בפני התנועה לסנגור עצמי
- אתגר המנהיגות

המקורות של סנגור עצמי – תקציר ההתפתחות ההיסטורית של התנועה

ראשיתה של התנועה לסנגור עצמי בשבדיה ב-1968. יזמו אותה ארגוני הורים שהיו מוטרדים מכך שזכויות ילדיהם לא 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. כיום התנועה חיה ומתפתחת במדינות רבות. 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**... (מגבלה שכלית, מגבלה קוגניטיבית וכו'). ב-1985 היו בארה"ב 55 סניפים של People First; ב-1990 היו בה כבר 10,000 מסנגרים עצמיים ב-374 סניפים (Shapiro, 1993). כיום בכל המדינות בארה"ב ובהרבה מדינות בעולם פועלים סניפים וקבוצות לסינגור עצמי של אנשים עם מגבלות שכליות. בארה"ב הוקם בשנת 1991 ארגון גג, שמאחד רבים מהארגונים הללו ונקרא Self-Advocates Becoming Empowered (Shoultz, 1996).

הגדרות של סנגור עצמי:

ההגדרה של ארגון הגג – Self Advocates Becoming Empowered (Shoultz & Nancy, 1996) סינגור עצמי משמעו ללמד אנשים עם מגבלות כיצד לסגור על עצמם וללמוד כיצד לדבר בציבור על הדברים בהם הם מאמינים. סינגור עצמי מלמד אותנו כיצד לקבל החלטות ולעשות בחירות המשפיעות על חיינו כך שנוכל להפוך ליותר עצמאיים. סינגור עצמי מלמד אותנו על זכויות ויחד איתן אנחנו לומדים גם על האחריות שיש לנו.

הגדרות דומות:

המסנגרים מיכאל קנדי ופטרישיה קיליוס מגדירים סנגור עצמי ומבהירים עקרונות בסיסיים שלו (Kennedy & Killius, 1986): סנגור עצמי משמעו שאנשים עם מגב' שכליות מדברים ופועלים למען זכויותיהם. המשמעות לגבי מי שאינם יכולים לדבר יכולה להיות שמהו יפרש מה ברצונם לומר. לאנשים עם מגב' שכליות צריכה להיות זכות לדבר בעצמם וללמד אנשים אחרים לגבי זכויותיהם. לא תמיד יהיה משהו שיטפל בנו. אנשים צריכים להקשיב למה שאנחנו רוצים, למרות שאינם רוצים בכך. סנגור עצמי כרוך לפעמים בלקיחת סיכון. לפעמים אתה חושש שאיש צוות יסרב לרצונך.

ישנם אנשים שלא יכולים לדבר בשם עצמם: ישנם אנשים שלא יכולים לתקשר בקלות עם אחרים. אנשים אחרים יכולים להיות מאוד ביישנים ויחושו אי נוחות לדבר. זה אינו אומר שהם לא יכולים לקחת חלק בחיים, בקהילה, וליהנות מאיכות חיים טובה. ייתכן שהם יזדקקו לחבר שידבר בשמם. הדובר הטוב ביותר של מי שאינם יכולים לדבר הוא אדם אחר עם מגבלה שיכול לדבר, יתכן שהוא חבר שלו. אדם אחר עם מגבלות יודע מאין האדם בא, יש לו ניסיונות חיים דומים. אנשי מקצוע יכולים להגיד שהם מבינים, אבל במציאות הם לא

חיים כפי שאנחנו ואין להם את אותם ניסיונות (רק אנשים עם מגבלות שעברו ניסיונות דומים יודעים מה המשמעות של להיות צרכן שירותים, לגור במסגרת דיור מוגנת וכדומה) (Kennedy & Killius, 1986).

המשמעות של סינגור עצמי

סינגור עצמי משמעו שיש לך בחירה

כשאתה גר במוסד אין לך חופש לקבל החלטות. אומרים לך מה לעשות, לדוגמה, מתי לאכול, מתי לישון ומתי עליך להיות מוכן לצאת לעבודה. אינך יכול לצאת לאן שאתה רוצה מתי שאתה רוצה, אתה תמיד קשור לכל הקבוצה. כשאתה חי בקהילה יש לך בחירה – ללכת עם אחרים או לבדך (לפי רצונך).

סינגור עצמי הוא מרכיב חשוב של חיים בקהילה. למי שחי בקהילה צריכה להיות זכות לקבל את החלטותיו בדיוק כמו לכל אחד אחר. לדוגמה, צריכה להיות לנו זכות לבחור את מי שאנחנו רוצים שיעבוד עבורנו. למשל, בדירה שלנו – המנהלת תראיין אדם שרוצה לעבוד איתנו. אזי, היא תביא אותו לדירה כדי שאנחנו נראיין אותו. אנחנו שואלים שאלות כגון, "האם עבדת פעם עם אנשים עם מוגבלות?" "מה אתה אוהב לעשות בשעות הפנאי?" אנחנו שואלים שאלות אלו כדי שיהיה לנו מושג על המועמדים, וגם אם יש לנו תחביבים משותפים. נשאל גם על הרגשתם לגבי מעבר מעבודה לעבודה, כדי שיהיה לנו מושג לגבי מה הם מרגישים לגבינו. אח"כ המועמד שואל אותנו שאלות. נספר על איפה אנחנו עובדים ומה אנחנו עושים. למחרת נפגש עם המנהלת ונשוחח על המועמד.

היא תביא את הרעיונות שלנו לוועד המנהל. בד"כ הוועד המנהל מאשר את מי שעליו אנחנו ממליצים. הבחירות שחשוב שתעשה: שתבחר את חבריך בעצמך, שחבריך יוכלו לבוא לבקר אותך, ללכת לכנסיה שאתה בוחר מתי שאתה רוצה, שאתה תחליט אם אתה רוצה לעבוד בעבודה בשוק הפתוח בעבודה מוגנת או במרכז תעסוקה ועוד. לפעמים אנשים עם מגב' שכליות זקוקים לעזרה בקבלת החלטות, או אפילו בלדעת מהן האפשרויות הקיימות. הורים, אנשי צוות וחברים יכולים לאנשים ללמוד על בחירה והחלטה (Kennedy & Killius, 1986).

סינגור עצמי משמעו שיש לך מה לומר על השירותים שלך

לאנשים עם מגב' שכליות צריכה להיות השפעה על השירותים שהם מקבלים והדבר מתבטא בכך שהם משתתפים בוועד המנהל ובמועצה של אותם שירותים. חשוב שעמדתנו תישמע מכיוון שאנחנו משתמשים בשירותים. רבים מאתנו קבלו שירותים מסוכנויות כל חייהם. אנחנו יודעים שחלק מהשירותים הם טובים, מכיוון שהם מנסים לענות על הצרכים האינדיבידואליים שלנו. אנחנו יודעים גם שחלק מהשירותים הם גרועים מכיוון שהם לא משלבים אנשים בקהילה ואינם מספקים תוכניות המסייעות לנו להיות יותר עצמאיים. אנחנו יכולים לומר לסוכנויות לאיזה סוגים של דברים אנחנו זקוקים בכדי שנוכל לחיות ולהתפתח בקהילה. אולם, אין זה מספיק שיהיה נציג אחד בוועד המנהל. עדיף שיהיו כמה נציגים עם מגבלות שונות – אזי, ספקי השירותים ידעו יותר על הצרכים שלנו. כשהתחלנו לסגור על עצמנו, הרבה סוכנויות ביקשו מאתנו להיות בוועד המנהל שלהן. הם לא היו מודעים לאנשים אחרים עם מגב' שיכולים גם כן לדבר על התוכניות שלהם. לא טוב שאותם שני צרכנים יהיו בכלל הוועדים המנהלים בקהילה, מכיוון שהוועדים יתעייפו מלשמוע אותנו. ישנם צרכנים נוספים שילמדו רבות מהניסיון ויתרמו גם הם לוועד המנהל. ייתכן שאנשים עם מגב' יזדקקו לתמיכה מיוחדת

על מנת להיות חברים בוועד מנהל. לדוגמה, ייתכן שנזדקק לעזרה בהסעה לישיבות, לעזרה אישית, לעזרה בקריאה וכתובה, עזרה בדיבור לגבי מי שאינם יכולים לדבר או למתרגם לגבי מי שאינו שומע. ללא עזרות אלו אנחנו משמשים סמל בלבד ואיננו משתתפים באמת (Kennedy & Killius, 1986).

