

סקירת ספרות

בנושא:

סנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית



הסקירה נכתבה על ידי:

צוות מכלול

יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם

קרן שלם/2017/201

תוכן

מבוא	3
הגדרות והתפתחות המושג בארץ ובעולם	3
ייצוג עצמי של אנשים עם מש"ה מול מקבלי החלטות בארץ ובעולם	5
תכניות סנגור עצמי בארץ ובעולם	6
מגבלות התכניות לסנגור עצמי	11
מגבלות סקירת הספרות	12
רשימת מקורות	13

מבוא

מזה כשש שנים עוסקת קרן שלם, בשיתוף משרד הרווחה בהעצמה ובנראות של אנשים עם מש"ה (מוגבלות שכלית התפתחותית), תוך שאיפה לקידום לייצוג עצמי והשמעת קולם בקדמת הבמה.

הטמעת גישת הסנגור העצמי במסגרות התעסוקה לבוגרים בקהילה מתקיימת באמצעות סדנאות אשר מתווכות את הגישה המאתגרת לצוותים המטפלים, ומדריכות את האנשים עצמם לייצוג רצונותיהם ועידוד מעורבותם בקבלת החלטות הנוגעות להווייתם הכוללת במסגרת התעסוקה ובכלל.

סקירת הספרות נועדה לתת בפני העוסקים בתחום מבט כולל על תכניות דומות ושונות המתקיימות בארץ ובעולם. אנו תקווה כי סקירת ספרות זו, תאפשר ללמוד ולבחון אפיקי התפתחות והטמעה נוספים ו/או שונים, לצורך הרחבת העיסוק בנושא, אשר מהווה נידבך מהותי בהתפתחותם וקידומם של אנשים עם מש"ה באשר הם. העיסוק בנושא הסנגור והייצוג העצמי הינו נדבך נוסף בחתירת הקרן לאיכות חיים מיטבית של אנשים עם מש"ה, וזאת בנוסף לפיתוח הפיזי, פיתוח כוח אדם ומידע, הסרת חסמים ומיזמים נוספים.

הגדרות והתפתחות המושג בארץ ובעולם

תנועת הסנגור העצמי החלה בשנת 1968 בשבדיה ותוך כחמש שנים התופעה התפשטה גם לאנגליה, קנדה וארה"ב, וכיום פועלת במדינות רבות. העמותה שקמה בעקבות זאת, People First, שמה לנגד עיניה מטרה ראשית, למגר את השימוש במונח ה"פיגור" ולעבור למינוח הרווח כיום - "אדם עם מוגבלות שכלית/קוגניטיבית התפתחותית" (מש"ה) (Shapiro, 1993).

"סנגור עצמי" היא פעולה המתבצעת על-ידי פריטים או קבוצה למען קבלת זכויותיהם (Temple, 1981, University D.D. Center and Institute of Aging). רימרמן (1984) מתייחס לסנגור ומדגיש את החשיבות של התייחסות לסנגור לא רק במובן המשפטי, אלא גם במובן החברתי, הנוגע לייצוג בפני ועדות, ארגונים ושירותים ציבוריים. אולם, יש להבחין בין "סנגור" לבין "סנגור עצמי" ובין סוגיהם השונים, כפי שיוצג להלן.

כיום מקובל להתייחס לחמישה סוגי סנגור של אנשים עם מוגבלויות בידי גורמים חיצוניים, כפי שהוגדרו על-ידי רוזנברג, טיסולוסקי ושטיין (Rosenberg, Tesolowski, & Stein, 1983), כאשר הסנגור יכול להתקיים במגוון תחומי חיים המשפיעים על איכות חייו של הפרט:

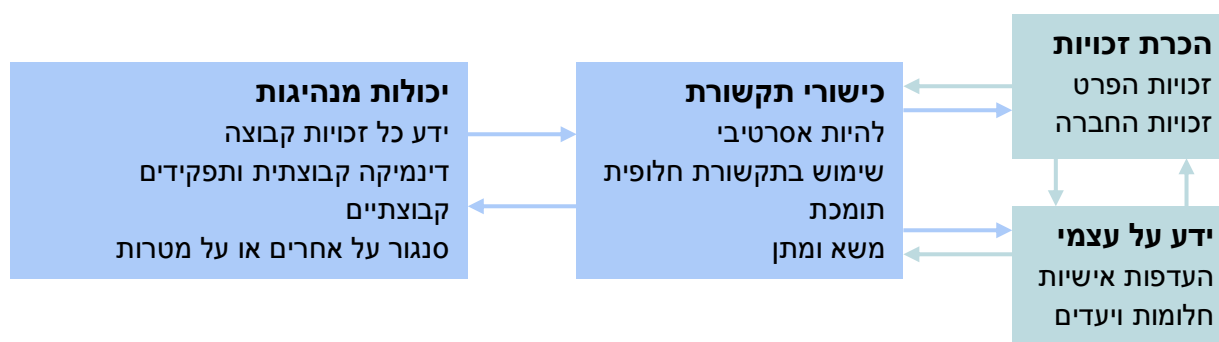
1. סנגור באמצעות הורים ואפוטרופוסים, אשר נתפסים כסנגור הטבעי. יחד עם זאת, פעולת הסנגור של אלו מושפעת מצרכיהם הרגשיים בנוסף לצרכים של אלו שהם מסנגרים עבורם.
2. סנגור באמצעות אנשי מקצוע, כאשר פעולת הסנגור מבוצעת על-ידי איש מקצוע דרך ארגון. עובדים אלו מושפעים בעבודתם מהמחויבות שלהם הן כלפי הארגון בו הם עובדים והן כלפי הלקוח אותו הם מייצגים. סנגור מסוג זה יכול להתבצע על-ידי אנשי טיפול או על-ידי אנשי מנהל.
3. סנגור באמצעות מתנדבים, הוא סנגור המבוצע על-ידי מתנדבים חסרי אינטרס אישי, במסגרת ארגונים מסודרים.
4. ועדות אתיקה וועדות לשמירה והגנה על זכויות, אשר הוקמו במסגרת ארגונים שיקומיים או גורמים מקצועיים.
5. רשת סנגור קהילתית, שהינה צורת סנגור מודרנית יותר, הכוללת סנגור באמצעות מועצות-גג של ארגונים, במטרה להבטיח שיתוף פעולה מיטבי בין שירותים ממשלתיים, ציבוריים ופרטיים למען רווחת האדם המוגבל.

