

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

בין הגדרה עצמית לסנגור עצמי – דילמות העולות מהמפגש בין אנשי המקצוע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

קרן דרוו, ענבר ורטהימר-שינה ונצן אלמוג

תקציר

מטרת הפרק הנוכחי היא להציג את המושגים הגדרה עצמית וזהות מוגבלות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ולדון בקשר ביניהם ובין תהליכי סנגור עצמי וקבוצתי. תהליך הסנגור של אנשים עם מוגבלות מתחיל בדרך כלל בשלב אישי של הגדרה עצמית. מירב הסיוע לאדם מצוי במעבר בין תהליך גיבוש הזהות (מי אני?) לפעולה האקטיבית של הסנגור – המוגבלות היא חלק ממני, ואני מסוגל לטעון לטובת עצמי ואף לטובת כלל הקבוצה החברתית אליה אני שייך. עם זאת, תהליכי גיבוש הזהות והסנגור של אנשים עם מש"ה עשויים להיות מורכבים יותר, בהשוואה למוגבלויות אחרות, בשני רבדים. הרובד הראשון קשור לעובדה, שהמוגבלות עימה מתמודד האדם הינה שכלית ומשפיעה הן על יכולתו להבין ולבטא את דעתו, והן על יכולתו של הצוות המקצועי להבין את תהליכי החשיבה שלו, לסמוך עליו בתהליכים אלו, ולתווך עבורו את התהליכים הסנגוריים עצמם. הרובד השני קשור להיעדרו של שיח מקדים בנושא זהות מוגבלות (Disability Identity) בקרב אנשים עם מש"ה ובפרט שיח חיובי על זהות זו. שיח זה כמעט ואינו מתקיים במעגלי החיים של אנשים עם מש"ה, בשל הסטיגמה הרווחת בחברה (בה יש להכליל גם אנשי מקצוע), הרואה בהם חסרי דעת, מסוגלות או יכולת, כאלו שיש לקבל החלטות עבורם ולעשות בשבילם ובמקומם. סטיגמה זו מופנמת פעמים רבות גם במחשבותיהם של האנשים עצמם, ובכך משליכה גם על ביטחונם העצמי, אמונתם בעצמם ויכולתם לסגור על עצמם. בהמשך, מציג

הפרק, תוך שימוש בתיאורי מקרה, את האופן בו תהליכי סגור עצמי וקבוצתי מחוללים שינוי תפיסתי בקרב אנשים עם מש"ה ושינוי תרבותי בקרב החברה כולה. הפרק מסתיים בפנייה אישית לאנשי ונשות המקצוע, הקוראת להם לתת משקל וחשיבות להיבטים סגוריים בחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, תהליכים המאפשרים לכל אדם עם מוגבלות שכלית להשמיע את קולו, את צרכיו, את חלומותיו ורצונותיו ולהרגיש שרואים ומכבדים אותו.

מבוא

מירב¹ הינה בחורה בת 35, מלאת שמחת חיים ואמונה בעצמה, בעלת משפחה תומכת ואוהבת, המתגוררת בדירה בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). ראוי לציין, כי מזה שנים רבות היא עובדת במפעל מוגן ומרגישה שאינה ממצה את יכולותיה. מירב לוקחת חלק בקבוצת מסנגרים מזה חמש שנים. הקבוצה נתנה לה כלים להתבטא, ואפשרה לה לומר את מה שעל ליבה באופן פתוח, עקבי, ללא חששות ומתוך ידיעה ברורה שיקשיבו לה מבלי לשפוט. עם זאת, בנושא אחד נותרה חסרת שביעות רצון – מירב חלמה לעבוד בגן ילדים שנמצא קרוב לבית משפחתה. כאשר הייתה רואה את הילדים יוצאים מהגן, נהגה לומר להם שלום, וכך גם לגננת, ולציין בפניה שהייתה שמחה להצטרף לצוות הגן. כאשר העלתה את הרעיון בקרב משפחתה, אנשי הצוות בדיוור או במפעל המוגן, שמעה מהם שזו "לא ההחלטה הנכונה עבורה". אמירות כמו: "זה יהיה קשה לך מדי", "את בעצמך מתנהגת כמו ילדה, איך תוכלי לקחת אחריות על ילדים בגן?" או "יש לך מוגבלות שכלית אז אין טעם לנסות", גרמו לה לחוש חוסר ביטחון ולפקפק ביכולותיה. בצהריי יום אחד, כאשר סיימה הגננת את עבודתה ופגשה במירב, סיפרה לה כי אחת הסייעות בגן עוזבת ושאלה אותה אם תרצה להצטרף לצוות. על אף הקולות הצורמים שסבבו אותה, מירב הרגישה באותו רגע שזו ההזדמנות שלה. בצעד סנגורי יוצא דופן, אמיץ ומפתיע, הדורש כוחות רבים, הזמינה את הוריה ביום למחרת לפגישה דחופה בביתה, עם מנהלת הדירה בה היא מתגוררת ומנהלת המפעל המוגן בו היא עובדת, בה סיפרה לכולם כי היא עוברת לעבוד בגן. על אף שהנוכחים בשיחה הופתעו והביעו גיחוך לשמע הדברים, הם הבטיחו לבדוק זאת מול הגננת. לא רק שמירב החלה לעבוד בגן והתקבלה בסבר פנים יפות מצד הצוות, הילדים והוריהם, היא גם הצליחה להכניס כעבור שנה חברה נוספת מתוך קבוצת המסנגרים לעבודה עימה בגן.

תיאור מקרה זה מדגים, כיצד ההגדרה העצמית של אנשים עם מש"ה בעלת השלכות רגשיות מרחיקות לכת על האנשים עצמם, מובנית חברתית ומלווה בסטיגמה שלילית. על כן, פעמים רבות הם מבקשים דווקא לנתק עצמם מזהות חברתית זו על מנת לצמצם את השפעתה על חייהם (Spassiani & Friedman, 2014). כלומר, הם מפנימים את תפיסת הסביבה כלפיהם ומטמיעים אותה גם בדרך בה הם תופסים

¹ כל הדוגמאות בפרק עוסקות באנשים עם מש"ה ונכתבו תחת שמות בדויים

ומקבלים את עצמם. למרות זאת, ואל מול חברה פטרונית המטילה ספק תמידי ביכולותיה ומעדיפה את "טובתה" על פני רצונה, מצאה מירב קול ומילים להגשים את עצמה. ניכר, כי באמצעות המיומנויות הסנגוריות בהן התנסתה, הצליחה להוביל תהליך של שינוי משמעותי בחייה. התהליך הסנגורי הניע מהלך שהוביל גם לשינוי זהותי, שינוי בתפיסת היכולות ושינוי בהגדרה העצמית של מירב. יש לציין, שתהליך זה לא היה פשוט כלל וכלל עבורה, לאחר שלאורך השנים היא הביטה בעצמה לא פעם דרך העיניים הביקורתיות והמפקקות של הסביבה שהקיפה אותה. עם זאת, התוצאה הסופית חיזקה אותה ויצרה השפעה על הסובבים אותה במעגלים הולכים ומתרחבים. בנוסף להשפעה האישית על מירב, כמי שהצליחה להתקדם ולצאת אל מחוץ לכותלי המפעל המוגן לעבודה בשוק החופשי, מעגלי ההשפעה נוגעים בבני משפחתה ואנשי המקצוע המלווים אותה, שיכולים ללמוד על תפיסותיהם והטיותיהם. מעגלים נוספים הם קהילת הילדים וההורים בגן הילדים והחברים לקבוצת הסנגור, ביניהם החברה הנוספת שהחלה לעבוד בגן. השינוי האישי שעברה מירב, מתרגם לשינוי קהילתי.

הפרק הנוכחי, ידון בתהליכי זהות, הגדרה עצמית וסנגור של אנשים עם מש"ה, באמצעות ניתוח תיאורי מקרה, המציגים אנשים עם מש"ה בבואם לממש את זכותם להשתתפות בכל ממדי החיים והחברה. המסגרת התיאורטית תשלב בין תחומי הידע של לימודי מוגבלות, פסיכולוגיה חיובית ועבודה סוציאלית. הפרק יאיר דילמות חשובות העולות מן השטח, ורלוונטיות לכל איש ואשת מקצוע, הנמצאים בקשר עם אדם עם מש"ה.