ללמוד על סגור עצמי

לכל האנשים עם המגבלות יש זכות ללמוד לדבר בשם עצמם. הדבר חשוב מכיוון שיבוא יום שהורינו לא יוכלו לדבר עבורנו. אנשים עם מגבלות יכולים ללמד זה את זה לדבר בשם עצמם. משחק תפקידים במגוון בעיות ומצבים הוא דרך טובה ללמוד סגור עצמי.

ביצירת קבוצה יש יותר כוח. כשאדם אחד מדבר אפשר בקלות לא להתייחס לדבריו. אם יש קבוצה של אנשים שרוצים אותו דבר יש סיכוי טוב יותר שאנשים יקשיבו. זה מה שעשינו בסירקיוז – ערכנו רשימה של חברים ושל אנשים שהכרנו. סיפרנו להם על סגור עצמי ושאלנו אם הם ירצו להיות מעורבים. ככה התחלנו.

בכל פגישה אנחנו מבררים ומשוחחים על נושאים. לדוגמה, דברנו על בעיות תחבורה ועל חינוך. על מנת ללמד עצמנו על הזכויות שלנו אנחנו משתמשים בכלי שנקרא Rights now! הכלי כולל קלטות, תמונות ושקפים שמראים כיצד אנשים שונים במצבים כאלו לומדים על סגור עצמי. לדוג' מציאת עבודה בעלת משמעות במקום עבודה מוגנת, מציאת זמן להיות לבד עם חבריך או ללמוד להתפשר עם שותפיך לדירה. Rights Now! איננה בהישג יד היום, אבל תוכל להשיגה בסוכנויות סינגור ארציות.

הגדרה עצמית

המסנגר מיכאל קנדי כותב על הגדרה עצמית (Kennedy, 1993):

התחלתי ללמוד מהי הגדרה עצמית כשהייתי בן חמש והלכתי למוסד. אני אחד מארבעה ילדים והתגוררתי בשלושה מוסדות במדינת ניו-יורק במשך 15 שנים. במוסדות היה עלי ללמוד לדבר עבור עצמי ועבור חברים אחרים, בשל היחס של הצוות שעבד בהם. מוקדם מאוד, כשראיתי את היחס שאנשים מקבלים החלטתי שעלי ללמוד לסגור על עצמי. בתחילה זה היה קשה. חיים במוסד הם לחלוטין שונים מחיים בבית.

במשך השנים המשמעות של הגדרה עצמית השתנתה אצלי. כשהייתי במוסדות היה עלי להבטיח שאקבל את הטיפול הבסיסי לו הזדקקתי, כגון היגיינה אישית, שלוש ארוחות ביום – זו היתה הגדרה עצמית באותם ימים. במוסדות נותני השירותים חשבו שאנשים לא יודעים מה הם רוצים או איך הם רוצים שהדברים יעשו. כיום, הגדרה עצמית משמעה ניהול החיים שלי והנחייה של המטפלים האישיים שלי על הדרכים הטובות ביותר לעזור לי בטיפול האישי. כיום, מטפלים בי כמו בבן אדם שיודע מה הוא רוצה, ושזקוק לעזרה בחייו. הם שואלים אותי מה אני רוצה ואיך אני רוצה שהדברים יעשו. לכן אני מרגיש בנוח והם מרגישים בנוח. הגדרה עצמית אין משמעה שעליך לעשות הכל בעצמך, אלא שעליך להיות אחראי לחייך במידה הרבה ביותר שאתה יכול.

יכול להראות שכמה אנשים לא יכולים להבין כיצד לקבל החלטות עבור עצמם. אני חושב שזה נובע מכך שמעולם לא היתה להם הזדמנות ללמוד לעשות זאת. אם תמיד היתה מוגן, ייתכן שלא תדע לעשות בחירות נכונות לגבי חייך. אם תמיד נאמר לך שאין לך זכות לבחור - התחלת להאמין בכך. לגבי מי שתמיד נאמר להם שאין להם זכות לבחור, ועכשיו נאמר להם שיש להם זכות לעשות זאת, זה עלול להיות מבלבל.

כשעברתי ממוסד לדיור מוגן נאמר לי שעלי לעשות בחירות. אחד השותפים לחדר שאל – "מה זו בחירה?" כל כך הרבה אנשים לא יודעים לבחור מכיוון שבכל פעם שהם מביעים את דעתם משהו מהצוות או מהסוכנות או מההורים לא מכבד את דבריהם, פועל מעל לראשם ועושה מה שהוא רוצה ולא מה שהאדם רוצה.

מה שאני תופס כהגדרה עצמית לאנשים עם מגבלות – עבודה משותפת של אנשים עם מגבלות – בכל מקרה האנשים עצמם מנהלים. בני המשפחה, חברים, חברי צוות וכ"א אחר שמעונינים להיות מעורבים יכולים להצטרף לקבוצה. הם מקבלים החלטות ביחד, אבל האנשים עצמם בראש – האדם עצמו תמיד מעורב בהחלטות לגבי עצמו, ושום דבר לא נעשה קודם לכן. חייבים לתת לך ללמוד על חיך, לעשות טעויות וגם להיכשל. לדוגמה, לפני כמה שנים החלטתי לעבור לג'ורג'יה עם שותפי לדירה. זה לא הצליח כלל, והרגשתי שנכשלת. אבל זה גרם לי להבין שהתנאים שהיו לי קודם היו טובים יותר ממה שחשבתי שהם, ושהייתי בר מזל שיכולתי לחזור ולבנות לי חיים חדשים. כשחזרתי, הסתכלתי על דברים באופן שונה לחלוטין, ומשום כך חיי הרבה יותר טובים עכשיו מאשר לפני שעזבתי. למדתי גם שאסור לך לפחד לבקש עזרה כשאתה זקוק לה. בקשת עזרה גם היא הגדרה עצמית.

כשאחרים מחליטים עבורך – איפה תחיה, באיזה בית אתה יכול לחיות, באיזה שכונה, איזה בגדים תלבש, איזה מזון תאכל, כמה כסף אתה יכול להוציא ומה עליך לקנות – זו איננה הגדרה עצמית. מדוע אנשים ללא מגבלות חושבים שלאנשים עם מגבלות אין זכות להחליט לגבי חייהם? במקום להגן עלינו – אנשי מקצוע והורים צריכים להיות זמינים כאשר אנחנו זקוקים לעזרה. אל להם לבקר אותנו אם איננו רוצים לקבל את הצעותיהם, מכיוון שאנחנו לא יכולים לנהל את חיינו בדיוק כפי שהם מנהלים את חייהם. אנשים צריכים להבין שהגדרה עצמית היא דבר שונה לגבי אנשים שונים. לכל בני האדם צ"ל הזדמנות להגדיר את עצמם, בהתבסס על המשמעות של הגדרה עצמית עבורם.

מחשבות נוספות על סנגור עצמי

מיכאל קנדי ובוני שולץ מעלים מחשבות נוספות על סנגור עצמי (Kennedy & Shoultz, 1996): התנועה לסינגור עצמי נוסדה ע"י אנשים עם מגבלות, ובעיקר ע"י מי שחיו במוסדות, בבתי"ס מיוחדים, מכיוון שהם דרשו את זכויותיהם הבסיסיות. אבל, לפני שהם תרגלו את הזכויות שלהם, היה עליהם להיאבק על זכותם להישמע ושתהיה להם זכות לבחור בחייהם. היה עליהם ללמוד מהן זכויותיהם הבסיסיות ואז הם החלו ללמד אחרים – אנשים עם מגבלות, הורים, נותני שירותים. סינגור עצמי מתאים לכולם. יש אנשים שאומרים לי "לך זה מתאים לדבר עבור עצמך, מכיוון שאינך נכה כמו הבן/ הבת שלי או האנשים עמם אני עובד. אינני מסכים עמם. אני שואל – האם ניסית ללמוד מה האדם הזה רוצה או מה צריך? האם האדם הזה למד על זכויותיו? האם היא/הוא מתמודדים עם דברים בהם הם זקוקים לעזרה? מה האדם יכול להגיד עבור עצמו וכיצד אתה יכול לעזור לו לבטא יותר? או שאתה רק מניח שהם רוצים מה שאתה רוצה עבורם? פעמים רבות מצאתי שאנשים לא הקדישו זמן לשאילת שאלות כאלו, ורק הניחו שהם יודעים מה הכי טוב לאותו אדם. אמא אחת אמרה לי שהיא תמיד מקבלת את ההחלטות מכיוון שזה קל יותר מאשר לנחש איך לעזור לבתה לתקשר. אמרתי לה שלא משנה מה המגבלה של בתה, אבל חייבת להיות דרך שבתה תוכל להשתתף באופן פעיל בבחירות לגבי חייה.

