

## לילה כיום יאיר

30 שנות יזמות חברתית של בית איזי שפירא

נעמי סטוצ'ינר • ישראל סייקס • שרון בכר



# לילה כיום יאיר

30 שנות יזמות חברתית של בית איזי שפירא

נעמי סטוצ'ינר • ישראל סייקס • שרון בכר



בית איזי שפירא  
לשינוי באיכות חיהם של אנשים עם מוגבלויות

Beit Issie Shapiro  
Changing the lives of people with disabilities

בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ  
On the Willie & Celia Trump Campus

 **ROTEM PUBLISHING**  
& PRODUCTIONS LTD

העטיפה:

העתק חלקי של תמונת פאזל התלויה במשרדה של נעמי סטוצ'ינר  
וכוללת תמונות של ילדי המשפחה המורחבת של איזי שפירא ז"ל, יחד  
עם ילדי בית איזי שפירא. התמונה עוצבה על-ידי הגב' אליסה קוטינה.

מסת"ב 1-686-407-965

© כל הזכויות שמורות לבית איזי שפירא, רעננה ולהוצאת רותם

המרי 17, גבעתיים 53332

טלפון: 077-3330775; פקס: 03-5717007

דוא"ל: [www.rotemltd.co.il](http://www.rotemltd.co.il); אתר: [gadi@rotemltd.co.il](mailto:gadi@rotemltd.co.il)

תשע"א / 2011

Printed in Israel

מוקדש לכל אותם אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם,  
שותפינו במסע הארוך והמרתק להחלמת החברה הישראלית.



## תוכן העניינים

9.....	תודות לשותפינו לדרך.....
10.....	תודות אישיות של המחברים.....
13.....	פתח דבר: דן סנור.....
15.....	פתיח: נעמי סטוצ'ינר.....

### שער ראשון: בית איזי שפירא כמודל של יזמות חברתית

21.....	נעמי סטוצ'ינר: התפתחות בית איזי שפירא כתהליך של יזמות חברתית.....
	<b>אורה נמיר בשיתוף עם נעמי סטוצ'ינר:</b>
37.....	בית איזי שפירא לקראת שנת בר המצווה (1996).....
47.....	ישראל סייקס: ללמוד משותפינו - רטרוספקטיבה של 30 שנה.....

### שער שני: יזמות מקצועית צומחת מתוך בית איזי שפירא

	<b>שרון בכר:</b> חיוך על פניהם - שינוי פני רפואת השיניים
71.....	לאנשים עם נכויות התפתחותיות בישראל.....
77.....	<b>טוביה סטוצ'ינר:</b> גלים של שינוי - מהפכה בתחום הטיפול במים.....
85.....	<b>נעמי סטוצ'ינר:</b> גיוס משאבים ככלי ליצירת חברה מגויסת.....

**שער שלישי: 30 שנות פעילות בתמונות - אז והיום**

**שער רביעי: תפקיד המשפחה המורחבת**

- 113..... **אורלי כהן: פרספקטיבת המשפחה**
- ישראל סייקס ונעמי סטוצ'ינר: מעורבות המשפחה המייסדת**  
 117..... בהתפתחות מיזם חברתי - המקרה של בית איזי שפירא (2006)
- שרון בכר: המורשת המשפחתית כקרש קפיצה**  
 137..... לפיתוח משאבים גלובלי.

**שער חמישי: מהעבר לקראת העתיד**

- פרופ' אריק רימרמן: השינויים והתמורות שחלו במדינת ישראל בתחום הנכויות**  
 149..... ההתפתחויות ומקומו של בית איזי שפירא
- ג'ין יודס: בית איזי שפירא לקראת העתיד.**  
 155.....
- רשימת פרסומים של בית איזי שפירא לאורך השנים.**  
 161.....
- על המחברים.**  
 169.....

## תודות לשותפינו לדרך

אנו מודים לכל אותם שותפים שליוו אותנו בדרך החדשה של יזמות חברתית. את הדרך שעשינו בבית איזי שפירא לא יכולנו לעשות לבד, אלא רק בזכותם של האנשים והארגונים הרבים שהתגייסו למטרה המשותפת - שינוי חברתי בתחום המוגבלויות בישראל.

- חשוב לנו להודות לאנשים במעגלים השונים שחלמו ופעלו יחד איתנו בבית איזי שפירא: לילדים ולבוגרים עם מוגבלויות - שהיוו לנו השראה והזדמנות לפעול וללמוד יחדיו; לבני משפחותיהם - שהפכו לשותפים אמיתיים שלנו;
- לצוות של בית איזי שפירא לדורותיו - אנשי מקצוע מהשורה הראשונה שהוכיחו שניתן לשאוף למצוינות ולחדשנות ולהגיע אליהן, ובייחוד לג'ין יודס המנכ"לית - שהוכיחה שאין ראוייה ממנה לתפקיד;
- לעמיתים בארגונים במגזר השלישי - שפעלו יחד איתנו לקדם את השינוי, שהביאו להקמת שירותים בקהילה ושאפשרו למשפחות לממש את זכות הבחירה;
- לשותפינו במגזר הציבורי - משרד הרווחה, משרד החינוך, משרד הבריאות, המוסד לביטוח לאומי, קרן שלם, ג'וינט ישראל ועיריית רעננה - שהוכיחו יחד איתנו שבעשייה משותפת אפשר גם אחרת;
- למתנדבים - שבחרו לחוות הזדמנות של נתינה ושל עשייה, ובייחוד למנהיגות המתנדבת בהובלתה של קרן ביילסקי, יו"ר הועד המנהל, המכבדים אותנו בהצטרפותם לעשייה; לתורמים בארץ ובחול - שאפשרו לנו להגשים חלומות, ובייחוד למשפחת טראמפ - שליוותה את בית איזי שפירא ותמכה בו מאז הקמתו;
- לשותפינו באקדמיה - שהתגייסו ליצור תשתיות של מחקר ושל הכשרה והכשירו את הדרך להעלאת הסטנדרטים המקצועיים בתחומים השונים;
- לקהילה ולחברה הישראלית - שהוכיחו שבהינתן עשייה נכונה ומשותפת, ניתן ליצור ביחד חברה צודקת ומכילה.

## תודות אישיות מאת המחברים

נעמי סטוצ'ינר

הייתה לי הזכות לגדול במשפחה שבה הנתינה והעזרה לזולת הייתה חלק מחיי. אחי מקס, אחותי אסתר ואני חונכנו להילחם על זכויותיהם של החלשים בחברה ולהאמין ביכולתנו לגרום לשינוי. אני מודה להם על שהאמינו בי והפקידו בידי את הקמת בית איזי שפירא ואת הובלתו. אני גאה שהמורשת שעליה התחנכנו עברה מדור לדור - לילדינו ואף לנכדינו. לבעלי טוביה - שעמד לצדי לאורך כל הדרך והצליח להשאיר את חותמו בעולם ההידורטרפיה בארץ ובחו"ל. לילדינו המדהימים אורלי, לימור, גיורא וברק - שהבינו, תמכו, הצטרפו והעבירו את שרביט המורשת לילדיהם - נכדינו היקרים. אני אסירת תודה לישראל סייקס - שותפי להרהורים ולחלומות במהלך שנים רבות - ולשרון בכר שמלווה אותי ביצירתיות ובחוכמה, על שהסכימו לכתוב ביחד איתי את הסיפור המרתק על בית איזי שפירא. לבסוף, תודות חמות לשרון יחזקאל-אורון - שנותנת מיכולתה, ממסירותה ומחוכמתה על מנת לאפשר לי להגשים את חלומותיי.

ישראל סייקס

הפקת ספר זה סוגרת עבורי מעגלים רבים. את מסע ההיכרות עם בית איזי שפירא התחלתי ביחד עם אורה נמיר ז"ל, שותפה קרובה לחשיבה ולפיתוח שנפטרה בטרם זכה העולם להכיר מספיק את איכויותיה. חבל לי מאוד שאורה אינה נמצאת איתנו כדי ליהנות ממעמד הוצאת הספר, וחשוב לי להקדיש אותו לזכרה. ברצוני להודות לנעמי סטוצ'ינר על ההזדמנות להשתייך במשך שנים למשפחת בית איזי שפירא, על החשיבה המשותפת, על החברות ועל השותפות לדרך. זו זכות גדולה עבורי לצאת ביחד איתה בספר זה ובעשייה שתבוא בעקבותיו. ברצוני להודות לבני משפחתי שהיו איתי, לצדי ומאחוריי ואפשרו לי להגיע עד הלום. תודה מיוחדת להוריי מלווין ויהודית סייקס ולחמי וחמתי, יצחק ואורה זוהר, שנוסף על תמיכתם הרבה בי, הפכו במשך השנים לחברים קרובים ולשותפים לדרך; לנאוה, שותפתי לחיים זה 28 שנה, שנמצאת תמיד לצדי בכל אתגרי החיים המשותפים; לילדינו יואל, לילך, בת-שבע ויאיר, על הזכות ללוותם ולראות כיצד כל אחד מהם הפך לבוגר/ת מיוחדת/ת, מחויב/ת, ומעורב/ת בחיי הסובכים אותו/אותה. לבסוף, ברצוני להביע שבח והודיה לשכינה על כך שאורה מתגלה בעשייה המדהימה של בית איזי שפירא, ותפילה - שדרך ספר זה נצליח להפיץ מאור זה למען החלמת החברה הישראלית והעולם כולו.

## שרון בכר

ברצוני להודות לצוות העריכה - ישראל סייקס, נעמי סטוצ'ינר ושרון יחזקאל-אורון - על העידוד, ההערות, והביקורת הבונה. העבודה במחיצתם על הפרויקט הזה הייתה מתגמלת ביותר, כמו-גם האפשרות להתבונן מפרספקטיבה מרוחקת מעט על השינויים הרבים שהתחוללו בחברה הישראלית ביחסה לאנשים עם מוגבלויות. העבודה בבית איזי שפירא במהלך 22 שנים הייתה חוויה מדהימה, כמו-גם האפשרות לקחת חלק במימוש כמה מחלומותיו הרבים של הארגון. אני רוצה גם להודות לאבי, ג'וק פולקסון, שכמו תמיד ערך את כתיבתי ומצא דרכים לשפרה. הוא היועץ והמדריך המלווה אותי במהלך כל שנותיי.

תודה מיוחדת לכל אנשי המקצוע שתרמו מכישרונם וממרחם על מנת לסייע בהפקת ספר זה:

- לגדי רוזמרין, מנכ"ל הוצאת רותם, אשר לא רק הפיק את הספר באופן מקצועי, אלא גם מחויב רגשית לבית איזי שפירא, ולצוות הוצאת רותם הנפלאים;
- למתרגמות אירית מילר ומיכל אלכסנדר, אשר התגייסו ללוח הזמנים הקצר של הפקת הספר;
- למאיר חובב, לגיורא רוזן ולפרן ריס, על הייעוץ וההכוונה שהעניקו מניסיונם הרב;
- ואחרונה חביבה - לשרון יחזקאל-אורון שרכזה את כל תהליך הכתיבה, התרגום, העריכה והביאה את הספר לדפוס, במקצועיות ובמסירות.



## פתח דבר

מתוך נאומו של דן סנור<sup>1</sup> בערב הגאלה החגיגי לציון 30 שנה לבית איזי שפירא  
17 בנובמבר 2010

זהו ביקורי הראשון בישראל מאז פרסום "אומת הסטארט-אפ", מאז שהספר יצא לחנויות. הסיבה שיש לי רגשות חזקים כל-כך לגבי בית איזי שפירא היא, שמבחינות רבות הארגון מגלם את התמה של יזמות ואת התמה של חדשנות.

אנחנו שומעים הרבה כל-כך על חברות ישראליות ועל טכנולוגיה ישראלית. אנחנו מביאים את הנתונים בספר - ישנן יותר חברות ישראליות הרשומות בשוק המניות נאסד"ק מאשר מכל מדינה אחרת מלבד סין וארה"ב. לפי טענתנו בספר הון סיכון גלובלי הוא המדד הכי בר-חליפין להבטחה טכנולוגית, ועדיין מגיע לישראל כיום יותר הון סיכון גלובלי לגולגולת מאשר לכל מדינה אחרת, כולל ארה"ב: פי 2.5 מאשר ארה"ב, פי 30 מאירופה, פי 80 מסין, יותר מפי 300 מאשר הודו.

אבל כפי שאמרתי ישנו עולם אחר לגמרי של חדשנות ויזמות, וזוהי יזמות חברתית - העבודה של ארגונים כמו בית איזי שפירא. כאן אין מדובר בהכרח בטכנולוגיה, אם כי ישנה גם חדשנות טכנולוגית, אבל החדשנות האמיתית היא כיצד אתם חושבים על פתרון של בעיה גדולה - בעיה חברתית גדולה. קחו לדוגמה את איזי שפירא ז"ל, כאשר החליט להתחיל לעבוד עם קהילת בעלי המוגבלויות כאן בישראל; שזה חיוני שקהילת בעלי המוגבלויות תשולב באופן מלא בקהילות רגילות, בערים ובישובים בכל הארץ; שאסור להדיר אנשים בגלל הנכות שלהם ולהשאיר אותם בשולי החברה; שהם למעשה בעלי ערך לא פחות, לא פחות חשובים, ובדרכם שלהם לא פחות מבורכים מכל אחד אחר, והם צריכים להיות חלק מהחברה. זוהי חדשנות.

ישנם חלקים רבים בעולם בהם זה אינו המצב - כתבנו בספר על מקומות כמו דובאי - יש אנשים שלעתים קרובות משווים בין הנס הכלכלי של ישראל לנס הכלכלי של דובאי. מדוע? לשתי הכלכלות גודל דומה, לאוכלוסיות גודל דומה, שתיהן גלובליות מאוד, אנשים מכל העולם באים כדי להיות שם, אבל ההבדל בין מקום כמו ישראל ובין דובאי הוא שאנשים אכן באים לישראל כדי לפתח יוזמות גדולות, אבל הם גם בונים חברה. הם גם בונים קהילה. הם מושקעים בחברה ובארץ, בין אם הכלכלה עולה או יורדת.

1. ממחברי הספר "Start-Up Nation". עמית נספח בכיר בתחום המזרח התיכון במועצה ליחסי חוץ. שירת כיועץ מדיניות חוץ לממשל ארה"ב, כיועץ פנטגון וכיועץ מדיניות חוץ ותקשורת לסנאט. בוגר ביה"ס למנהל עסקים בהרווארד וכיום עובד עבור קרן השקעות גלובלית בניו-יורק. מאמריו האנליטיים מופעים לעיתים תכופות בוול סטריט ג'רנל, ניו-יורק טיימס, וושינגטון פוסט וכו'.

זהו אחד מבלמי הזעזועים הגדולים של הכלכלה הישראלית - שלא משנה מה קורה במדינה, האנשים נמצאים כאן כדי לבנות משהו שגדול מהם וגדול מהיוזמה העסקית שלהם, ומבחינות רבות זוהי הדחיפה החזקה ביותר - אותה תחושת מחויבות, זו הדחיפה הגדולה ביותר לחוזק של הכלכלה הישראלית. במקום כמו דובאי, אנשים באים לשם - אני משתמש בדובאי כדוגמא, אבל ישנם עוד מקומות כאלו - כאשר אנשים באים לדובאי הם באים לעשות עסקים. הם באים לעשות כסף, ואז הם עוזבים. הם חוזרים לריאד, הם חוזרים ללונדון, הם חוזרים למוסקבה, הם חוזרים לארה"ב - לאותם מקומות בעולם שבאמת אכפת להם מהם. לא מעניין אותם לבנות משהו ארוך טווח בדובאי.

אחד הברומטרים המשמעותיים ביותר לחוזק של חברה הוא כיצד אנשים באותה חברה מתייחסים לחלשים מהם, לאלו המתמודדים עם מוגבלות כלשהי. בחלקים רבים של העולם אנשים אלו הם מקור למבוכה ומקור לכושה. אחד החידושים הגדולים ביותר של איזי שפירא היה שהוא הבין שלא רק חשוב לטפל באנשים עם מוגבלויות, אלא אף חשוב יותר לוודא כי הם משתלבים באופן מלא בקהילותיהם.

אני יכול להמשיך לתאר עוד חידושים: בהידרותפיה, בעבודה שנעשית לשם מציאת פתרונות למתן טיפולי שיניים לאנשים עם נכויות התפתחותיות, ואני יודע שכמה מכם שהשתתפו בביקור הזה ראיתם את הדברים כמו עיניכם, אבל רציתי פשוט לומר תודה לבית איזי שפירא על העבודה המדהימה שאתם עושים, תודה לג'ולס וסטפני טראמפ שהכירו לי את בית איזי שפירא ובעצם שכנעו אותי להגיע לביקור הבכורה שלי בישראל לאחר פרסום הספר עם בית איזי, כחלק מביקור זה שרבים מכם משתתפים בו, ולומר תודה לכולכם על כך שאתם עוזרים להפוך את בית איזי לדוגמה נוספת לכך שישראל היא מודל לעולם כולו.

הרבה כל-כך מהויכוח על ישראל כיום הוא בין אלו הרוצים לעשות דה-לגיטימציה לישראל לאלו המאמינים שיש להם מחויבות מוסרית לתמוך בישראל - שהמערב חייב משהו לישראל. בעצם יש נקודה שלישית - כמובן שאין לעשות דה-לגיטימציה לישראל, וכמובן שאנחנו במערב חייבים משהו לישראל - אבל יש לנו גם משהו ללמוד מישראל. זו אינה מערכת יחסים חד-סטריית. ישראל - בין אם בתחומי הביו-טק או המכשור הרפואי, טכנולוגיה נקייה, טכנולוגיה ירוקה או טכנולוגיית מידע - ישראל היא בעצם - בפרפראזה על השם של חברת המכוניות החשמליות של שי אגסי (Better Place) - ישראל באמת הופכת את העולם למקום טוב יותר. והמסר הזה, המידה שבה ישראל עוזרת לעולם להפוך למקום טוב יותר, הוא הסיבה שאני מאמין, שבית איזי - במונחים של מה שהוא עושה עבור ישראלים ומה שהוא יכול ללמד אחרים בעולם - הוא שליחות מרכזית של זמננו.

## פתיח

### נעמי סטוצ'ינר

מאז תחילת עבודתי בבית איזי שפירא לפני כ-30 שנה ברור לי לגמרי, שההשראה לעבודה שאנחנו עושים היא אמונתו של אבי, איזי שפירא ז"ל, בזכות הבסיסית של כל אדם למלוא הכבוד האנושי במסגרת הקהילה והמשפחה ושאיפתו שמדינת ישראל האהובה שלו תהיה אור לגויים בתחום הנכויות.

לאחרונה, כשפרשתי מתפקידי הניהול שלי בבית איזי שפירא, חשתי שהגיע הזמן לחשוב נפש מול כוונותיו של אבי, להרהורים בהישגים של שלושים שנים מופלאות ולתיעוד הדרך שעשינו מן ההתחלה ועד היום.

בחרתי להיפרד מתפקידי רשמית בסמינר שכותרתו הייתה "סגירת מעגלים - שלושים שנות יזמות חברתית". באירוע זה השתתפו אנשים יוצאי דופן רבים מתחומים שונים, שהיה לי הכבוד לעבוד במחיצתם במשך שלושים השנים שחלפו. בילינו יחד אחר צהריים אחד בהרהורים: היכן הכול התחיל? מה באמת קרה בישראל במשך השנים? מה השגנו עד היום? וכמובן, מהו תפקידו של בית איזי שפירא בשינוי הגדול שהתחולל בישראל בתחום הנכויות?

אירוע נפלא זה היווה דחף להוצאתו לאור של הספר הזה, הסוגר מעגלים רבים שנפתחו כאשר אני ומשפחתי יזמנו את הקמתו של בית איזי שפירא לזכר אבי לפני שלושים שנה. עכשיו, כשאני פונה לכיוונים חדשים, אני שמחה להשאיר אחריי מורשת כתובה בדמות ספר שינציח את ההיסטוריה של מסענו וגם יספק השראה וידע מעשי לאחרים שירצו ללמוד מעבודתנו כארגון של יזמות חברתית. אני מאמינה שיש הרבה מה ללמוד מהדברים שעשינו והשגנו, ואני תקווה כי ספר זה ישמש מקור למידה והשראה למעגלים הולכים וגדלים של אנשי מקצוע, קובעי מדיניות, חוקרים ויזמים חברתיים.

למשימת כתיבת הספר הצטרפו אליי שני חברים ועמיתים ותיקים, ישראל סייקס ושרון בכר. שניהם היו חלק מצוות הליבה שלי במשך שנים רבות של פעילות בבית איזי שפירא. ישראל סייקס, יזם חברתי בעצמו וחוקר בשיטת מחקר פעולה, מלווה אותי זה שמונה-עשרה שנה בזמן שניווטתי בנקודות מפנה חשובות בהתפתחותו של בית איזי שפירא, ובתפקידו זה תרם תרומה חשובה לסיפור המובא בספר זה. שרון בכר, עובדת סוציאלית קלינית עם יכולת מדהימה של המשגה וכתיבה, עובדת לצדי למעלה מעשרים שנה, והעשירה את בית איזי שפירא במשך כל אותן שנים. היא כתבה ספרים ופרסומים והייתה שותפתי בפיתוח חומרים וידע עבור מחלקת פיתוח המשאבים בבית איזי שפירא.

בתפקידה האחרון בבית איזי שפירא שימשה מנהלת המחלקה הבין-לאומית לפיתוח משאבים.

תודה מיוחדת לֶדן סנור, על שהרשה לנו בטובו להשתמש בנאום הפתיחה שנשא בערב הגאלה של המשלחת הבין-לאומית של בית איזי שפירא לפני חודשים ספורים. דן היווה השראה לאלפי קוראים נלהבים של ספרו "Start-Up Nation" (שנכתב בשיתוף עם סול זינגר), המתעד את תרומותיה הרבות של ישראל באין-ספור תחומים טכנולוגיים. כבוד גדול נפל בחלקנו, שהוא רואה בבית איזי שפירא דוגמה מצוינת לארגון של יזמות חברתית, ובעצם "מודל לעולם".

לראשונה התוודעתי אל מושג היזמות החברתית ב-1993, כאשר פרופ' יונה רוזנפלד ציין אותי כיזמת חברתית בולטת במסגרת סמינר שעסק בארגונים חדשניים המספקים שירותים חברתיים. רק לאחרונה אימצתי את התפיסה הכוללת של יזמות חברתית כתפיסה המייצגת את המודל של בית איזי שפירא בישראל - עשייה המשלבת לאורך זמן זיהוי אוכלוסייה פגיעה, מתן פתרון מעשי בקנה מידה מוגבל וחתימה לשנות במרוצת הזמן את פניו של תחום העשייה כולו, ובסופו של דבר להגשים את חזונו של אבי - ישראל שונה ואכפתית.

הספר מתחלק לחמישה שערים: תיאורים של בית איזי שפירא כארגון של יזמות חברתית, תיאור היזמות המקצועית שצמחה מתוך בית איזי שפירא, שלושים שנות פעילות בתמונות, הרהורים בתפקידיה המיוחדים של המשפחה המייסדת בהתפתחותו של בית איזי שפירא ומבט מהעבר לקראת העתיד.

הפרק הראשון משרטט את המסגרת לספר כולו. זהו ניתוח של בית איזי שפירא כארגון של יזמות חברתית. מאמר זה נכתב עבור הספר "משילוב להשתלבות - אתגרים וצמיחה במעגל החיים" היוצא לאור במקביל לספר זה לקראת הכנס הבינלאומי של בית איזי שפירא. אנחנו מכירים תודה לעורכים, ד"ר בנימין הוזמי וד"ר מאיר חובב, ולהוצאת רותם, על שהרשו לנו לכלול אותו גם כאן.

לפרק הבא אחריו משמעות מיוחדת בספר זה מאחר שהוא מתאר את בית איזי שפירא מנקודת מבט מוקדמת יותר בהתפתחותו. זהו תרגום חדש לתיעוד של בית איזי שפירא כמיזם מוצלח שכתבה ב-1993 אורה נמיר ז"ל בשיתוף איתי. הוא פורסם בספר "ביציאה מן המיצר" (רוזנפלד, שון וסייקס, 1995) ותודתנו לעורכים יונה רוזנפלד, דונלד שון וישראל סייקס ולג'וינט ישראל, על הסכמתם לפרסם הפרק כאן. ב-1996, כשהספר ראה אור בעברית, היה לי חשוב להבליע את התפקיד המרכזי שאורה ייחסה לי בטקסט המקורי, וישראל ואני שכתבנו אז את הפרק כך שידגיש יותר את תרומת הצוות. ישראל סיפר לי שאורה התאכזבה מהחלטה זו, ושנינו הסכמנו שלזכרה חשוב להעמיד דברים על דיוקם ולפרסם בעברית את הטקסט המקורי כלשונו.

הפרק האחרון בשער זה מצייר דיוקן מרתק של בית איזי שפירא העולה מניתוחו של ישראל סייקס לשכתובים של סמינר "סגירת מעגלים". שותפינו הרבים נענו לקריאתנו להרהר במשותף וסיפקו לנו נתונים רבים, שניתן ללמוד מהם איך הצטיירנו ועודנו מצטיירים בעיני כל אלה שעבדנו איתם שכם אל שכם במהלך השנים. הפרק מביא את דברי שותפינו על תפקידו של בית איזי שפירא בקידום השינוי החברתי בתחום

המוגבלויות בישראל. יש עכורי משמעות רבה לשמוע על הישגינו ועל ייחודנו מאנשים רבים כל-כך שאני רוחשת להם הערכה עמוקה. יש לקוות כי מודל היזמות החברתית העולה מניתוחו של ישראל יהפוך למשאב בעל שימוש נרחב בקרב המעוניינים לבצע יזמות חברתית או לחקור אותה בעתיד.

שלושת הפרקים בשער השני מנתחים כמה מהתחומים בהם השילוב בין יזמות מקצועית לבין יזמות חברתית תרם לפיתוחם של תחומים חדשים של ידע ועשייה. שרון בכר תרמה ניתוח של התפתחות מרפאת השיניים כמיזם חברתי, החל בזיהוי הצורך חסר ההכרה וחסר המענה של אנשים עם נכויות התפתחותיות בטיפול שיניים, ועד לשינוי המפליג בנגישות של טיפול שיניים לאוכלוסייה זו.

טוביה סטוצ'ינר, בעלי ושותפי זה ארבעים שנה, השפיע על תחום ההידרותרפיה במידה כל תיאמן. הוא פיתח אותו מפעילות במים להידרותרפיה לילדים ולבוגרים בעלת סטנדרטים בין-לאומיים גבוהים והפך את בית איזי שפירא למרכז ההכשרה הגדול בעולם להידרותרפיה. טוביה הקים והנהיג את האגודה הישראלית להידרותרפיה המסייעת לחולל שינוי בחקיקה. בפרק זה הוא חולק עמנו את זווית הראייה שלו בנוגע לפיתוח המרכז ההידרותרפי כמיזם חברתי.

אחד הגורמים העיקריים להצלחתו של בית איזי שפירא במשך השנים היה יכולתו לגייס את המשאבים שזקקנו להם לצורך הגשמת חזונו. ביסודן של הצלחות בתחום היזמות החברתית המתועדות בספר זה, טמון מודל מקצועי של פיתוח משאבים שפיתחתי אותו במשך השנים ותיעדתי אותו יחד עם שרון בכר בחוברת שלא ראתה אור, "המדריך לפיתוח משאבים". הפרק האחרון בחלק זה של הספר מתעד את דגם ההתפתחות הקהילתית של פיתוח משאבים ששימש בסיס למאמצי בתחום זה במשך השנים.

במרכז הספר עומד השער השלישי, תערוכה המשלבת מלל ותמונות משלושים שנות היסטוריה של בית איזי שפירא ומסודרת לפי ציוני דרך בהתפתחותנו. לעתים קרובות תמונות אומרות יותר ממילים. אצל הוותיקים שבינינו הן יעוררו זיכרונות, אצל אחרים - אולי יעוררו את הדמיון. תודותיי לעוזרתי שרון בכר ולשרון יחזקאל-אורון על עמלן להוציא את התערוכה הזאת לפועל.

השער הרביעי של הספר עוסק בתפקידה המיוחד של המשפחה המייסדת - משפחתו הקרובה והמורחבת של איזי שפירא ז"ל - בחיי בית איזי שפירא. הוא נפתח בפרק קצר שמובאים בו דבריה המרגשים של בתי אורלי, שאותם נשאה בסמינר "סגירת מעגלים", על המשמעות האישית של המעורבות האינטנסיבית של משפחתה בבית איזי שפירא. הפרק הבא הוא מחקר איכותני שביצע ישראל סייקס (שכתב את הפרק יחד איתי) בתקופה שבה החלטתי להעביר את תפקיד המנכ"ל לג'ין יודס. הפרק עוסק במעורבותה של המשפחה המייסדת בהתפתחותו של מיזם חברתי. המחקר פורסם לראשונה בספר "מבדול לשילוב - התמודדות עם מוגבלויות בקהילה" (חובב וגיטלמן, 2006) שיצא לקראת הכנס הבין-לאומי הקודם של בית איזי שפירא. תודותינו לעורכים, ד"ר מאיר חובב וד"ר פסח גיטלמן, ולהוצאת כרמל, על הסכמתם לפרסום הפרק כאן. הפרק האחרון של חלק המשפחה עוסק בתרומתה המיוחדת של משפחת שפירא

המורחבת לפיתוח משאבים גלובלי. שרון בכר מתארת את התרומה יוצאת הדופן של בני המשפחה לבניית רשת תמיכה בינלאומית לבית איזי שפירא, מנקודת מבט ייחודית של שותפה ושל רכזת ותיקה של המחלקה הבין-לאומית לפיתוח משאבים. היא מספקת תובנות על הגישות המקצועיות של בית איזי שפירא שבאמצעותן מונפו יתרונות משפחתיים אלה.

השער האחרון של הספר מסכם את העבר, ונותן מבט לעתיד. פרופ' אריק רימרמן נחשב זה זמן רב להוגה, למורה ולחוקר המוביל בישראל, שהעלה את נושא הנכויות לרמות הגבוהות ביותר. עבורנו הוא גם חבר יקר. אנחנו מכירים לו תודה על הסכמתו לפרסם בספר זה את ההרצאה שנשא בסמינר "סגירת מעגלים", ובה סקר את התפתחות תחום הנכויות בישראל בתוך מתן תשומת לב מיוחדת לתפקידו של בית איזי שפירא בהתפתחות זו.

ולסיום, את הפרק "בית איזי שפירא לקראת העתיד" כתבה חברתי ועמיתתי ג'ין יודס, שלידיה האמונות מסרתי בשמחה את השרביט לאחר שלוש-עשרה שנות עבודה כסגנית. הרקע של ג'ין בארגון קהילתי צייד אותה בראייה רחבה המאפשרת לה כעת למקם את בית איזי שפירא בזירה הגלובלית. אני בטוחה שהיא תמשיך להביא את בית איזי שפירא לרמות גבוהות עוד יותר. בפרק הסיום מהרהרת ג'ין באתגר הניצב בפני הארגון כעת, לשמר את הלהט היזמי בהקשר המשתנה ומתפתח במהירות. היא חולקת עמנו רעיונות בנוגע לכיוונים עתידיים של שינוי בארגון, הן בהקשר הישראלי והן בתוך הרשת הגלובלית שחשיבותה הולכת וגוברת.

שער ראשון

**בית איזי שפירא כמודל של יזמות חברתית**



## התפתחות בית איזי שפירא כההליך של יזמות חברתית

נעמי סטוצ'ינר

### הקדמה

בראי של שלושים שנות עשייה, בוחרת אני לכתוב מאמר הבוחן את התפתחותו של בית איזי שפירא כההליך של יזמות חברתית מההיבט האישי ביותר שלי. במאמר זה אנתח את ההליך שעברתי כמנהיגה של בית איזי שפירא ואת ההתמודדויות והמאבקים הראשונים להחדיר לחברה הישראלית את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ואת הסטנדרטים הגבוהים לטיפול בהם.

### מבוא

במהלך שלושים השנים שחלפו מאז הקמת בית איזי שפירא, הצגתי את הארגון אלפי פעמים לקהלים רבים. בכל פעם עומד בפניי האתגר - למצוא את המלים לביטוי המהות של הארגון המשתנה תדיר. לעתים תכופות מצאתי כי השימוש בשפה של התחומים בהם פעלתי אינו מצליח להכיל מהות זו.

מאחר שאנו מספקים שירותים, האם אנו ארגון הנותן שירות? מתן שירות הוא רק חלק ממה שאנו עושים, רק אחת מהאסטרטגיות שאימצנו לבניית חברה המציעה לילדים עם נכויות התפתחותיות ולמשפחותיהם תקווה לעתיד טוב יותר. האם בית איזי שפירא הוא ארגון לשינוי חברתי, ובמהותנו אנו פעילים חברתיים? ארגונים לשינוי חברתי נוטים להתמקד באופן בלעדי בסינגור (advocacy) כלפי מערכת קיימת במטרה לשנות מבנים חברתיים כך שיענו על צרכיהם של היחיד או הקבוצה, בתוך השארת פיתוח המענים לאנשי המקצוע בתחום. בית איזי שפירא נטל חלק בשני ערוצי פעולה אלו - עמלנו לשנות עמדות, ערכים וחוקים, ובאותה עת קידמנו שינוי חברתי דרך פיתוח שירותים חדשים והכשרת אנשי מקצוע. שמא אנו ארגון של פיתוח ומחקר, או אולי ההגדרה המתאימה ביותר היא ארגון המכשיר אנשי מקצוע ושואב מתוך הפרקטיקה, המחקר וניסיון הפיתוח שלו?

במהלך מרבית שנותיי בבית איזי שפירא המשאב העיקרי שלי לתיאור פעילותי המקצועית היה השפה שרכשתי בהכשרתי הראשונית כעובדת סוציאלית קהילתית. ככלל, שפה זו שימשה אותי היטב. היא גם שימשה אותי כמסגרת להכוונת פעילותי בפיתוח משאבים וגיוס כספים שפירותיהם אפשרו את צמיחת הארגון. עם זאת, במהלך השנים הבנתי יותר ויותר כי מה שעשינו בבית איזי שפירא הוא אכן

"מחוץ לקופסה" של השפות העיקריות המשמשות במקצועות הטיפוליים, כולל השפה של עבודה סוציאלית קהילתית. אופני הפעולה שלנו ניתנים לביטוי באמצעות מושג חדש יחסית הזוכה להבלטה בתקופתנו: יזמות חברתית (Bornstein, 2007; Bornstein and Davis, 2010; Brinkerhoff, 2000; Dees 1998; Drayton, 2006; Nicholls, 2006). בפרק זה אתאר את התפתחותו של בית איזי שפירא כתהליך של יזמות חברתית. ראשית אציג את ההגדרה הראשונית של יזמות חברתית ואת היחס בינה לבין פעילויות דומות. לאחר מכן אמחיש את האופנים שבהם תהליך הפיתוח של בית איזי שפירא במהלך שלושים שנותיו משקף את המהות של יזמות חברתית. אסיים עם מחשבות על האופנים שבהם הישגיו של בית איזי שפירא בתחום הנכויות ההתפתחותיות עשויים להיות משאב חשוב להתפתחות עתידית של תחום זה ושל החברה הישראלית בכלל.

### הגדרת המהות והגבולות של יזמות חברתית

ההגדרה של מרטין ואוסברג (2007) ליזמות חברתית תשמש כמסגרת מושגית להתבוננות בבית איזי שפירא כתהליך של יזמות חברתית:

"אנו מגדירים יזמות חברתית כבעלת שלושה רכיבים:

1. זיהוי מציאות יציבה, אך בלתי-הוגנת במהותה הגורמת להדרה, לקיפוח או לסבל של אוכלוסייה החסרה את האמצעים הפיננסיים או את הכוח הפוליטי הדרושים להשגת הטבה משמעותית במצבה בכוחות עצמה;
2. זיהוי הזדמנות בתוך מציאות לא-הוגנת זו, פיתוח טענה המבוססת על ערך חברתי, בתוך גיוס השראה, יצירתיות, פעולה ישירה, אומץ-לב וכוח עמידה כדי לאתגר את ההגמוניה של הסטטוס קוו;
3. עיצוב מציאות חדשה ויציבה המשחררת את הפוטנציאל הכבול או המפחיתה את הסבל של האוכלוסייה המדוברת, ודרך חיקוי ויצירת מערכת אקולוגית סביב המציאות החדשה - להבטיח עתיד טוב יותר לקבוצה המדוברת ואפילו לחברה בכללותה." (עמ' 35)

ארגונים של יזמות חברתית נבדלים באופנים חשובים מארגונים הממוקדים במתן שירותים חברתיים או באקטיביזם חברתי. בתחום של מתן שירותים חברתיים:

"פרט אמיץ ומחויב מזהה מצב יציב ומצער - לדוגמה, יתומי איידס באפריקה - ומייסד תוכנית למתן מענה למצב זה, כגון בית ספר לילדים על מנת להבטיח שהם מקבלים טיפול וחינוך הולם. אין ספק שבית הספר החדש יעזור לילדים שהוא משרת אותם... אבל אלא אם כן בית הספר מתוכנן להביא לשינוי בקנה מידה גדול או שהוא כה מרשים ומשכנע עד שהוא משמש מקור לחיקויים ולשכפולים, הסבירות כי יוביל למציאות חדשה ועדיפה נמוכה ביותר: סוגים אלו של שירותים חברתיים לעולם אינם חורגים מהמסגרת המוגבלת שלהם - השפעתם נותרת מצומצמת, וטווח הפעולה שלהם מוגבל על-ידי המשאבים שהם מצליחים לגייס." (עמ' 37)

ובאשר לאקטיביזם חברתי:

"ההנעה לפעילות מסוג זה דומה - מציאות חברתית יציבה ומצערת... השוני הוא באוריינטציה של פעולת הסוכן. במקום לנקוט בפעולה ישירה כפי שהיום החברתי עושה, האקטיביסט החברתי מנסה ליצור שינוי דרך פעולה בלתי-ישירה, באמצעות השפעה על

אחרים - ממשלות, מלכ"רים, צרכנים, עובדים וכו' - כדי לגרום להם לנקוט פעולה... הצלחה של אקטיביזם חברתי עשויה להביא לשיפור ניכר של מערכות קיימות ואף למציאות יציבה חדשה, אולם האופי האסטרטגי של הפעולה נבדל בכך שהוא מדגיש השפעה על פני פעולה ישירה". (עמ' 38)

אין ספק כי להקמתם של שירותים חברתיים או לפיתוחו של אקטיביזם חברתי יש תפקיד חשוב במאבק ליצירת חברה הומנית וצודקת יותר. ישראל התברכה בארגונים רבים מסוגים אלה העושים עבודת קודש במגוון רחב של תחומים. מסיבה כלשהי - סיבה שללא ספק קשורה למורשת אבי, לרקע שלי בעבודה סוציאלית קהילתית ולאישיותי כזימת - בחרתי בערוץ פעולה אחר עבור בית איזי שפירא. רק עתה אני רואה בבהירות את העובדה שמלכתחילה הבנתי אותה באופן אינטואיטיבי, כי על מנת לשנות מציאויות בלתי קבילות שמשפחות עם ילדים עם נכויות התפתחותיות חוות אותן, בית איזי שפירא היה צריך להתפתח בדרך שרק עתה, במבט לאחור, אני מזהה כתהליך של יזמות חברתית.

### ההתפתחות של בית איזי שפירא כתהליך של יזמות חברתית

לאור הגדרתם של מרטין ואוסברג אחלק את הצגת התפתחותו של בית איזי שפירא לארבעה תחומים:

- א. ההקשר של יזמות חברתית;
- ב. קריאת תיגר על מציאות יציבה שבמהותה אינה הוגנת;
- ג. המחשה בהיקף מצומצם כי מציאות חלופית היא בת-קיום;
- ד. יצירת מציאות חדשה בהיקף רחב יותר.

א. ההקשר של יזמות חברתית  
כדי להבין את אפיון ההתפתחות של בית איזי שפירא כתהליך של יזמות חברתית, עלינו לחזור לצעדינו הראשונים ולשחזר את המציאות שבה נתקלנו בשנות פעילותנו המוקדמות. במילותיהם של מרטין ואוסברג, למעשה זיהינו "מציאות יציבה, אך בלתי-הוגנת במהותה הגורמת להדרה, לקיפוח או לסכל של אוכלוסייה החסרה את האמצעים הפיננסיים או את הכוח הפוליטי הדרושים להשגת הטבה משמעותית במצבה בכוחות עצמה".

במבט לאחור אני יכולה כעת לראות כיצד התחלתי בהקשר ההולם הגדרה זו - חייהם של ילדים עם נכויות התפתחותיות ושל משפחותיהם. בהמשך אתאר (באופן לא ממצה) את המאפיינים של המציאות היציבה באותן שנים שכללה:

- השמה של ילדים ובוגרים עם פיגור שכלי באופן בלעדי במוסדות חוץ-ביתיים (שהייתה מלווה בחוסר תמיכה במשפחות שהעדיפו להשאיר את הילד בבית);
- נתק בין רשויות ממשלתיות לבין תחומי הלימוד המקצועיים;
- גישות טיפוליות שלא ראו את הילד בהקשר המשפחתי;
- הדרת ההורים מכל החלטה הנוגעת לילדם הנכה;
- מערכות ממשלתיות מקוטעות ולא מפותחות;

- הזנחה מקצועית של ילדים עם פיגור שכלי;
- בושח עמוקה שחוו אנשים רבים עם פיגור שכלי וכן משפחותיהם.

הבלעדיות של ההשמה המוסדית - כאשר בית איזי שפירא החל לפעול בהרצליה בשנת 1981 רשימות ההמתנה של ילדים עם פיגור שכלי להשמה חוץ-ביתית הלכו וגדלו. כאשר מספר הילדים הממתינים הגיע לכ-770, שרת הרווחה דאז הציעה כפתרון להקים מסגרות חוץ-ביתיות נוספות. במלים אחרות, היא נשארה במסגרת ההנחה שהשמה חוץ-ביתית היא "הפתרון" המקובל עבור ילדים עם פיגור שכלי ועבור משפחותיהם, ולכן הפער בין מספר הילדים עם פיגור שכלי ומספר הילדים שהמסגרות הקיימות מסוגלות לקלוט יצר חוסר איזון הדורש מענה. הפתרון שמשרד הרווחה הציע כדי לתקן את חוסר האיזון היה להקים עוד מוסדות. מודל זה היה מקובל בכל העולם, אבל למעשה היה בתהליך של בחינה מחודשת במערכות הקיימות בישראל.

אנו בבית איזי שפירא ראינו בהצעה זו פתרון בלתי-קביל. ראשית הטלנו ספק בהנחה הבסיסית ושאלנו את עצמנו האם זהו פתרון צודק, והאם הוא עונה בפועל על צרכי הילדים והמשפחות. התחלנו לדבר עם משפחות ולבדוק מה קורה להן בעת שהן ממתנות שילדיהן יעברו להתגורר במוסד. התברר כי בהינתן תמיכה מתאימה, מרבית המשפחות העדיפו להשאיר את ילדיהן בבית ובקהילה, אם אופציה זו הייתה קיימת עבורן.

גישות טיפוליות שלא ראו את הילד בהקשר המשפחתי - בית איזי שפירא התחיל לספק שירותים ב-1981 על בסיס התקשרות עם משרד הרווחה, שקבע כתנאי כי עלינו ליישם מודל של שינוי התנהגותי המכוון לעיצוב התנהגותם של ילדים עם פיגור שכלי מגיל 10 ומעלה, ואולם התברר לנו במהרה כי המודל ההתנהגותי אינו מספק, וכי על מנת לספק עזרה משמעותית עלינו לראות את הילד בהקשר המשפחתי: הורים, אחים ואף סבים. באותה עת גישה זו הייתה זרה לחלוטין בישראל.

מאחר שעודדנו את ההורים לחלוק עימנו את רגשותיהם ואת רשמיהם, זכינו לקבל משובים ישירים ומתמשכים אודות השירותים שלנו. כאשר האזנו למשפחות הן אמרו לנו שהמוקד שלנו צר מדי. כתוצאה מכך התחלנו בבנייה מחודשת של השירותים שלנו סביב צרכי המשפחות, בתוך פיתוח מודל חדש שבו הילד נתפס בהקשר המשפחתי ואף הקהילתי, שבו הוא חי. מודל זה כלל גם פיתוח שירותים התומכים בהורים המעדיפים שילדם יישאר בבית. בתקופה זו היה צורך בסיסי בשירותי התערבות מוקדמת שיספקו טיפול וחינוך מקיפים לילדים צעירים עם עיכובים התפתחותיים.

הדרת ההורים מכל החלטה הנוגעת לילדם הנכה - כאשר התחלנו לפעול ההורים היו מודרים מהחלטות הנוגעות לילדיהם עד כדי כך שאף לא היה להם קול בהחלטה היכן בארץ יושם ילדם. הם אף לא הורשו לבדוק את המוסד שבו ילדם הושם. אנשים מהמגזר הציבורי אף יעצו לנו לא להציע להורים לבקר במסגרת שלנו בטרם עברו את התהליכים

הבירוקרטיים הקבועים במערכת. גם תופעה זו הייתה קיימת במדינות אחרות. מערכות ממשלתיות מופצלות ולא מפותחות - המנדט על רווחתם של ילדים עם נכויות נחלק בין מספר מערכות ממשלתיות שונות - רווחה, בריאות וחינוך, אולם במקרים רבים מערכות אלו לא פעלו בצורה מתואמת, וילדים רבים נפלו בין הכיסאות והזנחו. ילדים רבים נשארו בבית לאחר שלא הושמו באף בית ספר. שירותים עבור ילדים עם בעיות "התנהגות" או בעיות "פסיכיאטריות" לא היו קיימים. באותה עת השירותים המפותחים ביותר עבור ילדים עם נכויות היו עבור ילדים עם פיגור שכלי, ולכן במקרים רבים הורים לילדים עם נכויות אחרות - כגון אוטיזם או שיתוק מוחין - הודרכו לפעול לכך שילדם יוכר כבעל פיגור שכלי כדי שייכלל ברשימת ההמתנה להשמה מוסדית. כתוצאה מכך ילדים רבים מצאו עצמם במוסדות שכלל לא התאימו לצרכיהם האמיתיים, לדוגמה ילדים עם אוטיזם ללא פיגור שכלי הושמו במסגרות חינוכיות המכוונות לילדים עם מוגבלות שכלית. ניתן לטעון כי עקב החוסר בחלופות ומתוך כוונות טובות, אנשי מקצוע הציעו פתרון זה כמוצא אחרון ומתוך תחושת ייאוש.

פיצול מקצועי והזנחת האוכלוסייה - בעיה מרכזית נוספת שנתקלנו בה הייתה מחסור באנשי מקצוע שהוכשרו לתחום הפיגור השכלי, לדוגמה: התחומים פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת לא כללו תכניות לימודים להכשרת אנשי המקצוע לעבודה עם ילדים עם פיגור שכלי. התפיסה השלטת הייתה שאין טעם להשקיע בילדים אלה, שכן הטיפולים לא יוכלו להיטיב את מצבם. ניתן להמחיש את הדעה הקדומה דאז בסירוב שקיבלה סטודנטית לעבודה סוציאלית, שביקשה ליישם עבודה קבוצתית עם בוגרים צעירים עם פיגור שכלי - נאמר לה כי לא ניתן לבצע עבודה קבוצתית עם אנשים עם פיגור שכלי.

בושה שחוו אנשים עם פיגור שכלי ובני משפחותיהם - מעל ומעבר לכל הקשיים שתוארו לעיל, ייתכן שהקושי הגדול ביותר עבור משפחותיהם של ילדים עם נכויות התפתחותיות היה התחושה השלטת של בושה. לכאורה, המשמעות של לידת ילד עם נכות התפתחותית הייתה "שמשוה לא בסדר" עם ההורים, ואכן לעתים תכופות הורים עשו מאמצים גדולים ביותר כדי להסתיר את עובדת קיום הילד. אנשים עם פיגור שכלי שכלי הוסתרו במוסדות, ובאופן מכוון נותקו ממשפחותיהם ומקהילותיהם. תמיד עולה השאלה: מדוע אנשים חשים בושה כאשר לאחד מבני משפחתם ישנה נכות התפתחותית? אישית, אני מאמינה כי תחושה זו של בושה היא תגובה לסטיגמה הקיימת בחברה - כללית לחברה שלנו לא נוח עם אנשים שהם שונים. אני מאמינה כי אנו יכולים לשנות זאת ולהגיע למצב שבו לידת ילד עם צרכים מיוחדים תהיה נורמטיבית יותר, ומשפחות תהיינה חופשיות מתחושת הבושה ולא תרגשנה את הצורך להסתיר עובדה זו ולהרגיש כה מבודדות.

בספרו "בושה" משווה מייקל לואיס (1995) פיגור שכלי שכלי לסטיגמה. הוא אומר: "לסטיגמה הקשורה לפיגור שכלי יש השפעה חזקה: לא זו בלבד שהיא משפיעה על תפיסת האדם את זהותו הפגומה וגורמת לתחושות של בושה ומבוכה, היא גם

משפיעה על האופנים שבהם הוא מתמודד עם חיי היום-יום. "לואיס ממשיך ואומר: "משום שהיא משקפת סטנדרטים וכללים, הרשימה של סטיגמות פוטנציאליות עשויה להשתנות כפונקציה של היסטוריה ותרבות... וצריך להיות ברור כי סטיגמות נקבעות במידה רבה על ידי התרבות..."

בתחילת דרכו של בית איזי שפירא הבושה הייתה תגובה כמעט בלתי נמנעת בהתחשב בסטיגמות הנפוצות דאז שהשפיעו בעוצמה על המשפחות, על אנשי המקצוע ועל הציבור. אינני יכולה לספור את הפעמים שבהן שמעתי: "אף אחד לא רוצה לראות אדם עם פיגור שכלי בקהילה."

אכן, הבושה היא שבודדה את המשפחה ממעגל המשפחה המורחבת, מהשכנים וממשפחות אחרות עם ילדים עם צרכים מיוחדים. מכיוון שאופנים למפגש בין משפחות אלו לא היו בנמצא, הן גם לא יכלו לתמוך זו בזו ולהתארגן יחד על מנת להיטיב את מצבן. כתוצאה מכך מרבית המשפחות עם ילדים עם נכויות התפתחותיות חיו בסבל, בשולי החברה או הסתירו את ילדן שהתגורר במוסד. למרות המצוקה הגדולה שבה חיו, המשפחות חסרו את האמצעים לשינוי מציאויות חברתיות מכאיבות אלו. אנו בבית איזי שפירא ראינו בתופעה זו אתגר אשר הניע אותנו לעשות ככל יכולתנו על מנת למזער את ההשפעה שיש לסטיגמות על משפחות עם ילדים עם נכויות התפתחותיות, וזאת באמצעות עבודה על שינוי עמדות ועל חינוך הקהילה החל מילדים צעירים. אני מאמינה כי במידה רבה הצלחנו וכי אכן חל שינוי בעמדות הקהילה ביחס למשפחות עם ילדים עם צרכים מיוחדים, וכתוצאה מכך המשפחות חוות פחות בידוד - ואנו מקווים שגם פחות בושה.

ב. קריאת תיגר על מציאות יציבה שבמהותה אינה הוגנת באותה תקופה לא הייתי מסוגלת לנתח בשלווה את המצב שהתגלה לי, אולם כבר בשלב מוקדם הבנתי שכדי להצליח, כדי "לנצח את המערכת", יש לשנות את המערכת. שוב ושוב מצאתי את עצמי אומרת "אני לא מסכימה" ו"להורים יש הזכות לבחור מה נכון עבור ילדיהם". היה מוזר שמה שהיה כל-כך מובן מאליו עבורי היה כל-כך לא מקובל על בעלי התפקידים. אנשים אמרו: "היא משוגעת?! זה לא יקרה לעולם!". במבט לאחור על אותן שנים ראשונות, אני תוהה מנין הייתה לי החוצפה להמשיך לקרוא תיגר על תפיסות שהיו כל-כך מובנות מאליהן לאחרים, ולהתנגד שוב ושוב לדעות המקצועיות המקובלות.

לפי הבנתי, עקשנותי נבעה מארבעה גורמים:

1. הזיכרונות מאבי, איזי שפירא ז"ל, שנאבק למען זכותם של אנשים עם נכויות התפתחותיות לחיות בקהילה, ושפיתח שירותים לדוגמה ביוהנסבורג;
2. מותו בטרם עת של אבי והמחויבות של משפחתנו להנציח את חזונו לחברה טובה יותר בישראל;
3. הרקע והניסיון שלי כעובדת סוציאלית קהילתית.

זיכרונות מאבי - לגדול במשפחת שפירא משמעו להתחנך למחויבות, למעורבות

ולאכפתיות. כילדים נחשפנו כולנו ונטלנו חלק בפיתוח של מעון סלווין סיגל, המוסד החוץ-ביתי שאבינו הקים ופיתח עבור אנשים עם נכויות שכליות ופיזיות מהקהילה היהודית ביוהנסבורג. באותה תקופה השמה חוץ-ביתית הייתה החלופה היחידה שעמדה לרשות משפחות של אנשים עם נכויות התפתחותיות.

רבות נאמר ונכתב של סגולותיו הטובות של אבי. כבתו אני נושאת עמי אוצר של זיכרונות על אדם בעל חזון ויושרה שהתייחס תמיד בכבוד גדול לאנשים עם נכויות התפתחותיות ולבני משפחותיהם.

בשנים הראשונות של בית איזי שפירא, כאשר נתקלנו בהתנגדות חריפה להקמת מרכז בהרצליה, נזכרתי כיצד אבי נתקל בתגובות דומות מצד הקהילה ביוהנסבורג וכיצד התמודד עמן. כאשר עמדה מולו קהילה בעלת דעות קדומות וניסתה למנוע ממנו להקים תוכנית קהילתית לאנשים עם פיגור שכלי שכלי בתוך שכונה של המעמד הבינוני-גבוה, הוא עמד על שלו והגן על תכניתו. הדוגמה שהוא שימש והכוחות שלו חיזקו אותי נגד המפגינים בהרצליה שקראו לי בשמות גנאי וגרמו לי להרגיש שעושים בי ליניץ'. התעלמתי מצעקותיהם. המשכתי לומר לעצמי כי הם טועים, וכי עליי להמשיך במשימה משום שהיא צודקת ונכונה.

הזיכרונות מהניסיונות שעבר אבי ביוהנסבורג ומהניצחונות שנחל נתנו בי את האומץ להיאבק למען שינוי של מצבים, שלהבנתי היו בלתי מוסריים.

התנהגותו של אבי שימשה לי מודל לעבודתי בבית איזי שפירא באופנים רבים:

1. הוא לימד אותי להאמין כמה שאני עושה - ואני מאמינה בכל מאודי;
2. הוא הראה לי כי לחלומות יש מקום חשוב בעולמנו;
3. הוא נתן לי את ההשראה להתחייב למטרה ולהיות מוכנה לקחת סיכונים כדי להשיג את מטרתיי;
4. הוא לימד אותי לא להניח לספקנים להסיט אותי מדרכי;
5. הוא המחיש לי כי מכשולים אינם קיימים - רק אתגרים;
6. הוא היה מופת למנהיגות הכרוכה ביושרה ובאצילות נפש;
7. הוא נתן לי את ההשראה לחתור למצוינות תמיד!<sup>1</sup>

המחויבות של המשפחה - כאשר אבי עלה לארץ הייתה לו כוונה מפורשת לפעול למען שינוי היחס של החברה בארץ כלפי אנשים עם נכויות. באופן טרגי, אבי נפטר כאשר רק החל לפעול במסגרת משימה חדשה זו. זמן קצר לאחר פטירתו גילינו כי הוא הכין תרשים המפרט במדויק את מחשבותיו ותוכניותיו. רוב הכתוב לא היה חדש עבורי, לא רק משום שהכרתי את אופן מחשבתו, אלא גם מפני שהיה נדמה כאילו ספגתי והפנמתי חלק מהחזון שלו, בעיקר כאשר מצאתי את עצמי משתמשת באותה השפה במסגרת עבודתי.