מוגבלות וזהות-מוגבלות בקרב אנשים עם מש"ה

לא פעם, אנו אנשי ונשות המקצוע העובדים לצד אנשים עם מש"ה, עומדים נבוכים במפגש עם אוכלוסייה זו, כשאיננו מבינים או יודעים להגדיר לעצמנו כיצד הם חווים את עצמם או אותנו, בהקשר לעבודתנו המשותפת והתפקיד אותו אנו ממלאים בחייהם. בבואנו לבחון נושא זה, מן ההכרח להתייחס גם לייחודיות של המוגבלות שלהם – מוגבלות קוגניטיבית, המוסיפה מורכבות לתפיסה שלהם את עצמם והתפיסה שלנו את האופן בו הם תופסים את המושגים מוגבלות, זהות-מוגבלות, הגדרה עצמית וסנגור. מוגבלות זו גם משפיעה על האפשרות שהמושגים הללו יתקיימו בחייהם באופן חיובי, כשלעיתים קרובות הם תופסים את עצמם בצורה

סטראוטיפית, כפי שהסביבה רואה אותם. בפתח הדיון יש להכיר תחילה את האופן בו מוגדרים המושגים מוגבלות ומוגבלות שכלית התפתחותית. על פי מדריך האבחון הבינלאומי של תפקוד, מוגבלות ובריאות ICF (World Health Organization, 2001) **מוגבלות** מוגדרת כאינטראקציה בין לקות של הפרט והקשרים אישיים וסביבתיים שלו. תפיסה זו נשענת על המודל החברתי למוגבלות (אוליבר, 2016) שהבחין בין הלקות הרפואית (Impairment), המוגדרת בדרך כלל על פי סטייה מנורמות רפואיות ותפקודיות, למוגבלות (Disability), שהינה מושג מובנה חברתית, הקשור לחסמים חברתיים, כלכליים, תרבותיים וסביבתיים, המוצבים בפני אנשים עם מוגבלות. בשלב זה חשוב לציין, כי לא כל האנשים עם מצבי לקות, שיוגדרו כמוגבלות על פי המדריך שהוצג לעיל, אכן יראו את הלקות שלהם כמוגבלות או יזהו עצמם כאנשים עם מוגבלות (Bogart, Lund & Rottenstein, 2018).

מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת, כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפישתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו ראשיתה לפני גיל 18 (האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011: 17). אם בעבר, ברוח המודל הרפואי, נתפסה מוגבלות שכלית כתכונה קבועה של הפרט, שאינה ניתנת לשינוי במהלך חייו, כיום ניתן דגש משמעותי להיותה מבנה תפקודי, הבא לביטוי ביחסיו של הפרט עם סביבתו. מדובר במוגבלות העשויה להתעצב באופנים שונים לאורך חייו של האדם, בהתאם למערכות התמיכה העומדות לרשותו (האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011). בכדי להעניק לדיון במושגים זהות-מוגבלות והגדרה עצמית של אנשים עם מש"ה פרספקטיבה נכונה, ראוי להתייחס למונחים אלו דרך שלל מודלים, גישות ונקודות מבט, כשכל אחת מהן תבחן אספקט אחר של המוגבלות. למשל, **הגישה הרפואית-טראגית למוגבלות** מתמקדת בפרט. המוגבלות נתפסת כטרגדיה אישית שלו, ומותירה אותו בודד לחסדיהם של אנשי מקצוע בעלי ידע, המבקשים "לתקן" (אם ניתן) את פגמיו (אוליבר, 2016). לעומת גישה זו, **המודל החברתי למוגבלות** מסיט את הדיון מהפרט אל החברה, ומבקש להתייחס למוגבלות כאל הבניה חברתית הקשורה לחסמים פיסיים, תרבותיים וכלכליים, עימם מתמודדים אנשים עם מוגבלות (Oliver, 1990). בנוסף, המודל מתייחס להבניה השלילית של המונח מוגבלות בחברה בת זמננו ולתוצאותיה – הדרה של אנשים עם מוגבלות מהחיים החברתיים (אוליבר, 2016). לעומת שני מודלים אלו, הטוענים כי

קיימת בעיה ומיקומה באדם (המודל הרפואי) או בחברה (המודל החברתי), **המודל האפרמטיבי** אינו מבקש לחפש "אשמים" במוגבלות, אלא מציג תפיסה כללית לא טרגית שלה, ומנכיח בשיח זהויות, אישיות וקבוצתיות, חיוביות של אנשים עם מוגבלות (סוויין ופרנץ', 2016).

בהתאם לאמור, ולאור התפתחותם של מודלים חיוביים של מוגבלות, בעשורים האחרונים מומחים בתחום החלו לעסוק בתהליכי גיבוש זהות אצל אנשים עם מוגבלות (Forber-Pratt et al., 2017), ובפרט קיימת התמקדות בתהליכי גיבוש של זהות-מוגבלות חיובית (Caldwell, 2011). עם זאת, כפי שניתן יהיה לראות בהמשך הפרק, וכפי שעולה מהיכרותנו המקצועית עם אנשים עם מש"ה, מעטים מהם יגדירו עצמם עם מוגבלות, או יאחזו בהגדרה חיובית-אפרמטיבית למוגבלות, אותה הצגנו לעיל, על המורכבות שהיא מכילה.

המושג **זהות-מוגבלות** הינו חדש יחסית בעולם התיאורטי של לימודי מוגבלות והגדרותיו אינן אחידות. יש הרואים בגיבוש זהות-מוגבלות תהליך פנימי של האדם עם עצמו, ויש הרואים בו תהליך הקשור בחברה ובקהילה המקיפה אותו ובעל פוטנציאל להוביל לשינוי חברתי (Siebers, 2008), כפי שהוצג במקרה של מירב בפתיחת הפרק. עם זאת, קיימת הסכמה סביב ההכרח להתייחס למוגבלותו של אדם, כשדנים בזהותו האישית, כיוון שזהות שלמה, הלוקחת בחשבון את כל מאפייני החיים, חיונית לשלמותו הפיסית והפסיכולוגית של הפרט (Forber-Pratt & Zape, 2017) בנוסף, קיים גם הכרח להתייחס למוגבלותו של הפרט בשיח על זהותו, כיוון שהיא מהווה מרכיב ייחודי ומשמעותי בה. לצד זאת, במרבית המקרים האדם עם המוגבלות חי בסביבה בה אינו נחשף לאנשים רבים נוספים עם מוגבלות דומה לשלו והמוגבלות היא "זהות אופקית", כזו שהוא לא חולק עם בני משפחתו והיא מייחדת אותו גם בתוך קבוצת ההשתייכות הראשונה שלו (סולומון, 2019).

המושג זהות-מוגבלות מתייחס גם לאופן בו אדם מכליל בהגדרת העצמי שלו את המוגבלות עימה חי, ומידת החיבור או הסולידיריות שחש כלפי קהילת המוגבלויות (Dunn & Burcaw, 2013). מודלים העוסקים בזהות-מוגבלות אינם חד-כיווניים באופיים ומדגישים את המגוון הקיים בתהליכי התפתחות של אנשים עם מוגבלות, בתחומי החיים השונים ובהקשרים השונים בהם הם מתקיימים (Spassiani & Friedman, 2014). מודלים אלו הם התפתחותיים ומדגישים, כי אנשים עם מוגבלות חווים ומציגים תגובות שונות בתחומים שונים ובהקשרים משתנים

(Forber-Pratt et al., 2018) אומנם, הזדהות של פרט כאדם עם מוגבלות אינה מעידה על הערך שהאדם מעניק לזהותו האישית כחיובית, שלילית או בעלת מטען דו-ערכי (Olkin, 1999), אך ברוב המודלים ישנה התייחסות לחשיבותה של קהילת המוגבלויות ומערכת היחסים של האדם עימה, ביצירת זהות-מוגבלות חיובית (Dunn & Burcaw, 2013). בד"כ השלב הראשון בתהליך גיבוש זהות-מוגבלות הוא התנגדות למוגבלות ותפיסה שלילית שלה, או ניסיון "לעבור" (to pass) כאדם ללא מוגבלות (גופמן, 1983). עם זאת, הוא ממשיך עד קבלה של המוגבלות כחלק מזהותו של הפרט, באמצעות היכרות עם קבוצה של אנשים עם מוגבלות והתגברות תחושת השייכות והבטחון העצמי. (Weeber, 2014) תהליך זה תלוי בהכרח ביכולתו של האדם לפגוש אנשים אחרים עם מוגבלות, בהם גם מודלים לחיקוי עבורו (Gilson, Tusler & Gill, 1997) והאפשרות לחלוק עימם חוויות דומות של התמודדות אל מול חסמי החברה (סוויין ופרנץ', 2016). למעשה, ניתן לומר, כי תהליך גיבוש הזהות של אנשים עם מוגבלות זהה לזה של אנשים ללא מוגבלות, כיוון שהזהות עם אחרים וחברות בקבוצה הינם מרכיב חיוני בבניית כל זהות חיובית אישית (גיל, שהם ושלי, 2016).

