אזרחות, הכללה והגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות – 26.6.20171

שירלי: אני שמחה לראות את כל מי שבא לכאן. הכנס יהיה באנגלית. אני מקווה שזה לא הפתעה, תמר פה מתרגמת את הדברים לטובת כולם. אני רוצה לומר כמה מילים לפני שאני מברכת את אורחינו מחו"ל, רובכם בקשר איתנו, יודעים שפתחנו את המרכז ללימודי מוגבלות באוקטובר האחרון, אבל לאורך השנה אחרונה שעבדנו במרכז, עשינו הרבה פעילויות.

ובכן, המרכז ללימודי מוגבלות זה מרכז שפתחנו באוקטובר, ואתן בקיצור רקע אלה שלא כל כך מוכרים. אם מישהו מכם לא מתעדכן בחדשות שלנו, אפשר פה בדף לכתוב את האימייל שלכם כך שנעדכן אתכם בשוטף. ראיתם פה שלט יפה של מרכז לימודי מוגבלות, לפני שבוע מרלי מטלין באה למרכז, ורציתי להראות לה את הסימן את הלוגו שלנו, אבל אין עדיין.

אנחנו נפתחנו באוקטובר, זה מיזם משותף של בית ספר לעבודה סוציאלית ומסד נכויות של הג'וינט. מסד נכויות הוא מיזם משותף של ג'וינט, משפחת רודרמן וממשלת ישראל, כמה אנשים בינינו פה הם חלק מפה. המרכז מתבסס על מודל חברתי של מוגבלות, אלה שנמצאים פה היום ומחר, תשמעו על זה הרבה. אלה שנרשמו למחר, יהיו לכם קצת שיעורי בית למחר.. זה לא בשבילי.. זה בשבילכם. המרכז מתבסס על מודל חברתי שאומר שליקוי זה לא מוגבלות, כשלוקחים בחשבון את כל הדברים שגורמים מוגבלות – התרבות, הסביבה, הפוליטיקה, כשמסתכלים על מוגבלות מהיבט זה אנחנו רוצים לבסס ידע ומחקרים כך שתקדם את המודל החברתי. אנחנו מקווים להביא להכללה מלאה ורווחה של אנשים עם מוגבלות. מאוקטובר הרבה דברים קרו במרכז. אני שמחה להיות פה, כי זה האירוע האחרון שקורה השנה במרכז שלנו, זה טוב שזה השיא של הפעילות, שבאו עמיתים שלנו מחו"ל ויתנו לנו הרצאות מעניינות. יש לנו היום שתי הרצאות עם הפסקה באמצע. אלה שיש להם לימודים אחרי זה, אתם יכולים להישאר פה עדיין.. אם תלכו, נבין. יש לנו שתי הרצאות על אזרחות הכללה והגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות, על ידי פרופ' טים סטיינטון, הכללה ואזרחות – היבט תיאורטי התקדמות ומכשולים.

אני חושבת שהבמה שלך, טים.

טים סטיינטון: תודה שהצגת אותי וגם על הזמנה להיות פה, לבקר בישראל, זה הזדמנות טובה בשבילי.

אז כמו ששירלי אמרה אני מבריטיש קולומביה, אני מבית ספר לעבודה סוציאלית, ומתמקד בנושא של הכללה ואזרחות, וגם כל הטווח של חיים של אנשים עם מוגבלות, במיוחד על נושאי מדיניות. אני מקווה מדיניות שהם יוכלו להיות אזרחים מוכללים בחברה. אנחנו מתמקדים גם בנושאים אתיים וחברתיים, אז יש לנו טווח רחב של נושאים, גם יש לנו פרויקט לאומי של הערכת רווחה של חיי אנשים עם מוגבלות.

אמרתי לרוני שאני אביא לכם בשעה וחצי דברים שלמדתי ב-30 שנה של עבודה. התחלתי בשנות ה-80 כאשר הייתי עובד סוציאלי צעיר, את העבודה הראשונה שלי. זו היתה עבודה עם אנשים שיצאו ממוסדות סגרגטיביים. אני הייתי בתחום של בריאות הנפש, יש לי הכשרה בפסיכודרמה, חשבתי שזה מעניין לעבוד עם אנשים שיוצאים ממוסדות לקהילה.

אני הערכתי שזו תהיה העבודה שלי, הלכתי לראיון עבודה, קיבלתי את העבודה, ובעבודה ראיתי אדם צעיר עם מוגבלות שכלית. אמרתי רגע, חשבתי שאני בא לתחום של מוגבלות נפשית, אז הגעלתי לתחום של מוגבלות שכלית בטעות.

אז התחלנו עם קבוצה של הורים שהילדים שלהם היו במוסדות, במוסדות גדולים בבריטיש קולומביה. אלו ילדים עם מוגבלות שכלית מורכבת, וגם בעיות התנהגות ועוד נושאים. הילדים האלה כולם אמרו שהם חייבים להיות במוסד, עד אז חשבו שאין אפשרות אחרת, האימהות שלהם חשבו אחרת, היתה להם אמונה שהילדים שלהם זכאים לחיות בקהילה להיות חלק מקהילה, חשבנו מה צריך לעשות אחרת כדי לגרום לזה לקרות. והיה לנו אספקט שאפשר –דבר ראשון אמרנו שהבעיה שכל פעם שהילדים באים לשירותים למסגרות אומרים שהם לא מתאימים, הם צריכים להשתנות כדי להתאים. אומרים הילדים לא מתאימים לשירותים, אולי צריך למצוא דרך להתאים את השירותים לילדים, לבנות את השירותים לפי הילדים. הדבר הראשון שצריך זה שליטה על המשאבים, במקום לתת את הכסף לשירותים שהם יתנו שירותים לילדים, לתת את הכסף ישירות לילדים ומשפחות. זה נקרא מימון אישי, ישירות לילדים ומשפחות. אמרנו שהילדים צריכים מישהו שיכיר אותם, שיבין מי הם ומה הם רוצים, איזה חיים הם רוצים לבנות עם המשאבים שהם מקבלים, וזה הרעיון שקראנו לו תיווך, לתווך בין ילדים לשירותים, וזה לפי מודל של אזרחות, וזה היה סביב מודל קבלת החלטת נתמכת. זה בעיה, הילדים לא מדברים, הילדים שלנו לא מתקשרים בשום דרך רשמית, הם רק מתבטאים במבטים, במבעים. צריך שאנשים יכירו אותם וכך יבינו מה שהם אומרים. אני יכול ללמד את הסטודנטים שלי איך להכיר, כאשר ג'ון ממצמץ בריסים, בגבות, שיבינו מה הם רוצים. כמו שמשפחות שלהם מבינים. כדי להגשים את התהליך הארוגני הזה, היינו צריכים לפעול שזה יוכר על ידי המערכת והשירותים.

מה שעזר לנו גם זה אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות שזכאים לבטא את עצמם ולקבל החלטות עבור עצמם, לחיות חיי חירות. כל הדברים שהקבוצה הזאת של אימהות מאוד חכמות פיתחו, הם פיתחו את זה ממבט של הילדים שלהם, הן לא אקדמאיות, הן אימהות שרוצות חיים טובים לילדים שלי. זה הקדמה ארוכה.. אבל אני חושב שזה חשוב כדי להבין, אנשים שלא באים מאקדמיה, מעבודה סוציאלית, אנשים לא מקצועיים, זה בא מאמונה מאוד בסיסית של קבוצת אימהות שרוצות חיים טובים לילדים. הילדים עכשיו חיים בקהילה, זה כבר התחיל לפני 30 שנה, והמוסדות נסגרו בסוף שנות ה-60.

מה שלמדנו – המסע שלי, זה התפקיד שלי, לעבוד עם הילדים שיעברו את תהליך הזה של חיים בקהילה. ומיסדנו את זה, כך שאפשר יהיה ללמוד את זה לתואר. חשבנו למה יש לנו קבוצה של אנשים שהם מודרים מהחברה, עשיתי את הדוקטורט שלי בתיאוריה פוליטית והיסטוריה פילוסופית, ניסיתי לשאול את השאלה הזאת. זה מה שאדבר היום, ואז – כדי ליישם את זה ולשנות את שיטת החקיקה כך שתתאים לזה.

אני רוצה לומר שעד עכשיו דיברתי כמו שצריך, עכשיו אתחיל לדבר מהר כמו שאני רגיל. אז תרגישו נוח להפסיק אותי לבקש הבהרות, אני יודע שלרובכם אנגלית זה לא שפה ראשונה, אתם יכולים לשאול באנגלית או בעברית ויתרגמו, בכל מקרה אל תתביישו, אל תשבו סתם ותחייכו כשאתם חושבים: על מה הוא מדבר בכלל.

קודם נדבר על הדרה חברתית, לפני שנדבר על הכללה. אנחנו יצרנו את הבעיה הזאת של הדרה, אני אתמקד יותר על מוגבלות שכלית שזה התחום העיקרי שלי, אבל היישום הוא גם למוגבלויות אחרות. אנשים לא נולדו מודרים, לא נולדו כאזרחים פחותי ערך, אנחנו יצרנו את זה בחברה. דברים כמו בתי ספר סגרגטיביים, מוסדות, וכל מיני תוכניות נפרדות לאנשים עם מוגבלות – כדי שאנשים יקבלו את השירותים, הם היו חייבים ללכת למסגרות נפרדות. כדי לקבל שירותים, הם חייבים לוותר על הזכות לבחור עם מי לגור, מי יתמוך בהם בחיים, בהרבה מקרים קיצוניים הם צריכים לוותר על היכולת להחליט מה לאכול, מתי לישון, מה לעשות. אלה דברים יסודיים של מי אנחנו כאנשים, על מה אתה מוותר כדי לקבל שירותים. זה מאוד חשוב להבין את זה, זה לא אומר שאנשים שמספקים שירותים הם רעים, אבל המבנה יוצר סביבה כך שאתה צריך להפחית את מידת האזרחות שלך כדי לקבל שירותים. זה מדיניות וזה המבנה שגורם לזה, צריך לשים לב לזה כאשר מפתחים שירותים.

אני אעבור על זה. נקודה אחת היא הרעיון שאנשים עם מוגבלות שכלית הם לא רק שהם לא אזרחים, הם גם לא בני אדם, זה הרעיון העיקרי במחשבה המערבית בתחום הזה. זה דוגמא אחת, ג'ון לוק כשאמר את התיאוריה שלו, הוא לא היה מאוד מקורי. פה רואים אדם אחר שהיה לפני ג'ון לוק, הוא אחד המייסדים של פוליטיקה מערבית. פה יש ציטוט ממנו, כדי שאדם יכול להסכים ולתת הסכמה לדברים שהוא רוצה, הוא צריך להיות מעל הכל שהוא יוכל להיות אדון לגורלו ולקיום שלנו. אחרת הוא נחשב אדם מת. זה נשמע מאוד דרמטי, כשהוא דיבר על מוות, הוא התייחס לשיטה הפוליטית והחוקית שבה אתה מאבד את זכויותיך כאזרח, אתה לא משתתף יותר כאזרח. זה כאילו עונש מוות, שקיים עדיין בכמה מדינות בארה"ב. אבל אנשים שלא יכולים להצביע למשל, זה מוות אזרחי. מה שהוא אומר כאן, זה פעם ראשונה שהוא התייחס לנושא של השכל, זה פעם ראשונה שאמרו שצריך להגיע לרמה שכלית מסוימת כדי להיות אזרח. זה אותו דבר כמו שנשים לא יכלו להצביע, כל האזרחות של נשים נבעה מהרגע שיכלו להצביע. ואז היה להם קיום, אבל לא הקיום הנכון.. צריך שאדם יוכל להחליט על גורלו. החוק הזה לא שונה עד שנות ה-70, ואז נשים וגם אנשים אלה הפכו לאזרחים מלאים.

זה לא במקרה, וזה לא "תאונה" שאנשים עם מוגבלות הם מודרים, זה נובע מהתיאוריה הפוליטית.

עכשיו אעבור מהר יותר, כדי להספיק. הדבר החשוב ביותר שאנחנו יכולים לעשות כדי שלא תהיה הדרה, זה פשוט להפסיק את זה, להפסיק בתי ספר סגרגטיביים,

להפסיק חיים במוסדות, פשוט להפסיק את זה. יש מדיניות מאוד ספציפית שאנחנו צריכים לנקוט בה כדי להפסיק את ההגדרה הזאת. מה שאני רוצה לדבר קצת על איך אני רואה את הרעיון של אזרחות והכללה מתייחסים אחד לשני, כי הרבה פעמים חושבים שזה אותו דבר, מדברים על אזרחות, מדברים על הכללה, חושבים שזה אותו דבר. עד לפני שנה לא חשבתי על זה, עד שדיברתי באוסטרליה ושאלו אותי אם אני יכול לדבר על אזרחות והכללה כקונספט, ואז. הדרך שאני מגדיר אזרחות, זה אזרחות זה הדרך הרשמית, זה מבנה רשמי של להיות שווה. זכויות שוות, ושיש לך תמיכה לממש את זה. למשל אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות. הרבה פעמים סטודנטים לא מבינים את האמנת האו"ם, היא זה רשימה של מה שצריך להגשים את הצהרת זכויות אדם לאנשים עם מוגבלות, או נשים, או כל אדם בחברה. כשמסתכלים על אמנה, זה לא מספיק להגיד שלמישהו יש זכות, צריך לתת לאנשים תמיכה להגשים לממש את הזכות הזאת, אם מסתכלים על האמנה בעיון, רואים איזה עבודה קשה צריך כדי לממש אותה. זכויות אדם ושוויון, ומה צריך כדי לממש את זה.