הדבר הראשון שיש לעשות – לחפש דרך שהאם והבת יתקשרו. לאחר מכן, לנסות לגלות כיצד הבת יכולה ללמוד יותר על הבחירות שיש לה, ואז – כיצד היא יכולה לבחור.

כשאנשים אומרים לי שאני בעל תפקוד גבוה יותר מאשר האנשים עליהם הם מדברים, אני מרגיש שהם אומרים לי שאין לי שום דבר משותף עם אנשים אחרים עם מגבלות. זה כאילו שהם שמים אותי בקטגוריה שונה לחלוטין ואומרים שאין לי זכות לדבר. זה מכאיב לי מכיוון שאני מבין שהם לא רוצים לתת לאף אחד אחר את ההזדמנויות שניתנו לי, ושהם יכולים להתעלם מדברי בגלל שהם רואים אותי כבעל יכולות גבוהות יותר. דרך זו מפלגת אותנו ומדכאה את מי שהם בעלי מגבלות חמורות יותר או את מי שאין להם הזדמנויות לחוות מצבי חיים שונים. במקום זה – עליהם להסתכל על כמה כ"א יכול היה להציע אילו רק ניתנה לו ההזדמנות להשמיע את רצונותיו ולהתנסות בזכויותיו. לאחרונה בקרתי בהוסטל ושמעתי מחברת צוות: "מה דעתך על הדרך בה קישטתי את החדר? המנהלת אמרה שאני יכולה לעשות מה שאני רוצה". המשמעות עבורי היתה שלדיירים אין אמירה לגבי הקישוט של חדרם, זאת בעוד שהם יכלו להיות מעורבים בתכנון ובבחירה של הקישוטים. אם הדיירים היו מעורבים זה היה עוזר להם גם בבחירות אחרות. היא אפילו לא חשבה על לשתף אותם. לאחר מכן היא אמרה – "אנחנו נותנים בחירה". אבל, גם אם זה נכון, זה משאיר את אנשי הצוות בשליטה.

סינגור עצמי הפך פופולארי, עד כדי כך שהוא הפך לסיסמה שאנשים אומרים מבלי לדעת הרבה עליה. אחת הסכנות היא שסוכנויות ישתמשו במילה כדי להראות טוב, או שאנשים יבחרו כמה מאתנו לכל ועדה, לשימוע וכו... מבלי לחפש אנשים אחרים עם נכונות שיכול להיות להם משהו לתרום. אזי הם אומרים שיש להם מעורבות צרכנים, מבלי שיש להם באמת, מכיוון שאותם צרכנים עושים הכל. סכנה אחרת של אי הבנת המושג של סינגור עצמי שאנשים מחוץ לתנועה, כגון הורים, נציגי סוכנויות או פקידי ציבור יגידו לנו מה המסנגרים צריכים לעשות. הם תמיד אומרים: "אתה צריך להעיד על זה" או "אתה צריך לעבוד על זה", מבלי להבין שאנחנו צריכים להחליט עבור עצמנו על מה אנחנו צריכים לעבוד וכמה זמן אנחנו יכולים להקדיש למה שאנחנו מחליטים לעשות. זה קשה לנו, מכיוון שרובנו למדנו שעלינו לרצות אנשים אחרים ולא לאכזב אותם ע"י אמירת לא. לעיתים היועצים צריכים לעזור לנו לקבוע גבולות ולראות שזה בסדר לקבוע את סדר הקדימויות שלנו.

אנשים עם מגבלות רוצים מעורבות אמיתית בחייהם, כמו כ"א אחר. איננו רוצים שאחרים ישלטו בחיינו (שירותים ועובדים). אנחנו יודעים שכ"א צריך לפעול לאור כמה חוקים, אבל אין אפשרות שיהיו לך חיים בעלי משמעות אם אתה תמיד נשלט ע"י אחרים. להלן ציטטה מהמלצות שנתתי במאמר שכתבתי על הגדרה עצמית (1996): "המערכת צריכה לתמוך ברעיון של עבודת צוות וחלוקת סמכויות בין האנשים ומי שעוזר להם. המערכת צריכה לתמוך גם ברעיון שלאנשים צריכה להיות היכולת לחיות כפי שהם רוצים, גם אם אנשי המקצוע חיים אחרת. מטרת המערכת היא לעזור, להציע הנחייה, אך לא לאיים עלינו אם איננו מקבלים את העצות. המשמעות היא תמיד – להקשיב לנו באמת ולתת משוב אמיתי אבל מכבד.

שלושה סוגים של סנגור עצמי (בוני שולץ (Shoultz, 1996):

תנועה לסנגור עצמי

תנועה לסינגור עצמי היא במובנים רבים גם תנועה לזכויות אזרח. במהותה היא מכוונת לשפר זכויות אדם של אנשים שהיו ועדיין מדוכאים, שהתעלמו מהם, לא העריכו אותם ובודדו אותם משום שהם נתפסים כאנשים עם מגבלות התפתחותיות. חברי התנועה והמסייעים להם הפיקו עלוני פרסום רבים, קלטות ווידאו, ספרים, תדריכים, מאמרים, סרטים. הכינוס הארצי של PEOPLE FIRST באוקלהומה מדגים את דרך הפעולה של התנועה: מסנגרים ועוזרים מכל ארה"ב התכנסו בטולסה, אוקלהומה במשך ארבעה ימים בספטמבר 1996 על מנת לחגוג את תנועתם, לדון, ללמוד ולשתף. בכינוס השתתפו דוברים ידועים של התנועה. אחת ממטרות הכינוס הייתה בחירת חברים ובעלי משרות לוועד המנהל של Self-Advocates Becoming Empowered (ארגון הגג). לכנס נרשמו 850 משתתפים מכל המדינות (ההרשמה נסגרה מחוסר מקום). הכנס כלל מפגשים, דיונים, אירועים בנושאים עסקיים, פוליטיים (ארציים וארגוניים), מוסיקה, בילוי חברתי, רישות (Networking), תערוכות, סדנאות. ייחדו את הכנס אנרגיה ועוצמה שהורגשו בכל מקום. האנרגיה הזאת היתה קשורה לגאווה, לתקווה, לנחישות ולאמונה מוחלטת שהנוכחים מעורבים במשהו שהוא גדול מהם ויכול להביא לשינוי בחייהם של אנשים עם מגבלות. מי שהשתתפו בכנס של סינגור עצמי לראשונה (עם וללא מגבלות) תיארו אותו כ"מפחיד", "פוקח עיניים", עוצר נשימה, מדהים. אתאר כמה מהדרכים בהן PEOPLE FIRST אוקלהומה ו- Self-Advocates Becoming Empowered תרמו ליצירת האנרגיה הזו והפכו אותה לכוח ממשי.