זהות-מוגבלות והגדרה עצמית

ניכר, כי על מנת לגבש זהות-מוגבלות, ובפרט כזו שהיא חיובית, ראשית על האדם עם המוגבלות להכיר עצמו ולהגדיר את מטרותיו, דהיינו לפתח **הגדרה עצמית**, מושג המתייחס לזכותו ויכולתו של כל אדם לשלוט בחייו ולכוונם בעצמו (Wehmeyer, 2004). תיאוריית "ההגדרה העצמית" מרחיבה מושג בסיסי זה, וקושרת אותו למוטיבציה הפנימית של האדם ולכוחות המניעים אותו לכיוון של רווחה נפשית. היא, למעשה, מתארת מה הם הכלים המסייעים לאדם לשלוט בחייו, על ידי הגדרת שלושה צרכים נפשיים בסיסיים: אוטונומיה, תחושת מסוגלות ותחושת זיקה. אם אלה מסופקים, האדם יחווה שליטה על חייו, חיוניות וכאמור – רווחה נפשית (Ryan & Deci, 2000). חשוב לציין, כמו בשאלה "מי הגיע קודם – הביצה או התרנגולת?", אין לדעת מה קדם למה, או מה הוביל למה – ייתכן, כי זהות-מוגבלות חיובית צמחה במקביל להתפתחותה של קהילת המוגבלויות והתחזקות הפרקטיקה של הגדרה עצמית, וייתכן, כי הגדרה עצמית הינה קצהו של תהליך, בו זהות-מוגבלות חיובית ומגובשת באה לידי ביטוי כחלק מקהילת המוגבלויות (Gilson et al., 1997). כך או כך, מדובר במושגים השלובים זה בזה באופן ייחודי ולא ניתן, ואף לא רצוי, לייצר ביניהם הפרדה מכאנית.

הדיון בתהליך גיבוש זהות-מוגבלות של אנשים עם מש"ה הינו ייחודי וכרוך בקושי מהותי וניכר להגדיר עצמם כאנשים עם מוגבלות, ויתרה מכך – לקבל זהות זו כחיובית. בנוסף, יש להבחין במהלך תהליך גיבוש הזהות גם בהפנמה של **אייבליזם** המופנה כלפיהם, כשהם עצמם מגדירים אנשים עם מש"ה פחות טובים או ראויים, לעומת אנשים שהקוגניציה שלהם תקינה. קלדוואל (Caldwell, 2011) מביא מדבריהם של מנהיגים מהתנועה לסנגור עצמי של אנשים עם מש"ה בארצות הברית, המתארים את החוויה המורכבת של התמודדות עם מש"ה לאורך חייהם ומספרים על מסרים סמויים שקיבלו אודות שונותם, והתחושות הקשות שעלו בהם ביחס לעצמם. מדבריהם עולה הבושה המופנמת בהיותם אנשים עם מוגבלות שכלית והרצון להתכחש לה או להסתירה. יתרה מכך, מדבריהם עולה גם היחס השונה לאנשים עם מש"ה בתוך קהילת המוגבלויות עצמה, כמי שחסרים את היכולת להבין מה קורה סביבם ונזקקים לעזרה. במאמר אחר מוזכרת "היררכיה של מוגבלויות", כשמוגבלות פיסית ללא פגיעה קוגניטיבית ממוקמת בראש ומוגבלות שכלית נמצאת בתחתית. אנשים עם מש"ה מודעים לחלוטין לסטיגמה השלילית הקיימת אודות מוגבלותם, ולעיתים, מבקשים באופן אקטיבי לנתק עצמם מזהות חברתית זו (Spassiani & Friedman, 2014).

סמואלס (2016) יוצרת הקבלה בין תהליך חיובי של הגדרת העצמי כאדם עם מוגבלות לבין תהליך של **יציאה מהארון** – הגדרה מחודשת של הזהות האישית של האדם עם המוגבלות, תוך הכרה חיובית במוגבלותו, ואימוצה כזהות חברתית לגיטימית. כשתהליך זה מושלם, האדם עם המוגבלות, לענייננו אדם עם מש"ה, אינו רואה במוגבלותו פגם שיש להסתירו, להכחישו או להתבייש בו. יחד עם זאת, תהליך זה אינו פשוט או חד פעמי, אלא דווקא ספירלי ומתרחש שוב ושוב במגוון סיטואציות במהלך חיי האדם. השאיפה האנושית היא לחוות במהלכו של התהליך, אם לא בסופו, העצמה ושחרור, הנובעים מההשלמה עם זהות-המוגבלות ומן היכולת שהתפתחה לתווך אותה לסביבה של האדם עם המוגבלות השכלית באופן חיובי (איכנגרין ואחרים, 2016).

המורכבות, המוצגת לעיל, בתהליכי גיבוש זהות-מוגבלות חיובית, עולה לא אחת בעבודתנו היום יומית לצד אנשים עם מש"ה, לעיתים מבלי לפתוח שיח ממשי אודותיה. כך, למשל: דניאל לא מעיד על עצמו כבעל קושי אינטלקטואלי, אלא רק רגשי, אך כן מכנה עצמו "אדם עם צרכים מיוחדים". גור יודע שהוא מתמודד עם קשיים, כיוון שיכולת הזיכרון שלו מועטה,

ושאינו יודע לקרוא, אך מתכחש לשאר המורכבות בתפקודו, רוצה לחיות בדירה לבדו ומתעצבן חדשות לבקרים כשהצוות "מתערב" בחייו. מיכל יותר רגישה לעצמה ויודעת להגיד שיש לה אי אילו קשיים, פעם אף אמרה "ככה נולדתי, מפגרת", אך תמיד מתנשאת מעל שאר חברי הקבוצה עימם מתגוררת, באומרה: "אני לא כמו השאר". לכולם יש תעודת נכה המעניקה "פטור מתור", בה משתמשים בדואר, בבנק או בסופר, אך לתחושתנו ומניסיוננו כנשות מקצוע, יתקשו לראות ולכנות עצמם בריש גלי אנשים עם מוגבלות שכלית או יחושו גאווה בזהות-מוגבלות חיובית שכזו והעצמה ושחרור כחלק מקהילת המוגבלויות, ובפרט כחלק מקהילת המוגבלויות הקוגניטיביות. אצל מרבית האנשים עם מש"ה כלל לא "יפול האסימון" בנוגע לזהותם, דווקא בשל הלקות עימה חיים ובשל מנגנוני הסתרה רבים, משפחתיים וחברתיים, הסובבים אותם מיום היוולדם. לעיתים, אם יבינו את המוגבלות שלהם, אף ינסו לייצר הפרדה בינם לבין הקבוצה החברתית עימה מעבירים את ימיהם במסגרת המגורים, העבודה והפנאי, ויחזיקו בדעה ש"הם לא כמו השאר", כפי שמיכל עושה.

כנשות מקצוע המלוות אנשים עם מש"ה בתהליכים שונים, שאלות רבות מלוות את עבודתנו. בהיבט הטרמינולוגי, האם השימוש בביטוי "אדם עם מש"ה" מתאים לשיח שלנו עם האנשים? האם מתפקידנו להציע להם שייכות כזו? הביטוי מש"ה עצמו, ובאופן ספציפי הקיצור הנמצא בשימוש בקרב אנשי המקצוע (MOSHE), יצר הגדרה מורכבת ולא ידידותית להבנה או להגייה של אנשים עם מש"ה. רבים מתוכם חווים אותו כמנכר ומנוכר ומעדיפים ביטויים אחרים, כמו: "צרכים מיוחדים". האם מתפקידנו להציע להם להשתמש בביטוי זה? הרי הבחירה בשימוש בו היא של אנשי המקצוע והרשויות, לא של האנשים עצמם, ובכך הוא חושף את מערכת הכוחות בינינו, אנשי ונשות המקצוע, לאנשים עם מש"ה עצמם. נוסף לכך, האם ייתכן כי הצורך בהגדרה הוא כולו שלנו, להרגיע עצמנו בקיומם של סדרי עולם מוכרים – "הם זה הם ואנחנו לא הם"? ומה עמדה זו, אם אכן שלנו היא, אומרת על עבודתנו המקצועית עם אנשים עם מש"ה?