סנגור עצמי מנגד, הוגדר על-ידי אטקינסון (Atkinson, 1999) כפעולה בה האדם משמיע את קולו. זאת ועוד, אטקינסון מציין כי כבר שנים רבות אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) פועלים באפיקים של סנגור עצמי, אך רק בשנות ה-60 של המאה הקודמת עורר הסנגור העצמי שינוי תרבותי ותפיסתי, כאשר הסנגור העצמי החל להיתמך על-ידי קבוצות מאורגנות שפועלות לקידום ומימוש זכויות של אנשים עם מש"ה (Walmsley Williams & Shoults 1982; Bersani 1998; Buchanan & 2006; Bylov 2006; Caldwell 2010). צ'פמן וטילי (Chapman & Tilley, 2013) מציינים כי כיום הסנגור העצמי נהיה תופעה בין-לאומית. זאת ועוד, תנועת הסנגור העצמי התפתחה בעקבות השינוי בתפיסה, כי אנשים עם מש"ה הינם אזרחים בעלי זכויות, זאת בניגוד לתפיסה הקודמת שהתייחסה אליהם כאל קורבנות הזקוקים לנדבות (Williams & Schoulz, 1982).

באנגליה, תנועות הסנגור העצמי התפתחו מתוך גישת שותפות, בה אנשים ללא מוגבלות פועלים יחד עם אנשים עם מש"ה בכדי לאפשר להם להשמיע את קולם באופן עצמאי, זאת בניגוד לארגוני סנגור המתייחסים לאדם עם מש"ה כפסיבי ותלוי בעזרת ותמיכת הצוות (Shearer 1986; Crawley 1988; Buchanan & Walmsley 2006). באופן דומה, חוק לנטרמן בקליפורניה, ארה"ב, מכיר בחשיבות הזכויות של אנשים עם מש"ה ואף בזכות שלהם לסנגור עצמי (Joffe, 2010). באופן דומה, החקיקה

בתחום הזכויות לבעלי מוגבלות באוסטרליה מתבססת על נגישות, אחריות וכבוד לזכויות, תוך תפיסה של האדם במרכז (Joffe, 2010). כך גם בקולומביה הבריטית, קנדה, שם פרוצדורות הגשת תלונה לגופים רשמיים נדרשות להיות נגישות ותואמות את תפיסת האדם במרכז (Joffe, 2010).

הטענה העיקרית הינה שסנגור עצמי נותן לאנשים עם מוגבלות שכלית את החופש לקבל החלטות, להשפיע על השירותים הניתנים להם, ובעיקר זכות ללמוד כיצד לדבר בעד עצמם (Kennedy & Killius, 1986). אלווין ובית איזי שפירא פיתחו יחד מודל המציג את הכישורים והידע הנדרשים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית על מנת לייצג את עצמו בכל תחומי החיים:



ייצוג עצמי של אנשים עם מש"ה מול מקבלי החלטות בארץ ובעולם

כאמור, לפי חוק לנטרמן בקליפורניה, ארה"ב, לאנשים עם מש"ה ישנה הזכות לסנגור עצמי, וישנה פעילות ענפה להכשרה והדרכה, כמו גם תמיכה חברתית, לאנשים עם מש"ה אשר מעוניינים ללמוד על זכויותיהם ולפעול למול הרשויות (Joffe, 2010). זאת ועוד, נמצא כי לימוד ופיתוח כישורים אוטונומיים כגון סנגור עצמי, ויסות עצמי, קבלת החלטות ועוד בקרב מתבגרים עם מש"ה קשורים לתוצאות חיים חיוביות יותר בבגרות, כולל תעסוקה ממושכת ומגורים עצמאיים יותר (Wehmeyer et al., 2007).

גופים רבים של סנגור עצמי מתייחסים לחוויות של דיכוי והחלשה של האדם עם מוגבלות, ושואפים להגדרה עצמית על בסיס ארבע עקרונות: חופש, אוטונומיות, תמיכה ואחריות (Armstrong, 2002; Dybwad & Bersani, 1996; Pennell, 2001). בתוך כך, עיקר הפעילות בתחומים של סנגור עצמי מתמקדת בדיור, תעסוקה וזכויות דמוקרטיות. זאת ועוד, קיים דגש ייחודי בספרות לסנגור עצמי בתחום המיני.

ההישגים העיקריים של תנועת הסנגור העצמי בארץ ובעולם חולשים על תחומים רבים. הישגים בתחום הפוליטי כוללים חקיקה למניעת אפליה ושוויון זכויות, בתחום החברתי הושגו שינויים בדימוי החברתי

של אנשים עם מוגבלויות, הגברת הסולידריות עם האוכלוסייה בעלת מש"ה ופיתוח וניהול שירותים על-ידי אנשים עם מוגבלויות. בתחום פיתוח הידע וההכשרה הושג פיתוח מודל חברתי של מוגבלות לצד מודלים נוספים, פיתוח מוסדות הכשרה והשכלה על-ידי אנשים עם מש"ה ופיתוח גישות מחקר ייחודיות (כגון המחקר האמנציפטורי) (ברק, 2015).