הכללה עבורי זה מה שאני קורא הצד הרך יותר, פחות רשמי. אתם זוכרים את נושא של נורמליזציה, אנחנו מתקדמים על התפקיד החברתי בחיי יום יום. זה להיות חלק מהחברה, שתהיה מוערך בחברה, למשל פשוט שיהיו לך חברים, ושתוכל ללכת לבית קפה, ותוכל לפגוש מישהו ולהגיד היי בוב, בסוף היום זה מה שהופך את החיים שלנו בעלי ערך, היחסים עם אחרים, הקשרים, השייכות, הקשרים. לא מספיק לתת לאנשים זכויות רשמיות של אזרחות, צריך להתמקד על איך מגיעים להכללה. יש לי בן עם מוגבלות שכלית, בן 17, הוא לא הסיבה שאני בעסק הזה, אלא במקרה יש לי ילד כזה. הוא משחק משחק, אני אומר A וחושב על מילים ב-A למשל ANIMALS, באות F מה אתם חושבים שהוא אמר? FRIENDS? זה מה שהוא אומר דבר ראשון, זה שובר את לבי, כי המציאות היא שהוא מוכלל בבית ספר עם הרבה ילדים סביבו, אבל אין לו חברים. אף אחד לא מזמין אותו לבית שלו, אף אחד לא מזמין אותו לצאת. אני יכול לעבוד עד שאני אמות, שיש להניח שזה מה שאעשה, על זכויות של אנשים עם מוגבלות שכלית, אבל בשבילו זה לא משנה כי אין לו חברים.

שאלה: אנשים עם צרכים מיוחדים מצאו את הקבוצה שלהם במוסד. מוסד זה לא דבר רע בהכרח, ההפרדה במקום רחוק בהרים אולי לא טובה, אבל אז יש להם חברים.

שירלי: כשמדברים על מוסדות, בדרך כלל מדברים על מוסד גדול, לא בתים קבוצתיים או הוסטלים כמו שאת חושבת.

אבישי: אתה מדבר על מוסדות בקהילה?

טים: אני בדרך כלל מדבר על המוסדות הגדולים עם אלפי אנשים.

אבישי: אני מתכוון מוסדות חברתיים ופוליטיים, לא מוסד שנותן שירותים.

שירלי: מה שאנחנו מחשיבים בישראל כבית קבוצתי או הוסטל, זה 16 אנשים, בכמה מקומות בעולם בית קבוצתי הוא הרבה יותר גדול. אז יש לנו דרך ללכת גם בעצמנו, לא תמיד הכוונה לאותו דבר בארצות שונות.

טים: אצלנו מוסד זה דבר גדול, ובפועל סגרנו את כולם.

הנה המודל של אזרחות מוכללת.

אדם ללא אזרחות זה אישיות בלי משמעות. לפי המודל המכליל, וזה העניין של נורמליזציה, זה אישיות בעלת ערך. אם אין לך זכויות ואתה מודר, אתה פגיע, כאילו האישיות שלך מופחתת.

זה דרך שאני מסתכל על זה. אם מסתכלים על אמנת האו"ם, אפשר לראות במהירות שהמשפטים השחורים מתייחסים לאזרחות, המשפטים הכחולים מתייחסים להכללה. אני חושב מה השגנו ב-20 שנה אחרונות, השגנו נוכחות, שאנשים עם מוגבלות הם בקהילה, לא עשינו עבודה טובה לעזור לאנשים להיות חלק מקהילה, במקרה שלנו. יש בתים קבוצתיים, רואים יותר אנשים עם מוגבלות בקהילה, הם חיים בבתים בקהילה, אבל הם עדיין לא חלק מהקהילה. הם בתוך הקהילה אך לא חלק ממנה. אפשר לעבוד על סביבה נגישה, צריך שירותים שתומכים באנשים, אני מקווה שנגיע להשתתפות כלכלית גבוהה יותר. וגם לתרומה לקהילה, שאנשים עם מוגבלות לא יהיו רק אלה שאנו דואגים ועוזרים להם, אלא שגם הם יוכלו להחזיר ולתרום לקהילה. הכי חשוב זה להשיג שייכות לקהילה, ויחסים עם אנשים בקהילה. זה הדבר העליון שאנחנו מקווים להגיע אליו ומנסים להשיג אותו.

נעבור מהר על כמה דרכים להשיג את מודל אזרחות. קודם כל זה תיאוריה לא של מוגבלות, אלא איך משתפים אנשים עם מוגבלות בתיאוריות הפוליטיות של המערב. אם רוצים הכללה, אנחנו לא רוצים תיאוריות מיוחדות לאנשים מיוחדים, אלא שכולם יהיו חלק מהתיאוריה הרגילה. מה שחשוב, אנחנו לא צריכים לחשוב על תוצאות שזה יהיה הטוב, מה שאנחנו צריכים לחשוב זה על העצמת האנשים שיקבלו את ההחלטות שלהם וישלטו בחייהם, התוצאה צריכה להיות לפי מה שהם רוצים, לטוב או לרע, יש לנו זכות לקבל החלטות רעות. אני בטוח שאתם לא עשיתם אף פעם החלטות גרועות בחיים, אני לרוע המזל עשיתי.. אנחנו כל הזמן רוצים להגן על אנשים עם מוגבלות ולשלוט על בחירות שלהם שלא יטעו, המוטיבציה שלנו טובה, אבל כשאנחנו עושים זאת אנחנו מפחיתים את ערך אישיות שלהם. צריך לתמוך בהם ולתת להם את הדרוש כדי לקבל החלטות, אנחנו לא צריכים להתעסק עם מה ההחלטות שלהם, הם יחליטו. לתת להם לקחת סיכונים, כמו שאנחנו לוקחים סיכונים. כשנותנים לאדם לקבל החלטות, הוא גם יכול לקבל החלטה רעה. אבל לתת להם להחליט, המילה להחליט עבורם צריכה לצאת מהמילון.

וגם לא צריך יותר לנסות לתקן את האנשים עם מוגבלות, לתקן את התנהגות ומעשים שלהם, מה שצריך לתקן זה את החקיקה והמדיניות כדי שהם יוכלו להחליט מה החיים הטובים עבורם. זה המודל החברתי של מוגבלות.

אז מה אעשה עכשיו? אני רוצה לדבר כשאני רואה את 4 עקרונות בסיסיים - זה קבלת החלטות נתמכת, יועצים שנותנים בהם אמון והמשפחה, וסנגור, ותכנון עצמאי של החיים. יש שאלות? או שהבנתם הכל, או שום דבר. אני מניח שזה בסדר.

זה התחיל מקבוצה של אנשים, עכשיו זה כבר המדיניות שלנו והחקיקה שלנו.

זה התחיל לפני זמן רב, פני 40 שנה אנשים היו בעיקר במוסדות גדולים, מוסדות קולקטיביים, אחר כך עברו לחיים קהילה בשנות ה-70, תיאום מקומי ב-1980. ב-1990 הפרויקטים של הגדרה עצמית. ותשלומים ישירים לאדם, לא לשירותים. ב-2016 תוכנית של ביטוח לאומי למוגבלות. מה שאנחנו עושים, שיש תקציב לתמוך בשירותים, יש זכות פדרלית לזה, אתה מקבל את הכסף ישירות, ואתה רוכש את השירותים באופן ישיר במימון שקיבלתי, זה מאוד שאפתני הפרויקט הזה אבל מרגש, העניין של מימון אישי לאדם.

האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית, נפשית פיזית חושית, זה אומר לתמוך בילדים ובמשפחות.

נעבור על זה רגע...

אני אעבור לקבלת החלטות נתמכת. הנושא השנוי במחלוקת זה הנושא של קבלת החלטות נתמכת. שוב, אם אנחנו רוצים מערכת שתתבסס על מה שאנשים רוצים בחייהם, דבר ראשון שצריך זה לעזור להם לבטא את זה, ולתת להם רשות חוקית לבטא את רצונם. יש תוכניות סנגור – את זה מכירים. אבל צריך לשמוע את הקול של אנשים. אני אדבר אחר כך על גופים קטנים.

יש מודל של קבלת החלטות נתמכת.

יש שני שטחים עיקריים לפעולה בנושא של קבלת החלטות נתמכת. זה מתבסס על אמנת האו"ם האומרת שכל האנשים שווים בפני החוק. נשמע מוזר, אבל זה חוזר למה שאמר אותו אדם שהיה לפני לוק.

יש מודל של אפוטרופסות, עד כה היה משהו שהיה תחליף לקבל החלטות. וכדי להגיע לקבלת החלטות נתמכת זה אתגר להרבה ארצות. מדינות רבות חתמו על האמנה, אבל לא תמיד זה מיד ממומש. זה מאוד שנוי במחלוקת. האתגר עובר מהשיטה המסורתית של תחליף לקבלת החלטתו כמו אפוטרופסות, למודל של קבלת החלטות נתמכת. התפקיד של התומך הוא לא להחליט במקום האדם, אבל לתמוך באדם כך שהוא יוכל לבטא את רצונו. מובן?

שירלי: בישראל גם בישראל במרץ העברנו תיקון לחוק אפוטרופסות, כך שזה יהיה קבלת החלטות נתמכת. זה משהו שנמצא גם אצלנו באג'נדה בדיוק עכשיו.

טים: זה מורכב. בבריטיש קולומביה - עדיין על ידי קבוצת הורים, יש מודל של תחליף לקבלת החלטות, זה משהו פשוט, זה מתייחס לחוזים, לקבל החלטות, מה שרוצים שזה האדם יבין את משמעות הדבר שעליו הוא צריך להחליט.

חוק הייצוג אומר שצריך לקיים יחסים של אמון בינך לבין התומך שלך, כך שהוא יוכל לייצג אותך בחוזים, בקבלת החלטות, אבל הסטנדרט הוא שהתומך צריך לפרש את הרצון של האדם שבו הוא תומך.

בכל מקרה, שתטי ארצות יחידות שעשו את זה עד כה – המדינות שראשונה עשו את זה הן קולומביה ובולגריה. אוסטרליה היא לאט-לאט מגיעה לזה, אבל אף אחד לא ממש יכול להבין מה שאותם פעילים בתחום של אנשים עם מוגבלות אומרים. ישראל היא לא מאחור.

זה מורכב, מורכב לאנשים בתחום. הדבר הכי מורכב זה מה עושים עם אנשים עם מוגבלות נפשית במצבי חירום, אם מישהו הוא יכול להיות מסוכן לעצמו, או שיש צו של אשפוז כפוי, האם בזמן הזה גם אפשר שהוא יחליט. איך מאזנים בין להגן על האדם ולתת לו לקבל החלטות עבור עצמו. זה בעיות חוקיות מעניינות שאנחנו עובדים עליהם. אני חושב שכיסיתי רוב הדברים פה. אין מסגרת חוקית ברורה, יש עדיין בלבול בין אפוטרופסות וקבלת החלטות נתמכת. יש חוסר במדיניות ובתקצוב, כדי שהמדיניות הזאת תעבוד, צריך גם לשתף את הרשתות החברתיות של אנשים מסביב לאדם עם מוגבלות, לתמוך בהם, כי עדיין הם צריכים תמיכה מיוחדת, גם המשפחות והאנשים סביבם. אנשים עם מוגבלות שכלית יש להם רשת חברתית מאוד מוגבלת, אם אין להם רשת חברתית איך נמצא אנשים שיעזרו להם לקבל החלטתו. צריך לבנות את היחסים האלה, לבנות סביבם קבוצות קרובות שיעזרו להם בהחלטות. זה חלק מהאתגרים בנושא הראשון.

ויש הרבה עבודה. אני לא אדבר על כל דברים אלה. דבר אחד תפיסתי זה לעבור מעבר לתפיסה המסורתית של קבלת שירותים, למודל של יכולת להיות ביחסים עם הסביבה, השיטה המסורתית היא מאוד – חושבים שהיכולת של אדם היא דבר מאוד מסוים, המודל היחסי זה אומר שהיכולת והאוטונומיה של האדם מבוססת גם על יחסים בין אנשים, רובנו כשאנחנו צריכים לקבל החלטות קשות אנחנו מתייעצים עם בני הזוג, עם הילדים, עם הורים, עם מומחים שאנחנו מאמינים בהם. זה יכולת יחסית, זה מגדיל את היכולת שלנו לקבל החלטות טובות, להבין את השלכות ותוצאות. השיטה החוקית שלנו מתבססת על מערכת אישית, יכולת אישית של האדם. צריך להגדיר בחוק גם את הנושא של יכולת יחסית לקבל החלטות.

הדבר האחרון זה לעזור לאנשים לבטא את הרצון שלהם, להגיד מהם הם רוצים. הדבר השני הוא טכני יותר, אני מניח שאתם מכירים את הנושא של תוכנית ממוקדת אדם, איך אנחנו מבינים באופן טכני מה אדם צריך, ומתרגמים את זה לשירותים ותמיכה. זה סוג של עבודה – במקרה שלנו – זה של עובדים סוציאליים. התפקיד שלהם להקשיב למה אנשים רוצים, ולתרגם את זה לדרך שהמערכת יכולה להבין את זה ולממש את זה. זה תפקיד של מתווך, אנחנו קוראים לזה מתווך, הסיבה שאנו קוראים לזה מתווך, כי בדרך כלל משתמשים במילה ברוקר בעניינים כספיים, כשאתה רוצה לקנות בית הולכים לברוקר, אני רוצה בית כזה וכזה, הולכים למתווך דירות, אני רוצה בית במחיר כזה וכזה ובאזור זה. המתווך יגיד אני אנסה למצוא משהו לפי הבחירות שלך, או אני לא יכול למצוא משהו כזה, או יש כמה אופציות, בוא תסתכל ותבחר מה שאתה רוצה. מה שהוא לא עושה, הוא לא אומר: זה הבית שלך וזהו. הוא לא בוחר את הבית בשבילך, הוא מספק את עצות והתמיכה שלו כדי שתוכל לבחור. זה בדיוק מה שאנחנו רוצים ליישם בשירותים החברתיים. לא לבחור עבור האדם, אלא שעובדים סוציאליים יספקו לאנשים אפשרויות, והם יו7כלו לבחור מה שהם רוצים. לכן אנחנו קוראים לזה ברוקר, מתווך. העניין העיקרי פה שיש שונה מאוד מהשיטה המסורתית של מתן תמיכה לאנשים. ברגע שאתה לא זה שמקבל את ההחלטה, אתה מתווך. אם אתה מקבל החלטה עבור האנשים, אתה מפסיק להיות מתווך. אין הבדל בין מתווך דירות למתווך בנושא של שירותים חברתיים.