PEOPLE FIRST אוקלהומה עבדו במשך שלוש השנים האחרונות על תכנון וארגון הכנס. באביב 1993 הם הציגו עצמם במרכז ל- Self-Advocates Becoming Empowered על מנת לערוך את הכנס בטולסה. הם התחרו מול שתי מדינות אחרות ונצחו. ל PEOPLE FIRST אוקלהומה יש מבנה ארגוני חזק והם קבלו מקום מ- ARC - Tulsa¹ - שספקה הרבה מאוד תמיכות לוגיסטיות ואחרות לארגון. הארגון הוכיח את המחויבות שלו לארגון הארצי בדרכים רבות, והראה שהוא יכול לארח כנס כזה. רבים מהחברים והיועצים באוקלהומה היו מעורבים בתנועה משלהי שנות השמונים והיה להם ניסיון בעריכת 6 כנסים של מדינת אוקלהומה. הכנסים שלהם אופיינו באנרגיה, גאווה, מנהיגות, אהבה ואכפתיות.

עריכת כנסים ע"י האנשים בעצמם מנוגדת לדימוי שיש על אנשים עם פיגור שכלי ומגבלות שכלית אחרות – זוהי הפגנה שיש להם זכויות ויכולות ושהם פועלים להשגת זכויות כאזרחים. חברי הארגון והעוזרים פעלו ביחד כדי להבטיח שהכינוס יונהג ע"י מסנגרים ועבורם. כל המנחים, המתאמים שהיו על הבמה וכל המציגים (מלבד שני מברכים) היו אנשים עם מגבלות. הוועדה המארגנת תכננה סדר יום שכלל את כל הפרטים ובצד שמות האנשים האחראים עליהם. דוגמאות: אם צריך היה להודיע הודעה, למסנגר האחראי היה טקסט כתוב של מה שהוא יצטרך לומר; כאשר צריך היה להציג דובר, חבר של PEOPLE FIRST אוקלהומה הכין את הטקסט (עם או ללא סיוע של מאפשר) והציג אותו באופן מושלם; מנחים או מרצים שלא יכלו לקרוא קבלו

¹ בעבר - ARC - Association for Retarded Citizens of USA. בכנס הארצי של הארגון ב-1991 בפורטלנד, אורגון הארגון החליט על שינוי שמו ל- The Arc – כשהוא מציא ממנו את הסטיגמה והסטריאוטיפים הקשורים ל"אגוד אזרחים מפגרים", ומכיר בכך שאנשים עם מג' הם קודם כל בני אדם (Wehmeyer & Berobien, 1996).

עזרה ממסנגר אחר שיכול לקרוא (באופן מיוחד מנשיא PEOPLE FIRST אוקלהומה ג'וסף מידורס, שלח את המילים למנחים כאשר הם לא הכירו אותן). באופן הזה המסנגרים באמת ניהלו את הכנס. התכנים, הדוברים והסדנאות עסקו בנושאים הפוליטיים הנוגעים לאנשים עם מגבלות והושם דגש על הקמפיין החדש של Self-Advocates Becoming Empowered לסגירת מוסדות ("לסגור את הדלתות בדרך לחופש"): ג'אסטין דארט ובוב וויליאמס נאמו ודווחו על נושאים אקטואליים ועודדו את האנשים להצביע בבחירות הבאות. גונאר דיבואד תיאר את ההיסטוריה וההתפתחות של התנועה לסנגור עצמי. ננסי וורד – יו"ר הוועד המנהל של Self-Advocates Becoming Empowered דווחה על הפעילות של Self-Advocates Becoming Empowered. טיה נילס יו"ר שותפה של הוועד המנהל של Self-Advocates Becoming Empowered הזמינה את כולם להצטרף לקמפיין "לסגור את הדלתות בדרך לחופש". היא והזמר סינגר קארל וויליאמס הנהיגו את הקבוצה בשירים ופזמונים על סגירת מוסדות. נמכרו חולצות, כפתורים, גליות של "לסגור את הדלתות" וכל משתתף קבל מעטפה עם חומרים על הקמפיין הזה, בהם הוא יוכל להשתמש כדי לקדם סגירת מוסדות המדינה שלו.

באותה שנה Self-Advocates Becoming Empowered רק השיג הכרה כעמותה ללא מטרת רווח, הפטורה מתשלום מס על קבלת תרומות. צוות ההיגוי של Self-Advocates Becoming Empowered עתה הפך לוועד מנהל, והכנס בטולסה היה הזדמנות לבחור חברים חדשים לוועד המנהל. Self-Advocates Becoming Empowered חולק ל 9 מחוזות, כשכל מחוז שלח לארגון 2 נציגים ששרתו 4 שנים. ברגע שנבחרו חברי הוועד המנהל הם החלו בקמפיין לבחירת בעלי התפקידים בוועד. יום הבחירות היה עמוס בהתרגשות וחרדה. הבחירות נלקחו ברצינות רבה. המשתתפים הכירו את הנציגים ואת עבודתם בתחומי החיים בהם הם רצו להשיג שינויים. בבחירות הללו כבר היה ברור למועמדים ולבוחרים שהנציגים שייבחרו יצטרכו לעבוד קשה. היה ברור שפעולתם קשורה בנסיעות לישיבות ארבע פעמים בשנה ושבישיבות אלו עובדים שלושה ימים ולילות רצופים. היה ברור שהעבודה כרוכה בגיוס מימון וכדומה.

סנגור עצמי קבוצתי

הצורה השנייה הקריטית ביותר של סינגור עצמי. ללא ארגונים מקומיים לא יכולה להיות תנועה ארצית. SELF ADVOCATES BECOMING EMPOWERED מגדירים סינגור עצמי כפעילות קבוצתית: "סינגור עצמי הן קבוצות עצמאיות של אנשים עם מגבלות שעובדים ביחד למען צדק, ע"י כך שהם עוזרים זה לזה לקחת אחריות על חייהם ונאבקים באפליה. סינגור עצמי מלמד אותנו איך לקבל החלטות ולעשות בחירות שמשפיעות על חיינו, כך שנוכל להיות יותר עצמאיים. סינגור עצמי מלמד אותנו לגבי הזכויות שלנו, ויחד עם זה אנחנו לומדים על האחריות שלנו. אנחנו לומדים על סינגור עצמי באמצעות תמיכה הדדית ועזרה בהשגת בטחון ביכולתנו לדבר על הדברים בהם אנחנו מאמינים".

קיימים הרבה חומרים המתארים סינגור עצמי קבוצתי.

סנגור עצמי אישי

ניתן להגדרה בדרכים רבות. אין זה מחייב שמי שמעורב בסינגור עצמי אישי יהיה חבר בתנועה לסינגור עצמי. אפשר לחשוב על סינגור עצמי אישי כעל שאיפה מתמשכת של אדם לשלוט בנסיבות חייו – הוא מדבר על

הדברים אותם הוא רוצה, למה שהוא שואף בחייו, איך הוא רוצה להיות מטופל וכדומה. כל אחד יכול לסגור על עצמו באופן אישי. לסינגור עצמי אישי של אנשים עם מגבלות יש נראות ומשמעות רבה. קיומו או העדרו בא לידי ביטוי בחייו באופן יומיומי. משפחות לומדות לקדם סינגור עצמי בכך שהן מעודדות את בניהן לדבר, לבחור, להבין את עצמם ואת העולם. כיום, לסוכנויות שירותים רבות יש מדיניות המקדמת בחירה וביטוי עצמי. אולם, עד לאחרונה האנשים למדו לציית, לא להשמיע קול, לא לחשוב מה טוב להם או להבין סיבות לדברים. סינגור עצמי מתקן קצת מהכשלים הללו.

התנועה לסינגור עצמי על אלפי קבוצותיה מהווה תשתית לסינגור עצמי אישי: א. כתנועה לזכויות אזרח היא מספקת הקשר שבו הפרט יכול לפעול ולהצליח. חברי התנועה לומדים על זכויותיהם ועל האחריות שלהם כאזרחים בחברה. הם לומדים דרכים להבין ולעבוד על מנת לתקן עוולות, לומדים דרכים חיוביות לתעל את רגשות הכעס והפחד שלהם כשהם מדוכאים. ב. מנהיגים וחברים מתנסים בהפעלת השפעה בחברה הרחבה ע"י מפגשים עם נותני שירותים והצבת דרישות לעשיית שינויים, ע"י הכשרה של עובדים ומשפחות, ע"י מתן עדות בשימועים, ע"י כתיבת מכתבים, הפגנות והשתתפות בהפגנות, השתתפות בוועדות ועוד. פעולתם שינתה את מערכות השירותים ואת המשפחות, יצרה מודעות חדשה לגבי זכויות ולגבי יכולות של אנשים עם מגבלות התפתחותית. ג. הם הצטרפו למאבקים של ארגוני זכויות נכים אחרים כדי לבסס חוקים (או למנוע את ביטולם) שמגינים ותומכים בהם, כמו ה-ADA (Americans with Disabilities Act).