תכניות סנגור עצמי בארץ ובעולם

תכניות סנגור עצמי בעולם

בספרו של דייוויד גוד "איכות חייהם של אנשים עם נכויות – תפיסות וגישות" (David Goode, 1994) דנים בשאלה מהי איכות חיים עבור האדם עם מש"ה. לפי הספר נראה כי אנשים עם מוגבלות שכלית בכל העולם מגדירים איכות חיים כחופש להחליט ולבחור איפה לגור, לעבוד וכו'. מאחר והארצות שנדגמו הן מדינות רווחה מפותחות (ארה"ב, דנמרק, קנדה, פינלנד, גרמניה ואוסטרליה), סביר להניח כי ההגדרה אליה התייחסו האנשים עם מש"ה קשורה לכך שצורכיהם הבסיסיים סופקו, וכעת הם התפנו להתלבט בתחומים נוספים כגון אוטונומיה ובחירה.

על אף הבדלים בין קבוצות הפועלות בתחום הסנגור העצמי של אנשים עם מש"ה, מיטשל (Mitchell, 1997) טוען כי במרכז הפעילות ישנה תמה עקבית. לדבריו, כלל ארגוני הסנגור העצמי מנוהלים על-ידי אנשים עם מש"ה, מתוך תפיסה כי סנגור עצמי מהווה עמידה על זכויות והשמעת הקול העצמי של האדם עם מש"ה, קבלת החלטות באופן עצמאי, עצמאות ולקיחת אחריות על העצמי (Beart, Hardy, 2004). בהתאמה, המטרה של תכניות הסנגור העצמי הינה להקנות לאנשים עם מש"ה ידע על זכויות ואת הכלים להביע את רצונותיהם וצרכיהם באופן בלתי מתווך (Chapman, 2013).

במחקרם של ברט ועמיתיה (Beart et al., 2004) רואיינו 8 אנשים עם מש"ה אשר היו חברים בלפחות קבוצת סנגור עצמי אחת, מתוך רצון להבין את החוויה של האדם עם מש"ה בתוך מסגרת זו. החוקרים מצאו כי התמה המרכזית שעלתה בקרב משתתפי המחקר היא כי בעקבות ההצטרפות לארגוני סנגור עצמי, חלו שינויים בתפיסת העצמי של המצטרפים בשל הבנת ברורה יותר של מטרות הסנגור העצמי, הכרת דרכי הפעולה העומדות לראשותם, והשתלבות בסביבה חברתית חיובית. השינוי בתפיסת העצמי הייתה הדרגתית, במקביל לתהליך השתלבותם בקבוצה. במסגרת הריאיון ציינו משתתפי המחקר כי עיקר הלמידה שלהם נעשתה תוך התנסות בפעילויות סנגור עצמי אשר לימדו אותם על מטרות וזהות הקבוצה אליה הצטרפו, ואף חוו את התמיכה המוענקת על-ידי הקבוצה.

היבט חשוב נוסף של התכניות לסנגור עצמי הינו התפקיד של הצוות התומך ביחס לחברים בתכנית. במחקר של צ'פמן (Chapman, 2013), בוצעה השוואה בין ארבע תכניות סנגור עצמי של הארגון People First ("קודם אנשים") בו מובילי התכנית ובעלי התפקידים הם מסנגרים בעלי מוגבלויות

כלשהן, לעומת ארגון אחר בדרום מזרח אנגליה בו מובילי התכנית ובעלי התפקידים הינם מסגרים ללא מוגבלויות. מוקדי ההשוואה עסקו בקבוצת המיקוד הראשונית, בעבודת הצוות ובתקשורת בין הצוות התומך לבין החברים בתכנית. בשני הארגונים היה ניכר כי ההעצמה וקבלת ההחלטות נמצאת בידי אנשי הקבוצה עצמה, כלומר בעלי המוגבלויות (ופחות בידי בעלי התפקידים). על אף ההבדל העקרוני בין שני הארגונים, מהות תפקידם של הצוותים התומכים הינה סוגיה חשובה.

בסקירתה של ד"ר דורית ברק (2011) היא מציינת כי כבר ב-1985 היו בארה"ב 55 סניפים של People First. ארגון זה הינו ארגון גג שהתחיל מפעילותם של שני הורים משוודיה שהוטרדו מהיחס והטיפול בילדיהם. השניים החלו לקיים מפגשי סנגור עצמי ודרכם העלו המסגרים את רצונותיהם, תחילה בע"פ ובהמשך העלו על הכתב. בשנת 1990 היו בארגון 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 מגבלות שכלית. בארה"ב הוקם בשנת 1991 ארגון גג, שמאחד רבים מהארגונים הללו ונקרא SABE: Self Advocates Becoming Empowered.

בשנת 2011, לאחר כנס סנגור עצמי שנערך בגלאווי, ארה"ב, עלה הרעיון להקים ארגון עצמאי ארצי של מסגרים עצמיים אשר מבקשים לעצמם חיים מלאים יותר. בשנת 2012, בכנס שארגנו People First, נבחרו 12 אנשים להוביל את התכנית, כאשר GENIO הובילו את התכנית. בבניית התכנית נלקחו בחשבון כלל הפרמטרים ליצירת פלטפורמה ראויה. בעקבות החלטת המסגרים, ובהתאם למתווה אשר יצרו, נקבע כי יש לקיים בחירות לתפקידים השונים (יו"ר, סגן, מזכיר, גבייה וכו'), כאשר ישנן הנחיות ברורות כיצד יש לקיים את הבחירות, וכל אחד מהקהילה יכול להציע עצמו לכל תפקיד. בהמשך לקיום הבחירות, קיים סדר יום לכל מפגש. בסוף כל מפגש יכול כל אחד מהמסגרים להציע נושא אשר יצורף לסדר היום העתידי. ישנם נהלים ברורים ומחייבים שהועברו לכל אחד מהמסגרים טרם תחילת המפגש (מיקום הנוחיות באזור, כיבוי הסלולרי, ניהול שיח מנומס, וכו'). המפגשים עצמם מתקיימים אחת לחודש. המסגרים יכולים לבקש כי הצוות התומך לא ישהה לפרקי זמן מסוימים, אם כי שלבי התיאום הלוגיסטיים מחייבים נוכחות של אנשי הצוות התומך. כל אחד מחברי קהילת המסגרים יכול לבקש כי תומכו ישהה במחיצתו, גם בזמן הפעילות עצמה (אשר מונחת ע"י חברי הקהילה עצמה בהתאם לחלוקת התפקידים שצוינה).