אז לתמוך באנשים שיבטאו את הרצון שלהם, שיוכלו לממש אותו, שיהיה להם חזון לחיים שלהם. ודבר נוסף זה התקציב. יודעים שמי ששולט על התקציב, הוא זה שמחליט. בעל המאה הוא בעל הדעה. יש כמה עקרונות פה, קודם כל שכמות הכסף שהאדם יקבל זה יתייחס בדיוק לצרכים של אותו אדם ספציפי. לא נגיד אלה צרכים של אנשים עם מוגבלות וזה מה שכל אדם יקבל, אלא כל אדם יבחנו מה הצרכים שלו, וכל אחד יקבל בהתאם לצרכים שלו. זה דבר ראשון. הדבר השני, איך להוציא את הכסף, זה מוחלט על ידי אדם או משפחתו או הקבוצה הקרובה אליו. הם יחליטו על מה להוציא את התקציב. הנה המודל המסורתי של התקצוב, פה הממשלה נותנת את התקציב הם משלמים לסוכנויות שנותנות את השירות והן מעבירות את הכסף לאדם. צריך לשאול מי בעל הכוח בדיאגרמה הזאת. מי שמממן. אדם יכול להחליט – או שהוא לא מסכים עם השירותים ולא הולך אליהם, ולא מקבל כלום. או שהוא נכנע לרצונם והכללים שלהם ורק אז הוא מקבל כסף. זה גורם לאנשים להיות מאוד פגיעים, כי הם תלויים בשירותים. משפחות אמרו: אנחנו לא מרוצים מהבתים הקבוצתיים, אבל אין לנו ברירה, אם רוצים לקבל את התקצוב צריך ללכת לבתים הקבוצתיים, ולתוכניות של נותני השירותים. אין להם זכות לצאת מהשירותים, כי אחרת לא יקבלו את התקציב. זה מסכן את התקציב שלהם.

בואו נעבור למודל האישי של תקצוב. פה משנים הכל. מממנים את האדם ישירות, הוא נתמך על ידי מתווך או משפחה, והוא מחליט מי יספק לו את השירותים, האם על ידי סוכנות שמספקת שירותים או סיוע אישי שהוא ישלם לו ישירות, הרבה אנשים עם מוגבלות מעדיפים סיוע אישי ולא סיוע של חברה או סוכנות. והבונוס הוא שהוא יכול ללכת ולרכוש לו מה שהוא רוצה, שירותים מסחריים רגילים כמו כולם.

אני עבדתי במוסד עם אנשים עם מוגבלות שכלית מאוד מורכבת, צועקים, לא מדברים, הם רצו ללכת לשחות. הבחירה היתה או ללכת לתוכנית מיוחדת, לבריכה מיוחדת עם אנשים מיוחדים. או לחשוב איך הוא יכול ללכת לשחות בבריכה המקומית במקום. הלכתי לבריכה אמרתי: יש לי ילד שרוצה לשחות אצלכם, עכשיו אי אפשר בגלל זה וזה, האם אפשר שנעבוד ביחד כדי להסיר את החסמים שהוא יוכל לבוא לבריכה עם כולם. במקרה הזה, עשינו הסדרים כך שהבחור שעבדתי איתו יכול ללכת לבריכה הרגילה. צריך לשנות את החברה, וכך לשנות את העולם. לשנות את החברה כך שתכליל אנשים עם מוגבלות. צריכים לעשות הרבה דברים כדי ליישם אחרת, דיברנו על המודל האוסטרלי, המודל של אנגליה, בארה"ב יש גישות שונות במדינות שונות, מודלים שונים.

עשינו ניתוח של נושא העלות. מה שמצאנו, במחקרים שעשו, שהמודל של מימון אישי זה לא יותר יקר מאשר מודל מסורתי. במקרים מסוימים זה זול יותר, במקרים מסוימים זה יכול להיות יקר יותר. אבל כל המחקרים אמרו שזה לא מודל יותר יקר. אבל בבסיס של עלות תועלת, התועלת היא הרבה יותר גבוהה מאשר המודל המסורתי.

כשהתחילו את זה, אמרו – מה ניתן כסף למשפחה, הם יבזבזו את זה כדי ללכת להווי לחוף הים. מה המחקרים אומרים, שהמשפחות הן יותר יעילות עם הכסף מאשר הסוכנויות ומשרדי ממשלה. כי זה קשור לבן משפחה שלהם, לילד שלהם, הם רוצים שכל דולר שהם מקבלים יהיה בעל ערך לבן המשפחה שלהם, שיקבלו ממנו יותר. ולכן היישום אומר – שבשיטות משפטיות מסוימות, המשפחות אפילו לא משתמשות בכל הכסף שהן מקבלות, כי הן משתמשות בו בזהירות. ואפילו יכלו להחזיר חזרה, אבל הממשלה אמרה אין הסדר כזה שנקבל כסף חזרה. אז עם הכסף הזה המשפחות הקימו סוכנות כזאת, כל משפחה נתנה לזה, והקימו גוף כזה שעוזר למשפחה. למשל אם יש לכם מכונת כביסה והיא מתקלקלת, ואתה לא ורצה לחכות 6 חודשים עד שתהיה הזכות שלך שהממשלה תיתן לך מכונה, אז הקימו מין גוף כזה לא פורמלי, שהמשפחות יכולות להתקשר ויבואו לתקן את המכונה או לתת חדשה.

כך שהמימון האישי למשפחות ולאנשים הוא הרבה יותר יעיל.

יש לנו עותקים של חוזה שמתאים לכל אדם, וגם ניתוח של העלות של זה, אפשר לראות באתר האינטרנט שלנו. משהו משעמם...

הדבר האחרון, זה השלטון. אם אתה מעצים אנשים כך שיוכלו לשלוט על חייהם, צריך לוודא שגם הגופים יהיו לפי המודל הזה.

אני הייתי מעורב בלהתוות מחדש שיטה של תמיכה באנשים עם מוגבלות. בזרוע ממשלתית. אנחנו עיצבנו את הסוכנות הזאת עם האלמנטים האלה, וזה היה חלק מהממשלה. אמרנו שנלך לפי החוק של מימון לפי שיטה חדשה, בחוק היה כתוב שהגוף הזה צריך שיהיה לו 51% של אנשים עם מוגבלות או בני משפחותיהם. אמרו: איך אדם עם מוגבלות שכלית יכול להיות בגוף המנהל של גוף שמנהל כל כך הרבה כסף, אבל אפשר לשאול איך עורכי הדין בכלל יודעים מה אנשים עם מוגבלות צריכים. גם הם לא יודעים. אז מה שהיה מפתיע, אנשים עם מוגבלות יש להם בני משפחה עורכי דין, רואי חשבון, ואקדמאים. אז הגענו לחקיקה, זה היה מאוד קשה, תוך שנתיים הגענו לזה. זה קשה לאנשים לקבל את זה.

עכשיו אראה לכם וידיאו, שבו תראו מה שדיברתי עליו, על אמא שמשתפת את הסיפור שלה.

אספר לכם את הסיפור המועדף עליי. ותראו איך כל זה מסתדר ביחד.

ביקשו ממני לעבוד עם ילד במוסד, הוא היה אחד הילדים המאתגרים במוסד מבחינת התנהגות. הוא בחור גדול, בגודל שלי, הוא אלים מבחינה פיזית, כל הזמן הוא שם סיגריה בפה, הוא היה מכור לסיגריות, אבל לא הרשו לעשן במוסד הזה, הסתכלנו מה הוא עושה, ראינו שהוא לוקח סיגריה כי היה מכור לניקוטין, הדרך שזה פורש במוסד זה שהוא אלים, שהוא מתנהג לא כמו שצריך, שמו אותו בחדר מבודד, אבל בעצם מה שהוא ינסה לומר לנו זה שהוא מכור לניקוטין, לא רצה להיות אלים. הייתי במוסד הזה, שאלנו מה אנחנו צריכים לדעת, היינו במוסד הזה כמה זמן כדי, היינו צריכים להבין שהבחור הזה יספר לנו מה הוא רוצה. הלכנו למקדונלד, הוא רץ לתוך המסעדה, ומצא חתיכה של סיגריה כבויה ושם בפה שלו, וכל המסעדה הסתכלה עליו, לא הבינה מה קורה. אוקיי.. זו יכולה להיות בעיה להכללה בחברה, צריך לקחת בחשבון את הבעיה הזאת. המוסד לא מצא שהוא חירש, התברר שהוא חירש, ולא ידעו את זה. לא לימדו אותו שפת סימנים. אז אם ניקוטין זו הבעיה שלו, איך אפשר לפתור את הבעיה. אני הבאתי טבק ועכשיו במקום לרוץך לתוך מקדונלדס ולמצוא סיגריה, נתתי לו טבק, כשהוא היה צריך ניקוטין הוא רק היה צריך לבקש וקיבל טבק. ההתנהגות הזאת לא נעלמה בן לילה, אבל בהדרגה היא נעלמה בצורה דרמטית. כי הקשבנו לו, נתנו לו להגיד לנו מה הוא רוצה, ומצאנו דרכים לתת לו את זה.

דבר נוסף לגבי האדם הזה, דניס, הוא עבר לבית יפה, הוא הרס את החדר. וכמובן שהשירותים לא היו מרוצים מזה, בגלל שהוא קיבל מימון אישי, היינו יכולים תוך יום להעביר אותו לבית אחר, עם תומך שיודע שפת סימנים, והוא הבין מה הוא רוצה, במשך 3 חודשים הוא היה איתו, ואז הוא עבר לבית קבוצתי עם עוד 3 אנשים. כל האנשים בבית הזה היו חירשים, וגם כל הצוות היו חירשים, והתקשורת בבית הזה היתה בשפת סימנים. וגם היו אבזרי עזר לשמיעה. הוא התחיל להתנהג טוב, ואז יום אחד הוא נעלם. קיבלתי טלפון הוא נעלם. אמרתי בעיה, לאן הוא הלך? אמרו: אנחנו לא יודעים! לאן אתם חושבים שהוא יאהב ללכת? מקדונלדס. זה היה שלושה בניינים משם, הלכנו לשם, ומצאנו אותו שם יושב במקדונלד, עם המבורגר וקולה. אוכל ארוחת צהריים. אמרו איך עשית את זה? בא לשם, סימן בידיים שהוא רוצה לאכול המבורגר, הסתכלו עליו. הצוות במקדונלד אמר: זה דניס, זה אומר שהוא רוצה המבורגר וקולה. הם הביאו לו מה שהוא רוצה. הם לא חיכו שהוא ישלם כמובן.. מה שאני אוהב בסיפור הזה, שזה בחור עם בעיות התנהגות גדולות, אבל הוא בחברה, הוא מלמד את החברה איך להבין את זה. הוא לימד את עובדי מקדונלדס שפת סימנים ברמה מאוד בסיסית, העובדת הזאת במקדונלד הבינה אותו, כך שהוא יכול היה להיות מוכלל בחברה. אם יש מישהו שיכול להבין אותך בדרך מסוימת, ויש גמישות על ידי המימון האישי, שאפשר להגיב מהר כדי שהאדם יוכל לבטא את רצונו.

עוד סיפור. דניס הוא עדיין גר בקהילה, וזה הולך טוב.

עכשיו אראה לכם וידיאו. זה קליפ קצר של אמא שמדברת על שימוש בתקציב אישי לבן שלה. זו אישה שמדברת על איך היא מנסה לחבר לתרבות, לחברה. היא מביעה את התסכול שלה.

הסיפור של ג'יימס – זה מה שהוביל אותנו לתקציב אישי. זו סדרה שלמה של סרטונים, קליפים, אפשר לראות את זה בחינם באינטרנט. אנחנו מברכים כל אחד שנכנס לזה.

שירלי: בזמן הזה אפשר לשאול שאלות.

שאלות עד שנוכל להעלות את הווידיאו.

אבישי: מעניין אותי – אני חושב שזה מבט על כל השיטה החדשה זה מאוד מרשים. מה אתה עשית במרכז כדי להעביר -= זה סיפור ארוך,

מאוד מעורר השראה איך עברתם משיטה מסורתית לשיטה החדשה. דיברת על שינוי מדיניות, אתה גם ייצגת את המודל של אזרחות, זה שוויון וגם הגשמה. הסטודנטים שלי מדברים על הגשמה – מה זה הגשמה? לקחת זכויות שלאנשים כבר יש ולהגשים אותן. אתה יכול לפרט קצת על זה, על להוציא לפועל את הזכויות. יש מאפיינים רלוונטיים – יש חסמים כדי להגשים את הזכויות החברתיות. האם יש משהו מיוחד שאנחנו צריכים לחשוב עליו, כשמדברים על זכויות לאנשים עם מוגבלות והגשמתן?