הנושאים המעסיקים את המסנגרים:

קשיים ומכאובים של מסנגרים מהפרספקטיבה של יועצת (Beckwith, 1996)

רותי בקוביץ היא יועצת ל PEOPLE FIRST בטנסי וסייעה למסנגרים בטנסי לפתח את אחד הארגונים המצליחים בארה"ב.

בקוביץ מתארת נסיעה ושל חבריה המסנגרים לפגישה באחד הסניפים של PEOPLE FIRST במדינת טנסי: אנשים עם מגבלות מנהלים את הסניפים של הארגונים. אנחנו עוצרים בדרכנו ואוספים את האנשים לפגישות, ולאחר מכן, מחזירים אותם לביתם. בפגישות אנשים מדברים על הרגשות שלהם ועל הבעיות, על איך לחזק את הסניפים, על החלומות שלהם למערכת שירותים חדשה ושונה מזו הקיימת, שכובלת אותם. הרבה חלומות, רעיונות, כאב ופחד נידונים בפגישות אלו. אני יושבת מאחור וממוקדת בפרטים בהם אנשים משתפים. אני תוהה כיצד ישרדו עד שמערכת שירותים חדשה תצא אל הפועל. אני שוכחת שכונשר ההישרדות הוא אחד הדברים בהם חברינו מצטיינים. למרות זאת, אני אפילו לא מתחילה לתפוס כיצד הם שורדים את הדיכוי היומיומי, העדר שליטה בחייהם, הפגיעה בכבודם – שמתרחשים באופן יומיומי. אני יושבת מאחור ומזכרת במה שרבים מאתנו עברו רק בחודשים האחרונים.

סיפורים על פגיעות בוטות הם נדירים, למשל שמשוה דוחף אותם וזורק מהמדרגות. החברים מתארים את העובדות והבעיות בדרכים פשוטות שיכולות להטעות. הם לא ממעטים בערך הניסיונות שהם עוברים. הם מספרים את הסיפורים בדרך שמבירה לך שמאשימים אותם באבדן החופש שלהם, באבדן הזכויות שלהם ובאובדן הכבוד שלהם.

בפגישה היום אישה מספרת שנזפה בסדנה המוגנת מכיוון שהיתה לה סוכרייה בארנק. היא בוכה כשהיא משתפת בהשפלה הזאת. היא משתפת בהרגשתה שמופעל עליה לחץ נוסף מכיוון שעזרה לארגן את הסניף של PEOPLE FIRST בסדנה הזאת. אני חושבת על פגישה בסניף אחר מלפני חודש, שבה אישה ספרה שמנהלת הבית בו היא חיה סירבה לאפשר לה ללכת לכנסיה כעונש על כך שאמרה שיבוא יום וכל המעונות במדינה יסגרו ואנשים יגורו בבתיים משל עצמם (דבריה אלו משקפים את דעתם של רוב החברים האחרים).

בשבוע שעבר בעיר אחרת אחת החברות נענשה באובדן החופש שלה בשל כך שאפשרה לחבר שלה להיות איתה בלילה בניגוד למדיניות הסוכנות. כל החברים המקבלים שירותים מאותה סוכנות שמעו על המקרה והם קבלו את המסר – יש סיכוי קטן שהם יפרו את החוק הזה.

אחד החברים הסביר לי מדוע סינגור עצמי נמצא ב"תחום כל כך מסוכן" – הוא צלצל לספר מדוע לא שמענו ממנו לאחרונה. בדירה יש טלפון המשותף לו ולשלושת שותפיו. אבל, הוא לא יכול להשתמש בטלפון לצרכיו האישיים. הוא לא יכול לצלצל אלינו ואנחנו לא יכולים לצלצל אליו. הוא סיפר לי שיצטרך לעזוב את הדירה אם יפר את החוק הזה. הוא לא רוצה לחזור למוסד, שם הוא אף פעם לא היה בטוח שיהיה מה לאכול. הוא לא רוצה לחזור לקבץ נדבות ברחובות. במקום זה הוא מתחנן שלא אתקשר לעובדת הסוציאלית שלו ולא אבטא את מחאתי כנגד הפגיעה בזכויותיו.

סיפורים אלו יוצרים תמונה של מערכת שירותים שלאט לאט הפכה למערכת מכשילה במקום לעזור. אחת החברות צלצלה ובקשה את עזרתנו. היא מתוסכלת מחיים במוסד. באותו בוקר היא שום התרגזה מכיוון שסגרו אותה בחדרה. חבר אחר הלך ובדק איך היא מסתדרת. היא בכתה ואמרה שהפגיעות הן מבפנים.

שוב אנחנו ברכב ואנחנו מורידים את החברה האחרונה בהוסטל שלה, בדיוק לזמן ארוחת הערב. למחרת אני קוראת את הפרסומים לקראת הכנס הקרוב בנושא העצמה. נושא הכנס "מזכויות לאחריות". אנשי המקצוע שמתכננים את הכנס חושבים שהצרכנים צריכים ללמוד יותר על אחריות לצד הזכויות שלהם. אני יודעת שהחברים אף פעם לא אכזבו אותנו – הם תמיד נענו כשבקשנו מהם לצלצל, לכתוב, לארגן, להשתתף בפגישות החשובות להם. אני תוהה מדוע אנחנו היחידים שבוחנים את האחריות של החברים שלנו. אני מוצאת שיותר ויותר קשה לי ללכת לפגישות בהשתתפות אנשי מקצוע אחרים. קשה לי לפגוש רבים מהמנהלים של הסוכנויות בהן חברינו מקבלים שירותים. האם הם אינם יודעים איזה נזק המדיניות שלהם גורמת למי שאותם הם משרתים? האם הם אינם מודעים לאי הצדק אותו חווים המטופלים שלהם במקומות בהם הם עובדים וגרים? אני מאמינה שיש כל כך הרבה אי הבנות במדינה שלנו.

סינגור עצמי עוסק בהעצמה של אנשים – שיוכלו לדבר עבור עצמם ולהאמין בעצמם. במשך 10 שנים חברינו פעלו יחד בניסיון להיאבק בהפרה של זכויותיהם. לאחרונה נראה שאנחנו נאבקים בהפרות אלו כשכל היער בוער מסביבנו. אנחנו מחפשים רעיונות ומדיניות שיסייעו לנו לדווח על בעיות של הפרת זכויות.

קירות המשרד שלנו מכוסים בפוסטרים של זכויות לאנשים עם מגבלות. סיסמאות כמו: "אל תחשוב שאנחנו לא חושבים", "הקול שלנו הוא חדש". ציטה של מרגרט מיד: "לעולם אל תטיל ספק בכך שקבוצה קטנה של אזרחים חושבים, מחויבים יכולה לשנות את העולם. למעשה, זה הדבר היחיד שעובד".

אתגרים העומדים בפני התנועה לסניגור עצמי (Carabello & Sigel, 1996)

ברנארד סרבלו גדל בתנאים החפירים במוסד ווילבורוק השייך למדינת ניו יורק ונחשף ע"י העיתונאי ג'רלדו ריברה בראשית שנות השבעים. בכותבו על המוסד, אמר ריברה שאם ווילבורוק ייסגר אי פעם יהיה זה בראש ובראשונה בגלל ברנארד סרבלו. כיום ווילבורוק סגור. ברנרד חי במנהטן ועובד במשרד לנכויות התפתחותיות של מדינת ניו-יורק. ג'ואן סיגל היא חברת צוות של מרכז קנדי של הקולג' הרפואי ע"ש אלברט איינשטיין בישיבה יוניברסיטי במנהטן. היא עובדת ביחד עם סרבלו בנושאים רבים.

מאז ראשיתה של התנועה לסניגור עצמי – PEOPLE FIRST ב-1972 באורגון – חלה התקדמות רבה בנושא של שינוי בעמדות הן בקרב צרכני השירותים והן בקרב נותני השירותים. החברה כולה נעשתה מודעת יותר לאנשים עם מגבלות וחקיקה כמו ה-ADA (Americans with Disabilities Act) מספקת למסנגרים בסיס חוקי ותמיכה להשגת שוויון ונגישות בכל תחומי החיים. עברנו מסגירה של מוסדות גדולים לפיתוח רצף של דירות משולבות בקהילה. במשך השנים גדל מגוון תכניות בתחומי העבודה, החינוך, הפנאי. אלו קורים במידה רבה, כתוצאה מכך שספקי השירותים ופקידי ממשלה מקשיבים לקולם של האנשים עצמם או מי שמסנגרים עבורם.

ואולם, עדיין עבודה רבה לפנינו עד שנגיע לכך שאנשים עם מגבלות שכליות יחשפו לגמרי בציבור כבני אדם בעלי יכולות. דרושים חוקים רבים נוספים על מנת להבטיח שמה שהושג לא יבוטל ע"י פוליטיקאים או ע"י לחצים פוליטיים. גם בתוך התחום של סינגור עצמי נותרו עדיין שאלות רבות ללא מענה. כל עוד לא ימצאו מענים לשאלות אלו התנועה תתקשה להתקדם. להלן חלק מהשאלות:

- מי הם המנהיגים של התנועה לסניגור עצמי ואת מי הם מייצגים?
- האם הם אנשים עם מגבלות?
- האם המסנגרים באמת מקבלים את החלטות בקבוצותיהם או שהיועצים, שלא בכוונה או שלא במודע משפיעים על החלטות הקבוצות?
- עד כמה עושים שימוש במסנגרים לצורכי הסוכנויות – עד כמה קבוצות הוקמו רק כדי לענות על דרישות הממשל הפדראלי להשתתפות צרכנים, ומעולם לא קבלו באמת קול ויכולת השפעה על מדיניות הסוכנויות או הכיוונים שלהן?
- כמה מסנגרים חברים בוועדי מנהלים של סוכנויות או מכהנים במשרות בשכר כמנהלים של ארגונים לסניגור עצמי?
- היכן וכיצד יועצים עושים שימוש בתנועה לסניגור עצמי לצורכי הסוכנויות על חשבון העבודה העצמית והרעיונות של המסנגרים?
- האם אנשים עם מגבלות מורשים להיות רק מסנגרים עצמיים או שהם יכולים להיות גם תובעים?

היועצים חייבים להיזהר מאוד ולהבטיח שהנושאים עליהם מסנגרים הם אלו בהם מעונינים המסנגרים ושהם לא משמשים רק חלון ראויה לצורכי הסוכנות. הבאה של מסנגרים לפגישות מבלי להסביר להם את הנושא

בכללותו, כולל רמזים שאינם חד משמעיים וניואנסים המתרחשים בפגישות – גורמת לכך שמסנגרים מקבלים החלטות ללא הכנה מספקת.

למסנגרים צריכה להיות אפשרות לשאול את הצוות על פעילות מסוימת בה הם יהיו מעורבים, מבלי להיות מאוימים בשל כך. למסנגרים צריכה להיות זכות ויכולת לשאול שאלות ואף לסרב להשתתף בפעילות. אסור שמסנגר שאיננו מסכים למשהו ישלם מחיר על כך, למשל שלא יזמינו אותו בעתיד לתכנן פעילויות או שיתעלמו ממנו.

יועצים חייבים להיות מודעים כל הזמן לכוח ולהשפעה שיש להם על המסנגרים. יועץ צריך להבין שייתכן שמסנגר לא יתעמת איתו מכיוון שהוא קרוב מדי אליו.

עד לאחרונה לאנשים עם מגבלות היו מעט מודלים טובים של עמיתים מהם הם יכלו ללמוד, ולכן הם הסתכלו תמיד על היועצים כמודלים לחיקוי. מסנגרים נמצאים בשלב ראשוני של הכרה בכך שהם בעצמם צריכים לפתח מנהיגות מתוך הקבוצות שלהם – על מנת שסנגור עצמי באמת יתקיים וישגשג.

התנועה לסינגור עצמי צריכה ללכת מעבר לפרזנטציות של מסנגרים אינדיבידואליים. אין ספק שמסנגרים אינדיבידואליים המשתתפים בישיבות וכנסים כאלה רוכשים בטחון עצמי, אבל על התנועה ללכת מעבר לאלו. הפיתוח של ארגונים עצמאיים ברי קיימא של מסנגרים מותנה במימון עצמאי, שאיננו תלוי בשום מערכת שירותים. ברגע שסוכנות שירותים מעורבת צצים ניגודי אינטרסים, ואלו מערערים את מבנה בכוח של התכנית לסינגור עצמי.

אתגר המנהיגות (Wehmeyer & Berobien, 1996)

מיכאל ומייר וריצ'רד ברובין מפעילים תכנית להגדרה עצמית למנהלות הארציות של The Arc (ראה הערה 2). הם פועלים כדי לתמוך בהשתתפות מסנגרים בוועדי מנהלים מקומיים וארציים. ל-The Arc יש מחויבות לטווח ארוך לתמיכה במסנגרים אינדיבידואליים, כמו גם בתנועה לסנגור עצמי.

מבוא: תיאור המצב בעבר – העדר הזדמנויות לאנשים עם מגבלות קוגניטיבית – הזדמנויות לבחירה ולשליטה בחיים. מכיוון שכך, הם תפסו את עצמם כמי שאחרים מפעילים אותם. לאנשים מבוגרים לא ניתנה אפשרות לחיות כמבוגרים, גם בשל כך שהם לא נתפסו כמי שמסוגלים למלא תפקידים חברתיים שמבוגרים ממלאים. כתוצאה מכך הם לא ראו עצמם כממלאים תפקידים כאלה, ולכן הם לא פעלו כדי להשיג סטאטוס של מבוגרים.

הכותבים מתארים עמדות שליליות ודעות קדומות כנגד אנשים עם מגבלות קוגניטיבית. המצב הזה השתנה במידה רבה בגלל התנועה לסינגור עצמי, שקידמה את התפיסות שאנשים עם מגבלות הם חברים בעלי ערך. אחת התוצאות של שינויים אלה – שכיום רוב אנשי המקצוע בתחום והרבה מעסיקים מקבלים אנשים עם מגבלות קוגניטיבית כחברים בעלי יכולת במקומות עבודה, ובמכללות ומתייחסים אליהם כאל עמיתים. יותר ויותר מכירים בהם כתורמים בעבודה ובחברה. ככל שהם מעורבים יותר בקהילה הם ממלאים תפקידים חברתיים כשכנים, שוכרי דירות, בעלי דירות. הם חופשיים לקבל על עצמם תפקידים של בני זוג והורים. ולגבי מי שחברים בתנועה לסינגור עצמי – תפקידים של מסנגרים, תומכים, אנשים המביאים תועלת.

התנועה לסינגור עצמי הוכיחה עצמה כסוכן חשוב בשינוי תפיסות וכמנוף בעזרתו אנשים משיגים העצמה והגדרה עצמית. מאמצים רבים מופנים בכיוון של שינוי האמונות והעמדות – לא רק של הציבור הרחב, אלא גם של מי שעובדים בתחום. במסגרת הפעילות בקבוצות ובתנועה לסינגור עצמי אנשים עם מגבלות קוגניטיבית הצטיינו שוב ושוב בתפקידי מנהיגות. לדעתנו, התפקיד החשוב ביותר של התנועה לסינגור עצמי הוא פיתוח מנהיגים. חשוב לחתור לכך שאנשים עם מגבלות המעוניינים בכך ייקחו על עצמם תפקידי מנהיגות לא רק בתנועה, אלא גם בעבודה, בכנסיה, במרכזים קהילתיים, בארגונים שכונתיים.