בהיבט הזהותי – האם האנשים "מתעלמים" ממוגבלותם או לא מודעים לה? האם הם מתכחשים לזהות זו או בעצם מתעקשים להיות "כמו כולם"? האם אנו חשות בנוח לדבר עימם ובין עמיתים על שונותם בעיני עצמם ובעיני הסביבה (בה אנו נכללות)? אולי, דווקא תפיסתם את עצמם היא זו הנכונה? הם הרי חווים ומכירים את השלכותיה של המוגבלות השכלית, כנראה טוב מאתנו, ומתמודדים עימה באופן יומיומי. האם יש להם בכלל

צורך להכניס עצמם לקטגוריה של מוגבלות או לכנות עצמם באופן המציית להמשגה של מש"ה? ובתוך סבך השאלות הללו – כיצד, בכל זאת, נוכל לסייע ולאפשר תהליכי התפתחות זהות-מוגבלות חיובית בקרב אנשים עם מש"ה?

בחיפוש אחר תשובות, נשוב לדברים של המנהיגים מהתנועה לסנגור עצמי, בהם מוצג תיאור תהליך גיבוש זהות-המוגבלות החיובית שלהם, הכורך בתוכו הן את קהילת המוגבלויות והן את הגדרתם העצמית: שלב ראשון הוא התביעה להכרה באנושיותו והשמעת קולו של האדם עם מש"ה (אפילו אם מדובר רק באמירת שמו במפגש עם אחרים). שלב שני הינו יצירת קשרים בין-אישיים עם אנשים בעלי חוויות חיים קרובות, במסגרת חברויות או כחלק מקהילה, המספקים תמיכה ליחיד. לבסוף, האדם, כחבר בקהילה, יכול לתבוע מחדש את ההגדרה של מוגבלותו ומשמעותה עבורו, דבר המהווה מפתח לשינוי אישי וגיבוש זהות-מוגבלות חיובית (Caldwell, 2011).

כאמור, ניתן לזהות את הקשר המיידי בין שני גורמים הכרחיים, שמזינים האחד את השני, והם בליבו של הדיון אודות רווחתם הנפשית של אנשים עם מש"ה: הראשון – הצורך של כל אדם להכריע מי ומה הוא בפני עצמו ובפני סביבתו ולקבוע את גורלו. השני – הצורך של כל אדם להיות חלק מקבוצת שייכות, לזהות בה דמויות לחיקוי, להגדיר עצמו בעזרתה ולבסוף לפעול במסגרתה למען אחרים (Caldwell, 2011). למעשה, "היציאה מארון המוגבלות" כפי שהגדירה סמואלס (2016) וכפי שעולה אצל קולדוואל (Caldwell, 2011), מתקשרות אם כך באופן טבעי לתהליכים סנגוריים ארוכי טווח. בעוד עבור מרבית בני האדם תהליכים אלו מתרחשים באופן טבעי, עבור אנשים עם מוגבלות שכלית מדובר לא פעם בהתמודדות מאתגרת כשלעצמה. על מנת להעמיק בהבנה של תהליכים אלו, ואולי גם כדאי לאפשר אותם, יש להציג שני מושגים נוספים – סנגור עצמי וסנגור חברתי/קבוצתי – ואת החשיבות המחקרית והפרקטית של מושגים אלו בעבודתנו עם אנשים עם מש"ה.

סנגור עצמי

קורפוס המחקר, העוסק באנשים עם מש"ה ובתהליכי סנגור עצמי, מתאר קבוצה שנתפסת לרוב כשקופה וקולה נעדר גם על ידי עמיתיה, המתמודדים עם מוגבלויות אחרות. אנשים עם מש"ה מצאו עצמם נותרים מאחור וקולם אינו נשמע בזירה החברתית, בעוד אנשים עם מוגבלויות אחרות החלו

לממש את זכויותיהם הלכה למעשה ולהשתתף בתהליכי קביעת מדיניות, מקומיים ולאומיים (קררים ושות', 2018). רק בסוף שנות ה-60 של המאה הקודמת עוררו תהליכי הסנגור העצמי שינוי תרבותי ותפיסתי, כאשר החלו להיתמך על-ידי קבוצות מאורגנות, שפעלו לקידום ומימוש זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית כחלק מהאוכלוסייה (Caldwell, 2010). ניצנים ראשונים של סנגור עצמי בקרב אנשים עם מש"ה החלו בשבדיה ב-1968, וקודמו על ידי הוריהם. משם החל הרעיון להתפשט לאנגליה, לקנדה ולארצות הברית (ברק, 2015). נקודת המוצא הייתה, כי לאנשים עם מש"ה יש זכות והכרח ללמוד לדבר בשם עצמם, כיוון שיבוא יום בו הוריהם לא יוכלו לדבר עוד עבורם, וכך הם יוכלו לשפר את איכות חייהם ולדאוג לעצמם (ברק, 2011).

הרעיון עשה עלייה לישראל בשלב מאוחר יחסית לשאר העולם המערבי, כאשר בשנת 1999 פותחה תכנית לסנגור עצמי במסגרות הדיור על ידי משרד הרווחה, האגף לטיפול באדם עם מש"ה, אקיי"ם ישראל וגו'ינט ישראל. הנחיית התכנית נעשתה על ידי עפרה ברגר. לאחר שנה בה התכנית פעלה כפיילוט בלבד, גובשה סדנא מסודרת של שישה מפגשים לצוותים בדיור, בה הם למדו על סנגור עצמי, על אפשרויות היישום של הסנגור ועל דילמות שעשויות לעלות בעקבות היישום של סנגור עצמי במסגרות. מתוך כך החל להתפתח הנושא גם על ידי ארגונים נוספים ואף נפתחו קורסים אקדמיים ללימוד הנושא של סנגור עצמי (מכלול, 2017).

אם כן, **סנגור עצמי** (Self-Advocacy) של אנשים עם מוגבלויות הוא מונח בעל משמעויות מגוונות עבור אנשים שונים (Sutcliffe & Simons, 1993). בספרות, סנגור עצמי מוגדר כ"תהליך של התפתחות האדם, באמצעות הפרט רוכש ביטחון ויכולת לבטא את הרגשות והשאיפות שלו ואת המחויבות האישית שלו לקחת אחריות על חייו" (Simons, 1992:5). יישום תהליכי סנגור עצמי בקרב אנשים עם מש"ה תורם לרווחתם, מגביר אסרטיביות ומוטיבציה ומביא לעלייה בדימוי העצמי שלהם (הירשברג, 2018). זוהי פלטפורמה משמעותית המאפשרת לחולל שינוי, לקרוא תיגר על הרגלים שיש בהם אפליה ולהסרת מחסומים שעומדים בפני אוכלוסייה זו, במיוחד לאור הסטיגמות המקיפות אותם, ועולות הן מסביבתם והן מצידם (ג'ונסון, מינו והופקינס, 2014).

דואק-חורי (2014) טוענת, כי כתנאי מקדים לתהליך הסנגור העצמי צריך להתקיים תהליך של גילוי עצמי, על מנת שהאדם יוכל לתאר את עצמו, על מכלול קשייו ויכולותיו, ולקבל הכרה בקשייו וייחודיותו בקרב הקהילה אליה הוא משתייך.