טים: זו שאלה גדולה... אני חושב שהנושא העיקרי פה זה להפעיל את הרשת החברתית של האדם, הקשרים שלו, לחבר את כל החלקים כדי להוציא לפועל את הזכויות. איך עושים את זה? מדברים על לבנות קשרים ורשתות חברתיות, אבל אף אחד עוד לא בא עם דרך טובה לעשות את זה, אפשר לתת להם את הזכויות על הנייר, אבל לממש את זה – זה יותר קשה. בשבילי, אני מתמקד בדבר אחד של מימוש זכויות, חיים בקהילה. תקצוב אישי.

אבישי: האם עורכי דין אין להם מושג על זה.

טים: הרבה אנשי מקצוע לא מבינים את המבנה הזה של זכויות. אפשר לדבר בהתלהבות על זכויות, ועדיין להדיר אנשים לזרוק אותם החוצה מהחברה, אם אתה לא מבין את המבנה הפוליטי. אומרים יש לנו מדיניות, יש לנו כישורים, אנחנו יודעים מה לעשות, אבל בפועל זה קשה יותר ולא תמיד באמת מממשים את זה.

*תמלול הסרטון:*

*אתם שמעתם על מיקרו-בורד? זה שיטה מגניבה לתמיכה באנשים, שמאגדים ביחד את כל הרשת החברתית של האדם, בני משפחה, ואדם שאחראי על תקצוב שלו, זה מין סוכנות כזאת של איש אחד, כולם סביב איש אחד. כדי לעשות טוב את ההכללה, צריך לאסוף ביחד את כל האנשים סביב האדם, שהם ייעצו לו, יעזרו לו בקבלת החלטות.*

שירלי: אפשר לקבל את המצגת ואת הסרטים, מי שרוצה. כל דבר שתרצו, תוכלו לקבל.

שאלה: אני רוצה לדעת אם יש הגדרה לכמה תקציב הולך לטובת קשרים בקהילה, תמיכה קהילתית. די ברור כמה הולך לכל אחד אישית, כמה למשפחה, וכמה המשפחה חשובה, וסנגור עצמי הוא חשוב. לא כל כך ברור מה הגדרה כלפי היעדים הכספיים שהולכים לקהילה, כדי שהקהילה כן תהיה בעצם – התוצר הסופי זה התערות בתוך קהילה, לא ברור במודל כמה מתוקצב בקהילה.

שירלי מתרגמת: האם יש קווים מנחים או משהו כתוב כמה תקציב הולך לקהילה, האם ברור כמה תקציב הולך למשפחה, זה ברור, אבל כמה הולך לקהילה.

אני יכולה להוסיף לשאלה, שאלה נפרדת אולי, בשבילי מה שאתה אמרת שזה יעיל במונחים של עלות תועלת, אותי זה משכנע, אבל המערכות ומשרדי הממשלה לא כל כך משוכנעים בזה.

טים: אני יכול לתת לך את המחקרים האלה. גם באוסטרליה עשו עבודה רבה על זה. גופי הממשלה תמיד ספקניים, אבל יש לנו מספיק מחקרים כד להוכיח את זה. אבל זה לא זול יותר, ולא יותר יקר. יש כסף, חלק מהכסף מממן פרויקטים, כמו friendship, ופרויקט הכללה בקהילה. החלק הקריטי יותר הוא איך אתה מנהל משא ומתן על התקציב שלך, אתה מקבל קווים מנחים לתקציב, מימון של הכללה בקהילה, שאפשר להשתמש בזה כדי ליצור קשרים. ואז אפשר להכניס את זה כקו מנחה בתקציב שלך, אבל זה שונה מאדם לאדם.

נורית: אני רוצה שתגיד יותר על הכללה ומדיניות וחינוך. דיברת על מבוגרים, אני שואלת על הבסיס של ילדים והכללה בבתי ספר. יש לנו שאלות דומות פה.

טים: כדי להיות ישר, המומחים הבאים ידברו על זה. בשבילי אני מאמין בזה, זה הגיוני, אני גדלתי בזמן שילדים עם מוגבלות היו בבתי ספר מיוחדים או בכיתות מיוחדות. מה המסר שקיבלתי כשגדלתי? המסר שקיבלתי הוא שאלה אנשים שונים, אולי מסוכנים, האם הם צריכים להיות אתי? לא. זה המסר שקיבלתי. בכיתה של הבן שלי הילדים בכיתה שלו הם לא חושבים פעמיים הוא צריך להיות חלק מכיתה שלהם, כי הם גדלו איתו. התקווה היא שהחברה גם לא תחשוב פעמיים אם אנשים עם מוגבלות צריכים להיות חלק מהחברה. זה כבר רמה גבוהה של הפנמה של המודל החדש. לא משנה מה לומדים מתמטיקה, או פיזיקה, מה שחשוב לי זה הלמידה החברתית, שילדים עם מוגבלות יהיו בכיתות רגילות.

בריאן: אנחנו נדבר על נושא של החינוך, אחרי הפסקה נדבר על הגדרה עצמית, עמיתה שלי ואני כולנו מאונ' מינסוטה ועשינו מחקר גדול בתחום של חינוך, אנחנו מתעסקים בשאלות אלה כל הזמן. לא אקח מהזמן של טים, כי אני יכול לדבר על זה יום שלם.

שאלה: אני אמא לבת 19 עם שיתוק מוחין. כאמא, אני חושבת מה יהיה כאשר אהיה מבוגרת, אני רוצה לראות ילדים עם מוגבלות מחוץ למוסד, חיים בקהילה. מה צריך לעשות פה, האם צריך להיות מימון מיוחד שמשפחות יקבלו את הכסף, בשביל העתיד של הילדים האלה.

כאשר ההורים כבר לא יהיו כאן.

טים: זה פחד של ההורים בכל העולם, מה יקרה כשאנחנו לא נהיה כאן. יש מודלים מעניינים – מיקרו-בורד זה אחד מהם. איך בונים מודל תמיכה שהוא יותר מאבא ואמא, איך נגרום להם להיות חוקיים, חלק מהחוק. עובדים על זה עכשיו, אם תסתכלי בגוגל בתחום של תוכניות סנגור, זה הפוקוס שלהם, לתת למשפחות איזשהו ביטוח שהילד שלהם יקבל תמיכה על ידי אנשים שהם רוצים, ושזה יהיה גם לפי החוק. והוא יוכל לממש את רצונותיו, באמצעות אנשים שהוא נותן בהם אמון.

עוד שאלה על פחדים? אני הייתי מעורב בסגירת מוסדות בכמה מדינות. התגובה הראשונית של משפחות היתה פחד, מה יקרה עכשיו. צריך לקחת את זה ברצינות. זה פחד אמיתי. אנחנו יכולים להגיד שזה הדבר הכי טוב, ולגרום לכך שזה יפעל, אבל צריך לעבוד עם המשפחות, מה שצריך לעשות זה לקחת את המשפחות שיראו בתים בקהילה, שיראו אנשים עם מוגבלות חיים בקהילה. וגם להגיד: אתם חושבים שהילדים שלכם בטוחים עכשיו במוסד הגדול וזו הדרך היחידה שלו לחיות את חייו? התשובה ברורה. ככל שהמוסד גדול יותר, יש יותר סיכוי להתעללות. זה נקודה ראשונה שאני מדבר עם המשפחות בעדינות. התקווה היא שלא יהיו יותר מוסדות בעולם, ואז גם לא תהיה התעללות במוסדות. צריך גם נקודת המפתח של שליטה בחיים, כך המשפחות מעסיקות את הצוות שמסייע לבן המשפחה שלו, הן מעסיקות מישהו שהם נותנים בו אמון, מישהו שהם יודעים מי זה. לרוע המזל במערכות גדולות יש מעט מאוד שליטה על מי שאתה מעסיק, זה הוכח שיש יותר התעללות כי קשה לפטר את אותם אנשים שעושים זאת, ברגע שהמשפחה שולטת על מי שהיא מעסיקה, מי שתומך בילד, השליטה שלה גודלה יותר ויותר יכולה לראות מה קורה ולראות שאין התעללות. מה שחשוב זה לדבר עם המשפחות, זה איך שאנחנו התמודדנו עם זה. עובדים סוציאליים, אני, לא נשכנע אותך. אבל אם מדברים הורים עם הורים, זה יכול לשכנע.

שירלי: אני יודעת שיש עוד שאלות, אבל צריך הפסקה, ויש תלמידים שצריכים ללכת לכיתות שלהם. קודם כל תודה רבה, טים. אתה עוררת השראה להרבה שאלות שיעלו. טים לא בורח, אם יש לכם שאלות אישיות יש לכם הזדמנות לשאול אותו גם מחוץ לחדר, גם רנטה ובריאן יישארו פה להרצאה נוספת, וגם מחר. הפסקה עד 12 וחצי. אני צריכה להגיד שאף אחד לא ייכנס עם קפה ואוכל לפה, יש מספיק מקום בחוץ. אני יודעת שכמה מכם יש לכם עכשיו לימודים, אני לא יכולה להגיד לכם לא ללכת. הפסקה ואז תחזרו.

טים: יש את האימייל שלי במרכז לימודי מוגבלות. תרגישו נוח לכתוב לי ולשאול מה שאתם רוצים בנושא.

שירלי: עכשיו יש פחות אנשים, כי חלק מהסטודנטים הלכו ללמוד. אני מעריכה כל מי שאין לו עכשיו לימודים ונשאר איתנו, אני חושבת שזאת תהיה הרצאה מאוד מעניינת ומרגשת. הרצאה הבאה זה על הגדרה עצמית של אנשים עם מש"ה. אני עובדת גם בתחום של אנשים עם מוגבלות שכלית, אמרתי בהרצאה של טים כמה הגדרה עצמית זה נושא כל כך חשוב, שמתחיל עכשיו בישראל. מאוד חשוב לנו לשמוע עכשיו. יש לנו שני דוברים שידברו יחד, ד"ר בריאן, וד"ר רנטה, הם באוניברסיטת מינסוטה, אנחנו בני מזל שהיה לכם זמן לבוא לפה, אז בריאן הוא מתאם של שירותים בהכללה בקהילה.

רנטה היא בעלת תואר דוקטור בפסיכולוגיה מאוניברסיטת מינסוטה, בהדגשה של הערכת תוכניות, היא גם בנושא של הכללה בקהילה, שניכם תוסיפו לנו פרטים על כך אם תרצו.

בריאן: אנחנו מעריכים את ההזדמנות לדבר פה היום. משהו שהוא קרוב מאוד לליבנו. לחשוב על ולפתח הגדרה עצמית של אנשים מכל הגילים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. קודם נספר מאיפה אנחנו באוני' מינסוטה יש לנו מחלקה להכללה בקהילה. אנחנו קיימים יותר זמן, אז גם אצלכם זה עוד יהיה. אנחנו מתמקדים על ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית, אנחנו מיישמים מחקרים, עבודה פוליטית, כל התחומים של מוגבלות. וזה נע מילדים עד מבוגרים, עד מבוגרים בגיל פנסיה עם מוגבלות שכלית, וצריך לראות איך הם יחיו את 30-20 שנים אחרונות של חייהם. אנחנו גם חלק ממרכז פיתוח, שנקרא מרכז למחקר ופיתוח של מחקר מכליל, אנחנו כמה שנים מנסים לקדם חינוך מכליל, במדינות שונות כמו קזחסטן, אוקראינה, ארמניה, קוסטה ריקה, הודו ועוד מדינות ששכחתי כרגע. אנחנו מעוניינים לשוחח עם אנשים על חינוך מכליל, אם יש לכם שאלות על התחום הזה, אנחנו לא נוכל לכסות היום את כל הנושא. בואו ניגע לנושא של הגדרה עצמית, מה שנעשה היום זה קודם כל לדבר מה אנחנו מתכוונים בהגדרה עצמית. הגדרה והבנה שלנו היא שונה קצת מאשר כמה מהעמיתים שלנו בארצות הברית.

אדבר גם איך אנחנו עושים שינוי בחיים של אנשים עם מוגבלות. 3, נדבר איך אנחנו עבדנו כדי לנסות להבין את החוויה של הגדרה עצמית אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. איך אנחנו יודעים אם אדם מפעיל הגדרה עצמית בחייו. וגם איך להעריך את התהליך אצל אנשים שעובדים עם אנשים עם מוגבלות ובני משפחה של אנשים עם מוגבלות, לעזור להם לפתח אסטרטגיות, דרכים, כדי שיתמכו טוב יותר בהגדרה עצמית של אדם עם מוגבלות במשפחה שלהם. כל הרעיון הזה התחלנו איתו ברעיון שלכל אנשים יש זכות להגדרה עצמית. זה פילוסופיה שעומדת בבסיס של זה, איך זה מקדם את איכות החיים. טים דיבר על בן שלו, הדבר הכי חשוב לו זה חברים, חברות. ובאוניברסיטת נברסקה, כשהוא עשה מחקר על איכות חיים של אנשים, מה שעלה שוב ושוב זה יחסים חברתיים, חברות, והגדרה עצמית, שיהיה להם שליטה על החיים. לזה אנחנו הקדשנו את 25 שנים אחרונות לעשות מחקרים בתחום.

לפני שאתחיל את המצגת, בארצות הברית כשמדברים על הגדרה עצמית צריך לחשוב איך ליישם את זה לא רק על אדם עם מוגבלות, אלא על כל הסובבים אותו. זה הרבה אנשים, שהם בשוליים של החברה, ואין להם את הרמה של הגדרה עצמית שקבוצת השווים שלהם יש לה. אנחנו לא עובדים עם אנשים עם מוגבלות, בת שלי עובדת בתיכון, רוב האנשים שהיא מלמדת הם מהגרים לא חוקיים בארה"ב, הילדים הם חוקיים, אבל הורים שלהם לא יכולים לבוא למשרדי הממשלה לקבל שירותים כי יגידו להם לעזוב את המדינה. אין להם הזדמנות להגדרה עצמית כמו אחרים. כשמדברים על הגדרה עצמית, צריך לחשוב על זה בצורה רחוקה.

אתחיל בלשאול אתכם תחשבו על הניסיון בחיים שלכם, שאתם לא הייתם בשליטה, מקרה שלא הייתם בשליטה נושא חשוב לכם, שלא יכולתם לשלוט על התוצאות. תחשבו איך הרגשתם במצב הזה, אנחנו שואלים את האנשים את השאלה הזאת, והם אומרים: הרגשתי חסר אונים, חסר ערך, שאף אחד לא שומע לי, וזה החוויה של אנשים רבים, רוב אנשים עם מוגבלות שכלית. עכשיו אם נשאל תחשבו על מצב בחיים שלכם שהיה לכם מידת השליטה שאתם רוצים על התוצאות הרצויות. איך הרגשת להיות בשליטה? אנשים יש להם דרכים רבות לתאר את זה – זה הרגיש טוב להיות בשליטה על בחירות חשובות לנו בחיים. אם לא, אנחנו לא מרגישים טוב בעצמנו ובמקום שלנו בקהילה.

מה זה הגדרה עצמית? פיתחנו ניתוח של הגדרה עצמית במשך החיים. בהתחלה ב-1960 שהתחיל המושג זה היה הגדרה של אדם את המטרה שלו. מאז השתנתה ההגדרה. אחר כך הסתכלנו על ג'ון לוק, שהזכירו אותו בהרצאה קודם, זה הגדרה זה מסתכל על הזכות בסיסית כולל חירות, שוויון וכוח להוציא לפועל את הרצון שלך.

זה שהפרט צריך לתת את הסכמתו לזה, אם אדם לא נותן הסכמתו, לא נותנים לו זכעויות אלה, הוא פשוט עבד.

אנחנו מדברים על הגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות, אנשים שעובדים בתחום הזה – יש הגדרה אחרונה של הגדרה עצמית. קולגה שלי מאוניברסיטת קנזס הוא אמר שהגדרה עצמית זה פעולות שמאפשרות לך להיות הפועל העיקרי בחיים שלך. עוד הגדרה היא שזה הגדרה עצמית זה אמון בעצמך, לעשות החלטות של עצמך ולהיות אחראי להן.

ובסוף עוד קולגה שלי, מרטין, פגשתי אותו כשהיה בן 60, הוא היה האב המייסד של סנגור במינסוטה. כשפגשתי אותו הוא פיתוח מיומנות של סנגור עצמית, הוא עמד בפני הקונגרס כדי לסנגר על זכויות של אנשים עם מוגבלות. הוא אמר שהגדרה עצמית זה קשור לכוח, בחירה, והכי חשוב הזכות לשאוף להגשים חלומות שלנו, לנהל את חיינו בבצורה שאנחנו רוצים, לא בדרך שאחרים מצפים מאיתנו. זה מתקשר בצורה יפה להרצאה של טים, של אנשים עם מוגבלות יש זכות לעשות החלטות גם אם אחרים לא מסכימים להן. אם לי יש הזכות הזאת, גם להם צריכה להיות.

לפני שנדבר על ניתוח שלנו של הגדרה עצמית. אדבר מה זה לא. זה לא שווה ליכולת של אדם לשלוט את חייו, זה דרך פשטנית מאוד להגדיר הגדרה עצמית. זה לא הגבלה של קבלת החלטות ובחירות. זה לא אפשרויות של או-או. וזה לא קשור להורים, לבני משפחה, או אחרים שהם תחליף לקבלת החלטות של האדם. ברוב המקרים בני משפחה רוצים לשלוט על קבלת החלטות ותוצאות של אנשים עם מוגבלות, זה אולי טוב יותר, לא בטוח, אבל זה גם לא לתת להם בחירה, בדיוק כמו השירותים.

דיברנו עם בני משפחה, עם נותני שירותים, באנו עם הגדרה של הגדרה עצמית, זה הוביל את המחקר שלנו בתחום של התפתחות חינוכית בעשורים אחרונים. זה אומר שאדם מוביל את חייו ברמת השליטה שהוא מנהל את חייו כמו שהוא שואף, בשטחי החיים שחשובים לו.

חשבנו שיש כמה דברים בהגדרה הזאת שעושה אותו שונה. אחד, הגדרה עצמית לא קשורה בשליטה שיש לך בחייך, אלא השליטה שאתה שואף בחייך. זה בשטחים בחיים שחשובים לך. יש שטחים בחיים שלא כל כך משנה לי לעשות בהם החלטה, לא אכפת לי מהם. יש היבטים אחרים של חיי שאם ייקחו ממני את הכוח להחליט, לשלוט על התוצאות, אתם תראו אותי מאוד-מאוד עצבני ומאוד עומד על לשמור על זכויות אלה שלי.

למה הגדרה עצמית הוא שונה משליטה אישית. כי רוב האנשים לא רוצים להיות בשליטה על כל תחומים בחייהם. אתם שאתם הורים, אתם רוצים לעשות כל החלטות של הילדים בעצמכם, או שאתם מעדיפים להתייעץ עם אחרים לגבי חינוך הילדים, לא לעשות כל החלטות בעצמכם. יש תחומים שבאופן וולונטרי אנחנו נותנים לאחרים. למשל כל התחום הכספי של המשפחה, אני נותן לאשתי שהיא בתחום של כספים, מנהלת כספים בארגון גדול, והיא מנהלת את הכספים של המשפחה יותר טוב ממני. אני נותן את התחום הזה לשליטת מישהו שאני מאמין בו שיעשה את זה טוב ממני. זה אותם יחסים שיש לנו עם כל מיני רופאים, אנחנו לא רוצים שהם ישאלו אותנו מה יש לנו, אלה שהם יגדירו. אנשים ברמה שונה של הגדרה עצמית, זה משתנה במשך החיים, ויש תחומים שאנחנו מעריכים בזמן מסוים ובזמן אחר לא. למשל לילד, ההורים הם עושים רוב החלטות שלו, אני טוען שהגדרה עצמית מתחילה מוקדם מאוד בחיים, בילדות המוקדמת. אנחנו יודעים ממחקרים על ילדוּת מוקדמת, שכאשר תינוק בוכה, בתדירות גבוהה, או שהם בוכים בשקט, או בקול רועש יותר, הם רוצים כל פעם משהו אחר מהאימא או מהסובבים אותם. אנחנו מבינים את בכי של הילד, אנחנו מגיבים לילד, זה תקשורת, בכי של הילד זה תקשורת, זה תקשורת מוקדמת, אחר מכך שהילדים יכולים יותר לבטא את רצונותיהם, ולאט לאט הם כבר לא צריכים כל הזמן את המטפל או האמא סביבם.

הגדרה עצמית ביחס למבוגרים או מבוגרים עם מוגבלות, זה מערב לא רק שליטה איפה לגור, איך תהיה התמיכה שלהם, איזה עבודה, זה גם שליטה על החלטות יום יום, מה לאכול, מה ללבוש, מתי ללכת לישון, מה לראות בטלוויזיה. בשיטה שלנו יש פוקוס על החלטות של טווח ארוך, רוצים שאדם יוכל לתכנן את חייו, אנשים יבחרו איפה יחיו ועם מי. אבל הרבה פעמים ברגע שהם בוחרים איפה לגור, ויש להם סיוע 24 שעות ביממה, פתאום יש להם שליטה מעטה על חייהם. הם יכולים לפתוח מקרר ולקחת חטיף כשהם רעבים, אומרים להם אתם צריכים לעשות דיאטה. או ללכת לישון מאוחר כי יש תוכנית בטלוויזיה, אומרים להם : לא, אתם הולכים לישון ב-10, כי זה הסדר יום של הצוות. כשמדברים על הגדרה עצמית, זה כולל לא רק החלטות לטווח רחוק, אלא גם החלטות של יום יום, שכולנו מחליטים עליהם בעצמנו.

יש המון אי הבנה מה זה הגדרה עצמית, מה התפיסה. אנחנו מסתכלים על זה הרבה פעמים כך שאנשים חושבים שהגדרה עצמית אומר או עצמאות מלאה ואז אדם מחליט על עצמו, או שבכלל לא כשיר לכך. או שזה קבלת החלטות ובחירה חופשית בכל. זה לא כך. יש עמיתים שלנו שמאמינים שצריך מיומנויות מסוימות כדי שתהיה הגדרה עצמית. אנחנו לא מסכימים לכך, זה קשור למה שטים דיבר, אני תומך בכך, יש כישורים ומיומנויות שתומכות בהגדרה עצמית, אבל אנחנו לא מתמקדים באדם ובשינוי שלו, אלא איך לשנות את החברה כך שיותר תתמוך בהגדרה עצמית של יותר אנשים. יש גם אי הבנה שהגדרה עצמית זה תוכנית שאפשר ליישם, כולם בתוכנית יהיו יותר עם הגדרה עצמית. זה לא כך. הגדרה עצמית זה תהליך מתמשך, זה לא קשור לתוכנית התמיכה או לתקציב. כי הרבה פעמים אנשים בתוכניות ובשירותים לא תומכים בהגדרה עצמית. זה לתמוך באנשים שהם יוכלו להחליט מה יקרה בחיים שלהם, שאנשים ישיגו את התוצאות שהם שואפים עליהם. במקום להיות בשולי החברה. חבר שלנו סמית, אמר שהגדרה עצמית זה נראה שונה, אם רוצים לשנות - זה שונה לאנשים עם מוגבלות ולאנשים בלי מוגבלות. ג'ון, אדם עם מוגבלות, הוא אומר כל הרעיון של הגדרה עצמית נראה לנו הגיוני אם מסתכלים על העולם כאנשים שהם עם מוגבלות ואנשים שבאופן זמני הם בלי מוגבלות. אם מסתכלים על סטטיסטיקה, דבר אחד שמבינים זה שבנקודה מסוימת בחיינו – רובנו נהיה עם מוגבלות מתישהו, ברמה מסוימת. אם מסתכלים על חברה, שכרגע אין לנו מוגבלות, אבל באיזה נקודה בחיים נהיה עם מוגבלות, אנחנו יותר נרצה לשנות את החברה, את השירותים, כדי להתקדם להגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות.

אני רוצה להראות וידיאו, על מה שמסנגרת עצמית אמרה על הגדרה עצמית ותמיכה.

אני חושב שצריך לראות מה אנשים רוצים, איך הם רוצים לנהל את חייהם, וצריך לסייע להם בכך. בשבילי זה לדעת מה אני רוצה, ולהגשים את זה. ושמישהו אחר יוכל לעזור לי להשיג את זה. שתשיג בחיים מה שגורם לך להיות מאושר.

זה מחקר גדול בארה"ב שעשינו במשך 20 שנה שמתמקד בהגדרה עצמית. מה שמצאנו, שכל המחקרים האלה, מתמקדים מאוד איך לתמוך בהגדרה עצמית, אנשים עם מוגבלות שכלית בינונית, ולא אנשים עם מוגבלות שכלית משמעותית. מדברים על קבלת החלטות, בחירות, לתמוך אנשים שיהיה להם יותר ביטחון עצמי, שיבינו יותר את השירותים. אבל אנשים עם מוגבלות שכלית משמעותית התעלמו מהם, רוב הכישורים שמדברים עליהם, זה לא כישורים שחייבים שתהיה שליטה מלאה על החיים, אלא באספקטים של החיים שחשובים להם. שכחו אותם בכל המחקרים, הם אנשים עם מוגבלות שיש להם רמה נמוכה מאוד של הגדרה עצמית, שנאבקים לקבל הגדרה עצמית בחייהם.

למה התעלמו מאנשים אלה עם מוגבלות שכלית משמעותית? יש כמה סיבות. רואים את הגדרה עצמית כנושא של או-או, ואנשים אומרים כשתוכל להראות לי שיש לך את הכישורים שמאפשרים שתהיה עם הגדרה עצמית, ניתן לך יותר הזדמנות להגדרה עצמית. יש אמונה שהרבה אנשים עם מוגבלות שכלית, שיש להם צרכים רבים, לא יכולים להיות בעלי הגדרה עצמית. הרעיון שלנו הוא שאפשר, הרבה אנשים חושבים שרק עם כישורים מסוימים אפשר להיות עם הגדרה עצמית, אנחנו נלחמים בזה. אנחנו ישבנו ודיברנו עם אנשים עם מוגבלות שכלית, ניסינו לראות איך הם תופסים הגדרה עצמית, מה הם יודעים על השירותים, יש לנו מודל של 3 חלקים של הגדרה עצמית. אני חושב שזה עוזר להבין יותר טוב את ההשפעה שלא רק הפרט אלא גם החברה והשירותים, ואיך מימון אישי משפיע על הגדרה עצמית.

אנחנו מסתכלים על הגדרה עצמית, מה הרמה של שליטה שאדם רוצה על חייו. טווח ארוך, או החלטות לטווח קצר. כמה חשוב התחומים האלה בחיים של האנשים, כמה הם חשובים לפרט, האם תחומים אלה הם קריטיים להם שיהיה להם שליטה עליהם, או שיש תחומים בחיים שפחות חשוב להם לשלוט עליהם, אנחנו ניתן להם הזדמנות של הגדרה עצמית במה שחשוב להם. גם הרמה הרצויה של שליטה, אולי הם ישתפו את ההגדרה העצמית וקבלת החלטות עם אחרים, והם יבחרו עם מי לשתף את זה. הגדרה עצמית זה חיבור של כל המעגלים האלה. הרמה של שליהט שאתה רוצה, ומה חשוב לך, ואיך לממש את זה.

זה משתנה במשך הזמן ובמשך החיים, לפעמים אתה רוצה יותר שליטה בתחום מסוים, בתחום אחר פחות שליטה, או לשתף את השליטה בעוד תחום שלישי.

הגדרה עצמית נתמכת על ידי כישורים, ידע ואמונה ועמדות. מה ששכחנו זה שזה גם נתמך על ידי הסביבה, צוות בעבודה, צוות בית הספר, משפחה והקהילה. אנחנו מתמקדים בנושא של הגדרה עצמית, בתחום העבודה. הקולגות שלי עבדו בתחום של הגדרה עצמית, מצאנו שיש טווח רחב של כישורים, ידע בסיסי ואמונות שתומכות בהגדרה עצמית. זה לא חייב להיות אבל זה תומך. ככל שיש לך יותר כישורים כאלה, אתה צריך פחות תמיכה. אני טוען שכאשר פרט יכול לתקשר רק כן או לא, הוא לא מילולי, רק יכול למצמץ או להניע עיניים, אם שואלים אותו את השאלה הנכונה, אם אנחנו סבלניים, נראה את דרך שהם מתקשרים. יכולה להיות רמה גבוהה של הגדרה עצמית בחייהם, אנחנו מוצאים שאנחנו לא מכשירים עובדים סוציאליים ומורים בבית ספר להיות רגישים לדרך שאנשים עם מוגבלות מתקשרים את הרצונות שלהם. אנחנו חושבים שאין להם כישורים לבטא את עצמם, אבל אפשר לדעת מה הם רוצים. אומרים שלאדם אין הגדרה עצמית כי אין לו כישורים או מיומנות לתמוך בהגדרה עצמית שלו.

אנחנו מנסים להתמקד בעבודה שלנו בסביבה. עשינו הרבה מחקרים, בדקנו אם יש הזדמנויות בסביבה להגדרה עצמית. הרבה יכולות של תמיכה בהגדרה עצמית יכולים להירכש רק בחיים האמיתיים. אם אנחנו בני משפחה, אם מספקים לילדים מגיל צעיר מאוד הזדמנויות לבחור ולשלוט על חייהם. החלטות פשוטות שילד עושה בגיל שנתיים-שלוש זו בחירה, וזה מתפתח כל הזמן. בשיטת השירותים שלנו רואים שפעם ראשונה שאדם עם מוגבלות שכלית עושה החלטה, זה במעבר מיסודי לתיכון. אחרי התיכון שואלים אותו מה אתה רוצה לעשות בחיים, אבל אם אף פעם לא נתנו לו הזדמנות לתרגל את החלטות שלו ובחירות, הוא לא יודע לקבל החלטה. מסתכלים על מבוגרים צעירים שהם יכולים לבטא בצורה ברורה מה הם רוצים לעשות בחייהם, אנשים עם מוגבלות שכלית אין להם היכולת הזאת, כי אף פעם לא אימנו אותם בקבלת החלטות.

מה שאנחנו מנסים, זה לפתח הגדרה עצמית בהקשר של מודל סביבתי, שרואים איזה תמיכה אפשר לספק לאנשים עם מוגבלות במיקרו ובמקרו, בסביבה, במזוסיסטם, כדי שיוכלו בקשרים בין משפחה לבית ספר, בין תוכניות אזוריות ותוכנית תעסוקתית, אקזוסיסטם, זה כמה הסביבה משפיעה על המשפחה, על היחסים שלנו בין המערכות, ולבסוף במקרו – זה במערך הגלובלי, האידיאולוגיה, איך חושבים על אנשים עם מוגבלות. זה מודל מורכב, אבל אני חושב שהגדרה עצמית זה דרך טובה להסתכל על זה. זה תלוי לא רק ביכולות של האדם, אלא מה אנחנו יכולים לעשות בתוכניות התערבות עם קבוצת השווים, בבית ספר, בשירותים אזוריים, בשירותי תעסוקה, לתמוך בגדרה עצמית, לא להגיד לאנשים עם מוגבלות: אתם צריכים להשתנות. כי אנחנו צריכים לשנות את השיטה כך שאנשים עם מוגבלות יוכלו לבטא הגדרה עצמית. לשנות את השיטה, כדי שלאנשים עם מוגבלות תהיה הזדמנות להגדרה עצמית. לא לשנות אותם.

התהליך משתנה כל הזמן, זה תהליך מורכב. מה אנחנו יכולים להתערב בזה כדי לתמוך באנשים. טים דיבר על זה הבוקר, יש תמיכות מעולות לאנשים עם מוגבלות שיוכלו לשלוט בחייהם בשטחים החשובים שלהם. יש סוגים שונים של שינוי השירותים, שצריך להתמקד בזה, ברמת המיקרו – מה למדנו אחרי 25 שנים של מחקר בתחום של הגדרה עצמית. זה יכול להיות פשוט יחסית, מה שמצאנו נראה מובן מאליו. אחד, מצאנו שכל האנשים – כל אנשים שחיים, כל אנשים שיש להם מחשבות והכשרה, הם יכולים לבטא הגדרה עצמית. חלק מאנשים צריכים תמיכה מעטה, חלק צריכים יותר תמיכה לכך, גם אנשים עם מוגבלות שכלית משמעותית, עם רב מוגבלות, יכולים לבטא הגדרה עצמית. שנית, הגדרה עצמית זה רצף, זה מושפע על ידי החברה והשיטה שהאדם חי בה, מאשר על ידי האדם עצמו. שלוש, הגדרה עצמית זה נושא למשך כל החיים, צריך להסתכל על זה מלידה עד מוות.

4, הגדרה עצמית זה מעצים ומחזק. כשאדם חווה הגדרה עצמית, הוא רוצה יותר. כל אנשים עושים שגיאות, כל האנשים עושים החלטות שאנחנו יכולים להצטער עליהם אחר כך, אבל יש לתת לאנשים לקבל החלטות. הגדרה עצמית – חייבים לדעת שלוקחים סיכון מסוים, בחירות שאנחנו עושים יכולות לא לעבוד, זה יכול להיכשל. המפתח הוא למזער את הסיכונים, לא לבטל אותם לגמרי. כשמדברים על הגדרה עצמית לאנשים עם מוגבלות, זה אומר שאם אדם צריך 24 שעות ביממה של פיקוח, זה לא אומר שנסגור את הדלת וניתן לו לעשות מה שהוא רוצה. זה אומר שאם האדם רוצה לצאת החוצה, צריך למזער את הסיכונים, לספק להם את התמיכה שצריך כשהם הולכים בחוץ. טים סיפר על הבחור הצעיר שנעלם ומצאו אותו במקדונלד, האדם הזה הוא ביטא הגדרה עצמית, זה עזר לו להיות מוכלל בחברה. אני עבדתי עם כמה סטודנטים שסיפקו תמיכה חברתית לאנשים עם מוגבלות כך שיוכלו להגיע לחברה. אדם צעיר סטודנט לפסיכולוגיה עבד עם שני אנשים עם מוגבלות, הוא הלך לבית קבוצתי ורצה לקחת אחד מהם, היה להם זמן יפה ביחד, הם בילו, צחקו, הוא הכליל את הבחור זה בתוכנית אימון במועדון כושר. כשהוא עזב את המגורים שלו, בחורה שגם עזבה את המגורים, הם נפגשו, היא נעלמה, קראו למשטרה, לראות מה קרה. מה שהם לא חשבו, זה דומה לסיפור של טים, איפה האישה הזאת יכולה ללכת.

הבחור שעבד עם הבחורה הזאת, הוא עזר לה להיות מוכללת בקבוצה שנפגשת בפארק המקומי. כשהלכו לפארק המקומי, ראו את האישה הזאת משחקת קלפים עם חברים, אוכלת איתם צהריים, והם הזמינו אותה כחברה במועדון שלהם שמשחקים קלפים במרכז קהילתי פעם בשבועיים. למה צריכים להסתכל על שינוי החברה כדי לתמוך בהגדרה עצמית – מה הצוות חשב? שהיא ברחה מהדיור הקבוצתי בלי רשות, שהיא מסכנת את עצמה. במקום להגיד אוי, תראו את הכישורים שיש לה, היא הלכה לבד לפארק, מוכללת עכשיו בקבוצת חברים שמשחקים קלפים, במקום זה סוגרים אותה במוסד ואומרים לה לא לצאת בלי רשות.

אם מסתכלים על הנחה שהגדרה עצמית יש לה סיכון מסוים, וצריך לעבוד עם צוות שעובדים עם אנשים עם מוגבלות איך לספק להם כישורים להגדרה עצמית.

דבר חשוב – הגדרה עצמית זה נוצר על ידי יחסי גומלין בין הפרט לחברה. יחסים חברתיים. וגם מה שמצאנו לבד, הגדרה עצמית זה תמיד מבוטא בהקשר של יחסים. אם היינו לבד בעולם בוואקום, כל אחד היה לו הגדרה עצמית? לא. כי הגדרה עצמית זה בהקשר של יחסים לא פורמליים עם חברים ועם המשפחה. אנחנו מפעילים הגדרה עצמית במערכות קטנות

, כמו במקום עבודה, או בהקשר של מערכות גדולות כמו המדינה. אבל הגדרה עצמית – אנחנו חושבים שצריך להסתכל על זה כמופעל בהקשר של יחסים עם אנשים. זה מה שלמדנו שהוא מאוד חשוב ומאוד בעל ערך.

אנחנו יודעים ממחקרים שלנו, שהרמה שאנשים מבטאים הגדרה עצמית מושפעת על ידי החברה, המשפחה, הגיל והמין, התרבות. לא כל תרבות היא כמו האחרת. השאלה כמה המשפחה מכבד את הגדרה עצמית, כמה ערך המשפחה מייחסת לזה, כל אחד במשפחה חווה רמה מסוימת של הגדרה עצמית, אם יש לו מוגבלות או לא. זה לא רק ילד עם מוגבלות שחווה את הגדרה עצמית, כל אחד במשפחה חווה את זה.

מה הגורמים שעוזרים לזה? יש יעילות חברתית, יכולת של אדם ליכולות חברתיות. יש לנו הון חברתי, קשרים ותמיכה, צריך לתמוך במישהו כדי להגיע לתוצאה הרצויה. זה מתפתח כל הזמן. אנחנו יודעים שילדים שגדלו בבית ספר בסביבה מכלילה, הם מפתחים כישורים חברתיים יותר מילדים שגדלים בסביבה מודרת. כי הם מפתחים את הכישורים האלה תוך כדי יחסי גומלין עם הילדים האחרים. הם קושרים קשרים עם אחרים שיש להם אותם עניינים, או ילדים שמתעניניםי בכל מיני מאפיינים כמו משחק ברידג', כך מפתחים את ההגדרה עצמית תוך כדי קשרים עם אנשים. אנשים שיש להם צרכים גדולים של תמיכה, ההון החברתי שהם מפתחים על ידי פיתוח של רשת חברתית, זה ישפיע על איך הם יחיו את חייהם אחרי שיעזבו את בית הספר, בבגרות שלהם, האם יוכלו לחשב דברים בראש, או אפילו כישורים אקדמיים מסוימים.

שוב, צריכה להיות רמה מסוימת של הכללה, יש לזה השפעה על ההזדמנות של הגדרה עצמית. כמו שטים אמר, להיות בחברה מול להיות חלק מהחברה. יש מדינות שחתמו על אמנת האו"ם לזכות אנשים עם מוגבלות, התחייבו למסמך הזה לזכויות מלאות והכללה של אנשים עם מוגבלות, אבל רואים הדרה פיזית, שילד הוא יכול להיות בכיתה רגילה, אבל הוא לא מוכלל. הוא יושב בסוף, ואין לו חברים, אין לו משאבים כדי לפתח הון חברתי, הוא יושב בסוף הכיתה, לא עושה כלום. זה לא הכללה, זה לא תומך בהגדרה עצמית. סוג זה של הכללה בכיתה רגילה לא תומך בהגדרה עצמית.

הגדרה עצמית לא מוערך בפני עצמו, או מה שזה עוזר לנו להשיג. אנחנו יודעים ממחקרים, שילדים עם מוגבלות כשהם הופכים למבוגרים, ויש להם רמה גבוהה של הגדרה עצמית, זה תומך באיכות חיים טובה, הם משיגים עבודה טובה יותר, יש להם השיגים טובים יותר בבית ספר. הגדרה עצמית מעודדת התנהגות חברתית, זה גם משתנה מתווך.

רואים הגדרה עצמית במערכת החינוך. הגרף הזה רואה את הזדמנויות שילדים בארה"ב יש להם להגדרה עצמית מגיל 5 עד גיל 20 פלוס. הגרף הזה הוא לא עולה, הוא יורד, הוא צריך להדאיג אותנו. בשיטת חינוך בארה"ב, לילדים יש הזדמנות להגדרה עצמית הכי גדולה בגן ובכיתה א', ככל שהם גדלים, למרות שהם מפתחים כישורים ומיומנות, כדי לשלוט על חייהם, בבית ספר יש להם פחות ופחות הזדמנויות.

שאלה: סיפור שככל שגדלים יותר, הפערים גדלים יותר. זה יותר סיטואציה לא מכבדת. ככל שהתמקדות היא בלימודים קוגניטיביים, עוד יותר משאיר אותם בחוץ. ככל שהולכים לבגרויות, כשהפערים גדלים זה יוצר חוויה שאתה כאילו משולב אבל יושב מאחור.

שירלי מתרגמת: ככל שהם מתבגרים הפער בין תלמידים בלי מוגבלות הולך וגדול, הפער גדל, והם פחות מוכללים. כי התלמידים האחרים בכיתה לומדים יותר ויותר ככל שהם גדולים, והילדים עם מוגבלות שכלית נשארים מאחור.

בריאן: גרף הזה לא קשור לילדים עם מוגבלות, אלא ילדים בלי מוגבלות כמה הם יכולים לבטא הגדרה עצמית במערכת החינוך. אנחנו עושים עבודה גרועה מאוד. כשהייתי בתיכון שלמדתי פיזיקה ומתמטיקה, היו לי הזדמנויות מעטות להפעיל את הגדרה עצמית. בגן היו לי הרבה הזדמנויות. אנחנו עושים עבודה גרועה בארה"ב בפיתוח של הגדרה עצמית של כל התלמידים, גם בלי מוגבלות. כמה סיבות זה – שיש כל כך הרבה בעיות עם צעירים עם מוגבלות, אלה שגדלים וצורכים סמים, אז פחות עוסקים בהגדרה עצמית.

זה גרף שאני אנסה להסביר מהר. הוא מראה לי זה מתבסס על מחקר שעשינו לפני כמה שנים. זה מראה את הרמה שצעירים עם מוגבלות יש להם יותר או פחות שליטה על החיים שהם רוצים. הגרף מראה שבטווח של ילדים בבית ספר וצעירים – נניח צעירים מכיתה ג' עד תיכון, יש יותר תחומים שילדים עם מוגבלות יש יותר תחומים שאין להם שליטה מאשר תחומים שיש להם שליטה. צריך להבין את זה לפני שמתקדמים עם העבודה שלנו.

החלטות גדולות איפה לגור, עם מי, החלטות קשורות לכסף, יש להם מעט שליטה כמה כסף הם יוציאו, לא רק הכסף מהתמיכה, אלא הכסף האישי שלהם. מה לעשות בזמן הפנוי, לאן ללכת בחברה בקהילה, היכולת לבלות זמן לבד או ביחד עם חבר או חברה, איפה עובדים. אני חוזר לרעיון של מה זה הגדרה עצמית, זה כל הנושאים האלה. זה נושאר חינוכי, ללמד כישורים להגדרה עצמית, נושא פסיכולוגי לתת מוטיבציה לאנשים לשלוט על חייהם. וגם עניין של זכויות אזרח, כשאנחנו לא נותנים הזדמנות להגדרה עצמית, אנחנו מונעים מאדם את הזכות הזאת. צריך לתמוך בשירותים, זה של שירותי התמיכה, אבל גם נושא של זכויות אזרח של אנשים עם מוגבלות בחברה שלנו.

אולי אפשר לכבות את האור. נראה סרטון וידיאו קצר על זכויות אזרח והגדרה עצמית.

*תמלול הסרט:*

*אני חשבתי שאני אדם עם מוגבלות, שזו אשמתי. כך החברה שידרה לי. שידרו לי שאני צריך להשתנות, אבל אז הבנתי שהחברה צריכה להשתנות, והפכתי לחלק מתנועת זכויות אזרח. שהם צריכים לשים לב לנושא הזה של זכויות אנשים עם מוגבלות.*

בריאן: מה שהאיש הזה אמר ביחס להגדרה עצמית. זה כך גם היום. אתמול הסתכלנו בחדשות ב-CNN, ראיתי אנשים עם מוגבלות מסוגים שונים, ששוטרים סחבו אותם מאולם הקונגרס,

כי הם מחו על העלויות הגבוהות של שירותי רפואה ושירותים שתומכים ועוזרים לאנשים עם מוגבלות לחיות בקהילה ולא במוסד. היו אנשים עם מוגבלות שכלית, מוגבלות פיזית, שיתוק מוחין, הם התאחדו להפגין ביחד באולם הקונגרס. זה נושא של זכויות אזרח במידה רבה.

אני צריך לחזור אחורה, איך אני עושה את זה...

אנחנו ניהלנו מחקרים רבים, כדי להגיע לדרכים שיתמכו טוב יותר בהגדרה עצמית. מחקרים קודמים התמקדו בשאלה איך ללמד אנשים עם מוגבלות כישורים חדשים. ביקשנו מהם להשתנות אם הם רוצים הגדרה עצמית. זה גישה מאוד מסוכנת, כי יש אנשים שלא יכולים לרכוש את הכישורים החדשים בשל המוגבלות, וזכויות אנשים עם מוגבלות היו מוגבלות, עד שהם לא ירכשו את הכישורים שאנחנו מבקשים מהם. זה הפחד הגדול של כל המחקרים על הגדרה עצמית, שיש דבר נוסף שאומרים: אתם צריכים שיהיה לכם כישורים מיומנויות עמדות ואמונות לפני שנרשה להם להגיע להגדרה עצמית. אבל המאפיין – לא לבקש מאנשים עם מוגבלות להשתנות, אלא שהשירותים ישתנו כדי לתמוך בהגדרה עצמית של אנשים. צריך לשנות את התנהגות אנשי המקצוע שתומכים באנשים עם מוגבלות, כדי שיתמכו בהגדרה עצמית. לא לשנות את אנשים עם מוגבלות.

אנחנו מאמינים שכדי לתמוך באופן מלא בהגדרה עצמית, צריך שיהיו לנו כל החלקים של הפאזל. לא רק נגישות לתמיכה רשמית, אלא גם תמיכה לא רשמית. אנשים עם מוגבלות אמרו שיש להם חברים מחוץ למקום שהם גרים, והם לוקחים אותם לחברה. ואז אומרים לחבר אתה צריך לקבל הכשרה של מתנדב לפני שתיקח אותו לצאת לחברה. אבל הוא פשוט חבר שלהם. צריך לעודד ולחזק הגדרה עצמית על ידי שמתרגלים את זה. צריך לא רק לתכנן תוכנית ממוקדת אדם, פיתחו בארה"ב תוכנית ממוקדת אדם, אבל אין שירותים ממוקדי אדם. צריך את כל החלקים של הפאזל כדי לממש הגדרה עצמית.

האם יש לזה עלות? כן. יש מחירים שהחברה והמשפחה שצריכה להוציא, צריך שינוי בשירותים, בדרך החשיבה איך לקדם הגדרה עצמית, צריך לחשוב מחוץ לקופסה, להיות יצירתיים, וגם לתמוך בנשים שיקבלו החלטות, לפעמים יסתכנו, לפעמים ייכשלו וישלמו את המחיר של החלטה שלהם. אבל בסך הכל הם יתקדמו לקראת חיים שהם מחליטים עליהם, וצריך לתמוך בצוות כדי שיתמוך בהגדרה עצמית.

זה מקדם את איכות החיים, מגדיל את המוטיבציה. מקדם את מודעות עצמית. וגם מקדם את העצמאות הדדית, לא תלות ולא עצמאות מלאה, אלא עצמאות הדדית, ביחסים בין אנשים. זה אומר הרבה דברים בחיים, זה מעודד אותם להשתתף בסנגור עצמי, תנועת סנגור עצמי אחראים לרוב השינויים החיוביים בחיים של אנשים עם מוגבלות, זה התחיל מהמשפחות, זה לא התחיל ברמת המדינה, אלא אנשים עם מוגבלות לקחו את האחריות, והוא עשו החלטות וכפו על המערכת של המדינה להיות יותר קשובים להגדרה עצמית.

פה נדבר על העבודה שעשינו כדי לתמוך בהגדרה עצמית בקהילה. וגם קצת איך פיתחנו דרכים להעריך הגדרה עצמית. איך לדעת שהמערכת עושה עבודה טובה.

רצינו בשלב הזה לקבל שאלות. בשנים האחרונות בריאן ואני הלכנו לבתים קבוצתיים, שהוזכרו כאן, התפקיד שהיה לנו זה לעבוד עם אנשי המקצוע שעובדים עם אנשים עם מוגבלות לקדם אותם כך שיתמכו בהגדרה עצמית לאנשים עם מוגבלות. רצינו לדעת אם ההכשרה שלנו עוזרת, אם היא יעילה, מצאנו דרכים להעריך אם זה עושה שינוי לצוות ולאנשים עם מוגבלות. הדרך ההערכה המחקרים שלנו ראיינו – רצינו לראיין את אנשים עם מוגבלות שכלית, אבל יש להם כישורים מוגבלים לתקשורת. אז בריאן ועמיתים שלו שבאו אחר כך, פיתחו דרך איך לדרג את שביעות רצון של אנשים. רצינו למדוד את מידת השליטה, את העדפות וקבלת החלטות, את הסקאלה של החשיבות. פה אתם רואים כל מה שמדדנו כדי לדעת כמה התוכנית שלנו יעילה.

הבעיה היא שרוב המדדים על הסקאלה לא רלוונטיים לאנשים עם מוגבלות שכלית שלא יכולים לתקשר מילולית. מה שפיתחנו עם בריאן, זה פיתוח של תוכנית תצפית, שהיא יכולה לראות אם יש הגדרה עצמית. זה מתאים לאנשים עם מוגבלות שכלית, אתם יודעים מעבודה שלהם שזה לא הוגן שנצפה מאנשים להגיד איך התוכנית עובדת בשבילם אם הם לא יכולים לענות. אז אנחנו התבססנו על תיאוריה של הגדרה עצמית, עשינו הרבה עבודה בבתים קבוצתיים, עשינו תצפית של 72 שעות, כל פעם 10 דקות, כל פעם הסתכלנו איך האינטראקציה עם הצוות, עם קבוצת השווים, עם האנשים שגרים איתם, ומה קורה שם. נראה לכם מסך של טבלט, שבעזרתו יכולנו לשאול אותם. לגבי התנהגות הצוות, המשבצות הצהובות זה משהו – כמה דקות איש הצוות מאפשר הגדרה עצמית, איזה שאלות שואלים אנשים, אם שואלים רק שאלות כן ולא, או שאלות שצריך יכולת מסוימות, שאלות פתוחות שיש להם כמה הזדמנויות לענות. כמה מכריחים אותם, האם יש כללים, האם נותנים להם לפתור בעיות וסנגור עצמי. השאלה מאוד מעניינת, מסתכלים על אחוז הזמן שאנשים עם מוגבלות הם ביחסי גומלין עם אנשים אחרים עם מוגבלות במגורים שלהם. לרוע המזל רואים שזה מאוד מוגבל.

שירלי: זה תצפית, אתם לא מתערבים, לא נותנים ייעוץ.

רנטה: לפני שנתנו את הכשרה לצוות, עשינו תצפית, לראות. אחרי זה עשינו התערבות, תוכנית לצוות, ואז תצפית אחרי תוכנית התערבות שלנו לראות כמה זה עובד. אם זה קורה או לא.

לא אכנס לפרטים. אני אשמח להראות יותר בפירוט חלק מהשקפים, מצאנו שיש מעט מאוד אינטראקציה בבתים הקבוצתיים בין הצוות ואנשים עם מוגבלות. זה אומר שיש מעט מאוד הזדמנויות לספק להם הגדרה עצמית כמו שבריאן דיבר, כי הגדרה עצמית לא קורית בוואקום, אם אין יחסי גומלין עם הצוות או אנשים עם מוגבלות אחרים בבית, אז איך יפתחו בכלל הגדרה עצמית. בעיה גדולה.

למרות שהצוות הוא תמיד שם, לפי החוק הוא חייב להיות שם כל הזמן, רק אחוז קטן מהזמן יש יחסים חברתיים, הם חיים את חייהם, או שהם במקום עבודה, או בבית – תשוו לזה כמה יחסי גומלין יש שם, כמה מעט יחסי גומלין יש שם, אם אתם משווים ליחסי גומלין שיש לכם בבית או בעבודה.

אינטראקציות של אחד על אחד בין הצוות לאדם אחד, זה רק 13% מהזמן, רוב הזמן איש הצוות הוא מול כל הקבוצה. אנשים שחיים ביחד בבית הזה, הם לא באינטראקציה אחד עם השני, הם בחדרים שלהם, או עושים כל מיני דברים שונים, אבל פחות מדברים אחד עם השני.

שאלה: לירון – מה רמה קוגניטיבית של האנשים?

רנטה: יש טווח, הייתי אומרת מוגבלות שכלית בינונית, יותר בינונית מאשר חמורה, אבל 25% יש להם מוגבלות שכלית התפתחותית חמורה, יש הרבה אנשים ש – 25-30 אחוז אנחנו יכולים לשאול, לראיין, בלוח שהראיתי קודם. שאר האנשים אפשר לעשות רק תצפית, לראות שיש הרבה אנשים שאי אפשר לשאול אותם איך הצוות, איך אנחנו, רק על ידי תצפית לראות איך הגדרה עצמית שלהם.

אנחנו – הנקודה היא שאנחנו הסתכלנו על יחסים בין אנשים שראיינו, ראינו את היחסים מול התצפיות שלנו, לראות אם זה תקף, ומצאנו שהיחסים הם מתאימים בין מה שצפינו לבין מדדים של הגדרה עצמית. מצאנו התאמה.

אני רוצה לדבר על שיעורים. אנחנו ראיינו אנשים ועשינו תצפיות, רצינו לראות את היעילות של הכשרה לצוותים של בתים הקבוצתיים. פיתחנו 14 שיעורים, הם כוללים אימון ומנטורינג בנושאים קריטיים, לא רק קאוצ'ינג של איך אנחנו מרגישים, אלא זה בא כתוצאה מתצפיות שלנו, אמרנו פעם שעברה שבאנו היה מאוד מעט יחסים ביניכם לאנשים עם מוגבלות, ואחרי שדיברנו על זה, אחרי ההכשרה, ראינו שהם שאלו 18 שאלות של כן/לא ואנשים עם מוגבלות קלה, אפשר לשאול אותם שאלות יותר בפרטים, לא רק שאלות של כן/לא.

חלק מהמודלים אראה לכם את הנושאים - למה לאנשים עם מוגבלות יש כישורים חברתיים קטנים,

זה להראות לכם – זה כל המודולות שהתמקדנו עליהם. התמקדנו על קבלת החלטות,

לאנשים עם כישורי תקשורת מורכבים, גם איך לתמוך בהם להגדרה עצמית, אנשים שגרים בבתים קבוצתיים. פיתחנו עוד מודלים, לאנשים עם התנהגות מאתגרת. מה שבריאן סיפר, על איזון סיכונים והזדמנויות. וגם איך לפתח כישורי סנגור לא רק לעצמך, אלא ברמה של המערכת. לצוות מאוד חשוב לדעת על סנגור ברמת המערכת.

זה דוגמא של שיעור לגבי הגדרה עצמית לאנשים עם התנהגות מאתגרת. זה רצף של התנהגות, אנחנו מתמקדים בתפקודים שונים של התנהגות, בהגדרה עצמית לאנשים עם מוגבלות שכלית, ממצב שמוותרים לגמרי, עד סנגור עצמי. זה הרצף.

פה זה הרצף של סנגור, מסנגור משותף ועד סנגור עצמי.

השקפים האחרונים - זה בשנים אחרונות לקחנו את הנושא של הגדרה עצמית מבתים קבוצתיים למשפחה. יותר ממחצית האנשים עם מוגבלות שכלית גרים עם המשפחה שלהם, מאוד חשוב לקחת את התוכנית הזאת ואת השיעורים האלה ללמד את בני המשפחה.

שוב, זה היה מבוסס על 25 מחקרים, שבריאן תיאר. אנחנו התחלנו מתיאוריה, ואז התמקדנו על קבוצות מיקוד של הורים ובני משפחה, שיגידו מה חשוב להם. לא חשוב התיאוריות, הם רוצים דברים בחיי המעשה, אז מאוד חשוב לראות מה הצרכים של הורים ומשפחות לגבי בני משפחה עם מוגבלות. למדנו מעמיתים שאי אפשר ללמד את זה באופן אישי, כי למשפחות יש מעט מאוד זמן, עשינו את זה כוובינר כדי שהורים לא יצטרכו לבוא לאיזשהו מקום, שיוכלו ללמוד את זה מהבית.

הנה עוד דוגמאות של מודולות של הגדרה עצמית.

יש לנו 15 דקות לשאלות, אפשר לשאול.

שרון: בסופו של דבר, גם אם הגישה נשמעת בשטח, יש נושא של פיקוח ומשרדי ממשלה שמפקחים, אם זה משרד בריאות או ההרווחה, איך בסוף זה פוגש את הפיקוח, האם זה משהו שצריך לדעת מה קורה בארה"ב, האם זה נתמך מעבר לרמת השטח, גם על ידי הפיקוח.

שירלי מתרגמת: בסופו של יום, אוסיף גם מילים משלי, זה נשמע הגיוני. השאלה מה קורה, איך זה מתיישב עם הפיקוח, וקובעי החלטות שבאים לפקח על הבתים הקבוצתיים, איך זה במציאות, בשטח.

בריאן: שאלה מצוינת. אנחנו התחלנו בהנחה שאם לא נוכל לשכנע את המפקח, - אם זה לא טוב לאדם עם מוגבלות ולצוות, לא נצליח. בכל ההכשרות שלנו אנחנו מערבים גם את המפקחים, אנחנו משכנעים אותם, קשה לנו מאוד להשיג את המורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ללמד אותם איך לעבוד עם הילדים. מורים שמלמדים ילדים עם צרכים מאוד מורכבים, עם אוטיזם, עם מוגבלות שכלית חמורה, הם עוזבים את העבודה אחרי כמה שנים. הם נשחקים. הצוות שתומך במגורים יש הרבה תחלופה, לא יודע מה קורה כאן, אדם שתומך במגורים עובד 6 עד 12 חודשים, גם כי לא משלמים להם מספיק, וגם מלמדים אותם שהם מטפלים, הם תומכים באנשים עם מוגבלות, לא אומרים להם שהם תומכים באנשים עם מוגבלות לסנגר – לקבל את תוצאות המקוות של החיים שלהם קוראים להם רק מטפלים. לתמוך באנשים שהם ישיגו תוצאות שהם רוצים בחייהם, כך העבודה תהיה יוקרתית יותר ויישארו יותר.

מרצה: כשאנחנו עושים עבודה בבתים קבוצתיים, אנחנו מערבים את המפקחים. למפקח יש יותר השכלה, הוא יכול לבוא להכשרה, הוא ילמד יותר אפילו מהצוות עצמו, הוא יותר יבין את התוכנית. הם יבואו וזה הזדמנות בשבילם לקבל גישה חדשה.

נועה: אני רוצה לשאול על נושא חברות שעלה בשתי הרצאות, גרם לי לחשוב מה בעצם החזון לגבי חברויות של

אנשים עם מוגבלות שכלית. ברור שיש אתגר גדול גם מצד של אנשים עצמם שרוצים את זה מאוד, גם מצד החברה לא ברור עד כמה מוכנה להיות חברה שלהם.

שירלי: שאלה חשובה. נועה עובדת באקים, ארגון לאומי לשיקום אנשים עם מוגבלות שכלית, זה ארגון לאומי לאנשים והמשפחות שלהם. היא שאלה שאלה חשובה, שעלתה בשתי הרצאות, נושא של חברות. שכחתי את השאלה עד שאמרתי את כל ההקדמה...

נועה: זה נראה שאנשים עם מוגבלות שכלית חשוב להם שיהיו להם חברים ורשת חברתית גדולה יותר, מצד שני החברה קשה לה לקבל אותם כחברים, אם זה הצוות שעובד איתם, או הילדים בבתי ספר, או החברים במקומות העבודה, בשוק החופשי. מה החזון שלך בנושא הזה?

שירלי: אקים יש לו פרויקט מאוד חשוב, למשל, עם הממשלה שמפעילים פרויקט של שילוב בצבא של אנשים עם מוגבלות שכלית, שווים במדים. בישראל הצבא זה משהו שכולם הולכים, זה מקום שמכליל את כולם ביחד, עשינו מחקר וראינו שבסוף היום קורים דברים רבים, אבל לא חברות באמת אמיתית שאחרי זה שהולכים הביתה הם חברים גם אחרי השירות הצבאי.

בריאן: מצאנו, כשאתם מדברים על הכללה חברתית וחברות, רק בגלל שאתם מספקים הזדמנות להכללה חינוכית, אי אפשר להניח שהתלמידים בלי מוגבלות יהיו חברים של תלמידים עם מוגבלות. זה לא משהו שטבוע בילדים עצמם, אלא מה אנחנו כחברה עושים, איך אנחנו מלמדים את הילדים בלי מוגבלות שאלה ילדים פחות שונים ממה שאנחנו חושבים. צריך הזדמנויות לתת לילדים להבין שמוגבלות זה חלק מכל מיני מאפיינים אחרים בחברה. אנחנו הצלחנו – פיתחנו תוכנית שנקראת together with better, זה לתלמידים גם ביסודי וגם בתיכון. התלמידים באים ביחד, מדברים על בעיות חברתיות, עובדים ביחד כדי לפתח תוכניות וליישם אותן כדי לפתור אותן בעיות חברתיות. מצאנו שהילדים בלי מוגבלות אמרו על הילדים עם מוגבלות : לא ידעתי שיש להם כאלה כישורים ושהם מסוגלים להיות מנהיגים. אנחנו יישמנו תוכנית לימודים אינטגרטיבית, ילדים עם מוגבלות ממינסוטה, ילדים בלי מוגבלות מקוסטה ריקה, הם עבדו ביחד לפתור בעיות חברתיות במינסוטה, וזה השפיע על שתי הקבוצות. היו כמה תלמידים עם מוגבלות במינסוטה, שהם היספנים, מקסיקנים, בבית ספר שלהם הוא נחשב כעושה צרות, ילדה אחרת נחשבה לשקטה מאוד, אף פעם לא מדברת. אבל היא היתה באינטראקציה עם ילדה מקוסטה ריקה, פתאום שני הילדים האלה שדוברים ספרדית, נהיו בן לילה מנהיגים. אפילו אם הילדים שלנו לומדים ספרדית 8 שנים, הם לא יודעים לתקשר עם דוברי ספרדית ילידים. ופתאום שתי בנות אלה דוברות ספרדית, התחברו ביחד, והיה להם כישורי תקשורת לדבר עם עם תלמידים מקוסטה ריקה, הם נהיו המנהיגות. זה סוג השינוי שהשגנו, זה מאוד מוערך על ידי הסטודנטים. עוד משהו שעשינו, כשהם מיישמים תוכנית מכלילה, אנחנו דואגים שזה יגיע לתקשורת כדי לשנות תפיסות כלפי אנשים עם מוגבלות. אנשים עם מוגבלות אומרים שהם משתמשים במשאבים, אנחנו אומרים : לא, הם משאבים בעצמם, צריך לתת להם הזדמנות לתרום לחברה. זה כדי לשנות את הדעה של סטודנטים ושל החברה.

קרן: צריך מעורבות של אנשים עם מוגבלות כדי לשנות את החברה.

אנשים עם מוגבלות עצמם עושים את הבדיקה של מה שקורה בדירות. כשמישהו עם מוגבלות שכלית מדבר עם אנשים, מקשיבים להם יותר.

ביראן: זה באמת חשוב, בכל הדברים שאנחנו עושים, אנחנו חושבים שזה קריטי לערב אנשים עם מוגבלות.

רנטה: רצינו לדבר על עוד נושא, סנגור עצמי אונליין. זה מובל על ידי אנשים עם מוגבלות ברשת, אנשים עם מוגבלות אומרים לנו כחוקרים וקובעי מדיניות, וכעמיתים, איך לגרום לדברים שיהיו מובנים להם והם יוכלו להפעיל סנגור עצמי.

קרן: אנשים עם מוגבלות עובדים יחד איתכם?

בריאן: הכשרה משותפת עם אנשים עם מוגבלות זה הרבה יותר יעיל מאשר אנחנו עושים את ההכשרה בעצמנו. יש לנו קבוצה של סנגור עצמי, יש לנו קבוצות מהשטח, וגם קבוצה של סנגור מאוד מתוחכם, הם מכשירים אותנו, הם אומרים: על זה צריך לעשות מחקרים, אלה המחסומים שאנחנו חווים. בתנועת סנגור עצמי, אני לא יודעת איך אתם קוראים לזה, שום דבר עלינו בלעדינו, אנחנו מנסים להבטיח שבאמת אנחנו נענים לסלוגן הזה.

שירלי: צריך להגיד שזו שאלה אחרונה.

שאלה: האם חקרתם עד כמה מהווה – היה גרף על הגדרה עצמית, זה היה באוכלוסייה רגילה. רציתי לדעת האם חקרתם, כמה גדול החסם הזה, אם אדם לא יודע לעשות את סנגור עצמי עבור עצמו, למה שיקבל – איך מתייחסים לזכות של אדם עם מוגבלות לדרוש את שלו. זה אנטגוניזם, יכול להוות חסם בתוך חברה עבור אנשים עם מוגבלות שדורשים עבור עצמם. אם אוכלוסייה רגילה לא חוותה את החוויה לדרוש עבור עצמם, למה שיאפשרו זאת לאדם עם מוגבלות.

שירלי מתרגמת: השאלה אם זה לא קורה בחברה הכללית, שלא נותנים הזדמנויות רבות להגדרה עצמית, למה מצפים שאנשים עם מוגבלות יוכלו לבטא את ההגדרה העצמית עבורם?

בריאן: בזה בדיוק מתמקדים חלק מהמחקרים שלנו. אני מנסה שיהיו יותר הזדמנויות להגדרה עצמית לתלמידים בלי מוגבלות בבית ספר, פיתחנו תוכנית שנקראת תוכנית לימודית של הגדרה עצמית, כדי לתת הזדמנות להגדרה עצמית מכיתה א' עד התיכון.

רנטה: ההכללה היא מושג המפתח פה.

שאלה: אני עובדת עם קבוצה של ילדים עם שיתוק מוחין. אני מוצאת שלעבוד על הגדרה עצמית בקבוצה שכל האנשים בקבוצה הם אנשים עם מוגבלות, זה מאוד עוזר כדי לצאת אחרי כן ולנסות להשפיע על פרויקטים שונים, על הגדרה עצמית, על המערכת הרפואית. הם צריכים מקום בטוח שהם יכולים לבטא את הרצונות שלהם, כדי לבטא אותם אחר כך בחוץ.

בריאן: אנחנו לא כל כך מתמקדים בעזור לאנשים עם מוגבלות לפתח כישורים, אלא לשנות את החברה שתהיה תומכת יותר. התנועה של סנגור עצמי שהיא חזקה, הם מתמקדים על העצמת אנשים עם מוגבלות. התחלנו עכשיו לתת הזדמנויות לסנגור עצמי לבית ספר תיכון. אנחנו לא מחכים עד שהילדים יהיו מבוגרים צעירים, נותנים להם הזדמנות, כך שירכשו חלק מכישורים אלה בבית ספר תיכון. ככל שמתחילים מוקדם יותר, זה יותר טוב. יש בתי ספר עם תוכניות סנגור עצמי, מה שמלמדים שם זה כישורים להגדרה עצמית. בסביבה שיש בה תלמידים עם מוגבלות.

מחיאות כפיים.

שירלי: עוד שאלה ?

רנטה: יש שיעורי בית. כמה אנשים נרשמו למחר?

למחר, אנחנו רוצים לראות מדדים בבתים קבוצתיים, מדדים של הגדרה עצמית. שיעורי בית, לא חובה, יש לינק לסקר – האם אתם חושבים, זה מאוד קל, אנחנו מדרגים את תוצאות מ-0 עד 100, אפשר לסמן 100, ומחר נשתף את הנתונים איתכם, נשווה בין מה שאתם חושבים לבין העבודות שאנחנו עשינו. זה מעניין. אנחנו מעודדים אתכם לעשות זאת.

זה ייקח לכם 20 דקות. משהו כזה.

שירלי: תודה רבה. תודה לכל מי שהגיע.