ניתן לאנשים עם מגבלות קוגניטיביות להיות מנהיגים

ישנן כמה סיבות לכך שאנשים עם מגבלות קוגניטיבית חייבים למלא תפקידי הנהגה בקהילותיהם ובארגוניהם. לעיתים קרובות אנשים אלה מביאים עמם שאיפות וחזון המבוססים על ניסיון חייהם עם מגבלות. השאיפות והחזון הללו חשובים יותר מתהליכים פרוצדוראליים ומבניים הקשורים במנהיגות. מנהיגים אלה מועילים ביותר קודם כל בקהילותיהם. שילוב של מנהיגים מתוך הקהילה מונע נתק בין הנהלת הארגון לשטח (ארגונים מספקי שירותים). לחלופין, סביר שמי שמשתמשים בשירותים יפיקו תועלת רבה יותר מהשירותים כשיש להם תחושה של בעלות ומחויבות למטרות הארגון. מנהיגים משמשים גם כמודל לחיקוי. הם יכולים ללמד את עמיתיהם לחתור להעצמה ולהגדרה עצמית. במהות – השגה של תפקידי מנהיגות משמעה הכרה בזכותם להגדיר את עצמם ולהשתתף בהחלטות הנוגעות לחייהם. השאלה – כיצד אנשים עם מגבלות קוגניטיבית לוקחים על עצמם תפקידי מנהיגות.

חסמים למנהיגות

הצמיחה המהירה של התנועה לסינגור עצמי מראה שבעזרת תמיכה מתאימה והזדמנויות אנשים עם מגבלות קוגניטיבית יכולים להפוך למנהיגים אפקטיביים. מחסומים שיכולים להיות הם:

1. אמונה המגשימה את עצמה המבוססת על דעה מוטעית שאנשים עם מגבלות קוגניטיבית לא יכולים להיות מנהיגים. בעניין זה אנו עדים פעמים רבות לסטנדרט כפול – אנשים יכולים לסבול חוסר התאמה כשמדובר באנשים ללא מגבלות, אבל הם אינם מוכנים לסבול זאת לגבי אנשים עם מגבלות.
2. ניגודי אינטרסים בין ארגונים נותני שירותים והאנשים שיכולים לשרת בתפקידי מנהיגות. התוצאה – שאנשים עם מגבלות מקבלים רק תפקידים שאינם אמיתיים (tokenism) בהם יש להם מעט מאוד אפשרויות בחירה.
3. ישנם מחסומים הקשורים באנשים.
4. סוציאליזציה המאופיינת בציפיות נמוכות: מנהיגות צומחת מחינוך לאורך החיים ומציפיות להגדרה עצמית, ליעילות, לשליטה, להשתתפות בכל היבטי החיים. לאנשים שלא חוו התנסויות כאלה יש הרבה פחות נגישות לתפקידי מנהיגות.
5. מחסור בהנגשה: אחד האמצעים המקדמים מנהיגות – תקשורת וורבלית. פעמים רבות אין מי שיסביר לאנשים עם מגבלות קוגניטיבית נושאים, מצבים, מאורעות שהם אומרים שהם לא מבינים. ראוי לציין שפעמים רבות אנשים עם מגבלות לא זוכים להתאמות של המערכת, כגון התאמת חומרים, תחבורה למפגשים.

תמיכה במנהיגים

יש הרבה מה לעשות:

- לאנשים רבים אין גישה לתפקידי שירות והתנדבות בקהילה, מכיוון שהם אינם מקבלים חופש מהמעסיקים שלהם או בגלל ששעות העבודה מתנגשות עם פעילויות אלו. לאחרים אין תחבורה, וחייהם של אחרים מנוהלים ע"י אחרים (משפחה, נ ותני שירותים בדירה).
- צריכה להיות קדימות לנציגות הולמת של אנשים עם מגבלות בכל רמות המנהיגות והמעורבות. נציגות פיזית איננה ערובה להשתתפות ממשית, אבל בלעדיה הם לא ילמדו וגם לא יזכו לקחת תפקידי מנהיגות.
- כשהולכים בכיוון של הכללה של אנשים עם מגבלות קוגניטיבית בתפקידי מנהיגות חשוב לספק התנסויות המובילות להצלחות. מנהיגות מתחילה בהתנסות בוועדות ומתקדמת עם הזמן לתפקידים כמו בוועד מנהל או במשרות. הצבת אנשים במשרות מנהיגות כשהם אינם מוכנים לכך עלולה להכשילם.
- תמיכה במנהיגות אפקטיבית כרוכה במתן הנחיות הולמות ובהכשרה.
- פיתוח כישורים: תלמידי בי"ס עם מגבלות קוגניטיבית צריכים לקבל הנחיות המכוונות אותם להגדיר את עצמם ולסגור על עצמם. זה כרוך בשני דברים: 1. דגש על פתרון בעיות, קבלת החלטות וכישורים אחרים המובילים להגדרה עצמית. 2. אסטרטגיות היוצרות הזדמנויות ללקיחת אחריות ללמידה שלהם ויוצרות התנסויות בבחירה ובשליטה.
- לתלמידים צריך להיות תפקיד משמעותי בתכנון תוכניות הלימודים שלהם. זה כולל זיהוי של תחומי עניין רלוונטיים, יכולות, פיתוח כישורים ותכנון מטרות, זיהוי של עזרות דרושות, משאבים אפשריים והנחיות. תלמידים יכולים לקחת תפקיד ממשי בבחירת המטרות שלקראתן הם פועלים. מורים יכולים לזהות תחומי קדימויות להנחיה ולאפשר לתלמידים לבחור מבין כמה נושאים שמשיגים מטרה זו. גם תלמידים עם מגבלות חמורות ביותר יכולים להיות מעורבים בלימוד של פתרון בעיות באמצעות תהליכים של ניהול עצמי.

מנהיגות נתמכת

תמיכות חשובות:

- א. זוג חברים בוועדי מנהלים או בוועדות (אחד עם מגבלות והשני ללא מגבלות). לאדם עם המגבלות יש פרטנר שנגיש אליו.
- ב. לאפשר לאנשים עם מגבלות קוגניטיבית לבחור את מי שסייע להם כמנהיגים. חשוב שהאדם עם המגבלה ירגיש שהאדם שהוא בחר מייצג בצורה הטובה ביותר את השקפתו, עמדותיו. האדם עם המגבלות בוחר את מידת העזרה בה הוא מעוניין. לעולם אין להניח מראש שהאדם זקוק למידה מסוימת של עזרה.
- ג. לפני ישיבת וועדה או וועד מנהל לתת לאדם הסבר על הנושאים, פרוצדורות שיידונו בפגישה.

- ד. לספק חומרים נגישים. להמעיט בחומרים כתובים כשאפשר. להציג חומרים באופן מילולי לפני פגישות או במהלכן. לספק קלטות של החומרים הכתובים, להשתמש בתמונות, סרטים...
- ה. להעביר חומרים מוקדם כדי לאפשר להתכונן מראש עם משהו שעוזר.
- ו. להבנות מצבים בהם יש מנהיגות משותפת (אדם עם מגבלות ואדם ללא מגבלות או שני אנשים עם מגבלות) לתפקידים שבד"כ ניתנים לאדם אחד. למשל, שני אנשים יהיו יו"ר הוועד המנהל. זה יאפשר ליותר אנשים עם מגבלות להשתתף באופן משמעותי.
- ז. להקליט ישיבות – אנשים יכולים להקשיב ולרענן את זיכרונם או להקשיב שוב לדיון שלא הבינו עד הסוף.
- ח. הטלת אחריות / תפקידים שמתאימים לכישורי האדם, למה שהוא יכול לתרום...
- ט. לעבוד תמיד על מנת להעצים, למצוא תפקידי מנהיגות גם כשישנם ספקות, קשיים..

האנק ברסאני מתאר את אתגרי המנהיגות של אנשים עם מגבלות התפתחותיות (Bersani, 1996). הוא מתאר שלושה גלים של התפתחות:

הגל הראשון – שלטון הפרופסיונאליזם – שלטו בתחום לחלוטין מאמצע המאה התשע עשרה ועד אמצע המאה העשרים. ארגונים מקצועיים, כנסים, כתבי עת, מחקר... (מוכר - לא פרטתי).

הגל השני – הורים להורים – החל מסוף שנות הארבעים של המאה העשרים. בעקבות הבייבי בום לאחר מלחה"ע השנייה נולדו גם יותר ילדים עם מגבלות התפתחותית – הורים הקימו ארגונים לעזרה ותמיכה עצמית. בהמשך, חלקם הצטרפו לארגונים של אנשי המקצוע ואחרים פיתחו את הארגונים שלהם. הם פיתחו גישות שיקומיות, כנסים, כתיבה.

הגל השלישי – סנגור עצמי – החל משנות השבעים. ברסאני מתאר את התפתחות התנועה בארה"ב ובעולם. (תואר למעלה - לא פרטתי)

מאבק מתמשך

הפיתוח של התנועה הארצית לסינגור עצמי לא היה פשוט. אנשי מקצוע לא ויתרו בקלות על עמדות הכוח שלהם וחלקם עדיין מסרבים לוותר עליהן. גם ארגוני הורים והורים סרבו לוותר על עמדות כוח והשפעה. גם כיום קיים ארגון הורים המכנה עצמן "קולם של המפגרים". ארגון זה ואחרים עדיין פועלים למען קידום מוסדות טובים למי שזקוקים להם. הם מכחישים שלאנשים עם מגבלות התפתחותית יש יכולות לדבר בשם עצמם. הם מתנגדים להגדרה עצמית ומתנגדים לקדמה – עדיין תקועים בגל השני.

כאשר תנועה גדלה והיא מאורגנת היא הופכת לאפקטיבית. תנועה כזאת גורמת לערעור של הסביבה. מי שמתנגדים לשינוי מתחילים לחשוש – לאן הדברים יגיעו, מה יקרה לנו כהורים או כאנשי מקצוע כשהם יהפכו למנהיגים? איזה חלק מהניסיון המקצועי שלנו עדיין מבוקש? אולם, מדובר בתהליך בלתי נמנע. לא ניתן לדון במדיניות של השירותים ללא השתתפות של האנשים עצמם.

כוח מייצר קונפליקט

ברגע שאנשים מועצמים ורוכשים כישורי סינגור עצמי הם ידרשו דברים שבעלי הסמכות לא יאשרו. ככל שאנשים מסנגרים יותר על עצמם, כך גדל הסיכוי שאנשי מקצוע והורים לא יאשרו את דרישותיהם. **אם אנחנו מקשיבים לאנשים עם מגבלות התפתחותית מתבהרים 3 מסרים שלהם:**

- א. לנו יש ערכים שונים ודאגות שונות מאלו של אנשי מקצוע והורים. המשמעות של ניסיון חיים ארוך שנים של חיים עם נכות יוצרת סדר קדימויות שונה. הורים ואנשי מקצוע חייבים להקשיב לדאגות שמעלים אנשים שעל חייהם הם משפיעים באמצעות השירותים שהם נותנים.
- ב. אנחנו מעריכים בחירה, עצמאות וסיכון. אנחנו יודעים שאנחנו נעשה טעויות ורוצים שתאפשרו לנו לעשות טעויות כאלה ולשלם את המחירים עליהן.
- ג. יש לנו חלומות לעתיד ואנחנו רוצי לבטא אותם. לחלקנו יש חלומות צנועים: עבודה, דירה, בן זוג. לאחרים חלומות להיות ראש ממשלה, מיליונר. זכרו – חלומות לעתיד חיוניים למנהיגים.

האם סינגור עצמי היא תנועה חברתית חדשה?

לתנועות חברתיות, כגון תנועות נכים יש כמה מאפיינים משותפים, שבעזרתם אפשר לבחון אם התנועה לסינגור עצמי היא תנועה חברתית:

1. החברים הולכים מעבר לתפקידים החב' הטיפוסיים שלהם. צרכני שירותים חב' מתארגנים ודורשים שליטה בחייהם, ובכך הם הולכים מעבר לתפקידיהם החב' הראשוניים.
2. תנועה חב' מייצגת שינוי אידיאולוגי משמעותי. אין ספק שהתנועה לסינגור עצמי מייצגת שינוי אידיאולוגי כזה – רואה באנשים עם מגבלות התפתחותית מנהיגים ולא רק צרכנים או פחות מזה.
3. תנועה חב' מעורבת בהתפתחות של מימד חדש של זהות, לעיתים קרובות הוא מושתת על מאפיין שקודם לכן נתפס כחולשה. כיום מסנגרים גאים בעצמם. לדוגמה – סיסמה כמו "אל תחשוב שאנחנו לא חושבים".
4. בתנועה חב' הקשר בין הפרט לתנועה מעומעם. כך מסנגרים כבר לא מסנגרים רק על עצמם, אלא גם על אחרים, על התנועה. יש מקרים שמסנגרים כמו ברנרד סרבלו ומיכאל קנדי עושים זאת במשרות בשכר. כלומר, הם פרופסיונליים. כשמסנגרים מקולורדו דרשו זכות הצבעה במסגרת וועדי מנהלים של ארגונים נותני שירותים נאמר להם שהם יכולים להשתתף בישיבות של מסנגרים אבל לא יכולים לקבל זכויות הצבעה.

לתנועות חב' מצליחות כמה דברים משותפים:

1. הגדרה מחדש של בעיות: התנועה לסינגור עצמי הגדירה מחדש "בעיה של נכות" כקשורה פחות לשיקום ויותר לשוויון זכויות.
2. הגדרה של מטרות: תנועות הנכים הגדירו מטרות כגון, זכויות לתחבורה ציבורית, נגישות למקוות ציבוריים. התאמות.
3. מאורעות שהם ציוני דרך - כנסים, תביעות משפטיות.
4. אג'נדה – רפורמה בדיוור, בתעסוקה, בזכויות חב'

5. שיום עצמי (self-naming) – התנועה לסינגור עצמי בטלה את המונח מפגר והגדירה עצמה כ PEOPLE FIRST. הם שינו את הדרך בה הם רואים את עצמם וכיצד אחרים רואים אותם. הם מאתגרים תפיסות מקצועיות של אנשי מקצוע והורים.
6. ממדים להצלחה – התנועה לסינגור עצמי קדמה סגירת מוסדות, השיגה חברות בוועדי מנהלים של סוכנויות שירותים והשיגו הכרה כמסנגרים רציניים.

מקורות:

- Beckwith, R. M. (1996). The bruises are on the inside – an advisor's perspective. In: G. Dybwad & H. Bersani (Eds) New Voices: Self advocacy by people with disabilities. USA: Brookline Books. Pp. 240-242.
- Bersani, H. (1996) Leadership in developmental disabilities: where we have been, where we are, and where we are going. . In: G. Dybwad & H. Bersani (Eds) New Voices: Self advocacy by people with disabilities. USA: Brookline Books. Pp. 258-269.
- Carabello, Bernard J. & Sigel, Joanne, F. (1996). Self advocacy at the crossroad. In: G. Dybwad & H. Bersani (Eds) New Voices: Self advocacy by people with disabilities. USA: Brookline Books. Pp. 237-239.
- Kennedy, M. & Killius, P. (1986). Self –advocacy: speaking for yourself. (Recorded and Edited by Deborah Olson, 1986).
- Kennedy, M. (1993). Self Determination TASH Newsletter, September, p. 11.
- Kennedy, M. & Shoultz, B. (1996), Thoughts about self advocacy TASH Newsletter, April, pp. 27-28.
- Shapiro, J.P. (1993). No Pity, Chap. 6, U.S.A: Times Books.
- Shoultz., B. (1996). More Thoughts on Self-Advocacy: The Movement, The Group, & The Individual, TASH Newsletter, October/November, pp. 22-25.
- Shoultz, Bonnie & Ward, Nancy. (1996). Self Advocacy Becoming Empowered. In: G. Dybwad & H. Bersani (Eds) New Voices: Self advocacy by people with disabilities. USA: Brookline Books. pp. 216-234.
- Wehmeyer, M. & Berobien, R. (1996). The legacy of self advocacy: people with cognitive disabilities in their community. In: G. Dybwad & H. Bersani (eds) New Voices: Self advocacy by people with disabilities. USA: Brookline Books. Pp. 245-257.