הגילוי הכרחי, על מנת שהאדם יוכל להכיר את מוגבלותו ולנהל את החשיפה שלה בהמשך הדרך. זאת, מכיוון שניכר, כי בקרב אנשים רבים עם מש"ה לא התקיים תהליך טבעי של גילוי עצמי בגילאי הילדות ודבר זה משפיע על התפתחות תהליך הסגור העצמי שלהם, שמטרתו להבטיח שהאדם יוכל לתפקד במלוא הפוטנציאל שלו (Wehmeier & Schlock, 2001). מסגרים עצמיים עם מש"ה מעניקים פרשנויות שונות לתהליכים אלו, כך, למשל, בקבוצת סגור, שאחד ממפגשיה עסק בהגשמת חלומות, העידו המשתתפים כי זו פעם ראשונה בחייהם, בה הם נשאלים על החלום שלהם, דבר הפותח צוהר להגשמתו: תומר, בן 28, רצה להשתתף באחת מתכניות הבוקר, וחשב שזה לא אפשרי, כי אנשים כמוהו לא מופיעים שם. נירית, בת 40, שיתפה בתחושת תסכול מתמשכת, מכיוון שהיא רוצה לקנות לעצמה את הבגדים, אך הצוות המקצועי בדיוור בו היא גרה מתעקש לקנות את הבגדים עבורה. נירית סיפרה כי כאשר היא מתעקשת, היא מקבלת תשובה כי "רוצים להקל עליה ולבחור לה בגדים יפים", אך היא, מסתבר, מבינה באופנה, עוקבת אחר אושיות אופנה ברשתות החברתיות, ומעדיפה לבחור בעצמה את בגדיה, או כפי שהיא נוהגת לומר: "הבגדים שלי הם מי שאני", ולכן היא מעדיפה לקחת אחריות על תחום זה. משמע – אנשים עם מש"ה נתקלים על בסיס יומיומי בחסמים שונים המצמצמים את קיומם.

סגור עצמי, כפי שניכר מדוגמאות אלו, מתייחס ליכולת לפעול ולהשמיע את קולו של האדם (Williams & Shoultz, 1982), יכולתו לבחור, להחליט וליצור שינויים בחייו (Sutcliffe & Simons, 1993), היכולת לעמוד על זכויותיו כאדם ולקחת אחריות על החלטותיו (קוזמינסקי, 2004). יתרה מכך, מחקרים שעסקו בתהליכים של סגור עצמי מעידים על רמות גבוהות יותר של תקווה, איכות חיים גבוהה וירידה בכמות התסמינים הנפשיים השליליים של אנשים עם מוגבלות שכלית (הירשברג, 2018).

עבור אנשים עם מוגבלות, הסגור העצמי הוא פעולה מכוונת ובעלת משמעות ייחודית, שתלווה אותם לאורך כל חייהם ותבטיח את איכותם. קיומה או היעדרה של פעולת הסגור נמצאת ברקע של כל התנסויותיו היומיומיות – באמצעותה האדם מבטא את החזון שלו בדבר הדרך בה הוא שואף לחיות וכיצד הוא רוצה שאנשים יתייחסו אליו במסגרות שונות בחייו – משפחה, מקום עבודה, מרחב דיגיטלי (Chadwick & Wesson, 2016) ומסגרות חברתיות נוספות (קוזמינסקי, 2004). כך, למשל, עולה, כי מסגרים עצמיים עם מש"ה מעידים שבסגר הראשון בתקופת הקורונה רבים מהם היו צריכים לבקש ואף לדרוש חיבור

לאינטרנט, רכישת טכנולוגיות באמצעותן יוכלו לתקשר ואף שידריכו אותם להשתמש בטכנולוגיית הזום. לעיתים, גם אנשי המקצוע שהקיפו אותם לא ידעו להשתמש בטכנולוגיות אלו, ובהינתן העובדה, שבמסגרות דיור רבות לא הייתה תשתית אינטרנט או ציוד מותאם, אנשים עם מש"ה העידו, כי במשך תקופה לא מבוטלת הם הרגישו מנותקים ומבודדים במידה רבה יותר משאר האוכלוסייה, שהייתה מחוברת למדיה.

סנגור חברתי/קבוצתי

תהליכי **סנגור חברתי/קבוצתי** (Group Self-Advocacy) מבקשים להשמיע את קולה של קבוצת מיעוט (Bhavnani, 1990), במקרה שלהלן – אנשים עם מש"ה, על מנת להבטיח צדק חברתי לחברי הקבוצה. לצד זאת נמצא, כי השתתפות בקבוצות סנגור חברתי מאפשרות לחברי הקבוצה גם ליהנות מקשרים חברתיים מכבדים, פעילויות חדשות ותחושת בעלות ושליטה בחייהם (Anderson & Bigby, 2017) ובכך מסייעים לתחושת רווחה נפשית טובה יותר של חברה (Tilley et al., 2020). כשהקבוצה לומדת על זכויות החברים בה ועל חובותיהם, היא לומדת לסנגר גם על עצמה, באמצעות תמיכה וערבות הדדית בין החברים, וכן על ידי חיזוק הביטחון של המשתתפים בה בדבר יכולתם לבטא את מה שהם מאמינים בו. המשתתפים בתהליכי סנגור חברתי מלמדים זה את זה פרקטיקה של בחירה בין אפשרויות שונות, העשויות להשפיע על חייהם, וקבלת החלטות בעניינן. בכך הקבוצה מסייעת לחבריה להבטיח את עצמאותם ואת איכות חייהם ולייצר תהליכי שינוי קהילתיים וכן תהליכים אישיים (קוזמינסקי, 2004). בסקירה עדכנית משנת 2019 נמצאו השפעות פסיכולוגיות, פסיכו-חברתיות וחברתיות חיוביות ביותר, בכל הנוגע להשתתפות בקבוצות סנגור חברתי של אנשים עם מש"ה. בראשן – העצמה אישית, הגברת הביטחון העצמי, הגברת תחושת השייכות (אל קבוצת הסנגור), שינוי בתפיסת הזהות העצמית (אני כבעל כישורים, מכובד ובעל מעמד) ולבסוף, גם שינוי בתפיסת הזהות החברתית של האדם כ"בעל מומחיות" בנושאים בהם דנה הקבוצה (Fenn & Scior, 2019). עם זאת, ראוי לציין, כי תהליכים אלו לוקחים זמן ולעיתים הם "כפויים", כלומר – בשונה ממוגבלויות אחרות, בהן חברי הקבוצה מתאגדים בעצמם על מנת לנהל את המאבקים שלהם, במקרה הספציפי הזה, המאפשר/ת (Supporter)² מכנס את חברי

² "A supporter is a person who helps a self-advocate to understand what is happening, be included and, involved, understand information in a way that makes sense to them, supports them to speak up and say what they think, make their own decisions" (Inclusion International).

הקבוצה ומנחה אותם בדרכם להפוך לקבוצת סנגור. מפה, ועד הבנת המשמעות, יכולות לעבור גם מספר שנים.

נכון להיום, בישראל ישנם מספר ארגונים שמפעילים קבוצות לסנגור חברתי. אקי"ם ישראל מפעילים, נכון לכתיבת שורות אלו, 30 קבוצות ברחבי הארץ, בחברה היהודית והערבית, לאנשים מעל גיל 21, במקביל לקבוצות של בני נוער עם מש"ה, הנמכה קוגניטיבית ואוטיזם.³ כמו כן, אלווין בשיתוף עם בית איזי שפירא מפעילים מספר קבוצות סנגור ברחבי הארץ המיועדות לאנשים עם מש"ה, שמעוניינים לקחת אחריות על תהליכים בחייהם ולהוביל שינוי יחד עם חברים נוספים מקבוצת השווים שלהם. נציגי קבוצות הסנגור שלהם אף השתתפו בישיבות ועדת החוקה של הכנסת, ותרמו משמעותית לשינוי חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, ובעיקר, להכנסת הפרקטיקה של תמיכה בקבלת החלטות כחלופה לאפוטרופסות (תיקון 18) (טולוב ושלומאי, 2019). שני הארגונים מקיימים אחת לשנה כנס מסנגרים שנתי, אליו מגיעות הקבוצות מרחבי הארץ. בכנסים אלו עולים נושאים, כגון: הזכות לתעסוקה הוגנת, הזכות לקבל החלטות באופן עצמאי, פרישה מתעסוקה ויציאה לפנסיה, הזכות לדיוור בקהילה, הזכות לזוגיות, וכעת גם אתגרים שעלו לאור משבר הקורונה, ועוד.⁴

דוגמא מעניינת לסנגור קבוצתי מתבטאת בקבוצת מסנגרים עירונית, שהייתה נפגשת במקלט קטן ומבודד באחת הערים במרכז. ככל שהתמידו בעבודתם הסנגורית, גמלה בהם ההחלטה לצאת מהמקלט בו שהו, ולהעביר את הפעילות למקום קהילתי עם אנשים נוספים ללא מוגבלות שכלית. הקבוצה, שברובה לא ידעה קרוא וכתוב, הקדישה מספר מפגשים לא מבוטלים לנושא, ובסופם הכינה סרטון, בו הם פונים לראש העיר בבקשה שיעביר את פעילותם למקום חלופי ואף ביקשו להיפגש אתו. לאחר מספר חודשים, בהם פנו פעמים רבות, בקשתם נענתה.