תוכן המפגשים נתון לבחירת המשתתפים. המפגשים יכולים לעסוק בדיון באקטואליה, בבחירות אישיות של המשתתפים כגון: מקום מגורים, חיי זוגיות, זמן, לבוש, השכלה, תעסוקה, תזונה וכו', בכתיבת מאמר לעיתון פנימי שמפרסמים, בשיח על קושי של אחד המשתתפים, וכו'. הצוות התומך מסייע בהנחיית המפגשים, אך הם אינם מתערבים באופן אקטיבי במהלכם.

באנגליה פועלים שני ארגונים נוספים שהינם בולטים במיוחד בפועלם בתחום הסנגור העצמי. הראשון הוא Change (שינוי) אשר מגדיר עצמו כארגון של אנשים עם מוגבלויות הפועלים למען שוויון זכויות.

בארגון פועלים אנשים עם מוגבלויות שכליות לצד מתנדבים אשר מנגישים עבורם מידע, עוזרים להילחם על נושאים שמשפיעים על אנשים עם מוגבלויות שכליות, מספקים להם הכשרה והדרכה, ומייצגים את הארגון בכנסים ואירועים. בין הפרויקטים שמפעיל הארגון ישנה עבודה משותפת עם משרד הרווחה והבריאות הפועלים לאינטגרציה של אנשים עם מוגבלויות שכליות בחברה דרך דיור בקהילה ותעסוקה, תוך ליווי תהליכים אלו. הארגון גם כתב ספרים ועלוני מידע בשפה מוגשגת (Easy Read) שמטרתם להנגיש מידע לאנשים עם מוגבלויות שכליות, ביניהם סדרה של שלושה ספרים שמטרתם לעזור להורים עם מוגבלות שכלית, ספר על שנת החיים הראשונה של התינוק, ספר על גילאי 1-5 שנים וספר נוסף על תכנון ההיריון ויכולת הבחירה. כמו כן, הארגון מספק תמיכה והדרכה לעובדים סוציאליים בתחום. הארגון אף פועל להנגשת מיחשוב לאנשים עם מוגבלות שכלית, תוך ביצוע מחקר אודות הפער ביכולת אנשים עם מוגבלות למצוא מידע באינטרנט וגישור על פער זה.

ארגון נוסף הפועל באנגליה עם ילדים ובני נוער עם מוגבלויות הוא Lumos (לומוס). בין מפעליו הרבים, לומוס הוציאו בשנת 2016 דו"ח מסכם על פעילויות סנגור עצמי אותן הם מפעילים עם ילדים ובני נוער במסגרת פרויקט הנקרא "העצמת ילדים ובני נוער עם מוגבלויות לשיפור תגובות להתעללות בילדים והזנחה". כמו כן, הם הוציאו סדרה של שני ספרים העוסקים במעבר של ילדים למקום מגורים חדש, מביתם להוסטל, ומעבר מההוסטל למוסד אחר בעקבות סגירתו.

כיום פועלות בארה"ב 426 קבוצות סנגור עצמי כאשר כמעט בכל מדינה ישנה לפחות קבוצה אחת של סנגור עצמי, והארגון הבולט ביותר בתחום הינו People First. ראוי לציין גם כי המדינה הבולטת ביותר בתחום הינה מדינת ניו יורק, בה פועלות (נכון לפברואר שנת 2017) 99 קבוצות סנגור עצמי (<http://selfadvocacyonline.org/find/index.asp>). כמו כן, האתר selfadvocacyonline.org כולל בתוכו סרטוני הסברה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית על יצירת קשרים חברתיים, בחירת מזון בצורה בריאה ושמירה על אורח חיים פעיל ובריא, סנגור עצמי והתארגנות קבוצתית לסנגור עצמי ועוד, על מנת להנגיש את המידע אודות סנגור עצמי לאנשים עם מוגבלויות (<http://selfadvocacyonline.org/learning>). זאת ועוד, האתר כולל סרטונים בהם האנשים עם מוגבלויות המשתתפים בקבוצות הסנגור העצמי מספרים על חוויות הסנגור, כיצד היא עזרה להם בתחומים שונים בחייהם וסיפקה להם תמיכה: (<http://selfadvocacyonline.org/stories/?story=AZyzDarL6iY>). האתר גם מספק מידע מוגשג בשפה פשוטה ובהקלטות שמע על הפעילות והמטרות של קבוצות הסנגור העצמי בארה"ב, היעדים שהצליחו להגשים, השתלבות תעסוקתית וחברתית בקהילה ועוד (<http://selfadvocacyonline.org/research>).

תכניות סינגור עצמי הפועלות בארץ

מנחה מרכזית כיום בישראל בתחום הסנגור העצמי של אנשים עם מש"ה היא גב' עפרה ברגר, שהייתה בעבר רפרנטית משרד הרווחה בנושא סנגור עצמי. עפרה פועלת כיום בהנחיית מסגרות ומדריכים של אנשים עם מש"ה בתחום הסנגור העצמי, והחלה את דרכה בתחום בהנחיית מסגרות דיור כבר בשנת 1999 **בתכנית שפותחה על ידי משרד הרווחה, האגף לטיפול באדם עם מש"ה, אקים וג'וינט ישראל**. לאחר שנה בה התכנית הופעלה כפיילוט גובשה תכנית פעולה מסודרת, בה ברגר הגיעה למסגרות להעברת סדנא בת 6 מפגשים לצוות בה הם נחשפו לגישה, לאפשרויות היישום שלה ולקונפליקטים שעלולים לעלות בעקבות היישום שלה במסגרת. לגישתה של ברגר, על מנת להכשיר צוותים במסגרות לאנשים עם מש"ה במטרה לקדם בה את הסנגור העצמי יש קודם להביא לשינוי תפיסתי של הצוות מגישה פטרנליסטית לגישה בה האדם עם מש"ה הוא שותף בביצוע בחירות בנוגע לחייו, והקניית כלים לצוות שיאפשרו לו להתמודד עם מתן בחירה לאדם עם מש"ה.

כמו כן, במסגרת התכנית עבדה גב' ברגר עם רפרנט מקצועי במסגרת, על פי רוב העובד הסוציאלי של המסגרת או רכז תכניות חינוכיות של המסגרת, אשר המשיך להטמיע את הגישה במסגרת וליווה את קבוצות הסנגור העצמי באופן שוטף. לאחר הכשרת הצוות בנושא, הגישה הוטמעה בקרב מקבלי השירות וכאשר רמת התפקוד אפשרה זאת גם הוקמו קבוצות סנגור עצמי אשר עסקו תחילה בעקרונות התנהלות קבוצה ובהמשך בבחירת נושאי הידיעות, העלאת סוגיות, ועד להוצאת החלטות משותפות אל הפועל. על פי המודל של ברגר קבוצות הסנגור צריכות להיפגש על בסיס שבועי בהנחיית איש מקצוע מתחום הסנגור העצמי ואיש קשר מטעם המסגרת, בהתאם ליכולתם הקוגניטיבית והמילולית (במסגרות לאנשים עם רמת מש"ה עמוקה - תכנית הסנגור תהיה מובנית יותר, אך תמשיך לכלול אספקט של בחירה מצד האדם עם מש"ה בכל תחומי החיים, כגון בחירת לבוש ותפריט, עיצוב החדר, שינויים במגורים וכיוצא בזה). כמו כן, הכנסת תכנית הסנגור העצמי למסגרת מצריכה הערכה, מעקב ותכנון מצד הפיקוח ומצד הדרג המנהל של המסגרת (ברגר, 2000). כאמור, קבוצות הסנגור העצמי, וכלל תהליך הסנגור העצמי במסגרות, מלווה על ידי רפרנט מקצועי מטעם המסגרת, אשר מהווה חוליה מקשרת בין האנשים עם מש"ה לבין הצוות והמנהל. הרפרנט תומך ומלווה את תהליך קבלת ההחלטות של האנשים עם מש"ה תוך התאמתו לרמתם הקוגניטיבית. הגישה על פי מודל זה הוטמעה בכ-90 מסגרות דיור מאז שנת 1999.

תכנית נוספת נקראת **"סנגור קהילתי"**, המופעלת על ידי אלווין, ונתמכת על-ידי קרן רודנברג, קרן הפדרציה בלוס אנג'לס ודר' דורית ברק בשיתוף עם בית איזי שפירא. בתכנית זו פועלות 11 קבוצות סנגור עצמי ברחבי הארץ הפועלות לקידום מימוש הצרכים אותם מעלים מקבלי השירות. הקבוצות מורכבות ממנחה עם מש"ה ומאפשר (אדם ללא מוגבלות) העוזר למנחה עם מש"ה לקבל החלטות, אך לא מבצע אותן בעצמו. המאפשר למעשה בוחן את המתרחש ומסייע למנחה, כאשר המנחה נבחר מתוך הצוות ומתקיימת רוטציה. המנחים והמאפשרים עוברים הכשרה מסודרת בנפרד, למעט תכנים

בהם רלוונטי להפגיש ביניהם. בנוסף, ישנן ישיבות דו-חודשיות, כנס שנתי של הצוות ופגישת הנחייה שנתית עם מנחה מקצועי מחוץ לארץ.

אגודת אקי"ם מפעילה אף היא מערך סנגור וסנגור עצמי ענף. במסגרת מערך הסנגור, היועצת המשפטית של אקי"ם מנהלת את הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות שכליות במרכז הבינתחומי הרצליה, שם סטודנטים למשפטים עוסקים ביעוץ למשפחות ואנשים עם מוגבלות שכלית בנוגע למימוש זכויותיהם, וכן מסייעים בקבלת מידע מוגש והדרכה בתחום הסנגור העצמי (עו"ד מזרחי, 2016). כמו כן, בין קבוצות הסנגור העצמי שאקי"ם מפעילה, פועלת הקבוצה הראשונה שהוקמה בעיר חולון בשנת 2012. הקבוצה מורכבת מציגי המסגרות הבוגרות של אקי"ם לאנשים עם מש"ה בעיר (מסגרות דיור, מועדון הפנאי והמע"ש - מרכז עבודה שיקומי), הנקראת "מועצת הבוגרים". הקבוצה פועלת לקידום המטרות שמציבות חברה, כאשר הם מחליטים ואף מוציאים אל הפועל את החלטות הקבוצה. פעילותם הראשונה הייתה להוציא את עצמם ואת חבריהם אותם הם מייצגים ליום גיבוש בסופרלנד, כאשר הם בצעו את כל התכנון, תיאום, איסוף תרומות וכו', תוך ליווי של רכזת הקבוצה אשר עזרה להם להבין את המשמעות של להיות נציגי קבוצה, לקבל החלטות ולפעול יחד (<http://www.akim.org.il/singorr-holonn>). אקים מפעילה מספר רב של קבוצות סנגור עצמי, בהן אנשים עם מש"ה פועלים לקידום זכויותיהם מול גופי המדינה כגון ועדות של שירותי הרווחה והכנסת, נציבות שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות שכלית, ימי עיון ועוד, כמו גם ביצוע ימי הסברה לבני נוער ובוגרים ביישובי מגוריהם (עו"ד מזרחי, 2016).

עמותת "גוונים" היא עמותה נוספת הפועלת ברוח הסנגור העצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כמו גם באוכלוסיות פגיעות נוספות ואוכלוסיות מיעוטים. העמותה פועלת להכשרת חברה לפעול לקידום עצמי ואף מלמדת אנשים עם מוגבלות שכלית בתחום הנחיית הקבוצות והייצוג העצמי.

קורסים והשתלמויות למנחי קבוצות סינגור עצמי (בישראל)

במקביל לכניסתה של גב' עפרה ברגר למסגרות הדיור, בשנת 2001 היא פתחה קורס מנחים לסנגור עצמי **באוניברסיטת בר אילן** עבור המנחים מהמסגרות בהם הוטמעה הגישה, ולאחריו התקיימו הדרכות ארציות ואזוריות אשר היוו קבוצות למידה והפרייה הדדית. קורס נוסף שברגר הנחתה עבור עובדים סוציאליים מרכז לעובדי רווחה ב-D MALL, אשר יועד לעובדים סוציאליים של מסגרות בהן הוטמעה הגישה וכן כאלו שלא, זאת על מנת להמשיך להפיץ את הבשורה של הסנגור העצמי. זאת ועוד, ברגר החלה לפני כ-4 שנים להכשיר צוותים של מסגרות התעסוקה במימון של האגף לטיפול באדם עם מש"ה וקרן שלם, ועד כה הגיע לכ-20 מסגרות תעסוקה לאנשים עם מש"ה. ברגר גם הוציאה בשיתוף עם האגף לטיפול באדם עם מש"ה שתי אסופות מאמרים הכוללים מאמרים שהיא עצמה כתבה בנושא, תרגומי מאמרים ומאמרים שכתבו רפרנטים של סנגור עצמי מהמסגרות.

בנוסף, **מכללת גבעת וושינגטון** מפעילה גם היא מזה שלוש שנים קורס הכשרה בתחום הייצוג והסנגור העצמי, במסגרת הכשרת עובדי הוראה מהציבור הדתי לאומי. בשנת תשע"ז נרשמו לקורס כ-60 סטודנטים, והקורס עוסק במעגלי ההשפעה השונים של הייצוג והסנגור העצמי של אוכלוסיית מש"ה-המשפחה, בית הספר והקהילה. בשנת תשע"ו המכללה קיימה יום הסברה בשיתוף עם קרן שלם, ולאור הצלחת הקורסים הקודמים, מפעילה המכללה בימים אלו שני קורסים נוספים בתחום.

כמו כן, **קרן שלם** מממנת כיום קורסי סנגור עצמי במסגרות ברחבי הארץ (כ-6 מסגרות בשנה) עבור כלל החניכים והצוות במסגרות. הקורס מקנה ידע על גישת הסנגור העצמי תוך מתן כלים ליישום במסגרת (נספח א'). קרן שלם הייתה שותפה גם בהקמת כנס מסנגרים לאנשים עם מוגבלות שכלית "שום דבר עלינו בלעדינו" שהתקיים במרץ 2017, בו השתתפו למעלה מ-100 מסנגרים מ-11 מסגרות ברחבי הארץ. בכנס עלו על הבמה זה אחר זה נציגי מסגרות מכל רחבי הארץ מכל המגזרים: יהודים, דתיים, חרדים, חילונים וערבים, אשר העלו סוגיות בהן הם עסקו במסגרת פעילות "סנגור עצמי". כך סיפרו זה אחר זה על הנושאים המעניינים אותם ואשר קידמו אותם במסגרת התוכנית. בין הנושאים: מגוון המזון, בריאות, ימי הולדת, איכות חיים, היגיינה, בחירת עובד מצטיין על מנת לקדם מצוינות ועוד. את המידע המלא על הכנס ניתן למצוא [בקרן שלם](#).

מגבלות התכניות לסנגור עצמי

תכניות סנגור עצמי, על כל סוגיהם (תכניות אישיות, קבוצתיות, קהילתיות) עלולות להימצא אל מול קשיים אידאולוגיים בכל זמן נתון וזאת מתוך ההנחה כי על אף שילובם של צוותים תומכים עדיין חלה סכנה לקיומן של קבוצות אלה. היידן (1999) מעלה כי צוותים תומכים בקבוצות לסנגור עצמי עשויים למצוא עצמם במצב בו מטרות הקבוצה אינן מתקיימות. לדוגמא:

א. כאשר תרומות חיצוניות ואינטרסים חיצוניים משולבים בקבוצה. תרומות חיצוניות כרוכות לרוב בתנאים מגבילים. אינטרסים חיצוניים עשויים להוביל לכך שמעצבי מדיניות, חוקרים, אנשי מקצוע וארגוני הורים יגלו להיטות לכלול סנגורים עצמיים בפיתוח תכניות שייתכן ויהיו חסרי משמעות עבור קבוצת הסנגור העצמי ויתרה מכך יגרמו להשקעת זמן ואנרגיה בתחומים שאינם רלבנטיים להם.

ב. כאשר שיקולים אישיים של מנחים מובילים את הקבוצות בכלל והמסנגרים בפרט, להחלטות אותן לא היו מקבלים ללא התערבותו. מתוך הדברים הנ"ל ובשילוב עם דבריה של דר' ברק (2011) ניתן לציין נקודות ושאלות עקרוניות למניעת אירועים מסוג זה:

1. חשוב שמנחה לא ייטול אפטרופסות על המשתתפים ויפנים שאחריותו העיקרית היא לאפשר למסנגרים למצוא את דרכם ולהבין שאחריותם העיקרית היא לרווחתם.

2. מנחה חייב ללמוד לוותר על הרצון לשלוט, עליו להיות גמיש ולהתאים עצמו למצבים משתנים, ולהאציל סמכויות על הזולת.
3. חשוב שמנחה לא ייטול אחריות על המעשים והתחושות של המסנגרים עצמם.
4. מנהיגות והנהגת הקבוצה הינה בראשות המסנגרים עצמם. בהינתן וישנם תפקידים פנים ארגוניים, הם האחראיים למימושם.
5. אין להשתמש בתכני הקבוצה על מנת להציג לראווה את הארגון/סוכנות ואת פועלם. יש להימנע ממגמות שכאלה כיוון שאינן מובילות את המסנגרים למקום אליו שאפו מלכתחילה- רווחה אישית ואוטונומיה.

מגבלות סקירת הספרות

סקירת הספרות מבוססת על מידע הקיים ברשת כמו גם מידע שהועבר על ידי העוסקים בתחום לכותבי הסקירה הנוכחית. יחד עם זאת ישנה מגבלה קשה של נגישות לידע על התכניות בארץ ובעולם בשל חוסר תיעוד של התכניות על ידי הארגונים המפעילים אותם, ופעמים רבות גם היעדר הערכה פורמאלית של תכניות אלה ו/או העדר אינטרס להפצת ההערכות. בניגוד למחקר אקדמי בו התיעוד לכל דבר שנעשה הינו חשוב והכרחי, במחקרי הערכה פעמים רבות ההערכה נעשית עבור ארגון ספציפי שאינו בהכרח מעוניין לתעד או לחשוף את המידע. כמו כן, לעיתים כלל לא מבוצעות הערכות של תכניות, דבר המקשה אף יותר על הניסיון לאסוף מידע על קיומן או על איכותן. לכן, סביר להניח כי קיימות בארץ ובעולם תכניות נוספות שלא התאפשרה לנו הנגישות אליהן.

רשימת מקורות

עו"ד מזרחי, ש. (2016). אקימדיע: מדריך מידע, זכויות ושירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולבני משפחתו. תל אביב.

http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_7193_1469703108.pdf

ברגר, ע. (2000). סנגור עצמי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. נכתב במסגרת תפקיד המחברת כיועצת ארצית לסנגור עצמי, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

ברק, ד. (2011). סנגור עצמי בראי הספרות. סקירת ספרות שנכתבה במסגרת תפקיד המחברת כיועצת אקדמית בתכנית "קבוצות לסינגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית" המתבצעת ע"י אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.

ברק, ד. (2015). תנועות נכים ותנועות סינגור בעולם - התפתחות, הישגים, אידיאולוגיה. סקירת ספרות שנכתבה במסגרת תפקיד המחברת כיועצת אקדמית בתכנית "קבוצות לסינגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית" המתבצעת ע"י אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.

<http://www.beitissie.org.il/kb/wp-content/uploads/2015/04/-----pdf>

רימרמן, א. (1986). סינגור לנכה התפתחותי - בסיס קונצפטואלי. בתוך רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (עורכים). נכות התפתחות ופיגור שכלי (עמ' 49-56). תל אביב: צריקובר מוציאים לאור בע"מ.

Armstrong, D. (2002). The politics of self-advocacy and people with learning disabilities. *Policy Politics*, 30(3), 333-345.

Atkinson, D. (1999). *Advocacy: A Review*. JRF/Pavilion, Brighton.

Beart, S., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Changing selves: a grounded theory account of belonging to a self-advocacy group for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 91-100.

- Bersani Jr., H. (1998). From social clubs to social movement: landmarks in the development of the international self-advocacy movement, in *Innovations in Advocacy and Empowerment for People with Intellectual Disabilities*, ed. L. Ward, Lisieux Hall, Chorley, 41-65.
- Buchanan, I. & Walmsley, J. (2006). Self-advocacy in historical perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 133-138.
- Bylov, F. (2006). Patterns of culture and power after the great release. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139-145.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004-1014.
- Chapman, R. (2013). An exploration of the self-advocacy support role through collaborative research: 'There should never be a them and us'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 44–53.
- Chapman, R., & Tilley, L. (2013). Exploring the ethical underpinnings of selfadvocacy Support for intellectually disabled adults. *Ethics and Social Welfare*, 7(3), 257-271. DOI: 10.1080/17496535.2013.818160
- Crawley, B. (1988). *The Growing Voice*. CMH, London.
- Dybwad, G., & Bersani, H. (1996). *New Voices: Self-advocacy by People with Disabilities*. Brookline Books, Cambridge.
- Hayden M. & Neils T. (1999). *Embarking on a New Century: Mental Retardation at the End of the 20th Century*. Chp. 15
- Joffe, K. (2010). *Enforcing the rights of people with disabilities in Ontario ' s developmental services system*. Retrieved July 27, 2011, from <http://www.lco-cdo.org/disabilities/joffe.pdf>
- Kennedy, M. & Killius, P. (1986). Self –advocacy: speaking for yourself. (Recorded and Edited by Deborah Olson, 1986).
- O'brien J. (1987). *Learning from citizen advocacy programs*.

Pennell, R.L. (2001). Self-determination and self-advocacy: shifting the power. *Journal of Disability Policy Studies*, 11(4), 223-227.

Rosenberg, H., Tesolowski, D. G., & Stein, R. J. (1983). Advocacy: education's professional responsibility to handicapped citizens. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 266-270.

Shapiro, J.P. (1993) "People First". No Pity, Chap. 6.

Shearer, A. (1986). *Building community with people with mental handicaps, their families and friends*. King's Fund and CMH, London.

Temple University D.D. Center and Institute of Aging (1981). A hand reference to developmental disabilities: Definition, jargon and acronyms, programs and legislation.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D. E. & Palmer, S. (2007). Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities. New York: Guilford Press.

Williams, P. & Shoultz, B. (1982). *We can Speak for Ourselves*, Souvenir Press, London.

<http://www.akim.org.il/singorr-holonn>

<http://www.changepeople.org/>

<http://selfadvocacyonline.org/>

<https://wearelumos.org/content/self-advocacy-healthy-changes>

<https://wearelumos.org/content/moving-my-new-home-1>

<https://wearelumos.org/content/moving-my-new-home-ii>

נספח א': סילבוס קורס סנגור עצמי פנים מסגרת בימון קרן שלם

1. סדנאות סנגור עצמי-

- **קהל יעד** – כלל הצוות והחניכים במסגרות שיבחרו לתוכנית
- **מס' מסגרות** – 6 מסגרות מכל רחבי הארץ, מכל המגזרים
- **מיקום** – אלו סדנאות פנים מסגרתיות אשר יועברו במסגרות שיבחרו ע"י אגף מש"ה וקרן שלם
- **שפות** – עברית, ערבית.
- **סוג המסגרות** – מרכזי תעסוקה שיקומיים (מע"ש) ומרכזי יום +21 , הסדנא תתקיים במסגרת עצמה
- **היקף הסדנא** – 47 ש"ש

להלן פירוט -

א. מטרות -

גישת הסנגור העצמי מניחה בבסיסה את הזכות הטבעית של כל אדם באשר הוא להיות שותף לחייו, לקבל מידע, להחליט החלטות ולייצג את עצמו.

חזון האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית והאמנה לשוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות, הבאים לידי ביטוי בקביעת מדיניות האגף, דוגלים בהתייחסות פרטנית לכל אדם ואדם ובהעצמת אנשים עם מוגבלות שכלית במטרה לשפר את איכות חייהם.

להטמעת הגישה פותחה תכנית הדרכה לצוותים המאפשרת התמודדות בסביבה מקבלת יחד עם הסוגיות החינוכיות טיפוליות הנבעות מהשינוי. ההנחה היא כי סנגור עצמי אצל אנשים עם מוגבלות שכלית חייב להיות מלווה בהדרכה ובמתן הזדמנויות קונקרטיות ליישום.

במקביל להדרכת הצוותים תיבנה בכל מסגרת תוכנית עבודה שמטרתה העצמת אנשים עם מוגבלות שכלית ופיתוח מיומנויות סנגור בהתאם ליכולותיהם.

ב. דרכי הוראה-

כל מפגש ילווה בהרצאות תיאורטיות ופעילות סדנאית הנתמכת בעזרים שונים כגון: סרטים, משחקי תפקידים, קלפים וכו'. רצוי כי הובלת המפגשים, ובעיקר אלו המיועדים למקבלי השירות, תעשה ע"י מרצה מרכזי אחד.

ג. מבנה התכנית -

שלב הראשון: סדנא בת 6 מפגשים לצוות המסגרת. מפגשים שיוקדשו להטמעת הגישה ולדין בדרכים השונות האפשריות ליישומה. בסיום הסדנא תבנה תכנית עבודה ספציפית למסגרת. הסדנא תתקיים לאחר שעות העבודה. מצ"ב סילבוס.

שלב השני: הקמת קבוצת מסנגרים מקרב מקבלי השירות במסגרת. ההדרכה תתקיים במהלך שעות העבודה. מצ"ב סילבוס.

שלב שלישי: ליווי והדרכת המשך לצוות ו/או למקבלי השירות.

וועדת היגוי מלווה בכל מסגרת- ועדה ראשונה לפני תחילת הסדנא, ועדה שניה (אמצע) לאחר סיום סדנא לצוות ולתכנון סדנת החניכים, וועדה שלישית (מסכמת) בסיכום התהליך.

על המוסד המכשיר לקחת בחשבון תיאום ועדות ההגוי וכלל המפגשים.

ד. הקף שעות-

מעגלי התייחסות	מטרה	היקף שעות	הערות
ועדת היגוי בהשתתפות מנהל המסגרת, פיקוח מחוזי וארצי, רשות מקומית, קרן שלם	היכרות עם התפיסה, הגדרת מטרות, תצפית ושיחה עם מנהל המסגרת	3 ש"ש	ועדת היגוי ראשונה
כלל הצוות במסגרת	סדנא בנושא הכרות עם גישת הסנגור העצמי	12 ש"ש	לאחר שעות פעילות המסגרת
מקבלי שירות במסגרת	הקמת קבוצת מסגרים מתוך חניכי המסגרת בליווי נציג מצוות המסגרת	20 ש"ש	במהלך פעילות המסגרת
ליווי והדרכת המשך	לצוות המסגרת ולמקבלי השירות, ע"פ צרכי המסגרת	12 ש"ש	כולל שיעורים למפגשי וועדת ההגוי המלווה (אמצע וסיום)
	סה"כ ש"ש	47 ש"ש	

א. סילבוס סדנת צוות המסגרת -

נושא	היקף שעות	הערות	מרחבים מומלצים
גישת הסנגור בארץ ובעולם "שום דבר עלינו- בלעדינו" עמדות אישיות כלפי סנגור עצמי	2		
אמנה וסנגור זכויות, נגישות ועוד	2		
תעסוקה וסנגור:	2		

נושא	היקף שעות	הערות	מרצים מומלצים
התנהלות מותאמת במקומות עבודה, אפשרויות לסנגור בעבודה – לצוות, לחניכים אפשרויות בחירה			
חסמים ביישום הסנגור- גבולות, משפחות, צוות, צורך לרצות וכד'	2		
מרכיבי איכות חיים : תעסוקה, פנאי, דיור, פרטיות וכו'	2		
מקום המדריך בהעצמת החניכים בנייה משותפת של תוכנית עבודה למסגרת בתחום הסנגור	2		
סה"כ	12		

סילבוס קבוצת המסגרים (מקבלי שירות) -

נושא	היקף שעות	הערות	מרצים מומלצים
הצגת גישת הסנגור	1.5		
עקרונות עבודה בקבוצה	3		
משמעות חברות בקבוצה מייצגת	1.5		
דרכי עבודה – כיצד פונים להנהלה, כיצד מייצגים	1.5		
ייצוג פרטני וקבוצתי, דמיון ושוני שמירת פרטיות	1.5		

נושא	היקף שעות	הערות	ממצים מומלצים
העצמה אישית של חברי הצוות- מתן כלים לייצוג וסנגור	1.5		
חסמים וגבולות במסגרות ובבתי מקבלי השירות – תיאום ציפיות לשינויים	1.5		
קידום נושאים שיועלו עי חברי הקבוצה- דיונים, דרכי פעולה וביצוע	8		
סה"כ	20	כל מפגש 1.5-2 ש"ש	

תמנע גבאי-מרקביץ

ק"ח שלם