

התשמע קולי?

שום דבר עלינו בלעדינו – מסיסמה למציאות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

יואב קריים¹, שוש קמינסקי², שרה סדובניק³, דורית ברק⁴ וגלי שוורץ⁵

2018

על פי אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD 2006) ועל פי האג'נדה החדשנית של תנועות של אנשים עם מוגבלויות שונות בעולם, הולכת ומתעצמת התפיסה כי אנשים עם מוגבלות, ובכללם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, יכולים לייצג את עצמם ולהיות שותפים כמנהיגים בתכנון מדיניות הנוגעת בכל תחומי חייהם (Caldwell, Hauss & Stark, 2009).

"שום דבר עלינו בלעדינו" (noting about us without us) הייתה אחת הקריאות במאבקם של האפרו-אמריקאים לשוויון זכויות בארצות הברית. ד"ר מרטין לותר קינג שהגדיר מחדש את תפיסת זכויות האדם, הוביל שינוי שבעקבותיו ציבורים מגוונים אשר התמודדו עם הדרה חברתית, הרימו את ראשם ודרשו נחלה בחברה האנושית והשתתפות מלאה בכל תחומי החיים, מרמת תכנון המדיניות המשפיעה על חייהם ועד לביטוייה היומיומיים. ציבור האנשים עם מוגבלות היה אחד מציבורים אלו ובאמצע שנות ה-70 של המאה העשרים חולל מאבק ואימץ קריאה זו כקריאה המרכזית של מאבקו. אולם, ציבור האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נותר חסר קול. במאמר זה נעקוב אחר הסיבות לכך ונדגים כיצד ניתן לאפשר לציבור זה להשמיע את קולו באופן שוויוני, מכובד ומושכל.

סינגור חברתי הוא אסטרטגיית פעולה באמצעותה אנשים בעלי מכה משותף מתארגנים ופועלים יחד במטרה לחולל שינוי ולשפר את איכות חייהם (סדן, 2009). התארגנות לפעולה משותפת מאפשרת לאנשים לעשות את מה שאינם יכולים לעשות כיחידים, מקדמת השגת תוצאות ופתרון בעיות חברתיות אתן הם מתמודדים וכן מייצרת הזדמנויות להשתתפות קהילתית, משמעותית ומכבדת.

ההשתתפות הקהילתית יכולה להצמיח מנהיגות חברתית לאומית הפועלת למען הציבור ודואגת לאיכות החיים הקולקטיבית. השתתפות זו משפיעה בשני מישורים שונים, במישור האישי המשתתף מפתח תחושת מסוגלות גבוהה, זוכה להזדמנויות להגשמה עצמית ולמילוי תפקידים בעלי

¹ יואב קריים, מנהל שותף האשכול לפיתוח ושינוי חברתי, בית איזי שפירא

² שוש קמינסקי, מנהלת פיתוח משאבי ידע, בית איזי שפירא

³ שרה סדובניק, מנכ"ל אלווין ישראל

⁴ ד"ר דורית ברק, יועצת אקדמית לתכנית לפיתוח רשת קבוצות לסנגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית

⁵ גלי שוורץ, רכזת פרויקט ייצוג עצמי, בית איזי שפירא

ערך חברתי, לשליטה במיומנויות חדשות, לעוצמה ולהשפעה. במישור הקהילתי זוכה הקבוצה להכרה בכוחה המשותף, ובעוצמתה לפעילות קולקטיבית, מפתחת מיומנויות חברתיות הקשורות בעבודה זו, כמו ניהול משא ומתן, והבנת ההקשר החברתי של קשיים איתם התמודדו עד כה במישור האישי בלבד.

פעולות סינגור ומנהיגות יעילות מתרחשות כתוצאה של תהליך העצמה המהווה עקרון חשוב ביותר להתפתחות אישית ולהתפתחות של מנהיגות קהילתית, במסגרתו אנשים נחלצים ממצב של חוסר אוניס למצב של תחושת מסוגלות גוברת, שליטה בחייהם ויכולת קבלת החלטות הנוגעות לגורלם (סדן, 1997).

תהליך התגבשותם של יחידים לקבוצה קהילתית מאורגנת כולל שלבים שונים ומרכיבים מגוונים, כגון: בחירת אסטרטגיה מתאימה, תיזמון נכון, התמדה, תשוקה, יכולת ללמוד מטעויות, אומץ ופיתוח יכולות מנהיגות. לעיתים קרובות הקבוצה מספקת ליחידים אשר חווים בידוד ושוליות חברתית, תחושה של השתייכות, חברות, דאגה הדדית ותכלית לחיים (Brown, 2006). קבוצת המנהיגות של אנשים עם מכנה משותף משמשת מקור ללמידה, לתמיכה ולעזרה הדדית. ההשתתפות בקבוצה מאפשרת לכל אחד מהמשתתפים להבין את הקשר שבין מצבו האישי לבין המצב החברתי, ולכן השינוי המתרחש בתודעה וביכולת של אנשים מתרחב מעבר לאישי גם לתודעה החברתית והפוליטית (סדן, 2009).