על אף החוזקות הטמונות בתהליכי סנגור אישיים וחברתיים, הם נתקלים לא פעם בחסמים שונים. בין אלו ניתן לזהות את הדרך בה תופס האדם את עצמו, במיוחד כאשר מדובר באנשים עם מש"ה, כיוון שעל מנת להיות "מסנגר טוב" של עצמך ושל קבוצתך וכדי לתבוע את זכויותיך, ראשית כל אדם צריך לתפוס עצמו כבעל זכות ולגיטימציה לדרוש ולקבל. התפתחות התחושה של עצמי קיים, מלוכד ותובעני, הינה משימה התפתחותית מתמשכת, שהוגדרה כמעלה בשלב הגילוי העצמי (דואק-חורי, 2014) (ונקשרת גם במושג "הגדרה עצמית"). התפתחות העצמי

³ <https://akim.org.il/community-advocacy/>

⁴ <https://israelwyn.org.il/he/movement-self-advocacy/>

הקיים נשענת לרוב על מה שהטמיעה בנו הסביבה הקרובה – הורים, אנשי חינוך, אנשי מקצוע וכל אדם אחר שמלווה את האדם עם מוגבלות שכלית בחייו. אצל חלק מהמסנגרים זוהי משימה מורכבת וישנו קושי מהותי לממש את יכולת הבחירה שלהם. משמע, עצם פעולת הבחירה חותרת לכך, שהם נדרשים לצאת מאזור הנוחות שלהם, אל מרחב שעלול להיות מאיים מאוד עבורם (הירשברג, 2018). ניתן לראות, כי מסנגרים רבים עם מש"ה בתחילת דרכם אינם מתורגלים לומר מה הם רוצים, מעבירים את האחריות למנחה הקבוצה, מבקשים שיחליטו עבורם או במקומם, שותקים או אומרים שאינם יודעים מה לענות גם בשאלות פשוטות ביותר, כמו: "מה אתה אוהב לאכול?" או "איזו מוזיקה אתה אוהב לשמוע?". מן ההכרח להדגיש – דווקא הקושי המתבטא ביציאה מ"אזור הנוחות" של האדם עם המוגבלות השכלית, מתכתב ומסונכרן היטב עם היותו חלק מקבוצת סנגור חברתי, כאשר, לעיתים, באמצעות כוחה של הקבוצה, האדם לומד על כוחותיו וחוזקותיו, והיא מאפשרת לו, בתהליך הפוך, קודם ללמוד לסנגר על קבוצת השווים לו ולאחר מכן גם על עצמו.

קשיים נוספים, העומדים בדרכם של תהליכי סנגור, נעוצים באינטרסים חיצוניים, המובילים לכך, שמעצבי מדיניות, חוקרים, אנשי מקצוע וארגוני הורים מתערבים בפעילותם של המסנגרים (מכלול, 2017). אלו, למשל, מצטרפים למפגשים של המסנגרים, מעודדים סנגור עצמי, אך באותה נשימה מחליטים עבור האדם, או נותנים לו תחושה, שאינו יכול לבחור או להחליט בעצמו, כחלק מקבוצת הסנגור החברתי. היבט אחר מתקשר לאיכות ההנחיה של קבוצות המסנגרים, מלאכה מורכבת בפני עצמה, כפי שעולה מעדות זו, של מאפשרת, באחת מקבוצות הסנגור של אנשים עם מש"ה הפועלות בארץ:

"אני נכנסת לחדר בו יושבים שמונה אנשים עם מוגבלות שכלית. אני יודעת שכולם עם מוגבלות שכלית, כי זה המידע שמסרו לי. אני תוהה ביני לבין עצמי, האם הם יודעים שהם עם מוגבלות שכלית, ואם כן, מה המשמעות של זה עבורם. בהכשרה שלי עלו מילים, כמו: זכויות, סנגור עצמי, "שום דבר עלינו בלעדינו", ואני תוהה מה לזה ולהם. הם שואלים אותי מלא שאלות, איך קוראים לי, במה אני עובדת, האם אני נשואה, האם יש לי ילדים. הם גם שואלים אותי איזה חוג באתי להעביר להם היום. לא חוג, אני מנסה לומר, שמעתם פעם על המושג "סנגור עצמי"? הם לא שמעו. אז מה נעשה היום? הם מנסים שוב, נצייר? נשיר? אני מתבוננת עליהם, כולם יותר מבוגרים ממני, בשנות ה-50 וה-60 לחייהם. אני רוצה

להתחיל להעביר את הפעילות שהכנתי בבית, אבל הם ממשיכים לספר לי מה קרה בעבודה, ומה התרחש בהוסטלים בהם הם מתגוררים. הדרך נראית לי ארוכה מתמיד, כיצד צועדים בה?"

הציטוט מצביע על האופי הייחודי של המפגש עם אנשים עם מש"ה. בעוד העבודה עם אנשים עם מוגבלויות שאינן קוגניטיביות, לגבי ייצוג וסנגור עצמי יכולה להיות מורכבת, עם אנשים עם מש"ה האתגר כפול ומרחב הפעולה אפוף אי ודאות. לעיתים קרובות, תהליך העבודה בקבוצה אינו ברור – מי אחראי על התכנים, המאפשר/ת או הקבוצה? של מי הבחירה, אילו תכנים ייקחו חלק בכל מפגש? זהו תהליך שנרקם באיטיות, צעד אחר צעד, כאשר המאפשר/ת עובר/ת תהליך למידה, התבוננות וקבלה, במקביל לקבוצה עצמה, שמצידה לומדת לקחת אחריות על עצמה. אחת המאפשרות שיתפה אותנו, כי חברי הקבוצה ביקשו ממנה לחגוג פעם בחודש, במסגרת המפגשים, את ימי ההולדת של החברים בקבוצה. היא התלבטה, באומרה: "הרי זו קבוצת סנגור", אך לאחר שיחה בנושא נרקמה ההבנה, כי סנגור יכול לבוא לידי ביטוי בכל תחום ובדרכים מגוונות, וחשוב כי חברי הקבוצה ייקחו אחריות על התכנים שמעניינים אותם, גם אם מדובר בימי הולדת ולא בסוגיה סנגורית כבדת משקל. אחת התכונות, הנדרשות בעבודה עם אנשים עם מש"ה בכלל, ובפרט כדי להיות מאפשר/ת טוב, היא גמישות מחשבתית. המנחה אמנם מתכוון למפגש, אך צריך לאפשר לקבוצה להעלות רעיונות בקצב שלה, להציג נושאים שלא חשב עליהם מראש ולתת מקום לקולם של האנשים. לעיתים, זוהי פעולה לא פשוטה עבור מנחה, ששואל את עצמו: "היכן המקום שלי בליווי הקבוצה מתחיל ומסתיים?", וחושש, כי אם ייתן יותר מקום לאנשים עצמם, הוא לא יצליח להעביר את הפעילות שתוכננה למפגש. חשש זה עלול להביא את הקבוצה להחלטות, אותן לא הייתה מקבלת ללא התערבותו – למשל, לענות רק על מה שהם נשאלים ולא להעלות רעיונות חדשים או נושאים, שהמאפשר/ת לא חשב/ה עליהם. המאפשר/ת עלול/ה להרגיש תקוע במקום, או בקיבוען בהתקדמות הקבוצה, כיוון שביוון למהלך מסוים ולא פתח צוהר לאפשרויות נוספות העולות מחברי הקבוצה.