מכיוון שהמשפחה שלי - אמי, אחי ואחותי - הכירה במשך שנים כה רבות את שאיפותיו של אבי, היה לנו טבעי מאד להגיע להחלטה שעלינו להמשיך את עבודתו ולממש את

1. Bacher, S; Stuchiner, N., Resource Development Handbook - A Practitioners 'Hands-On' Guide, Beit Issie Shapiro publication, 2000.

חזונו. החלטה זו יצאה אל הפועל בזכות התמיכה מהמשפחה המורחבת. הרקע והניסיון שלי כעובדת סוציאלית קהילתית - ההכשרה המקצועית שלי בעבודה קהילתית בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת ויטוטרסראנד בדרום-אפריקה נתנה בידי מודל של פיתוח קהילתי, מפת דרכים לטיפול בבעיות חברתיות באופן שיטתי ותכליתי. מודל זה עיצב את כל תהליכי הפיתוח ואת היוזמות לשינוי חברתי בבית איזי שפירא. ניתן לסכמו באופן הבא:

1. זיהוי הבעיה;
  2. הערכת צרכים;
  3. פיתוח מטרות ויעדים;
  4. הגדרה מה צריך להיעשות כדי להשיג מטרות אלו;
  5. זיהוי המשאבים הנדרשים להשגת מטרות אלו;
  6. הערכת המשאבים בקהילה - אנושיים וכלכליים;
  7. גיוס משאבים אלו;
  8. יישום תוכנית פעולה;
  9. הערכה ואומדן של ההישגים;
  10. מציאת שותפים ליישום העתידי של התוכנית (בתקווה).
- בלבו של מודל העבודה הקהילתית שיושם בבית איזי שפירא מצויה גישה יצירתית לחיפוש משאבים בלתי-מנוצלים בקהילה. עם כל אתגר חדש שאנו מתמודדים עימו אנו מתחילים בכדיקת מעגלי הקשרים כדי למצוא שותפים פוטנציאליים לתהליך של פיתוח פתרונות. לדוגמה: אנו מביאים בחשבון את הורי הילדים במעונות שלנו ובני משפחתם האחרים, עובדים ומתנדבים, תורמים וקולגות, וכן אנשי מקצוע הקרובים לתפיסותינו וממלאים תפקידים ברשויות מקומיות וארציות.
- הפיתוח של כל שותפות פוטנציאלית מתבצע על-פי תהליך פיתוח קהילתי מוגדר היטב, המבקש לערב ולהפעיל אנשים באופן שכל שותף לוקח חלק בבעלות על פתרון משותף.

ג. המחשה בהיקף מצומצם כי מציאות חלופית היא בת-קיום כאמור, כבר בשלב מוקדם החלטתי שהדרך היחידה לשינוי המערכת היא יצירת עובדות בשטח, ולשם כך אנו חייבים להיות חופשיים מתלות במימון ממשלתי. הבנתי כי רק עם משאבי מימון עצמאיים נוכל לפתח שירותים מהסוג והאיכות שבאמת נדרשים.

בטבלה מס' 1 מפורטות התכניות שבית איזי שפירא פיתח בשנותיו המוקדמות על מנת לענות על צרכים שלפני כן לא היו ידועים ולא נענו. לדוגמה, בית איזי שפירא זיהה צורך במעון יום שיקומי עבור ילדים עם צרכים מיוחדים מתחת לגיל שלוש, ובמימון עצמאי פתח את המעון השיקומי הראשון בישראל. רק לאחר שהוכחנו את הצורך ואת האפשרות לתת מענה הולם הובלנו קואליציה של ארגונים במאבק לשיפור זכויותיהם החוקיות של ילדים צעירים. רק כאשר נחקק החוק המבטיח מעון יום שיקומי לילדים עם נכויות החל בית איזי שפירא לקבל מימון ממשלתי לכך.

טבלה מס' 1: תכניות שפותחו במסגרת בית איזי שפירא ומקורות מימון

מקורות מימון ראשוני	המענה	הצורך	התכנית
בית איזי שפירא מימן תכניות אלו עד שנחקק החוק.	בית איזי שפירא פתח את מעון היום השיקומי הראשון בישראל, פיתח מודל אפקטיבי למתן שירותים אלו והוביל קואליציה של ארגונים לשיפור זכויותיהם החוקיות של ילדים צעירים.	לא היו קיימים מעונות יום שיקומיים לילדים עם צרכים מיוחדים מתחת לגיל שלוש.	התערבות מוקדמת
בית איזי שפירא יזם ומימן תכניות אלו עד לחקיקת חוק.	בית איזי שפירא יזם תכניות העשרה בשעות אחר הצהריים שאפשרו להורים לבלות זמן עם ילדיהם האחרים ו/או לעבוד שעות ארוכות יותר.	חסר בתכניות עבור ילדים עם פיגור שכלי בשעות אחר הצהריים הוסיף לחץ על המשפחה והקשה עוד יותר על אמהות לצאת לעבוד.	תכניות אחר הצהריים
בית איזי שפירא מימן תוכניות אלו עד שהממשלה החלה לממן את ההוצאות של טיפולים בהרדמה מלאה.	בית איזי שפירא ייסד את מרפאת השיניים הראשונה בקהילה המטפלת באופן בלעדי באנשים עם נכויות התפתחותיות, והחל להכשיר אנשי מקצוע ולחקור את התחום. עם הזמן התכניות הורחבו, וכיום הן כוללות את כל טיפולי השיניים (כולל אורתודנטיה ושתיים) וכן בדיקות שיניים חינם למוסדות שונים והדרכות לצוותים שם. המרפאה מעורבת בפרויקט פורץ דרך שבו נחקרות ההשפעות של התאמות סביבתיות לצורך הפחתת החרדה ושיפור שיתוף הפעולה של הלקוחות.	לילדים עם נכויות התפתחותיות לא הייתה גישה לטיפול שיניים בקהילה. לא היו תוכניות מניעה ולאנשי מקצוע לא הייתה שום הכשרה מיוחדת או ביטחון עצמי כדי לטפל בילדים עם צרכים מיוחדים. טיפולי שיניים היו ממוקדים בטיפול משברי, בתוך הסתמכות מוגזמת על הרדמה כללית; לא הייתה שום אפשרות לטיפול אורתודנטי בילדים אלו.	טיפול שיניים
בית איזי שפירא מימן שירותים אלו עד שהממשלה החלה לכלול הידרותרפיה בסל הטיפולים של קופות החולים.	בית איזי שפירא יזם את תוכנית ההידרותרפיה הראשונה בישראל, הכשיר את אנשי המקצוע המובילים בתחום ופיתח אב-טיפוס להקמת בריכות טיפוליות.	לילדים עם נכויות התפתחותיות לא הייתה גישה למטפלים בהידרותרפיה.	הידרותרפיה

מקורות מימון ראשוני	המענה	הצורך	התכנית
בית איזי שפירא עניין בפרויקט תורם בעל חזון שמימן את הכשרת אנשי המקצוע בארץ. בית איזי שפירא עדיין מפעיל את מרכז ההכשרה היחיד לסנוזלן בישראל.	בית איזי שפירא פיתח שיטת התערבות חדשה באמצעות הקמת חדר הסנוזלן הראשון בישראל.	מטפלים חיפשו שיטות טיפול נוספות, אלטרנטיביות וחדשניות כדי לענות על צרכיהם ההתפתחותיים האינדיבידואליים של ילדים עם מוגבלויות.	סנוזלן - טיפול רב-חושי מבוקר
הפרויקט מומן באופן בלעדי על-ידי בית איזי שפירא ותורמים והשטח נתנם ע"י עיריית רעננה.	בית איזי שפירא הקים ברעננה את גן המשחקים הנגיש והמשלב הראשון בארץ בתוך מתן דגש על נגישות חברתית לצד נגישות פיזית.	ילדים עם צרכים מיוחדים לא הייתה נגישות מלאה לגני משחקים שבהם יכלו לשחק עם ילדים אחרים, ושהיו מתאימים לרמת ההתפתחות ולצרכים הפונקציונליים שלהם.	גני משחקים נגישים
תכנית זו מומנה על-ידי תורמים וכן באופן חלקי על-ידי תשלומים מסטודנטים בקורסים.	בית איזי שפירא הקים את מרכז ההכשרה הראשון עבור אנשי מקצוע בתחום הנכויות ההתפתחותיות.	היה קיים צורך גדול בלימודי המשך והכשרה של אנשי מקצוע בתחום הנכויות.	מוסד הכשרה בתחום נכויות התפתחותיות

רוח היזמות החברתית מאחורי התפתחותיות אלה נגלתה לעין בשלבים המוקדמים ותועדה בפרסום בשם "ביציאה מן המיצר: לקחים מתרומתם של אנשי מקצוע בשירותי הרווחה למשפחות ולילדים שלא נמצא להם מוצא" (רוזנפלד, שון וסייקס, 1996).

ב-1993 הוזמנתי להשתתף בסמינר למידה בהובלת פרופ' יונה רוזנפלד ופרופ' דונלד שון. המטרה הייתה לבחון מה היה שונה בגישתם של מנהלי פרויקטים ששירתו בהצלחה משפחות, שלא קיבלו שירותים טובים מהמערכות הרגילות.

עם ניתוח הממצאים מצאו הכותבים שכדי להצליח, כל הפרויקטים היו צריכים ליצור נישא בתוך מערך השירותים הרחב, שבתוכה יוכלו לספק שירות בתוך שימוש בפרקטיקות אלטרנטיביות. הכותבים זיהו ארבע אסטרטגיות השונות זו מזו באופן שבו הפרויקטים מיקמו את עצמם ביחס למשפחה מחד ולשירותים הקיימים מאידך. באותה עת (13 שנים לאחר שהוקם), בית איזי שפירא תואר כאחד משני ארגונים המדגימים את האסטרטגיה של שירות משפחות באמצעות שירות חלופי הממומן באופן עצמאי, כפי שנכתב:

"שני הפרויקטים הללו פועלים באורח עצמאי, בעיקר במימון פרטי. היתרון הגדול ביותר של הסדר זה הוא אי-תלותם בהחלטות של פקידי ממשלה, שלרבים מהם אין עניין בהכנסת שינויים במערכת הנדרשים מעצם הפעלתם של פרויקטים כאלה. מנהלי הפרויקטים הם בני-חורין לבנות את הפרויקטים שלהם על פי חזונם, לקדם חזון זה בקרב תורמים פוטנציאליים, ולאחר שהשיגו מימון - לפתח שירות על פי הסטנדרטים שלהם ולא על-פי אלה שנקבעו בתקנות ממשלתיות.

בית איזי שפירא מיצה את המרב מחירותו כדי לספק סביבה שבה שירותים חדשניים למען ילדים הסובלים מקשיים התפתחותיים יכולים להתפתח ולפרוח. יזמה זו התפתחה למרות סירובם של גופים ממשלתיים לתמוך בעבודה, להכיר בה או ללמוד ממנה. כתוצאה מכך מסופקים למשפחות רבות שירותים למופת, אבל יש קושי בהפצת השירותים במערכת השירותים הממוסדת.

אתגר מרכזי באסטרטגיה זו הוא כמובן הצורך להשיג את המימון הדרוש לפיתוח שירותים איכותיים ולאחזקתם. הצלחתו של בית איזי שפירא התאפשרה בשל יכולתה הבלתי רגילה של המנהלת נעמי סטוצ'ינר לגייס תרומות. נעמי סטוצ'ינר הקימה רשת תורמים בינלאומית נרחבת, שאליהם היא יכולה לפנות כאשר עולים רעיונות לפרויקטים חדשים. לדבריה:

כאשר אנשים מבקרים בבית איזי שפירא ומתרשמים מאיכות המתקנים והצוות, הם מגיבים לעתים קרובות ואומרים: "אם היו לנו המשאבים שיש לכם היינו עושים אותו הדבר." אין לנו משאבים. זה לא שאבי ז"ל השאיר לנו כסף כדי שנקים משהו לזכרו...  
איך עשיתי את זה? אף פעם לא אמרתי שאני לא יכולה לעשות משהו בעל ערך מפני שאין לי כסף. תמיד אין כסף. תמיד זה עניין של צורך שיש לתת לו תשובה, וכיצד נוכל למצוא את המימון? ואז היינו מוצאים את המימון." (עמ' 149-150)

#### ד. יצירת מציאות חדשה בהיקף רחב יותר

הרכיב השלישי בהגדרה של מרטין ואוסברג ליזמות חברתית הוא "עיצוב מציאות חדשה ויציבה המשחררת את הפוטנציאל הכבול או מפחיתה את הסבל של האוכלוסייה המדוברת, ודרך חיקוי ויצירת מערכת אקולוגית סביב המציאות החדשה להבטיח עתיד טוב יותר לקבוצה המדוברת ואפילו לחברה בכללותה." אילו היינו מסתפקים בבית איזי שפירא ביצירת שירותים איכותיים עבור חלק קטן מהאוכלוסייה, הארגון היה נשאר בתחום של שירותים חברתיים, ולא של יזמות חברתית.

עם זאת, כבר מתחילתו בית איזי שפירא היה מחויב לא רק למתן שירותים אלא גם לשינוי החברה. יצירת סטנדרטים גבוהים הייתה תמיד חלק מהותי מאסטרטגיה מכוונת לשינוי חברתי שכללה בתוכה פיתוח שירותים חדשים כמודלים לחיקוי, פיתוח קהילתי, מחקר, הכשרה ושינויים מובנים באמצעות קידום חקיקה חדשה. ואכן במהלך השנים בית איזי שפירא החל לראות את עצמו מבחינות מסוימות כמעבדה שבתוכה ניתן לנסות רעיונות חדשניים, לפתח שירותים חדשים ולשכלל שיטות חדשות. לאחר שאנו בטוחים שמה שאנו עושים הוא נכון, תקף ואפקטיבי, אנו פועלים כדי ללחוץ על הרשויות שישנו את האוריינטציה ואת השירותים שלהם, ומספקים מודל לשכפול על ידי גורמים נוספים.

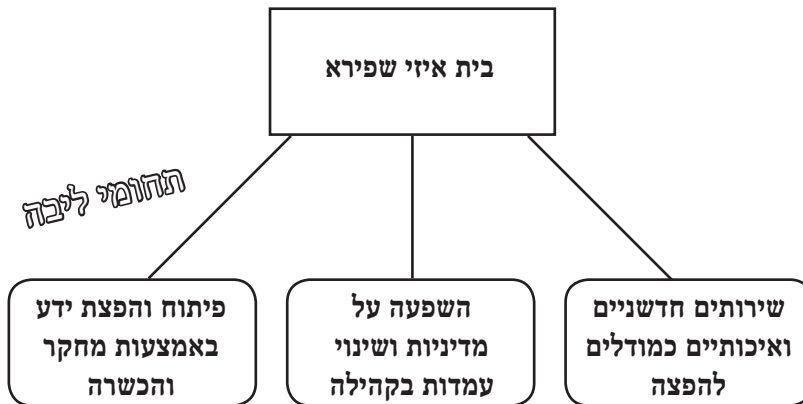
תרשים 1 (החמסה) מייצג את המודל לשינוי חברתי כפי שנוסח בשנים המוקדמות. החמסה מספקת מודל טוב להמחשת חמשת הרמות בהן בית איזי שפירא פועל. כל חלק קשור באופן מהותי לאחר, ולפי המודל המקורי שלנו לא ניתן להפריד ביניהם.



- שירותי מעון יום שיקומי וטיפולים;
- תמיכה, העצמה וחיזוק משפחות;
- הפעלת תוכניות קהילתיות לשינוי עמדות, להגברת רגישות, ולהעצמת מעורבות בפעילויות שילוב;
- פיתוח ידע באמצעות מחקר;
- והכשרת אנשי מקצוע על מנת להבטיח שירותים איכותיים.

ב-2010 החל בית איזי שפירא בתהליך של מיתוג חדש של הארגון על בסיס תכנית אסטרטגית של מנהליו. חמשת החלקים של החמסה לעיל שולבו במיתוג החדש כלהלן: אסטרטגיה ארגונית - בית איזי שפירא

החזון: לפעול למען חברה המבטיחה לילדים ולבוגרים עם מוגבלויות שונות את הזכות למרב ההזדמנויות לצמיחה ולהשתתפות בחיי הקהילה.



גורמים קריטיים להצלחה

תשתיות כלכליות	הון אנושי	בעלי עניין - שותפויות בארץ ובח"ל
----------------	-----------	----------------------------------

כדי להמחיש את ההשפעה המערכתית שהייתה למודל היזמות החברתית שהפעלנו בבית איזי שפירא במשך 30 שנים, טבלה מס' 2 מציינת לגבי כל אחת מן התכניות שהוצגו בטבלה הקודמת, כיצד השירותים שפותחו בבית איזי שפירא במימון פילנתרופי הובילו לשינויים במדיניות הממשלה, במנגנונים ובהיקפים של מימון, ובחייהם של ילדים עם

נכויות התפתחויות ושל משפחותיהם. אפשר לראות שפעם אחר פעם, במספר רב של תחומים, פיתחנו מענים חדשים - לרוב לצרכים שלא הייתה מודעות כלפיהם קודם לכן, מינפנו את הצלחותיהם באמצעות הכשרה, שותפויות והפעלת השפעה, והפכנו אותם לסטנדרט חדש במערכת.

טבלה מס' 2: השפעתו של בית איזי שפירא בהקשר החברתי הרחב

תכנית	מנגנון מדיניות ממשלתי	מקורות מימון עכשוויים	השפעה
התערבות מוקדמת	בשנת 2000 עבר חוק מעונות יום שיקומיים הראשון. כעת הממשלה אחראית על מתן שירותי מעונות יום שיקומיים מקיפים לילדים מעל גיל שנה בכל רחבי הארץ.	דרך חוק מעונות יום שיקומיים הממשלה אחראית למימון שירותי מעון יום שיקומיים לילדים מעל גיל שנה.	כיום, כל ילד עם נכויות התפתחותיות זכאי למעון יום שיקומי. כ-80 מעונות יום שיקומיים קיימים בישראל.
תכניות אחר הצהריים	לפני יוזמת בית איזי שפירא לא היו קיימות בארץ תכניות אחר הצהריים כלשהן לילדים עם נכויות התפתחותיות. כיום ילדים אלו זכאים ליום לימודים ארוך על-פי חוק.	יום לימודים ארוך ממומן במלואו על ידי הממשלה.	מאפשר תמיכה להורים הבוחרים לגדל ילד בעל נכות התפתחותית בבית. מעניק להורים תחושת ביטחון בכך שילדם מקבל טיפול הולם במהלך כל היום.
טיפול שיניים	כתוצאה מהצלחת בית איזי שפירא בפיתוח שירותים לטיפולי שיניים, הממשלה מציעה כעת שירותים דומים לאנשים עם נכויות התפתחותיות.	הממשלה הוסיפה שירותים אלו לסל השירותים שלהם זכאים אנשים עם נכויות התפתחותיות ומינתה מנהל דנטלי - טיפולי שיניים בהרדמה מלאה ממומנים על ידי משרד הבריאות.	שיפור ניכר ביותר במשאבים דנטליים עבור אנשים עם נכויות התפתחותיות. רמה גבוהה יותר של טיפולי שיניים. מתן תשומת לב רבה יותר למניעה. תרומה לתחום הידע גם בישראל וגם בחו"ל, ייעוץ לרופאי שיניים במיאמי ובלוס אנג'לס כיצד להתאים את הטיפולים. ישנן כעת כ-16 מרפאות שיניים מתמחות בישראל.

תכנית	מנגנון מדיניות ממשלתי	מקורות מימון עכשוויים	השפעה
הידרותרפיה	כיום הידרותרפיה היא שיטת טיפול מוכרת עבור אנשים עם נכויות.	הממשלה מכירה בהידרותרפיה עבור אנשים עם נכויות, והיא כלולה בסל השירותים הניתנים וממומנים דרך משרד הבריאות וקופות החולים.	הערכה גדולה יותר של יתרונות ההידרותרפיה. עלייה במספר הבריכות הטיפוליות וההידרותרפיסטים בארץ. 70 בריכות טיפוליות קיימות כעת בישראל ובית איזי שפירא ממשיך בפיתוח ומספק הכשרה לטיפול באנשים עם צרכים מיוחדים.
סנוזלן - טיפול רב-חושי מבוקר	"הסנוזלן - טיפול רב-חושי מבוקר" הוא עתה אחד הטיפולים המומלצים על ידי משרד החינוך.	טיפול רב-חושי ממומן חלקית על ידי משרד הבריאות.	הערכה גדולה יותר של מקומם של גורמים חושיים בנכות התפתחותית, תרומה לתחום הרחב יותר של השפעות סביבתיות על התנהגות, הנעת מחקרים בתחומים קשורים רבים. ישנם כיום כ-400 חדרי סנוזלן בישראל.
גני משחקים נגישים	כ-20 רשויות מקומיות אימצו את מודל הפארק הנגיש שלנו הכולל עקרון של נגישות שווה, והן הקימו תכניות דומות או נמצאות בהליכי הקמה.	המוסד לביטוח לאומי וקרנות פרטיות עובדים יחד עם בית איזי שפירא כדי לממן הקמת גנים נגישים נוספים וכן לממן תכניות לנגישות חברתית.	עבודתו החלוצית של בית איזי שפירא העלתה את רמת מתקני השעשועים לילדים והפכה את "הנגישות" לאבן פינה בפיתוח גני משחקים.

תכנית	מנגנון מדיניות ממשלתי	מקורות מימון עכשוויים	השפעה
מכון הכשרה בתחום נכויות התפתחותיות	ישנה כיום מודעות גוברת והולכת, הן לצורך בהכשרה בהתמחויות ספציפיות והן לתרומת המכון. רשויות ממשלתיות ואחרות פונות למכון יותר ויותר על מנת שיפתח תכניות הכשרה למתן מענה לצרכים ספציפיים, והסמכות המכון מוכרות על-ידי הרשויות.	הממשלה ורשויות לאומיות אחרות (כגון המוסד לביטוח לאומי) הן מקור הולך וגדל למימון, אם כי עדיין יש צורך בגיוס כספים מתורמים עבור תחומים שעדיין לא הוכרו באופן רשמי.	דרך קשת הקורסים הרחבה המכון השפיע על סטנדרטים של שירות בתחום הנכויות. באמצעות פעילותו המכון הביא לעלייה בציפיות ובשאיפות של מקבלי שירותים ושל אלו המעסיקים עובדים אלו. מעובדים הממלאים תפקידים שלפני כן לא נדרשה עבורם הכשרה מיוחדת, מצופה כיום להשתתף בתכניות הכשרה. המכון גם מציע הכשרה והעשרה לאנשים עם לקויות למידה קשות.

### במבט לעתיד

במבט לעבר אני רואה בסיפוק גדול את ההישגים של בית איזי שפירא בשלושים שנותיו. אין ספק כי המציאות בתחום הנכויות ההתפתחותיות שונה כיום באופן רדיקלי מזו שנתקלנו בה בתחילת הדרך. אמנם ברור כי שינויים אלו הם תוצאה של עבודה רבת ערך של אנשים ושל ארגונים רבים, אבל אני סבורה שישנה הכרה רחבה בכך שבית איזי שפירא היה ארגון מוביל בקידום של שינויים אלו.

במבט לעתיד, כמו תמיד, אני רואה כי לעולם יהיו אתגרים - בתחום הנכויות ההתפתחותיות כמו-גם בחברה הישראלית הרחבה - ותוהה אם ניתן למנף את המודל של יזמות חברתית שהצליח בבית איזי שפירא.

אם נתבונן על החברה שלנו בשנת 2011, מהן המציאויות היציבות אך בלתי-הוגנות במהותן הגורמות להדרה, לקיפוח או לסבל של אוכלוסיות החסרות את האמצעים הפיננסיים או את הכוח הפוליטי הדרושים להשגת הטבה משמעותית במצבן בכוחות עצמן? היכן נמצא את הכוחות והמשאבים לקרוא תיגר על אלו שיאמרו לנו כי שינוי

המצב הוא בלתי אפשרי או "מטורף"? אילו ארגונים ויזמות של יזמות חברתית מאתגרים את הסטטוס קוו כעת, וכיצד יכול הניסיון של בית איזי שפירא לשמש כמודל עבורם? כיצד עשויים הערכים וההשראה שקיבלתי מאבי לכלכל את עבודתם של אחרים הנחושים לא פחות ליצור חברה שיש בה מקום לכולם, ושבה מכבדים באמת את האדם באשר הוא?

אלו השאלות שאני שואלת את עצמי, בעודי עוברת לשלב הבא בקריירה שלי. אני מקווה שאחרים יקבלו את ההשראה לקחת סיכונים ולהתמודד עם האתגרים הכרוכים בהגשמת חלומותיהם ליצירת חברה טובה יותר!

### מקורות

גיטלמן, פ' וחובב, מ' (עורכים), מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה, ירושלים, הוצאת כרמל ובית איזי שפירא, 2006.  
רוזנפלד, י'מ'; שון, ד'א' וסייקס, י'י', ביציאה מן המיצר: לקחים מתרומתם של אנשי מקצוע בשירותי הרווחה למשפחות ולילדים שלא נמצא להם מוצא, ירושלים, ג'וינט - מכון ברוקדייל, 1996, 41-96.

- Bacher, S & Stuchiner, N., *Resource Development Handbook – A Practitioners 'Hands-On' Guide*, Beit Issie Shapiro publication, 2000.
- Bornstein, D. & Davis, S., *Social Entrepreneurship – What Everyone Needs to Know*, Oxford University Press, 2010.
- Bornstein, D., *How to Change the World – Social Entrepreneurs and the Power of New Ideas*, Oxford University Press, 2007.
- Brinkerhoff, P.C., *Social Entrepreneurship – The Art of Mission-Based Venture Development*, Wiley Non-Profit Series, 2000.
- Dees, J. G., "The Meaning of 'Social Entrepreneurship'," [http://www.fuquadu. duke.edu/centers/case/documents/dees\\_sedef.pdf](http://www.fuquadu. duke.edu/centers/case/documents/dees_sedef.pdf), 1998.
- Dees, Gregory J.; Emerson, J. & Economy, J., *Enterprising Nonprofits - A toolkit for Social Entrepreneurs*, John Wiley & Sons Inc., 2001.
- Drayton, B., "Everyone a Changemaker: Social Entrepreneurship's Ultimate Goal," *Innovations*, Winter 2006.
- Lewis, M., *Shame – the Exposed Self*, First Free Press, 1995, 196-197.
- Martin, R.L. & Osberg, S., "Social Entrepreneurship: The Case for Definition," *Stanford Social Innovation Review*, 2007, 26-39.
- Nicholls, A., ed., *Social Entrepreneurship – New Models of Sustainable Social Change*, Oxford University Press, 2006.

## בית איזי שפירא לקראת שנת בר המצווה<sup>1</sup>

אורה נמיר בשיתוף עם נעמי סטוצ'ינר

### הצגה פורמלית

בית איזי שפירא הוא מרכז בקהילה לטיפול בילדים עם מוגבלויות התפתחותיות ובמשפחותיהם, להכשרת אנשי מקצוע שיטפלו בהם ולהפצת מידע למשפחות ולאנשים מעוניינים על דרכים להתמודד עם האתגר של ילדים חריגים בקהילה.

המרכז נקרא על שמו של איזי שפירא ז"ל, יליד יוהנסבורג, דרום אפריקה, שהקדיש את חייו לעזרה לילדים עם נכויות גופניות ושכליות. מתוך הבנת הקשיים הרבים שילדים אלה נתקלים בהם בחיי היומיום שלהם בחברה המודרנית, הפך איזי שפירא למגינם. הוא הקים ביוהנסבורג מוסד מיוחד לנכים המשמש כדגם עד עצם היום הזה. עם עלייתו לישראל המשיך בפעילותו למען הנכים והמוגבלים. לאחר מותו הפתאומי ב-1980 משפחתו נטלה על עצמה להמשיך במשימה זו לזכרו. בית איזי שפירא הוא מצבה חיה לאדם רגיש ונמרץ זה ולפעילותו, והוא מגשים את חזונו לשירות הנכה בקהילה.

בית איזי שפירא הוא מרכז ראשון מסוגו בישראל המעסיק צוות רב-תחומי ומספק טווח רחב של שירותים. המרכז מספק מגוון שירותים בתחומי הטיפול, השיקום, החינוך והחברה לתינוקות, לילדים ולמבוגרים. בכל רגע נתון מקבלים בו טיפול ישיר כ-450 ילדים ובני משפחותיהם. באופן עקיף עוזר הארגון לרבים יותר.

בית איזי שפירא השיג את כל זאת הודות לתפיסה רחבה ונקודת מבט כוללת בנוגע לילד המיוחד בקהילה, הודות למעורבותם של אנשי מקצוע ממגוון דיסציפלינות והודות ליזומה והתעוזה של המייסדת והמנהלת שלו, נעמי סטוצ'ינר. במאי 1989 קיבלה נעמי את פרס הנרייטה סולד לעבודה סוציאלית. במילות השופטים, "גב' סטוצ'ינר משמשת מופת לעובד סוציאלי שחושב, מתכנן, מחדש ומיישם. היא והמזמים הרבגוניים שלה הם דוגמה ומודל לעבודה סוציאלית שמאמינה ביכולתו של איש המקצוע לחולל שינוי חברתי, להשיג עבור אוכלוסיות במצוקה את המגיע להן ולהעניק להן את הכבוד והקבלה שהן ראויות להם."

### הצוות

לבית איזי שפירא צוות רב-תחומי המונה שמונה עובדים סוציאליים, תשעה אנשי מקצוע לחינוך מיוחד, שמונה מרפאים בעיסוק, חמישה קלינאי תקשורת, שלושה

1. מתוך "ביציאה מהמיצר", מאת רוזנפלד, שון וסייקס (1996).

פיזיותרפיסטים, שלושה פסיכולוגים, שלושה מטפלים באמנות ובמוזיקה, 24 מטפלות וסייעות, שמונה בנות שירות לאומי, רופא שיניים וטכנאי שיניים, אופטומטריסט, הידרותרפיסט, מציל ומדריך שחייה וכשמונים מתנדבים.

## מימון

למרכז תקציב שנתי של 1.5 מיליון דולר. החזרים ממשלתיים (ממשרד העבודה והרווחה וממשרד החינוך) מהווים 25% ממנו, 15% הם תשלומי הורים ו-60% הם תרומות. נעמי מנהלת את גיוס התרומות ביחד עם צוות פיתוח משאבים הכולל שישה אנשים, ונוסעת לחו"ל באופן סדיר למטרה זו.

## הנרטיב

### שלבים בהתפתחותו של בית איזי שפירא

זמן קצר לאחר פטירתו של איזי שפירא פנתה משפחתו אל השירות למפגר והביעה את רצונה להקים לזכרו שירות שיסייע לאנשים עם פיגור שכלי בקהילה. השירות למפגר הציע לה לפתוח מעון יום שיתבסס על המודל ההתנהגותי. נעמי סטוצ'ינר נזכרת: הקמנו עמותה, ובתוך שנה הצלחנו לפתוח את המרכז למרות המכשולים הרבים שהונחו בדרכנו. ככל שאמרו לי שלא אצליח, כך נהייתי נחושה יותר. הרגשתי שאני דורכת על הרבה יבלות. מאוחר יותר האנשים האלה הפכו לחברים, אבל באותו זמן הם אמרו לי שהתקציב לא יספיק ושהרעיון לפתוח שירות בקהילה הוא מגוחך. הם הציעו לי להקים מוסד. הם חשבו שאני נאיבית ושאין לי מושג על מה אני מדברת. כל תהליך הקמת המרכז היה כמו חיפוש אחר מטמון: איש לא נותן לך שום רמזים, איש לא אומר לך מה הזכויות שלך או אילו תהליכים את צריכה לעבור, ונדמה לך שהם רק עומדים ומחכים בסוף הדרך לראות אותך נופלת ונכשלת. הרגשתי שאני צריכה להזכיח לכולם שאפשר לעשות את הבלתי-אפשרי. את חלק מהתלאות של אותה שנה מחקתי מזיכרוני. זה היה מכאיב מאוד.

על-פי כל אמת מידה אובייקטיבית המרכז הוקם בקצב מעורר השתאות, אבל אחרי שמתוודעים לגישה של נעמי ולצורת החשיבה שלה, אפשר להבין את המהירות הזאת. נעמי סטוצ'ינר חושבת כל הזמן - כל דבר מעניין אותה, כל דבר הוא חומר גלם מלא פוטנציאל שרק מחכה שינצלו אותו, ונעמי מנצלת כל רעיון וכל הזדמנות. היא רותמת כל דבר שניתן להעלות על הדעת באופן החיובי והיצירתי ביותר לקידום המטרות והיעדים של האוכלוסיה שהיא מייצגת. התכניות השונות שפותחו בבית איזי שפירא וסביבו הן פירות כושר ההמצאה הבלתי-נדלה שלה ושל צוותה.

ב-1 ביולי 1981, שנה לאחר הקמת העמותה, נפתח המרכז. שישה ילדים נכנסו אליו, מהם שמונה אקסטרנים שיועדו לטיפול בקהילה ושמונה אינטרנים שיועדו לטיפול במרכז, ושהממשלה הייתה אמורה למצוא בשבילם מקומות מתאימים במוסדות, אולם לאחר שנה, משלא נמצאו מקומות לילדים האינטרנים במוסדות מתאימים, הרגישה נעמי סטוצ'ינר שלא הוגן לעודד ציפיות שווא אצל ההורים והחליטה לסגור את היחידה האינטרנית. כמו כן נראה לה שיש להרחיב את מגוון שיטות הטיפול ולא להסתמך על

עיצוב התנהגות כעל שיטת הטיפול היחידה.

המרכז המשיך לתפקד במתכונת אקסטרניט כמעון יום טיפולי לילדים בעלי פיגור שכלי בינוני עד קשה הסובלים גם מהפרעות התנהגות. זה אפשר להורים להחזיק את ילדיהם בבית - עד אז הם נאלצו לשלוח אותם למוסדות בגלל מצוקה והיעדר עזרה מתאימה בקהילה. נעמי סטוצ'ינר מסבירה:

אם הם נשארים בבית, המשפחה צריכה תמיכה גם מעבר לשעות מעון היום הטיפולי. לכן פתחנו מועדון לשעות אחר הצהריים שאפשר להאריך את שעות הטיפול היומי וסיפק לילדים מגוון פעילויות. המשפחות התקשו להתמודד, לכן החלטנו לספק טיפולים משפחתיים - קבוצות אחים ואחיות וקבוצת סבים וסבתות. אחד הדברים שהורים תיארו כקשה מאוד היה העובדה שהם כבולים לטיפול בילד המפגר עד כדי כך שהם אינם יכולים להרשות לעצמם לצאת לחופשה. החלטנו לפתוח נופשון שיספק שירותי שמרטפות לסופי שבוע או ללילות אמצע השבוע ויאפשר למשפחות לקחת "פסק זמן" מהטיפול האינטנסיבי בילדיהם הנכים.

הגן הטיפולי שלנו תוכנן מלכתחילה לילדים בני ארבע עד עשר, אבל אז הרגשנו שחשוב להגיע לילדים בגיל מוקדם יותר והחלטנו לפתח תכניות לגיל הרך שיאפשרו לנו לקבל תינוקות מגיל חצי שנה הנמצאים בסיכון גבוה.

להתרחבותו של בית איזי שפירא התלווה תהליך שיטתי, עקבי ודינמי של פיתוח שירותים: תכנית הייתה מוקמת, צרכים חדשים היו מזוהים במהלך עבודת השטח, ותכנית נוספת הייתה מוקמת כדי לענות על הצרכים הללו.

#### הצוות

מפעל כמו בית איזי שפירא אינו יכול להסתמך על אדם אחד. כדי להביא ארגון כזה לרמת תפקוד גבוהה יש צורך בצוות מאומן ומסור. נוסף למטפלים ישירים ולתרפיסטים גויסו עובדים קהילתיים כדי לפתח מודלים חדשים של התערבות, לבצע מחקר על כל תכנית חדשה ולוודא שלא ייווצר כפל שירותים.

עדיפות עליונה ניתנה גם להאצלת סמכויות למאה אנשי הצוות של בית איזי שפירא. כיום נעמי משוכנעת שעובדים אצלה האנשים המובילים בתחומם ושכל אחד מהם מחויב לחזון המשותף.

הרבה נעשה בבית איזי שפירא כדי לעודד הכשרה ויוזמה של הצוות. נעמי סטוצ'ינר: אני יודעת כמה חשוב לאיש צוות להיות מסוגל להתפתח ולפתח את הרעיונות שלו, כי לא אחת נמצאתי מעברו השני של המתרס. לעתים קרובות מדי עניינים בירוקרטים וגבולות נוקשים מדי שמהם אינו רשאי לחרוג, מדכאים את היוזמה שלו. הדבר אינו מותר מקום ליצירתיות רבה. אני נחושה שבבית איזי שפירא זה לא יקרה. כיום אני חשה ביטחון, שאני יכולה לסמוך על אנשי הצוות שלי ולדעת שהם ייקחו על עצמם את האחריות לפתח רעיונות משלהם. מכיוון שאני נוסעת לעתים קרובות כל-כך, אני חייבת להרגיש שהכול מתפקד מצוין כשאינני נמצאת. זכינו להתברך באנשים הטובים ביותר.

הורים כמורים וכשותפים

כל שירות או תכנית שמוקמים במרכז באים לענות על צרכים ספציפיים שזוהו. ההורים

הם מורים לגבי חלק ניכר מהצרכים. הם מצביעים על הדברים שהם צריכים ומשמשים שותפים מלאים בכל מה שנעשה עבור ילדיהם. יש להם הזכות לשאול ולבדוק. נעמי אומרת שבעינייה זכויות ההורים הן דבר מובן מאליה - עד היום הזה היא אינה מבינה למה זה מהווה סלע מחלוקת אצל ספקי שירות אחרים. היא אינה מבינה מדוע כועסים על הורים המסרבים לשלוח את ילדיהם למוסד זה או אחר - כאילו להורים אין זכות לבדוק את המוסד ולסרב לשלוח אליו את ילדיהם אם לדעתם הוא אינו מתאים. הליכים ביורוקרטיים לא רק מציבים מכשולים, הם גם משפילים את ההורים כשהם שוללים מהם את הזכות לבדוק, להתייעץ ולקבל מידע. כל מה שנעשה בבית איזי שפירא נעשה בשיתוף פעולה מלא עם ההורים. נעמי סטוצ'ינר:

כדי להפנות ילד לבית איזי שפירא יש צורך בהתערבות של עובד סוציאלי. זה בסדר, אבל להשתמש בזה כדי לומר שלהורה אין זכות לפעול ישירות, ללא העובד הסוציאלי, כשקיימת בעיה - זה ממש מעליב. מובן שגם העובד הסוציאלי וגם ההורה צריכים להיות מעורבים בתהליך ההשמה, אבל לחשוב שלהורה אין זכות להחליט? למה לא?!  
לכל הורה הזכות להחליט איך להתמודד עם הבעיה שלו. הרעיון שאפשר לטפל באנשים עם פיגור שכלי בתוך הקהילה במקום להרחיק אותם למוסדות, היה רעיון שלא נשמע כדוגמתו לפנינו. רצינו לתת להורים אפשרות בחירה במקום לדרוש מהם לשלוח את הילדים למוסד או להחזיקם כל הזמן בבית. רצינו שההורים יוכלו לבחור על בסיס אפשרויות קיימות, לא על בסיס של היעדר אפשרויות. אז לא היו שירותים קהילתיים, ולא הייתה תמיכה. הורים נאלצו לשלוח את ילדיהם למוסדות. אני חושבת שלכל פרט יש זכות לבחור. אם קיימים שני אנשים, שלאחד מהם ילד עם פיגור שכלי ולאחר - לא, מדוע ההורה לילד עם הפיגור שכלי צריך לבחור היכן לגור לפי קיומם או היעדרם של שירותים לילד שלו? מדוע הורה אינו יכול לבחור אם לשלוח את ילדו למוסד או לא, במקום שייאלץ לעשות זאת מחוסר ברירה?

### היציאה לקהילה

כל התכניות של בית איזי שפירא הופעלו תחילה בכמה בתים שכורים שהיו פזורים בכל רחבי רעננה. בו בזמן התחילה נעמי לבקש מעיריית רעננה קרקע לבנות עליה את המרכז. נעמי מספרת:

בשלב אחד העירייה הציעה לנו קרקע באזור התעשייה. בשלב אחר הציעו לנו קרקע ליד בית מטבחים בשולי העיר. אני אמרתי שאבנה רק בתוך הקהילה. "מה יגידו השכנים?", הם שאלו. אמרתי להם שישאירו את השכנים לנו. אנחנו נעבוד עם השכנים. כשקיבלנו לבסוף קרקע בתוך שכונה, העירייה ביקשה שנבנה את הכניסה כך שלא תהיה מול בתי התושבים. בספטמבר 1986 החלה נעמי סטוצ'ינר להכין את תושבי השכונה שבה עמד להיבנות המרכז:

שכרתי עובדת קהילתית והיא הלכה מבית לבית ומיפתה את 250 בתי האב שבשכונה. היא הסתובבה ביניהם עם שאלון ביד ועם מידע על בית איזי שפירא. לאחר מכן בנינו מודל של כניסת שירות מאיים פוטנציאלית לתוך שכונה. בדקנו מיהם האנשים שחיים במשפחות הללו, מהם הצרכים שלהם והיכן מקומות המפגש שלהם. בדקנו כמה מהם נוכל אולי להעסיק. הפקנו מחקר מקיף. בסופו של דבר הרווחנו את הקבלה והתמיכה של תושבי השכונה. בספטמבר 1987 עברנו לבניין החדש שלנו.

## הזמנת הקהילה לתוך בית איזי שפירא

נעמי סטוצ'ינר האמינה שבית איזי שפירא לילדים עם נכויות התפתחותיות צריך להפוך לחלק מהקהילה:

אם הילד בעל הצרכים המיוחדים אמור להיות חלק מהקהילה, חייבת להיות קהילה שתסכים לקבל אותו כחלק ממנה. איך יכולה הקהילה להיות קהילה מקבלת אם היא בורה? היה צורך לחנך את הקהילה. את זה אפשר לעשות בכמה דרכים: באמצעות סדרת הרצאות, בעזרת סיורים ותצפיות - אבל לדעתי הדרך הטובה ביותר היא באמצעות אינטראקציה טבעית ובלתי-כפויה. אם אנשים באים להתבונן במרכז מבחון, זו נשאת תצפית מבחון. אנחנו היינו מעוניינים להכניס את הקהילה לתוך בית איזי שפירא.

מטרה זו הושגה באמצעות פיתוח מרפאות חוץ במרכז למשפחה ולהתפתחות הילד של בית איזי שפירא. במרכז מטופלים ילדים בעלי עיכוב התפתחותי ובעיות קלות יחסית, כולל קשיי הסתגלות ולקויות למידה. השירותים כוללים התייעצות עם רופא התפתחותי לילדים, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, הוראה מתקנת ללקויות למידה וייעוץ וטיפול משפחתיים.

דרבון המועצה המקומית לקבל על עצמה את האחריות לשירותים קהילתיים לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים

בבית איזי שפירא מושם דגש מיוחד על שילוב בקהילה ועל האצלת האחריות לשירותים קהילתיים עבור אוכלוסיות "מיוחדות" לשלטון המקומי. אחת הדוגמאות היא סיפורו של גן "שקד א'". בכל שנה מגיעים כשישה ילדים בעלי פיגור שכלי שכלי קל המטופלים בבית לווינשטיין לגיל גן חובה, אבל לפני בית איזי שפירא לא היו גני ילדים מתאימים בשבילם. במשך שנים מנהלת המרפאה של בית לווינשטיין עמלה ללא ליאות למצוא לילדים אלה מסגרות מתאימות, אבל הרשות המקומית לא הטתה לה אוזן קשבת. נעמי סטוצ'ינר ידעה שהעירייה חייבת לספק גן לילדים שמלאו להם חמש שנים. כשפנו אליה היא ארגנה את הורי הילדים שטופלו בבית לווינשטיין.

ההורים דרשו לממש את זכותם: הם שלחו מכתבים והתקשרו טלפונית באינטנסיביות בלתי-מתפשרת. בית לווינשטיין לחץ על הרשויות ובית איזי שפירא השתמש בכל האמצעים שברשותו כדי ללחוץ על העירייה לתת לו רישיון לפתוח גן לילדים עם פיגור שכלי. נעמי מספרת:

שכרנו מבנה וסיידנו אותו. ב-31 באוגוסט בעשר בלילה קיבלתי שיחת טלפון מהעירייה ובה נאמר לי שמועצת העיר נתנה לנו רישיון לפתוח את הגן. למחרת בבוקר כבר הייתה לנו גננת. ארבעה ילדים הגיעו לגן ביום הראשון. עד חנוכה קיימה העירייה את הגן במבנה ששכרה מבית איזי שפירא, בטענה שאם זהו גן עירוני, אז אין סיבה שהוא "ישתייך" לבית איזי שפירא. העירייה לקחה את הגן לידיה והעבירה אותו לאחד המבנים שלה. בית איזי שפירא המשיך לספק לגן שירותים מיוחדים. מימנו את הטיפולים הרפואיים הדרושים. את חלק מהכסף גבינו מההורים, וחלק - תרמנו. לעירייה לא הייתה בעיה לספק גן ילדים - הייתה לה בעיה לספק שירותים מיוחדים.

הגן פועל עד היום כגן עירוני לילדים עם פיגור שכלי קל. משרד החינוך קיבל עליו את האחריות לספק לו שירותים פרא-רפואיים. פיתוח שירותי בריאות חיצוניים מרפאת שיניים הוקמה ביוזמתם של שלושה רופאי שיניים שרצו לתרום משהו בתחום זה. נעמי סטוצ'ינר:

לפני שהקמנו את המרפאה ערכנו מחקר בין המשפחות כדי לבדוק את המצב. באמצעות שאלונים שחילקנו להורים גילינו ש-70% מהילדים לא ביקרו מעולם אצל רופא שיניים, ושרופאי השיניים אינם מוכנים לקבל אותם. שאלנו רופאי שיניים ומרפאות אם יהיו מוכנים לטפל בילדים אלה. הם אמרו שלא - הם עסוקים מדי "גם בלי הצורך להתמודד עם ילדים בעלי מוגבלויות".

מצאנו תורם וניהלנו ערב דיון עם רופאי השיניים. גייסנו מתנדבים רבים, ואז נפתחה מרפאת השיניים לאנשים עם צרכים מיוחדים. המרפאה מספקת טיפול שיניים מלא, כולל הרדמה כללית, לילדים ולמבוגרים. מפעילים אותה בהתנדבות 70 רופאי שיניים ורופאים מרדמים.

אנחנו עומדים לפתוח גם מרפאת עיניים. ילדים עם פיגור שכלי לא עוברים בדיקות עיניים סדירות בגלל הקושי לבדוק אותם כמו שצריך. אופטומטריסט ילדים מדרום אפריקה בעל ניסיון בבדיקת אנשים עם פיגור שכלי פנה אלינו. זה חשוב כי לילדים עם פיגור שכלי יש לא מעט בעיות עיניים, ואם לא יודעים אם לילד עם פיגור שכלי עמוק יש בעיות ראייה או לא, עלולים לנסות לעבוד איתו בהנחה שהוא רואה כאשר בפועל ייתכן כי אינו רואה מזווית מסוימת.

כדי לחולל שינוי בגישה ולספק בדיקות ראייה לכל האוכלוסיה עם פיגור שכלי במדינה, חיברנו את הפרויקט לבית חולים. רופא מהשירות למפגר רצה שכל אדם עם פיגור שכלי במדינה יעבור בבדיקת עיניים. הציעו לי לפתוח בבית איזי שפירא מרפאת עיניים לכל 6,000 האנשים עם פיגור שכלי בישראל, אבל איני מעוניינת בזה מכיוון שאני רוצה שאנשים יקבלו שירותים בבתי חולים הקרובים לביתם, ולא יצטרכו לנסוע למרחקים גדולים כדי להיבדק. אנחנו מתכננים לפתוח בבית איזי שפירא מרפאת עיניים בשיתוף עם בית החולים לילדים בפתח תקווה, בתקווה שזו תהיה תכנית פיילוט שתוליד עוד מרפאות עיניים לאנשים עם פיגור שכלי במקומות שונים בארץ.

### תגובה לשינויים בקהילה

יכולתו של בית איזי שפירא להדביק את השינויים המהירים של התקופה באה לידי ביטוי בתכניות שהוא יוזם:

אחד הדברים החשובים בפיתוח שירותים הוא ההכרח לדעת מה עומד לקרות. הקהילה משתנה ועקב כך גם מצריכה שינויים. הסביבה היא תמיד דינמית. רעננה הייתה העיר הראשונה בישראל שקלטה עולים מברית המועצות לשעבר בקליטה ישירה, וזה שינה את פניה של העיר. לא היה לנו מושג באיזו מידה זה ישפיע על האוכלוסיה הפונה אלינו. ברגע שהגיעו העולים מחבר העמים היה עלינו לבדוק מחדש הן את הצרכים הקהילתיים שלנו והן את הצרכים שלנו בתחום גיוס הכספים. הייתי צריכה לבדוק איך אוכל להשתמש בכך לצורך קידום מעמדה של האוכלוסיה עם פיגור שכלי. ידעתי שקליטת עלייה תניב תרומות, לכן הקמנו קורס להכשרת סיעות שנועד לעולות חדשות. ההקמה ארכה זמן רב

מכיוון שאמרתי שלא אעשה את זה בלי השתתפותם של גורמי ממשלה. גם זאת הייתה בעקיפין עבודה למען האוכלוסיה עם פיגור שכלי. אני רוצה לתרום לשינוי גישה בישראל: אם יהיו בתחום יותר אנשי מקצוע מיומנים, רמת הטיפול תהיה שונה. לרוב העולים אין מקצועות שמתאימים לישראל. אנחנו הקמנו תכנית בת 14 חודשים שתסתיים בסוף מרץ. שלושים גברים ונשים עוברים באמצעותה הכשרה באקדמיה לסייעות ומתנסים בעבודה מעשית בכל המוסדות באזור. מצאתי תורם פרטי המממן 50% מהעלות, והממשלה נתנה עוד 50%. עיריית רעננה מספקת את התחבורה מרעננה לאקדמיה בנתניה, ושכנעתי קרן להעניק מלגות למשתתפים שבינתיים אין להם שום אמצעי מחיה אחרים. אני מחפשת תורמים שיעניקו מלגות לשנה לבוגרות הקורס במקרה שהן לא יצליחו למצוא עבודה בשנה הראשונה לאחר הקורס.

### להישאר פתוחים לשינויי הצרכים

להישאר פתוחים לצרכים המשתנים הוא עיקרון מנחה של בית איזי שפירא. נעמי סטוצ'ינר מסבירה:

צריך לבדוק מחדש את הצרכים ללא הרף, וזה לא תמיד קל. אם לילד עם פיגור שכלי המייצגת את דור ההורים מהתקופה שקדמה לבית איזי שפירא התחילה לעבוד במרכז אחרי שנפתח. היא הייתה נושאת הדגל של המוטו "התרומה של בית איזי שפירא היא אי-פירוק המשפחה". בנה, ילד היפראקטיבי ביותר, היה אז בן ארבע. כשהבן הגיע לגיל 14 עבר האב ניתוח לב קשה מאוד, והאם החליטה שהיא חייבת להוציא את הילד מהבית. לו היו שואלים אותי מהי הגישה שלי ושל בית איזי שפירא, הייתי אומרת: "מקומו של הילד בבית". אבל אותה אישה באה אליי וביקשה עזרה במציאת מסגרת חוץ-ביתית עבור בנה. זה הצריך כוח רב מאוד מצדה. עבורי זה היה רגע של אמת ושל חשבון נפש. למעשה, עכשיו התפקיד שלי היה להוציא את הילד מהבית. הקדשתי אנרגיה רבה מאוד להשמה של הילד. לפני שבועיים הילד התקבל למוסד מתאים. אפילו עכשיו אני מצטמררת כשאני חושבת על כך, כי מצד אחד הצלחנו, אבל מצד שני זה התנפצות של חלום - החלום שמקומו של הילד בבית. למשפחה המסוימת הזאת, נושאת הדגל של השארת הילד בבית, זה קשה במיוחד, אבל מוטו אינו יכול להתאים לכל מצב. הצרכים משתנים גם בהקשר זה, ואנחנו חייבים להיות גמישים במידה מספקת כדי לקבל זאת.

### קידום השכלה רב-תחומית

תחילה לא היה קל למצוא אנשים בעלי הכשרה שיסכימו לעבוד עם ילדים עם פיגור שכלי עמוק. נעמי הבינה שכדי להשיג אנשי צוות כאלה, על בית איזי שפירא להיות מעורב בהכשרה מקצועית. נוצר קשר עם בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל אביב, וזה הפך לקרש קפיצה לפיתוח קשרים עם מחלקות של אוניברסיטאות נוספות.

כיום בית איזי שפירא הוא מרכז חשוב להכשרת מטפלים מקצועיים בעבודת שטח. הוא משמש כאתר הכשרה של בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל אביב, של המחלקה לחינוך מיוחד בבית הספר לחינוך של אוניברסיטת תל אביב, של המחלקה לריפוי בעיסוק ולקלינאות תקשורת בבית הספר לרפואה של אוניברסיטת תל אביב, של המחלקה לפסיכולוגיה שיקומית בבית הספר לפסיכולוגיה של אוניברסיטת

בר אילן, של האקדמיה לאמנויות ברמת השרון ושל סמינר לווינסקי למורים. כמו-כן, אנשים מכל רחבי הארץ נוהרים לספריה המקצועית של בית איזי שפירא.

בית איזי שפירא מותאם במיוחד להכשרה רב-תחומית. נעמי סטוצ'ינר מסבירה: באוניברסיטה סטודנטים יכולים ללמוד מקצועות שונים העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים כגון חינוך מיוחד, קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק, רפואה, סיעוד, פסיכולוגיה ועבודה סוציאלית, אבל רק בשטח כל המקצועות הללו נפגשים. לו הייתה קיימת הכשרה רב-תחומית, העבודה בשטח הייתה קלה יותר. עדיין יש לי חלום שבאוניברסיטה תינתן הכשרה רב-תחומית ברמה אקדמית, אבל בינתיים נופלת האחריות על השטח. כשאתה עובד עם ילד והוא חשוב לך, תחפש כל אמצעי אפשרי כדי לשפר את חייו.

הצורך בפורום לאנשי מקצוע בישראל

נעמי סטוצ'ינר מדברת על הצורך בפורום לאנשי מקצוע:

הוזמנתי לכנס בין-לאומי של עובדים סוציאליים. נפגשתי עם עובדים סוציאליים שהם מנהלים מ-30 מדינות. זו הייתה חוויה יוצאת מן הכלל - הרגשתי טוב בתוך קבוצת האנשים הזאת. אמנם תהיתי מה משותף לי ולמישהו שמאכיל את רעבי קניה, אבל הדילמות הניהוליות של כולנו היו זהות. לפעמים אני מרגישה בעבודתי שאיננו מבין אותי, שאני לבד, שאני נלחמת על דברים שלא אמורים להילחם עליהם. המפגש עם האנשים האלה עשה לי טוב - אינני היחידה שעושה דברים בשטח. אנשים שעובדים בשטח צריכים לחלוק דברים זה עם זה. איך אוספים מידע ונשארים יצירתיים במידה מספקת כדי ליישם את המידע הזה בפעילות שלנו? ככל שהמערכות נעות לקראת הפרטה מפני שהממשלה אינה לוקחת על עצמה אחריות, כך זה תובע מהשטח יוזמה רבה יותר, וצריך להיערך לזה.