קבוצות מנהיגות של אנשים עם מוגבלות אשר דרשו לעבור מהשוליים החברתיים אל מרכז הבמה ולהיות שותפים בקבלת החלטות נדרשו להגדיר מחדש של המושג "מוגבלות" ואת השלכותיו. המודל החברתי למוגבלות, שהחל להתפתח בתחילת שנות ה-80 של המאה העשרים, מנתק בין לקות למוגבלות, ומבחין כי בעוד שלקות היא המצב הרפואי האובייקטיבי, מוגבלות היא למעשה הדרה חברתית (שייקספיר, 2016). כלומר, מוגבלות היא תוצר חברתי של מערכות יחסים בין אנשים עם לקויות ובין חברה המגבילה אותם או כפי שארגון UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) "מוגבלות", במסמך העקרונות שלו בשנת 1975, כ"הגבלת פעילות הנגרמת על ידי המבנה החברתי שאינו מביא בחשבון אנשים עם לקויות ובכך מדיר אותם מהשתתפות בפעילויות החברתיות החשובות". מודל זה רואה מוגבלות כמבנית וציבורית הקשורה לתרבות ולהיסטוריה, ותובע מהחברה אחריות מוסרית ופרקטית להסרת החסמים היוצרים דיכוי והדרה חברתית, הסרת מכשולים פיזיים וחברתיים (כמו עמדות שליליות), חקיקה בדבר איסור אפליה ואיפסור חיים עצמאיים תוך מתן הנגשות והתאמות. כל זאת על מנת להשיג חיים עצמאיים מלאים ומספקים.

כאמור הקריאה "שום דבר עלינו בלעדינו" היא הקריאה החשובה ביותר של המודל החברתי, המעבירה מסר הדורש את שיתופם המלא של אנשים עם מוגבלות בהחלטות הנוגעות לחייהם, ומחדד את הרעיון כי יש לתת לאנשים עם מוגבלות להחליט, לקבוע ולהשפיע בכל דבר הנוגע להם, החל בהחלטות הנוגעות לחייהם האישיים, דרך קביעת מדיניות, ועד לארגון מחקר ועוד. המאמינים בעקרון זה דוגלים בזכותם של אנשים עם מוגבלות לבטא את קולם ולהשפיע על תיקון החברה, היות שהם המומחים לחייהם ולהם הידע והניסיון הרלוונטיים על מנת לקדם שינוי במצבם.

פיתוח מנהיגות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

ציבור האנשים עם מוגבלות מורכב מציבורי משנה. אחד מהם הוא אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנתפסים "כנעדרי קול" גם על ידי עמיתיהם המתמודדים עם מוגבלויות שונות. מנגנוני הכוח המופעלים עליהם נתפסים לא רק כטבעיים, אלא גם כמוסריים, הבאים להגן על חסרי הישע מפני ניצול אפשרי של החברה. כך אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מצאו עצמם מושלכים מאחור בעוד ציבורי משנה אחרים החלו לממש את זכויותיהם הלכה למעשה ולהשתתף בתהליכי קביעת מדיניות מקומיים ולאומיים.

סינגור עצמי-חברתי הוא כלי משמעותי בתהליכים חברתיים עבור אוכלוסיות מוחלשות ומודרות, אך נעדר מרפרטואר הכלים של העוסקים בפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מתוך תפיסה על פיה מוגבלות זו מנוגדת ליכולות מנהיגותיות מעצם טיבה. בהמשך למאמר נציג את הכלים לפיתוח סינגור עצמי ומנהיגות, ונדגים את התאמתם לפיתוח סינגור ומנהיגות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

בשלושים השנים האחרונות מתפתחות בעולם, עקב בצד אגודל, תכניות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אשר קוראות תיגר על התפיסה כי אינם יכולים לעמוד במשימות מנהיגות.

הדרתם והסללתם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אל מחוץ לשגרות נורמטיביות של החברה מובילה למחסור בהזדמנויות להתנסות בתפקידי הנהגה, כגון: השתתפות בפעילויות בבית הספר, השתתפות בחוויות הדרכה במערכות החינוך הבלתי פורמאלי או השתתפות בתעסוקה (Pederson, 1997). על אף ההתפתחות המתרחשת בתחום זה, כאמור, קיימים עדיין פערים גדולים בין השפעתן של קבוצות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בהשוואה להישגיהן של קבוצות מנהיגות המייצגות אוכלוסיות מודרות אחרות.

בסקירת ספרות הסוקרת את האופן שבו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית עוסקים בפיתוח מנהיגות, בפעילויות וביצירות ובפעילויות קהילתיות זהו פערים גדולים במידת ההשפעה של קבוצות מנהיגות כאלו על קבלת החלטות הנוגעות לחייהן (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016). בסקירה זוהו סוגים שונים של חסמים וביניהם: חסמי אוריינות, שפה, מושגים ותקשורת, חוסר בתמיכות והנגשות מתאימות; מחסור בהזדמנויות להתנסות בתפקידי מנהיגות; ידע מוגבל, חלקי ולא מדויק של האנשים בנושאים בהם מבקשים להשפיע; זמן ומשך הפגישות; וכן פחד מהלא ידוע וחוסר ידע של כללי התנהגות במצבים שונים פורמליים ובלתי פורמליים.

כאמור, בעשורים האחרונים ניכרת יותר השתתפות של מנהיגים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בפעילויות קהילתיות ובתהליכים של קביעת מדיניות. אולם, לעיתים קרובות התפקידים שניתנו להם היו מחוות סימבוליות שהביאו לנוכחות ללא הכלה והשפעה אמיתיות.

מניסיוננו, התפתחותן של יכולות מנהיגות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תתקיים אם ורק אם יתקיימו שלושה תנאים עיקריים:

השתתפות בתוכנית הכשרה לפיתוח מנהיגות המותאמת במיוחד עבורם - תכניות לפיתוח מנהיגות מתמקדות בפיתוח יכולות וביצירת גישה למשאבים כדי לחזק את הפעילים כדוברי ציבור חזקים וכבעלי הבנה של תהליכי העוצמה בחברה (סדן, 2009). בתוכניות כאלו, הפעילים לומדים להשמיע את קולם ולייצג אנשים, לפעול כמשפיעים חברתיים ולהשתמש באופן אפקטיבי בכלים ובמיומנויות שהם רוכשים, במטרה לחולל שינוי ולהגיע להישגים.

השתתפות והתנסות בקבוצות סינגור קהילתי - תוכניות איכותיות של פיתוח מנהיגות משלבות בין למידה לעשייה והן מאפשרות לאנשים לפעול, ולהתנסות ביישום הידע, והמיומנויות הנדרשות ויתר המשאבים החדשים שנרכשו בתהליך (סדן, 1997).

העמדת מאפשר-מנגיש מיומן לרשותם בכל שלבי התפתחותם כמנהיגים (או לביצוע תפקידי מנהיגות) - התארגנות לקבוצת מנהיגות פעילה המכוונת לשינוי ברמה המקומית, לפיתוח שירות או להשפעה על מדיניות לאומית, נסמכת על פי רוב, ובמיוחד בקבוצות מוחלשות ומודרות חברתית, על מאפשר חיזוני המהווה כתובת ומקור ידע, מעודד התנסות, מספק תמיכה והכשרה מותאמים, מנגיש מידע ותומך בעשייה בפועל. לכל מאפשר שלושה תפקידים מרכזיים: פיתוח מנהיגים וכישורי מנהיגות של כל אחד מחברי הקבוצה ושל הקבוצה בכללה; סיוע לקבוצה לבנות ולקדם את התארגנותה במובן של קביעת מטרות, גזירת יעדים ומשימות למימוש; ידע והתמחות בהנגשה קוגניטיבית ובהנגשת הקשרים סביבתיים שונים.

פיתוח קבוצת מנהיגות ארצית של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – תיאור מודל עבודה בית איזי שפירא ואלווין ישראל פיתחו תכנית של רשת קבוצות מנהיגות מקומית לסינגור עצמי קהילתי. במסגרת התכנית הוקמה קבוצת מנהיגות ארצית להשפעה על מדיניות. חברי הקבוצה צמחו בקבוצות המקומיות ונבחרו לייצג את הקבוצות המקומיות, במטרה להשפיע על קביעת מדיניות ברמה הארצית. הצהרת התנועה לסינגור עצמי – "שום דבר עלינו בלעדיו" אומצה בתוכנית פיתוח המנהיגות והתוותה את מהות התוכנית ומאפייניה כמו גם את תכני ההכשרות, ודרכי העבודה.

בחרנו לעבוד בגישה של שותפות בקביעת מדיניות (PIP – Partners in Policymaking) שהתפתחה במינסוטה בשנת 1987, כדי להביא אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית להיות מעורבים ושותפים פעילים בדיונים ציבוריים על עקרונות ומדיניות המשפיעים על חייהם ועל תפקידיהם בקהילה (Rosenberg, Zuver, Kermon, Fernandez, & Margolis, 2017). במסגרת גישה זו המשתתפים מכירים מבנה של מערכות קובעות מדיניות, תהליכי קביעת מדיניות וחקיקה, לומדים באופן מוגש ומותאם חוקים, תקנות ונהלים בשלבים שונים של תהליך החקיקה, על פי הרלוונטיות שלהם והשפעתם על חייהם, כדי לגבש את רצונותיהם, עמדותיהם ודרישותיהם בנושאים אלו.

המשתתפים מתרגלים מיומנויות חדשות כדי להגדיר, לדון ולהציג נושאים ואתגרים הרלוונטיים בקהילת האנשים עם המוגבלות, בעילות ובאפקטיביות. לאחר מכן הם נפגשים עם אנשי ציבור, מחוקקים והציבור הרחב ומעורבים בקביעת המדיניות. כדי לממש זאת עוצבו מספר עקרונות מנחים לפיתוח מנהיגות:

- התאמת זמן ומשך הפגישות למשתתפים.
- הבטחת השתתפות מלאה של כל חברי הקבוצה בדיונים.
- נגישות קוגניטיבית – פשוט לשוני של ידע ומידע בפורמטים שונים.
- העברת מידע בתקשורת ישירה, פשוטה ובהירה.
- הרחבת הזדמנויות לרכישת ידע, מיומנויות וכלים הדרושים להתפתחותם כמנהיגים משפיעים באמצעות הכשרות מובנות, דיונים ותרגול במפגשים קבועים של הקבוצה.

- התנסויות חוזרות ונשנות ביישום לשם צמצום החשש מהלא ידוע, למידה מהצלחות, וחיזוק מיומנויות שונות.
- הגברת האפקטיביות של עבודת המאפשרים כמנטורים וכמנגישי מידע, ידע וסביבות כך שיוכלו לספק תמיכות לכל אחד מן הפרטים, ולקבוצה בכללה בהתאם לצרכיהם ולמצב עברו נדרשת ההנגשה.
- הגברת היכולת של חברי הקבוצה לנהל את עצמם ולקבל החלטות כקבוצה דמוקרטית ומשתפת.

הכשרת קבוצת מנהיגות ארצית

התוכנית שעוצבה נשענת על שני עולמות תוכן עיקריים; האחד פיתוח מנהיגות – גוף ידע ההולך ומתרחב, והשני נגישות והסרת חסמים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – תחום שעדיין לא פותח דיו. מודל העבודה התייחס לממצאי מחקרו של Caldwell (2010) אשר זיהה ארבעה נושאים מרכזיים התורמים לפיתוח מנהיגות:

- **דיכוי והתנגדות** – חוויות אישיות וקולקטיביות של דיכוי והתנגדות הן שהובילו את עיצוב הגישה החברתית למוגבלות ותרמו לפיתוח מנהיגות. כעס, תסכול והתנגדות לדיכוי על רקע מוגבלות שחווים אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נמצאו כמרכיב מכונן עליו ניתן לפתח תפיסה חיובית למוגבלות כזוהת.
- **תמיכה סביבתית ויחסים** – כוחות סביבתיים רחבים יותר מילאו תפקידים משמעותיים בתהליך של פיתוח מנהיגות, והם: (1) השפעה משפחתית; (2) יחסי גומלין במיוחד עם אנשי מפתח תומכים; (3) תמיכה קהילתית ושירותים.
- **כישורי מנהיגות** – יצירת הזדמנויות להשתתפות בפעילויות שונות כגון: התנדבות בקהילה, הכשרות וסדנאות לפיתוח מיומנויות מנהיגות והתנסויות בפועל בכישורים שנלמדו.
- **הזדמנויות למנהיגות ברמת המקרו (מתקדמת)** – יצירת הזדמנויות לשבירת תקרת הזכוכית המונעת ממנהיגים עם מוגבלות שכלית התפתחותית השתלבות בקבוצות מנהיגות רב-נכותיות או אוניברסליות, או השתתפות בוועדי מנהלים, בוועדות ובפורומים קובעי מדיניות.

שלבי התפתחות של קבוצת המנהיגות להשפעה על מדיניות

בחרנו להציג את שלבי ההתפתחות של קבוצת המנהיגות הארצית באמצעות תיאור פעילות הקבוצה להשפעה על חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות. תהליך הצמיחה של הקבוצה כקבוצת סינגור קהילתי מתואר במאמר זה בשלבים עוקבים, בפועל התהליך הוא ספירלי ומרכיבים שונים מופיעים בכל שלב ושלב ושזורים זה בזה. דגש מיוחד ניתן בתהליך על הנגשת ידע וכלים לצרכי המשתתפים כמו גם על מרכזיותו של ידע מבוסס ניסיון חיים הנצבר מחוויותיהם ובתהליך הלמידה עובר הבנייה מושגית.

שלב א - עיצוב זהות והגדרה עצמית הן כאדם עם מוגבלות שכלית והן כמנהיג

החוויה של תיוג שלילי ובריונות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא חוויה שכיחה משותפת לרבים מהם. חוויות של דיכוי הקשורות במוגבלות מעצבות במידה רבה את תהליך ההתפתחות של אנשים כמנהיגים ומשפיעות על היווצרות זהותם. עיצוב תפיסה חיובית למוגבלות קשורה באופן מהותי לשאלה מי אנחנו. הגדרה עצמית היא נקודת מוצא לפיתוח מודעות עצמית ובסיס הכרחי ליכולת של אנשים עם מוגבלות בכלל, ומוגבלות שכלית התפתחותית בפרט, לשכלל ולשפר את יכולותיהם האישיות והקבוצתיות. היא מחייבת כל משתתף להכיר את כוחותיו ואת קשייו. חשוב לציין כי הגדרה עצמית היא תהליך מתמשך ומשתנה שחברי הקבוצה מתייחסים אליו כל העת.

סוגיה זו עלתה בעוצמה גבוהה כאשר קבוצת המנהיגות הכינה נייר עמדה ובו הייתה צריכה להציג עצמה. השאלה כיצד אנחנו מגדרים מי אנחנו עימתה את חברי הקבוצה מול ההגדרה החיצונית הפורמלית "אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית" וחשפה את המורכבות של השלכות הגדרה זו על חייהם. ההגדרה נחווה כמנגנון מתייג ומדכא. אמירות כמו: "להגיד שאני מוגבלת שכלית זה כמו להגיד עלי שאני מטומטמת...", "בכי שנלווה לדיון והתפרצויות רגשיות עד לכדי יציאה מחדר המפגש – היו חלק מהתגובות הרגשיות הסוערות של המשתתפים. חלק מהמשתתפים הגיבו בהסתגרות וחזרו למושגים ישנים של המודל הרפואי כמו פיגור קל (המושג קל היה חשוב מאד) ואחרים העלו את הצורך לעצב הגדרות חדשות שלהם. לבסוף לאחר מספר מפגשים טעונים רגשית החליטו חברי הקבוצה על ניסוח של "אנשים עם קשיים". חשוב לציין כי הם הבינו את ההשלכות שעוללות להיווצר משימוש במושג שאינו מוכר במפגשים עם גורמים חיצוניים ובחרו להישאר בהגדרתם העצמית אף שהיה ברור שהיא אינה נהירה למי שאינו חלק מהקבוצה.

הגדרה עצמית ואוטונומיה מבטאות באופן מעשי את תפיסת זכויות האדם המהווה את עמוד השדרה של תהליכי סנגור ומנהיגות. ההגדרה העצמית מאפשרת לקבוצות להציג חלופות אידאולוגיות לתפיסה המתייגת ולהרחיב את גבולות הזרם המרכזי (Mainstream), כפי שעשו תנועותיהם של אנשים עם מוגבלות כאשר הגדירו את המודל החברתי, ותבעו מן החברה אחריות להסרת החסמים היוצרים דיכוי והדרה חברתית (שייקספיר, 2016).

לימוד ההיסטוריה של מאבקים חברתיים של קבוצות המתמודדות עם מוגבלות יחד עם לימוד מעמיק של תפיסת הזכויות מאפשר למסנגרים ליצור לעצמם מודלים ראויים לחיקוי והזדהות. לימוד תחומים אלו מעורר את התקווה כי אפשר להגיע להישגים במאבקים שכאלה ולכן ראוי לשלם את המחיר האישי שהם עלולים לגבות.

ראוי לציין כי התשתית האידאולוגית והמהלך ההיסטורי של תנועות אנשים עם מוגבלות מקבל משנה תוקף כאשר מעמיקים בתהליכים שהביאו לכתיבת האמנה הבינלאומית לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות מעורבותם של מנהיגים עם מוגבלות בכתיבה, ובתהליכי החתימה והאשרור במדינות שונות.

שלב ב- למידת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות

בשנת 2012 אישרה מדינת ישראל את אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות ומתוך כך נדרשה לתקן בהתאם את חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות. לאחר שהמאפשרים הביאו לידיעתם של המסנגרים מקבוצות הסנגור המקומיות את הסוגיה, בחרו הקבוצות נציגים שיילמדו את הנושא ויעסקו בו ברמה הלאומית מטעמם. נציגים אלו הפכו במהלך הזמן לקבוצת המנהיגות הארצית.

למידת נושאים של זכויות אדם, וזכויות אנשים עם מוגבלות החלה כבר בקבוצות המקומיות והתחזקה בתהליך הלמידה של חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות.

למידת נושא האפוטרופסות התחלקה לשלושה שלבים:

לימוד הזכות לקבלת החלטות עצמאית - יחד עם הזכות לקבלה, במקרה הצורך, של תמיכות

מותאמות לשם כך, כפי שמתחייב מסעיף 12 באמנה העוסק בכשרות משפטית ואפוטרופסות.

לימוד חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות - בגרסתו הקודמת, לצד הצעת החוק המיוחדת

ובאופן מוגש.

איסוף הידע המצטבר של המסנגרים עצמם - שלב זה הינו המרכזי והמהותי ביותר בתהליך איפשר

חיבור בין החוויות האישיות שהעלו המשתתפים למושגים שנלמדו. כך נוכחו המאפשרים

והמסנגרים כאחד בהיקף הידע שיש למסנגרים ובעומקו של ידע זה, המבוסס על ניסיון חייהם

ומומחיותם לחייהם.

מפגשי קבוצת הלמידה לימדו אותנו כי המסנגרים יודעים היטב מה הם רוצים. הם מבינים את

המשמעות שמישהו אחר מקבל החלטות במקומם ויש להם דעות ברורות על כך (לחיוב ולשלילה).

כמו כן, המסנגרים גילו עניין רב בתחום האפוטרופסות בכלל ובהצעת החוק החדשה בפרט. היות

והנושא מורכב, הלימוד והדיון דרשו מהמשתתפים יכולת להתרכז לאורך זמן (מפגשים בני שלוש

שעות) ויכולות קוגניטיביות, כמו הפשטה, הכללה ועוד. אחת התוצאות החשובות של הלמידה

הייתה כי המסנגרים הבינו כי לקולם יש חשיבות עצומה בעיצוב החוק החדש והם רצו להביע דעתם

ולהשפיע על עיצוב החוק (ברק ואחרים, 2014).

שלב ג – עיצוב עמדת הקבוצה בנושא כמייצגת אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

גם שלב זה כלל שלבי משנה:

מעבר מהחוויה האישית והיכרות עם המושגים להכללה - והגדרת פעולה הנדרשת לתיקון המצב

הקיים או לשימורו, בהתאם לסעיף שנדון. חשוב לציין כי דעתם של המסנגרים לא הייתה אחידה

במהלך השיח, ונדרשו מהם מיומנויות שכנוע, יכולת ניהול משא ומתן פנימי ונכונות להגיע

להסכמות ולפשרות. כמו גם הם נדרשו להכיר בחשיבותה של החלטה דמוקרטית גם כאשר חלקם

נמצאו במיעוט, כדי להגיע לעמדה המשקפת את דעת הקבוצה כולה ולבטוח בנציגים שיבטאו עמדה

זו בדיונים הרלוונטיים.

קיום כנס ארצי של כל הקבוצות – הכנס התמקד בשאלות לדיון שניסחה הקבוצה הארצית ובכללן:

האם אתה מעוניין שיהיה לך אפוטרופוס, או תומך החלטה, או שאתה רוצה להחליט בעצמך על מה

שקשור לחיים שלך? באיזה נושאים אתה רוצה להחליט בעצמך?

בכנס שמעו המסנגרים הרצאה על נושא האפוטרופסות והתיקונים המוצעים בחקיקה, ונחלקו

לקבוצות דיון שבהן חברי הקבוצות המקומיות מכל הארץ דנו בשאלות שניסחה הקבוצה

הארצית, כאשר נציגי הקבוצה הארצית הנחו את קבוצות הדיון. המשתתפים בקבוצות הדיון בטאו

דעות שונות: היו שאמרו שהם רוצים להמשיך בליווי האפוטרופוס במתכונת הקיימת והיו כאלה

שאמרו שהביעו רצון להיעזר בתומך החלטה בחלק מהנושאים ובאפוטרופוס בדברים אחרים או

לקבל החלטות עצמאיות. בהמשך היום כל קבוצת דיון הציגה את מסקנותיה במליאה והשאירה

את תוצריה לקבוצה הארצית.

סיכום תוצרי הקבוצות - בעקבות הדיונים נכתב נייר עמדה שביטא את העמדות של כלל המסנגרים

בנושא והפך למסמך שנציגי הקבוצה התחייבו לפעול לקידומו ברמת מדיניות.

שלב ד – היכרות מעמיקה עם תהליכי חקיקה בישראל ואפשרויות ההשפעה של אזרחים

לאחר גיבוש נייר העמדה למדה הקבוצה את מבנה הכנסת ותהליכי החקיקה בדגש על יכולתם של אזרחים להשתתף בהליך ולהשפיע על תוצאותיו.

כדי להנגיש את הסביבה בה יפעלו הנציגים, נערך סיור מודרך ומונגש קוגניטיבית במשכן הכנסת והתקיימו פגישות עם חבר הכנסת ניסן סלומינסקי, שעמד בראש הוועדה לחוק חוקה ומשפט שעסקה בנושא, ועם חברי כנסת נוספים. בכדי להפוך את זירת הדיונים לסביבה מוכרת ובטוחה יותר היה חשוב שחברי הקבוצה יבקרו בחדר ועדה וישמעו הסבר כיצד מתרחש בפועל הדיון ומיהם בעלי התפקידים הרשמיים הרלוונטיים כמו יו"ר ועדה, יועץ משפטי ועוד.

שלב ה – השתתפות נציגי קבוצת המנהיגות הארצית בדיונים בכנסת על תהליך החקיקה

עם תחילת הדיונים בכנסת נבחרו שלושה מסנגרים להשתתף באופן קבוע בדיוני הוועדה הרלוונטית ולהשמיע את קולו של הציבור אותו הם מייצגים. לצידם ישבו מאפשרים שתפקידם היה להנגיש את השיח המשפטי והפילוסופי המורכב לשפה פשוטה ולעיתים להדגים אותו על ידי הצמדה של הנאמר לחוויות החיים המוכרות למסנגרים, מתוך השיח שיצרו אודות חיים תחת אפטרופסות.

כאשר חשו המסנגרים שקולם אינו נשמע באופן שוויוני מספיק בדיונים עצמם, הם ביקשו מהמאפשרים לעזור להם לחשוב על פתרון. לאחר דיון הם גיבשו את הפתרון הבא בעצמם - פגישה של הקבוצה כולה עם יו"ר הוועדה, במטרה שיבין שהנציגים פועלים בשם ציבור רחב ולא בשם הפרטי בלבד. בפגישה עם ח"כ ניסן סלומינסקי כל אחד מהמסנגרים סיפר על חוויותיו האישיות והדגים את הבסיס להכללות ולדרישות אותן הם תובעים בדיונים בוועדת החוקה. הקשר הבלתי אמצעי שנוצר בין המסנגרים ליו"ר הוועדה הוביל לכך שקולם נשמע והפך למרכזי בדיוני הוועדה. חשוב לציין כי במהלך דיוני הוועדה נאלצו המשתתפים כולם להסתגל לכך שהמאפשרים לוחשים באוזנם של המסנגרים את הנאמר בפישוט לשוני ולעיתים מסנגרים מבקשים מהדובר לחזור על דבריו. הצורך בהנגשה השפיע על אופן הדיון כולו, זאת בהתחשב גם בנוכחותם של אנשים עם מוגבלויות אחרות, להם נדרשו אמצעים אחרים להנגשת הדיונים, דוגמת אנשים המתמודדים עם לקויות שמיעה.

שלב ו – לקראת יישום החוק: מעורבות בהתקנת התקנות

עם סיום עבודת החקיקה מרכז הכובד של הדיונים עבר מהרשות המחוקקת לזו המבצעת ומשרדי הממשלה התחילו לכתוב תכניות פיילוט וטיטוט לנהלים ולתקנות.

כאשר הוקם צוות בין משרדי לבחינת נושא האפטרופסות פנתה רכזת הוועדה למנהלי התכנית ובקשה להיפגש עם המסנגרים לאור הכרותה עם עבודתם בכנסת. לקראת הפגישה, התקיים מפגש הכנה של המסנגרים, שעסק בתהליכי העבודה של הממשלה ובמשמעותו של הצוות הבין משרדי. לאחר שהקבוצה בחרה החליטה על נכונותה לעבוד עם הצוות, החברים הזמינו את רכזת הוועדה כדי לשמוע ממנה פרטים נוספים על מה שכבר קרה בדיוני הוועדה. בתום הדיון עמה נבחרו נציגים קבועים שישמשו משקיפים בצוות הבין-משרדי ויהיו חלק מכל דיוני הוועדה.

בעקבות עבודתם הטובה של המסנגרים בדיוני הוועדה הבין-משרדית ביקשו חברי הוועדה לפגוש את הקבוצה כולה, וכך קולם של אנשים עם מוגבלות שכלית נלקח בחשבון כקול שווה ומשמעותי בכיווני הפעולה של הוועדה, שעדיין נמצאים בשלבי גיבוש. את מידת ההשפעה על התוצר הסופי קשה לאמוד בעת כתיבת מאמר זה.

סיכום

פיתוח זהות עצמית חדשה כאדם מעורב ובעל יכולות המסוגל להשמיע את קולו ולהשפיע על מציאות החיים וכן הבנת כוחה של קבוצת סינגור הם הבסיס עליו נשענת מלאכת השינוי החברתי. התנסויות בהשתתפות פעילה בפורומים ובוועדות המשפיעים על מדיניות כמו וועדות כנסת ומועצות ציבוריות מספקים מספקות לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הזדמנויות להשתמש בידע ומיומנויות ומהווים מצע לצמיחה של מנהיגים. מתיאור תהליכי העבודה עם הקבוצה ומהבנת הישגיה ניתן ללמוד כי בהינתן הנגשות מתאימות, ליווי ואימון לאנשים עם מוגבלות, ובכללם אנשים עם מוגבלות שכלית, הם רוצים ויכולים להשמיע את קולם באופן ברור וצלול ובכך להיות שותפים לעיצוב מדיניות.. התיאור המוצג במאמר זה מחזק את תפיסת המודל החברתי ואת התובנה כי שחוסר מסוגלות שנתפס אשר נתפס עד היום כמאפיין מהותי של הלכות עצמה הוא אינו אלא תולדה של הדרה ואפליה עמה מתמודדים אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. שמיעת קולם של אנשים עם מוגבלות חשובה לא רק כדי להשפיע על חייהם, אלא גם בשל היותם חלק ממגוון הקולות בחברה האנושית. כסוכני שינוי חברתי מחובתנו לקחת אחריות על יצירת תנאים אלה כך שהמנהיגים המשתייכים לאוכלוסייה עצמה יוכלו לממש את זכותם להשמיע את קולם.

שום דבר עליהם בלעדיהם חייב להפוך למצפן המוליך אותנו הן כאשר אנחנו מעצבים שירותים לאנשים פרטיים והן כאשר אנחנו קובעי מדיניות שוקדים על גיבוש מדיניות הנוגעת לחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, . או כפי היטיב לנסח שניסח זאת אחד מחברי קבוצת המסנגרים :

"האדם עם הצרכים מיוחדים הוא יודע מה הוא רוצה ומה הזכויות שלו ואם הוא לא יעמוד על הזכויות שלו הוא ימשיך להיות מסכן [...] אנחנו מוגבלים אבל אנחנו גם יש לנו את המילה שלנו".

רשימת מקורות

- ברק ד., קמינסקי, ש., קריים, י., סדובניק, ש. ושוורץ, ג. (2014). השתתפות מסנגרים עצמיים בעיצוב מדיניות – המקרה של הצעת החוק לשינויים בחוק האפוטרופסות. *שיקום, בטאון עמותת חומש, גיליון 26*.
- סדן, א. (1997). *העצמה ותכנון קהילתי*. תל אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- סדן, א. (2009). *עבודה קהילתית: שיטות לשינוי חברתי*. תל אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- שייקספיר, ט. (2016). המודל החברתי של המוגבלות. בתוך: ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, וו. מזרחי (עורכים). *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 91-113). ירושלים: הוצאת מכון ון ליר. הוצאת הקיבוץ המאוחד.

Beckwith, R. M., Friedman, M. G., & Conroy, J. W. (2016). Beyond tokenism: People with complex needs in leadership roles: A review of the literature. *Inclusion, 4*(3), 137-155.

Brown M. J. (2006). *Building Powerful Community Organizations*. Arlington: Long Haul Press.

Caldwell, J., Hauss, S., & Stark, B. (2009). Participation of individuals with developmental disabilities and families on advisory boards and committees. *Journal of Disability Policy Studies, 20*(2), 101-109.

Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(11), 1004-1014.

Pederson, E. (1997). Including self-advocates in community leadership. *Disability Solutions 2*, 1–9.

Rosenberg A., Zuver D., Kermon M., Fernandez c., Margolis L. H. (2017). Reflections on the contributions of self-advocates to an interdisciplinary leadership development program for graduate students in health affairs. *Disability and Health Journal, 1-5*.

UPIAS - *Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability* (1975). Retrieved September 2017, from <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>