סיכום ומחשבות להמשך

תהליכי סנגור עצמי וחברתי מעודדים את האדם עם מוגבלות שכלית למתוח את גבולות המוכר של מה שהוא חושב או מצפה מעצמו. במובן זה, הסנגור עשוי להוות אמצעי או כלי להעצמת תחושת האדם את עצמו כשלם, שיכול

לפעול באינטראקציה עם העולם שסביבו. יחד עם זאת, על מנת לממש עשייה מסוג זה, יש לאפשר לאדם לראות את הכוחות של עצמו ולייצר אצלו אמונה במסוגלותו, כך, שכל אחד בדרכו ובקצב שלו, בהתאם למה שמעניין אותו ובווער בו, יוכל לשנות את מציאות חייו ולהתקדם עוד צעד קדימה בכיוון אותו הוא מתווה לעצמו. תהליכי גיבוש זהות-מוגבלות חיובית ותהליכי סנגור עצמיים וחברתיים שזורים אלו באלו – ההשתתפות בקבוצת סנגור מייצרת שיקוף עוצמתי עבור האדם עם מוגבלות שכלית באשר לחששות, לכוחות וליכולות שלו, והן לאפשרויות שלו, להתמודד עם בעיות בהן פוגש. תהליכים אלו מהווים הדהוד האחד של השני, כאשר המסנגרים צועדים קדימה ואחורה על ציר בו הם מבררים סוגיות בחייהם, עד שמגיעים למצב של איזון ואיתו גם רווחה נפשית. מדובר בתהליכים בעלי משמעות אישית וחברתית הרי גורל, שצריכים לקבל מקום בעבודתנו לצד אנשים עם מוגבלות שכלית כל העת, מתוך הבנה ברורה באשר לכוחותיו של האדם.

בעשור האחרון נעשו, ועדיין נעשים, תהליכים רבים הקשורים לסנגור עצמי וחברתי בקרב אנשים עם מש"ה, אך הלך הרוח הסנגורי אינו צריך להיות מצוי רק בקרב האנשים עצמם, אלא חייב להיות קו מנחה, לאורו יפעלו כל אלו הבאים במגע (ארגונים, אנשי מקצוע ומשפחות) עם אנשים עם מש"ה. לא מתוך המלצה, אלא מתוך הבנה אמיתית כי "שום דבר עלינו בלעדינו" אינה עוד סיסמא, אלא דרך חיים, שרואה באנשים עם מוגבלות שכלית בני אדם לפני הכול, שמגיע להם לחיות בכבוד כמו כל אדם אחר.

על מנת להטמיע את נושא הסנגור והאפשרויות הגלומות בו מבחינה אנושית, אישית וחברתית, בחייהם של אנשים עם מש"ה, יש לייצר מדיניות רב משרדית (משפטים, חינוך, בריאות, רווחה) התומכת בתהליכי סנגור אישיים וקבוצתיים ומכירה בחשיבותם הייחודית עבור קבוצה זו. פרקטיקה שהוזכרה בפרק, ונרצה להצביע על הקשר ההדוק בינה ובין תהליכי סנגור אישי וקבוצתי, הינה "קבלת החלטות נתמכת", התופסת תאוצה כחלופה למוסד האפוטרופוסות. ביסוד תפקיד התומך עומדת תפיסת עולם המכירה בזכותו של כל אדם לקבל החלטות על חייו, והכרה ברצון ובהעדפות של אנשים כנקודת המוצא לכל החלטה על חייהם (טולוב ושלומאי, 2019). אך, לשם כך נדרש, קודם כל, שמקבל החלטות יהיה מעוניין בשירות כזה וישתף פעולה. פעמים רבות, היעדר התנסות בתהליכי סנגור אישיים וקבוצתיים מקשה על האפשרות של האדם לעבור לתמיכה בקבלת החלטות. לשם הרחבת השימוש בתמיכה בקבלת החלטות בעתיד עבור אנשים עם מש"ה ובניית יכולותיהם לשלב זה בחייהם, יש להשקיע בפיתוח תשתית של

מיומנויות סנגוריות החל מגילאי הילדות. יש לכלול סימולציות והתנסויות נתמכות סנגור בחיי היום יום של אנשים עם מוגבלות שכלית מילדות ועד בגרות, החל ממערכת החינוך וכלה במסגרות או שירותים שאינם עוסקים בנושא באופן ישיר (כמו, למשל, מסגרות ספורט, בילוי ופנאי).

כמו כן, יש לקדם סדנאות ותהליכי למידה בנושא חשיבות הסנגור העצמי והחברתי בקרב אנשי מקצוע ובקרב המשפחות של האנשים עצמם, על מנת לייצר הלך רוח וקו חשיבה אחיד בין כלל הגורמים המעורבים בחייו של האדם עם המוגבלות השכלית.

פעמים רבות, בחייהם של אנשים עם מש"ה מתקיימים מפגשים עם אנשי מקצוע, בהם השיח הוא על האדם ולא עם האדם. מפגשים אלו, לעיתים, יהיו חורצי גורלות ויקבעו היכן האדם יחיה, יעבוד וכו', ולעיתים, יעסקו בהחלטות יומיומיות, כמו: מה ללבוש או מה לעשות בזמן הפנוי. לשם יצירת שינוי, יש לראות בכל מפגש כזה הזדמנות לקיום תהליכי סנגור. לשם כך מומלץ לגבש הנחיות ונהלים, הנוגעים למעורבות האדם, לצד הכשרות לצוותים המקצועיים והנגשה קוגניטיבית של טפסים והליכים שונים.

ניכר, כי המחקר בתחום הסנגור האישי והחברתי, ובפרט כזה הקשור להגדרה עצמית וזהות-מוגבלות, נמצא בראשיתו בישראל. אנו סבורות, כי יש מקום להרחיב את המחקר בתחום, ובפרט תוך שימוש במתודולוגיות של מחקר משחרר ומשתף, שיאפשרו לאנשים לחשוף את הידע האישי שלהם ולעבור התנסות סנגורית בתוך המרחב האקדמי. יש להעמיק את ההבנה של תהליכי התפתחות הזהות של אנשים עם מש"ה ואת האופן בו התפיסות של הגורמים המעורבים בתהליך הסנגור בישראל – האנשים עצמם, אנשי המקצוע, הארגונים והמשפחות, משפיעים על תהליכים אלו. כמו כן, יש להרחיב את ההבנה של תחושותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בתוך קבוצות הסנגור, האופן בו הם חווים את תהליכי הסנגור וכיצד אלו משפיעים על חייהם ועל הקהילות בהן הם חיים לאורך זמן.

לסיכום, אנו ממליצות להמשיך לקדם ולפתח היבטים סנגוריים באמצעות יצירת מרחבים שיאפשרו שותפויות אנושיות, חבריות וקהילתיות, מהן ישאבו אנשים עם מוגבלות שכלית תמיכה, יכירו את עצמם וילמדו את ערכם האנושי, שאין שני לו.

Between Self Determination to Self-Advocacy – Dilemmas arise in the meeting between professionals and people with cognitive disabilities

**Keren Dror, Inbar Wertheimer-Shina and
Nitsan Almog**

Abstract

The present chapter deals with self-determination and disability identity of people with intellectual disability, as well as the connection between them and processes of self-advocacy and group advocacy. Advocacy of people with disabilities usually begins at the personal stage of self-determination. Most of the support to the disabled person is in the transition from the process of identity formation (who am I?) to the active endeavors of advocacy: the disability is part of me, and I can speak on my behalf and for the benefit of the group to which I belong.

However, the processes of identity formation and advocacy of people with intellectual disability bear special challenges at two layers, both for the individual himself and for the professionals working with him. The first is connected to the fact that the disability with which the individual is coping is intellectual and affects his ability to understand and to express his opinion. It also affects the ability of the professional team to understand his way of thinking, to rely on him in these processes and to

mediate the advocacy processes for him. The second layer is connected to the lack of prior discourse on the subject of disability identity among people with intellectual disability and, in particular, positive discourse regarding this identity. This discourse barely exists in the life circles of people with intellectual disability due to the stigma prevailing in society (including among professionals), which views them as lacking opinion, efficacy or ability, so that decisions must be made and actions must be taken in their place. This stigma is often internalized in the thoughts of the people themselves, thereby projecting onto their self-confidence, their belief in themselves and their ability of self-advocacy. Further on, the chapter shows - through case descriptions - how processes of self-advocacy and group advocacy generate perceptual changes among people with intellectual disability, as well as cultural changes in the entire society. The chapter ends with a personal appeal to professionals to render weight and importance to advocacy aspects in the lives of people with intellectual disability - processes which enable all individuals with intellectual disability to make their voice heard, their needs, dreams and aspirations, and to feel that they are seen and respected.