במשרדה של נעמי סטוצ'ינר יש שלט ממוסגר, וכך כתוב בו:

אל תלך לפני -  
 אולי לא אלך אחרוך.  
 אל תלך מאחורי -  
 אולי לא אוביל.  
 לך לצדי  
 והיה לי חבר.  
 (אלבר קאמי)

אני פונה לצאת מהמשרד ורואה על הקיר מולי:  
 מכשולים הם מה שרואים כשמורידים את העיניים מהמטרה.

מידע תצפיתי

בסעיף זה נביא מובאות מחוברת שראתה אור, ובה מתואר תהליך ההכנה של תושבי השכונה לכניסה לבית איזי שפירא.

### הקדמה כללית

מיקום שירותים לאוכלוסיות מיוחדות בלב שכונות מגורים מעורר לעתים קרובות סלידה מצד התושבים וגורם להם להתארגן כדי למנוע את השתקעות השירותים הללו בקרבם. לפיכך מסגרות טיפול לאוכלוסיות מיוחדות ממוקמות לעתים קרובות באזורים מבודדים ובאזורי תעשייה בשולי הערים. זה רק מחזק את הסטיגמה המקושרת לאוכלוסיות אלה, מונע את האינטראקציה בין אוכלוסיות מיוחדות לרגילות ומערים קשיים בפני האוכלוסיות הזקוקות לגישה לשירותים אלה.

הניסיון המצטבר משירותים לאוכלוסיות מיוחדות שניסו להתמקם באזורי מגורים (מרכזי גמילה מסמים ומאלכוהול, מרכזי שיקום לעבריינים, הוסטלים לאנשים עם פיגור שכלי וכו') מלמד כי עיונות התושבים מונעת לפעמים את פתיחת השירותים. רבים משירותים אלה נאלצים לנהל מאבקים משפטיים ממושכים עם התושבים כדי לממש את זכותם לפעול במיקומם המתוכנן.

### בית איזי שפירא

בית איזי שפירא הוא מרכז טיפול קהילתי לילדים עם נכויות התפתחותיות. במשך שש שנים, עד ספטמבר 1987, פעל בית איזי שפירא כארבעה מבנים שכורים בהרצליה וברעננה. התכנית הייתה להקים מבנה קבוע שיכיל את כל פעילויות המרכז. מתוך אמונה שמקומו של הילד המיוחד בקהילה, הוחלט שהמרכז החדש ימוקם בלב שכונת מגורים ממוצעת. המייסדים האמינו שחובה על הקהילה ללמוד לחיות עם אוכלוסיות מיוחדות ולצדן. לפני כן כניסתו של בית איזי שפירא לתוך מבנה שכור בשכונת מגורים בהרצליה התקבלה בעוינות מצד תושבי השכונה, ואלה ניהלו מאבק משפטי ממושך על מנת למנוע את פתיחת המרכז בשכונתם. בעקבות "כישלון" המאבק של התושבים נפתח המרכז במיקום המתוכנן. המציאות היום-יומית של חיים בקרבת האוכלוסיה שטופלה בבית איזי שפירא והמגע היום-יומי בין התושבים לבניה הובילו את התושבים להיכרות קרובה יותר עם הילדים ושינו את גישתם. חלק מהתושבים פיתחו קשרים חמים עם הילדים, וחלקם אפילו התנדבו במרכז או פנו אל בית איזי שפירא בבקשה שיטפל בילדים שלהם.

### הרציונל מאחורי התוכנית

הניסיון של בית איזי שפירא בהרצליה וניסיון העבר של מסגרות דומות הראו כי לעתים קרובות התנגדות התושבים נבעה מבורות לגבי האוכלוסיה המטופלת ומסטריאוטיפים בנוגע לאנשים "מיוחדים".

היה ברור שכניסתו של בית איזי שפירא למעונו הקבוע תגרום לשינוי מסוים באקלים הפיזי והסוציו-פסיכולוגי של השכונה ותעורר בתוכה את הכוחות המתנגדים לשינוי. על כן כניסתו של בית איזי שפירא למבנה קבוע בשכונת שז"ר ברעננה בוצעה על-פי תכנית שמרכיביה העיקריים היו:

1. הבנת ההרכב הדמוגרפי של השכונה;
2. הבנת מאזן הכוחות בשכונה, זיהוי של מוקדי כוח ושל הכוחות המתנגדים לשינוי;
3. בדיקה של עמדות התושבים כלפי בית איזי שפירא ושל כמות המידע שיש להם על

האוכלוסיה המטופלת בו;  
 4. הספקת מידע על אוכלוסיית הילדים שבית איזי שפירא ישרת ועל אופי הפעילויות של המרכז;  
 5. בדיקה אילו צרכים של הקהילה יוכלו לקבל מענה בבית איזי שפירא כמרכז טיפול קהילתי;  
 6. טיפול בחרדת התושבים מפני ההשפעה שעלולה להיות למיקום מרכז טיפולי לילדים "מיוחדים" בשכונה על איכות החיים הקהילתיים.  
 היה צורך להשתמש בידע ובכישורים של עובדת סוציאלית קהילתית כדי למתן ככל האפשר את הכוחות המתנגדים לשינוי ולהפיג פחדים המתלווים לשינוי.

#### תכנית הפעולה

לתכנית הפעולה היו שני שלבים עיקריים:  
 שלב א': מפגשים עם הגורמים המוניציפאליים והקהילתיים המעורבים בחיי הקהילה.  
 שלב ב': מפגש עם התושבים ואיסוף נתונים על המבנה הדמוגרפי של השכונה, על עמדות התושבים כלפי אוכלוסיית הילדים ה"חריגים" שיטופלו במרכז החדש בשכונה, על יחסם של התושבים להקמת המרכז בלב שכונתם ועל ציפיות התושבים מהמרכז החדש.

#### יישום

בתחילת שנת הלימודים 1988 נפתח בית איזי שפירא כמתוכנן במשכנו החדש ברעננה והחל לקבל ילדים ולטפל בהם. כשבועיים לפני הפתיחה נסלל כביש גישה למרכז בין שני בנייני מגורים. ביוזמתו של מתנגד לנוכחות המרכז בשכונה התושבים התארגנו והתנגדו לסלילת כביש הגישה, בטענה שהוא יסכן את ילדי השכונה. במשא ומתן עם חברי ועד השכונה, בהשתתפות נציגי עיריית רעננה, הוחלט לא לסלול את הכביש והותוותה דרך גישה חלופית למרכז. התושבים ראו בכך אות לנכונותו של המרכז להתחשב בצורכיהם והצלחה של ועד השכונה.

בהמשך נערכה חגיגת חנוכה משותפת לילדי המרכז וילידי השכונה. למעלה מ-150 מילדי השכונה באו למסיבה - חלקם עם הוריהם. המסיבה קצרה הצלחה עצומה ותרמה לחיזוק הקשר בין השכונה ובית איזי שפירא. לאחר שנפגשו עם ילדי בית איזי שפירא החלו ילדי השכונה להתנדב במרכז.

אל טקס הפתיחה החגיגי של המרכז החדש הוזמנו כל תושבי השכונה. מפגשים אלה הוכיחו שהתושבים קיבלו את נוכחותו של המרכז בשכונתם - חלקם אפילו שמחו על כך. אז התברר שאין עוד צורך ליזום פעולות שמטרתן להתגבר על התנגדות התושבים לשכניהם החדשים. בית איזי שפירא הממוקם בלבה של שכונת מגורים הפך לעובדה שאפשר לחיות איתה וליהנות ממנה.

## ללמוד משותפינו: רטרנספקטיבה של שלושים שנה

ישראל סייקס

### הקדמה

ב-26 בינואר 2011 אירח בית איזי שפירא אירוע לציון פרישתה של נעמי סטוצ'ינר מתפקידיה הניהוליים בבית איזי שפירא. נעמי רצתה שאירוע זה ירחיק לכת מעבר לטקס הרשמי המקובל בהזדמנויות כאלה, וראתה במעבר זה הזדמנות ללימוד שיתבסס על זיכרונותיהם של אלה שהיו שותפים חשובים של בית איזי שפירא בשלבים שונים של 30 שנות פעילותו. בעבודתנו המשותפת לתכנון האירוע הגדרנו יחד עם הצוות הניהולי של בית איזי שפירא את המטרות הבאות:

1. לתת הכרה לאנשים הרבים שהרימו תרומה משמעותית לבית איזי שפירא ושיתפו עמו פעולה בתחום הנכויות במרוצת השנים;
2. ליצור הזדמנויות עבור אנשים ממעגלי מעורבות שונים, לראות את התמונה הכוללת ולהבין את מקומם בתוכה;
3. להוציא לאור פרסום שיתעד את בית איזי שפירא כארגון יזמי-חברתי;
4. ליצור הזדמנויות לחדש קשרים ישנים ולרקום שיתופי פעולה חדשים.

כדי להתניע את תהליך הלימוד ערכה נעמי רשימה של כ-600 אנשים, שהיא רואה בכולם שותפים חשובים בהתפתחותו של בית איזי שפירא, והזמינה אותם אישית לאחר-צהריים של העלאת זיכרונות ודיון שכותרתו: "סגירת מעגלים - שלושים שנות שינוי חברתי". בין המוזמנים היו הורים ומסנגרים עצמיים, אנשי מקצוע ונציגים של האקדמיה, נציגי רשויות מקומיות ומשרדי ממשלה הנוגעים בדבר, אנשי הצוות של בית איזי שפירא, תורמים ומתנדבים. הם נתבקשו לבחור קבוצה מבין קבוצות הדיון שלהלן. את כל אחת מהקבוצות הוביל מומחה בתחומה, ששימש בעצמו זרז חשוב בשינוי שהתחולל באותו תחום:

1. פיתוח שירותי תמיכה למשפחות, בהנחיית מאיה גולדמן<sup>1</sup>;
2. חידושים בשירותים ובשיטות טיפול, בהנחיית ישראל סייקס;

1. מאיה גולדמן - MSW, פסיכותרפיסטית, יועצת ומרצה בתחום של משפחות של ילדים ובוגרים עם קשיי תפקוד. מייסדת מרכז "קשר" - מרכז מידע וייעוץ להורים. כלת פרס ראש הממשלה - מגן הילד (1999) ופרס זוסמן-ג'וינט למצוינות בתחום השירותים החברתיים (2003).

3. התערבות מוקדמת ושירותי חינוך, בהנחיית בתיה חודטוב-ברכה<sup>2</sup>;
4. הקהילה כנקודת התחלה לשינוי, בהנחיית ד"ר שמשון נייקרוג<sup>3</sup>;
5. פיתוח מקצועיות בתחום הנכויות, בהנחיית ד"ר פסח גיטלמן<sup>4</sup>;
6. פיתוח משאבים כהכרח לצורך שינוי חברתי, בהנחיית ד"ר דבורה בלום<sup>5</sup>.

ביום האירוע נאספו כ-150 מהמוזמנים לשמוע את נעמי נושאת דברים על "שלושים שנות יזמות חברתית" ולהאזין לאחר מכן להרצאה על "השינויים שהתרחשו בתחום הנכויות ההתפתחותיות בישראל ותפקידו המרכזי של בית איזי שפירא בהם" מפי פרופ' אריק רימרמן, ראש הקתדרה לרווחה ותכנון חברתי ע"ש ריצ'ארד קרוסמן, באוניברסיטת חיפה (ראה פרק 10).

המשתתפים חולקו לשש קבוצות דיון. לכל אחת מהן הוקצו 75 דקות לדיון. כל קבוצה התבקשה להתמקד בנושא הנבחר בשלושה שלבים:

1. להיזכר במצב העניינים בישראל בשנים הראשונות לפעילותו של בית איזי שפירא (החל ב-1981);
2. לבחון את המצב הקיים ולציין את השינויים הרלוונטיים שהתרחשו במהלך שלושים שנות פעילותו של בית איזי שפירא;
3. לדון בדרכים שבהן בית איזי שפירא תרם ליצירת השינויים הללו.

כל הדיונים הוקלטו ותועתקו. לאחר עריכה ראשונית ומשוב מצוות בית איזי שפירא, ממנחי הקבוצות וממשתתפי הקבוצות יועלו התעתיקים לאתר האינטרנט של בית איזי שפירא כדי שיהיו זמינים לציבור.

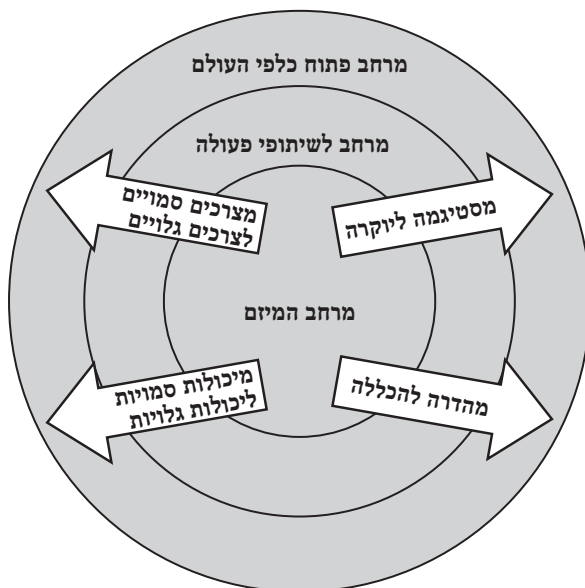
בפרק הנוכחי אציג את סיפור פעילותו של בית איזי שפירא, כפי שהוא עולה מניתוח ראשוני של תעתיקי הסמינר. אמנם על-פי ההנחה הראשונית הניתוח היה אמור להתבסס על ששת הנושאים שהוגדרו לפני האירוע, אבל לאחר סקירה של החומר כולו התברר כי אף-על-פי שכל קבוצה התמקדה בנושא ספציפי, היו נושאים רבים וחשובים שחצו גבולות ועלו בכל הקבוצות. על כן בחרתי להגדיר את הנושאים הנוספים האלה ועל בסיסם לארגן את החומר שהתקבל מכל הקבוצות גם יחד.

2. בתיה חודטוב-ברכה - MSW, יועצת ארגונית שהתמחתה בשיקום. לאורך השנים עסקה בפיתוח שירותים קהילתיים, בפיתוח תוכניות והכשרות, בכתיבת חומרים מקצועיים, בהנחיה, בהדרכה ובהוראה. עבדה כעשר שנים בבית איזי שפירא.
3. ד"ר שמשון נייקרוג - חבר ועד המנהלים של בית איזי שפירא ומרצה בכיר בבית הספר לעבודה סוציאלית במרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון. ד"ר נייקרוג הוא חוקר בתחומי הנכויות והזקנה שפרסם בכתבי עת מובילים בארץ ובחול. בשנים האחרונות חקר יחד עם שותפים בצוות של בית איזי שפירא את הנושא של איכות החיים במשפחה שיש בה ילד עם נכות.
4. ד"ר פסח גיטלמן - מנהל פיתוח שירותים בקהילה של עמותת שק"ל, היה המנהל הראשון של מכון טראמפ ללימודי המשך בבית איזי שפירא.
5. ד"ר דבורה בלום - מנהלת המכון להגירה ולשילוב חברתי במרכז האקדמי רופין, לשעבר סגנית נשיא איחוד הפדרציות היהודיות בצפון אמריקה. מרצה בתוכנית שוורץ באוניברסיטה העברית בירושלים, בעלת תואר דוקטור מאוניברסיטת ססקס.

בהמשכו של פרק זה אשרטט את דיוקנן של שלושים שנים של פעילות יזמית חברתית יוצאת דופן, כפי שתוארו על-ידי משתתפי הסמינר. מאחר שחלק חשוב מהסיפור הוא האנשים, אותם שותפים לדרך שהתאספו כדי לחגוג עם נעמי את פרישתה, היה חשוב לנו שציטוטי דבריהם הנבחרים ילוו בתיאורם, ולכן ביקשנו מכל מי שצוטט להעביר אלינו את התיאור המתאים לו לצורך הפרק. את התיאורים האלה הוספנו כהערות השוליים. כמסגרת לדיוקן זה אתאר בקצרה את המסגרת הקונספטואלית העולה מהניתוח שישמש להבניית הפרק.

### המסגרת הקונספטואלית: אסטרטגיית הפעולה של בית איזי שפירא

איך מיזם חדש משתלב במציאות חברתית מבוססת ועם הזמן מצליח לשנות אותה? ובאופן ספציפי יותר, איך פועל מיזם כזה כאשר המציאות החברתית שהוא שואף לשנות מתייחסת לממשק בין החברה לאוכלוסייה מודרת? ראשית כל, עדותם המשולבת של משתתפי הסמינר מספקת תובנה חשובה לגבי ההקשר המקורי שבו החל בית איזי שפירא לפעול, שפרטיו היטשטשו עם חליפות הזמן והשינוי, וזיכרונות אלה יספקו את ההקשר היזמי. יתרה מזאת, הם גם מאפשרים להתחקות אחר התפתחותו של הממשק בין בית איזי שפירא ובין אופן התייחסותה של החברה הישראלית לילדים עם נכויות התפתחותיות ולמשפחותיהם, ומספקים תובנה על דרכי הפעולה של בית איזי שפירא שחוללו את השינוי במרוצת הזמן. ציטוטים מהסמינר ישמשו להדגמת אסטרטגיית הפעולה של בית איזי שפירא, המתוארת באופן חזותי באיור הבא:



איור 1: אסטרטגיית הפעולה של בית איזי שפירא

ניתן לחלק את האסטרטגיה לשני מימדים: המימד של המרחב החברתי שהעשייה מתבצעת בו, והמימד של שינוי לאורך זמן במרחבים החברתיים הללו.

### שלושת המרחבים החברתיים

שלושת המרחבים שעולים מתוך הניתוח הם: מרחב המיזם, מרחב לשיתופי פעולה, ומרחב הפתוח כלפי העולם. להלן הגדרתם והגדרת העשייה בהם:

1. מרחב המיזם: המרחב הארגוני שחבריו מעודדים ומסוגלים לחדשנות במציאת פתרונות לצרכי הלקוחות.
2. מרחב שיתוף פעולה: הממשק בין המיזם לסביבתו התפקודית, הנתפסת כשדה של הזדמנויות חבויות לשיתוף פעולה לשם קידום יעדים משותפים של שינוי.
3. מרחב פתוח כלפי העולם: באסטרטגיית הפעולה אין בעצם גבולות קבועים מראש. מה שמתחיל באופן מקומי יכול להפוך לארצי ולגלובלי. הזדמנויות עשויות לצוץ בכל מקום. המיזם עשוי להתפתח בכיוונים בלתי צפויים.

### ארבע תנועות שינוי לאורך זמן (וקטורים)

הווקטורים של השינוי: שינוי הוא תהליך רב-מימדי ומצריך תנועה בכיוונים רבים המחזקים זה את זה. בית איזי רתם בו-זמנית ללא הרף את האנרגיות ואת המשאבים שלו על מנת להתקדם לאורך ארבעת וקטורי השינוי הבאים, הן בתוך הארגון והן ביחסיו עם הסביבה. כל הווקטורים מייצגים תנועות של שינוי לאורך זמן באופני ההתייחסות של הסביבה כלפי אוכלוסיית האנשים עם נכויות התפתחותיות ובני משפחותיהם, ובאותה עת בהתייחסותם של אותם אנשים לעצמם ולמקומם בחברה:

1. מְמוֹדָרוּת להכללה: לעבור ממצב שבו חייה של האוכלוסייה נפרדים כמעט לגמרי משאר החברה, למצב שבו היא משולבת באופן טבעי ומלא;
2. מסטיגמה ליוקרה: לעבור ממצב שבו שולטת לחלוטין תפיסה שלילית המהווה מקור לפחדים, לחששות ולויתור, למצב שבו אותה אוכלוסייה נתפסת כמקור ליוקרה ולכבוד;
3. מצרכים חבויים לצרכים גלויים: לעבור ממצב שבו יש עיוורון לצרכים האנושיים של האוכלוסייה ושל בני משפחותיהם, למצב שבו הצרכים נראים, המענים קיימים, ויש הסכמה על זכותם של האנשים לקבל את המענים האלה;
4. מיכולות חבויות ליכולות מועצמות: כאשר אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם נתפסים כ"מסכנים" שצריכים עזרה, אין ציפייה לגלות את יכולותיהם. ברגע שנפגשים איתם מעמדה שוויונית, יכולות חבויות אלו הופכות לגלויות ולמועצמות.

### דברי השותפים על ההקשר היזמי

בסעיף זה אצטט מדבריהם של משתתפי הסמינר, שבהם התייחסו לשאלה הראשונה שהועלתה בפניהם: להיזכר במצב הדברים בישראל בשנים הראשונות לפעילותו של בית איזי שפירא (החל ב-1981). זיכרונות אלה משחזרים במעט את המציאות בתחום

הנכויות ההתפתחותיות באותן שנים ומאפשרים פרספקטיבה לגבי שינויים שהתחוללו בתחום מאז.

ד"ר אבי רמות<sup>6</sup> נזכר בכך שבשנים הראשונות החזון של בית איזי שפירא ודרכי פעולתו היו שונים בתכלית מרוב השירותים הקיימים:

"נעמי אמרה לנו מה היא רוצה לעשות - שירותים קהילתיים אמיתיים לאנשים עם מוגבלויות התפתחותיות. היא נתנה תמונה כלשהי של חזון, ואני רוצה לומר שהמציאות קרובה מאוד לאותו חזון שהיא ציירה ב-1980. באותם ימים זה נשמע הזוי לחלוטין. אחרי חמש דקות איתה ועם הצוות המדהים שלה לא הבנת איך היום אתה יושב שם, וביום שני בבוקר אתה חוזר לעבוד במשרד."

לאה שקד<sup>7</sup> נזכרה בגישות שהיו מקובלות בחברה הישראלית בשנותיה הראשונות ביחס לאנשים עם נכויות התפתחותיות ולהוריהם:

"אין זה נכון שעם קום המדינה לא היו פנימיות או מעונות, אבל הם לא השתייכו למגזר היהודי, כלומר עם קום המדינה הילדים עם הפיגור שכלי היו כולם במנזרים... הילדים היהודים עם הפיגור שכלי בירושלים שהוריהם לא יכלו לטפל בהם - כולם גרו במנזרים בטיפול הנזירות. עד היום ישנם ילדים כאלה, שהנזירות טיפלו בהם ונתנו מענה גם לצד החינוכי. למען האמת, רק מאוחר יותר נוצרה מודעות לכל הנושא של טיפול באנשים עם צרכים מיוחדים בקהילה, ובייחוד לילדים עם פיגור שכלי. במדינת ישראל לא ידעו איך למסור להורים שהילד שלהם אוטיסט. פעמים רבות נכנסו ואמרו: "יש לך ילד אוטיסט, ביי, שלום ולהתראות", וההורים היו נשאים בהלם מוחלט... המקום הראשון שזיהה את הצורך ללוות את ההורים אכן היה בית איזי שפירא, עוד לפני שהקימו איזשהו גן או מסגרת חינוכית כלשהי."

במבט לאחור ניתן לראות שבזמן הקמתו של בית איזי שפירא התקיימו תהליכים נוספים שתמכו בשינויים מהסוג שבית איזי קידם, למשל: באותן שנים היו כבר סימנים ראשוניים לשינוי בתגובה החברתית העיקרית לילדים ולמבוגרים עם פיגור שכלי - מיסוד. גלעדה אבישר<sup>8</sup> ציינה כמה מהשינויים האלה:

"במוסדות קיבלו ילדים מגילאים צעירים, היו מוסדות לילדים צעירים מאוד שהתבגרו שם, והיה צריך לעשות איתם משהו. במוסדות היו מסגרות חינוכיות, אבל לא היה להן קשר למשרד החינוך כל עוד שמעון זקס, שהיה אז המפקח הארצי, לא לקח על עצמו את

---

6. ד"ר אבי רמות - כיום מנהל המרכז לנגישות בעמותת שקל, בעבר מנהל שירותי קהילה לאנשים עם פיגור שכלי במשרד הרווחה ומנהל של שירותים לאנשים עם צרכים מיוחדים בג'וינט-ישראל.

7. לאה שקד - בעבר מפקחת ארצית הממונה על שירותי חינוך מיוחדים במשרד החינוך, כיום מרצה במחלקה להשתלמויות מורים במכללת אחוה.

8. ד"ר גלעדה אבישר - מרצה בכירה וחוקרת בתחומים של תכניות לימודים לתלמידים עם מוגבלויות ויישום השילוב במכללה האקדמית בית ברל. קשורה לבית איזי שפירא משנותיו הראשונות בפרויקטים שונים. האחרון שבהם הוא מחקר עומק של השותפות שנמשכה למעלה מעשור בין המל"מ לבין המכללה.

המשימה - וכך התחילו בתי הספר. אחד החידושים במהלך שנות השמונים היה כאשר בכפר חסידים שבצפון נסגר מוסד לתינוקות, והבעלים אמרו: "רגע, הם ישבו ברחוב הגפן, אז למה שהילדים לא ילכו לבית הספר הנמצא ברחוב השני?!" סביב זה היה ויכוח גדול מאוד, אבל בחרו את הילדים, וקבוצה קטנה של פחות מעשרה ילדים, כך נדמה לי, הלכו לבית הספר. זאת הייתה הפעם הראשונה, אי שם במחצית השנייה של שנות השמונים, שילדים שגרו והתגוררו במוסד של משרד הרווחה, ילדים צעירים, הלכו לבית ספר בעיר - זה היה ממש חידוש מרעיש..."

ד"ר טרוור סגל<sup>9</sup> התייחס למצב שאותו הכיר באותן שנים בתחום הטיפול הדנטלי בילדים ובמבוגרים עם נכויות התפתחותיות:

"אני רופא שיניים, ויש לי חבר - רופא שיניים בשם בריאן ברודי<sup>10</sup>. פעם דיברנו, איני יודע לפני כמה שנים, על פציינט עם מוגבלויות שהיה לנו, ולא היה לי מענה. היה משהו ב"הדסה" בירושלים, אבל [שם] היו מחכים [המון זמן] ולא היה מעקב. בעצם לא היה מענה, ומה שכן היה עלה המון כסף - אז טיפול השיניים היה ממש בסדר עדיפות נמוך. בטיפול אצל [רופאים] פרטיים היה צריך אז להזמין את המרדים. הוא היה בא עם התיק שלו ומעביר את הפציינט לחדר. רוב רופאי השיניים לא היו מוכנים לקבל, ואם היו מוכנים - [אז] לא ידעו [מה לעשות], לא שאני ידעתי. אז דיברנו ואמרתי: 'בוא ננסה לעשות משהו בהתנדבות, למצוא מקום'. [לאחר מכן] דיברנו עם נעמי, וזה היה הצעד הראשון."

ד"ר אבי רמות<sup>11</sup> נזכר שבזמן הקמתו של בית איזי שפירא הוא היה חלק מחילופי משמרות במשרד הרווחה, כאשר לתפקידים מרכזיים נכנסו אנשי מקצוע צעירים שידעו לזהות את ערכה של התופעה החדשה:

"היה שילוב כלשהו של עיתוי - מצד אחד איזי שפירא נפטר בפתאומיות טרם זמנו, ומשפחתו החליטה לעשות משהו, ומצד שני במה שנקרא אז השירות למפגר [נכנס] דור צעיר של אנשים... תבינו, כשהייתי ממונה על השירותים הקהילתיים לאנשים עם פיגור שכלי שכלי בישראל היו שם מפקחים מחוזיים שהיו מבוגרים יותר מהוריי... וכשהגיעה חיה דה-לו אמר מאיר חובב, הבוס שלי: 'מסתובבת פה משפחת דה-לו עם 40,000 דולר, וצריך לעשות עם זה משהו'. לא ידענו מה לעשות עם זה, ושמחנו מאד שהיא התחברה עם נעמי טוצ'ניר, כי כך לפחות משהו יקרה, וזה אכן קרה..."<sup>12</sup>

יואב קריים<sup>13</sup>, פעיל חברתי עם מוגבלות שבשנים המוקדמות של בית איזי היה עדיין ילד,

9. ד"ר טרוור סגל - בוגר רפואת שיניים מאוניברסיטת ויטואטרסראנד בדרום-אפריקה, בתחילת שנות ה-70. עלה אצרה בשנת 1973 ועוסק ברפואת שיניים כללית. ממקימי מרפאת השיניים של בית איזי שפירא.
10. ד"ר בריאן ברודי - בוגר רפואת שיניים מאוניברסיטת ויטואטרסראנד בדרום-אפריקה, בתחילת שנות ה-70. עוסק ברפואת שיניים כללית. ממקימי מרפאת השיניים של בית איזי שפירא.
11. ראה הערה 6.
12. הקשר בין בית איזי שפירא למשפחת דה-לו נוצר ושנה לאחר פתיחת בית איזי שפירא, נפתח מרכז אהרון דה-לו לגיל הרך כחלק מבית איזי שפירא.
13. יואב קריים - פעיל חברתי בולט למען זכויות הנכים בישראל, דובר מטה המאבק של הנכים בזמן הפגנות הנכים בשנים 1999 ו-2001.

הזכיר שלמרות המוגבלות ההתפתחותית שלו, הוא וילדים אחרים כמוהו אכן גדלו בבית וקיבלו שירותים טובים בקהילה<sup>14</sup>.

"כמי שלפני 30 שנה היה ילד, אני יכול להגיד לך שאכן קיבלתי את רוב השירותים שנדבר עליהם - הייתי בגן מיוחד של איל"ן שנתן את כל הטיפולים, בדיוק כפי שקורה גם היום בגן של בית איזי שפירא. קיבלתי ריפוי בעיסוק, ריפוי בדיבור, פיזיותרפיה וגם שחייה טיפולית. קיבלתי את הטיפולים האלה בגן של איל"ן ומאוחר יותר במרכז הספורט של איל"ן ברמת גן [בשעות] אחר-הצהריים. [מרכז] ספיבק קלט ילדים מכל האזור. אני סבור שההבדל כיום הוא שיש יותר שירותים כאלה ביותר מקומות בארץ, אבל המהות של השירותים הייתה קיימת, לדעתי, כבר אז."

לסיכום תיאור ההקשר היזמי, בית איזי שפירא קם לתוך מציאות שבה הגישות השולטות כלפי ילדים ומבוגרים עם נכויות התפתחותיות ובני משפחותיהם היו מדירות וסטיגמטיות. בית איזי שפירא בהחלט הכניס לתחום תפיסות חדשות, שהיו אף מנוגדות לתפיסות הרווחות. עם זאת, הוא לא היה לבד בשטח - כבר היו ארגונים אחרים שנתנו שירותים איכותיים בקהילה לאוכלוסיות אלו, ובאותו זמן נכנס דור חדש של בעלי תפקידים במשרד הרווחה שהיו פתוחים לגישות חדשות. אין ספק שגורמים אלה סייעו באופן משמעותי למאמציו של בית איזי שפירא לחולל שינוי בתחום.

### דברי השותפים בנוגע לשלושת המרחבים

בחלק זה של הפרק יובאו ציטוטים מתוך הסמינר המצביעים על פעילותו של בית איזי שפירא בשלושת המרחבים שפורטו לעיל: מרחב המיזם, המרחב לשיתופי פעולה, והמרחב הפתוח כלפי העולם.

#### מרחב המיזם

המרכיב הראשון באסטרטגיית הפעולה של בית איזי שפירא היה ליצור ולתחזק מרחב ארגוני שחבריו מעודדים ומסוגלים לחדשנות במציאת פתרונות לצורכי הלקוחות. רבים ממשותפי הסמינר ציינו שמלכתחילה יצר בית איזי שפירא - בהובלתה של נעמי סטוצ'ינר - הזדמנויות בלתי צפויות לאנשי מקצוע מוכשרים, שיכלו לפעול באופן חדשני לטובתם של ילדים עם נכויות התפתחותיות ושל משפחותיהם. בסעיף זה נתייחס למאפיינים של תרבות ארגונית זו שיצרה "מרחב יזמי".

אלווירה גרינר<sup>15</sup> דיברה על הפתיחות המפתיעה של נעמי סטוצ'ינר לרעיונות שהעלתה, ולמוכנות שלה לקחת סיכונים כדי לתת מענים נכונים:

"כשהכרתי את נעמי אחד הדברים שהרשימו אותי במיוחד בקשר בינינו היה, שלי היו המון

14. עדות שאכן מקבלת ביטוי בניתוח ההיסטורי של פרופ' אריק רימרמן בפרק 10.  
15. אלווירה גרינר - פסיכולוגית קלינית חינוכית בחינוך המיוחד מארגנטינה, הקימה את המשחקייה הטיפולית הראשונה בבית איזי שפירא, בוגרת וינגייט - למדה תרפיה בתנועה, פסול וציור - תואר ברפואה משלימה - מרצה במכללת רידמן ומטפלת פרטית.

רעיונות, ונעמי - הכל נראה לה, ועבורי זה היה מוזר ביותר. אני זוכרת שאחת הבעיות הייתה שכאשר הגיע הקיץ לא היה מה לעשות, ואני באתי עם הרעיון לעשות קייטנות וזמתי את הקייטנות על חוף הים... בכל פעם שיצאתי עם האוטובוס ועם קבוצת הילדים, נעמי הייתה מתפללת שאחזור בשלום עם כל הילדים... זה היה עולם של יוזמה, ולא של חוקים. לא ידענו מחוקים. נעמי אמרה: 'זה בסדר, אלווירה. תעשי!' ואני אחרי נעמי עשיתי."

בתיה חודטוב-ברכה<sup>16</sup> התייחסה לחתירתו של בית איזי שפירא לזרות צרכים שלא היה להם מענה, ודווקא שם לפתח שירותים חדשים:

"היכן שהיה חסר, היכן שהיה צורך - לשם נכנסו. כך היה עם כל השירותים שבית איזי פיתח. כך היה גם עם הנופשוני. באותו זמן לא היו שירותי הפוגה, והנופשוני שבית איזי פתח היה בין הראשונים - מהיחידים בארץ שנתנו מענה כלשהו למשפחות. כל זה בא מתוך חתירה מפורשת לעזור למשפחות, ובדיוק בחוסרים. היכן שאין - לשם נכנסים ומתגייסים מיד בפיתוח."

טוביה סטוצ'ינר<sup>17</sup> התייחס למרכיב המרכזי בהתנהלותה של נעמי - זיהוי הזדמנויות וניצולן - שאפשר לבית איזי שפירא להמשיך להתפתח לאורך השנים:

"נעמי לא סימנה מטרה, היא התוותה דרך. לו הייתה מסמנת מטרה, היו מגיעים למטרה ושם פחות או יותר, זה היה נעצר. היא התוותה דרך. כולנו חיים עם הזדמנויות שכל הזמן עוברות לידינו, ואיננו יודעים לנצלן, ואילו נעמי השכילה לראות: 'יש הזדמנות. היא מתאימה לדרכנו, ואנחנו ננצל אותה' והפכה את זה מיד למשהו מעשי. אני הייתי משתגע. אחרי אותה שיחה עם חיה דה-לו היא באה הביתה ואמרה לי: 'פגשתי את הזוג המדהים הזה. יש להם בדיוק מה שאנחנו צריכים כדי להיכנס לגיל הרך, ועכשיו אנחנו הולכים על זה.' כך היא לוקחת הזדמנויות בידיים תיכף ומיד."

ד"ר אודי יוגב<sup>18</sup> התייחס לחזון של נעמי שאפשר לה לאמץ רעיונות של אחרים כדי לקדם את סדר היום החברתי של בית איזי שפירא:

"נעמי אפשרה לנו להקים משהו רפואי בבית איזי שפירא, שבכלל לא היה מקום רפואי, אלא מקום חינוכי-טיפולי. היה לה החזון להבין שאם זה לא יוקם בבית איזי שפירא, אז יש סיכוי גבוה שזה לא יוקם באף מקום קהילתי, אלא רק במסגרת של בתי חולים וכדומה. זהו באמת סוג של גדולה של אדם שיכול לראות קדימה... בזמנו הכול התבסס על פעילות התנדבותית של אנשים נהדרים, שיזמו, הקימו, פנו לכל מיני [אנשים] וקיבלו תרומות - דברים מהסוג הזה..."

נירה שטרן<sup>19</sup> התייחסה ליכולתה של נעמי לחשוב "מחוץ לקופסה", להשפעתה של

16. ראה הערה 2.

17. טוביה סטוצ'ינר - הידרותרפיסט שהקים את המרכז ההידותרפי בבית איזי שפירא בשנת 1991. פיתח והוביל הכשרה בהידותרפיה שבעקבותיה הפך בית איזי שפירא למרכז ההכשרה הגדול ביותר בעולם בתחום ההידותרפיה. ממייסדי ארגון ההידותרפיה הישראלי. ממשיך ללמד בארץ ובחו"ל.

18. ד"ר אודי יוגב - מנהל מרפאת השיניים בבית איזי שפירא.

19. נירה שטרן - מנהלת המרכז לתנועה וספורט בבית איזי שפירא.

היכולת הזו על התרבות הארגונית בבית איזי שפירא ולרוח הגבית שחוותה בארגון שאפשר לה להתקדם:

"ברצוני להתייחס לחשיבה שהיא קצת מחוץ לקופסה, שמתחילה בהקשבה לרעיונות חדשים וביצירת האפשרות שהם יתקיימו. זה אינו מובן מאליו. לפני כן רציתי הרבה דברים, אבל לעתים נדירות ביותר אמר לי מישהו: 'אוקיי, יש לך רעיון. הוא טוב? אוקיי, בואי ואתן לך גיבוי'. הייתה גם חשיבה מערכתית על הרעיונות הללו - זה לא רק לחשוב כמו נעמי מחוץ לקופסה, אלא גם לתת לאנשים לחשוב ביחד ולפתח ביחד את השיח סביב הנושא הזה, עם דגש חזק על חשיבה רב-מקצועית - כל הזמן מולטי-דיסציפלינרי, שיהיה שיח בין אנשי המקצוע השונים. זה מעורר השראה, מעורר את החשיבה שמחוץ לקופסה ומעל לכול, ברגע שיש לך גב, ואתה רואה שמישהו מאמין שהדבר יתאפשר, זה נותן לפעילים בתחום את הכוח להמשיך להניע את הגלגלים. כל הזמן ישנה רוח גבית כלשהי המאפשרת לנוע קדימה."

לסיכום, בבית איזי שפירא נוצר מרחב ארגוני חדור מחויבות לקדם את איכות החיים של ילדים עם נכויות התפתחותיות ושל משפחותיהם, פתיחות מחשבתית נדירה וגמישות ארגונית שאפשרה לארגון לזהות הזדמנויות שאחרים היו מחמיצים ולנצלן. העובדים בתוך הארגון חוו הזדמנות נדירה לפתח ולהתפתח, שיח רב-מקצועי שהתמקד בפיתוח פתרונות הוליסטיים וגיבוי בהגשמת חלומותיהם המקצועיים.

#### המרחב לשיתופי פעולה

מלכתחילה בית איזי שפירא ראה את עצמו לא רק כארגון הנותן שירותים, אלא גם כארגון המכוון לשינוי פני החברה. מעצם ההגדרה זה חייב לעבוד ביחד עם אחרים, שלא תמיד היו להם תפיסות זהות או אינטרסים משותפים. נעמי שהגיעה לתפקיד עם רקע בעבודה סוציאלית קהילתית, שיתפה פעולה באופן יזום ועקבי עם בעלי עניין בסביבה הארגונית של בית איזי שפירא. היא גייסה את האנרגיות החיוביות שלהם ואת מוכנותם לשיתוף פעולה, ועם הזמן הגבירה את מחויבותם למטרות משותפות של שינוי. הציטוטים הבאים משקפים כיצד גורמים שונים בתוך בית איזי שפירא ומחוצה לו חוו את דרך הפעולה הזאת.

ברוך עובדיה<sup>20</sup> דיבר על יכולתה המיוחדת של נעמי לגייס שותפים ולהניע אותם לפעול ביחד כדי לקדם עניין חשוב משותף:

"ברגע שהיא מצליחה לכנס מספר אנשים מהקהילה, והם מבינים שמה שהם עושים תורם לעצמם ולסביבתם, הם לא זקוקים ליחסי ציבור. הם שותפים, הם מעורבים, הם נוטלים חלק מתוך אינטרס הנוגע לסביבתם הקרובה - לכן אני חושב במונחים שהיא לימדה אותם, והתלמידים שהיו בהדרגה, זה מה שהם קיבלו - לכנס אנשים בעלי אינטרס משותף בקהילה סביב עניין שיש בו חשיבות רבה מאוד."

20. ברוך עובדיה - עובד סוציאלי. בעבר ניהל את שירותי העבודה הסוציאלית בקופת חולים הכללית, ושם פגש את נעמי.

אדווה נווה<sup>21</sup> תיארה את היחס שהתפתח בין בית איזי שפירא לבין העיר רעננה, יחס ששבר מוסכמות.

”כחלק מתפקידי במשרד הרווחה הייתי גם מפקחת על רעננה. נעמי חוללה מהפך תפיסתי בהתייחסות העירונית לבית איזי שפירא - לא עוד מוסד למפגרים הנמצא בשולי הקהילה, אלא מוסד שהקהילה והעירייה של רעננה מתגאים בו. היא גייסה את כל קהילת רעננה. אני חושבת שכל רעננה הייתה מגויסת. היחס בין בית איזי שפירא לקהילה היה יחס של הדדיות. אנשים התנדבו ותרמו, אך גם חשו שהם מקבלים והתגאו להשתייך לקהילת בית איזי שפירא. השם ”בית איזי שפירא” הופיע בכל מקום. בכל פעם שהייתה פעילות - נעמי הייתה שם. כך הודגש הסטטוס המיוחד של בית איזי שפירא בקהילה, וכך נעמי הגבירה את המחויבות של הקהילה ושל העירייה כלפיו.”

מרים כהן<sup>22</sup> ציינה את עבודתה המיוחדת של נעמי כדי לטפח את הקשר עם ראש העיר רעננה דאז, זאב בילסקי:

”לדעתי, חשוב ללמוד מנעמי לטפח גם את ראשי הערים, כי ראש עיריית רעננה הלך עם נעמי יד ביד, וזה חשוב. נכון שמבחינת אופיו הוא בן אדם [נוח], אבל נעמי והעובדים שלה עשו הרבה על מנת לטפח את השותפות איתו.”

שלומית דה-פריס<sup>23</sup> דיברה על יכולתו של בית איזי שפירא למנף שיתופי פעולה, ועל כך שיכולת זו אינה מובנת מאליה:

”כקרן שתמכה לאורך 15 שנות פעילותה בקרוב ל-2000 ארגונים מצאנו שלפעמים בעיר אחת, ביישוב אחד, קיימים ארבעה ארגונים שכל אחד מהם עושה עבודה מדהימה, אבל נסו לחבר ביניהם כך שהם ישבו ביחד וינסו לראות איך עושים איגום משאבים... כולם אוהבים להשתמש במילה מינוף, אבל מעטים יודעים לעשות זאת. לעומת זאת, ב'פארק חברים' עם בית איזי שפירא זה הצליח באופן כה טבעי וברור.”

ד"ר דליה ניסים<sup>24</sup> מספרת מכלי ראשון על חוויותיה כאיש מקצוע שעבד במערכת במשך שנים בתחומים הקשורים לפעילותו של בית איזי שפירא:

”אישית, אני מלווה את בית איזי שפירא מאז תחילת דרכו... לדעתי, זוהי תכונה ייחודית להם ליצור את ההרגשה הזאת, שאתה מחויב כי אתה רוצה להיות מחויב, כי ביחד אולי מייצרים משהו חדש. זוהי תחושה נעימה [להיות] שותף ותחושה מיוחדת מאוד שעושים כאן מעשה גדול - ואני חושבת שזהו מעשה גדול.”

21. אדווה נווה - MA בפסיכולוגיה ובעבודה סוציאלית, מטפלת משפחתית מוסמכת, פקידת סעד לפי חוק השירות למפגר. שימשה מפקחת בשירות למפגר במשך כעשרים שנה עד פרישתה לגמלאות ב-2005, כולל פיקוח על בית איזי שפירא.

22. מרים כהן - בעבר מנהלת השירות לאנשים עם פיגור שכלי ומשפחות בקהילה, MA בעו"ס קהילתית, תכנון ומנהל חברתי. התמחתה בשיקום התפתחותי.

23. שלומית דה-פריס - מנכ"ל הקרן המשפחתית ע"ש תד אריסון .

24. ד"ר דליה ניסים - מנהלת ניהול ידע, תורה והדרכה באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי שכלי. בעבר מפקחת ארצית על תכניות קידום באגף. נמצאת בקשר מקצועי ואישית עם בית איזי שפירא זה 25 שנים.

ד"ר נעמי וורבלוף<sup>25</sup> מתארת את התנסותה ביצירת שותפויות עם הקהילה כאשר הובילה את פרויקט "פארק חברים":

"כשהגעתי לבית איזי שפירא הייתי סטודנטית שנה ג' לעבודה קהילתית. יצאתי בשלבי הסיום של הדוקטורט, כשהתחלתי ללמד עבודה קהילתית במכללה... הפרויקט האחרון שעבדתי עליו, שבאמת היה ה'בייבי' שלי, היה פארק חברים. זו הייתה עבורי התנסות יחידה במינה ביצירת שותפויות עם הקהילה. ישבנו עם הורים ועשינו מיפוי של צרכים. ישבנו עם גננות ועם מסגרות שונות כדי להבין איך יוכלו להשתמש בפארק הזה מאוחר יותר, ואיך אפשר לעשות איגום משאבים ולמצוא את הכוחות ואת היתרונות של כולם על מנת שייווצר כאן משהו מעבר להשקעה הראשונית בבניית התשתיות הפיזיות, שהפארק יהיה באמת פעיל וישמש מקום מפגש לקהילה. זו היתה התנסות נהדרת בעבודה עם ארגונים שונים, בשותפויות עם העירייה ועם ארגונים מכל הארץ. למדתי באמת איך בונים משהו, איך משרישים אותו ולאחר מכן ואיך מעבירים אותו הלאה..."

שוש קמינסקי<sup>26</sup> דיברה על התענוג לעבוד בתוך המציאות של שיתופי הפעולה שנוצרו במשך השנים:

"אחד הדברים המהנים ביותר בעבודתי הוא השותפויות שלנו. זהו פשוט תענוג צרוף לעבוד עם המון גורמים וארגונים וגם עם משרדי ממשלה... התחושה היא שיש המון פרטנרים, וזה תענוג לבוא לעבודה ולעשות דברים ביחד. אינך מתמודד עם זה לבד, אלא ישנה אחווה של ארגונים, אחווה בין גופים שעובדים ביחד, אחווה של הורים. אני חושבת שהתחושות הללו הן שהשאירו אותי שנים רבות כל-כך באותו מקום ובאותו תהליך."

לסיכום סעיף זה, הציטוטים שהובאו - חלקם מאנשים שעובדים (או עבדו) בתוך בית איזי שפירא, וחלקם מגורמים שחוו את העשייה מהזווית של שותף - מצביעים על היחסים המיוחדים הנרקמים בין אנשים שעובדים מתוך מרחב המיזם (הארגון בית איזי שפירא) ובין אנשים שפועלים בסביבתו התפקודית. ליחסים אלה קשר הדוק עם שליחותו של בית איזי שפירא כארגון המוביל שינוי חברתי. במרחב לשיתופי פעולה נוצרים מנופים בלתי רגילים לשינוי ולפיתוח, המלווים בתחושה של משמעות ובסיפוק מההזדמנות להיות שותפים למהלכים רבי-ערך ורבי-הישגים.

המרחב הפתוח כלפי העולם

בסעיף זה ציטוטים מדבריהם של משתתפי הסמינר, המדגימים את פתיחותו של בית איזי שפירא למרחבים שהם אף מעבר לסביבתו התפקודית הישירה. פתיחות זו מתבטאת לעתים בהיענות להזדמנויות שעולות תוך כדי העבודה, ולפעמים הכניסה אליהן יזומה ומהווה מענה לצרכים התפתחותיים של עשיית הארגון.

מרים פרנקל<sup>27</sup> מתייחסת לעובדה, שהעשייה המוצלחת והייחודית של בית איזי משכה

25. ד"ר נעמי וורבלוף - חוקרת ומרצה באוניברסיטת בר-אילן ובמכללה האקדמית אשקלון.

26. שוש קמינסקי - MSW, מנהלת החטיבה הקהילתית בבית איזי שפירא.

27. מרים פרנקל - מרכזת המתנדבים לשעבר בבית איזי שפירא, סמנכ"ל ארגון רעות.

אליו הורים רבים שגרו מחוץ לאזור רעננה בתקווה לקבל את שירותיו עבור ילדיהם: "לדעתי, אחד הדברים המהותיים - ופה אני חובשת את הכובע של "אמא של" - הוא שבאיזשהו שלב אנשים מירושלים, מתל אביב ומכל מיני מקומות שמעו על בית איזי ברמה המקצועית והתחילו לבוא לרעננה לא כדי לגייס כסף או לתרום, אלא כדי לקבל שירותים. כלומר, באיזשהו שלב התנופה הביאה להצלחה שהשפיעה על הכול."

דניאל סרור<sup>28</sup> דיבר על כך שהצלחתו של בית איזי שפירא התבססה מצד אחד על הכרה במגבלותיו, ומצד שני - על אסטרטגיה מכוונת לנצל את יתרונותיו כדי ליצור השפעה רחבה. "אחד הדברים הראשונים שהשכלתי להבין כאשר התחברתי עמוק יותר לפעילות של בית איזי, המסר העיקרי שעבר, כך אני זוכר, אמר: איננו יכולים לטפל בכל הילדים, אבל אנחנו יכולים ליצור מודל מעולה שאחרים יוכלו ללמוד ממנו, להעתיק אותו וליישם אותו במקומות רבים אחרים. בדרך זו - יצירת מודל שיגרום לאחרים ליצור חיקוי או דבר דומה למה שיש פה - התוצאה תהיה טובה הרבה יותר, ואם אנחנו מסתכלים היום ממרומי השנים - זה עבד."

חמדה צוקרמן<sup>29</sup> התייחסה להטמעת חידושים שמקורם בבית איזי שפירא בחקיקה, בתקנים ובתקציבים של משרד הרווחה:

"כשעבדתי בבית איזי שפירא, עשינו תכנית ראשונה לשילוב בארץ. כיום יש חוק ויש תכניות שלמות שהמדינה תומכת בהן, אבל צריך לומר שחלק ניכר מהתכניות ומהשירותים שנבנו עבור המשפחות הפכו להיות שירותים שהמדינה נותנת אותם, וכיום אני יכולה לומר מצדו השני [של המתרס] [שהיא] גם מממנת אותם... כיום השירותים הללו עושים את מה שנחשב פעם לחדשני כחלק מתפיסה מקצועית יום-יומית, ובאמת אי אפשר לא לייחס את זה למקום שממנו צמחו הדברים - ההתחלה של בית איזי שפירא."

ד"ר אודי יוגב<sup>30</sup> תיאר את השפעתה של המרפאה לרפואת השיניים בבית איזי שפירא על הנעשה בתחום זה ברמה הארצית כיום:

"אני רואה את ההשפעה של המרפאה הקטנה שלנו על התחום הזה ברמה הארצית. הובלנו כמה מהפכות מבחינת סוגי הטיפולים, סגנונם ואופיים. היינו צריכים להתגבר על מכשולים רבים מאוד במשרדי הממשלה - משרד הבריאות ומשרד הרווחה - אבל אני סבור שההשפעות הן גדולות ומרחיקות לכת. אני חושב בהחלט, שהמצב כיום בנושא של טיפול דנטלי באנשים עם צרכים מיוחדים שונה מהותית ממה שהיה בזמנו. תהליך כזה אינו מתרחש ביום אחד - זהו תהליך איטי. כיום המרפאה נמצאת במצב שהיא כבר פוזלת לכיוונים אחרים, כי יש מספיק - אולי אין מספיק, אבל יש יותר ויותר גופים ומקומות אחרים שעוסקים באותו תחום שבזמנו היה חלל אחד גדול - וזוהי בעצם אחת התוצאות של התהליך הארוך הזה."

28. עו"ד דניאל סרור - אביו של יובל שטופל בבית איזי שפירא במשך 8 שנים, חבר הוועד המנהל בבית איזי שפירא למעלה מעשר שנים, בעל משרד עו"ד המתמחה בייצוג נפגעים מרשלנות רפואית.

29. חמדה צוקרמן - עובדת סוציאלית, מומחית לשיקום. בשנים 1987-1998 שימשה מנהלת היחידה הקהילתית בבית איזי שפירא. כיום מפקחת שיקום באגף לשיקום של משרד הרווחה.

30. ראה הערה 18.

אימי סלייטר-עובדיה<sup>31</sup> מתארת את נוכחותו העוצמתית של בית איזי שפירא גם בארצות הברית:

"כיום ישנם אלפי ילדים בארצות הברית שרוכבים על אופניים למען ילדים של בית איזי שפירא... מדברים על החברים שלהם, מדברים על מדינת ישראל... זה בעצם נורא חשוב בחו"ל - ישראל היפה. זה איננו מקום של מה שיש בחדשות, אלא מקום של ילדים ומשפחות, וזה מדהים."

לסיכום, הווייתו של בית איזי שפירא פורצת החוצה לכיוונים רבים ומגוונים. בית איזי שפירא פורץ החוצה מרעננה ומשפיע על איכות השירותים בכל רחבי הארץ; פורץ החוצה מהמגזר השלישי (עמותות ללא מטרת רווח), משפיע על חקיקה, על תקנים ועל תקציבים של משרדי ממשלה, ומתחבר לגופים עסקיים ולבעלי הון; פורץ את גבולותיה של מדינת ישראל ומתחבר לתורמים, לקהילות מקצועיות ולקהילות יהודיות ברחבי העולם.

דברי השותפים על ארבע תנועות השינוי לאורך זמן (הווקטורים)

בסעיף זה אביא את דברי השותפים בנוגע לארבע תנועות השינוי לאורך זמן שבית איזי קיים לאורך פעילותו, והן: ממודרות להכללה, מסטיגמה ליוקרה, מצרכים חבויים לצרכים גלויים (של אנשים עם נכויות ובני משפחותיהם), ומיכולות חבויים ליכולות מועצמות.

ממודרות להכללה

זהו אולי הכיוון הבולט ביותר של שינוי שבית איזי שפירא קידם. הוא מוצג כמעבר ממודרות - מהוצאה אל מחוץ לגבולות הקהילה - אל השילוב. כאשר בית איזי שפירא החל לפעול אנשים עם נכויות התפתחותיות היו כמעט בלתי נראים בציבור, היות שהמוסדות שטיפלו בהם מוקמו באזורים שלא שימשו למגורים, ובכך צומצם בהרבה הסיכוי למפגש. ההחלטה להתעקש למקם את בית איזי שפירא בלב שכונת מגורים למרות ההתנגדויות של תושבי השכונה יצרה התמודדות ישירה עם מציאות זו. התמודדות מורכבת ומאתגרת זו היוותה נקודת מפנה ששימשה בסיס לקידום נושא השילוב במשך השנים.

חמדה צוקרמן<sup>32</sup> תיארה את התפיסה המקצועית שעמדה מאחורי ההתעקשות - היוצאת דופן בזמנה - להקים את בית איזי בתוך שכונת מגורים:

"כיום איננו מייחסים חשיבות למסגרות לילדים עם צרכים מיוחדים הנמצאות בלב הקהילה

31. אימי סלייטר-עובדיה - MSW, נמצאת בקשר עם בית איזי שפירא החל ב-1998 כאשר הייתה הרכזת הראשונה של מתנדבים לצרכי גיוס משאבים בישראל, ולאחר מכן כמנהלת גיוס בחוף המערבי של ארצות הברית וכמנהלת ארצית של תכנית ה-Milestones בארצות הברית.

32. ראה הערה 29.

– זה נראה לנו טריוויאלי. אבל לפני 30 שנה זה היה מעשה חריג ביותר. אני זוכרת שתפיסתנו המקצועית הייתה, שנהיה בלב שכונת מגורים כדי שהמשפחות שיגיעו עם ילדיהן יחוו שהילד התקבל בקהילה. באמת חשבנו על כך שהמשפחות יחנו את הרכבים בלב שכונת מגורים, ולא באזור התעשייה. הרגשנו שהחוויה של המעשה עצמו היא מעבר לדיבור. אינך יכול לגרום לשינוי עמדות בדיבורים על זה. אתה צריך לעשות את זה. כאן נוצרה החוויה של ההורה הלוקח את הילד, עוצר בלב שכונת מגורים ונכנס לתוך מבנה יפה. בבנייה עצמה הייתה התעקשות על פרטים שנראו אוויליים – מבחינה תקציבית וכספית – בדיוק כדי לפגוש את הצורך הזה של ההורה, שתהיה לו חוויה נעימה כשהוא נכנס עם הילד שלו למקום.”

לין לוקהוף<sup>33</sup> נזכרה בעשייתה כעובדת קהילתית בבית איזי שפירא באותן שנים, ובאסטרטגיות שאפשרו את ההצלחה בסופו של דבר:

”בהתחלה, כשבשכונה ברעננה שמעו שהולך לקום מעון של מפגרים – ועוד עם פיגור שכלי קשה – הגיעו תלונות לעירייה. היו עצומות. זה לא היה פשוט כמו שזה נראה היום. נעמי הטילה עליי את התפקיד להיכנס לכל בית אב בקהילה ולנסות לשכנעם. נכנסתי לכל בית אב, דיברתי עם כל אחד בנפרד במקום לקבוצה ויכולתי לשוחח איתם על חששותיהם – כיצד יפריע להם שבית איזי יהיה שם. תחילה שמעתי ‘אולי הם אלימים, אולי יש משהו שמדבק’. באמת הייתה פה עבודה קהילתית שראוי ללמוד ממנה – איך העבירו לתושבים את המסר: אתם תיהנו מזה, אנחנו פתוחים לכל בקשה שלכם, אתם יכולים לבוא אלינו ולהשתמש במתקנים שלנו. אט אט נוצרו קשרי הבנה וידידות בין בית איזי שפירא לשכונה... להיכנס לשם בהדרגה, להיכנס לבתי ספר וגם להעביר קורס – זאת משום שלא אתם עושים לנו טובה, אלא אנחנו עושים לכם... נעמי דאגה שבכל אירוע – לא משנה איזה אירוע – יהיה ייצוג כלשהו של בית איזי שפירא. עבדנו עם הקהילה באופן הדרגתי, ולבסוף אנשי הקהילה היו בעצם בוועד של בית איזי, ואני חושבת שאחד מאתנו היה בוועד של הקהילה.”

בתיה חודטוב-ברכה<sup>34</sup> הציגה את נקודת המבט של מי שכבר גדלה בתוך מציאות אחרת: “אני מהדור הצעיר, ולא עולה בדעתי שלפני 30 שנה לא היו שירותים במסגרות – לא [מעון] יום, לא בתי ספר מיוחדים ולא חינוך מיוחד – שלא לדבר בכלל על שילוב...”

לסיכום, על מנת לשנות מציאות חברתית מקובעת שבה ילדים ומבוגרים רבים הורחקו אל מחוץ למרחב הציבורי לתוך מוסדות באזורים נידחים שבהם היו “רחוקים מהעין ורחוקים מהלב”, הייתה נחוצה פעילות עיקשת ומוחשית כדי ליצור בקהילה נקודת אחיזה לתפיסה חדשה. מפנה זה נוצר הודות לעשייה מקצועית ורגישה בעת הקמתו של בית איזי שפירא בלב שכונת מגורים ברעננה, ובהמשך היווה בסיס לפעילותם של רבים אחרים שהזדהו עם כיוון השינוי ופעלו גם הם כדי ליצור מציאות חברתית שונה שלתוכה נולד הדור הבא.

33. לין לוקהוף – מנכ"לית בית פרוטאה.

34. ראה הערה 2.

### מסטיגמה ליוקרה

המסטיגמה ביחס לאוכלוסיית האנשים עם נכויות התפתחויות הייתה מושרשת מאוד בעת הקמתו של בית איזי. שוש קמינסקי<sup>35</sup> נזכרה בסמינר בחוויה עוצמתית שחוותה שנים ספורות לפני שהחלה לעבוד בבית איזי שפירא:

"אני גרה בהרצליה במרחק של כ-2-3 דקות הליכה מעבר לכביש. בעבר היו לי - למיטב זיכרוני לפני עשרים ומשהו שנה - שתי שכנות שעבדו בבית לבצלר, ואחד הדברים שהן נהגו לעשות היה לצאת לסיכוב עם קבוצת אנשים מהמעון למסגרת של הקהילה. הן נהגו להביא אותם אלינו הביתה. באחד הימים הן עלו במדרגות עם קבוצת דיירים מבית לבצלר בדיוק כשירדתי במדרגות עם הבן שלי. הם עברו, ושכנה לידי פתחה את הדלת ואמרה לי בקול ממש נסער: 'שוש, את חייבת לדבר איתן שלא יביאו יותר את האנשים האלה לבית שלנו, לבניין שלנו'. הסתכלתי ואמרתי לה: 'למה שלא יביאו? אני לא מבינה במה זה מפריע לך?' היא אמרה לי: 'את רואה שהילד שלך קטן, ומה זה עושה לו?' ואני נתקעתי המון שנים עם החוויה של האמירה הזאת, זו הייתה חוויה נוראית בשבילי. אני עובדת סוציאלית במקצועי ומכירה את המסטיגמות, אבל התחושה של לראות בן-אדם שהיה משהו נורא עוצמתי בקיצוניות של התגובה שלו - את זה היה קשה מאוד לחוות..."

לתוך מציאות זו, בית איזי שפירא נכנס עם תפיסה שונה באופן מהותי של ילדים עם נכויות התפתחותיות ובני משפחותיהם. שרון בכר<sup>36</sup> תיארה איך כשהיא הגיעה לעבוד בארגון בכתיבת חומרים לגיוס משאבים היא הייתה צריכה לשנות באופן מהותי את השפה שבה כתבה: במקום להשתמש בכתיבה כדי לעורר רחמים, להשתמש בה כדי לשנות תפיסות ועמדות:

"הגעתי לבית איזי כעובדת סוציאלית, אבל מהכיוון של כתיבה, והייתי צריכה ללמוד אוצר מילים חדש לגמרי. למדתי לא להשתמש במילים כמו "צדקה", לא לכתוב בדרך שתעודד אנשים לרחם על הילדים כדי שיתרמו לנו. גייסנו תרומות כדי שהילדים יקבלו את החינוך שהגיע להם, שהייתה להם זכות לקבלו, וזה היה מפנה שלם בתפיסה... עשינו דברים שלא דווקא היו כדאיים מבחינה כספית, אבל נעמי הרגישה שהנושא של שינוי עמדות היה חשוב ביותר, וזה מה שקרה."

אולי המרכיב היוצא דופן מכולם בעבודתו של בית איזי שפירא עם אוכלוסיות הנושאות סטיגמה היה אסטרטגיית "ההפוך על הפוך", שהפכה את בית איזי למוקד של כבוד ויוקרה.

ד"ר דליה ניסים<sup>37</sup> התייחסה לפעילות המקצועית ולאסתטיקה של בית איזי ולמסרים שהן שידרו:

"לבית איזי שפירא הייתה תפיסת עולם - איך אנחנו פועלים לכיוון שינוי עמדות? זו הייתה פעילות אקטיבית בהכנסת אנשים שונים לתוך המערכת וביציאה החוצה, ממש פעילות

35. ראה הערה 26.

36. שרון בכר - MSW, בעבר מנהלת מחלקת מידע ופיתוח משאבים בחו"ל בבית איזי שפירא.

37. ראה הערה 24.

אקטיבית כדי להראות ולשדר את היחס השוויוני. לעומת זאת, היו דברים שלא נעשו בצורה אקטיבית, אבל הייתה כוונה מאחוריהם, למשל ההקפדה על אסתטיקה במתן השירותים - אסתטיקה ממש, כלומר כל מתקן, קיר או אבן יהיה אסתטי ומכובד כל-כך, עד שישדר לכל מי שבא בשערי הבניין שאנשים עם צרכים מיוחדים קשים כל-כך, עם פיגור שכלי ועם מוגבלויות קשות זכאים לקבל את המקסימום."

אריה שמש<sup>38</sup> התייחס לכבוד שבית איזי הביא לתחום הנכויות ההתפתחותיות: "אני חושב שמה שאיזי שפירא עשה, מעבר לכל דבר אחר, היה לתת המון כבוד לנושא, ולכן הוא היה יכול להזיז את כל המערכות. כשנכנסתי לשם ראיתי את נעמי וראיתי את המכובדות של העניין, ועד היום זה מוביל אותי - אנשים מתקנאים ורוצים להיות דומים. זה לא היה קודם לכן. הסיפור הזה של לתת כבוד לאנשים ולמשפחות - זהו הדבר המרכזי ביותר שמאפשר להתקדם. שווה להיות שותף לדבר כזה."

אימי סלייטר-עובדיה<sup>39</sup> העידה שמרכיב זה של מצוינות ומכובדות הוא מרכיב ייחודי לבית איזי שפירא גם בפרספקטיבה בין-לאומית: "עבדתי במקומות רבים בארצות הברית בגיוס משאבים וראיתי ארגונים נהדרים רבים לצרכים מיוחדים. מקום כמו בית איזי שפירא אינו קיים בארה"ב - שיתוף הפעולה, החזון. והאירועים שתמיד היו ברמה ראויה. אם בר מצווה - אז בר מצווה כמו של הילד שלך, חתונה - כמו במשפחה שלך."

לסיכום, בית איזי שפירא לא הסתפק במתן שירותים טיפוליים איכותיים לילדים ולמשפחותיהם. הוא דאג לשדר כבוד כלפי האוכלוסייה, הן כלפי המטופלים והן כלפי החברה מסביב. כבוד זה השתקף דרך האסתטיקה של כל פרטי העשייה מהסטנדרטים הגבוהים ומהשאיפה לחדשנות ולמצוינות. זה היה בלתי נתפס בשנים הראשונות, אבל עם השנים בית איזי, שקשר את גורלו עם אוכלוסיית הילדים עם נכויות התפתחותיות ובני משפחותיהם, הפך לארגון יוקרתי בחברה הישראלית.

מצרכים סמויים לצרכים גלויים חלק מרכזי באסטרטגיה של בית איזי היה לעורר צרכים חבויים באמצעות פיתוח שירותים חדשים שנתנו מענה לצרכים שטרם זכו להתייחסות במערכת השירותים. כאשר אנשים יודעים שאפשר לקבל מענה, זה מעורר את המודעות לקיום הצורך וגם את התיאבון לדרוש שיתייחסו אליו. זאת אומרת, כשאנשים מבינים שמגיע להם משהו חשוב ושמישהו אכן יכול לתת את זה, הם מתחילים לשאול למה אחרים מקבלים את המענה והם לא. כך נוצרת דרישה שבאה מהשטח, מההורים, להגדיל את השירותים הקיימים ואת המענים הקיימים בשטח, ואכן זה מה שקרה בפועל.

38. אריה שמש - מפקח ארצי על האומנה באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי שכלי של משרד הרווחה.

39. ראה הערה 31.

חמדה צוקרמן<sup>40</sup> התייחסה לתפקיד הקריטי של מתן שירותים לילדים בכך שדרכם התפנה מקום לגילוי הצרכים של ההורים ושל בני משפחותיהם:

“פעמים רבות מצאנו שהורים לילדים עם צרכים מיוחדים אינם פנויים לטפל בעצמם, כי הם צריכים לטפל בילדים שלהם. להבנתי, פיתוח השירותים לילדים שחרר את ההורים מהמקום הזה ועזר להם להתפנות לעבודה על התהליכים שקרו להם, משום שלפני שהיו השירותים לילדים - קייטנות ומועדונים של אחר-הצהריים - העיסוק המתיש, המעמס והיום-יומי בילדים לא הותיר להורה זמן פנוי. לדעתי, פיתוח השירותים שנתנו פתרונות לילדים אפשר לנו את ההתערבות בתוך המשפחות והותיר למשפחות איזשהו מקום לעצמן. כך נוצרה האפשרות לראות גם את הצרכים של המשפחות, ולא רק של ההורים, אלא גם של האחים של הילד החריג, של הסבים והסבתות ושל הקהילה מסביבו. אני סבורה שקבוצת הסבים והסבתות הראשונה שקמה בארץ וגם קבוצת האחים הראשונה היו בבית איזי שפירא.”

דפנה קליינמן<sup>41</sup> התייחסה למעבר מהסמוי לגלוי ביחס לצרכים הדנטליים של אנשים עם נכויות התפתחותיות החיים בקהילה:

“לפני יומיים היינו בוועדה בכנסת שעסקה בתלונות הציבור, ולוועדה זו הגיעו שני ארגונים - ארגון של אנשים מבוגרים עם CP וארגון שמאחד נכויות - להתלונן על כך שאינם מקבלים טיפולי שיניים ולומר: 'אנו מייצגים קבוצה גדולה מאוד של נכים החיים בקהילה מקצבה של הביטוח הלאומי בלבד, וקשה לנו לטפל בשיניים שלנו כי יש לנו בעיות ייחודיות. אנו מבקשים שהכנסת תחוקק חוק ותתקין תקנות, וששרד הרווחה ומשרד הבריאות יטפלו גם בנו.' לדעתי, זהו השינוי המשמעותי שחל, כלומר יותר ויותר ארגונים יכולים לבוא ולהצביע ולומר: יש לנו עוד צרכים, יש מענים, אנחנו רוצים שהמענים יהיו גם בשבילנו... אני מניחה שלפני 30 שנה היו אנשים רבים עם מוגבלויות בלי שיניים. זה לא היה נוח ולא היה נעים, אבל זה היה המצב... לעומת זאת, כיום שתלים זה משהו שכל אדם זכאי שיהיה לו בתוך הפה אם יש לו בעיה כלשהי. אנשים עם צרכים מיוחדים אומרים: 'לנו מגיע, ואנחנו חושבים שאנחנו יכולים לתפקד טוב יותר - יש לנו יותר צרכים.' לדעתי, זהו בעצם השינוי שחל.”

מונה יוליוס<sup>42</sup> התייחסה להשפעת התהליך על ההתנהגות הצרכנית של ההורים המביאים את הילדים לטיפול. כיום הם אינם מהססים להעלות צרכים שפעם המטפלים היו מתעלמים מהם:

“יש שינוי ביכולת של המשפחות וביכולת של הקהילה לצרוך את השירותים ברמה אחרת. ילדים מגיעים ליחידה שאני מנהלת ומקבלים ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה קלינית או תקשורת. פעם היו מפקידים את הילד בידי מטפל שהיה אחראי להחליט מה צריך להתבצע, אולם כיום יש דרישה אמיתית מהמשפחות שאומרות: 'נכון, הוא צריך ריפוי בעיסוק, אבל יש לו גם בעיה בתחום הרגשי, שהטיפול בה יעזור לו ללמוד בכיתה.' אני סבורה שהשילוב הזה עולה על סדר היום ממש עכשיו.”

לסיכום, כאשר מתחילים לראות את האנשים עם נכויות התפתחותיות כאנשים שלמים

40. ראה הערה 29.

41. דפנה קליינמן - מנהלת שירותים טיפוליים לקהילה בבית איזי שפירא.

42. מונה יוליוס - מנהלת היחידה הקהילתית להתפתחות הילד בבית איזי שפירא.

שזכותם לחיות בכבוד כמו כל אדם אחר, מתחילים לגלות בהם צדדים שקודם לא נראו לעין. כאשר מתייחסים אל בני המשפחה כאל אנשים שלמים עם צרכים אנושיים משלהם, מפסיקים להתייחס אליהם בעיקר כאל שליחים של הטיפול המקצועי ומתחילים לגלות אצלם צרכים ויכולות מורכבים יותר. כאשר יש מקום שבו הצדדים הנוספים של אישיותם יכולים לבוא לידי ביטוי, מתגלים כיוונים חדשים לגמרי של התפתחות ושל עשייה מקצועית.

מיכולות חבויות ליכולות מועצמות  
הווקטור האחרון של שינוי - התנועה מיכולות חבויות ליכולות מועצמות - מתחיל בהתייחסות לילדים ולבני משפחותיהם כאל קליינטים עם צרכים, נע דרך התגייסות משותפת לקדם את התפתחות הילד ומגיע עד לשותפות מלאה בעשייה למען שינוי חברתי.

מאיה גולדמן<sup>43</sup> תיארה שינוי בסיסי ביחסים בין אנשי המקצוע בבית איזי ובין הילדים והוריהם והשוותה אותם לאופי היחסים שהכירה בדרך כלל:  
"אחד הדברים שראיתי כשהגעתי לבית איזי שפירא, הוא שכאן זה לא הורים מול אנשי מקצוע, זה הורים עם אנשי מקצוע מול הבעיות של הילד. זוהי נקודת מבט קצת אחרת על מה שקורה."

ד"ר לואיז קסל<sup>44</sup> דיברה על השינוי שהיא עשתה ביחד עם הצוות ביחסיהם עם ההורים:  
"השקענו מחשבה רבה איך בעצם להתייחס לבעיות של ההורים, לנורמליזציה. במקום להאשים אותם - להבין אותם, ללמוד מהם. זהו באמת תהליך מרגש מאוד, המעוף הזה - איך ליצור מקום שגם יעניק את השירותים וגם ייתן להורים הזדמנות לבוא ולהרגיש חלק מהעניין."

ד"ר רות רעיק<sup>45</sup> ציינה את התובנות ששינוי זה גרם לה כעובדת בתחום:  
"הקטע של להיות ביחד עם המשפחות - אני סבורה שזה תורם ומרחיב את הדעת, את הידע ואת התובנות שלנו כעובדים סוציאליים מקצועיים ברמות שאי אפשר [להשיגן] אחרת. זה הולך ביחד. כשאומרים את המילה שותפות, זה משהו דינמי מאוד ואינטגרטיבי, וזה הדדי. זה לא רק שבאים אנשים 'פרופסיונליים' ויודעים מה לעשות. לא, זה ה'ביחד' הזה, זה ההעשרה. יש גם מה לתת למשפחה, לבני משפחה שונים - לאמא, לאבא, לילדים אחרים - אבל אנחנו לומדים מהם הרבה כל-כך והתובנות כה עמוקות עד כי, לדעתי, זהו הדבר שמוכיל את השותפות כולה במלוא מובן המילה."

43. ראה הערה 1.

44. ד"ר לואיז קסל - פסיכולוגית קלינית המטפלת ביחידים, בזוגות ובמשפחות. לואיז הייתה מעורבת בבית איזי שפירא מתחילת דרכו ואף נטלה חלק בפיתוחם של חלק מהמודלים לטיפול במשפחות עם ילדים עם נכויות התפתחותיות.

45. ד"ר רות רעיק - גמלאית משרד הרווחה והשירותים החברתיים באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי שכלי, לשעבר מנהלת המחלקה לאבחון ולקידום. ממקימות השירות הסוציאלי בבית איזי שפירא.

במשך השנים התרחב יחס השותפות עם בני המשפחה כלפי בוגרים עם נכויות התפתחותיות, וד"ר בנימין הזמין<sup>46</sup> תיאר את התפתחותו של תהליך זה באוניברסיטה המיוחדת<sup>47</sup>:

"פרויקט האוניברסיטה המיוחדת בא מתוך איזושהי הבנה, שלא כל ההכשרות המכוונות לשיפור איכות החיים של אנשים עם צרכים מיוחדים חייבות להתבצע בכיוון של איש המקצוע ובתיווך של ההורה. בייחוד בעידן שבו מדברים על הגדרה עצמית, צריך לראות גם מה האנשים יכולים לעשות למען עצמם... הסטודנטים שלנו באוניברסיטה המיוחדת משתלבים בכיתות בבתי ספר לחינוך ברחבי הארץ ומדברים על סוגיות כמו לקויות למידה והשלכותיהן הרגשיות. במפגשים אלה הם מנסים לאפיין עבור הסטודנטים את המורה המנגיש. התגובות למפגשים אלה יוצאות מן הכלל מכל הכיוונים. אני חושב שהשטח צמא אם כבר מכיאים אותו אל השוקת. אלו תמיד מפגשים של win-win. החברה של האוניברסיטה המיוחדת מרגישים מועצמים ביותר. כאשר מישו מקשיב לניסיון החיים שלהם זה נותן framing חדש - כל מה שעברו הופך פתאום להיות חומר שדרכו ניתן לקדם שינוי חברתי. המורים אומרים שהחוויה והמפגש הבלתי אמצעי הזה היו מדהימים. זה לא רק להביא את הידע, זה גם להביא אותו מכלי ראשון - דבר שחסר מאוד בהכשרה מקצועית."

לבסוף, ד"ר דנה רוט<sup>48</sup> תיארה את ההתפתחות הרדיקלית, לדבריה, כתוצאה מפיתוח שותפות עם הבוגרים במסגרת פרויקט קמ"ח - קבוצה מדעית חוקרת:

"בשנים האחרונות הקשר עם הלקוחות של בית איזי שפירא עבר שינוי רדיקלי בכיוון של מחקר פעולה משתף, תהליך המשתף את הלקוחות כבר מרמת השאלה המחקרית. יש לנו קבוצה של בוגרי האוניברסיטה המיוחדת. הם בעצם מנסחים את השאלה המחקרית - את הנושא שמעסיק אותם או מעניין אותם - והם שותפים שווים לחלוטין. אמנם לי יש כלים מחקריים, מתודולוגיים וכדומה, אבל להם יש עולם משלהם, עולם של תוכן ושל הנושאים שמטרידים אותם. הדבר החשוב ביותר הוא הפרשנות של הממצאים. מלכתחילה אני אומרת להם: אני לא מטפלת שלכם, והבעיות שלכם אינן מעניינות אותי. זה באמת לא מעניין אותי. כך ניתנות להם דרגות של חופש שלא היה להם בשום מקום לפני כן, ועולים דברים מדהימים - למשל, במהלך השנתיים האחרונות הם הובילו מחקר על זוגיות שעסק ב-140 אנשים כמוהם, ואני מקווה מאוד שלתובנות שהם תורמים תהיה השפעה על המדיניות כלפי אנשים כמוהם, על התערבויות וגם על יכולתם להוביל שינויים בחייהם... אני חייבת לומר שכיום לא יעלה בדעתי לעסוק בשום מחקר, סקר או whatever בלי לערב את האוכלוסייה שאותה, כביכול, אנחנו הולכים ללמוד."

לסיכום, בשנותיו הראשונות פרץ בית איזי שפירא את הגבולות המקובלים של הקשר המקצועי עם מקבלי השירותים ממנו. בתהליך דינמי והדדי הוא התחיל לגלות את האנשים ואת מורכבותם ולהתקדם במשך שנים במסע משותף לשיפור איכות חייהם, בד בבד עם שינוי החברה. מסע זה פתח לכל מי שהיה שותף לו הזדמנויות להתפתח, וגם שחרר והעצים כוחות שלפני כן היו חבויים.

46. ד"ר בנימין הזמין - מנהל מכון טראמפ ללימודי המשך בבית איזי שפירא ומרצה בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר-אילן.

47. אחת מהתורמים לאוניברסיטת בר-אילן, הגב' גבי וייספלד, ראתה לנכון לתמוך בסטודנטים "אחרים" שלומדים באוניברסיטה המיוחדת של בית איזי שפירא.

48. ד"ר דנה רוט - מנהלת מחקר והערכה בבית איזי שפירא.

## דיון ומסקנות

היכרותי עם בית איזי שפירא החלה בסוף 1992, כאשר הצטרפתי אל אורה נמיר ז"ל ודינה ורדי בצוות המתעדים של הסמינר בהנחייתם של פרופ' יונה רוזנפלד ופרופ' דונלד שון שהיווה את הבסיס לספר "ביציאה מן המיצר" (רוזנפלד, שון וסייקס, 1996). לקראת הסמינר זיהינו שמונה פרויקטים שלהערכתנו הצליחו לשרת אוכלוסיות ששרותי הרווחה נטו לוותר עליהן, לשביעות רצונן, ותיעדנו כל פרויקט ביחד עם מנהלו. כבר אז בלטה נעמי סטוצ'ינר במנהיגותה המיוחדת, ובמשך הסמינר יוחס לה התואר "יזמת חברתית" שנים רבות לפני שמונח זה נהיה נפוץ.

בניתוח הסמינר זיהינו שכל הפרויקטים שאפו להביא לשינוי בקשר שבין האוכלוסייה

הנבחרת לנונתי השירותים, ויכולנו להבחין בארבע אסטרטגיות שונות:

1. מתן שירותים למשפחות במסגרת מערכת השירותים הקיימת;
2. מתן שירותים למשפחות מחוץ למערכת השירותים הקיימת בתוך ניסיון להצטרף אליה;
3. מתן שירותים למשפחות באמצעות שירות חלופי במימון נפרד;
4. מתן שירותים הן למשפחות והן לשירותים הקיימים בתוך תיווך ביניהם.

לכל אחת מהאסטרטגיות היו יתרונות וחסרונות. היתרון הגדול באסטרטגיה של בית איזי - פיתוח שירות חלופי במימון נפרד - היה חופש הפעולה ליצור, לחדש, לקבוע סטנדרטים חדשים ולפעול בדרכים חלופיות. כמוכן, חופש זה היה מותנה ביכולתו של הארגון לגייס את המשאבים הנחוצים כדי לפעול לפי תפיסתו. החיסרון הבולט של האסטרטגיה של בית איזי היה חוסר ביטחון כלכלי, שנבע מכך שרק אחוז קטן מתקציבו בא מתקציבים ממשלתיים קבועים.

כבר אז, בזמן סמינר הלמידה ב-1993, היה ברור באופן מעורר התפעלות, שנעמי סטוצ'ינר עומדת במשימה המאתגרת של גיוס המשאבים הנחוצים למפעלה. פחות ברור היה, אם נעמי תצליח לתרגם את הצלחתו של בית איזי שפירא כארגון חוץ-ממסדי למנוף שיביא לשינויים נרחבים הרבה יותר במערכת.

במשך השנים עקבתי אחר התפתחותם של פרויקטים מוצלחים בתחומים שונים כגון רווחה, חינוך, בריאות הנפש ומוגבלויות. עם הזמן התברר שפרויקטים מבורכים התורמים רבות לאנשים שזוכים להיות קשורים אליהם, הם יוצאי דופן אבל לא נדירים. לעומת זאת, קשה מאוד למצוא עשייה שמצליחה לא רק לתרום לאנשים הבאים איתה במגע, אלא גם להביא לשינוי מהותי של מרחב חברתי שלם - לפני הניתוח כאן היה קשה אפילו לדמיין איך זה יכול להיראות.

לפרויקטים רבים יש שאיפות להביא לשינויים מערכתיים. עם זאת, פעם אחר פעם העשייה הנהדרת מצליחה ברמה של פרויקט או של פיילוט, אבל השפעתה נעצרת תמיד איפה שהוא בהתנגשות מול תקרת זכוכית. על תקרה זו שומרים האחראים על המערכות הגדולות הפועלים לשמירת הכללים הקיימים והתפיסות הרווחות. גדולתו של בית איזי שפירא הייתה בכך שהוא לא פרץ את תקרת הזכוכית. הוא הזמין את כל הסובבים להיות שותפים בהזתה הצידה, ועם השנים הם אכן הצטרפו.

עדויותיהם של אותם שותפים רבים להזזת התקרה שהגיעו לסמינר מצביעות על כך שבית איזי שפירא היווה בהחלט גורם מוביל ומשמעותי בקידום שינויים מרחיקי לכת בתחום הנכויות ההתפתחותיות בישראל. הצלחתו בקידום השינויים הייתה כרוכה בפרקטיקה מובנית של יזמות חברתית, פרקטיקה הניתנת ליישום בהקשרים רבים אחרים. פרק זה סיפק תיאור וניתוח ראשוניים של פרקטיקה זו דרך זיכרונותיהם של אנשים שהיו שותפים לתהליך - כל אחד מהזווית שלו. מטבע הדברים, ניתוח התעתיקים משקף את זווית הראייה של המחבר, וחומרים רבים לא באו לידי ביטוי. הקורא מוזמן לגשת ישירות לחומרים הגולמיים ובעזרתם להגיע לתובנות הרלוונטיות עבורו.



שער שני

יזמות מקצועית צומחת מתוך בית איזי שפירא



## **חיוך על פניהם: איך יישום מודל הזימות של בית איזי שפירא שינה את פניה של רפואת השיניים לאנשים עם נכויות התפתחותיות**

שרון בכר

כמו תמיד בבית איזי שפירא, הצורך במרפאת שיניים נבע משילוב של צירופי מקרים, הזדמנויות ואסטרטגיות שנכללו במסגרת מטרה רחבה יותר - שינוי האקלים החברתי שבו ניתנים שירותי רפואת השיניים.

את הצורך לא היה ניתן להכחיש. בשנות ה-90 ניתן טיפול שיניים לילדים ולמבוגרים עם פיגור שכלי שכלי ועם נכויות התפתחותיות קשות אחרות רק בבתי חולים ממשלתיים ורק בהרדמה כללית. האוניברסיטאות לא סיפקו הכשרה ספציפית לטיפול רפואי באוכלוסייה זו, והשירותים היו מוכוונים לטיפול: לא היו תכניות מניעה או תכניות חינוך לשיפור בריאות הפה של אנשים עם מוגבלויות. הגישה הרווחת התבססה על טיפול במשברים, ולא הייתה בה התייחסות לצרכים האסתטיים של המטופל. היה פער תהומי בין שירות מוגבל זה לבין שירותי רפואת השיניים שהיו זמינים לאוכלוסייה הרחבה וסופקו בתוך הקהילה על-ידי בעלי מקצוע מיומנים ובעלי הכשרה מצוינת בתוך שימת דגש על היגיגנת הפה ועל מניעה מגיל צעיר. התערבויות והתמחויות מתוחכמות כגון פריודונטיקה, יישור שיניים וטיפולי השתלה הכירו בצורך שיש למטופלים רגילים לא רק בפיות בריאים, אלא גם בהגשמת מטרות אסתטיות.

אמנם לא היה חוק שהבטיח טיפול באנשים עם פיגור שכלי שכלי ועם תסמונות אחרות, אבל רופאי שיניים פרטיים נמנעו מלטפל בהם מכמה סיבות: הם לא חשבו שהם ערוכים במידה מספקת למתן שירותים ברמה טובה, מאחר שלא קיבלו הכשרה ספציפית לטיפול באנשים שרובם אינם מתקשרים מילולית, אינם משתפים פעולה ולעתים קרובות מציגים קשיים סנסוריים ובעיות התנהגות. לעתים קרובות אותם מטופלים גם הפריעו בעת ההמתנה לטיפול, ורופאי השיניים חששו לאבד עקב כך מטופלים אחרים שלהם. לבסוף, אוכלוסיה זו הייתה חסרת אמצעים לעתים קרובות ולא יכלה לשלם עבור טיפול פרטי. אנשים עם נכויות התפתחותיות (בעיקר בוגרים) שחיו במוסדות קיבלו טיפולי שיניים, אך תכניות חינוכיות לבריאות הפה לא זכו לעדיפות גבוהה עבורם. הטיפול היה ברובו פטרוני ומנהלי, ומאחר שרוב החניכים לא יכלו ללמוד לצחצח שיניים כהלכה בעצמם או לבצע תכנית סדירה לבריאות הפה, שיניהם זכו בדרך כלל לטיפול מינימלי. עקב כך נטו המטופלים להגיע למרפאת השיניים עם כאבי שיניים קשים שהצריכו טיפול דחוף. פירושו של טיפול כזה היה בדרך כלל עקירה של השן, לרוב בהרדמה כללית. היעדר שיניים או קיומן של שיניים תותבות שלא הותאמו כראוי העיבו עוד יותר על חייהם

הקשים ממילא של המטופלים באותם ימים ופגעו באסתטיקה, כבריאות הפה, בתפקוד היומיומי (כולל אכילה ודיבור) ובאיכות חייהם. על-פי דיווחים של רופאי שיניים באותה תקופה, לאנשים מעטים מאוד עם פיגור שכלי שכלי היו שיניים תותבות, בשל בעיות של שיתוף פעולה. מאותה סיבה לא ניתנו גם טיפולי יישור שיניים או השתלה. לאחרונה, עם התפתחות רפואת שיניים לאנשים עם צרכים מיוחדים, שתלים הפכו לאלטרנטיבה בת קיימא לשיניים תותבות, והאורתודנטיה כיום מאפשרת לא רק מענה אסתטי, אלא גם מניעת ריור, צפיפות שיניים, וסתימות רבות.

בעיות חברתיות מורכבות נובעות לעתים קרובות משילוב של גורמים רבים, וכך היה באותה תקופה גם בקשר למתן שירותי רפואת שיניים לאנשים עם נכויות התפתחותיות. שני גורמים נוספים פעלו לרעת המטופלים: מאחר שלא הייתה בנמצא הכשרה ספציפית לרופאי שיניים העובדים עם אוכלוסיות מיוחדות אלה, רמת ההתערבות הייתה נמוכה. ומכיוון שהמטופלים לא יכלו לסגור על עצמם, לא היה למעשה שום מניע לפתח פתרונות טובים יותר.

זה היה מצב העניינים כאשר שני רופאי שיניים שעלו לארץ מדרום אפריקה, טרוור סגל ובריאן ברודי, פנו לבית איזי שפירא. ד"ר סגל קיבל במרפאתו הפרטית מטופלים שהופנו אליו על-ידי בית איזי שפירא ועשה זאת לאחר שעות הקבלה הרגילות כדי לא להפריע למטופליו האחרים. היות שבית איזי שפירא שם לו למטרה לפתח שירותים בתוך הקהילה עבור אנשים עם פיגור שכלי שכלי ועם נכויות אחרות במטרה "לנרמל" את חייהם, סגל וברודי קיוו שנשתכנע להשתמש במשאבים שלהם וניכנס איתם לשותפות בפיתוח פתרונות הוליסטיים.

ד"ר סגל מספר:

"יום אחד דיברתי עם חברי בריאן ברודי על כך שיש לנו מטופל עם נכויות, ואין שירותים עבורו. הוא יכול לקבל טיפול כלשהו בבית החולים הדסה בירושלים, אבל שם רשימת ההמתנה ארוכה, אין טיפולי המשך ומה שגרוע יותר, זה יקר מאוד. בגלל הקשיים האלה טיפול שיניים נמצא במקום נמוך מאוד בסדר העדיפויות של ההורים עבור ילדיהם הנכים. בימים ההם כדי לקבל טיפול פרטי היה צריך לשכור רופא מרדים - רק כך ניתן הטיפול. הרופא המרדים היה בא עם התיק שלו ולוקח את המטופל לחדר אחר. רוב רופאי השיניים הפרטיים לא הסכימו לקבל את החולים האלה, ואם הסכימו, הם לא ידעו מה לעשות. החלטנו לעזור ולספק שירות על בסיס התנדבותי, אבל קודם כול הצטרכנו למצוא מקום שבו נוכל לעבוד."

בית איזי שפירא אכן חיפש פתרונות לבעיה זו, ולכן כשסגל וברודי פנו אל נעמי סטוצ'ינר הם מצאו אצלה אוזן קשבת. נעמי שמרה תמיד על ראש פתוח למציאת דרכים חדשות לשיפור חייה של אוכלוסייה זו. היא האמינה בתוקף בפיתוח רצף של שירותים בתוך הקהילה שיענו על צרכי הילדים והמשפחות, שירותים שנגעו גם לצרכים חברתיים ופסיכולוגיים גבוהים יותר. נעמי הייתה פתוחה לרעיון מסיבה נוספת - היא ראתה בעיני רוחה את בית איזי שפירא כשירות מקיף לדוגמה, שלא רק יספק תכניות טיפול, אלא גם ישמש מעבדה לייצור הבנה וידע חדשים אצל רוב האוכלוסיה (הרגילה) בעלת הדעות הקדומות - ובכך יוכל לתרום גם למי שגר רחוק מבית איזי שפירא. "מעבדה" זו תשמש מנוף ליצירת שינוי תחיקתי וחברתי.

נעמי הגיבה בעידוד. ראשית היה צורך לערוך סקר בין הילדים שכבר מקבלים שירותים כלשהם בבית איזי שפירא ולברר את מידת הנגישות של טיפול שיניים עבורם. התוצאות אישרו שקיים צורך גדול בשירותים שיינתנו בתוך הקהילה ושאיכותם תהיה גבוהה יותר. הוקמה ועדת היגוי של אנשים שהפריקט נגע ללבם, ושהיו מוכנים להשקיע את מרצם בהוצאתו לפועל. היא כללה את פרופ' רוברט יודייקין, ראש שירותי בריאות השיניים בבית החולים מאיר, את אריה שוורץ, מתנדב בעל חברת אספקה למרפאות שיניים, את ד"ר מתי כוהן ז"ל, רופא מרדים, את הארווי הריס, מתנדב שטיפל בגיוס כספים לפרויקט ואת ד"ר חיים גת, רופא שיניים שניהל ופיתח את התוכנית המקצועית וניהל את המרפאה. בהמשך הועסק ד"ר גת על-ידי האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה על מנת לפתח שירותים של רפואת שיניים.

כדי לעמוד בסטנדרטים שנקבעו הייתה חשיבות רבה להכשרת אנשי מקצוע לעבודה עם אנשים עם צרכים מיוחדים במרפאות השיניים. הכשרות אלה כללו בין היתר קורס שינניות שאורגן על-ידי בית איזי שפירא.

במונחים של יזמות חברתית היו בשלב זה צורך - עוולה שהצריכה תיקון - ובעלי עניין שהיו מוכנים לחולל את השינוי. השלב הבא היה חיפוש אחר מממנים שירצו להנציח את יקיריהם באמצעות מתן חסות לאירוע של גיוס כספים. משפחתו של שמעון דיטקובסקי ז"ל נטלה בעלות על הפרויקט והעמידה את גן האירועים שלה, "גן אורנים", לרשות האירוע הראשון של גיוס כספים. המשפחה המשיכה לתמוך במרפאה כלכלית גם לאחר שנעמי דיטקובסקי הלכה לעולמה ב-2008 ובמשך כל השנים הבאות. שמה הראשון של המרפאה, "מרפאת שמעון דיטקובסקי" שונה ל"מרפאת נעמי ושמעון דיטקובסקי" כהכרה במסירותה של נעמי למטרה זו. המרפאה החלה לפעול ב-1989, והיא הייתה המרפאה הראשונה שסיפקה בתוך הקהילה שירותים של טיפול שיניים לאנשים עם נכויות התפתחותיות בישראל.

## הטיפול

המרפאה מספקת טווח רחב של טיפולי שיניים, כולל הרדמה כללית במידת הצורך. לאורך כל השנים נעשה מאמץ לחפש דרכים לספק טיפול בהרדמה מקומית בתוך שימוש בשיטות התנהגותיות וסביבתיות להרגעת המטופלים ולגיוס שיתוף הפעולה שלהם. זה מהווה אתגר מיוחד מאחר שלעתים קרובות המטופל אינו מבין את מטרתם של ההליכים הפולשניים ומפחד מהמראות, מהקולות ומהריחות של המרפאה. במשך השנים פותחו בבית איזי שפירא כמה שיטות, לרבות תכנון של "מעטפת פרפר" מיוחדת מחומר רך ונוח בצבעים עליזים וידידותיים. היא עוטפת את גופו של המטופל כמו מנשא תינוק, מעניקה לו תחושת ביטחון ונוחות ומצמצמת תנועות גוף וידיים.

בשנת 2007 נפתחה תכנית מחקר חדשנית של ד"ר מישל שפירא המפתחת בישראל תרפיה מולטי-סנסורית מבוקרת כחלק מלימודי הדוקטורט שלה. מטרתה הייתה לבחון את השפעות הסביבה הסנסורית של מרפאת השיניים על מטופלים עם נכויות התפתחותיות ולבדוק אם בעקבות הפחתת הרעש, עמעום האורות והצגת גירויים

סנסוריים מבוקרים אחרים הם יחושו יותר נוחות וביטחון. על סמך הניסיון שהצטבר בעקבות שיטת טיפול זו למדו אנשי צוות המרפאה להתאים את התנהגותם במרפאת השיניים לצרכי המטופלים באמצעות שימוש בטון דיבור שקט ובחזוקים חיוביים. מחקר פורץ דרך זה סיפק תובנות משמעותיות רבות בתכנון מתקנים דנטליים עבור אנשים עם צרכים מיוחדים ובתפיסת תפקידו של איש המקצוע בעזרה למטופל להירגע ולשתף פעולה. המחקר פורסם בכתבי עת מקצועיים יוקרתיים ביותר, הניב עניין ניכר מצד הקהילה האקדמית וקהילת רופאי השיניים בשטח, בישראל ובעולם, והפך בסיס לשיתוף פעולה מקצועי פורה.

יעד מפורש של הטיפול הוא שלאנשים עם נכויות תהיה זכות להיראות אסתטיים ככל האפשר, כי זה תורם להרגשתם האישית, לביטחון העצמי שלהם ולאיכות חייהם. ערכים אלה מהווים שיקול חשוב בהחלטות הטיפוליות. יעד מפורש נוסף, הינו השיפור בתפקוד היומיומי (כולל אכילה ודיבור).

כמובן שטווח הטיפולים שהמרפאה מספקת התרחב במידה ניכרת עם השנים. הודות למגוון רחב יותר של שיטות לגיוס שיתוף פעולה של המטופלים התאפשר לכלול בו גם טיפולי יישור שיניים והשתלה.

## מניעה

מלכתחילה מטרת המרפאה הייתה לשפר את בריאות הפה ולא רק לטפל במחלות. מאז 2004 ביקר ד"ר משה פרנק, רופא שיניים בגמלאות, בבתי ספר ובמוסדות בכל רחבי הארץ כדי לבדוק את בריאות הפה של התלמידים והחניכים ולהפנות אותם לטיפול מונע. נוסף לכך מספקת התכנית חינוך והדרכה לבריאות הפה למטפלים ולהורים ומלמדת אותם איך לטפל בהיגיינת הפה של בני חסותם ואיך להגביר את עצמאותם. על-פי מידע ממרפאת השיניים, מאז פתיחת התכנית נבדקו בה כ-4,500 ילדים ובוגרים, ומתוכם כ-30% נזקקו לטיפול. נוסף על המיפוי לימדו ד"ר פרנק ואנשי הצוות המסורים של המרפאה את אנשי הצוות במוסדות לאנשים עם פיגור שכלי שכלי איך לטפל בבריאות הפה של החניכים. ד"ר פרנק פרש ב-2010, ובית איזי שפירא מחפש מתנדב חדש שיחליף אותו.

## שיפור תקנים

הפילוסופיה של בית איזי שפירא בכלל ושל מרפאת השיניים בפרט גורסת שלא די לספק טיפול נאור לבני המזל המעטים, אלא יש לחלוק את הידע עם אחרים כדי להגדיל את מספר האנשים שיוכלו ליהנות ממנו. הדבר כולל, בעת הצורך, גם חתירה לשינוי חוקי המדינה.

המטרה האולטימטיבית הייתה מלכתחילה להגביר את הידע באמצעות מחקר והערכה שיטתיים של מטופלים ושל תכניות, ולחלוק את התובנות ואת ההתנסויות החדשות עם גורמים מעוניינים אחרים.

מאז פרסום עבודתה פורצת הדרך של ד"ר מישל שפירא על חשיבות התכנון של מרפאות

שיניים ומתן תשומת לב לגירוי סנסורי, התעורר עניין ניכר של רופאים ממקומות אחרים בעולם. כיום משתפת ד"ר שפירא פעולה עם פרופ' שרון סרמאק מאוניברסיטת דרום קליפורניה בתכנית משותפת להערכת ההפחתה בחרדה אצל ילדים עם אוטיזם במרפאות שיניים.

### שינוי גישות

בשנים הראשונות להתפתחות המרפאה היא הפעילה תוכנית ייחודית שבה רופאים ומרדימים מכל רחבי הארץ הוזמנו לספק שירותי חינוך במרפאה. היה בכך יתרון כפול: מצד אחד, זה צמצם את העלויות והפך את הטיפול לזמין, אך חשוב מכך - זה חשף את הרופאים למטופלים עם נכויות התפתחותיות ונתן להם הזדמנות לצבור מיומנויות, ניסיון וביטחון. התקווה הייתה שמהלך זה יפתח אצלם גמישות רבה יותר לטיפול פרטי במטופלים אלה. להצלחת התכנית הייתה השפעה מרשימה על רופאי שיניים רבים מאוד - היא שיפרה את המודעות לצרכים (ולזכויות) של אנשים עם נכויות והנגישה עבורם טיפול באיכות טובה.

כיום, כתוצאה מיוזמה של קבוצה קטנה של רופאי שיניים מתנדבים ושל צוות מרפאת השיניים של בית איזי שפירא, אנשים עם צרכים מיוחדים מכל רחבי הארץ נהנים הן מטיפול יעיל והן מתכנית מניעה לבריאות הפה.

### שינוי בקנה מידה רחב יותר

במשך השנים שחלפו מאז נפתחה מרפאת השיניים השתנתה באופן משמעותי רפואת השיניים בישראל לאנשים עם צרכים מיוחדים - נעשו מחקרים ונצבר ידע רב יותר. אחת מפריצות הדרך החשובות היא ההכרה שקיבלה מרפאת השיניים של בית איזי שפירא מהאגף לבריאות השן במשרד הבריאות הנותן רישיון לבית איזי שפירא כל שלוש שנים. בנוסף, האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה והשירותים החברתיים פעל להעלות את הסטנדרטים בתחום רפואת השיניים במוסדות שלו וקיבל על עצמו את האחריות להספקת שירותים דנטליים בקהילה. משרד הבריאות קבע כי רק רופאי שיניים שעברו הכשרה יוכלו לעבוד בטיפול בהרדמה כללית. בית איזי שפירא מעביר קורסים להכשרת רופאי שיניים בהרדמה כללית, עפ"י אישור של מנהל האגף לבריאות השן. מנהל מחלקת ההרדמה בבית חולים וולפסון מעביר קורסים אלה.

בעקבות השינויים האלה, משתתפות קופות החולים בהוצאות הרדמה כללית על-פי פנייה אישית של המשפחות והנהלים של כל קופה. כדי להקל על הוצאות הטיפול עבור המשפחות, מפעיל בית איזי שפירא ועדת הנחות שדנה בכל פנייה ומסבסדת את הוצאות הטיפול למשפחות הזקוקות לסיוע.

במאמר זה הדגמנו כיצד פיתוח השירותים של רפואת שיניים בבית איזי שפירא הגשים באופן נאמן את תיאוריית היזמות החברתית של מרטין ואוסברג (2007) וחבר באופן ייחודי למודל הפיתוח של קהילה ומשאבים. ובאופן ספציפי:

- הדרבון לפיתוח היה צורך ותחושה עמוקה של עוולה.
- בית איזי שפירא הגיב ליוזמה לפתור את הצורך הזה בעזרת מתנדבים בעלי עניין בפתרון, בזכות פתיחות הטבועה בו לרעיונות חדשים ובזכות הגישה שאם יש די נחישות ומיומנות, הכול אפשרי.
- נעשה שימוש במודל הפיתוח הקהילתי כדי לגייס תמיכה לפיתוח ולספק מערכת של בלמים ואיזונים שתוודא שהפיתוחים יענו על צרכים אמיתיים.
- התכנית חיפשה פתרונות הוליסטיים ושילבה יחד מניעה, קידום ידע, טיפול, מחקר והכשרה לצורך שיפור השירותים.
- תוכנה ללא משאבים אינה מספיקה כדי לחולל שינוי. במקרה של רפואת שיניים לאנשים עם צרכים מיוחדים, בתי חולים ומוסדות סיפקו את השירותים הרשמיים. כדי לשנות מצב זה היה צורך להשקיע בפיתוח. בית איזי שפירא הכיר בכך שאי אפשר להשאיר לרשויות את היוזמה לשינויים אלה. במקום זאת נדרשו יוזמות פרטיות ו"שידוך" בין ארגון עם משאבים מקצועיים לבין תורמים המעוניינים להשקיע בפיתוח. כישרונה של נעמי סטוצ'ינר במציאה וביצירה של שותפויות כאלה סיפק את מגע הקסם שהפך את החלום למציאות.
- וחשוב מכול, הוגיה של תכנית זו לא הסתפקו מעולם בהספקת פתרונות למעטים, אלא חוללו וממשיכים לחולל שינויים למען האוכלוסייה כולה באמצעות מחקר, הכשרה מקצועית ופרסום של מידע המשנה גישות.

בית איזי שפירא תרם לזירוז השינוי בתחום של רפואת שיניים לאנשים עם צרכים מיוחדים, וכיום ישנם ארגונים ברחבי הארץ המספקים שירותים איכותיים מסוג זה. לאחרונה אק"ם, ארגון ללא מטרת רווח המוביל בין הארגונים המספקים שירותים לאנשים עם פיגור שכלי שכלי, קיבל על עצמו את האחריות מטעם הממשלה לספק שירותי רפואת שיניים כלליים לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים, והדבר צמצם את הלחץ על מרפאות השיניים של בית איזי שפירא.

ד"ר אודי יוגב, מנהל מרפאת השיניים ע"ש שמעון ונעמי דיטקובסקי, התייחס להשפעת עבודת המרפאה בסמינר שעסק בשינויים בולטים שהתרחשו ב-30 השנים האחרונות: "אני רואה את ההשפעה שהייתה למרפאה הקטנה שלנו ברמה הארצית. הנהגנו כמה מהפכות בנוגע לסוגי טיפול, לאופיים של טיפולים אלה וטיבם. היינו חייבים להתגבר על מכשולים רבים מצד משרדי ממשלה, משרד הבריאות ומשרד הרווחה... ללא ספק הייתה לנו השפעה רחבה לטווח ארוך, וכיום המצב של טיפולי שיניים באנשים עם צרכים מיוחדים שונה מן הקצה אל הקצה מכפי שהיה כשהתחלנו.

זה לא משהו שקורה ביום אחד - זהו תהליך איטי. כיום, לדעתי, המרפאה כבר מנסה להבין את הצרכים העכשוויים ולהתפתח בכיוונים אחרים, מפני שעוד ועוד שירותים מסופקים לאוכלוסייה זו, בעוד בתחילת הדרך היה חלל. זוהי אחת התוצאות החיוביות של תהליך ארוך ומוצלח."

## גלים של שינוי: מהפכה בתחום הטיפול במים

טוביה סטוצ'ינר

לפני...

בשנות ה-80 כאשר הייתי סטודנט לספורט נכים במכון וינגייט נתקלתי בכמה ידיעות בעיתונות שהרגיזו אותי והציתו את סקרנותי: "הורים לילדים עם פיגור שכלי, בעיקר ילדים עם תסמונת דאון, סיפרו שבריכות שחייה בסביבת מגוריהם אינן מאפשרות להם להיכנס עם ילדיהם". הייתי קרוב לנושא של ילדים עם פיגור שכלי בזכות אשתי נעמי ובית איזי שפירא שהוקם זמן קצר לפני כן. החלטתי לחקור את העניין, וכך במסגרת לימודי ערכתי סקר על שימוש של אוכלוסיות עם פיגור שכלי בבריכות שחייה.

זיהוי צורך...

התמונה שהעלה הסקר ההוא הייתה עגומה למדי. התברר שילדים עם פיגור שכלי כמעט אינם זוכים ליהנות מהבילוי הנורמטיבי בבריכה, האהוב כל-כך על בני גילם. הוריהם, כך התברר, נמנעים מלקחת אותם לבריכות שחייה בשל מגוון חששות: שהנהלת הבריכה לא תאפשר לילד המיוחד להיכנס; שהילד, אם ייכנס, יהווה מוקד לתשומת לב שלילית; שהילד עלול לעשות את צרכיו במים ולעורר תגובות קשות ומשפילות; ואף שהשהייה במים עלולה לסכן אותו משום שאינו יודע לשחות...

בהמשך גיליתי כי גם בבריכות טיפוליות אין פתרון לאוכלוסיות עם פיגור שכלי. למעשה, כמעט לא היו בריכות כאלה בנמצא. המעטות שהיו - שמונה בסך הכול - פעלו בהיקף מצומצם במסגרת בתי חולים. יתר על כן, אפילו בריכות שנועדו לאנשים עם נכויות לא פתחו את שעריהן בפני אנשים עם פיגור שכלי.

הצורך, אם כן, היה ברור, שלא לומר - זועק, ומתכנני המבנה החדש של בית איזי שפירא שעמד לקום ברעננה, הוסיפו לתכניות משבצת ריקה שנשאה את הכותרת: 'בריכת שחייה בעתיד'. פירוש המילה 'בעתיד' מבחינת בית איזי שפירא בראשית דרכו היה למעשה: 'כשיהיה לנו כסף'...

מקימים בריכה טיפולית

קודם כל: המימון

על כן המשימה הבאה הייתה השגת מימון מספיק - ראשית להקמת הבריכה, ואחר כך לתפעולה לאורך זמן. מובן כי הוועד המנהל חשש מהנטל הכלכלי. משפחת טראמפ

מפלורידה, מהתורמים המרכזיים למפעליו של בית איזי שפירא, הבטיחה את תמיכתה. בית איזי פנה לקרן לפיתוח שירותים במוסד לביטוח לאומי בבקשת תמיכה להקמת בריכה טיפולית לאוכלוסייה עם פיגור שכלי ונכויות מורכבות. בקשה זו הייתה הראשונה מסוגה שהתקבלה אי פעם בקרן. הפנייה נדחתה.

רופא שיקומי, חבר בוועדה הציבורית של הביטוח הלאומי שדנה בבקשה, טען שאין טעם להשקיע בבריכה שאין לה ערך טיפולי, וכל ייעודה להעניק הנאה בלבד. בבית איזי שפירא החליטו לצאת למאבק על שוויון הזכויות של ילדים עם פיגור שכלי, והגישו ערעור שכלל אישורים מבריכות כמו ספיבק של "אילן" על כך שאינם יכולים לקבל אוכלוסיה עם פיגור שכלי מאחר והם מלאים בטיפול בבעיות פיזיות. הערעור התקבל. הביטוח הלאומי העניק את ברכתו ומימונו לפרויקט החדשני. קרן שלם, משפחת טראמפ ותורמים נוספים הוסיפו את תמיכתם. (תנאי נציג האוצר לאישור התמיכה: במשך שלוש שנים תיבדק התועלת של בריכה טיפולית, ורק אז יוחלט אם לתמוך בבקשות נוספות). בעשרים השנים שחלפו מאז הקמת הבריכה, תמכו הביטוח הלאומי וקרן שלם בכ-60 בריכות הידרותרפיות.

לראשונה בישראל: תכנון ייעודי של בריכה טיפולית  
הבריכה בבית איזי שפירא הייתה הראשונה בישראל שתוכננה מראש כבריכה טיפולית ייעודית. הבריכות הטיפוליות הספורות שהוקמו לפני תוכנו על ידי אדריכלים שהתמחו בהקמת בריכות באופן כללי, והאלמנטים הטיפוליים נוספו רק בשלב מאוחר יותר. לעומת זאת, בבית איזי שפירא הובילו אנשי המקצוע הטיפוליים את תהליך התכנון מראשיתו. כדי ללמוד את הנושא לעומקו ביקרתי בבריכות טיפוליות בישראל ובעולם, טיפולתי באנשים עם נכויות וערכתי תצפיות כדי להכיר מקרוב את הצרכים, להבין את הקשיים האופייניים לאוכלוסיות היעד וללמוד מניסיונם - וגם מטעויותיהם - של אחרים. התוצאה: חשיבה 'מחוץ לקופסה' שהולידה כמה וכמה רעיונות וחידושים מקוריים - שהועתקו מאוחר יותר במקומות רבים. בתקופה ההיא היה מקובל בעולם לבנות בריכות טיפוליות מוגבהות מעל הקרקע. אנחנו רצינו שהמטופלים שלנו יוכלו ללכת גם לכל בריכה אחרת, ולהרגיש בנוח, לכן החלטנו שהבריכה תיראה כמו בריכה רגילה. לצד השאיפה לנורמטיביות מרבית, הותאם כל פרט בבריכה לצרכיה של האוכלוסייה המיוחדת שתשתמש בה: ערכנו מדידות כדי לקבוע מהו הגובה האופטימלי של מדרגה בסדרת המדרגות המובילה לתוך המים, ומצאנו שמדרגות בגובה 12 ס"מ (המידה הרגילה היא 16-18 ס"מ) יאפשרו לאנשים המתקשים לעלות במדרגות להרים רגל על-ידי הטיית אגן לגובה 12 ס"מ, להיכנס לבריכה ולצאת ממנה בכוחות עצמם. למלתחות הנשים והגברים הוספנו מלתחה שלישית מעורבת עם פרטיות, שנועדה למטפלת המגיעה עם נער הזקוק לעזרה ולמקרים דומים.

וכך, מתוך הבנה מעמיקה ואמונה כי 'סוף מעשה במחשבה תחילה', עלו עוד ועוד פתרונות וחידושים: הורים ומלווים שהגיעו עם המטופלים זכו לאזור תצפית מיוחד משלהם מחוץ לחלל החם והלח של הבריכה עצמה - על מנת שיוכלו לשבת ולצפות בטיפולים בנוחות מרבית. משרדי הבריכה הוצבו בעמדה מרכזית שתאפשר בקרה על

המעבר אל הבריכה וגם תצפית לבריכה כדי לשמור על קשר עם המטפלים. בדפנות הבריכה ובפינותיה הותקנו מאחזי יד במרחקים קצובים זה מזה. בחלונות ובגג השקוף נקבעו משטחי פוליקרבונט דו-שכבתי, חומר המספק אור, בידוד מצוין והגנה מפני קרינה אולטרה-סגולית. האקוסטיקה המוקפדת הבטיחה שקט מרבי בחלל הבריכה - תנאי הכרחי לריכוז עבור מטופלים רבים, בעיקר ילדים עם אוטיזם. לבסוף, המלתחות אובזרו כ'חדרי לימוד' שילדים עם צרכים מיוחדים יכולים להתאמן בהם בפעולות היום-יום: להתלבש, להתפשט, להתרחץ, להשתמש בשירותים וכו'...

מידות הבריכה נקבעו אף הן לאחר מחשבה ובדיקה: שטח 10X20 מ', העומק נע בשיפוע הדרגתי ונוח מ-80 עד 135 ס"מ, והמטפלים יכולים לעמוד בבטחה ולטפל בילדים גם במים העמוקים ביותר. עבור ילדים בגיל הרך נבנתה בריכה קטנה נוספת בגודל 2X6 מ' ובעומק 60 ס"מ. ילדים רבים עשו כאן את צעדיהם הראשונים, כשהמים מנטרלים את כוח הכובד. ילדים שמומחים קבעו כי לא ילכו לעולם, למדו ללכת פה, בבריכה הקטנה שלנו.

#### קופצים למים

הבריכה הטיפולית החדשה של בית איזי שפירא נפתחה בשעה טובה בספטמבר 1991, וילדי הגנים ובתי הספר הפועלים במקום החלו לבקר בה. ההתנגדויות לא אחרו להופיע, והפעם מבפנים: אנשי המקצועות הפרא-רפואיים שטרם נחשפו ליתרונות הטיפוליים של ההידרותרפיה, גילו את הקשיים מהר מאוד: טיפול של חצי שעה במים התארך פעמים רבות עד לעיסוק של שעה וחצי בשל כל ה'לוגיסטיקה' הכרוכה בכך: להוציא את הילד מהגן, להגיע לבריכה, להפשיט, להלביש, ללכת לשירותים או להחליף חיתול - כל אלה פעולות מורכבות כשמדובר בילדים עם מוגבלויות קשות. "תנו לנו עוד שעה של פיזיותרפיה או ריפוי בעיסוק במקום הבריכה", אמרו המטפלים, "זה יביא לילדים תועלת רבה יותר." עם זאת, ההסתייגויות לא נמשכו זמן רב. מעלותיה של ההידרותרפיה התגלו במהרה, ורבים מהמסתייגים הצטרפו לקורסי הידרותרפיה, למדו בעצמם את רזי הטיפול במים ואף נלחמו להוסיף זמן בריכה למטופליהם.

#### מעלות המים כסביבה טיפולית

בני אדם נמשכים למים באופן אינטואיטיבי. למראות או לצלילים של מים - כמו נחל זורם, בריכת נוי או רחש הים - הייתה מאז ומעולם השפעה פסיכולוגית מרגיעה, וזאת עוד לפני שאנחנו, אנשי המקצועות הטיפוליים, למדנו לעשות שימוש מושכל בתכונותיו הייחודיות של המדיום הנפלא הזה. עם הזמן אנו מוצאים במים עוד ועוד מעלות ואף מגלים שסביבת המים מעניקה ערך מוסף לטיפולים רבים המתבצעים בדרך כלל ביבשה. זוהי מהותה של ההידרותרפיה: תפיסה טיפולית המנצלת את התכונות המיוחדות של המים כדי לתמוך במגוון רחב של תהליכי טיפול ושיקום - פיזיים, תחושתיים, תקשורתיים ורגשיים.

ראשית, המשקל הסגולי של המים גבוה מזה של גוף האדם, לכן אדם העומד במים נושא רק את המשקל של אותו חלק מגופו שנותר מחוץ למים. (לדוגמה: אדם הטובל

במים עד גובה כתפיו, נושא רק את משקל הצוואר והראש). כך מקלים המים את העומס על המפרקים, והתנועה בתוכם קלה יותר. שנית, המים מפחיתים במחצית את הרגישות לכאב ומאפשרים למטופל להגדיל משמעותית את טווח התנועה שלו. הצפיפות הגבוהה של המים יוצרת תמיכה לגוף, ולכן הנפילה במים איטית מאוד בהשוואה לנפילה ביבשה. הנפילה הרכה במים זמן התגובה הארוך העומד לרשות המטופלים מאפשרים להם ללמוד להגיב נכון בעת נפילה, והדבר שימושי עבורם גם מחוץ למים.

בשל צמיגות המים נדרש כוח רב כדי לנוע ולהניע את איברי הגוף. תרגילים המבוססים על תכונה זו מסייעים לחיזוק השרירים. הלחץ ההידרוסטטי של המים מקל על הוצאת האוויר מהריאות, ובכך מסייע לנשימה. כתוצאה מכך, מטופלים שמתקשים להשמיע קול מחוץ למים, יכולים במקרים רבים לעשות זאת בתוך המים כחלק מטיפול לשיקום היכולת התקשורתית. המים עוטפים, מחבקים, באים במגע עם כל שטח העור ומשנים את החוויה התחושתית. למרבה ההפתעה, מגעם משפיע לטובה על אנשים עם בעיות מנוגדות: השהייה במים מרגיעה מטופלים המתאפיינים בדרך כלל בגריית-יתר של החושים, ומעוררת את חושיהם של אנשים עם תת-גרייה תחושתית.

טמפרטורת המים בבריכה הטיפולית, 33-34 מעלות צלסיוס בכל עת, גבוהה במקצת מהטמפרטורה על פני העור במרכז הגוף. טמפרטורה זו מעניקה תחושה נעימה ומונעת את אבדן חום הגוף בעת השהייה במים. זהו תנאי חשוב במיוחד עבור מטופלים המתקשים לנוע ולשמור על חום גופם בעצמם.

כל המרכיבים הללו גורמים לשינוי חיובי במערכת הקרדיו-וסקולרית. סביבת המים מעודדת פעילות חברתית ומחייבת אינטראקציה ושיתוף פעולה, למשל: ילדים עם פיגור שכלי שבדרך כלל אינם מתקשרים זה עם זה, יכולים לשחק בקבוצות או לבצע יחדיו משימות בתוך המים.

#### מפתחים שיטות טיפול חדשניות

עד לשנות השמונים של המאה העשרים רווחה הגישה, כי די בשהייה במים ובהשפעתם המיטיבה כדי להביא תועלת למטופל. בשנות השמונים החלו לפתח בעולם מספר שיטות לטיפול במים - רובן למבוגרים עם בעיות אורתופדיות.

היצירתיות והיזומה המאפיינות את סיפורה של הבריכה שבבית איזי שפירא מתחילתו, הגיעו גם לטיפול ההידרותרפי עצמו. אנשי הצוות המקצועי בבית איזי שפירא סברו כי אפשר וצריך "לעזור למים לעזור למטופלים", וכי יש למצוא דרכים יעילות ומועילות לנצל את תכונותיהם הייחודיות. לפי תפיסה זו פותחו מגוון רחב של שיטות חדשניות בתחומי טיפול שונים ואומצו שיטות טיפול ידועות.

בתחום קלינאות התקשורת, למשל, פותחה שיטה חלוצית להפקת קולות במים המסייעת לאלה שמערכת הנשימה שלהם מתקשה לתמוך במיתרי הקול, טכניקות לטיפול בילדים היפרטוניים וטיפולים נוספים לשיפור דימוי הגוף ולהעצמה רגשית. תכניות ייחודיות לעבודה קבוצתית במים מלמדות ילדים עם פיגור שכלי לשתף פעולה עם חבריהם ולהתגבר על פחדים, בין היתר באמצעות שחייה המותאמת להם. הגענו להחלטה שכל ילד שמטופל אצלנו לאורך זמן ילמד לשחות. עם שיטות העבודה שפיתחנו

ועם סבלנות רבה של הצוות, אפילו ילדים עם פיגור שכלי שכלי קשה רוכשים מיומנויות שחייה, וכשילד עם פיגור שכלי רוכש הרגלי מים ויודע לשחות, הוריו אינם חוששים לקחת אותו לבילוי משפחתי בבריכה.

על-פי התפיסה המתקדמת המנחה את פעילות הבריכה, העבודה הטיפולית מבוססת על שיתוף פעולה רב-מקצועי. צוות הבריכה כולל אנשי מקצוע מתחומים שונים: פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, ספורט טיפולי ורפואת ילדים. כולם יחד מספקים מצע בין-תחומי רחב לתהליך הטיפולי והשיקומי של כל מטופל ואף מעניקים ייעוץ מקצועי למטפלים במוסדות אחרים.

הגלים מתפשטים: צמיחת תחום ההידרותרפיה בישראל זמן לא רב לאחר פתיחתה החלה הבריכה הטיפולית החדשה של בית איזי שפירא להכות גלים. בתחילת הדרך עבדו בה רק שני מטפלים: אני ומטפלת נוספת (דונה) שגויסה מאחד הגנים, אך הדרישה גברה והעומס גדל, לכן הגינו יוזמה חדשה - קורסים בהידרותרפיה. תוכנן כי תלמידי הקורסים יחויבו בהתמחות מעשית שבמסגרתה יעניקו טיפולים בבריכה ויספקו תמיכה לצוות המצומצם. זו הייתה מטרתו הצנועה והמוצהרת של הקורס הראשון בעת פתיחתו. איש לא שיער בנפשו עד לאן יגיעו הגלים... התכנית הראשונית תפחה במהירות, והוראת ההידרותרפיה הפכה לפעילות מרכזית ואף למקור הכנסה. הקורסים שכללו בתחילה 40 שעות לימוד, צמחו לתכניות שנתיות של 500 שעות ויותר, ותכניות ייעודיות נבנו עבור אנשי המקצועות הפרא-רפואיים על-פי תחומי העיסוק השונים שלהם. מכאן יצאה תורת ההידרותרפיה, התפשטה בארץ ואף בעולם ושינתה לחלוטין את פניו של הטיפול במים בישראל. ביחד עם ג'ין יודס (אז המנהלת המקצועית) ונעמי סטוצ'ינר המנכ"ל, קיבלנו החלטה, להיות המרכז ללימוד השיטות המובילות בעולם:

- הבאנו לארץ את הרולד דאל - אבי שיטת ה-WATSU - טכניקת הרפיה פסיבית.
- הבאנו את יוהאן למבק מהולנד - מפתח החלק הטיפולי בשיטת HALLIWICK טכניקה אקטיבית לשליטה בגוף.
- הבאנו את שיטת באד רגאץ המתאימה לבעיות אורתופדיות.
- פיתחתי את שיטת WET לשיקום תנועה ודיבור במים.

בוגרי הקורסים שבו למקומותיהם והפיצו את הבשורה. הם הקימו בריכות טיפוליות מתקדמות בכל רחבי המדינה בעידודו ובתמיכתו המלאה של הצוות בבית איזי שפירא. משמונה בריכות שפעלו במתכונת מצומצמת בשנות השמונים, צמח המספר והגיע ל-150 בריכות טיפוליות פעילות שכיום משרתות אלפי מטופלים. בעקבות המהפך הוכר הטיפול ההידרותרפי על-ידי משרד הבריאות ואף נכלל (באופן חלקי בינתיים) בסל הבריאות. ביחד עם מובילי התחום בארץ הוקם הארגון הישראלי להידרותרפיה שהייתה לי הזכות לעמוד בראשו במשך 10 שנים. בד בבד הפך מקצוע ההידרותרפיה לתחום מבוקש שנלמד במכללות רבות בישראל.

השגשוג אף פרץ את גבולות המדינה - ישראל נחשבת כיום למובילה בעולם בתחום ההידרותרפיה. אנשי מקצוע רבים מגיעים אלינו מחו"ל כדי לצפות וללמוד. מומחים

ישראלים - ואני בתוכם - מוזמנים להכשיר את הדור הבא של ההידרותרפיסטים באירופה, באמריקה, בדרום אפריקה ובמקומות נוספים.

### משלבים את הקהילה

לאחר שנה של פעילות טיפולית לילדים ולתינוקות הוספנו טיפולי חוץ גם למבוגרים. אל מגוון המקרים שטופלו נוספו בעיות אורתופדיות של אוכלוסיה רגילה, שהשתלבה עם בעלי הצרכים המיוחדים. השלב הבא היה חדשני ויצירתי: לפתוח פעילות מים לתינוקות 'רגילים' שיגיעו אלינו מתוך הקהילה עם הוריהם. פעילות זו הייתה חשובה לנו גם מבחינה טיפולית. טיפלנו בתינוקות עם קשיים התפתחותיים, וכמטפלים היינו זקוקים להשוואה עם תינוקות נורמליים כדי ללמוד כיצד מתבטאות במים אבני הדרך של התפתחות תקינה ואיך מגיב תינוק 'רגיל'. רצינו לחוש באצבעותינו את שריריו ואת תנועותיו.

הפעילות תרמה רבות לתינוקות שהשתתפו בה ולקשר בינם לבין האבות והאמהות ששהו עמם במים. השמועה עברה במהירות מפה לאוזן - הורים מכל אזור השרון החלו לרשום את ילדיהם הרכים לפעילות במים בבית איזי שפירא.

השילוב החברתי הונהג בבריכה בהדרגה: תחילה הייתה הפרדה מוחלטת בין פעילות התינוקות 'הרגילים' לבין הטיפולים ההידרותרפיים של ילדי בית איזי שפירא, אולם בהמשך השתכשו כל הילדים במים באותה עת. מאוחר יותר אף שולבו בקבוצות הנורמטיביות תינוקות עם צרכים מיוחדים, כגון תסמונת דאון. בעיניי, זהו שיא השילוב. זוהי חשיפה מרבית. הורים ותינוקות - עם התפתחות תקינה או עם עיכוב התפתחותי - נהנים יחדיו בבריכה, וההורים אף מתחברים זה לזה מתוך הפעילות המשותפת.

במקרים רבים נמשך הקשר גם מחוץ לבית איזי שפירא. אנשים שמעולם לא הכירו ילדים עם צרכים מיוחדים, לומדים לקבל אותם ומתיידדים עם הוריהם באופן טבעי לחלוטין, בעוד הורי הילדים המיוחדים נהנים מחברויות חדשות המשחררות אותם מהבידוד החברתי שנכפה עליהם במקרים רבים אחרי לידת ילדם.

הפעילות המשמעותית ביותר מבחינת השילוב הייתה בשיתוף פעולה עם עיריית רעננה, כאשר מאות ילדי הקייטנות העירוניות הגיעו לבריכה שחולקה לשניים: בחציה האחד - ילדי הקייטנות, ובחציה השני - טיפולי ההידרותרפיה לילדי בית איזי שפירא. הורים שחששו הגיעו כדי לראות ולשאול שאלות, וגם לילדי הקייטנות שהבחינו בשוני בינם לבין הילדים המטופלים היו שאלות, לפיכך יזמנו מפגשים בקייטנות כדי להסביר מהם צרכים מיוחדים.

בעקבות החשיפה הגיעו לבריכה אנשים מהקהילה בני כל הגילים - לא רק בשל נכויות ופגיעות שונות. התגברנו על סטיגמות ועל דעות קדומות, וכולם - מתינוקות בני שבועות ספורים ועד למטופל בן 92, המבוגר ביותר עד היום - נהנים מיתרונותיו הגדולים של הטיפול במים.

### הכשרה בינלאומית

ב-1997 בכנס בינלאומי בספרד הצגתי את מה שאנו עושים בהידרותרפיה בבית איזי

שפירא. בסוף היום ניגשו אלי שתי נשים ושאלו אם אהיה מוכן לבוא וללמד בפורטוגל את דרכי הטיפול שלנו. המפגש הוביל לקורס בן שבוע ימים במוסד המטפל בילדים בדרום פורטוגל.

הקורס שהיה מיועד לפיזיותרפיסטים ומרפאים בעיסוק, כלל גם תרפיסטים מספרד ובתוך זמן קצר קיבלתי הזמנה ללמד בספרד. כך החל להתפתח החלק הבינלאומי של ההידרותפיה - אנשים החלו להגיע לארץ להשתלם, ואנו נסענו להעביר השתלמויות בחו"ל, להציג בכנסים וללמד בארה"ב ובאירופה.

מבחינת בית איזי שפירא, הלימוד בחו"ל קידם אותנו מקצועית והציב את ישראל כמובילה בתחום. עם פיתוח שיטות הטיפול, יחד עם הניסיון שצברנו, הפכנו למרכז לימודי ההידרותפיה הגדול בעולם.

אחרי...

כמעט 30 שנה חלפו מאז העליתי לראשונה את רעיון הבריכה הטיפולית. 20 שנה עברו מאז נפתחה הבריכה במתחם של בית איזי שפירא והחלה בפעילותה המבורכת. כיום כבר ניתן לומר בפה מלא: היוזמה החלוצית שבתחילתה הייתה רק חלום, שינתה לבלי הכר את מפת הטיפול במים במדינת ישראל - והרבה יותר מכך:

היזמות החברתית של הבריכה בבית איזי שפירא חוללה מהפך במודעותה של החברה הישראלית ותרמה רבות לקבלת האדם השונה בארצנו. כיום ילדים ואנשים עם צרכים מיוחדים מתקבלים באופן טבעי בקהילה בכלל ובבריכות השחייה בפרט, והאפליה הפכה לנדירה בהשוואה לעבר.



## **גיוס משאבים ככלי ליצירת חברה מגויסת** **”מכשולים הם מה שרואים כשמורידים את העיניים מהמטרה”**

נעמי סטוצ'נר

אבי ז”ל היה הזים החברתי ומגייס המשאבים המושלם. הוא נפטר בפתאומיות לפני שהספקתי ללמוד ממנו את אמנותו באופן ישיר. עד אז לא עלה בדעתי לשאול. כלל לא הרהרתי בשיטות ששימשו אותו לגיוס כספים, ולא חשבתי שאולי קיימת תשתית תיאורטית שהוא פועל על פיה. הוא היה אמן, והיה נדמה לי שהוא יודע באופן אינסטינקטיבי איך “להדליק” אנשים. הוא דיבר, והמאזינים הכניסו את ידיהם לשני הכיסים ושלפו את פנקס הצ’קים מכיס אחד, ואת הממחטה – מהכיס השני. אז חשבתי שזו הדרך, שכך מגייסים כספים. לא תיארתי לעצמי שיום אחד גם אני אעסוק בתחום.

### הקדמה

בפרק זה אתאר איך בית איזי שפירא חיבר בין גיוס משאבים ובין בניית חברה מגויסת ובכך מינף את עשייתו המקצועית עם אוכלוסיית הילדים עם נכויות התפתחותיות לקידום שינוי חברתי רחב. התפיסה המקצועית של בית איזי שפירא בתחום של גיוס משאבים מתבססת על חיפוש אסטרטגיות המבוססות על גילוי או יצירה של נקודות מפגש בין שלושה מימדים שונים: (1) צרכים של אוכלוסייה (במקרה שלנו: ילדים עם פיגור שכלי ונכויות אחרות ומשפחותיהם); (2) כוחות קהילתיים; (3) צרכי הארגון למשאבים. תחילה אתאר בקצרה את ההקשר החברתי של תחילת המעבר ממדינת רווחה להפרטת שירותים חברתיים, שלתוכו נכנס בית איזי שפירא בעת הקמתו. לאחר מכן אביא בקצרה את סיפורם של כמה מהלכים שבוצעו כדי לשלב בין גיוס משאבים ובין גיוס קהילה ספציפית. לבסוף אפרט כמה מרכיבים של הגישה המקצועית העומדת מאחורי ההצלחות שהושגו בתחום זה.

### ההקשר החברתי: תחילת המעבר להפרטה

בית איזי שפירא החל לפעול בנקודה קריטית בהתפתחותם של שירותי הרווחה והבריאות בארץ – בשלבים הראשונים של תהליך הפרטתם, תהליך שהלך והתפתח בשנים שלאחר מכן. לפני תחילת ההפרטה נוהלה מדינת ישראל כחברת רווחה שבה הממשלה הייתה האחראית הכמעט-בלעדית למציאת פתרונות לבעיות חברתיות. הארגונים הארציים הגדולים והמסורתיים מומנו בעיקר על-ידי הממשלה, ומקור המימון הנוסף והמוכר היה גיוס מדלת לדלת על-ידי תלמידי בתי ספר ותנועות נוער.

הקמה של ארגון ללא מטרת רווח בחברה הישראלית של שנות השמונים הייתה מאתגרת. חוק העמותות נכנס לתוקף ב-1980 ובית איזי שפירא נרשם כ"עמותת אבי". ההכרה כמלכ"ר אפשרה לנו להתרים ולהיות מוכרים על-ידי משרד האוצר. אבל כניסתה של עמותה "משפחתית" חדשה לזירת הרווחה הייתה מלווה בספקנות, לעתים בלעג, ובוודאי כמעט ללא שיתוף פעולה, עד כדי כך שהבהירו לנו שדי ברור שלא נצליח לשרוד יותר משנה אחת.

אנחנו, כמו אבי ז"ל, האמנו כי בעזרת נחישות, דבקות במטרה ואמונה בצדקת הדרך, נצליח לשנות עמדות ותפיסות, לא רק בנוגע לזכותם של אנשים עם מוגבלויות להיות בקהילה ולקבל את הטיפול המתאים ביותר, אלא גם לגבי תפקידם ואחריותם של האזרחים בחברה הישראלית. עם הזמן הפכו התפיסות החדשות להיות הבסיס הערכי להתפתחות המגזר השלישי והפילנתרופיה בישראל.

באותם הימים היו סטנדרטים של שרותים לילדים עם צרכים מיוחדים. הקצאות הכספים של הממשלה היו על בסיס אותם סטנדרטים ששאפנו להעלות ולשנות. לצורך כך היה עלינו לבסס את פעילותינו בעיקר על גיוס משאבים. אירת הנתינה בארץ הייתה של מתן צדקה (מצעד הפרוטות) או תרומות אד-הוק, למשל לצ.ה.ל בזמן חירום (שירותים). היה ברור לנו שכדי ליצור עניין ותמיכה בארגון חדש ובנושא מרתיע כמו פיגור שכלי, היה עלינו לעבוד קשה בשיטה יסודית ומקצועית כדי לפרוץ לתוך המודעות והשיח הציבורי. הייתה לנו מטרה כפולה, מצד אחד לבנות את תכניות הטיפול הטובות ביותר כדי להוות דוגמה ולהביא לשינוי בארץ. מצד שני, היינו צריכים לממן את הפרויקט והסטנדרטים החדשים שקבענו. ידענו שכאן בארץ נצטרך להתחיל בפריסת רשת נתינה רחבה שתתחיל גם בתורמים הקטנים.

### מהלכים המשלבים גיוס משאבים וגיוס הקהילה

כבר בימים הראשונים פעלנו כדי להפעיל את הקהילה המקומית למען הארגון בכל המעגלים. בתחילת הדרך היו תרומות מהמשפחה בחו"ל. כאשר חיפשנו משאבים בקהילה שמסביבנו, זיהינו מיד את העולים שהגיעו מארצות המערב. אלה הביאו עמם תרבות של לקיחת אחריות בנעשה בקהילתם וחיפשו הזדמנויות להיות מעורבים ולתרום. היות שהשתייכנו לקהילה זו החיבור היה קל יחסית, ומשם התחלנו. לשמחתנו, חלק ניכר מאותם עולים היוו את גרעין ההתנדבות בבית איזי שפירא ואף יצרו לנו קשרים בארצות מוצאם.

### מחבילות שי לקרן אהבה

Selwyn Segal Hostel, מוסד פנימייתי ביוהנסבורג ליהודים עם פיגור שכלי שכלי ונכויות אחרות, שאבא היה אחד ממקימיו, הפעיל מערכת של מתנות לחג. כל הקהילה היהודית (אז וגם היום) הייתה רוכשת ממנו את מתנות החג. לפיכך החלטנו לפתוח במכירה של חבילות שי לחגים. היה ברור שזו דרך טובה לשלב בין גיוס כספים לארגון, הגברת מודעות הקהילה לעצם קיומנו ושינוי עמדות בנושא הנכויות. האמנו שככל

שנאפשר ליותר אנשים להיות מעורבים ומועצמים דרך העשייה שלהם למעננו, כך יהפוך בית איזי שפירא לנכס חברתי ששייך לקהילה הרחבה.

את פרויקט חבילות השי השיקה אמי לואיס ז"ל מביתה עם מתנדבות שבמהלך הזמן כונו "Lucie's Ladies". אמא ז"ל, מלווה במתנדבים שהיא גייסה בעיקר מהקהילה המקומית, הייתה מוסד מרכזי בבית איזי שפירא בשני העשורים הראשונים של הארגון. חנות המתנות בבית איזי שפירא נקראת כיום "Lucie's", וגם הכנס השנתי למתנדבים בבית איזי שפירא נערך לזכרה.

בתחילת הדרך פרסנו צלחות מנייר, הוספנו כמה חטיפים וצלופן ויצאנו לרחוב למכור את החבילות. התחלנו עם 300, וכשהגענו ל-3,000 ארזנו גם בבית ובבית השכנים עם מתנדבים מתנועות הנוער ומהשכנים. בכל חבילה היה דף הסבר על בית איזי שפירא. כשהגענו ל-10,000 חבילות שי לקחנו מבנה קטן והתחילו לזרום מתנדבים רבים. מכרנו את החבילות בכתי ספר ובגני ילדים. גננות ומורים רבים השתמשו ברעיון הזה כדי להסביר על הילד המיוחד בקהילה. התחלנו לעבוד עם חברות עסקיות - החברות שמחו על השילוב שהצענו בין תרומה לבין מתנה נהדרת לתת לילדי העובדים שלהם בחנוכה ובפורים. חבילות השי הגיעו גם למחנות צבאיים דרך מנכ"ל חברת מבטחים מחשבים דורון רעף<sup>1</sup>, שלקח על עצמו משימה להחדיר את חבילות השי ולוועדי עובדים במאות חברות עסקיות בארץ. אותה פרישה ארצית הצריכה הקמת מאגר מידע מתאים שהיה חלק מחבילת התמיכה של דורון בנו.

הפרויקט שהתחיל באופן צנוע הפך להיות חברת-בת עסקית גדולה בשם "קרן אהבה", המוכרת כיום מעל 300,000 חבילות שי בשנה עם אלפי מתנדבים שמשתתפים באריזה ועשרות אלפים של בתי אב המקבלים את חבילות השי של בית איזי שפירא. כך מגיע שמו של הארגון לכל הבתים הללו. בשנים האחרונות הפכה חברה זו לרווחית ביותר וקירבה חברות עסקיות רבות מאוד אל בית איזי שפירא.

כל התחום של פרויקטים מניבי רווח הפך לחלק מעולם העמותות כיום. עוד ועוד ארגונים לוקחים על עצמם פרויקטים עסקיים על מנת להגדיל את הכנסתם. כאשר בית איזי שפירא החל במפעל זה קיבלנו ייעוץ להירשם כחברת בת כדי שלא ייווצר הרושם שאנו מתחרים עם עסקים או מקבלים יתרון בלתי הוגן עליהם. כיום התקנות מכירות בלגיטימיות של מפעלים כאלה בעולם העמותות, והם אף זוכים לעידודו של הרגולטור.

#### מבזאר לפארק חברים

דרך אחרת להפיץ את הבשורה בראשית דרכנו ולקבל את תמיכת הקהילה הייתה הבזארים השנתיים שלנו. בעודנו במעוננו הראשון בהרצליה התחלנו לקיים בזאר הן במרכז רעננה והן במרכז הקליטה של רעננה. כאשר עברנו למשכננו החדש ב-1987 התקיימו הבזאר ויריד השעשועים לילדים במגרש החנייה הגדול, ואלפים מתושבי רעננה והקהילות האחרות בסביבה זרמו לאירוע. לבזאר הייתה חשיבות רבה בהעלאת המודעות של הציבור לבית איזי שפירא, אולם במידה לא פחותה של חשיבות הוא הפך למקום שבו

1. בזמן עריכת הספר קיבלנו בצער רב את הידיעה על פטירתו הפתאומית של דורון ז"ל.

הורים לילדים עם מוגבלויות יכולים להתערות בקהילה ולחוות חוויה נורמטיבית. כעבור עשרים שנה נוצר פארק חברים (הנמצא בפארק רעננה) לשם קידום אותו יעד בדיוק.

#### מעמותה משפחתית למותג

אחד מהאתגרים של בית איזי שפירא מאז ראשית דרכו היה קבלת הכרה מצד הקהילה הרחבה יותר בישראל. בימיו הראשונים של הארגון שהוקם על ידי משפחתנו לזכרו של אבינו, התקשינו למצוא ידוען שיזדהה עם הארגון ויטול לידינו את כתר המנהיגות. היה עלינו לפתח נוכחות ולהשקיע עבודה על מנת שהקהילה הרחבה תעניק לנו הכרה, כבוד ותמיכה, ובכך נמשוך קהל רחב יותר. עשינו זאת בעזרת אסטרטגיה ששילבה בין שימוש ביחסי ציבור וחשיפה לתקשורת, חיבור לגורמים עסקיים מובילים והפקת אירועים מיוחדים.

#### גיוס דרך יחסי ציבור ותקשורת

היינו נחושים בדעתנו לשנות את הגישה כלפי אנשים עם מוגבלויות, ובאמצעות יחסי הציבור והתקשורת אכן הגענו לקהל רחב יותר. לא תמיד התקבל הדבר בעין יפה, ולעתים אף ספגנו ביקורת על בזבוז כספים על יחסי ציבור, על ה"שימוש" בילדינו לשם משיכת תשומת לב ובאופן כללי על הפיכת הנושא לציבורי. אף על פי כן, נצמדנו ליעדינו מתוך ידיעה, שהדרך היחידה שבה אנשים עם מוגבלויות יזכו להכרה ולהזדמנויות שוות היא לצפות לשירותים שוויוניים, חשיפה ותשומת לב. מאמצינו השתלמו, ועם הזמן התברר בעולם העמותות שיחסי ציבור הם כלי לגיטימי לספר את סיפורו של הארגון. יתר על כן, התברר שיחסי ציבור הם כלי חיוני למינוף גיוס כספים. ב-2010 הזמין בית איזי שפירא סקר להערכת מודעות הציבור לארגון ברחבי המדינה. התגלה כי 63% מהציבור הישראלי שמעו על בית איזי שפירא, וזו כמובן עדות לכך שמאמצינו לחדור לתודעה הציבורית דרך חבילות השי, חשיפה לפרויקטים כמו פארק חברים, האירועים החברתיים והשמוש הרחב במדיה מצליחים.

#### יצירת חשיפה בקהילה העסקית

פנייתנו לעולם העסקי החלה בקמפיין ייחודי ויצירתי בשם "מניות וירטואליות". הרעיון היה ליצור "בורסה פילנתרופית" שתדבר אל המשקיעים בשפה העסקית ולמשוך חברות ותאגידים לקנות "מניות וירטואליות" בארגון. קמפיין ה"מניות הוירטואליות" הראשון הושק ב-1999 כאשר את המשלחת הראשונה הובילו ג'ולס וסטפני טראמפ ונורמן ואירמה בריימן, דמויות מובילות בתחום העסקי והפילנתרופי בארצות הברית. האירוע המתוקשר התקיים במלון דן אכדיה בהרצליה. הבאנו מלוס אנג'לס את השחקנית הישראלית מילי אביטל כאורחת כבוד שתנחה את הערב. האורחים קיבלו תשקיף להשקעה במנייה וירטואלית ללא כל גורם סיכון, כאשר הדיבידנדים הם הטיפול והקידום של הילדים. כל בעל מניות קיבל תעודת מניה. גייסנו "חתמים", חברת ג'נסיס בראשות אדי שלו ואייל קישון, וזאב אב'לס, יו"ר בנק איגוד, היה יו"ר הבורסה הפילנתרופית. הפרויקט הוכתר בהצלחה מסחררת והפך לסנונית הראשונה ל-11 הנפקות נוספות של מניות וירטואליות שעודדו תאגידים להפוך לחלק ממשפחת התורמים של בית איזי שפירא. ב-2006 השתדרג גיוס הכספים העסקי שלנו כאשר ג'וזפין זיו, רעייתו של מנכ"ל בנק

הפועלים דאז, הפכה ליו"ר ועדת גיוס הכספים בישראל. קסמיה האישיים וקשריה של ג'וזפין פתחו דלתות לעולם העסקי והפילנתרופי בישראל יחד עם סיגל וינטר העומדת בראש מחלקת גיוס הכספים בישראל מאז 2006. כיום בית איזי שפירא זוכה לנראות בולטת יותר בעולם התאגידיים. עסקים ופילנתרופים רבים הוסיפו אותו בגאווה לרשימת התרומות שלהם.

#### גיוס דרך אירועים מיוחדים

כמו ארגונים רבים אחרים, מקיים בית איזי שפירא אירועים מיוחדים ככלי לגיוס כספים. יש דעות רבות באשר לתקפותם של אירועים אלה. רבות מהן נוגעות לעלויות ולתרונות הכרוכים בהם.

על-פי גישת ה"מעגלים" שלנו לקהל, גברה אצלנו המודעות לחשיבות הרבה של עריכת אירועים ברמות שונות, שתאפשרנה לקבוצות אנשים מגוונות להשתתף בפעילויות שלנו. במקביל אנו מחפשים תדיר רעיונות לאירועים ייחודיים, שלא רק יביאו תרומות נכבדות, אלא גם עלותם לא תהיה גבוהה ולא יהיו ראוותניים. הרמה הגבוהה והטעם הטוב של האירועים יחד עם המשמעות הרגשית גורמים לתורמים לחזור ולהשתתף בהם כל שנה. אחת מפריצות הדרך המוצלחות של בית איזי שפירא בגיוס כספים הייתה השתתפות הנשיא האמריקאי לשעבר ביל קלינטון כאורח הכבוד לרגל 25 שנות פעילות לבית איזי שפירא והאירוע השנתי לבעלי המניות שלנו. זו הייתה הזדמנות למשוך תורמים חדשים ולהציג את בית איזי שפירא כמוסד מוביל בקנה מידה בין-לאומי. חוץ מבעלי המניות הוירטואליים שלנו, השתתפו גם 50 שגרירי מדינות. אין כל ספק שהיכולת למשוך אדם בעל שם בקנה מידה כזה הייתה הזדמנות של פעם בחיים.

אירוע נוסף של חגיגות חצי היובל התקיים בפארק רעננה כהפנינג חברתי בו הזמנו את כל הציבור לקונצרט חגיגי כהוקרה על תמיכתם במהלך השנים. כ-7000 איש השתתפו באירוע יחד עם ילדי בית איזי שפירא ומשפחותיהם. לצד אמנים מהשורה הראשונה שהופיעו כמחווה אלינו, הופיעו גם אמנים עם צרכים מיוחדים. היה לנו חשוב כעקרון לדעת איך לתת ולא רק לבקש.

#### הגייס הדיפלומטי ע"ש אנדה

ב-2004 נקרתה בדרכנו הזדמנות נהדרת להיחשף לעולם הדיפלומטי באמצעות מתנדבת חדשה - ד"ר דליה פזי, שגרירת ישראל לשעבר בניקרגואה. הזדמנות זו פתחה בפנינו דלת לאחת האסטרטגיות המעניינות והמאתגרות ביותר לפיתוח משאבים. בעזרתה יכולנו להזמין נשות שגרירים ממדינות רבות לבקר בבית איזי שפירא. האסטרטגיה הייתה מסועפת:

- לגרום לעניין בארגון שלנו;
  - לשנות את הדימוי של ישראל באמצעות הצגת השירותים החברתיים הטובים ביותר שהאוכלוסייה היהודית והערבית זוכה בהם;
  - למשוך את השליחים הגרים בישראל לגלות מעורבות בתכניות שלנו ולחפש הזדמנויות פוטנציאליות לגיוס כספים ולפיתוח קשרים נוספים במדינות שלהם.
- הדבר הוביל אותנו ליצירת "הגייס הדיפלומטי ע"ש אנדה" (על שם אנדה זימנד ז"ל),

וכך התחלנו לערב בפעילות שלנו שגרירים. רבים מהם אירחו במעונם אירועים של גיוס כספים למענו.

### פיתוח מקצועיות בגיוס משאבים

בחלק זה של הפרק אציג כמה מאבני היסוד של המערך המקצועי לגיוס משאבים, כפי שהופעלו בבית איזי שפירא במשך השנים.

#### פיתוח מנהיגות קהילתית

מלכתחילה היה ברור לי שעתיד הארגון לא יוכל להיות מוטל על כתפיו של אדם אחד – היה עליי לבנות אסטרטגיה לבניית מנהיגות קהילתית שתגרום למנהיגות המתנדבת לקחת אחריות על התכנון והיישום של גיוס הכספים עבור הארגון. ב-1995 הוקמה הוועדה לניהול גיוס כספים שהורכבה ברובה מדוברי אנגלית, וכל חבר בה נטל אחריות על פרויקט אחר. במשך השנים היו חברי הוועדה מעורבים והוסמכו לקבל החלטות שונות, וכך לבסוף הם פיתחו תחושת בעלות על עבודתם עבור הארגון. יו"ר הוועדה הייתה קרן בילסקי, שלימים הפכה ליו"ר הוועד המנהל של בית איזי שפירא.

#### גישת ה"מעגלים"

בית איזי שפירא השתמש בגישת ה"מעגלים" בגיוס הכספים שלו. מיפינו כל מעגל של קשרים – החל בהורים, דרך הצוות, חברי הקהילה שלנו, הממסד, המתנדבים, התורמים וכלה בקהילה הרחבה. כך הצלחנו לפתח רשת רחבה מאוד של חברים חדשים, וכל אחד מהם הפך מחויב מזווית אחרת ועזר להפיץ את הבשורה למרחקים, מעבר לקהילה המקומית שלנו. בנוסף האמנו שכלל שיותר אנשים ידעו עלינו ותהיה להם דרך לבטא את תמיכתם, כך הארגון שלנו יתחזק והשירותים שנוכל לספק לילדים שלנו ישתפרו.

#### מאגר הנתונים

לפני למעלה מ-20 שנה החל בית איזי שפירא לעבוד על מאגר הנתונים הראשון שלו לגיוס כספים. על-פי ניסיוני הצלחתו של ארגון תלויה ביעילות ובגודל של מאגר הנתונים שלו. מאגר הנתונים שלנו אפשר לנו לפתח רשת ענפה של תורמים ולהגיע אליהם באמצעות קמפיילים בדיוור ישיר, עלוני מידע והזמנות לאירועים מיוחדים ולמעורבות בקמפיילים מיוחדים.

#### חומרי עזר

כהשלמה למאגר הנתונים פיתחנו חומרי עזר באיכות גבוהה, הן כתובים והן אודיו-ויזואליים, שסיפרו את סיפורינו בדרכים המרתקות ביותר. בעזרתם חלקנו עם התורמים הפוטנציאליים את המסר החברתי שלנו, חיברנו בינם לבין העבודה המופלאה שנעשית, והזמנו אותם להפוך לחלק מהארגון.

#### כתיבת בקשות למענקים

חלק חשוב של מחלקת גיוס הכספים בישראל היה היחידה לבקשת מענקים. התברר לנו

שעלינו לשלוט היטב באמנות הכתיבה של בקשות אלה כדי לזכות במימון מהממשלה ומקרנות בישראל ובחו"ל. מטלה זו הפכה להיבט חשוב ביותר במשימת גיוס הכספים, ושילבה שימוש בחומרי עזר שאנחנו יצרנו.

#### הכשרה מקצועית בגיוס משאבים

בשנת 1998 קיימתי את תכנית ההכשרה המקצועית הראשונה לגיוס כספים עבור 20 אנשי צוות ומתנדבים. החלטנו לתעד את ההליכים וליצור מדריך לגיוס כספים. שרון בכר כתבה את הספר יחד איתי ועם ד"ר פיצ'י לנדאו, יועצת ידועה לגיוס כספים שהייתה מעורבת בבית איזי שפירא בחלק משנות ההתפתחות שלנו. גיוס כספים הפך עם השנים למקצוע מפותח ביותר, וגורמים רבים, כולל אוניברסיטאות, פיתחו הכשרה מקצועית בתחום. רק לאחרונה הוקמה האגודה הישראלית לגיוס כספים מקצועי, צעד שיוביל ללא ספק להעלאת התקן של עבודה מקצועית ויאפשר לארגונים ליהנות מאסטרטגייה מתוכננת היטב של גיוס כספים בהנהגת אנשי מקצוע בעלי הכשרה. במשך כל אותן שנים הייתי מעורבת בסדנאות רבות ובתכניות הכשרה אחרות עבור טווח רחב של בעלי מקצוע והדיוטות בתחום גיוס הכספים. לא זו בלבד שהמודל שפיתחנו הביא הצלחה לבית איזי שפירא, הוא גם אפשר לנו לחלוק את הידע ואת הניסיון שלנו עם ארגונים אחרים שניסו לפתח אסטרטגיות לגיוס כספים.

#### התאמת תורמים לפרויקטים

במהלך השנים למדנו כיצד להתייחס לתורמים שלנו, קטנים כגדולים, כיצד לעניין אותם, לעודד אותם ולהפעיל אותם כך שיקבלו תחושה טובה לגבי תרומתם. הדבר חוזק על ידי תכניות יצירתיות של התאמת תורמים לפרויקטים, בתוך יצירת הזדמנויות ייחודיות לתרומה ולתמיכה של תורמים. הדבר כלל הענקת תחושה של אחריות לתורמים כאשר לתמיכתם המוצלחת והמתמדת בתכנית שבחרו לתמוך בה, וזה אפשר לנו לקבל תרומות ארוכות טווח לכל פרויקט. תהליך ההתאמה הזה עמד בבסיסו של גיוס הכספים שלי בישראל ובחו"ל וכלל חבילה מגוונת של חומרים המספקים הזדמנויות לתת ולתרום ברמות רבות ושונות. הוכחנו כי ברגע שהתורם נקשר לפרויקט ומרגיש כלפיו אחריות, אנו יכולים לשדרג את תרומתו ובכך לקשור אותו עוד יותר לפרויקט וגם לארגון.

#### יצירת סינרגיה בין האסטרטגיות

לבית איזי שפירא היו שלוש מחלקות שונות לפיתוח משאבים שעבדו זו לצד זו - מחלקת גיוס כספים בישראל שכללה מרכזי מתנדבים, מחלקת גיוס כספים בחו"ל (ראה פרק 9) ומחלקת יחסי ציבור. שלושת המחלקות ביחד עם "קרן אהבה" - חברת הבת של בית איזי שפירא (ראה עמ' 86) - פיתחו סינרגיה שהובילה לנראות מקסימלית ולמינוף בקרב קהל גדול יותר לשם גיוס כספים.

#### אתיקה בגיוס כספים

סוגיית האתיקה היא סוגיה ערכית - כזו הרווחת בכל הפעילויות של בית איזי שפירא.

עיסוק בכספי הציבור משמעו עיסוק באמון הציבור, לכן הדבר מהווה חלק בלתי נפרד מהפעילות שלנו – שקיפות, יושרה, כנות ומתן דין וחשבון הם מעמודי התווך של בית איזי שפירא בכלל ושל מחלקת גיוס הכספים בפרט. הנושא של עמלות לגייסי כספים הוא אחת הדוגמאות הנפוצות של אי-עמידה באתיקה מקצועית. במשך כל השנים עמד בית איזי שפירא על כך שאין לתת עמלות למגייסי כספים, אלא יש לכלול אותם בצוות פיתוח המשאבים של הארגון.

#### הכרה במציאות בגיוס כספים

במשך שנות פעילותנו הרבות הפך בית איזי שפירא להיות מוכר כארגון בעל סטנדרטים גבוהים ביותר, לא רק מבחינת אספקת שירותים מקצועיים וטיפוליים, אלא גם מבחינת הדימוי הציבורי ועולם גיוס הכספים. לפני כשנתיים קיבל בית איזי שפירא את הדירוג הגבוה ביותר מארגון "מידות", חברה לתועלת הציבור המדרגת עמותות וארגונים אחרים ללא כוונת רווח ומנתחת את התחומים שהעמותות פועלות בהם. קבלת גושפנקה זו העניקה לנו מינוף משמעותי לצורך פנייה לקהילה בבקשת תרומות גדולות יותר, מאחר שהיא סיפקה ערובה לכך שאנו ראויים לקבל תמיכה. התבקשנו להציג את המודל שלנו בכנסים רבים, וכך הנושא של תכנית איכותית לילדים עם מוגבלויות בקהילה קיבל הכרה, והדבר הוביל לנראות רבה יותר ולתמיכה גדולה יותר של התורמים.

#### סיכום

כיום אנו גאים שיש לנו ארגון שבמהלך השנים למעלה מ-50% מפעילותו מומנה מתרומות. יתרה מזאת, אנו גאים שגיוס הכספים שלנו בישראל מגיע לסכומים דומים לאלה המגויסים בחו"ל.

המוטו שלנו – "מכשולים הם מה שרואים כשמורידים את העיניים מהמטרה" – זוכה לחיזוק על בסיס יום-יומי. רק באמצעות נחישות והתמקדות מתמדת במטרה נוכל להמשיך להצליח.

זה היה מסע מדהים – לסייע להביא אלפי אנשים להתחייב ולרצות לתרום מעצמם ומכספם. הפילנתרופיה בישראל עוברת תהליך של שינוי, ולבית איזי שפירא שמור מקום של כבוד בתהליך זה.

שער שלישי

**30 שנות פעילות בתמונות - אז והיום**



30 years

## אבנים קטנות המובילות לאבני דרך גדולות צילומים מקוריים מ-30 שנות פעילות

### תחילתו של עולם חדש עבור אנשים עם מוגבלויות



איזי שפירא ז"ל



בית איזי שפירא, הרצליה 1981

1980 רישום בית איזי שפירא כארגון ללא מטרת רווח. היום - חברה סובלנית ומקבלת יותר.

### חינוך מיוחד בקהילה



היום - ברחבי המדינה קיימים שירותי חינוך וטיפול הנמצאים בתוך הקהילה.



1981 פתיחת המרכז הראשון בקהילה לטיפול וחינוך ב-16 ילדים עם פיגור שכלי שכלי קשה.

## התערבות מוקדמת



משפחת דה-לו

היום - על-פי חוק, כל ילד עם צרכים מיוחדים זכאי למסגרת טיפולית מגיל 6 חודשים.

1982 פתיחת מרכז אהרון דה-לו, הראשון בישראל להתערבות מוקדמת אצל ילדים צעירים עד גיל ארבע.

## טיפולים פרא-רפואיים



היום - ילדים עם צרכים מיוחדים מקבלים סבסוד מכל קופות החולים עבור טיפולים פרא-רפואיים הנמצאים בסל הבריאות.

1983 בית איזי שפירא השיק את הכרת הטיפולים הפרא-רפואיים כשירותים הממומנים על-ידי שירותי הבריאות.

## מעורבות הקהילה



'הנשים של לוס' - הכנת חבילות השי הראשונות שהפיצו בקהילה את המסר של בית איזי שפירא

היום - יותר מ-1000 מתנדבים (צעירים, בני נוער וקשישים) פועלים למען בית איזי שפירא.  
יותר מ-300,000 חבילות שי נמכרות בשנה על-ידי חברת הבת "קרן אהבה".

1983 פרויקט חבילות שי בחגים יוצא לדרך.

## הכשרה מקצועית



יום העיון השנתי הראשון לזכר איזי שפירא ז"ל, בשיתוף עם בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת תל אביב שהכיר בהכשרה מעשית

היום - במוסדות רבים בארץ מתקיימים לימודים בתחום השיקום.

1985 בית איזי שפירא מקים בשיתוף עם אוניברסיטת תל אביב את תכנית ההכשרה הראשונה להכשרת אנשי מקצוע בתחום של נכויות התפתחותיות.

### רפואת שיניים לטיפול באנשים עם נכויות התפתחותיות

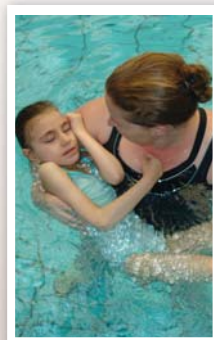


היום - 16 מרפאות שיניים, הנמצאות בתוך הקהילה, מעניקות את המגוון המלא של טיפולי השיניים בסיוע משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

הקמת מרפאת השיניים ע"ש שמעון דיטקובסקי ז"ל, הראשונה בישראל עבור ילדים ובוגרים עם נכויות התפתחותיות.

1989

### הידרותרפיה

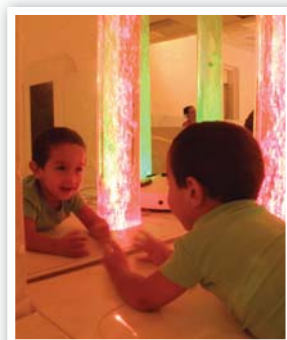


היום - מרכז ההדרכה הגדול ביותר בעולם בתחום ההידרותרפיה - למעלה מ-1230 הידרותרפיסטים קיבלו הדרכה בבית איזי שפירא.

בית איזי שפירא מקים את מרכז ההידרותרפיה הראשון בישראל לאנשים עם פיגור שכלי ונכויות אחרות.

1991

## סנוזלן



היום - בית איזי שפירא צבר ידע רב בתחום הסנוזלן, הדריך למעלה מ-1500 אנשי מקצוע וסייע בהקמת חלק גדול מ-400 חדרי הסנוזלן שהוקמו ברחבי הארץ.

1993 הקמת המרכז הראשון בישראל לטיפולים רב-חושיים (סנוזלן).

## מחקר



ד"ר דנה רוט, המייסדת והמנהלת של יחידת ההערכה והמחקר

היום - עיגון חשיבותם של הערכה שוטפת ושל מחקר לביסוס רמה גבוהה של שירותים ותכניות. במהלך 30 שנות פעילותו, פרסם בית איזי שפירא למעלה מ-60 מאמרים. (ראה נספח עם רשימת הפרסומים).

1993 הקמת היחידה למחקר והערכה - לראשונה כחלק מארגון המספק שירותים בתחום המוגבלויות.

## קשרים מקצועיים בין-לאומיים



אות הוקרה "לוחמים עבור נכויות"  
ע"ש פרופ' סטנלי הר ז"ל

היום - כנסים רבים בנושא מוגבלויות מתקיימים ברחבי הארץ ומאפשרים לאנשי המקצוע לפתח קהילה מקצועית המבוססת על ידע מהארץ ומהעולם.

הכנס הבין-לאומי הראשון של בית איזי שפירא בנושא נכויות התפתחותיות. בית איזי שפירא מקיים כנס בין-לאומי אחת לארבע שנים (1998, 2002, 2006 ו-2011). בכנסים אלו השתתפו אנשי מקצוע מלמעלה מ- 50 מדינות.

1994

## לימודי המשך בתחום הנכויות ההתפתחותיות



2003 - הקמת 'האוניברסיטה המיוחדת' בשיתוף אוניברסיטת בר-אילן, לצעירים עם קשיי למידה

במהלך השנים השתתפו למעלה מ-30,000 אנשים בימי עיון, בקורסים ובסדנאות של המכון הבין-לאומי ע"ש טראמפ.

חנוכת הבניין של המכון הבין-לאומי ללימודי המשך בתחום הנכויות ההתפתחותיות ע"ש טראמפ.

1996

### "אות החסד"



הענקת פרס "אות החסד" למר ווילי טראמפז"ל בכנסת

פרס "אות החסד" הוענק במהלך השנים ל-21 ארגונים ויחידים.

**1997** כינון "אות החסד" לציון מסירות יוצאת דופן ומצוינות לטובת אנשים עם מוגבלויות.

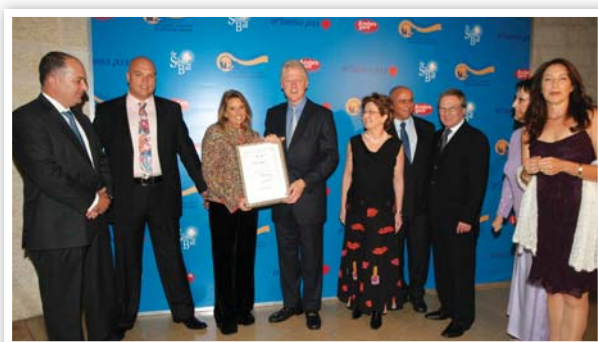
### פיתוח שירותים למשפחות



היום - קיימת הסכמה רחבה בנוגע לנחיצותם של שירותים מכווני-משפחות בארץ.

**1982** מתחילת הפעילות הושם דגש על פיתוח מענים לצרכי המשפחה.  
**1999** פתיחת המרכז לטיפול רגשי באנשים עם צרכים מיוחדים ובמשפחותיהם.

## התרבות הפילנתרופית בישראל



נשיא ארצות הברית לשעבר ביל קלינטון מבקר בהנפקה השביעית של המניות הורטואליות, לרגל 25 שנים לבית איזי שפירא

היום - בית איזי שפירא מוכר בזירת בעלי ההון והעסקים בארץ.

1999 קמפיין "המניות הורטואליות" הראשון יוצא לדרך בבורסה הפילנתרופית של בית איזי שפירא.

## ספורט טיפולי



2010 - השקת חדר האתגרים ע"ש טורסטן פרס ז"ל

היום - המועצה להסדר ההימורים בספורט מממנת פיתוח מתקני ספורט עבור אנשים עם צרכים מיוחדים ברחבי הארץ.

2000 פתיחת המרכז לתנועה וספורט ע"ש יונה פרס ז"ל:  
 • חדר אתגרים  
 • חדר תנועה  
 • חדר כושר

## שירותים במגזר הערבי

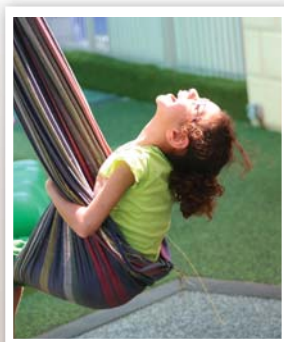


כיום מתקיימים במרכז סינדיאן גם התכניות הבאות:

- פרויקט פיתוח מנהיגות וחינוך לנוער
- גיוס משאבים
- שירותים מגוונים, כולל תמיכה במשפחות
- התנדבות
- הכשרה

2001 פתיחת מרכז סינדיאן לגיל הרך בקלנסווה עבור ילדים ערבים-ישראלים באזור המשולש הדרומי - הראשון מסוגו במגזר הערבי בישראל.

## שיתופי פעולה לקידום זכויות



הקואליציה מונה כיום כ- 60 ארגונים וממשיכה לקדם נושאים חשובים לילדים עם מוגבלויות, כגון הרחבת הזכאות לגמלת ילד נכה, קידום הזכות לשילוב פעוטות במעונות יום רגילים ועוד.

2001 הקמת קואליציה של ארגונים ללא מטרת רווח להבטחת זכויות וחקיקה עבור ילדים עם צרכים מיוחדים. הקואליציה שיחקה תפקיד משמעותי בהשגת החקיקה ובהבטחת יישום החוק המבטיח מעון יום שיקומי לכל פעוט, החל בגיל שישה חודשים.

## הכשרה בין-לאומית

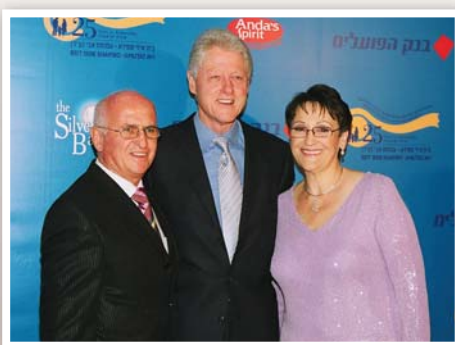


היום - בית איזי שפירא מוקש בתחום  
ההכשרות בחו"ל.

תחילת ההכשרה בהידרותרפיה בחו"ל.  
תחילת ההכשרה בסנוזלן בחו"ל.

1999  
2004

הוקרה נשיאותית - שני נשיאים גדולים מכבדים את בית  
איזי שפירא במלאת 25 שנים לארגון.



## פארק חברים



היום - שש עיריות הקימו בתחומן גני שעשועים דומים במימון הביטוח הלאומי, וכחמש עשרה עיריות נוספות נמצאות בתהליך ההקמה של גנים דומים.

2006 פתיחת פארק חברים ברעננה: גן שעשועים נגיש ומשלב, הראשון מסוגו בישראל.

## סטנדרטים ארגוניים



הכרה זו מאפשרת לתורמים להיות בטוחים באמינות הארגון ומחזקת את השאיפה של בית איזי שפירא למצינות מתמדת.

2009 קבלת דרוג A בדרוג "מידות", בכל חמשת המדדים: אופק, אנשים, מערכות, כספים ואתיקה.

## אבחנה כפולה



צוות אבחנה כפולה בבית איזי שפירא

היום - בית איזי שפירא פועל לקידום תחום האבחנה הכפולה באמצעות בניית מודל של התערבות רב-מקצועית מעמיקה, הכשרה וקידום חקיקה.

2009 הקמת מרכז לטיפול באנשים עם "אבחנה כפולה" (פיגור שכלי ובעיות פסיכיאטריות) בשיתוף פעולה עם בית החולים שניידר.

## בית איזי שפירא כמודל לעולם ביזמות חברתית



דן סנור, ממחברי הספר "מדינת הסטארט-אפ", בערב הגאלה של בית איזי שפירא

2010 יישום מודל היזמות של הספר "מדינת הסטארט-אפ" על בית איזי שפירא כארגון של יזמות חברתית.

השותפים לדרך חוגגים 30 שנים לבית איזי שפירא, בסמינר "סגירת מעגלים:  
30 שנות שינוי חברתי" ובאירוע פרידה מנעמי סטוצ'ינר, הנשיאה המייסדת, 2011



שרה פרנקל ומשה אלון



קבוצת דיון



זאב וקרן ביילסקי ונעמי סטוצ'ינר



פרופ' אשר אורנוי ונעמי סטוצ'ינר



ד"ר אבי רמות וזק האריס



ח"כ יצחק הרצוג וקלרה פלדמן



מימין לשמאל: מרים פרנקל, מישל שפירא, חנה אטיאס, ג'ין יודס ומונה יוליוס



פרופ' בועז פורטר ופרופ' אריק רימרמן



יואב קריים, נעמי סטוצ'ינר ורוני שכטר



אורי שרייבר ובלה צור



אחיה קמארה ומאיה גולדמן



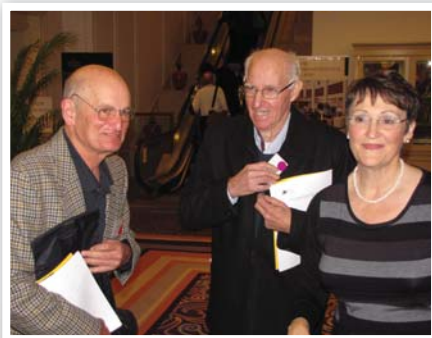
פרופ' דב גולדברגר וג'ין יודס



ג'ו וצבי זיו ונעמי סטוצ'ינר



מימין לשמאל: תמר גוז'נסקי,  
ד"ר יגאל בן-שלום ונעמי סטוצ'ינר



מימין לשמאל: נעמי סטוצ'ינר,  
ד"ר רוברט יודייקין ופרופ' שלמה כץ



ד"ר חיה עמינדב



ד"ר שמשון נייקרוג וד"ר פסח גיטלמן



שער רביעי

**תפקיד המשפחה המורחבת**



## פרספקטיבת המשפחה

אורלי כהן, נכדתם של לואי ואיזי שפירא ז"ל<sup>1</sup>

בזיכרון הילדות שלנו הכול התחיל בלילה אחד שבו התקבל צלצול הטלפון בביתנו, וזעקות השבר נשמעו. Granpa, סבא שלנו איזי שפירא, נפטר בפתאומיות בארה"ב, ו-Granny, לואי, התקשרה כדי לבשר על מותו.

הייתי ילדה בת 7, וכבר אז הבנתי ששום דבר בחיים שלנו לא יהיה אותו דבר. לא זכיתי להכיר היטב את סבי, איזי שפירא, אבל מאחורי האיש היו הסיפורים, ועל הסיפורים האלה גדלנו בביתנו.

ההחלטה שהתקבלה כבר במשך ה"שבעה", להקים מקום לזכרו, החלה להתגבש, ואני זוכרת כילדה את המקום בהרצליה שקרם עור וגידים והתגבש בהדרגה. עוד לפני כן נהגנו לבקר את החניכים בשקמה ובכפר נחמן, אך הפעם זה היה שונה.

אמא התמסרה מהר מאוד לפרויקט החדש, וכמו בכל דבר אחר בחייה הייתה נחושה להצליח "and to make it happen!".

הביקור הזה לא הסתיים - המקום החדש שנקרא "בית איזי שפירא" היה שם כדי להישאר. עכשיו, כשאני כותבת את המילים האלה, אני שמה לב שיכולתי באותה מידה לכתוב על אח חדש שנולד למשפחה (בזה כבר היה לי ניסיון כלשהו), ואולי זה היה באמת תינוק חדש - ילד נוסף במשפחה המורחבת שלנו, אך בעיקר בעיקר של אמא, עד שאבא נכנע והצטרף גם הוא: "If you can't beat them - join them!".

אוקיי, אז יכולתי לדבר על "קנאת האחים" הזאת, על השילוב בין קריירה להורות או על כל חומר אחר שיכול לפרנס כמה פסיכולוגים טובים ואולי גם לעניין חלק מכם... אך לא אעשה זאת.

אני כן רוצה לדבר על הנתרמות (יש מילה כזו?!). שלנו כילדים מהאח החדש הזה. לא תמיד אנחנו מבינים למה דברים קורים ואיך, ומה בכלל אלוקים חושב לעצמו כשהוא פועל כך או אחרת. יתרה מזאת, לא פעם שאלתי את עצמי: מה היה קורה לולא אותה שיחת הטלפון באותו לילה? אבל תמיד תמיד, לא יכולתי לדמיין את אמא בלי בית איזי שפירא, וגם לא את בית איזי שפירא בלי אמא. אתם מבינים, יש אנשים שנועדו לעשות משהו בחייהם, והם לא ינוחו עד שיעשו את המשהו הזה...

אמא גידלה אותנו וגם את בית איזי מתוך ההבנה המוחלטת שאם אתה רוצה משהו מספיק חזק, הוא יקרה. אתה תעבוד, תזיע וגם תתפלל, אך בסוף זה יקרה, ובכל פעם

1. פרק זה מבוסס על דברים שנשאה אורלי באירוע "סגירת מעגלים: 30 שנות שינוי חברתי", שהתקיים ב-26 בינואר 2011, לציון פרישתה של נעמי סטוצ'ינר מתפקידיה הניהוליים בבית איזי שפירא.

שמישהו אומר שזה בלתי אפשרי, בשביל אמא זהו רק דלק חזק יותר - אין בלתי אפשרי במילון שלה! אם ישנם שכנים שמתנגדים - אדרבה, מצוין, סימן שמהו מפריע להם - בואו נשתף אותם ונפתור את זה. אם יש מישהו שם למעלה שחושב שלילדים מתחת לגיל שלוש לא מגיע - אין שום בעיה, נעביר חוק! בדרכה של אמא אין מכשולים. יש רק אתגרים, והם הופכים להיות היעד הבא.

אך מהי התשתית למאבק הזה? מהו הכוח המניע? אלו הם הערכים - הערכים שעברו בירושה במשפחתנו מהדורות הקודמים, מהאילנות הגבוהים דרך השורשים הסבוכים. מי שהכיר את סבי וסבתי, לוסי ואיזי, שביתם היה פתוח לכל דכפין, שלכם היה קשוב לכל נזקק, וכיסם - לכל פושט יד, יודע מהו החינוך שאמא זכתה לו יחד עם אחיה מקס ואחותה אסתר, חינוך שעבר אלינו - הדור הבא. לא בכדי הנמצאים בשוליים יהיו תמיד במרכז עשייתה של משפחה זו, והבאת הנושא לסדר היום גרמה לכך שילדים אלה נהיו שווי זכויות וזכו לקבל את הטיפול המגיע להם בתנאים הטובים ביותר שיכלו להיות. אמא לימדה אותנו שאין "חצי" ואין "בערך". הפרפקציוניזם שלה, השאיפה לשלמות, מתבטא לא רק במשימות שהיא לוקחת על עצמה, אלא גם בהשקפת העולם. העולם חייב להיות מושלם, ואם הוא איננו כך, אז פשוט נתקן אותו! בעולם של שקר צריך יותר אמת, בעולם של עוולות חברתיות - צדק, ובעולם הניכור - אהבה.

כמה מילים בנושא השילוב, אחד מני רבים שאמא הובילה. אך טבעי הדבר, שילדינו גדלו בבית איזי שפירא, ומגיל צעיר ספגו את האווירה. אני חייבת לספר על בתי נועה שבאחד הימים, כשהיתה בכיתה א', חזרה הביתה מביקור אצל חברה וסיפרה שראתה בכיתה דבר מוזר ביותר: אחותה של החברה גדולה מאחיה, ובכל זאת לאחות יש טיטול, בעוד האח כבר נגמל. מאחר שידעתי שהאחות היא ילדה מקסימה עם תסמונת דאון, שאלתי את נועה אם לא שממה לב שהילדה היא מיוחדת. נועה הביטה בי בפליאה ושאלה אותי: "מה זאת אומרת: 'היא מיוחדת?' " אמרתי לנועה שהיא כמו הילדים בבית איזי שפירא, ואז נועה הביטה בי ואמרה: "כן, אבל אמא, מה מיוחד בילדים בבית איזי שפירא?"

בעיניי, סיפור זה הוא סיפור הניצחון שלך, אמא - להביא ילדים להבנה שילד מיוחד אינו שונה מהם, לפחות בתפיסה הראשונית - זהו כל הסיפור!

למען האמת, אף אחד מאיתנו לא האמין שאמא תניח את השרביט ותפרוש מבית איזי. איכשהו דמיינו אותך מגיעה ל-120 על השולחן שלך, ומשם - ישר לגן עדן... אנחנו שמחים שהחלטת להאט את הקצב - אם כי עדיין לא השתכנענו שברור איך, אם בכלל, זה יקרה - ולאפשר לגוזל שלך לפרוש כנפיים ולעוף בכוחות עצמו, אף-על-פי שאת בוודאי תמשיכי להשגיח, כפי שאת עושה איתנו, ולהתערב כשבאמת צריך, כמו שאת עושה איתנו.

קיווינו שעכשיו, סוף סוף, את ואבא תתפנו קצת לעצמכם ותעשו קצת לבייתכם, אם כי כעת כבר די ברור לנו, שגם לאחר פרישתך מהעשייה המדהימה בבית איזי שפירא, פעילותך למען החברה בישראל אינה מסתיימת. כבר עכשיו את עסוקה שוב בתיקון העולם, שהרי יש עוד הרבה לעשות.

אז את מתנת הפרישה שלך שכללה כיסא נדנדה, מסרגות, ספרים וסרטים נצטרך להניח

בצד לעוד כמה שנים טובות - כי אותך, אמא, לא ניתן לעצור!  
ומשפט אחד לאבא - אין אנשים רבים שהיו מוכנים לתמוך, לייעץ ולהירתם לחזון בכל  
מאודם כפי שעשית. מבחינתנו, אתה ואמא הם צוות, ועל אף שערב זה מוקדש לאמא,  
אנחנו מסירים את הכובע גם בפניך ומצדיעים באהבה לשניכם.



## מעורבות המשפחה המייסדת בהתפתחות מיזם חברתי: המקרה של בית איזי שפירא<sup>1</sup>

ישראל סייקס ונעמי סטוצ'ינר<sup>2</sup>

### תקציר

מאמר זה בוחן את תפקידה של המשפחה המייסדת של בית איזי שפירא, מיזם חברתי דינמי בן 25 שנה בישראל בתחום השירותים לילדים עם צרכים מיוחדים ולבני משפחותיהם. הוא משלב סקירת ספרות מתחומים רלוונטים עם מחקר איכותני שבו רואיינו עשרה אנשים, ביניהם בני המשפחה, אנשי צוות בכירים וחברי הוועד המנהל. סקירת הספרות מצביעה על שדות מחקר הקרובים לתופעות המיוצגות בבית איזי שפירא - כגון זימות חברתית, עסקים משפחתיים, וקרנות משפחתיים - ועם זאת על היעדר מחקר על מיזמים משפחתיים בתחום השירותים החברתיים. ניתוח הראיונות מצביע על תמונה דינמית ביותר שבה תפקיד המשפחה, תפיסתה, המשמעות שהיא מייחסת ואפילו גבולותיה, עברו שינויים לנוכח האתגרים ההתפתחותיים שעמדו בפניה במהלך צמיחתו של בית איזי שפירא במרוצת השנים. תהליכים אלה מדגימים ברמה הארגונית והמשפחתית את האתוס שהארגון פועל לפיו במשך כל שנות קיומו ברמה הטיפולית והחברתית: עם מחויבות בלתי מתפשרת ליצירת עתיד טוב יותר ניתן לפעול ביצירתיות במצבים שבהם אין פתרון בנמצא, ולגלות או להמציא בהם מסלולי התפתחות ייחודיים ובלתי צפויים.

### מבוא

בית איזי שפירא הוא ארגון קהילתי ללא מטרת רווח ברעננה, ישראל. מאז היווסדו לפני 25 שנים הארגון מחויב לבניית קהילה אכפתית ודואגת שאנשים בעלי צרכים מיוחדים נהנים בה מזכויות מלאות ומנגישות לשירותים חברתיים, חינוכיים וטיפוליים ולשירותי נופש. בית איזי שפירא מספק שירותים ישירים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות ולבני משפחותיהם. היקף האוכלוסיה המקבלת שירותים ישירים מבית איזי שפירא עומד על 7,750 ילדים ומבוגרים בכל שנה. נוסף על אספקת השירותים הישירה, יש

1. מתוך "מבדול לשילוב - התמודדות עם מוגבלויות בקהילה", חובב וגיטלמן, 2006.  
2. המחברים רוצים להודות לאורה נמיר על תרגום המאמר לעברית ועל הערותיה המועילות, ולכל המרואיינים על תרומתם להבנת התופעות הנדונות במחקר.

לארגון השפעה משמעותית על מעגלי האוכלוסיה המקיפה את הארגון באמצעות עבודה קהילתית, הפעלת מתנדבים בהיקפים גדולים, הכשרת סטודנטים, פעילות מחקרית, הכשרה מקצועית ותמיכה בפעילות למען שינוי מדיניות. השותפויות שבית איזי שפירא יצר עם משפחות ועם בעלי ענין עירוניים וארציים, אוניברסיטאות, ארגונים חברתיים ועסקים, תרמו להעלאת הרמה בטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים ובמשפחותיהם.

ב-1999 קיבל הארגון את פרס מגן הילד ממשרד ראש הממשלה על עשרים שנות שירות מצטיין לאנשים עם צרכים מיוחדים בישראל. בית איזי שפירא זכה להכרה עולמית כחלוץ בתחום פעילותו, נתן חסות לשלושה כנסים בינלאומיים, מימן ואירח אותם.

התיאור משקף את המצוינות המקצועית, החזון והיזמות החברתית של הנהלת בית איזי שפירא וצוותו. מרכיבים אלה מובלטים בפרסומים המתארים את הצלחותיו של הארגון (רוזנפלד, שון וסייקס, 1996; מונאש, 2005; סטוצ'ינר וסייקס, 1995). מרכיב נוסף בהצלחתו הגדולה של בית איזי שפירא טרם נחקר: הארגון נוסד לזכר האב והאח איזי שפירא, שהיה בעצמו יזם של שירותים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בדרום אפריקה, ובשל כך בית איזי שפירא הוא תוצר נדיר של שילוב בין יזמות משפחתית לשירות חברתי, כפי שבא לידי ביטוי בתפקידיהם ובתרומתם של בני המשפחה המייסדת:

- הערכים, החזון, השליחות והסטנדרטים של בית איזי שפירא הם התגלמות המורשת המשפחתית;
- בתו של איזי שפירא, עובדת סוציאלית במקצועה, מנהלת את הארגון מאז השנה השנייה להיווסדו;
- בני משפחה נוספים ממלאים תפקידים כאנשי צוות בארגון ופעילים בוועד המנהל;
- המשפחה המורחבת תורמת לארגון כל שנה כ-700,000 דולר לפיתוח איכות השירותים בבית איזי שפירא;
- ארבעה דורות של המשפחה המורחבת מעורבים באופן פעיל ביצירה ובפיתוח של רשת בינלאומית של תמיכה לארגון.

בעבר תפקיד המשפחה היה מרכיב קבוע שלא נתנו עליו את הדעת כחיי בית איזי שפירא, חוץ מהתייחסויות שהתמקדו בעיקר על המורשת של איזי שפירא (סטוצ'ינר, 2005).

בצמתים שונים במהלך התפתחות הארגון נוצרו מתחים בקרב הצוות ובקהילה והועלו שאלות ביחס לתפקיד של חברי המשפחה בארגון ללא מטרות רווח. למשל:

- האם לחברי משפחה יש זכויות וחובות מיוחדים (בזכות ההיסטוריה ו/או המימון)?
- מהו מקומה הראוי של המשפחה בצוות ובוועד המנהל?
- מהם גבולות השליטה המשפחתית הלגיטימית?
- האם לבני הדור הממשיך יש מסלול מועדף המהווה "מקפצה" לעמדות ניהוליות?

בתרבות הארגונית של בית איזי שפירא שאלות אלה לא הועלו על פני השטח ולא נפתחו לדיון פומבי. בזמנים מסוימים סוגיות אלה הפכו למוקד תשומת הלב הציבורית בעתונות המקומית (גרימלנד, 1999) או בבתי המשפט.

מאמר זה מהווה ניסיון מכוון ראשון להרהר באופן שיטתי ולחקור את מקום המשפחה בבית איזי שפירא בעבר ובהווה, מתוך כוונה מוצהרת להכשיר את הקרקע לקראת התפתחותו העתידית של הארגון. המאמר משקף תפנית מנקיטת עמדה מתנצלת לעמדה הטוענת, ש"סטייה" זו בעולם של ארגונים ללא מטרת רווח היא בדיוק מקור חוזקו וכוחו של בית איזי שפירא, ואולי מקור חשוב ללמידה עבור משפחות אחרות, שירותים וקהילות.

מאמר זה נועד לחקור את התופעה של מעורבות משפחתית בבית איזי שפירא באמצעות שילוב בין סקירת ספרות למחקר איכותני המתבסס על ראיונות עומק. תחילה תוצג סקירת ספרות תמציתית שתרחיב היבטים מסוימים של התופעה באמצעות מחקרים בתחומים שונים ותבליט את הייחודיות של התופעה שהיא בית איזי שפירא, משום שמכלול התופעה טרם נחקר. לאחר מכן תוצג השיטה שבאמצעותה נאסף מידע איכותני המתייחס לתופעה על בסיס ראיונות מובנים למחצה עם עשרה מרואיינים מהמשפחה ומתוך עובדי הארגון. לבסוף יוצג דיון וייבחנו הממצאים לאור הספרות המקצועית.

## סקירת ספרות

ניתן למצוא בספרות המקצועית מספר מחקרים שיש להם רלוונטיות לגבי מרכיבים מסויימים של מעורבות משפחתית, אבל אף אחד מהם אינו מתאים למכלול. רוב הספרות המקצועית המתייחסת לשירותים עבור ילדים בעלי צרכים מיוחדים (Kurtz et al, 1996; Batshaw, 1997) אינה מתייחסת לתפקיד של "משפחות מייסדות". כאשר יש בספרות התייחסות למשפחות, מדובר במשפחות של הלקוחות, צרכני השירותים. גם הספרות על המיגזר האזרחי (Edwards and Hume, 1997) הרלוונטית למעמדו של בית איזי שפירא כארגון ללא מטרת רווח ולמאמציו של בית איזי שפירא לספק שירותים משלימים לאלה המסופקים על ידי הממשלה, והספרות על יזמות חברתית (Bornstein, 2005) הרלוונטית לפיתוח היזמי של בית איזי שפירא, אינה מתייחסת כלל למשפחות הממלאות תפקיד ביזמות חברתית. גם במקרה זה ההתייחסות למשפחה המורחבת מוזכרת באשר למשפחות מקבלות השירותים, לא למשפחות של ספקי השירותים.

שני תחומי המחקר החוקרים את התופעה של מעורבות משפחתית באופן ישיר ומתייחסים למשפחות כסוכנות של פעילות חברתית, הם התחומים המתמקדים בקרנות משפחתיות ובעסקים משפחתיים. בעוד כמה מהסוגיות הכרוכות בקרנות משפחתיות, כגון מורשת משפחתית ומעורבות המשפחה המורחבת, דומות לאלה הקיימות בבית איזי שפירא, יש הבדל בסיסי בין הספרות העוסקת בסוגיות של קרנות משפחתיות לבין בית איזי שפירא בכך שקרנות משפחתיות מתחילות עם כסף שיש לתרום, והמשפחה עומדת מול המשימה של בחירת הנתרמים, ואילו בית איזי שפירא הוא העשייה המשמעותית שחברי המשפחה נרתמים לתמוך בה, בין בכסף ובין בהתגייסות אחרת.

בספרות על עסקים משפחתיים, צ'ואה ועמיתיו (Chua et al, 2003) בחנו את שכיחות הנושאים המופיעים בספרות המקצועית. הם מציינים מספר סוגיות שהינן רלוונטיות מאוד לבית איזי שפירא, כגון המשכיות, הורשת תפקידים, עבודה עם הועד המנהל,

מעבר לקראת ניהול מקצועי ושלבים במעגל החיים של עסקים משפחתיים. עם זאת, ישנם הבדלים משמעותיים בין מאמץ משפחתי הממוקד קודם כל ברווחיות העסק לבין אלה הממוקדים באספקת שירותים חברתיים וקידום שינוי חברתי. הבדלים אלה טרם נחקרו.

סוגיה אתית שהינה רלוונטית לבית איזי שפירא זכתה לתשומת לב מסוימת בספרות על קרנות משפחתיות (Kidder, 2000) ובספרות המקצועית על עסקים משפחתיים (Vinton, 1998) היא סוגיית הנפוטיזם (העדפת קרובי משפחה). וינטון מגדיר נפוטיזם כפרקטיקה של העסקת קרובים, פרקטיקה שהמשמעות המגונה שהתלוותה אליה הלכה וגברה במשך השנים.

קידר מציין כמה סוגיות אתיות הקשורות לנפוטיזם: האם הצבת בני משפחה בעמדות מפתח בארגון משפחתי היא פעולה הולמת, מאחר שיש להם חלק כה חשוב בקיום המורשת ובמימוש היעוד המקורי של התורמים, או שמא קשרים משפחתיים אלה יוצרים הסתבכויות ניהוליות המפריעות לפעילותו התקינה של הארגון?

### שיטת המחקר

בשל אופיו הראשוני של העיסוק בנושא המאמר הנוכחי, המתודולוגיה שנבחרה לצורך מחקר זה היא שיטת המחקר האיכותנית (Taylor and Bogdan, 1998) המבוססת על ריאיונות מובנים למחצה עם מדגם מצומצם ובלתי מייצג של עשרה מרואיינים.

### החוקרים

צוות המחקר מורכב מהמנהלת הכללית של בית איזי שפירא (נ.ס.) ומיועץ/חוקר חיצוני (י.ס.), שחברו יחדיו בשלב מוקדם יותר של פיתוח השירות בשנים 1993-1995. באותן שנים נ.ס. השתתפה בסמינר לימודי שהתמקד בתיעוד ובלמידה מהצלחתם של שמונה שירותים חברתיים שהצליחו לשרת ילדים ומשפחות בישראל שעד אז לא זכו לסיוע הולם ממערכת השירותים הקיימים. (רוזנפלד, שון וסייקס, 1996).

בעקבות הסמינר נ.ס. המשיכה להשתתף בקבוצת למידה של מנהלי שירותים בהנחייתו של י.ס., וכמו-כן השניים נפגשו בקביעות כדי לחשוב על נושאי ניהול והתפתחות רלוונטיים. (Stuchiner and Sykes, 1995).

מעורבותה של נ.ס. בארגון, הן כחברת משפחה (בתו הצעירה של איזי שפירא) והן כמנהלת הכללית של בית איזי שפירא מאז השנה השנייה ועד היום (24 שנים) בתוך השקעה עצומה של מאמצים אישיים ומקצועיים בטיפול בסוגיות המשפחתיות והארגוניות, הופכת את נ.ס. למשאב חשוב בתכנונו של מחקר על מעורבות המשפחה ובניתוח הריאיונות, אולם עובדה זו עלולה באותה מידה לפגום ביכולת לקבל מידע בלתי מוטה מן המרואיינים שיהססו לדבר בגלוי על נושאים רגישים. מסיבה זו הוחלט שי.ס. יבצע את הריאיונות ויעביר אותם לנ.ס. רק לאחר שהמרואיינים יאשרו את תוכנם. חמישה מרואיינים הביעו את הסכמתם בזמן הריאיון, וחמשת האחרים העדיפו לעבור על סיכומי הריאיון ולבצע תיקונים לפני שהריאיונות יועברו לנ.ס.

המחקר נעשה בהקשר הארגוני השוטף שבו נ.ס, כמנהלת כללית של הארגון, ראתה בכמה מהסוגיות שהועלו במחקר, לרבות מעורבות המשפחה המורחבת וזכות ההורשה של המנהלת, נושאים קריטיים להנעת הארגון לשלב ההתפתחותי הבא שלו שעדיין מוקדם לצפותו. היתה תקווה שהמחקר יתרום לעיצוב השלב הבא של הארגון באמצעות הסוגיות שיעלו, השיח שיתעורר, וההמשגה שתצמח ממנו.

#### המרואיינים

המרואיינים נבחרו כחתך מייצג של אנשים בארגון כדי להאיר את הנושאים הנחקרים מזוויות ראייה מרובות. הם נבחרו כדי לייצג בני משפחה, חברי צוות, חברי הוועד המנהל ויושבי ראש של הוועד המנהל.

המחקר מתבסס על עשרה מרואיינים שאחדים ביניהם נמצאים ביותר מאשר קטגוריה אחת, לפיכך בין המרואיינים שישה בני משפחה, חמישה חברי צוות, חבר הוועד המנהל, יושב ראש הוועד המנהל הקודם ויושב ראש הוועד המנהל הנוכחי.

ביתר פירוט, המרואיינים מקרב המשפחה נבחרו לייצג דורות שונים ויחסי קרבה שונים. הם כללו את:

- שניים מילדיו של איזי שפירא, האחד מייסד הארגון וחבר הוועד המנהל במשך כל שנות קיומו, והשנייה עובדת בצוות כמהלך ארבע השנים האחרונות לאחר שבעלה עבד בארגון מאז היווסדו;
- נכדו של איזי שפירא, בנה של המנהלת הכללית, שעבד במשך השנים הן על בסיס התנדבותי והן בתשלום, ומעורב בגיוס כספים בחו"ל;
- חבר המשפחה המורחבת הפעיל לאחרונה במסגרת דור ההמשך.

המרואיינים מקרב הצוות נבחרו על מנת לספק כמה זוויות ראייה בארגון ולשקף פרספקטיבות שונות בהיסטוריית ההתפתחות של הארגון בהתאם לתקופה שבה החלו לעבוד בארגון. הם היו:

- המנהלת המקצועית וסגנית המנהלת של הארגון, שהגיעה לארגון ב-1993;
- מנהלת מרכזי היום, בצוות מאז 1986;
- מנהלת גיוס משאבים בישראל, בצוות מאז 2000;
- עובדת סוציאלית בצוות המולטי-דיסציפלינרי של מרכזי היום שהיתה סטודנטית בבית איזי שפירא ב-1994 והצטרפה לצוות ב-2000.

יושבי הראש של הוועד המנהל מקיימים קשר הדוק עם הארגון בעוד עיקר עיסוקיהם מחוץ לארגון. הם מעורבים בתהליכים של קבלת החלטות ארגוניות אך נשארים מחוץ לפעילות הארגונית. מעמד זה מאפשר להם לשמור על פרספקטיבה משלימה לזו של בני המשפחה והצוות. שני המרואיינים היו:

- איש עסקים ידוע, בן דוד מדרגה שניה של מנהלת הארגון, ששימש יושב ראש הוועד המנהל במשך רוב שנות קיומו של הארגון.

• אשת עסקים צעירה יותר וחברה בולטת בקהילה, לא בת משפחה, שהחלה את מעורבותה ההתנדבותית כאחראית על גיוס מקומי של כספים, הצטרפה לוועד המנהל ולאחרונה הפכה ליושבת ראש.

#### הריאיון

המחברים בנו ריאיון מובנה למחצה באמצעות הצגת חמש שאלות שעוצבו על מנת לקבל מידע על המשמעות של בית איזי שפירא בחיי המרואייין ולאפשר לבחון באופן ביקורתי את היתרונות ואת החסרונות של מעורבות המשפחה בארגון. נוסף לכך הוצגה שאלה ישירה המתייחסת לסוגיית ההמשכיות והעברת תפקיד המנכ"ל (Murray, 2003) - סוגייה התפתחותית קריטית שהארגון החל לעמוד בפניה.

באופן ספציפי, השאלות היו:

1. כיצד החלה מעורבותך בבית איזי שפירא?
2. מהי המשמעות של המעורבות בבית איזי שפירא עבורך?
3. מהם היתרונות ומהם החסרונות שאתה רואה במעורבות המשפחה בבית איזי שפירא?
4. כיצד תשפיע, לדעתך, ההעברה של תפקיד המנהל הכללי של בית איזי שפירא מנעמי לאדם אחר, על מעורבות המשפחה ועל השפעתה?
5. האם יש לך מחשבות והערות נוספות לקראת סיום הריאיון?

נאמר למרואיינים שהם נוטלים חלק במחקר על מעורבות המשפחה בבית איזי שפירא כבסיס לפרק בספר שייצא לאור לפני הכנס הבין-לאומי של השנה הבאה. כל מרואייין קיבל דף עם השאלות, שהוצגו בתחילת הריאיון כסקירה כללית ולאחר מכן התייחסו לכל שאלה בנפרד.

המראייין היה מעורב באופן פעיל במאמץ להבין הן את תפיסותיו של המרואייין בנושאים שבהם מתמקד המחקר, והן את התופעות עצמן. הוא הציג את השאלות שלעיל, תיעד את התגובות ושאל שאלות נוספות במטרה לעודד את המרואייין להבהיר את המשמעויות של תשובותיו. עם התקדמות הריאיונות המראייין רכש תובנות מסויימות שאותן הוא הציג למרואייין כהשערות, והשניים - המראייין והמרואייין - ביחד את תקפותן ואת משמעותן.

רבים מהמרואיינים העירו במהלך הריאיון ואחריו, שהשאלות והריאיון כולו נוגעים בסוגיות חשובות ביותר ורלוונטיות להתנסותם בבית איזי שפירא, אולם בעבר סוגיות אלה לא נחשבו לנושאים הפתוחים לדיון גלוי ופומבי בארגון. לפיכך, לרוב היה למרואיינים הרבה מה לומר בנושאים אלה, אך היה צורך במידה מסוימת של תחקור כדי לסייע להם ליצור מגע ולנסח במילים את הידע הסמוי שלהם.

#### ממצאים

היות שמוקד המאמר הנוכחי הוא מעורבות המשפחה בבית איזי שפירא, בפרק הממצאים יושם דגש על התשובות לשאלה הנוגעת ליתרונות ולחסרונות של מעורבות המשפחה.

1. היתרונות של מעורבות המשפחה בארגון;
2. החסרונות של מעורבות המשפחה בארגון;
3. משברים התפתחותיים הקשורים למעורבות המשפחה ופתרונם;
4. תפניות בגבולות ה"משפחה" בתרבות הארגונית;
5. מחשבות לגבי ההעברה של תפקיד הניהול הכללי של בית איזי שפירא.

היתרונות של מעורבות המשפחה בארגון המרואיינים היו תמימי דעים שלמעורבות המשפחה יש יתרונות משמעותיים בעבור הארגון. היתרון הראשון והברור ביותר הוא התמיכה הכספית שסיפקה המשפחה לארגון במשך השנים:

"תמיכה כספית מהמשפחה המורחבת נתנה לנו אפשרות להתרחב במהלך השנים. זה סיפק לנו עמי את הביטחון לקחת סיכונים."

"ברור שבלי השפעת המשפחה בית איזי שפירא לא היה מתפתח עד כדי כך. המשפחה אפילו עוזרת לייצר מימון לא משפחתי, על-ידי יצירת רשת באמצעות קשרים משפחתיים."

"מעורבות המשפחה והגיבוי המשפחתי מציב את המממנים בסמוך למנהלים, והדבר מקל על ההוצאה לפועל ועל קבלת ההחלטות."

רבים מהמרואיינים התייחסו להיבטים השונים של דאגת המשפחה ומחויבותה ולערך המוסף שהארגון מקבל מהם:

"יש דרגה גבוהה הרבה יותר של מחויבות שהופכת את הארגון לשונה ומיוחד בהשוואה לארגונים אחרים. קשרי המשפחה מספקים גב חזק יותר, ואנשים מתאחדים סביב זה. המחויבות של בני המשפחה הולכת בד בבד עם מחויבות לשמר את ערכי הארגון ואת חזונו."

"זה לא שאחרים אינם יכולים להיות מחוייבים ולתת את המיטב. היו לנו חברים נפלאים בועד המנהל, אבל הם באים והולכים. זוהי תרומת המשפחה שלנו לחברה, וקו ההמשכיות נותן לנו יתרון על ארגונים אחרים."

"בני משפחה עם מחויבות עמוקה למורשת המשפחתית נכונים לטפל בבעיות ובתסכולים שהיו מכריעים חברים אחרים בקהילה, שאולי אכפת להם מעומק הלב, אבל הם חסרים את יתרת המחויבות המיוחדת."

מרואיינים אחרים התייחסו ליתרון שמעורבות המשפחה נותנת לארגון במאמציה להשיג תמיכה חיצונית לארגון:

"התמיכה של המשפחה נותנת סוג של לגיטימציה וביטחון בעיני אחרים: זהו ארגון שיש לו התגייסות, ערכים, חזון ותמיכה כספית. זה נותן גב כשפונים החוצה לתורמים פוטנציאליים."

"בבית איזי שפירא המשפחה הגרעינית הצליחה לגייס את המשפחה המורחבת, שיצרה יחידה חזקה ומרחיקת לכת. חברי המשפחה המורחבת רוצים להיות מעורבים ולתרום לא

רק כסף, אלא גם כישרונות, יכולות וקשרים. זה כאילו יש לך קבוצת מתנדבים פרטית משלך המוכנה לתמוך בך עוד לפני שאתה פונה לקהילה.”

חברי הצוות התייחסו להשפעה החיובית שיש למעורבות המשפחה על חיי הארגון: “לתחושת, החיבור המשפחתי החזק כל-כך נותן עוצמה ארגונית גדולה מאוד ועושה משהו לאנשי הצוות ברמה של מעורבות המשפחות של העובדים במערכת. ילדינו נעשים מעורבים בעבודת ההורים בצורה שבדרך כלל לא רואים - גם ילדים וגם בעלים. זה הפך להיות בית של משפחות העובדים (בייחוד מדובר בגרעין הוותיק). ילדים באים להתנדב מגיל צעיר באווירה מאוד נורמטיבית, מובנת מאליה וכשהם גדלים הם מתחילים לעבוד בכל מיני צורות. המרכז מוכר למשפחה הגרעינית וגם לחברים. זה עושה משהו לתרבות הארגונית. יש משהו אחר בקשרים בין עובד ומעביד - מכירים את הילדים אחד של השני, רואים את הילדים גדלים ואוהבים אותם כמו משפחה.”

“יש כאן תחושה שיש משפחה. לכולנו כבני אדם קל יותר להתנהל כשיש תחושה של משפחה מאחורי הגב, כשיש תחושה שעתידו של הארגון מובטח הודות לתמיכה של המשפחה המורחבת - זה נותן תחושה של ביטחון. משפחה זה עניין של כמה דורות, של מהות שמעבר לעשייה הזמנית - מחוברים בדם, לא רק בחוזה, בין אם יהיה תקציב ובין אם לא. זה חזק.”

החסרונות של מעורבות המשפחה בארגון המרואיינים נטו לציין פחות חסרונות של מעורבות המשפחה מאשר יתרונות, והיה צורך בעידוד ובתחקור רבים יותר מצד המראיינין. החסרונות שהועלו על פני השטח לאחר התחקור נוסחו חלקם כחסרונות פוטנציאליים שאין להם ביטוי בעייתי, וחלקם כחסרונות שהיה להם ביטוי בארגון, אך בעיקר בעבר ולא דווקא בהווה. חיסרון פוטנציאלי אחד שהועלה הוא התלות של הארגון במשפחה לצורך קיומו: “חיסרון פוטנציאלי אחד שאני יכול לראות עבור הארגון הוא שזה יוצר תלות במשפחה. בית איזי שפירא לא היה ממשיך לתפקד בצורה כה טובה בלי תמיכתה המתמדת של המשפחה.” החיסרון הפוטנציאלי השני שהועלה בריאיונות מתייחס לנפוטזים: “בעבר חששתי מהאשמות של נפוטזים בשל העסקתם של בני משפחה. האשמות בנפוטזים עלולות להיות מסוכנות ביותר לארגון, בייחוד כאשר יש להן בסיס במציאות.”

“במונחים של חסרונות, אני חושב שהסוגיה העיקרית היא המעורבות הפוטנציאלית של בני המשפחה כעובדים בתשלום בתפקידים שאחרים ראוים יותר למלא, ושבני המשפחה אינם מתאימים למלאם. לא חוויתי זאת כבעיה כלל, אבל זוהי סוגיה שאחרים יכלו להיתקל בה בעבר.”

חברי צוות ותיקים הצביעו על הדינמיקה הבעייתית של הצוות בהתייחס למעורבות משפחתית שבולטת בשלבים מוקדמים יותר של התפתחות הארגון: “הסוגיה של בני משפחה העובדים בארגון מהווה דילמה אמיתית, וזה יצר כמה מצבים בלתי נוחים, למשל: להיות הבוס של בני משפחה של המנהלת הכללית לא יכול להיות פשוט. זה בלתי אפשרי לא להתייחס לאותו עובד באופן שונה מלאחרים, ויש בהחלט סכנה שזה ישפיע

לרעה על איכות העבודה. מה אם המנהל אינו מרוצה מתפקודו של העובד? מה עליו לעשות אז? ישנם גם מצבים שבהם הדינמיקות המשפחתיות והמתחים גולשים ליחסי העבודה.

”כשהגעתי לכאן לראשונה הייתה חשדנות רבה ותוקפנות לגבי סוגיית המעורבות המשפחתית. אנשים הרגישו שבהיותם מחוץ למשפחה הם הוצבו בעמדת נחיתות ושהיה בכך כדי לפסול אותם מלהיות בעלי ענין שווים בארגון שמנוהל על ידי המשפחה. הם הרגישו שהם עשו עבודה חשובה רבה, אך לא זכו להכרה מספקת משום שהיה מיקוד רב כל-כך על המשפחה ועל נעמי. אנשים מסויימים הרגישו מנוצלים, והדינמיקה הזאת הזיקה להתפתחות הארגון.”

בניגוד לדברים אלה, מרואיינת שהצטרפה לצוות לאחרונה לא הזכירה כלל מתיחויות מסוג זה, אלא:

”אצלי בעבודה זה לא יוצר התלבטויות רבות מדי. אני מרגישה בת-חורין לפעול לפי שיקול דעתי. אני רואה את הארגון ולא את המשפחה. משימותי הן ענייניות: למי אני רוצה להגיע, לאן? המשפחה לא מכתיבה לי את סדר היום.”

משברים התפתחותיים המתייחסים למעורבות המשפחה ופותרונם ריאיונות עם אנשים שהצטרפו לארגון בזמנים שונים, כמו אלה שצוטטו לעיל, הצביעו על כך שבמהלך עשר השנים האחרונות התחוללה תפנית משמעותית באופן שבו התייחסו בארגון למעורבות המשפחה. תפנית זו התרחשה הודות להתמודדות מוצלחת עם אתגרים התפתחותיים שעמדו בפני המנהיגות הארגונית בעת ההתרחבות של בית איזי שפירא וההתייצבות מול התוקפנות שהופנתה כלפי הארגון מגורמים שונים בסביבה. בציטוט הבא המנהלת המקצועית וסגנית המנהלת הכללית מספקת תובנה ביחס לשני הגורמים שתרמו לשינוי באופן משמעותי - תפקודה כמתווכת בין המשפחה לבין הצוות ותגובתה של המנהלת הכללית למשבר שהוצת בעקבות האשמות שפורסמו בעיתונות המקומית נגד המשפחה:

”כמי שניצבה על הגבול שבין המשפחה לבין הצוות, חלק גדול מהעבודה שלי התמקד בתיווך בין נעמי לבין הצוות, בתוך הקדשת זמן רב לשני הצדדים כדי לעזור להם למסגר מחדש איך הם רואים זה את זה, וטיפול במתיחויות הרבות שעלו. ידעתי שהצלחתי תלויה בכך. הטיפול בנושא זה חייב אותי לשמור על מובחנות רגשית ולא להיגרר פנימה. זה היה אולי המרכיב הקשה ביותר בתפקיד שמילאתי בשנים הראשונות.”

”גם אם היו לי קונפליקטים עם המשפחה, הייתי צריכה להיות זהירה ולא להביא זאת בפני הצוות. היה עליי לשמור על מודעות ולעבוד על עצמי. כאשר לחברי הצוות הייתה ביקורת על המשפחה, כגון הגדרת תופעות מסוימות כנפוטזים, או הרגשה שהם מנוצלים, היה עליי לעזור להם לראות את הלגיטימיות של הפרספקטיבה של המשפחה ואת זכויותיה. בתגובה לתהליך זה, בין השאר, נעמי השתנתה במהלך השנים. היא אפשרה יותר לאנשים אחרים להצטרף למאמץ המשפחתי.”

אני חושבת שהמשבר שפרץ בעקבות פרסומו של מאמר בעתון המקומי שהאשים את נעמי ואת המשפחה בנפוטזים ובניהול בלתי תקין, היווה גורם קריטי נוסף שתרם לשינוי אצל נעמי.

זה גרם לה לעשות חשבון נפש שהוביל למודל אחר ביחס למשפחה, מודל שהקצה מקום רב יותר לעובדים. התרחש תהליך של העצמת מנהלים ועובדים. נעמי נהגה להכתיב הכול, לקבל את הקרדיט ולהעביר ביקורת על חברי הצוות. זה הותיר עבורם מקום מועט להרגיש שתומתם לארגון הייתה חשובה. התחלנו לפרגן יותר לעובדים ולספק להם הזדמנויות רבות יותר להיראות באירועים ובתקשורת. הצוות זכה לחשיפה רבה יותר, וזה תרם רבות לפיתוח הצוות ולשיפור הרגשתם של חברי הצוות בהיותם שותפים שווים וחשובים הנוטלים חלק בשליחות המשפחתית."

הציטוטים שהובאו לעיל מצביעים על תהליך שבו מודעות לצורך בשינוי בקרב המנהלים הבכירים הובילה אותם להעניק לצוות נראות רבה יותר והוקרה עבור תרומתם לארגון. גורם נוסף הנראה קריטי לפתרון המתחים שתוארו נוגע לתפנית שהתחוללה בשיח הארגוני על המשפחה, ממיקוד על משפחת המנהלת הכללית של הארגון למיקוד רחב יותר על תרומת המשפחה המורחבת שבה המנהלת הכללית חברה.

"הדימוי של מנהלת כללית המביאה בני משפחה לעבוד בארגון שהיא מנהלת מעורר סדרה מסוימת של מחשבות ורגשות, ואילו הדימוי של משפחה מורחבת המממשת וממשיכה לממש בדורות הבאים את מורשתו וחזונו של אבי המשפחה גורם לסוג שונה לחלוטין של מחשבות ורגשות. ראיית התפקיד של המשפחה המורחבת עזר לצוות להתקדם מעבר לדיון בנפטיזם ולהתחבר למחויבות הבין-דורית של המשפחה לארגון. כל אחד כאן יודע שחברי המשפחה המורחבת הם התורמים הגדולים ביותר של הארגון. לכולנו יש אינטרס שהמשפחה המורחבת תמשיך במחויבותה לארגון. כיום אנחנו יכולים לומר שהמשפחה היא יתרון עצום ומהותי שיש לארגון. הסיכון לקיומו של הארגון גדול, אם מפנים עורף לתרומה של מעורבות המשפחה."

טרנספורמציה במשמעות של "משפחה" בתרבות הארגונית של בית איזי שפירא המחקר הנוכחי נועד לחקור את השפעתה של מעורבות המשפחה המייסדת על הדינמיקה וההתפתחות של בית איזי שפירא, ובמהלכו ניתן היה להבחין בכך שבמהלך השנים האחרונות התחוללה טרנספורמציה מפתיעה לגבי המשמעות של "משפחה" בתרבות הארגונית של בית איזי שפירא: גבולות ה"משפחה" התרחבו, לא רק על מנת לכלול את הרשת המתרחבת של המשפחה המורחבת, אלא גם כדי לכלול את הצוות המתרחב מעבר למשפחה הביולוגית, ובמידה מסוימת את חברי הועד המנהל, את התורמים ואת הילדים והמשפחות המקבלים שירות מבית איזי שפירא. בפרק הבא ייבחנו ההיקף והמשמעות של שינוי זה עבור הצוות ועבור דור המשך המשפחה.

צוות: מהי המשמעות של היותך חבר במשפחת בית איזי שפירא?  
 המרואיינים מצוות בית איזי שפירא, כאשר התבקשו לתאר מהי המשמעות של מעורבותם בארגון עבורם, תיארו את ההשפעה העמוקה שהייתה לעבודתם בבית איזי שפירא עליהם ועל חברי צוות אחרים וייחסו זאת באופן חלקי למשפחתיות של התנסות זו. למשל:

"זה כאילו אנשים הם חלק ממשפחה גדולה, משפחת בית איזי שפירא. יש תחושה של שייכות. העבודה כאן אינה קלה - יש לחץ רב ודרישות גבוהות, אבל תחושת המשפחתיות עוזרת.

"יש משהו מיוחד מאוד בקשרים שבין בית איזי שפירא לבין האנשים שעובדים כאן. בית איזי שפירא עושה לך משהו, משאיר משהו בפנים. זה הופך להיות חלק ממך, משאיר חותם בזהות יותר מסתם מקום, ואפילו יותר ממקום אחר שיש בו מקצועיות ומחויבות. אתה יכול לכעוס על התובענות, וכועסים, אבל הכול מקבל מימד אחר: הקשרים בין העובדים, הדינמיקה שנוצרת. זה כנראה קשור איכשהו לעניין של המשפחה או למשפחתיות של המקום.

היות והנושא של "משפחת בית איזי שפירא" התחיל לעלות בראיונות הראשונים, המרואיינים שרואיינו בשלב מאוחר יותר נשאלו כיצד, לדעתם, נוצרה ההתנסות המשפחתית בארגון. התברר שהדבר קרה כתוצאה מאסטרטגיה מוגדרת מאד, גם אם לא מפורשת, אסטרטגיה להכללת חברי הצוות ובני משפחותיהם בהגדרה של "משפחה". הדבר בא לידי ביטוי בחוויה של המרואיינים בשלושה מימדים שונים:

#### 1. תמיכה ארגונית וגיבוי בזמנים של משבר אישי

"גורמים לאנשים כאן להרגיש שהם חלק ממשפחה מורחבת אחת. למשל, אם חבר צוות באבל - שולחים אוכל לביתו בשבעה. אם עובד חולה - מטפלים בו: העובדים לוקחים אותו לטיפולים ומבקרים בביתו. כאשר בן משפחה של עובד נפטר, חברי הצוות הולכים לביתו כל הזמן."

"אחד הדברים החשובים שהמשפחה עשתה כדי לשנות את התחושות של הצוות היה להקים קרן למשפחות העובדים וקרן למלגות לימודים עבור הילדים. זה תרם להרגשה שהעובדים הם חלק אמיתי במשפחה המורחבת."

#### 2. התייחסות לפיתוח אישי ומקצועי כיעד בעל עדיפות ארגונית

"הארגון נותן לעובד המון תמיכה ואופק להתפתחותו. לא מפסיקים לראות בו אדם הרוצה להתפתח ולצמוח. זה דבר נדיר במקומות עבודה. בו זממן, הארגון מפגיש את העובדים עם ציפיות גבוהות להתגייס לטובת החזון המשותף, ועם דרישה לגלות העזה ולצקת לתוך העבודה את האני המקצועי ואת החלומות האישיים והמקצועיים."

"בית איזי שפירא הוא הבית שלי הן במישור האישי והן במונחים של ההזדמנויות שהוא מספק לי להתפתח מבחינה מקצועית. הארגון נתן ונותן המון מקום לחשיבה יצירתית, להתפתחות וליזמות, ויש תשתית המאפשרת להגשים חלומות. בית איזי שפירא מאפשר לי לקום כל בוקר ולעשות דברים מהלב, מהנשמה, דברים שהם הכי חשובים לי."

#### 3. ציפייה לשיירות ולהזדהות מוחלטת עם המחויבות של המשפחה

"לחיות במשפחת בית איזי שפירא זה להיות עם דרישה חזקה למחויבות ולהירתמות. יש כאן ציפייה להתגייסות לטובת הארגון גם בנושאים שאינם קשורים לתפקיד המוגדר. יש ציפייה ש'כל עובד הוא שגריר של בית איזי', שלכל עובד תהיה הזדהות עמוקה ומוחלטת עם החזון של בית איזי ושהוא ייצג את הארגון גם כלפי חוץ. העובדים מרגישים שקשה לשים את הגבול, שאין מנוס מלהשקיע עבודה רבה גם מחוץ לשעות העבודה."

"מעניין שנעמי מחפשת אנשי צוות בכירים שיהיו שותפים שלה. מה היא רוצה באמת? מעבר לכך שהיא מצפה שאהיה אשת מקצוע בכירה, רצינית ומסורה, היא צריכה להרגיש שותפות עמוקה. רק כשהיא מרגישה שזה קיים היא יכולה להיות תלויה בך רגשית, לא רק מבחינה מקצועית. היא צריכה לדעת שאני כעובדת קשורה כמוה לשליחות המשפחתית. זה דורש ממני משהו אחר וממריץ אותי להתפתחות מואצת."

אם כן, חברי הצוות בבית איזי שפירא מוזמנים להיות חלק ממשפחת בית איזי שפירא. בני משפחה מקבלים תמיכה משמעותית והזדמנויות לגדול, ליצור ולתרום לאחרים. בתמורה הם מתבקשים להפוך את בית איזי שפירא לחלק מהם, לקבל את החזון כשלהם וליטול אחריות אישית למימושו. להסדר זה יש יתרונות וחסרונות עבור חברי הצוות, שהביעו דאגה לגבי מחירה של מחויבות זו שבאה על חשבון היבטים אחרים בחייהם: "בית איזי שפירא זה לא רק עבודה בשבילי. הצטרפתי לשליחות שאני אישית חלק ממנה והיא חלק ממני. זה הרבה יותר ממקום עבודה. הרבה מהזהות שלי, מהיצירתיות שלי, מהאנרגיה, מהכישורים ומהאהבה מושקעים בבית איזי שפירא. יש לזה יתרונות וחסרונות. לפעמים הייתה לי הרגשה שאני עלולה לאבד תחושה עצמית מחוץ לבית איזי שפירא, ושהייתי צריכה להילחם כדי להגן על כך."

"העבודה כאן תובענית ביותר ודורשת הרבה יותר זמן ואנרגיה מאשר עבודה במקומות אחרים. בשנים האחרונות חלק מהצוות התחיל להציב גבולות ולעמוד על כך שיש להם עדיפויות נוספות בחיים - בית, משפחה, ילדים - ושבית איזי שפירא אינו יכול להשתלט על הכול."

לסיום, הציטוטים הבאים מהריאיון עם יושבת הראש של הועד המנהל משקפים הן את הקשיים והן את הסיפוק שבקבלת המחויבות לחזון של בית איזי שפירא: "לפעמים זה קשה. לא פעם התעצבנתי והייתי מתוסכלת מהמעמסה. לפעמים אני תוהה אם לא נטלתי על עצמי יותר מדי. אבל כשאתה מתחייב אתה פשוט צריך לעמוד בכך, ואתה מוצא את הדרך."

"בסופו של דבר זה מאוד מספק. אני מקבלת יותר משאני נותנת. קשה להסביר את זה. היכולת לתת, לשנות ולהיטיב עם אחרים נותנת לי המון. מעבר לצורך הבסיסי להשיג, להצליח ולהיות אהוד ישנו גם צורך אדיר להרגיש שאני כאן לא רק למען הסיפוק העצמי שלי. יש לי ולאחרים מטרה: להשפיע על העולם, על הסביבה שלי ועל הקהילה. זה מסב אושר, סיפוק ותכלית קיומית. זה קשור להיותי בת-מזל. יש לי שלושה ילדים בריאים. אם זכית ויש לך מזל, זו כמעט הרגשה של חובה. העולם מאד לא מאוזן. עלינו לעשות כל שביכולתנו כדי לאזנו."

דור ההמשך: מהי המשמעות של בית איזי שפירא עבורך?  
 בית איזי שפירא נוסד על-ידי האחים והילדים של איזי שפירא, וכל אחד מהם היה מעורב באופן אישי במשך השנים. בשנתיים האחרונות נעשה מאמץ מכוון בבית איזי שפירא להגביר את ההזדהות של דור ההמשך מהמשפחה המורחבת עם משפחת איזי

שפירא, בתוך הזמנתם להיות מעורבים ולתרום בדרכים משמעותיות. המרואיינים מדור ההמשך תיארו את התהליך הזה ואת השפעתו עליהם:

"בשנה או בשנתיים האחרונות נעשיתי מעורב בפורום של הדור הרביעי, שבו בני הדור שלי מנסים לפעול בהתאם להבנה שלא מספיק להתבסס על הורינו בעשותם מעשים טובים, אלא עכשיו הגיע תורנו להירתם לפעולה. זה לא היה הרעיון שלי, אבל הצטרפתי לוועדה. ישנן דרכים שונות להיות מעורבים. בשלב זה של חיינו איננו יכולים להיות תורמים גדולים, אבל אנחנו יכולים להיות מעורבים אישית. זה דורש יוזמה והקדשה של זמן למפגשים ולתכנון פרויקטים. הוועדה פתחה עבורי דרך להיות מעורב בצורה חיובית, והיא מפעילה אותנו כקבוצה שהתחילה כקבוצה עם מודעות לחשיבות של בית איזי שפירא וחשיבות הקשר שלנו איתו, וממשיכה כקבוצה שרואה אפשרות של תרומה פעילה מתמדת."

המרואיינים התייחסו גם להשפעות המיוחדות שיש לתהליך זה לא רק על היחידים המעורבים בו, אלא גם עבור המשפחה המורחבת בכללותה:

"ברמת המשפחה כקבוצה זה הופך את כולנו לחברים בצוות עם מטרה משפחתית. אין משפחות רבות אחרות עם מעורבות כזאת בפרויקט משפחתי. ברמת המשפחה כצוות, זה מקרב את חברי המשפחה זה לזה ומאחד. ביחד המשפחה יוצרת יחידה הפועלת במשותף ומאפשרת לחרוג מעבר למה שאפשר לעשות כיחידים. זה יוצר בסיס משותף בין חברי המשפחה. חלקם תורמים כסף, אחרים - מקדישים זמן, מתנדבים ומפיצים מידע. במרוצת הזמן כולם מעורבים בדרך זו או אחרת. זה מערב גם את אלה שאינם מעורבים ישירות, אבל מודעים לקיומו של בית איזי שפירא ושותפים לגאוה על המפעל המשפחתי."

מחשבות ביחס להעברת התפקיד הצפויה של הניהול הכללי של בית איזי שפירא המחקר נערך בעיתוי קריטי בהתפתחותו של בית איזי שפירא. כאשר החל המחקר ביולי 2005, רק קומץ אנשים היו שותפים לידיעה שהמנהלת שניהלה את הארגון במשך 24 שנים שוקלת להעביר את התפקיד של ניהול בית איזי שפירא לידי אדם אחר. הריאיונות עם בני משפחה ועם חברי צוות בכירים שימשו במידה מסויימת מחקר גישוש להערכת התגובות האפשריות במשפחה ובארגון לחילופים בצמרת הניהולית. בספטמבר 2005, מיד לאחר הריאיונות, נמסרה הודעה לועד המנהל, לצוות הבכיר ולכל הצוות בבית איזי שפירא, שב-1 בינואר 2006 נעמי סטוצ'ינר תהפוך למנהלת בית איזי שפירא העולמי ותעביר את תפקיד הניהול הכללי של בית איזי שפירא למנהלת המקצועית, ג'ין יודס.

השאלה המתייחסת להעברת התפקיד הניהולי לידי אדם אחר נוסחה בריאיונות באופן כללי. נוסח השאלה: "כיצד תשפיע, לדעתך, ההעברה של תפקיד המנהל הכללי של בית איזי שפירא מנעמי לאדם אחר על מעורבות המשפחה ועל השפעתה?" הותירה את השאלה מי יהיה היורש פתוחה, ומיקדה את התגובות של המרואיינים בהשפעה שתהיה לאפשרות של העברת התפקיד על מעורבות המשפחה, סוגיה שהיתה קיימת לאור ההחלטה למנות אדם שאינו בן משפחה למנהל הכללי של בית איזי שפירא. ארבעה מהמרואיינים ידעו על ההחלטה למנות את ג'ין יודס לתפקיד (כולל ג'ין עצמה), חמישה מרואיינים זיהו אפשרות כזו, אך לא ידעו שהנושא עומד על הפרק ורלוונטי לעתיד

הקרוב, ובפני מרואיינת אחת השאלה לא הוצגה כלל על מנת להימנע מלפתוח את הנושא בטרם הוצג באופן פומבי בפני הצוות בארגון.

הייתה הסכמה בקרב המרואיינים שהיו בני משפחה, שאילו אדם מהמשפחה היה יכול לרשת את התפקיד, הדבר היה משפיע באופן חיובי על מעורבות המשפחה, אבל הם לא יכלו לזהות מועמד מתאים שנראה מוכן לתפקיד המנהל הכללי של הארגון בנקודת הזמן הנוכחית.

לנוכח קיום הפער הזה, המרואיינים מהמשפחה ומהצוות הסכימו שהאיכות עומדת בראש סולם העדיפויות של הארגון, ושימצאו דרכים לשמר את מעורבות המשפחה. הרגשה זו מיוצגת בצורה הטובה ביותר בציטוט הבא:

"קשה להצביע על יורש מסויים מתוך המשפחה. הייתי מעדיף מישהו אחר שהוא הכי טוב על פני הצורך להתפשר רק כדי לשמור את התפקיד במשפחה. בני משפחה יכולים להיות בעמדות בכירות אחרות או יכולים לשמש כמנהלים. המנהל הכללי יצטרך להבין ולהעריך את המשפחה ואת התרבות שלה, אבל אינו צריך להיות בן משפחה. המשפחה תמשיך להיות מעורבת ביצירת רשתות תמיכה ובגיוס כספים. האינטרס של בית איזי שפירא הוא האינטרס של המשפחה. מה שטוב לבית איזי שפירא טוב למשפחה. בהנחה שיימצא האדם הטוב ביותר, מעורבות המשפחה תמשיך ותתקיים."

מרואיינים שידעו שג'ין יודס תהיה המנהלת הכללית הבאה הדגישו את מעלותיה המקצועיות ואת מחויבותה לשליחות המשפחתית:

"ג'ין היא היורשת הישירה של נעמי. היא עבדה בצמוד אליה במשך שנים, והיא מעורבת לחלוטין במשפחה ובקונספציה המשפחתית. ג'ין היא כנה, אכפתית ונפלאה. הארגון זורם בכל רמ"ח איבריה. איני יכול לראות השפעות שליליות מבחינת המשפחה. ג'ין מגלמת את הפילוסופיה ואת המחויבות של המשפחה. המעורבות המשפחתית שלנו תימשך ללא ספק. בשל המחויבות שלנו למטרה והנסיון שלנו עם ג'ין במשך השנים, המשפחה שלנו תהיה חלק אינטגרלי בקבלת ההחלטות ובהוצאתן לפועל תמיד."

בעוד שהתקבלה הבחירה לוותר על האפשרות שניהול הארגון בשלב הבא של בית איזי שפירא יהיה בידי בן משפחה, האפשרות שבן משפחה יהיה מוכן לתפקיד בעתיד לא נפסלה. ג'ין יודס עצמה התייחסה לאפשרות שמילוי תפקידה כמנהלת כללית יהיה לתקופת מעבר, עד אשר בן משפחה צעיר יותר יהיה מוכן לקבל את התפקיד: "במובן מסוים אני מרגישה שהתפקיד מופקד בידי עד שהילדים של נעמי יהיו מוכנים. אם אחד מהם מוכשר לכך זוהי אפשרות, אבל זה צריך להיעשות בתבונה מרובה. עמוק בתוכי אני יודעת שזה החלום של נעמי - לראות את ילדיה ממשיכים בעבודה. אני בסדר עם זה. זה חייב להיות בעייתי הנוכח, ברמת המיומנות המתאימה ובתהליך הנוכח."

## סיכום הממצאים

לסיכום, ניתוח הראיונות מצביע על תמונה דינמית ביותר שבה תפקיד המשפחה, תפיסתה, המשמעות שהיא מייחסת, ואפילו גבולותיה - כל אלה עברו שינויים לנוכח

האתגרים ההתפתחותיים שעמדו בפניה במהלך צמיחתו של בית איזי שפירא במשך השנים.

באופן כללי, המרואיינים הצביעו על התרומה החשובה של מעורבות המשפחה, החל מהמשאבים שאפשרו לקחת סיכונים ולגייס תמיכה של אחרים, דרך האכפתיות והמחויבות של המשפחה והערך המוסף שהארגון הפיק מהן, וכלה בהשפעות החיוביות של מעורבות המשפחה בחיי הארגון. החסרונות כוללים תלות ארגונית במשפחה, סיכון של נפוטזים, ומתיחויות הנובעות מהעסקת בני משפחה.

עם זאת, מהריאיונות עם עובדים שהצטרפו לבית איזי שפירא בתקופות שונות ברור שלנושא המעורבות המשפחתית יש היסטוריה דינמית בארגון. הריאיונות מצביעים על משברים בהתפתחות הארגון שהתייחסו למעורבות המשפחה, ועל האסטרטגיות המפורשות והסמויות שנקטו כדי להתמודד באופן חיובי עם משברים אלה ולהגיע לפתרונות המעודדים צמיחה.

הריאיונות חושפים זהות עצמחה בארגון ומשקפת מיזוג של זהויות משפחתיות, ארגוניות ואישיות: "משפחת בית איזי שפירא". זהות זאת והאסטרטגיות שתרמו לצמיחתה, נחקרו מזוית הראייה של חברי הצוות ובני דור ההמשך.

לבסוף, המרואיינים אמרו שבתנאים הנוכחיים המשפחה והארגון בשלים לעבור לשלב הבא, שבו תפקיד המנהל הכללי יועבר לחבר מ"משפחת בית איזי שפירא" שאינו מתוך המשפחה המייסדת. הודות להיסטוריה המשותפת והנרחבת עם יורשת התפקיד הניהולי, לאמון הרב במקצועיותה ובמחויבותה לשליחות המשפחתית, ולמאמצים שנעשו בתקופה האחרונה כדי להרחיב את הבסיס של המעורבות המשפחתית, המרואיינים הרגישו בטוחים שהמשפחה תמשיך להיות מעורבת בבית איזי שפירא גם כאשר מנהלת הארגון לא תהיה מהמשפחה.

## דיון

בהקדמה הדגשנו שמאמר זה מהווה תפנית בתרבות הארגונית מנקיטת עמדה מתנצלת בקשר למעורבות המשפחה המייסדת, לעמדה הטוענת ש"סטייה" זו בעולם של ארגונים ללא מטרות רווח יכולה להיות מקור חשוב ללמידה עבור משפחות אחרות, שירותים וקהילות. בדיון ננסה להתחקות אחרי למידות שונות הנובעות מממצאי המחקר. כדי לעשות זאת נבחן את התחומים שבהם הממצאים משקפים סוגיות העולות בספרות הארגונית על עסקים משפחתיים ונרחיב על תרומתו של המחקר להבנת נרטיב של התמודדות מוצלחת עם מעבר משמעותי ביותר בהתפתחות הארגון. לבסוף נצביע על המעבר הבא בהתפתחות הארגון שהיה בעיצומו בזמן עשיית המחקר ועל האתוס המאפשר אותו.

קווי דמיון בין בית איזי שפירא לבין עסקים משפחתיים הרבה מהדינמיקות שנחשפו בריאיונות מוכרות מהספרות על אודות עסקים משפחתיים. למשל, רבים מהיתרונות של מעורבות משפחתית בבית איזי שפירא, כפי שתוארו על

ידי המרואיינים, משקפים את מה שקבררה-סוארוז ועמיתיו (Cabrera-Suarez et al, 2001) מתארים כמקורות ליתרון תחרותי של עסקים משפחתיים: "אחד המאפיינים של עסק משפחתי הוא דרגה גבוהה של מחוייבות ומסירות של בני המשפחה. תכונה זו נצפתה בין חברי משפחה שהאמינו שיש להם אחריות משפחתית משותפת, וגם בקרב מועסקים אחרים שהרגישו שהם חלק מהצוות וגילו יחס מתלהב יותר ממועסקים בעסקים שאינם עסקים משפחתיים." (עמ' 38)

החסרונות והמתיחות העולים מן הראיונות בבית איזי שפירא דומים לדאגות שנמצאו בסקר שנערך בקרב מנהלים בכירים בעסקים משפחתיים בקנדה (Chua et al, 2003). החוקרים מציינים שארבעת הנושאים שעמדו בבסיס הדאגות העיקריות של המשתתפים בסקר היו:

- א. מעורבות המשפחה בעסקים;
  - ב. הורשת תפקידים ניהוליים;
  - ג. יחסים עם מנהלים שאינם בני משפחה;
  - ד. תכנון העתיד.
- כל אלה רלוונטיים גם לבית איזי שפירא.

נושא נוסף שעלה - תפקיד המפתח של המשפחה המורחבת בפיתוח הזימות בבית איזי שפירא - גם הוא מוזכר בספרות העוסקת בעסקים משפחתיים. בניסיון לגשר בין הספרות על עסקים משפחתיים והספרות על זימות, אנדרסון ועמיתיו (Anderson et al, 2005) מתמקדים בתפקיד חברי המשפחה ביצירת רשתות זימות מעבר לגבולות העסק המשפחתי:

"נראה כי אפשר לטעון שקרובי משפחה מחוץ לגבולות הפורמליים של עסק משפחתי העובדים במקומות פיזיים וארגוניים שונים, עשויים לשמש רשת וירטואלית מצוינת של העסק המשפחתי. ההקשר המשפחתי מספק תחושת שייכות, אמון ויחסי גומלין חיוביים. התרומה של רשת קרובי משפחה, חברים וירטואליים בעסק משפחתי, עשויה להיות מוגברת על-ידי המחויבות הרגשית וההבנה לטווח ארוך של העסק המשפחתי." (עמ' 141)

בעוד הציטוט המובא לעיל מתייחס לאופק הבין-לאומי ואף הגלובלי של הרשתות המשפחתיות של זימים, סוגיה נוספת שעלתה מהראיונות היא המימד הבין-דורי: מעורבות פעילה בבית איזי שפירא חובקת ארבעה ואף חמישה דורות. יפה וליין (Jaffe and Lane, 2004) מתייחסים למשפחות דומות בעולם העסקים כשושלות משפחתיות לאורך דורות רבים - רשתות משפחתיות המצטרפות ליחידה כלכלית, נהנות ומכפילות את פירות העושר שנצבר בעבר על-ידי זימות משפחתית. הם אומרים כי:

"לשושלות משפחתיות עם היסטוריה ארוכה יש תפקיד ייחודי בחיים העסקיים ובהתפתחות העולם. באמצעות נגישותם להון בשילוב זווית ראייה ארוכת טווח הדואגת לדורות הבאים, הן מספקות כוח מאזן מול זווית הראייה קצרת הטווח של השוק הכלכלי ומוסדותיו." (עמ' 98)

נוסף לכך הם מציינים שלעיתים קרובות שושלות משפחתיות כאלה פועלות מתוך דבקות בערכים מוסריים ורוחניים. (עמ' 83)

אמנם המשאבים הכספיים שבידי בני המשפחה המורחבת התומכים בבית איזי שפירא רחוקים מלהיות באותו סדר גודל של משאבי ההון שבידי המשפחות שאליהן מתייחסים יפה וליין, אבל ייתכן בהחלט שניתן לייחס לה מאפיינים אחרים המיוחסים לשושלות משפחתיות, לרבות הערכים הרוחניים, זווית הראייה ארוכת הטווח והתפקיד החיובי שהיא ממלאת בפיתוח חברתי. הישגי המשפחה בבית איזי שפירא מצביעים על כך, שמן הראוי לבחון את מושג השושלת בתחום היזמות החברתית מעבר לתחום העושר וההון. ודאי ניתן להצביע על משפחות נוספות שלאורך כמה דורות, בזכות מאמציהן לגלם את ערכיהן בפעילות חברתית, נותרו יחידה מלוכדת שפעלה מזווית ראייה ארוכת טווח למען קידומה של התפתחות חברתית.

תרומת המחקר להבנת מעבר בין שלבי התפתחות בארגוניים משפחתיים בעוד הריאיונות במחקר הנוכחי העלו על פני השטח את הנושאים שצויינו בפרק הקודם, המזכירים את הסוגיות שהספרות המתייחסת לעסקים משפחתיים דנה בהן, עושר הנתונים האיכותיים המשקפים את ההתנסויות של בני משפחה שונים מ"משפחת בית איזי שפירא" אפשר להתקדם מעבר לנושאים אלה ולהתחקות אחרי הדינמיקה, שלפני המחקר הייתה ידע סמוי, ביחס לשלבי ההתפתחות של בית איזי שפירא. גרסוויק ועמיתיו (Gerswick et al, 1997) עקבו אחר שלבי ההתפתחות של עסקים משפחתיים ותיארו שלושה שלבים: יזמות של דור ראשון, "עסק בשל" בדור השני ושלב של צמיחה כ"שושלת עסקית". במחקר זה המרואיינים הצביעו בבירור ובפירוט על המעבר בין השלב הראשון לשלב השני, והמחקר נעשה כנראה בזמן המעבר מהשלב השני לשלב השלישי. הפרק הבא יספר את סיפור המעבר בין שלב היזמות בדור הראשון לשלב היזמות הבוגרת בדור השני, כפי שהוא בא לידי ביטוי בריאיונות.

יזמות של דור ראשון לבשלות ארגונית - הנרטיב של בית איזי שפירא  
בית איזי שפירא נוסד על-ידי המשפחה לזכר האב ואבי המשפחה לאות הוקרה על מורשתו וכאמצעי להגשים את חזונו, חודש לאחר פטירתו. ב-1981 נרשם בית איזי שפירא כארגון ללא מטרת רווח בישראל, כבסיס ארגוני להגשמת החלום של חברה בישראל שבה כל האנשים נהנים משוויון זכויות ומשוויון הזדמנויות לחיים טובים יותר. בתוך שנה הפכה נ.ס., בתו של איזי שפירא ועובדת סוציאלית קהילתית במקצועה, למנהלת הארגון. בשנים הראשונות לקיומו של הארגון היא היתה הכוח המניע מאחורי התפתחותו המהירה והתרחבותו. הארגון הפך לכוח מניע חשוב שדחף לחדשנות ולשינוי במערך השירותים בישראל עבור ילדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם, וב-1993 המנהלת זכתה בהכרה בעבור יכולתה המיוחדת כיזמית חברתית (רוזנפלד, שון וסייקס, 1996).

כאשר הארגון זיהה צרכים בלתי מסופקים במערכת השירותים הישראלית הוא יזם ופיתח צורות חדשות של שירותים ונתן חסות ליצירת הזדמנויות לחדשנות. בית איזי שפירא היווה מוקד משיכה עבור אנשי מקצוע - יזמים אחרים שהזדהו עם חזון המשפחה

והעריכו את ההזדמנות לעבוד בארגון שהתאים לערכיהם. גרעין קטן אך דינמי של עובדים התגבש כצוות, פיתח תחושה של משפחה ונעשה מעורב בחיי בית איזי שפירא ביחד עם בני משפחתם. מעורבות זו כללה התנדבות של בני משפחה והתגייסות לעבוד בארגון - לצד בני המשפחה של המנהלת הכללית.

צמיחת הארגון והרחבתו הובילו באופן בלתי נמנע למשבר, היות שהיה צורך שהמנהלת תרפה משליטתה הריכוזית שבעבר הייתה כוח מניע ומרכיב מהותי בהצלחת הארגון. בשלב המעבר הזה הארגון נמתח עד לקצה יכולתו. הארגון נטל על עצמו יותר תחומי אחריות, המטלות התרחבו והצוות גדל על מנת לעמוד בהן. מתוך הסתכלות על צמיחה עתידית הארגון לקח על עצמו סיכונים גדולים והשקיע בתכניות שמתחו את המימון הקיים עד לקצוות. יושב ראש הוועד המנהל באותה עת הדגיש בראיון שבתקופה ההיא הוא דאג שהארגון מתוח מדי משום ש"התחלנו להרגיש מחסור בכספים לתשלום משכורות". בנקודה זו בתולדות הארגון, חוסר הביטחון גבר, והמתרחקות התנקזו למתחים סביב הנושא המשפחתי. מתחת לפני השטח התחיל להתפתח פיצול מסוכן בין שני מחנות, מחנה המשפחה ומחנה העובדים שמחוץ למשפחה - עם תחושה חריפה של פערים בזכאות ובנראות של שני המחנות בארגון.

בשלב זה שכרו את ג.י. לשרת כמנהלת מקצועית חדשה בארגון. היא משחזרת את האווירה באותה תקופה ומציינת בריאיון:

"כשהגעתי לראשונה לארגון אנשים התערבו כמה זמן אחזיק מעמד. מחד, הייתי צריכה לרכוש את אמון המנהלים שאני לא המריונטה של נעמי. מאידך, היה עלי להבהיר לצוות המנהלים שאני לא כלי בידיהם ולא דוברת שלהם. היה עבורי מהותי להישאר מובחנת מאד מהאג'נדה של כל צד, להישאר אותנטית לעצמי."

ג.י., מנהלת שלא מהמשפחה, הוזמנה לשמש כסגנית מנהלת במפעל משפחתי (Chua et al, 2003) ומצאה עצמה בין הפטיש לסדן. מעורבותה הפעילה כמתווכת בעלת מובחנות על הגבול שבין הצוות למשפחה (Riordan, 2005) דרשה ממנה, כפי שתואר בפרק הממצאים, לגייס את כל מיומנויותיה ויכולותיה כעובדת סוציאלית קהילתית, כמו-גם את מחויבותה המוחלטת לשליחות המשפחתית. במשך הזמן התנהל משא ומתן מחודש על הגבולות, הפיצול בין המשפחה לצוות התאחה והשפעת הדינמיקות המשפחתיות על קבלת החלטות המקצועיות בארגון פחתה. הצוות שהרגיש בטוח יותר ככל שהארגון התרחק מהמשבר ההתפתחותי ונע לתוך השלב הבא כ"ארגון בשל", הפסיק לחוש ממורמר והפך ממוקד יותר בתרומתה החיובית של המשפחה המורחבת.

## לסיכום

בעת כתיבת מאמר זה בית איזי שפירא נכנס למהלך התפתחותי משמעותי ביותר: העברת תפקיד המנכ"ל מבת המשפחה המייסדת שהובילה את הארגון במשך 24 שנה למנהלת

מקצועית שבאה מחוץ למשפחה. העברת התפקיד מתבצעת מתוך אמונה שצעד זה יתרום להתפתחותו של הארגון בכיוון הרצוי.

במשך שנים נראה היה למובילי הארגון שעל מנת להבטיח את ההמשכיות של המעורבות המשפחתית ושל המורשת המשפחתית, חיוני שלאחר פרישת המנכ"לית אחד מבני המשפחה ייטול על עצמו להמשיך לנהל את הארגון. בשנים האחרונות התרחשו שני תהליכים מקבילים שהובילו למהלך של העברת התפקיד למנהלת מקצועית.

התהליך הראשון התרחש במשפחה המורחבת עם הקמתו והתפתחותו של פרוייקט "הדור הרביעי" (או, בשפת הקבוצה עצמה, "יוזמת הרשת המשפחתית"). תהליך זה הגביר את מעורבותה של המשפחה המורחבת, ובמיוחד של קרובי משפחה מכל העולם שהם כעת בשנות העשרים, השלושים והארבעים של חייהם. באמצעות פעילותם ביוזמת הרשת המשפחתית בני המשפחה הצעירים לוקחים על עצמם, כזכות וכחובה, חלק מהאחריות שהוריהם לקחו על עצמם לפנייהם בבחירתם לתמוך במפעל המשפחתי. התעצמות מעורבותם של בני הדור הבא מפחיתה בהרבה את החשש, שככל שיחלוף הזמן מעורבות המשפחה תפחת.

התהליך השני התרחש בצוות הארגון. תהליך זה תואר בהרחבה בממצאים ובאמצעות הורחבו גבולות "המשפחה" תוך כדי יצירת תרבות ארגונית שבה אנשי הצוות רואים את עצמם כחלק מ"משפחת בית איזי שפירא" ומזדהים באופן עמוק עם חזון המשפחה ועם דרכי עבודתה. תהליך הרחבת הגבולות של "משפחת בית איזי שפירא" חל במידה פחותה, אך ניכרת, גם בקרב מקבלי השירותים ובני משפחותיהם, ובקרב משפחות התורמים בארץ ובח"ל.

תהליכים אלה והיציאה לדרך הבלתי נודעת של השלב ההתפתחותי הבא כ"שושלת עסקית" (Gerswick et al, 1997) או (במקרה זה) "שושלת חברתית", מדגימים ברמה הארגונית והמשפחתית את ערכי הארגון הבאים לידי ביטוי ברמה הטיפולית ובמישור החברתי במשך שנים. בית איזי שפירא מוכיח פעם נוספת שעם מחויבות בלתי מתפשרת ליצירת עתיד טוב יותר ניתן לפעול ביצירתיות בתוך מצבים שבהם נראה כאילו אין פתרון בנמצא, ולגלות ולהמציא בהם מסלולי התפתחות ייחודיים ובלתי צפויים.

מקורות

- גרימלנד, ג. (1999). משכורות לקרובי משפחה, תקציב יחסי ציבור ענק, אי-סדרים ניהוליים, על השרון, גיליון 476, עמ' 28.
- רוזנפלד, י.מ., שון, ד.א. וסייקס, י.י. (1996). ביציאה מן המיצר, ירושלים, ג'וינט - מכון ברוקדייל, עמ' 41-96.
- Anderson, A.R., Jack, S.L. & Dodd, S.D. (2005), "The role of family members in entrepreneurial networks: Beyond the boundaries of the family firm", *Family Business Review*, 18, 135-154.
- Batshaw, M.L. (1997), "Children with Disabilities", Baltimore: Paul A. Brookes.
- Bornstein, D. (2005), *How to Change the World: Social Entrepreneurs and the Power of New Ideas*, Oxford: Oxford University Press.
- Cabrera-Suarez, K., De Saa-Perez, P. & Garcia-Almeida, D. (2001), "The succession process from a resource- and knowledge-based view of the family firm", *Family Business Review*, 14, 37-48.
- Chua, J.H., Chrisman, J.J. & Sharma, P. (2003), "Succession and nonsuccession concerns of family firms and agency relationship with nonfamily members", *Family Business Review*, 16, 89-107.
- Edwards, M. & Hume, D. (eds.) (1997), *Making a difference: NGO's and development in a changing world*, London: Earthscan Publications.
- Jaffe, D.T. & Lane, S.H. (2004), "Sustaining a family dynasty: Key issues facing complex multigenerational business- and investment-owning families", *Family Business Review*, 17, 81-97.
- Kidder, R.K. Why did I make all this money: Values and ethics in family foundations.
- Kurtz, L.A., Dowrick, P.W., Levy, S.E. & Batshaw, M.L. (1996), *Handbook of Developmental Disabilities: Resources for Interdisciplinary Care*, Gaithersburg: Aspen Publications.
- Monasch, D. (2000), "Naomi Stuchiner, house of love", *Lifestyles Magazine*.
- Riordan, K. (2005), "The new leaders: Leadership transitions in family businesses", *Family Systems: A Journal of Natural Systems Thinking in Psychiatry and the Sciences*, 7, 7-27.
- Stuchiner, N. & Sykes, I.J., "Vision-driven management", Paper presented at the first international Beit Issie Shapiro conference.
- Stuchiner, N. (2005), Address at the 25th anniversary of the passing of Issie Shapiro.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. (1998), *Introduction to qualitative research methods (3rd ed.): A guidebook and resource*, New York: Basic Books.
- Vinton, K.L. (1998), "Nepotism: An interdisciplinary model", *Family Business Review*, 11, 297-303.

## המורשת המשפחתית כקרב קפיצה לגיוס כספים גלובלי

שרון בכר

יש לך מטרה: לקדם את הזכויות, הסטנדרטים והשירותים עבור אנשים עם נכויות התפתחותיות - אנשים שבדרך כלל לא מסוגלים להיאבק למען עצמם. קיים צורך, ולך יש להט הדרוש כדי לעשות את השינוי. אתה מאמין ש"אם תרצו, אין זו אגדה", ואינך מוכן להכיר בשום מכשולים: פשוט צריך למצוא את המשאבים, את האנשים ואת הכסף כדי לגרום לזה לקרות.

היכן להתחיל? אתה מתחיל באנשים שאתה מכיר - אלו ששותפים לערכים שלך, שסביר להניח שישאבו השראה מחלומותיך. עבור נעמי סטוצ'ינר זאת הייתה בעיקר המשפחה שלה, כור ההיתוך שבו למדה שמעורבות קהילתית היא דבר חשוב, ושתרומה לרווחתו ולשיפורו של הזולת היא הגשמת המצוות של היהדות.

בפיתוח בית איזי שפירא שאבו נעמי ומשפחתה הקרובה השראה ממורשת המעשים הטובים שהותיר אחריו אביה, איזי שפירא ז"ל, שהמוסד הוקם לזכרו. איזי שפירא, עורך דין במקצועו ואיש עסקים, היה מנהיג קהילתי מוכר בקהילה היהודית בדרום אפריקה, ממייסדי הוסטל סלווין סגל ובית אליזבת אן לאנשים עם נכויות התפתחותיות. מעורבותו הנמרצת בפרויקטים אלה ואחרים שימשה השראה לבני משפחתו, שחונכו גם הם על ברכי המסורת של נתינה ועזרה לזולת.

למרבה הצער והתרגדיה, איזי שפירא נפטר בדמי ימיו. התקף לב הכריע אותו בגיל 65 כשטס לארה"ב לגייס מימון לבניית מוסד לטיפול באנשים עם נכויות התפתחותיות בישראל. כאשר בני המשפחה החליטו להמשיך במשימה נטלה נעמי, הבת הצעירה שכבר הייתה עובדת קהילתית מקצועית, את ההנהגה לידיה.

בחיפוש אחר תמיכה במיזם פנתה ראשית כל למשפחתה, שהייתה גדולה ומפוזרת ברחבי העולם עם שלוחות בארצות הברית, באנגליה, בקנדה, בדרום אפריקה, בהונג קונג ובמקומות נוספים. בני המשפחה היו להוטים לעזור - הם רצו להקים בכך יד לקרובם, איזי שפירא, ולתרום להתפתחותה של מדינת ישראל. כמו יהודים רבים אחרים בעולם, הם עצמם אולי לא רצו לחיות בישראל, אך קסמה להם ההזדמנות ל"תיקון עולם" - תיקון העוולות בעולמנו. כך הפך הארגון בית איזי שפירא לנקודת מיקוד של מעורבותה של המשפחה ושל תרומותיה הנדיבות.

לא במקרה הוקם המשרד הראשון לגיוס משאבים מחו"ל עבור בית איזי שפירא דווקא בניו יורק בראשית שנות ה-80. שם חי גרעין נכבד של בני המשפחה. זה היה ביתה של סיליה טראמפ, אחותו של איזי שפירא ז"ל, ושל בעלה וילי. הן סיליה והן וילי תמכו

בחלומו של איזי לייסד שירות ישראלי עבור ילדים עם נכויות התפתחותיות, ועם מותו התחזקה החלטתם להפוך את השירות הזה לאנדרטה חיה לזכרו ולגלעד למפעל חייו. משפחת טראמפ היא משפחת נדבנים ידועה, ושמה קשור לְמִיזמים רבים מאוד בארצות הברית ובישראל. בעיקר הודות לתמיכתה הצליח בית איזי שפירא לפתוח את המשרד הראשון שלו בניו יורק ולשכור צוות מקצועי שייצור תשתית משפטית ואדמיניסטרטיבית לפיתוח משאבים. מהבסיס הזה התקדמו בני הזוג טראמפ הלאה והשתמשו ברשת החברתית והעסקית שלהם כדי לגייס למשימה חברים ותורמים רבים. לאחר מותם של סיליה ווילי לקחו את המושכות לידיהם בניהם ג'ולס (עם אשתו סטפני) ואדי וכל הדור הבא של משפחת טראמפ. גם כיום הם נותרו עמוד השדרה של התורמים ומרכז כובד ההשפעה בארצות הברית.

בעוד משפחת טראמפ מגייסת תמיכה מרשת המכרים העשירה שלה, נעשו גם מאמצים להביא את עבודת הארגון לתשומת לבה של יהדות אמריקה על מנת להרחיב את תשתית החברים. אגודת הידידים של בית איזי שפירא נרשמה ב-1988 בשם The American Friends of Beit Issie Shapiro, והיא כוללת משרד ארצי במנהטן. משרדים הוקמו גם בלוס אנג'לס בהובלתם של פט וארול פיין - בני דודים המחויבים לתמיכה בבית איזי שפירא, שהמשיכו למלא תפקיד פעיל ומוביל בפיתוח חברויות ובפיתוח משאבים שם. מאוחר יותר עקרו בני הזוג טראמפ לפלורידה, וגם לצעד זה הייתה השפעה חשובה, בייחוד בכך שפתחה דלתות לקשר עם הפדרציה של מיאמי, אשר מאז הפכה למקור נאמן לתמיכה שנתית.

בד בבד, בני דודים אחרים - משפחתו של אהרון ביר ז"ל - גייסו כסף בדרום אפריקה ובבריטניה, ואילו קרן אהרון ביר עצמה תמיד הייתה שותפה חשובה בפיתוח שירותים חדשים. על בסיס תמיכתם יזם בית איזי שפירא את התכנית הראשונה להכשרת סטודנטים. בעקבותיה בא פיתוחו של המכון הבין-לאומי ללימודי המשך בנכויות התפתחותיות ע"ש טראמפ. משפחת טראמפ הקימה את המכון ב-1996 על מנת לספק הזדמנויות חדשות להכשרה בתחום, ובמיוחד כאלו שיתבססו על הידע שהתפתח בבית איזי שפירא. קרן אהרון ביר התמסרה במיוחד לסבסוד הטיפול בילדים שמשפחותיהם אינן יכולות לעמוד במלוא התשלום. זה אפשר לארגון לממש את הבטחתו לעולם לא להשיב ריקם את פניו של ילד שנזקק לטיפול מפאת חוסר אמצעי מימון.

המשפחה הייתה גם גורם מלכד בהקמתם של משרדים בין-לאומיים נוספים בבריטניה, בקנדה ובדרום אמריקה. עם זאת, אף שמחויבות משפחתית סיפקה את הגרעין לפיתוח משאבים בחו"ל, היה ברור שצרכי הארגון גדולים ורבים מכפי שהמשפחה לבדה יכלה לספק. הקמת משרדים עם צוות שכיר אפשרה לארגון לפתח רשת תמיכה חזקה ולהפעיל באופן מקצועי אסטרטגיות של פיתוח משאבים. אחד הצעדים הראשונים שנקטו היה העסקת יועצת ארצית, לוסיל שטראוס ז"ל, שסיפקה ליוזמה האמריקנית הדרכה שלא תסולא בפז עד לפרישתה בתחילת 2008 עקב מחלה.

ככל שדור ההורים של המשפחה ממשיך לדרך אחרת, כך מרגש לראות כיצד שנים של טיפוח הזדהות עם בית איזי שפירא הניבו פירות בדמות מעורבותו המתמשכת של הדור הבא - הילדים והנכדים. משפחת שפירא המורחבת ממשיכה למלא תפקידי

מפתח בייצוג עבודת הארגון ובמימונה. מבחינה מסוימת הפכה משימה זו לנקודת חיבור סמלית המחזקת את קשרי המשפחה ומאפשרת לבני המשפחה לקחת חלק בבניית קהילה הומאנית ואכפתית בישראל.

### השגת נוכחות בחו"ל

המשימה להקים משרדים בחו"ל, לתחזק אותם ולמצות את הפוטנציאל שלהם כללה במרוצת השנים אתגרים קשים, למשל: איך יכול בית איזי שפירא לקדם את עצמו בחו"ל וליצור קשר בין אנשים טובים שם לילדים אלמונים ובלתי-נראים בישראל הרחוקה? ארגון ערבי גאלה קולנועיים ואירועים אחרים יספק לארגון פתרונות לטווח הקצר תמיד, אך אסטרטגיה זו אינה מספקת לטווח הארוך לשם בניית מאגר של תורמים שיספקו תמיכה חוזרת וגדלה. לשם כך, חשוב להפוך את האירועים האלה לכלי שיספר את סיפורו של הארגון וימשיך לעורר אהדה ועניין בחזונו.

האתגר היה להחיות את הילדים בדמיונו של הקהל וליצור מנגנונים שיבטיחו את המשכיות התרומות. ברמה הבסיסית ביותר זה הצריך מאמץ להשיג את השמות ואת פרטי ההתקשרות של הבאים לאירוע, לשלוח להם מכתבי תודה ולוודא שרוכשי הכרטיסים יקבלו בעתיד עלונים וחומרי מידע אחרים על הארגון. כדי לאפשר זאת השקיע הארגון עוד בשלב מוקדם בהקמת מאגר נתונים שיתעד את פרטי ההתקשרות ויאפשר ניתוח וסיווג של מידע אישי הרלוונטי לפעילויות גיוס עתידיות.

יתרה מזאת, גיוס כספים מוצלח בחו"ל הצריך תיעוד כתוב ומצולם שיספר את הסיפור באופן שיעורר עניין ויעודד נתינה. בבית איזי שפירא הוקם דסק בין-לאומי לפיתוח חומרי הסברה ולמתן גיבוי אדמיניסטרטיבי לפעולות הגיוס בחו"ל.

### יצירת רשת תמיכה

נעמי סטוצ'ינר, עובדת קהילתית ומפתחת משאבים מחוננת, העדיפה תמיד יצירת חברויות ארוכות טווח על פני תרומות חד-פעמיות. היא האמינה באמת הבסיסית של גיוס כספים: אנשים נותנים לאנשים ולא למוסדות. על כן פעלה לרכוש חברים ולהדביק אותם בלהט שלה וחיפשה דרכים לערב אישית את התורמים.

תחילה תרמו אנשים רבים לבית איזי שפירא מפני שאהבו את נעמי, האמינו בה והעריכו את מסירותה הנמרצת למטרתה. הם העריכו את השקיפות שלה לגבי השימוש בתרומות שלהם על מנת לחולל שינוי. עם זאת, המטרה ארוכת הטווח של נעמי הייתה תמיד לטפח קשר בין התורם למוסד או למיזם בזכות הערך שלו, ולא בזכות נאמנות אישית כלפיה. כפי שכתבה בהקדמה למדריך לגיוס כספים של בית איזי שפירא בשנת 2000: "לא די לעורר אנשים ולעודד אותם לתרום למטרה שלך בזכות ההתלהבות שאתה מעורר בהם. אמנות גיוס הכספים כוללת את האמנות לנייד אנשים מנתינה הנובעת מנאמנות כלפיך למחויבות אישית למטרה - לא להסתפק במילוי תפקיד משני, אלא לפתח יכולת לתרום תרומות גדולות יותר ולקחת על עצמם תפקידים אחרניים; לא להסתפק בתפקידי הנהגה,

אלא בסופו של דבר לחלוק איתנו את האחריות והמחויבות למציאת פתרונות לבעיות נפוצות - האמנות לנייד אנשים ממעורבות להעצמה ומהעצמה לבעלות.

ואכן, תורמים רבים החלו במתן תרומות קטנות לאירוח אירועים, ומשם התקדמו להשתתפות בוועדי מנהלים, לביקור בארגון, לחגיגת אירועים מיוחדים עם ילדי בית איזי שפירא, למתן תרומות משמעותיות ואפילו לציורי ירושות בצוואתם.

אחד הקמפיינים המוצלחים ביותר ליצירת תורמים מחויבים בארצות הברית היה קמפיין אבני הדרך, המציע למשפחות טווח רחב של אפשרויות למעורבות עם ילדי בית איזי שפירא בשלבים שונים של התפתחות המשפחה.

"רוכבים למען חיוכים" (CFS: Cycle for Smiles) מיועד למשפחות עם ילדים קטנים מאוד, והוא פרי יוזמתה של חברתה הוותיקה של נעמי, מרג'י איפ, שהיגרה ללוס אנג'לס וניהלה שם את גן הילדים של בית הכנסת Temple Judea לילדים רגילים. הקשיים והנכויות של הילדים הקטנים בבית איזי שפירא נגעו ללכה של מרג'י, והיא פיתחה את מיזם "רכב על אופניים בשביל חבר שלא יכול" הראשון ועודדה את עמיתה להצטרף אליה.

קמפיין CFS הינו כלי נפלא ללמד את הילדים ואת הוריהם על ילדים עם צרכים מיוחדים ולהחדיר בהם את ערכה של הצדקה ואת האחריות לאנשים בישראל. הוא מאפשר לילדים בגני ילדים לרכב על אופניים בגן יום אחד בשנה כשהורים מעודדים אותם, וכל הכנסות האירוע עוברות לבית איזי שפירא. את התוכנית פיתחה איימי סלייטר-עובדיה שעבדה בבית איזי שפירא בישראל כרכזת מתנדבים וכמפתחת משאבים, ובהמשך עברה לסן פרנסיסקו. איימי לקחה לידיה את ניהול פרויקט CFS והשתמשה בו כדי לספר לקהילה על העבודה שנעשת בבית איזי שפירא וכדי לגייס חברים מכל העיר ואף מחוצה לה לתמיכה במטרה. כיום מגיעה תכנית CFS לילדים ביותר מ-40 גני ילדים בקליפורניה והופכת את בית איזי שפירא לשם ידוע באזור.

קמפיין עיקרי נוסף של בית איזי שפירא לגיוס חברים בארה"ב היה "פרויקט אהבה" שבו מתבקשים התורמים לממן תכנית של חינוך או טיפול בילד ישראלי. הצלחת הקמפיין תלויה ביכולת לחבר את התורם לילד מסוים בישראל המזוהה באמצעות שמו ותמונתו. כלי הגיוס העיקרי לקמפיין זה היה מפגשים קטנים בבתי פרטיים שאותם אירחו חברים. אפשרויות התמיכה נעות מ-500\$ בשנה ועד 25,000\$ בשנה, ורוב התומכים נמצאים בטווח של 500\$ - 1000\$. "פרויקט אהבה" הוא אחד הכלים המוצלחים ביותר של בית איזי שפירא לגיוס משאבים וחברים. מאחר שכמעט מאה ילדים מקבלים חינוך וטיפול יומי בבית איזי שפירא, יש לו פוטנציאל לגייס למעלה משני מיליון דולר בשנה.

הצלחתו של "פרויקט אהבה" נובעת במידה לא מעטה מהתמיכה האינטנסיבית של צוות הדסק הבין-לאומי בבית איזי שפירא. הילדים מזוהים באופן אינדיבידואלי, מצולמים וממומנים. כל תורם מקבל מידע על תכנית הטיפול ועל ההתקדמות של הילד "שלו", ומשפחות רבות פיתחו במשך השנים קשרים משמעותיים עם "הילדים המיוחדים" שלהן - הן מבקרות אותם וחולקות עמם בישראל אירועים מיוחדים.

לפני שמונה שנים החליטו שני צעירים מופלאים, ג'קי כהן מארה"ב ודיוויד מרטין, בן דוד מבריטניה, לתרום את מתנות בת/בר-המצווה שלהם לבית איזי שפירא. בשנת 2005 חנך בית איזי שפירא כתוצאה מנדיבות לבם פרויקט בר/בת-מצווה מיוחד שבו 30 ילדים - החיים רובם בחו"ל - חלקו את בר/בת-המצווה שלהם עם ילדים מבית איזי שפירא. הם עשו זאת בדרכים שונות: חלקם ערכו חגיגה משותפת עם הילד הישראלי ועם משפחתו, בעוד אחרים שלחו מתנות ייחודיות. קבוצת מתנדבות הכינה שמיכת טלאים מקסימה והנציחה בה את מתנות הילדים. השמיכה, שהיא יצירת אמנות, מציגה את תמונותיהם של כל שלושים הילדים בליווי כיתוב לכל תמונה. היא מוצגת לראווה במבואה של המכון הבינלאומי ללימודי המשך בנכויות התפתחותיות ע"ש טראמפ בבית איזי שפירא. מאז ועד היום עוד למעלה מ-70 צעירים מכל רחבי העולם הצטרפו למיזם זה והתחברו לילדים המיוחדים של בית איזי שפירא.

כדי שקמפיין כמו "פרויקט אהבה" יזכה להצלחה, נחוץ שההורים יאשרו לחלוק עם התורמים תמונות של ילדיהם ומידע עליהם, אבל ב-1986 כאשר התכנית נחנכה, הורים רבים סירבו לחתום על ויתור סודיות לצורך פרסום הנתונים הללו. למרבה המזל, המצב השתנה עם השנים. כיום רוב ההורים מאשרים לבית איזי שפירא לחלוק מידע על ילדיהם עם תורמים בארץ ובחו"ל. הדבר מעיד על האמון הגובר שלהם בארגון ועל אווירה של פתיחות לאנשים מיוחדים וקבלתם על-ידי הציבור, אווירה שבית איזי שפירא עמל קשות כדי להשיגה.

"פרויקט אהבה" הוא כלי מצוין לגיוס תורמים. הוא משמר את העניין ואת התמיכה שלהם ומשדרג את תרומותיהם מעת לעת. הוכח גם שהוא אמצעי מצוין ליצירת קשר משמעותי בין ילדים אמריקנים וישראלים. כיום ישנם כמה בתי ספר בניו יורק ובלוס אנג'לס שלוקחים על עצמם מדי שנה את המשימה לתמוך בילד. כשהם מגיעים לישראל במסגרת טיולים חינוכיים, הם מקפידים לבקר בבית איזי שפירא.

בית איזי שפירא נתן את דעתו מאז ומתמיד על חשיבות הקשר עם משפחת התורם ולא רק עם התורם עצמו. פרויקט "הדור הבא" לאנשי הדור הצעיר וחברייהם משמש הוכחה ניצחת להצלחה שנמשכת כבר 30 שנה. אין דבר מספק יותר מלראות איך הבנים ואף הנכדים של תורמים ותיקים מבקרים בבית איזי שפירא ונעשים מעורבים באופן אישי ופעיל.

ביקורים בארגון זכו מאז ומתמיד לעידוד, והאורחים קיבלו במסגרתם טיפול מלכותי. ב-1999 הביאה משלחת מארצות הברית (The Mission of a Lifetime) 30 תורמים ואורחים לבית איזי שפירא לשבוע של התנסות חינוכית וחברתית. רוב חברי המשלחת הפכו לחברים מסורים של הארגון, לתורמים חשובים ואף לקחו על עצמם תפקידי מנהיגות בארגון. משלחת מוצלחת נוספת, "משלחת החדשנות לכבוד יובל ה-30" (The 30<sup>th</sup> Anniversary Innovation Summit) ב-2010, שתוכננה והוצאה לפועל על-ידי

ג'ין יודס, מנכ"ל בית איזי שפירא, בנג'י מאור, מנהל פיתוח משאבים בחו"ל, וההנהגה המתנדבת בארץ ובחו"ל, כללה 64 משתתפים מכל רחבי העולם. היא הוסיפה מימד חדש לקשרי גיוס המשאבים של בית איזי שפירא והכירה באופיו היזמי-חברתי של הארגון.

**טיפוח תורמים "כבדים"**

במקביל לפיתוח רשת רחבה של תמיכה בסיסית, מטפח בית איזי שפירא את מעורבותם של תורמים פרטיים וארגוניים בעלי פוטנציאל למימון פרויקטים "כבדים" כגון בנייה, תכניות הנצחה, תכניות ארציות, יצירת קשר עם קהילות ויוזמות בתחום המחקר וההכשרה המקצועית.

הפילוסופיה של בית איזי שפירא היא שאם הפרויקט ראוי לפיתוח, אז ייעשה כל מאמץ לממן אותו. עבודה בשותפות עם תורמים שיש להם החזון והמשאבים הדרושים כדי להשקיע בתכניות חדשניות ופורצות דרך היא עבודה מתגמלת תמיד. להשקעות אלה הייתה השפעה מכרעת על עמדות ועל שירותים בכל רחבי הארץ.

פדרציות, קרנות וקרנות נאמנות פילנתרופיות שיחקו תפקיד מרכזי. מספר קרנות אפשרו לבית איזי שפירא לפתח תכניות בעלות השפעה ארוכת טווח. להלן טבלה המרכזת תכניות שפותחו בעקבות השקעתן של קרנות ופדרציות מרחבי העולם. תכניות אלה מהוות יזמות חברתית, ובמהלך השנים הן הביאו לשינויים חברתיים בישראל.

התכנית	ההשפעה	ארץ המוצא של הקרן/ הפדרציה
תכניות להתערבות מוקדמת	הוביל לקואליציה להתערבות מוקדמת ולהכרה בנושא בחוק ובתקציב המדינה.	שוויץ וארה"ב
שרותי תמיכה למשפחות	הוביל לתכניות ארציות לתמיכה במשפחות, לרבות באזור הצפון עבור משפחות מהמגזר הערבי.	ארה"ב ודרום אפריקה
טיפול רגשי בילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים ובכני משפחותיהם	אחריות משותפת של נציגי ממשלה שונים ופסיכיאטרים מובילים לתכנון הכשרה בתחום	דרום אפריקה וארה"ב
ספורט טיפולי	הכרה בפעילות גופנית כאמצעי לשיקום והכללתה בסל השירותים המשלימים.	שוודיה ודנמרק

התכנית	ההשפעה	ארץ המוצא של הקרן/ הפדרציה
תכניות התנדבות	הוביל לפיתוח שירותי התנדבות עבור יותר מ-1000 אנשים בשנה.	בריטניה
פארק חברים - שילוב ונגישות	הוביל לתכנון של גני משחקים נגישים בלמעלה מ-20 רשויות נוספות ברחבי הארץ.	בריטניה, אוסטרליה וארה"ב
סנוזלן	הוביל למימון עבור אנשי מקצוע בתחום הסנוזלן ברחבי הארץ.	בריטניה וארה"ב
תכנית ח"ן למנהיגות נוער	הוביל לתכנית לפיתוח מנהיגות נוער ברחבי הארץ.	בריטניה
שילוב	הוביל לפיתוח תכניות שילוב ברחבי הארץ.	ארה"ב
האוניברסיטה המיוחדת	הוביל לפיתוח תכנית דומה במוסדות אקדמיים רבים בישראל.	קנדה
אבחון כפול	בית איזי שפירא פועל לקידום תחום האבחנה הכפולה ע"י בניית מודל התערבות רב-מקצועית מעמיקה, הכשרה וקידום חקיקה.	ארה"ב ובריטניה
יחידת מחקר והערכה	הוביל לפרסומים ולשיתופי פעולה מחקריים בחו"ל.	קנדה ובריטניה
קרן עומדת	מבטיח עתיד יציב לבית איזי שפירא.	דרום אפריקה וארה"ב
הכשרה מקצועית	הוביל את בית איזי שפירא למעמד של מוסד הכשרה בין-לאומי.	ארה"ב

רשת החברים של בית איזי שפירא והמשאבים הנרחבים מחו"ל שיחקו תפקיד מכריע בפיתוח הידע והשירותים ששיפרו באופן ניכר את איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות בישראל. לא זו בלבד שהדבר הביא להשפעה חיובית של העלאת סטנדרטים ושיפור חקיקה, הוא גם תרם למוניטין של ישראל כמובילה עולמית בתחום עם ניסיון וסטנדרטים מקצועיים גבוהים. כתוצאה מכך הפך בית איזי שפירא למשאב יקר ערך ולמשתף פעולה מבוקש בעולם.

### טיפוח קשרים מקצועיים

בשנת 1992 ייסדה אגודת הידידים האמריקנית של בית איזי שפירא בניו יורק ועדה מייעצת מקצועית (Professional Advisory Committee) המורכבת ממומחים בתחום השירותים לילדים ולמבוגרים עם נכויות התפתחותיות. תפקידה העיקרי היה אחת לארבע שנים לארח בשיתוף עם בית איזי שפירא כנסים בין-לאומיים על נכויות התפתחותיות. היא יצרה ועדה מדעית באמצעות ארגון ארבעה כנסים ב-1994, ב-1998, ב-2002 וב-2006. בזכות מאמצי חבריה הצליח בית איזי שפירא ליצור קשרים מקצועיים חשובים. הועדה המייעצת נוסדה בעיקר הודות למאמציה של לוסיל שטראוס ז"ל. ועדה זו הביאה מרצי מפתח לכנסים ועם יושבי הראש שלה נמנו ד"ר לארי טאפט ז"ל ופרופ' הרברט כוהן שהחליף אותו בתפקיד.

עם התפתחותו של בית איזי שפירא מארגון מקומי לארגון ארצי ואף בין-לאומי, הלכה וגברה גם חשיבות הועדה המייעצת. כיום, בשנת 2011, מקבל פרויקט זה תנופה נוספת ובית איזי שפירא נהנה מתמיכה ומשיתוף פעולה הדדי בתחום המחקר עם אנשי מקצוע בארה"ב, בבריטניה, בקנדה ובדרום אפריקה. קבוצות אלה אף מספקות ייעוץ מקצועי והדרכה בנוגע לקשרים נוספים ולהצטרפויות לארגונים בחו"ל ומשתתפות כיועצות בתכנון כנסים בין-לאומיים. כמו-כן, הן תורמות באמצעות רישות (networking) ועדכון קבוע הדדי של אנשי מקצוע לגבי טרנדים חדשים והזדמנויות למחקר ולהכשרה.

### סיכום: קרש קפיצה לגיוס כספים גלובלי

בית איזי שפירא מגדיר את עצמו כארגון יזמי-חברתי. הוא מפתח יוזמות ברמה המקומית, בוחן מתודולוגיות וגישות חדשות, מאשש את החידושים האלה וחולק אותם ברמה הארצית והבין-לאומית. מטרתו היא לחולל שינוי בקנה מידה רחב ביצירת שירותים חדשים ולגייס תמיכה פיננסית מממשלת ישראל ומגורמים אחרים.

לצורך מימושו של חזון זה, הסתמך בית איזי שפירא על שותפויות עם בני משפחה, חברים ותורמים בישראל ובחו"ל. שנים רבות נח החלק הארי של האחריות הזו על כתפי משפחת שפירא המורחבת. זו לא הסתפקה במימון, אלא גם גייסה למעגל התמיכה את ילדיה ונכדיה ואת חבריה ושותפיה לעסקים, והשתמשה בהשפעתם למציאת הזדמנויות חדשות למימון.

גיוס המשאבים בבית איזי שפירא קשור באופן הדוק לצרכים השונים והמשתנים של

הקהילה ומבוסס על כישורים מקצועיים של גיוס משאבים. אחד מעיקרי השיטה הוא לזהות ולפתח חוגים של אנשים שניתן להסתמך עליהם כעל תומכים קבועים. פרק זה הדגים כיצד נרתם כוחה של משפחת שפירא המורחבת לייסוד מרכזי תמיכה בכמה מקומות ברחבי העולם. למרבה המזל, המשפחות הגרעיניות שהיו מעורבות בכך נטו מלכתחילה לפתח מעורבות חברתית ולממן אותה בזכות הערכים שעליהם התחנכו בבית. משפחות אלה שאבו השראה מהדוגמה האישית של איזי שפירא עצמו ושל בתו נעמי סטוצ'ינר אחריו.

בני המשפחה התעוררו לפעולה בעקבות הלהט של נעמי ונמשכו לא רק להזדמנות לשפר את חייהם של אנשים עם צרכים מיוחדים, אלא גם להזדמנות לעודד את יצירתה של חברה צודקת יותר והומאנית יותר בישראל.

המודל של בית איזי שפירא לפיתוח משאבים גלובלי מבוסס על העקרונות שעיצבו את מאמצי הארגון: אמונה בכוחותיה ובמשאביה של הקהילה, תהליך לזיהוי פתרונות לבעיות ורתימת העוצמה, המחויבות והאנרגיה של אנשים שרוצים לגרום לדברים טובים לקרות.



שער חמישי

מהעבר לקראת העתיד



## השינויים והתמורות שחלו במדינת ישראל בתחום הנכויות ההתפתחותיות ומקומו של בית איזי שפירא<sup>1</sup>

פרופ' אריק רימרמן<sup>2</sup>

### הקדמה

התחלתי את הקריירה האקדמית שלי בשנת 1981 באוניברסיטת בר אילן, זאת אומרת שבמובן מסוים אני ובית איזי התחלנו ביחד. לקחתי על עצמי כאן משימה לא קטנה, לסקור את השינויים והתמורות שחלו במדינה שלנו בתחום הנכויות ההתפתחותיות, ולאחר מכן להצביע על מקומו של בית איזי שפירא בהתפתחותיות אלו. היות שבמשך שנים אני מעורב בעשייה של בית איזי, מאחר שאני סבור שלבית איזי יש תפקיד נכבד מאוד בתחום הזה, שמחתי לקבל על עצמי את המשימה.

אם מסתכלים על המדיניות בארץ בגדול, ניתן לראות את השפעותיהם של גורמים פנימיים וגורמים חיצוניים. לעתים הגורמים הפנימיים היו חזקים מהגורמים החיצוניים, אבל לא תמיד. נראה זאת אחר-כך כאשר אציין את התקופות, אבל נתחיל עם אנקדוטה אחת: החקיקה של 1969 (חוק הטיפול במפגר) נבעה מכנס בין-לאומי. יוסף בורג היה שר הסעד. היה צריך להיות כנס בין-לאומי ראשון בתחום זה בארץ, ועדיין לא היה חוק. פנו אל כבוד השר ואמרנו לו: "לא יעלה על הדעת שיהיה פה כנס בין-לאומי בתחום הפיגור שכלי השכלי, בעוד בישראל אין חוק לפיגור שכלי שכלי." זה היה התמריץ לחקיקה של חוק הפיגור השכלי ב-1969. הנה דוגמה לגורם חיצוני שמשפיע.

### מגמות היסטוריות בתחום המוגבלויות בארץ

אם מסתכלים על הדרך שישאל מתנהלת בה בתחום המוגבלויות, קיים שוני מהותי באופן עיצוב המדיניות בינינו לבין ארצות המערב. בארצות הברית ובארצות אירופה המערבית עוצבה המדיניות דרך דיאלוג מתמשך (ולעתים עימותים חריפים) עם ארגוני נכים (Rimmerman & Herr, 2004). בארץ הוותות המדיניות על-ידי הממשלה, ששלטה בתכנים ובתהליכים של החקיקה ובאופן יישומה. לארגונים של אנשים עם

1. פרק זה מבוסס על הרצאה שניתנה בסמינר "סגירת מעגלים: 30 שנות שינוי חברתי", שהתקיים ב-26 בינואר 2011, לציון פרישתה של נעמי סטוצ'ינר מתפקידיה הניהוליים בבית איזי שפירא.

2. ראש הקתדרה לרווחה ותכנון חברתי ע"ש ריצ'ארד קרוסמן, אוניברסיטת חיפה ובית הספר ניוהאוז לתקשורת ציבורית, אוניברסיטת סירקיוז, ארצות הברית.

מוגבלות הייתה השפעה מועטה על עיצוב המדיניות. רק בשנים האחרונות קיימת מעורבות מסוימת בתגובה לצעדי הממשלה.

ניתן להצביע על שלוש תקופות חשובות של חקיקה בתחום המוגבלויות בארץ. התקופה הראשונה היא מקום המדינה עד לשנות השמונים, ובה החקיקה הייתה ביו-רפואית. הכניסה לקבלת שירותי שיקום הייתה דרך ועדות רפואיות לנכי צה"ל, נכי עבודה ונכים כלליים עם מבחן של זכאויות. המודל היה בעצם מודל של חקיקה סוציאלית לקביעת הזכאות לתגמול כספי ו/או לשירות ספציפי.

בסוף שנות השמונים היה ביטוי לעיקרון השילוב בקהילה ויישום של עיקרון הנורמליזציה, שמשמעו השמה בסביבה הכי פחות מגבילה. דיברנו הרבה מאד על עקרונות אלו, אבל למעשה לקח לנו זמן רב עד שהתחלנו ליישם אותם, למשל: חוק החינוך המיוחד נחקק בשנת 1988, והופעל רק ב-1995. הביצוע היה מאוד מאוד מאוחר. סל שיקום, עוד תופעה חברתית הנובעת מעיקרון השילוב בקהילה, פותח רק בסוף המאה הקודמת ורק בתחום בריאות הנפש.

משנת 1995 ועד היום נמצאת במרכז המדיניות חקיקה של שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות. חקיקה זו מושתתת על העיקרון של זכויות אדם המעגן את זכותו של כל אדם בעל נכות לשוויון, לכבוד ולהשתתפות פעילה בחברה בכל תחומי החיים. זוהי חקיקה מתקדמת ביותר מבחינת החשיבה והמהות שלה, ואף-על-פי שהתקופה האחרונה מתאפיינת בהצהרות על חשיבות השוויון, ניכרים עדין עיכובים וקשיים רבים באכיפת מדיניות זו בחברה.

אם כן, ניתן לזהות כיום שתי גישות שונות המתקיימות זו לצד זו: הגישה הסוציאלית המתמקדת במתן מענה סלקטיבי וייחודי לנכים על בסיס מבחני נכות וזכאות, וגישת הזכויות המבוססת על עיקרון השוויון. רוב החוקים שלנו הם חוקים סוציאליים, אבל מדברים על זכויות, על נגישות, ועל מניעת אפליה. זהו בדיוק הפיצול שבו אנחנו נמצאים. אנחנו מדברים על זכויות, אבל עדיין מטפלים בבעיות של האתמול. הייתי מגדיר את זה כאחת הבעיות המרכזיות שלנו כיום.

### מגמות בתחום הנכויות ההתפתחותיות בארץ

בסעיף זה אתייחס באופן ממוקד למגמות בתחום הנכויות ההתפתחותיות. מקובל לחשוב שבשנים הראשונות של המדינה כלל לא היו שירותים לאוכלוסיה זו, אבל זה ממש לא נכון. לאחרונה נתקלתי במסמכים של מעון לבצלר מלפני שנים רבות, הייתה בהחלט טרמינולוגיה, וגם פעילות. אם מסתכלים על הפעילות שהייתה באותה תקופה ברמת גן ובאזור תל אביב, היא לא הייתה מביישת מדינה מערבית. בזמנו היה בנימין כהן ז"ל, אחד המקימים הגדולים של אקי"ם. לפני שנים הוא חשף בפני את הארכיון, ואכן היו דברים בארץ לפני 1948, אלא שהם היו יוזמות של יחידים.

בין 1948 ל-1961 היה ניסיון להקים ולייצב מדינה. המשמעות היא לפתור בעיות מדיניות, והפתרון הקל יותר הוא להקים מסגרות של פנימיה. חייבים לזכור שגם בשנות

החמישים פיגור שכלי שכלי נתפש כטרגדיה אנושית. רוב הספרות של עבודה סוציאלית בשנות החמישים עסקה בשאלה כיצד לבצע השמה איכותית כדי להקל על ההורים. בעצם זו הייתה המשימה העיקרית. עד 1961 הוקמה התשתית של החינוך המיוחד. באותן שנים אק"ם היה גורם מאוד מאוד מרכזי שקם והשפיע על המדיניות של משרד הסעד. מי שבוחן את אק"ם כיום, כדאי שיידע שזכויותיו הגדולות היו עם הקמת המדינה ובשנותיה הראשונות.

אם נעבור לשנות השישים, מ-1962 ועד 1977, נראה השפעה רבה של מומחים בין-לאומיים. קודם כל התחילו להביא מומחים לארץ גם בתחום התעסוקה המוגנת. היה הכנס הבין לאומי של 1969 שהוזכר קודם. הייתה יוזמה ספוראדית של הורים, בעיקר של אק"ם, לפתח שירותים. אחיקם, המע"ש הראשון, הוקם ב-1967, וגם חוק הסעד שיך לאותה תקופה. ראוי להדגיש שחוק הסעד היה נדיב מאוד בהקצאת משאבים להשמה חוץ-ביתית. חוק בהיקף תקציבי כזה לא היה יכול לעבור היום.

מ-1986 ועד 1997 אנחנו רואים פיתוח מואץ ודואלי של מוסדות ומסגרות קהילה. מאחר שהייתי יועץ של אורה נמיר אני יכול לספר לכם שזוהי תקופה המתאפיינת בפעילות בלתי רגילה, ובית איזי שפירא הוא דוגמה קלאסית לכך. אמנם בית איזי שפירא הוא מרכז קטן, רעננה אינה עיר גדולה בישראל, וזוהי יוזמה מקומית, אבל ברור שהוא לא פעל בחלל ריק. הייתה אז תוספת תקציבית מאסיבית ביחד עם הפיכת היחידה המטפלת באדם המפגר ליחידת סמך. היה כסף לפתח שירותים, וכשיש כסף - יש גם יזמים שמוכנים להקים אותם.

זו הייתה תקופה חשובה מאוד, אבל לא היה תעדוף של קהילה מול מוסדות. שניהם התפתחו זה לצד זה. אותה דואליות, של פיתוח מוסדות וקהילה בו זמנית, מתרחשת אפילו עד תחילת שנות האלפיים. ישראל חריגה למדי בעולם המערבי בכך שלא הקטנו או צמצמנו מעונות. לעומת זאת, בית איזי שפירא הביא לתפיסה חדשה ורוח מתקדמת. הפעם הראשונה שבה נתקלתי בגישה הקהילתית הייתה בבית איזי שפירא. לפני כן רוב השירותים היו מוסדיים או חוץ-ביתיים.

מ-1998 שינה האגף לשירותי טיפול באדם המפגר את גישתו והכריז על יצירת "העדפה מתקנת" שתגשר על הפערים מלידה או מילדות באמצעות תגבור המשאבים לאוכלוסייה זו. במדיניות האגף יש הבטחה לקיים שירותים איכותיים המותאמים לצרכים, לרמת הפיגור שכלי ולגיל, ולעודד פיתוח עצמאות, בחירה אישית ומיצוי הפוטנציאל האישי. שינוי נוסף שניתן להבחין בו הוא בניסיון לאמץ גישה מדעית. האגף עשה כברת דרך ארוכה מאד בניסיון ללכת לכיוון מקצועי יותר, לתוכניות מתקדמות. אני רואה את זה בעשור האחרון ביתר שאת, בייחוד בשנים האחרונות. עם זאת, האגף עדין טרוד בכיובי שרפות, מצב שאינו פשוט כלל שהוא תולדה של דחיית הכרעות בשנים עברו.

התחום שהתפתח באופן המואץ ביותר בשנים האחרונות הוא ההתמקצעות. כשהגעתי לחשב אוניברסיטת בר-אילן והזכרתי את המונח "נכות התפתחותית", הוא אומר לי: "נכות? אבל גם מתפתחת? זה לא יכול להיות.", אבל מאז שנות השמונים קיימת התפתחות מרשימה באיכותם של אנשי המקצוע בתחומי הטיפול והשיקום. תחילת

היוזמה בתכניות לתואר שני באוניברסיטאות בר-אילן וחיפה. כיום קיימת תשתית אקדמית ומחקרית רחבה, לרבות לימודים ספציפיים לתואר ראשון במכללות, וישנם אנשי מקצוע רבים מאוד עם רקורד מרשים. התחושה היא שיש קהילה מקצועית, ובית איזי שפירא למד גם להפעיל את הקהילה הזאת.

לצד התפתחויות אלו אפשר לראות את ההתפתחות של ארגוני הסגור, אבל זו התפתחות מאוחרת מאוד. בישראל, בניגוד לעולם הגדול, קיים איחור רב בקרב קהילת הלקוחות. אנחנו רואים את ההתפתחות הזאת עם שביתת הנכים הגדולה של 1999. בארצות הברית התרחשה התפתחות דומה בשנות השבעים. יש פער גדול מאד מבחינת ארגוני הסגור, וחוף מזה יש לנו בעיה נוספת, שחלק מארגוני הסגור הם גם מפעילי שירותים. כדי לשרוד הם צריכים להפעיל שירותים. זוהי בהחלט דילמה קשה.

### מקומו של בית איזי שפירא

כדי להתחיל לחשוב על מקומו של בית איזי שפירא בהתפתחויות אלו לקחתי את כרטיס הביקור של בית איזי שפירא ובחנתי אותו. ראשית מופיע המשפט שהוא אולי החשוב ביותר, ואני התרגשתי מאוד לקרוא אותו: "לכל אדם הזכות לחיות בכבוד ובהתאם למלוא יכולותיו." משפט זה מתאים למודל של חוק השוויון. מתי הוא נאמר? לפני שנים רבות מאוד, אבל הוא מסמן בעצם את ההווה ואת העתיד. הוא לא דבר ישן. חוק כבוד האדם וחירותו, 1990 הוא הבסיס לחוק השוויון. המורשת היא של זכויות.

שנית, בכרטיס הביקור אנחנו קוראים: "הארגון נוסד לזכרו של איזי שפירא ז"ל ובהמשך לדרכו ולפילוסופית החיים שלו, כי לכל אדם הזכות לחיות בכבוד ובהתאם למלוא יכולותיו. בית איזי שפירא פועל לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות ושל בני משפחותיהם באמצעות פיתוח שירותים חינוכיים-טיפוליים, שינוי חברתי, קידום מודעות בקהילה, פיתוח, מחקר והכשרה."

בעצם יש כאן שלושה מונחים חשובים ביותר: איכות חיים; הנושא של משפחות - אי אפשר לדבר על בית איזי שפירא בלי להזכיר שהוא הוקם למען המשפחה והקהילה; ופיתוח שירותים, שזה ה-middle name של בית איזי שפירא.

המסר המרכזי של בית איזי שפירא הנובע מכל אלה הוא הרצון לשנות. לא כולם רוצים לשנות. יש כאלה שרוצים להישאר עם העולם של האתמול. לפני מספר שנים השתתפתי בדיון המתקיים כל שנה, מה צריכה להיות האג'נדה של בית איזי שפירא. על השולחן הייתה השאלה "אולי טעינו, אולי צריך לעשות דברים חדשים?" - כלומר כל הזמן ישנה התחושה הזאת שרוצים לבצע שינוי. זו החמסה שלהם, וזה מעניין מאוד, משום שבעצם הדבר בא להקיף את כל מה שהארגון עושה, והוא מדבר בפני עצמו. יש פה מחקר והכשרה, אבל גם משפחה. המשפחה במקום בולט מאוד, משפחה וקהילה. עשיתי ניתוח על בית איזי שפירא מתוך אתר האינטרנט שלו ואני יכול לומר שזהו הארגון הראשון בארץ בתחום הנכויות ההתפתחותיות שפעל כארגון קהילתי החותר ליצירת שותפויות ברמה מקומית. לא נתקלתי בכך בשנות השמונים המוקדמות.

בית איזי היה חלוץ לפני המחנה בנושא הגיל הרך. ב-1981 להיות חלוץ בפיתוח

שירותים לגיל הרך, שאין שם תקציב, זו פשוט מהפכה. זה השפיע רבות על המדיניות. אי אפשר היה לדבר על הגיל הרך ב-1981, ב-1981 לא דיברנו על הגיל הרך. דיברנו על נטישה בבתי חולים. דיברנו על נטישות תינוקות עם תסמונת דאון בבתי חולים. זה מה שדיברנו - איך למנוע נטישות, אבל לא דיברנו על התערבות מוקדמת, ובכך עסק בית איזי שפירא. היום יש המון שותפים לנושא הזה, אבל בית איזי היה הראשון. בית איזי הוא אחד הארגונים הבודדים שאני מכיר שיש בו ניהול ידע. הארגון עסק בזה לפני שאנשים השתמשו בזה כמותג חשוב. אני זוכר את הספרייה, את החתירה לבנות ספרייה ברמה שלפעמים הייתה תמוהה עבורי. הייתי אומר שבית איזי שפירא אינו אוניברסיטה, אבל כארגון המחויב להעברת ידע ללקוחות הוא דאג להביא להם את הספרות העדכנית. הן הספרים שבית איזי מוציא לאור והן הכנסים הבין-לאומיים מעידים על רצון לחתור לידיע ולהביא משהו חדש, בשורות חדשות. בית איזי הפך למומחה בהפעלת תכניות ייחודיות להכשרה, הדרכה והפצת ידע ברמה לאומית. אני יכול לתת פה רשימה ארוכה, אבל בכל פעם שאני מתבונן באוניברסיטה המיוחדת, מתבונן באותן סדנאות שעושים במכון טראמפ, בקבוצות של ארגוני אנשים עם מוגבלויות או בדיונים המתקיימים שם, הדבר ממחיש את החתירה לחידוש. ואולי הדבר החשוב ביותר בבית איזי שפירא הוא הקונצנזוס הרחב שהוא זוכה לו. אני חושב שלהיות 30 שנה כברנז'ה, ותסלחו לי על הביטוי של ברנז'ה, להיות בתחום הזה שלושים שנה ולהיות מקובל גם על-ידי הממשלה, גם על-ידי הורים ומשפחות, גם על-ידי המדינה והאקדמיה על פעילות פורצת דרך - נראה לי שזו אולי המתנה הגדולה ביותר של בית איזי שפירא.

## אתגרים לעתיד

אם היו מבקשים אותי עכשיו לומר בשלוש דקות מה מדינת ישראל צריכה לעשות בתחום הפיגור שכלי השכלי ובתחום הנכויות, הייתי אומר כך: ראשית, היא חייבת להקטין את מספר האנשים הנמצאים במוסדות. זה לא יעזור - אנחנו נראים לא טוב. המספרים שלנו גרועים מאוד יחסית לעולם המערבי.

שנית, יש להגדיל את התקציב המיועד לשירותי קהילה בתוך הפחתה הדרגתית ומותאמת של ההקצאה להשמה חוץ-ביתית. כיום ככל העולם המערבי עובדים עם מודל שנקרא the waiver (הוואוצ'רים) - מודל הנותן למשפחות את הכוח לבחור ולרכוש את השירותים בקהילה המתאימים להם. המשפחה המועצמת יכולה לקבל את השירותים כ-first resort. המודל של ה-waiver הוא מודל חשוב מאוד שיאפשר לאנשים שונים לקבל שירותים שונים, ואני שמח שהאגף ניהל לפני שנה דיון רציני מאוד עם מומחה בין-לאומי. אני יודע שהכדור אינו נמצא בידי האגף. לו היה בידו, הכיוון היה אחר לגמרי. שלישיית, חשוב שיתבצע מיפוי לאומי של השירותים. אין לנו מיפוי אמיתי. נתקלנו בזה במלחמה האחרונה. במלחמות אנחנו מגלים את החוליים שלנו - היכן אנחנו בעצם נמצאים, ואנחנו נמצאים במצבים לא נעימים. כשאתה בא לתכנן שירותים, בעצם אתה

בא לקבל מספרים. אין. יש תירוצים. אני סבור שיש חשיבות ליצור בישראל מיפוי ותכנון אזורי ופונקציונלי. לבסוף, בחודש יוני האגף אכן הולך לטפל עם וועדת מומחים בנושא של תקנים לדיוור קהילתי. אני רוצה לשבח את האגף על כך שהוא הולך לכיוון של bench marking עם ועדת מומחים בין-לאומית שתציב תקנים, כולל כמה דירות צריכות להיות בקהילה, מאחר שלצערנו, באזורים חלשים יותר דירות זה זול יותר, ואין מי שיתנגד להקמתן.

## בית איזי שפירא לקראת העתיד

ג'ין יודס, מנכ"ל בית איזי שפירא

בגיל עשרים אנו עדיין מחפשים את מקומנו בעולם, כך על-פי המשנה, אך בגיל שלושים אנו כבר מוצאים את כוחנו (פרקי אבות, ה, כ"ד). יום הולדת השלושים הוא נקודה משמעותית ביותר במחזור החיים הן של אדם והן של ארגון.

כשאני מסתכלת בראייה לאחור על שלושים שנה של התפתחות וצמיחה, אני רואה ארגון רב-פעלים ששורשיו איתנים. לאורך שנות צמיחתו ופעילותו השכיל בית איזי שפירא לשזור מעגלים של ידע ועשייה הניזונים ומעשירים זה את זה. הודות לסקרנות ולתעוזה ארגונית, ידע בית איזי שפירא לפרוץ גבולות ולהיענות לתחומים ולאטגרי פיתוח חדשים שנבעו מצרכים שלא היה להם מענה.

על בסיס הניסיון והידע שהצטברו ומתוך מבט על המשך הפיתוח בעתיד, עיצבנו אסטרטגיה הנשענת על ראייה הוליסטית לשינוי איכות החיים של אנשים עם מוגבלות ושל משפחותיהם. אסטרטגיה זו משלבת פיתוח ואספקה של שירותים חדשניים ואיכותיים, שינוי עמדות בקהילה והשפעה על מדיניות וחקיקה. כל אלו מלווים במחקר, בהכשרה ובניהול ידע.

בעשור האחרון זכינו ליטול חלק פעיל בפיתוחו של מהלך חברתי מרגש: ארגונים החוברים יחדיו ומובילים כשותפים שינוי חברתי.

חוט השני המאפיין את הארגון בשנים האחרונות ומוכיל את דרכנו קדימה, הוא יכולתנו להתאים את עצמנו שוב ושוב לסביבה משתנה ולמציאות מתחדשת. יכולתנו זו היוותה מנוף להזדמנויות ולאפשרויות של פיתוח ועשייה במעגלים שונים: פנים-ארגוניים, ארציים ובין-לאומיים.

במעגל הפנים-ארגוני המשכנו לפתח שירותים ולהתאימם לצרכים המשתנים של הסביבה, לדוגמה: בית הספר שלנו לילדים עם פיגור שכלי שכלי בינוני עד קשה, שפעם היה כה יוצא דופן עד שהורים ממקומות רחוקים הביאו את ילדיהם ללמוד בו, הוא כעת אחד מתוך שש מסגרות מצוינות באזור השרון שבו אנו ממוקמים. עם זאת, מצאנו כי באזור קיים מחסור בבתי ספר איכותיים לילדים עם שיתוק מוחין שלא ניתן לשלבם בבתי ספר רגילים. דוגמה זו משקפת כיצד הסביבה מציבה בפנינו אתגרים והזדמנויות חדשים. על מנת להשיג את יעדינו עלינו להישאר קשובים ביותר לצרכים של לקוחותינו ושל סביבתנו. עלינו להמשיך להגיב, לבדוק את האסטרטגיות שלנו שוב ושוב ולאזור אומץ לשנות כיוון. עלינו לזכור שאנו כאן לא רק על מנת לספק שירותים. אנו כאן על מנת להיות בחזית החידושים שיתרמו לאיכות החיים של אנשים עם מוגבלות ושל משפחותיהם. במבט לעתיד עלינו להמשיך ולחדד את יכולותינו לביקורת עצמית,

לסקרנות וללמידה ומעל לכול לשמור על מחויבות אמיצה למשימתנו. במעגל הארצי העמקנו והרחבנו את עשייתנו בתחומים שונים שכל אחד מהם נושא היבט קהילתי וכן בתחומים של הפצת ידע והשפעה על מדיניות. בנוסף, אנו שמחים לשמש כתובת לארגונים שונים המעוניינים ללמוד מניסיונונו כדי לקדם את התפתחותם שלהם. קשר זה כולל ייעוץ, הנחיה ובמידת האפשר, גם סיוע בפיתוח תכניות ובפיתוח ארגוני. במעגל זה חיזקנו בשנים האחרונות את עבודתנו בכניית שותפויות בין-ארגוניות, אם למטרה של הובלת שינוי חברתי ואם למטרה של פיתוח וביצוע פרויקטים משותפים - כל זאת בהתאם לחזון ולאסטרטגיה הארגוניים התומכים בהפצת ידע ובכניית שותפויות כחלק ממטרותיו המרכזיות של הארגון.

במעגל הבין-לאומי מינפנו בשנים האחרונות קשרים עם אנשי מקצוע ועם ארגונים בחו"ל באמצעות ימי עיון, כנסים בין-לאומיים ופרויקטים משותפים שעודדו חילופי ידע הדדיים. הזדמנויות אלו התאפשרו הודות לעבודתה המסורה של נשיאת הארגון נעמי סטוצ'ינר בחו"ל עם אנשי מקצוע רבים ועם הוועדה המייעצת המקצועית שלנו.

## לאן פנינו?

במבט לעתיד ניתן לפרט את המגמות ואת הכיוונים שאליהם נמשיך להוביל את הארגון: במעגל הפנים-ארגוני - לחזק את הלמידה ואת הפצת הידע ולפתח את תחום ההכשרות לאנשים עם מוגבלות; לשמור על רוח הנעורים הסקרנית והיוזמת של הארגון בן השלושים ולחזק את יכולתו להגיב במהירות לשינויים המתרחשים בסביבה; לבסוף, להמשיך לאתר תחומים חדשים שנדרש בהם פיתוח של ידע יישומי ותכניות התערבות, כגון תחום הזקנה והמוגבלות.

במעגל הארצי - שתי מגמות מרכזיות: האחת - לקדם שותפויות עם ארגונים אחרים ועם מוסדות אקדמיים במגוון תחומי פעילות - החל בפיתוח ידע מקצועי, דרך פיתוח פרויקטים משותפים וכלה בנושא שהיה הטאבו הגדול מכולם - פעילות משותפת לנושא גיוס משאבים; השנייה - להגביר את הרמה וההיקף של מעורבותנו בנושאים של מדיניות וחקיקה.

במעגל הבין-לאומי - להעמיק את הקשרים ואת פיתוח הפרויקטים לחילופים הדדיים של ידע, בתוך קידום מחקרים וקבוצות למידה לפיתוח ידע. בתחומים שאנו מפתחים בהם ידע ייחודי אנו מבקשים להפיץ את הידע גם לאנשי מקצוע בחו"ל. זהו אתגר רב חשיבות מבחינה ארגונית.

ככל שאנו מפתחים קשרים עם אנשי מקצוע, קהילות ואקדמאים בחו"ל, כך אנו מוצאים את עצמנו בונים רשת ייחודית המציגה בפני אנשים אלה את ההיבטים החיוביים המתרחשים בתחום זה בישראל. המודעות שלנו לדרכים שבהן טכנולוגיה מודרנית ורשתות חברתיות יכולות למנף קשרים כגון אלו ולחזק את השפעתנו העולמית, נמצאת עדיין בחיתוליה. אין ספק שההשקעה ברשתות הבין-לאומיות הללו תורמת תרומה חיובית לתדמיתה של ישראל בחו"ל.

מבין המגמות השונות בחרתי להציג שלושה אתגרים בעלי חשיבות מיוחדת עבורנו, המלכדים ומשלבים את כל תחומי האסטרטגיה הארגונית ומחדדים את החזון שלנו ואת פעילותינו העתידית בשלושת המעגלים שהוזכרו לעיל.

### שלושה אתגרים עיקריים לעתיד

#### 1. פיתוח ידע וארגון לומד כתפיסת עולם

"הארגון הלומד הוא מקום שבו אנשים מגלים באופן עקבי איך ליצור את המציאות שלהם ואיך לשנותה באמצעות יכולות טובות יותר הן של אנשים והן של צוותים." (סנג', 1990; סנג', קליינר, רוברטס, רוס וסמית, 1994).

אחד התחומים שנתמקד בהם בשנים הבאות הוא יצירת בסיס ידע הרלוונטי לחייהם של אנשים עם מוגבלות ושל משפחותיהם. בשנים האחרונות צברנו ניסיון רב בשתי תכניות חדשניות שפיתחנו: "האוניברסיטה המיוחדת" - אותה הקמנו עבור אנשים עם קשיים חמורים של למידה והסתגלות, והמחקר המשותף - שבו אנשים עם מוגבלויות משמשים שותפים פעילים בתהליך המחקר. ניסיונו מעיד בבירור כי ישנו פער בין ממצאי המחקר האקדמי לגבי אנשים עם מוגבלות, לבין תפיסתם של אנשים אלו את עצמם. אנו מאמינים שאם ברצוננו לגשר על פני פער זה, עלינו לקדם שינוי משמעותי בדרך שבה מתנהל המחקר בתחום המוגבלויות. לדעתנו, לשם קידום השינוי יש לבנות ולחזק שיתופי פעולה שיקבצו יחדיו חוקרים מהאקדמיה, אנשים עם מוגבלויות ואנשי מקצוע מהשדה. משימתנו היא לפתח כלים ושיטות שיאפשרו את הבניית המחקר המשותף ויתרמו לתחום הנכויות ידע ייחודי שישמש משאב להמשך המחקר בבית איזי שפירא ולארגונים אחרים שירצו להתפתח בכיוון זה.

במשך שלושים השנים האחרונות, רכשנו ניסיון רב שחלקו תועד, נשמר בארגון ואף הופץ. את חלקו האחר עלינו לאגד, לארגן ולהעמידו לרשות עובדי הארגון ועמיתינו בארץ ובחו"ל.

כיום אנחנו נערכים לבניית יחידה לפיתוח וניהול של ידע שתתמוך בצוות בתהליך תרגום הניסיון למודלים, לשדרוג הפוטנציאל הדיגיטלי של הספרייה שלנו ולפיתוח פונקציות חדשות באתר האינטרנט שלנו. זוהי התחלת תהליך של עיבוד הניסיון המעשי לידע של מיומנויות ושיטות התערבות.

בחרנו לאמץ את התפיסה של ארגון לומד ככלי מוביל לפיתוח ידע וללמידה צוותית. אנו מאמינים כי "ידע קבוצתי" שייווצר יתרום לצוות ויעניק לו כוח גדול ושלם יותר מסך כל חלקיו.

למידה צוותית = צמיחה צוותית

על מנת שהארגון שלנו ימשיך להשתנות ולהתפתח עלינו לעודד למידה - פרטנית וקולקטיבית. סנג'י טוען כי "ארגונים לומדים רק באמצעות אנשים שלומדים. למידה

פרטנית אינה מבטיחה למידה ארגונית, אולם בלעדיה לא תתרחש כל למידה ארגונית. (1990, עמ' 39). אם ברצוננו שידע ישפיע על גישות, התנהגויות ופרקטיקה, עליו להתפתח על מצע של עבודה צוותית במחלקות שיש בהן תרבות למידה המתאפיינת במחויבות לעבודת צוות, בכבוד מקצועי הדדי ובחזון משותף.

חזון משותף מספק אנרגיה יצירתית. זו מאפשרת התנסות ונטילת סיכונים, מובילה לחדשנות ומדרבנת לפעולה. סוג זה של תרבות למידה מתקיים בסביבה שבה אנשים שואפים להשיג מטרה הקרובה לליבם (סנג'י, 1990). נמצא כי פיתוח של חזון ושל ערכים משותפים, שיתוף פעולה במקום תחרות בין עובדים במסגרת הארגון וטיפוח אמונה בטיפול טוב יותר בלקוחות (הוף ועמיתיו, 2004) הם מנבאים מובהקים ליעילות ארגונית (סאוק, ה'ג', טאוה, ל', בסוק ק', מיונג הא, ל' ומי ג'ה, ק', 2007). לשם יצירת למידה צוותית יש צורך בזמן שיוקדש ללימוד ובמתן לגיטימציה ועידוד להתפתחות אישית כרכיב חיוני בהתפתחות ארגונית. כדי שצוות יוכל לדון באפשרויות פעולה, עליו לקבל תמיכה פעילה מהנהגה הבכירה. התפתחות הצוות בארגון לומד אינה נטולת מחיר, אולם היא שווה את ההשקעה.

## 2. מתן שירות בחברה רב-תרבותית

הצורך ברגישות תרבותית מהווה אתגר נוסף שעמו נמשיך להתמודד בשנים הקרובות. עבודתנו עם הקהילה הערבית במרכז סנדיאן וכן עם הקהילה החרדית, חשפה אותנו לאתגרים ולעושר של עבודה רב-תרבותית. עבודה זו הדגימה לנו שרכים מהנושאים שעל אנשים עם מוגבלות להתמודד עמם משותפים לאוכלוסיות שאינן חלק מהתרבות הדומיננטית. מחסום של שפה, גזענות, סטריאוטיפים וגישות שליליות - כל אלה תורמים לחוויה של קיפוח (מיר ועמיתיו, 2001). עלינו להתחיל בבחינה ביקורתית של מערכת האמונות והגישות שלנו ולהבין שכולנו מעוצבים על-ידי תרבות המעניקה לנו את זהותנו. תחושת הזהות שלנו משפיעה, בין במודע ובין שלא במודע, על יחסינו עם אחרים - הן כאינדיבידואלים, הן כאנשי מקצוע והן כארגון המחויב לשירות.

במהלך השנים למדנו על החשיבות שבפיתוח צוותים העובדים במשותף עם קבוצות מתנדבים, ארגונים קהילתיים מקומיים ואנשי מקצוע בני המקום, כדי לפתח שירותים ותכניות המותאמים לתרבות בקהילות מיעוט ובקהילות אתניות. אנו מחויבים לרעיון ולתפיסה של שילוב "כוחות מקומיים" שמצד אחד יהיו את חוד החנית ליצירת השינוי בקהילותיהם, ומצד שני יאפשרו לנו להתאים את תכניותינו השונות באופן ההולם ביותר. הכשרה עתידית של אנשי מקצוע בקהילות אלה היא מחויבות עיקרית של בית איזי שפירא.

הדיון המשותף על אמונות תרבותיות ועל נורמות קהילתיות מצריך פתיחות וכנות לגבי השקפות עולם, אמונות, ערכים ונורמות, כמו כן שיתוף של ידע על דתות, תרבויות ושפות אחרות שבאים איתן במגע. פעולות אלה נחוצות להצלחתן של שירות רב-תרבותי (סאמרס וג'ונס, 2004).

הגענו להבנה בנוגע לחשיבותו ולערכו של הגיוון בחברה ובעולם שלנו. על רקע זה ועל רקע השותפויות שיצרנו בישראל ובח"ל, נמשיך בשנים הבאות להשתמש בתובנה זו כנקודת מוצא הן מבחינת מעשה והן מבחינת משמעות.

### 3. הצרכים הרגשיים של אנשים עם מוגבלות

נושא חשוב שעלה בעבודתנו המקצועית עם אנשים עם מוגבלות ועם משפחותיהם הוא ההתייחסות הבלתי מספקת של השירותים בישראל לצרכים הרגשיים של אנשים עם מוגבלות מילדות ועד לבגרות. מחקרים מראים שאנשים עם מוגבלות שכלית הם בעלי סיכון גבוה יותר לפתח בעיות נפשיות (כ-40% יותר אצל אנשים עם מוגבלות שכלית בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות שכלית). יתר על כן, אצל אנשים עם קשיי לימוד ישנה נוכחות גבוהה יותר של בעיות רגשיות והתנהגותיות (אמרסון, רוברטסון ווד, 2005; פאוסט וסיוור, 2008; טגארט, קוזינס ומילנר, 2007). לגבי מוגבלויות אחרות אין מספיק מחקרים בהקשר זה.

המשימה שלקחנו על עצמנו לעשור הבא היא לזהות צרכים רגשיים, התנהגותיים ונפשיים של אוכלוסיות עם מוגבלויות ולפתח תכניות הולמות ויעילות לטיפול ולהתערבות.

תחום זה כולל עבודה בתחומים של אבחון כפול והתפתחות רגשית של פעוטות. בתחומים אלה חסרה מומחיות בישראל, אולם בחו"ל קיים גוף ידע הגדל והולך. חלק מהמטרות החשובות מבחינת שיתופי פעולה תהיינה לייבא תחומי מומחיות אלה, לאמצם, ליישם במסגרות הטיפוליות שלנו ולהטמיעם במערכת השירותים הרחבה יותר.

### סיכום

עלינו ליישם את הכוח והמחויבות שלנו כעת כדי להתמודד עם הנושאים שיאפשרו לנו להיכנס באופן אופטימי ואנרגטי לשלושים השנים הבאות ולהמשיך להיות חברה טובה יותר עבור אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם.

הצלחתנו כארגון תימדד ביכולתנו לשמר את מחויבותנו ליעדו של הארגון ולערכיו בתוך שמירה על רמה גבוהה של יציבות וניבוי. שמירה על יציבות זו אינה בגדר מותרות - זהו הכרח קיומי.

יכולתנו להמשיך להיות גמישים וחדשניים קשורה באופן הדוק ליכולתנו לרתום את נקודות החוזק של הארגון להגיב לסביבה המשתנה ולאתגרים החדשים העומדים בפנינו. אנו מתחייבים להמשיך לרתום את כוחות הארגון למען איכות החיים של אנשים עם מוגבלות באמצעות עידוד מעורבות ישירה של החברה הישראלית ועמידה במחויבות שלנו כחברים בקהילה הגלובלית.

## מקורות

- Emerson, E., Robertson, J. & Wood, J. (2005), "Emotional and behavioral needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation," *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 16-24.
- Garvin D. (1993), "Building a Learning Organization," *Harvard Business Review*; July- August 1993, 78-91.
- Faust, H. & Scior, K.(2008), "Mental Health Problems in Young People with Intellectual Disabilities: The Impact on Parents," *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414-424.
- Hoff, T.J., Pohl, H. & Bartfield, J. (2004), "Creating a learning environment to produce competent residents: the roles of culture and context," *Academic Medicine*, 79, 532-539.
- Mir, G., Nocon, A., Ahmad, W. & Jones, L. (2001), *Learning Difficulties and Ethnicity*, Report to the Department of Health, Department of Health, London.
- Seok Hee, J., Taewha, L., In Sook, K., Myung Ha, L., & Mi Ja, K. (2007), "The effect of nurses' use of the principles of learning organization on organizational effectiveness," *Journal of Advanced Nursing*, 58(1), 53-62.
- Senge, P.M. (1990), *The Fifth Discipline: The Art and Practice of the Learning Organization*, New York, Currency and Doubleday.
- Senge,P.M., Roberts, C. , Ross, R.B. & Smith B.J. (1994), *The Fifth Discipline, Feldbook* - New York: Doubleday Currency.
- Summers, S. J. & Jones, J. J. (2004), "Cross-cultural working in community learning disabilities services: clinical issues, dilemmas and tensions," *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7), 687-694.
- Taggart, L., Cousins, W. & Milner, S. (2007), "Young people with learning disabilities living in state care: their emotional, behavioural and mental health status," *Child Care in Practice*, 13(4), 401-416.

## רשימת פרסומים של בית איזי שפירא לאורך השנים

2011

פרקים מתוך הספר משילוב להשתלבות - אתגרים וצמיחה במעגל החיים, יולי 2011:

**בנימין הוזמי** - התנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם פיגור שכלי שכלי.  
**יצחק הירשברג** - אחאות מיוחדת: להיות אחים ואחיות במשפחות שיש בהם ילד עם נכות התפתחותית - גישה פסיכו-דינמית.  
**איריס בנימיני-מנור, דנה רוט וליילי לוינטון** - פיתוח שאלון להערכת מימדים של שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות למידה מורכבות לבין צוות רב-מקצועי.  
**נעמי סטוצ'ינר** - ההתפתחות בית איזי שפירא כתהליך של יזמות חברתית - הרהורים.  
**מישל שפירא** - תהליך פיתוח הסנוזלן בישראל - סיפור אישי לצד פיתוח מקצועי.  
**דנה רוט, בנימין הוזמי וחוקרי קמ"ח** - הקשר בין הדימוי העצמי של בוגר עם לקות למידה מורכבת ותחושת מיקוד השליטה שלו לבין יכולתו ועניינו להימצא בקשר זוגי.

2010

**דפנה אשר, מישל שפירא, דנה רוט ומרב הדר-פרומר** - "השוואת הטיפול ההידרותרפי בכריכה עם וללא התאמה סנסורית על פעוטות עם מוגבלויות התפתחותיות: תיאורי מקרה", **IJOT** - כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק, כרך 19, מס' 1, פברואר 2010.  
**הילה שבורון** - "את מנגינת הלב לא צריך לשמוע - אפשר להרגיש: התקשורת, אינטימיות וזהות והקשר להעדפת בני זוג אצל אנשים עם לקות בשמיעה", **שיקום: ביטאון עמותת חומש**, גיליון 22, פברואר 2010.

2009

**בנימין הוזמי, דנה רוט וסטודנטים/בוגרי האוניברסיטה המיוחדת** - "הקשר בין מקובלות חברתית למאפייניו האישיים של הפרט", **סחי"ש** - סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, כרך 24, חוברת 1.

דנה רוט - "מחקר פעולה משתף: אנשים עם לקויות למידה - הסתגלות ותפקוד כחוקרים", סחי"ש - סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, כרך 24, חוברת 1.  
 בנימין הוזמי - "הנגשה אקדמית לבוגרים בעלי לקויות למידה והסתגלות", סחי"ש - סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, כרך 24, חוברת 1.

**D. Roth & A. Rimmerman** – "Perceptions of middle class mothers of their children with special needs participating in mother and sport program", *International Journal of Research Rehabilitation* (In Press).

**Michele Shapiro OT MSc, Harold D. Sgan-Cohen DMD MPH, Shula Parush PhD OTR & Raphael N. Melamed MD FRCP** – "Influence of adapted environment on the anxiety of medically treated children with developmental disability", *Journal of Pediatrics*, Vol 154, (4), 546-550.

**Michele Shapiro, Raphael N. Melamed, Harold D. Sgan-Cohen & Shula Parush** – "Effect of Sensory Adaptation on Anxiety of Children with Developmental Disability – A New Approach", *Pediatric Dentistry*, May-Jun 2009.

2008

רונן כהן, דנה רוט ואהרון יורק - "מנהיגות נוער לשינוי עמדות כלפי אנשים עם מוגבלויות: שינוי עמדות ודימוי עצמי", ביטחון סוציאלי, גיליון מס' 78, נובמבר 2008.  
 עדנה קרני וכוכב קדם - חוברת "תחושה וחוויה בגיל הרך, מבחר פעילויות משלבות", בהוצאת החברה למתנ"סים, מינהל הדרכה ומו"פ, פברואר 2008.  
 נילי ניר - "בית איזי שפירא: יחד בונים חברה, שנעים לחיות בה", שוק ההון, 88: 22-23.

**E. Vashdi, Y. Hutzler & D. Roth** – "Compliance of children with moderate to severe intellectual disability to treadmill walking: a pilot study", *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 52, (5), 371-379.

2007

**I. Weigenfeld-Lahav, Y. Hutzler, D. Roth & M. Hadar-Frumer** – "Physical and psychological effects of aquatic therapy in participants after hip-joint replacement: A pilot study", *International Journal of Aquatic Research and Education*, 2007, 1: 311-321.

**Michele Shapiro, Raphael N. Melmed, Harold D. Sgan-Cohen, Eli I & Shula Parush** – "Behavioral and physiological effect of dental environment

sensory adaptation on children's dental anxiety", *European Journal of Oral Science*, 2007, 115: 479-483.

**B. Isaacs, I. Brown, R.I. Brown, N. Baum, T. Myerscough, S. Neikrug, D. Roth, J. Shearer & M. Wang (2007)** - "The international family quality of life project goals & description of a survey tool", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol 4, (3), 177-185.

דנה רוט ומישל שפירא - "התאמת סביבה עבור ילדים עם מוגבלות שכלית", נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21, נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים לשנת הפרסום הממשלתית התשס"ז-2007, 883-906. שרה סלע - "שילוב אומנויות ככלי שיקומי - 'כל אחד יכול... צעדים ונגיעות של צבע ומכחול'", שיקום: ביטאון עמותת חומש, גיליון 19, יולי 2007. אלעד ושדי ודנה רוט - "השפעת נשיאת משקל בתיק גב על גיוס שרירי זוקפי הגב והטרפזיוס המרכזי בעמידה ובהליכה אצל ילד עם היפוטוניה, סקוליוזה ופיגור שכלי קשה", ביטאון הפיזיותרפיה, 7 (1): 5-8.

2006

נירה שטרן - "פעילות גופנית מותאמת בקבוצה", שיקום: ביטאון עמותת חומש, גיליון 18, דצמבר 2006, 35-37.

**Daphna Asher, Dana Roth & Merav Hadar-Frumer** - "The effect of structured water activity for infants on motor ability: parental attitude, self-concept and adaptation in kindergarten aged children", *Journal of Aquatic physical therapy, American Association of Physical Therapy*, Vol 14, (1).

**Michele Shapiro** - "A model for an adapted outdoor playground developed for all children", *Israeli Journal of Occupational Therapy*, Vol. 15 (4), 2006.

פרקים מתוך הספר מבידול לשילוב - התמודדות עם מוגבלות בקהילה, בעריכת מאיר חובב ופסח גיטלמן, הוצאת כרמל, ירושלים:

בנימין הוזמי ואריק רימרמן - מעורבות הורים לאחר השמה של ילדיהם הלוקים בפיגור שכלי שכלי במעונות פנימיים.

שונית רייטר וטלי מנו - הפעלת השילוב כרפורמה חינוכית: הדוגמה של בית איזי שפירא. שמשון נייקרוג, דנה רוט וג'ין יודס - איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן ילד עם צרכים מיוחדים.

שמשון נייקרוג וג'ין יודס - מטאפורות של צמיחה במגזר השלישי - מקרה מבחן בית איזי שפירא.

שוש קמינסקי, ג'ין יודס ועידית גודס-גרינבאום - קואליציית ארגונים לשם השפעה על חקיקה ויישום חקיקה.  
 ישראל סייקס ונעמי סטוצ'נר - מעורבות המשפחה המייסדת בהתפתחות מיזם חברתי, בית איזי שפירא.

ביל קלינטון - "נאומו של נשיא ארה"ב ביל קלינטון במסגרת יובל הכסף של בית איזי שפירא", שיקום, 17: 29-28.

2005

דפנה קליינמן ושוש קמינסקי - יש לנו חלום: מחזון של יחידים לחזון קהילתי. משרד הרווחה.

**Elad Vashdi & Dana Roth** – "Effect of backpack (weight) carrying on erector spine and trapezes muscles recruitment, in a child with hypotonic, scoliosis and severe mental retardation", *Journal of the Israeli Physiotherapy Society*, Vol.7 (1), 5-8.

**M. Shapiro** – "Utilizing the Snoezelen approach for people who have autism", *The Autism Perspective* 4 (1).

**M. Lotan & M. Shapiro** – "Management of young children with Rett disorder in the controlled multi-sensory (Snoezelen) environment", *Brain & Development*, 27, 88-94.

**E. Lavie, M. Shapiro & M. Julius** – "Hydrotherapy combined with Snoezelen multi-sensory therapy", *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, Vol 17 (1).

2004

**M. Lotan & M. Hadar-Frumer** – "Aquatic physical therapy for Rett syndrome: a practice report", *Journal of Aquatic Physical Therapy*, Vol 12 (1).

אילנית וייגנפלד-להב, ישעיהו הוצלר, דנה רוט ומרב הדר פרומר - "השפעתו של טיפול במים על משתני תפקוד גופני ונפשי בקרב משתתפים עם מחלות מפרקים לאחר החלפת מפרק ירך", *ביטאון פיזיותרפיה*, כרך 6 גיליון מס' 2, נובמבר 2004, 19-22.  
 דנה רוט, רונן כהן ונעמי וורבלוף - "תכנית חונכים נאמנים (ח"ן) לשינוי עמדות כלפי אנשים עם נכויות בקרב נוער", שיקום: ביטאון עמותת חומש, גיליון 14, ספטמבר 2004.

**אלעד ושדי ודנה רוט** - "אימון במסילה נעה כשיטת טיפול בהליכה על קצות האצבעות של ילד עם שיתוק מוחין - תיאור מקרה", *ביטאון פיזיותרפיה*, כרך 6 גיליון מס' 2, נובמבר 2004, 23-29.

**מאיר לוטן, שמשון בורשטיין, כרמית כהנא ומישל שפירא** - "הרב-תחושתית ("סנוזלן") כאמצעי להפחתת התנהגויות מאתגרות קשות אצל אנשים עם לקות קוגניטיבית - שני תיאורי מקרה", *כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק*, כרך 13, מס' 1, פברואר 2004.

**S. Neikrug, J. Judes, D. Roth & Kraus** - "Family quality of life in the Israeli family with developmentally disabled child", In A.P. Turnbull, I. Brown, & H.R. Turnbull (Eds.), *Family Quality of life: An International Perspective*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

**S. Neikrug, J. Judes & D. Roth** - "Quality of life", *Journal of Intellectual Disability Research* 48 (4-5), 444-462.

**S. Neikrug, J. Judes & D. Roth** - "Family", *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (4-5), 368-386.

2002

**Meir Lotan, Merav Hadar & Yael Yoshi** - "Hydrotherapy for girls with Rett syndrome (A case Study)", *The Journal of Physical Therapy Society*, Vol.4 (1).

**Orit Hetzroni, Corinne Rubin & Orna Konkol** - "The use of technology for symbol identification by children with Rett syndrome", *The Journal of Intellectual Disability*, Vol 27 (1), 57-71.

**ד"ר דנה רוט (עורכת אורחת)** - "סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום", כרך 17, מספר 2, תשס"ג 2002: מאמרים של מרצי המליאה, הכנס הבינלאומי השלישי של בית איזי שפירא בנושא נכויות התפתחותיות: מדיניות יישום ומחקר "אתגרים ואפשרויות".

2001

**מאיר לוטן, דנה רוט ואלי איסיקוב** - "השפעת תרגול יומי קצר במאמץ תת-מקסימלי על מסילה נעה על תפקוד מוטורי באוכלוסייה של ילדים עם פיגור שכלי בינוני וקשה", *ביטאון הפיזיותרפיה*, כרך 3, גיליון מס' 2.

**Michele Shapiro, Dana Roth & Angela Marcus** - "The Effect of Lighting on the Behavior of Children who are Developmentally Disabled", *The Journal of International Special Needs Education*, Vol 4.

מאיר לוטן, דנה רוט ואלי איסיקוב - "השפעת תרגול יומי קצר במאמץ מקסימלי במכשיר מסילה נעה (treadmill) על כושר גופני באוכלוסייה של ילדים עם פיגור שכלי בינוני וקשה", סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, כרך 16, חוברת 2.

תמר קרוליק, שירה כץ, נוגה גורני, דנה רוט ואילנה חיות - "מתן שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים בתחנות טיפת-חלב", אוניברסיטת תל-אביב, הפקולטה לרפואה, בית הספר למקצועות הבריאות: החוג לסיעוד.

2000

מישל שפירא ודנה רוט - "השפעת תאורה על ילדים צעירים עם נכויות התפתחותיות", סוגיות בחינוך המיוחד ובשיקום, אוקטובר 2000.

**Tuvia Stuchiner** – "Baby steps towards mobility", *Rehabilitation International*, Fall 2000.

מאיר לוטן - "טיפול בסקוליוסיס בילדות עם תסמונת רט: תיאור מקרה", ביטאון הפיזיותרפיה, דצמבר 2000.

1999

אורית חצרוני, קורין רובין ואורנה קונקול - "המחשב ככלי תקשורת עבור ילדות עם תסמונת רט", מחשבים בחינוך, חורף תשנ"ט.

1998

כוכבת אלפנט ומאיר לוטן - "תרפיה במוסיקה ופיזיותרפיה עם בנות תסמונת רט, גישה טרנס-דיסציפלינרית - תיאור מקרה", סוגיות בחינוך המיוחד ובשיקום, כרך 13, מס' 2. שרון קוזי-גופנא וטוביה סטוצ'ינר - "ההידרותרפיה ככלי לטיפול בריפוי בעיסוק", כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק, כרך 7, מס' 4, נובמבר 1998.

אורנה קונקול ועינת שרף - "תהליכים ברכישת תקשורת: שימוש בתקשורת תומכת וחליפית אצל ילדות תסמונת רט - מלוח חפצים ועד למילה הכתובה", תקשורת תומכת וחליפית, מס' 14, תשנ"ח 1998.

קורין רובין - "מפטרונות לשיתוף", תקשורת תומכת וחליפית, מס' 14, תשנ"ח 1998.

לימור זגה-שבת - "בדיקת יעילותה של שיטת נגישות חדשה למחשב עבור משתמשים עם פגיעות קשות במערכת הנוירו-מסקולרית", תקשורת תומכת וחליפית, מס' 14, תשנ"ח 1998.

1997

**Michele Shapiro, Shula Parush, Manfred Green & Dana Roth** – “The efficacy of the ‘Snoezelen’ in the management of children who exhibit maladaptive behaviors”, *The British Journal of Developmental Disabilities*, Vol 63(2), July 1997.

1996

**מאיר לוטן ודנה רוט** - “התפתחות תנועות ידיים סטריאוטיפיות אצל ילדות עם תסמונת רט”, *פיזיותרפיה, גיליון מס' 52*, דצמבר 1996.

1995

**Michele Shapiro** – “Inclusion: Should Disabled Children be Mainstreamed or not?”, *The Israeli Journal on Occupational Therapy*, Vol 4, No. 1.

1993

**Michele Shapiro & Sharon Bachar** – “The role of the occupational therapist in early intervention with children at the risk of developmental delay”, *Israeli Journal of Occupational Therapy*.

1984

**דנה רוט** - “מהר יותר; על זווית הקיורפואה לספורטאיות”, *נגה*, 8: 36-38.  
**דנה רוט** - “נשים בספורט”, *נגה*, 8: 34-35.



## על המחברים

### נעמי סטוצ'ינר

נעמי סטוצ'ינר היא המייסדת, הנשיאה והמנכ"לית לשעבר של בית איזי שפירא ומשמשת מופת ליזמות חברתית ולגיוס משאבים בארץ. כיום, מכהנת נעמי במועצות המנהלים של מספר עמותות ומייעצת לאחרות. כמו כן, באמצעות חברת הייעוץ שלה, מיישמת נעמי את ניסיונה ואת הידע שלה על בעיות דוחקות העומדות בפני החברה הישראלית והעולם היהודי. נעמי זכתה במספר פרסים ואותות כבוד, ביניהם: פרס הנרייטה סולד לעבודה סוציאלית ב-1989, פרס ראש הממשלה "מגן הילד" ב-1999, פרס המנכ"ל המצטיין של המגזר השלישי ב-2004, אות "יקיר ציון" על מפעל חיים מהפדרציה הדרום-אפריקאית ב-2008 ואות על מפעל חיים מלשכת רואי החשבון בישראל ב-2008.



### ישראל סייקס

ישראל סייקס הוא יזם חברתי, יועץ ארגוני וחוקר בשיטת מחקר פעולה, המתמחה בהפקת ידע ותהליכים המקדמים החלמה חברתית. לאורך שנות עבודתו הטביע את חותמו בארץ בתחומים: בריאות הנפש, מוגבלויות, רווחה, חינוך ושינוי חברתי. במסגרת עבודתו בג'וינט-מכון ברוקדייל ישראל פיתח ביחד עם פרופ' יונה רוזנפלד את המתודה ללמידה מהצלחות שכיום מיושמת בארגונים רבים בארץ. כיועץ ארגוני בשתי"ל הוא פיתח והנחה קורסים חדשניים לפיתוח יזמות חברתית בקרב אנשים עם מוגבלויות וגם ליווה את התפתחותם של ארגונים רבים בתחום בריאות הנפש. ישראל הוא המייסד והמנהל של רשת נקודות מפנה, פלטפורמה ליזמות חברתית של אנשים עם מוגבלויות בישראל. בשנה האחרונה כיהן בהצלחה רבה בתפקיד כממלא מקום המנהל של תחום השילוב בקהילה בנציבות לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות במשרד המשפטים.



### שרון בכר

שרון בכר הגיעה לגיוס משאבים לאחר שעלתה לארץ מדרום-אפריקה, שם שימשה עובדת סוציאלית קלינית במשך כחמש-עשרה שנה. שרון מילאה כמה תפקידים בבית איזי שפירא. שיאם היה ניהול המחלקה הבין-לאומית לפיתוח משאבים בישראל. היא עבדה בשיתוף פעולה הדוק עם נעמי סטוצ'ינר בארגון הכנסים הבין-לאומיים של בית איזי שפירא לנכויות התפתחותיות, בכתיבת מדריך לגיוס כספים ובפיתוח קונספט ותסריטים לוידיאו-קליפים על הארגון. שרון פרשה מבית איזי שפירא ב-2010, לאחר 22 שנות עבודה.