-בין تعريف الذات والمناصرة الذاتية المعضلات الناشئة من اللقاء بين المهنيين والأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية كيرن درور, عنبار فرطهايمر - شينا ونتسان الموج

الملخص

هدف الفصل الحالي هو تقديم مفاهيم التعريف الذاتي وهوية المحدودية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, ومناقشة العلاقة بينها وبين عمليات المرافعة الذاتية والجماعية. تبدأ بشكل عام عملية المرافعة لدى الأشخاص ذوي المحدودية في مرحلة شخصية للتعريف الذاتي. معظم المساعدة للفرد، هي في الانتقال بين عملية تكوين الهوية (من أنا؟) والعمل النشط للمرافعة- المحدودية هي جزء مني، وأنا قادر على العمل من أجل من أجل كل المجموعة التي انتمى إليها. مع ذلك، فإن عمليات تكوين الهوية والمرافعة الذاتية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية قد تكون معقدة أكثر مقارنة مع أنواع أخرى من المحدودية، وذلك على مستويين. المستوى الأول، يرتبط بأن المحدودية التي يعاني منها الفرد هي عقلية وتؤثر على قدرته بالفهم والتعبير وكذلك يرتبط بصعوبة فهم الطاقم لعمليات تفكيره، الثقة بهذه العمليات والوساطة له بعمليات المرافعة نفسها. يتعلق المستوى الثاني بغياب الخطاب الاولي حول هوية المحدودية (Disability Identity) لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية وبالأخص خطاب إيجابي حول هذه الهوية. تقريبا فإن هذه المحادثة غير موجودة في حياة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية، وذلك بسبب الوصمة السائدة في المجتمع (والتي تشمل أيضا الطاقم) والذين يرونهم أيضا جهلاء، غير قادرين وعاجزين ولذلك فانهم يشعرون بالحاجة للنيابة عنهم فيما يتعلق بالقرارات التي تخصهم. غالبا ما تتواجد هذه الوصمة أيضا لدى الأشخاص أنفسهم بحيث يكون لها ابعاد على ثقتهم بأنفسهم، ايمانهم بذاتهم

وعلى قدرتهم للمرافعة الذاتية. لاحقا يعرض الفصل, من خلال وصف حالات, الطريقة التي تؤدي بها عمليات المرافعة الذاتية والجماعية للتغيير الادراكي لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية والتغيير الثقافي لدى كافة المجتمع. ينتهي الفصل بتوجه شخصي للطاقتم بإعطاء وزن وقيمة للمرافعة الذاتية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, للعمليات التي تسمح لكل شخص ذو محدودية ذهنية بأن يعبر عن رأيه, احتياجاته, أحلامه ورغباته والشعور بأنه مرئي ومحترم.

ביבליוגרפיה

- אוליבר, מ. (2016). הפוליטיקה של ההנכיה: גישה סוציולוגית. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 81-57). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.
- איכנגרין, א., אלמוג, נ. וברויאר, נ. (2016). ארון הנכות: לצאת, להישאר או לפרק. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 311-299). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.
- ברק, ד. (2011). *סנגור עצמי בראי הספרות. סקירת ספרות שנכתבה במסגרת תפקיד המחברת כיועצת אקדמית בתכנית "קבוצות לסנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית" המתבצעת ע"י אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודרמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס*.
- ברק, ד. (2015). *תנועות נכים ותנועות סנגור בעולם – התפתחות, הישגים, אידיאולוגיה*. סקירת ספרות שנכתבה במסגרת תפקיד המחברת כיועצת אקדמית בתכנית "קבוצות לסנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית" המתבצעת ע"י אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודרמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.
- ג'ונסון, ק', מינו, ג', הופקינס, ר'. (2014). ממחקר עלינו למחקר איתנו. *סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב*. אוניברסיטת חיפה.
- גופמן (1983) (1963). סטיגמה, בתרגום שרה ספן. רשפים.
- גיל, ר. שהם, ש. ושלי, ס. (2016). הבניית זהות תרבותית חיובית בקהילות של אנשים עם מוגבלות. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 172-164). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.
- דואק-חורי, ס' (2014). גילוי עצמי וסנגור עצמי: תהליך של דיאלוג טיפולי, משפחתי ומערכתי. בתוך ס' לוינגר (עורכת), *מעבר לקשת* (עמ' 235-270). הוצאת אח.
- האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (2011). *מוגבלות שכלית – הגדרה, סיווג ומערכות תמיכה* (מהד' 11). אח בע"מ.
- הירשברג, י'. (2018). *סנגור עצמי והתפתחות העצמי האפשרות הגלומה בסנגור עצמי לחיזוק העצמי אצל ילדים עם מוגבלות*. בית איזי שפירא.
- מכלול-יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם. (2017). *סנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. קרן שלם.
- טולוב, י. ושלומאי, א. (2019). "לא בטיפול" – מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016. מחקרי משפט, ל"ב, 47-1.
- סווין, ג. ופרנץ, ס. (2016). לקראת מודל אפרמיטיבי של מוגבלות. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 163-148). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.
- סולומון, (2019). רחוק מהעץ – הורים, ילדים והחיפוש אחר זהות. הוצאת מטר.

- סמואלס, א. (2016). הגוף שלי, הארון שלי: מוגבלות בלתי נראית וגבולות שיח היציאה מהארון. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 276-298). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.
- קוזמינסקי ל. (2004). מדברים בעד עצמם: סגור עצמי של תלמידים עם ליקויי שמיעה-מטח תשס"ט.
- קריים, י', קמינסקי, ש', סדובניק, ש', ברק, ד', שוורץ, ג'. (2018). התשמע קולי? שום דבר עלינו בלעדיו – מסיסמה למציאות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בית איזי שפירא.
- רימרמן, א. (1986). סגור לנכה התפתחותי-בסיס קונצפטואלי. בתוך רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (עורכים). *נכות התפתחות ופיגור שכלי* (עמ' 49-56). צריקובר מוציאים לאור בע"מ.
- Anderson, S., & Bigby, C. (2017). Self-Advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'we just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109–120. <https://doi.org/10.1111/jar.12223>
- Bhavnani, k. (1990). What ' S Power got to Do with It? Empowerment and Social Research. in I. Parker, & J. Shotter (Eds). *Deconstructing Social Psychology*. (141-152). Routledge Kegan Paul.
- Bogart, K. R., Lund, E. M., & Rottenstein, A. (2018). Disability pride protects self-esteem through the rejection-identification model. *Rehabilitation Psychology*, 63(1), 155–159. <https://doi.org/10.1037/rep0000166>
- Caldwell, J. (2011). Disability Identity of Leaders In the Self-Advocacy Movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.315>
- Dunn, D. S., & Burcaw, S. (2013). Disability identity: Exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology*, 58(2). <https://doi.org/10.1037/a0031691>
- Fenn K, Scior K. The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: A literature review. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019;32:1349–1358. <https://doi.org/10.1111/jar.12638>
- Forber-Pratt, A. J., Lye, D. A., Mueller, C., & Samples, L. B. (2017). Disability identity development: A systematic review of the literature. *Rehabilitation Psychology*, 62(2), 198–207. <https://doi.org/10.1037/rep0000134>
- Forber-Pratt, A. J., & Zape, M. P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation. *Disability and Health Journal*, 10(2). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.013>

- Forber-Pratt, A. J., Mueller, C. O., & Andrews, E. E. (2018). Disability Identity and Allyship in Rehabilitation Psychology: Sit, Stand, Sign, and Show Up. *Rehabilitation Psychology, 64*(2), 119–129. <https://doi.org/10.1037/rep0000256>
- Gilson, S. F., Tusler, A., & Gill, C. (1997). self-determination and community. *Journal of Vocational Rehabilitation, 9*, 7–17.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68>
- Spassiani, N. A., & Friedman, C. (2014). Stigma : Barriers to Culture and Identity for People With Intellectual Disability. *Inclusion, 2*(4), 329–341. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.4.329>
- Tilley, E., Strnadová, I., Danker, D., Walmsley, J. & Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *JARID, 33*:1151–1165. DOI: 10.1111/jar.12752
- Wehmeyer, M. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation, 28*(1), 22–29.
- World Health Organization. (2001). World Health Organization. *World Report on Child Injury Prevention*.

אתרי אינטרנט:

<https://israelelwyn.org.il/he/movement-self-advocacy/>

<https://akim.org.il/community-advocacy/>

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות