



בית איזי שפירא
לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות
מרכז סמנדיאן - בית איזי שפירא
لتحسين جودة حياة أشخاص ذوي احتياجات خاصة

لا شيء حولنا بدوننا - من شعار إلى واقع لصالح الأفراد مع إعاقة عقلية تطورية أتسمع صوتي؟

يوآف كرايم؛¹ شوش كمينسكي؛² سارة سدوفنيك؛³ دوريت براك؛⁴ چالي شقارتس⁵

بحسب معاهدة الأمم المتحدة بشأن حقوق الأشخاص مع إعاقة (CRPD 2006)، وبحسب الأجنحة الحديثة لحركات عالمية مختلفة للأشخاص مع إعاقة، بدأ في التعاطف المفهوم القائل بأن الأشخاص مع إعاقة، بمن في ذلك الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية، يستطيعون تمثيل أنفسهم، والتحول إلى شركاء وقادة في تخطيط السياسات المتعلقة بجميع مجالات حياتهم (Caldwell, Hauss & Stark 2009).

"لا شيء حولنا بدوننا" (nothing about us without us) هو من الشعارات المركزية التي رفعها الأفراد الأمريكيون في خضم نضالهم من أجل المساواة في الحقوق في الولايات المتحدة الأمريكية، وقد أعاد د. مارتن لوثر كينج تعريف مفهوم حقوق الإنسان، وقاد تغييراً دفع الكثير من القطاعات التي عانت من الإقصاء الاجتماعي إلى رفع رأسها والمطالبة بحصة في المجتمع البشري، وبالمشاركة التامة في جميع مجالات الحياة، بدءاً من مستوى تخطيط السياسات التي تؤثر على حياتها، ووصولاً إلى التجسيد اليومي لهذه السياسات. شكّل جمهور الأشخاص مع إعاقة إحدى هذه الشرائح السكانية، وشنّ في منتصف السبعينيات نضالاً عنيداً لهذا الغرض، وأصبح هذا الشعار محوراً مركزياً في نضاله، لكنّ صوت الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية بقي غائباً. سنتتبع في هذه المقالة مسيبتات هذا الأمر، وسنسعى إلى التوضيح كيف يستطيع هذا الجمهور أن يُسمع صوته على نحوٍ متساوٍ ومدرس ومحترم.

المراجعة المجتمعية تشكل إستراتيجية عمل تُمكن الأشخاص مع إعاقة الذين يجتمعون على قاعدة مشتركة من التنظيم والعمل معاً في سبيل خلق التغيير وتحسين جودة حياتهم (ITO, 2009). ويمكن التنظيم من أجل العمل المشترك الأفراد أن يفعلوا أموراً لا يستطيعون القيام بها كأفراد، ويعزّز فرص تحقيق النتائج، وحلّ المشكلات الاجتماعية التي تواجههم، ويخلق فرصاً للمشاركة المجتمعية المهمة والمحترمة.

¹ مدير مشارك لعنفود التطوير والتغيير الاجتماعي، بيت إييزي شاپيرا

² مديرة تطوير موارد المعرفة، بيت إييزي شاپيرا

³ مديرة "ألوين إسرائيل"

⁴ مستشارة أكاديمية لبرنامج تطوير شبكة مجموعات للمرافعة الذاتية من قبل الأشخاص مع إعاقة عقلية.

⁵ مرگزة مجموعة التمثيل الذاتي، بيت إييزي شاپيرا

يمكن للمشاركة المجتمعية المحلية أن تنمي قيادة اجتماعية فطرية تعمل لصالح الشريحة السكانية برمتها، وتهتم بجودة حياتها الجماعية. تؤثر هذه المشاركة على مستويين اثنين: على المستوى الفردي، يطور المشارك إحساساً عالياً بالمقدرة، ويحظى بفرص لتحقيق الذات وإشغال وظائف ذات قيمة اجتماعية، وفرص لاكتساب مهارات جديدة، وبقدرة على التأثير. على المستوى الاجتماعي، تحظى المجموعة باعتراف بقوتها المشتركة، وبقوتها في تنفيذ أنشطة جماعية، وتطور مهارات اجتماعية تتعلق بهذا العمل، كإدارة المفاوضات، وفهم السياق الاجتماعي للصعوبات التي جرى التعامل معها حتى الآن على المستوى الفردي فقط.

نشاطات المرافعة والقيادة الفعالة تحصل نتيجة مسار تمكيني يشكل مبدأً في غاية الأهمية في كل ما يتعلق بالتطور الشخصي وتطور قيادة مجتمعية محلية، ويتخلص الناس في إطار هذا المسار من حالة العجز وينتقلون إلى حالة المقدرة المتعاضمة، والتحكم بحياتهم، والقدرة على اتخاذ قرارات تتعلق بمصيرهم (ITO, 1997).

يشمل مسار تبلور الأفراد كمجموعة منظمة مراحل مختلفة ومركبات متنوعة، نحو: اختيار الإستراتيجية الملائمة؛ تحديد التوقيت الملائم؛ المثابرة (المواظبة)؛ القدرة على التعلم من الأخطاء؛ الشجاعة؛ تطوير قدرات قيادية. في أحيان متقاربة، توفر المجموعة للأفراد المهمشين والذين يشعرون بالوحدة على الصعيد الاجتماعي إحساساً بالانتماء والصدقة والاهتمام المتبادل، وتمنح الحياة معنى (Brown, 2006). مجموعة القيادة لأشخاص يتقاسمون عاملاً مشتركاً تشكل مصدرًا للتعلم والدعم والمساعدة المتبادلة. المشاركة في المجموعة تمكن كل واحد من المشاركين أن يفهم العلاقة بين حالته الشخصية والوضع الاجتماعي، ولذا فإن التغيير الذي يحصل في الوعي وفي قدرة الناس يتجاوز "الشخصي" ويتحول إلى وعي اجتماعي وسياسي (ITO, 2009).

مجموعات القيادة للأشخاص مع إعاقة التي سعت إلى الانتقال من الهوامش الاجتماعية إلى المركز، وأن تكون شريكة في اتخاذ القرارات، طلب إليها أن تعيد تعريف مفهوم "الإعاقة" واستحقاقاته. الموديل الاجتماعي للإعاقة الذي بدأ يتطور في ثمانينيات القرن العشرين يفصل بين العجز والإعاقة؛ إذ بينما يشكل العجز الحالة الطبية الموضوعية، فإن الإعاقة هي الإقصاء الاجتماعي (שייקספיר, 2016). معنى هذا أن الإعاقة هي محصلة اجتماعية لمنظومة العلاقات بين الأفراد مع العجز ومجتمع يقوم بإعاقته، أو كما عرفت منظمة UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) "الإعاقة" في ورقة المبادئ التي طرحتها في العام 1975، بأنها "إعاقة نشاط تخلقها البنية الاجتماعية التي لا تأخذ الأفراد مع العجز في الحسبان، وبالتالي تقصيرهم من المشاركة في الأنشطة الاجتماعية المهمة". يعتبر هذا الموديل الإعاقة بأنها بنيوية وجماعية عامة وترتبط بالثقافة والتاريخ، ويطالب المجتمع بتحمل مسؤولية أخلاقية وعملية على إزالة الحواجز التي تخلق القمع والإقصاء الاجتماعي، وإزالة المعوقات الفيزيائية والاجتماعية (مثل المواقف السلبية)، وسنّ قوانين حول حظر التمييز وتوفير القدرة على ممارسة حياة مستقلة من خلال الملاءمات والإتاحات اللازمة. وكل ذلك في سبيل تحقيق حياة مستقلة كاملة تنسجم بالاكتهاء.

وكما ذكر سابقاً، يشكل شعار "لا شيء حولنا بدوننا" الدعوة الأعم للموديل الاجتماعي، وي طرح رسالة تطالب بإشراك الأشخاص مع إعاقة إشراكاً تاماً في القرارات المتعلقة بحياتهم، وتوضّح فكرة ضرورة منحهم فرصة اتخاذ القرارات والتأثير على كل أمر يتعلق بهم وتحديده، بدءاً من القرارات المتعلقة بحياتهم الشخصية، مروراً بتحديد السياسات، وصولاً إلى تنظيم البحث وما إلى ذلك. ينادي من يؤمنون بهذا المبدأ بحق الأشخاص مع إعاقة في إسماع

صوتهم والتأثير على تقويم المجتمع، لأنهم هم الاختصاصيون بحياتهم، وتتوافر لديهم الخبرة والمعرفة ذات الصلة من أجل النهوض بالتغيير في أوضاعهم.

تطوير القيادات في صفوف الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية

يتكوّن جمهور الأشخاص مع إعاقة من مجموعات فرعية، وإحدى هذه المجموعات هي مجموعة الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية الذين يُعتبرون من "الأشخاص مع الأصوات الغائبة"، حتّى من قِبَل زملائهم من الأشخاص مع الإعاقات المختلفة. ولا يجري التعامل مع آليات القوة التي تمارس ضدهم على أنّها طبيعية فحسب، بل على أنّها أخلاقية كذلك، والهدف منها هو حماية هؤلاء من الاستغلال المحتمل من قِبَل المجتمع. على هذا النحو وجد الأشخاص مع الإعاقة العقلية التطورية أنفسهم في آخر الطابور، في الوقت الذي بدأت فيه مجموعات فرعية أخرى بتخليص حقوقها، والمشاركة في مسارات تحديد السياسات المحليّة والقوميّة.

المرافعة الذاتية- الاجتماعية هي أداة مهمّة في المسارات الاجتماعية بالنسبة للفئات الاجتماعية التي تعاني من التهميش والإقصاء، لكنّها غائبة عن "صندوق عدّة" من يعملون على تطوير الخدمات للأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية، انطلاقاً من المفهوم القائل أنّ هذه الإعاقة تتعارض في طبعها مع القدرات القيادية. سنقوم لاحقاً، في المقالة الحالية، بعرض أدوات تمكّن من تطوير المرافعة الذاتية والقيادة، وسنجد مدى ملاءمتها لتطوير المرافعة والقيادة في صفوف الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية.

تشهد العقود الثلاثة الأخيرة تطوُّراً تدريجياً في برامج المرافعة الذاتية من قِبَل أشخاص مع إعاقة عقلية تطورية، وتتحدى هذه البرامج التصوّر السائد بأنهم لا يستطيعون القيام بمهام قيادية.

يُفضي إقصاء الأشخاص مع الإعاقات، ودفعهم خارج روتينات المجتمع العادية، إلى شحّ في فرص خوض تجارب ممارسة وظائف قيادية، نحو: المشاركة في أنشطة في المدرسة؛ المشاركة في تجارب إرشاد في جهاز التعليم اللا-منهجي؛ المشاركة في التشغيل (Pederson, 1997). وعلى الرغم من التطوّرات في هذا المجال، ما زالت هنالك فجوات كبيرة بين تأثير مجموعات أشخاص مع إعاقة عقلية تطورية، وإنجازات مجموعات قيادية تمثّل فئات سكانية أخرى تعاني الإقصاء والتهميش.

أظهر استعراض للأدبيات المهنية حول الطريقة التي يعمل فيها الأشخاص ذوو الإعاقة العقلية التطورية على تطوير الممارسات القيادية، والنشاط الجماهيري وأنشطة مجتمعية _ محلية، أظهر أنّ ثمة فجوات كبيرة في درجة تأثير مجموعات قيادية كهذه على اتّخاذ القرارات المتعلقة بحياتهم (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016). جرى في هذا الاستعراض تشخيص أنواع مختلفة من الحواجز، من بينها: حواجز تتعلّق بالوعي القراني، واللغة، والمصطلحات والتواصل، وغياب الدعم والإتاحات الملائمة؛ والنقص في فرص خوض تجارب قيادية؛ ومعلومات محدودة، أو منقوصة، أو غير دقيقة لدى الأشخاص في المواضيع التي يريدون التأثير فيها؛ والمدة الزمنية للقاءات؛ وكذلك الخوف من المجهول وغياب المعرفة بقواعد السلوك في حالات مختلفة، رسمية وغير رسمية.

وكما أشرنا سابقاً، ثمة مشاركة أخذة في التعاضد من قِبَل قادة من مع إعاقة عقلية تطورية في الأنشطة المجتمعية _ المحليّة، وفي مسارات تحديد السياسات. على الرغم من ذلك، شكّلت الوظائف التي مُنحوا إليها في الكثير من الأحيان مجرد لفتات رمزية أفضت إلى حضور بدون احتواء أو تأثير فعلي.

من خلال تجربتنا، نستطيع القول إنَّ تطوُّر القدرات القيادية لدى الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية لا يتأتى إلا إذا توافرت ثلاثة شروط أساسية:

المشاركة في برامج تأهيل لتطوير القيادات جرت ملاءمتها لهم خصيصاً -تتمحور برامج القيادة في تطوير الكفاءات والقدرات، وفي خلق إمكانية الوصول للموارد بغية تعزيز الناشطين كمتحدثين أقوياء ومع اطلاع على مكامن القوة في المجتمع (JTO, 2009). يتعلّم الناشطون في هذه البرامج التدريبية كيفية إسماع أصواتهم وكيفية تمثيل الناس، والعمل كمؤثرين اجتماعيين، واستخدام الأدوات والمهارات التي يكتسبونها استخدامًا فعليًا، في سبيل خلق التغيير وتحقيق الإنجازات.

المشاركة وخوض التجربة في مجموعات مرافعة على مستوى المجتمع المحلي - تدمج البرامج النوعية لتطوير القيادات بين التعلّم والعمل التطبيقي، وتمكّن الناس من خوض تجربة تطبيق المعرفة والمهارات المطلوبة وسائر الموارد الجديدة التي جرى اكتسابها في المسار (JTO, 1997).

توفير شخص مميّن ماهر لصالحهم في كلِّ مراحل تطوُّرهم كقادة (أو لتنفيذ وظائف القيادة) - يركز التّنظّم في مجموعات قيادة نشطة موجهة نحو التغيير على المستوى المحلي، وتطوير الخدمات أو التأثير على سياسات قومية، يركز غالبًا -ولا سيّما في المجموعات المستضعفة والمهمشة- على شخص مميّن خارجي يشكّل عنوانًا ومصدرًا للمعرفة، شخص يشجّع على خوض التجارب، ويوفّر الدعم والتأهيل الملائمين، ويجعل المعلومات متاحة، ويدعم النشاط الفعلي. لكلِّ شخص مميّن كهذا ثلاث وظائف مركزية وهي: تطوير قادة وكفاءات قيادية لدى كلِّ واحد من أعضاء المجموعة والمجموعة بمُجملها؛ مساعدة المجموعة على بناء وتطوير تَنظُّمها، بمفهوم تحديد الأهداف، واجتراح الغايات والمهّمات التي سيجري تطبيقها؛ المعرفة والخبرة في الإتاحة الإدراكية، وفي إتاحة سياقات محيطية مختلفة.

تطوير مجموعة قيادة فُطرية لأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية -توصيف لموديل عمل:

قام بيت إيزي شاپيرا وألويين إسرائيل بتطوير برنامج شبكة مجموعات قيادة محلية للمرافعة الذاتية المجتمعية _ المحلية، وأقيمت في إطار البرنامج مجموعة قيادة فُطرية للتأثير على السياسات. نما أعضاء هذه المجموعة في المجموعات المحلية ووقع عليهم الاختيار لتمثيل المجموعات المحلية بهدف التأثير على السياسات على المستوى الفُطري. وقد جرى تبني شعار حركة المرافعة الذاتية "لا شيء حولنا بدوننا" في برنامج تطوير القيادة، إذ وضع هذا الشعار الخطوط العريضة لجوهر البرنامج وخصائصه، وكذلك لمضامين التدريبات وطرق العمل.

اخترنا العمل وُقِّم منهج الشراكة في تحديد السياسات (PIP – Partners in Policymaking) الذي جرى تطويره في مينوسوتا في العام 1987 ابتغاءً دفع الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية لأن يكونوا شركاء ومتداخلين في النقاشات العامة حول مبادئ وسياسات تؤثر على حياتهم وأدوارهم في المجتمع المحلي (Rosenberg, Zuver, Kermon, Fernandez, & Margolis, 2017). في إطار هذا النهج، يتعرّف المشاركون على بنية المنظومات التي تحدّد السياسات، وعلى مسارات تحديد السياسات والتشريع، ويتعلّمون بطريقة متاحة قوانين ومرسومات وأنظمة في مراحل مختلفة من مسار التشريع، بحسب درجة صلتها بحياتهم وتأثيرها عليها، وذلك من أجل بلورة رغباتهم ومواقفهم وطلباتهم في هذه المواضيع.

يُتدرَّب المشاركون على مهارات جديدة بغية تحديد ومناقشة وعرض مواضيع وتحديات تخصّ مجتمع الأفراد مع الإعاقات، ويقومون بذلك بفاعليّة وبطريقة مؤثّرة. بعدها يلتقون بشخصيات عامّة، وبمشرّعين، وبالجمهور الواسع، وبشخصيات تشارك في تحديد السياسات.

في سبيل تحقيق هذا الأمر، وُضعت عدّة نقاط توجيهيّة لتنمية القيادات:

- ملاءمة مدّة وطول اللقاءات للمشاركين.
- ضمان مشاركة تامّة من قِبَل جميع أعضاء المجموعة في النقاشات.
- مناليّة إدراكيّة-تبسيط لغويّ للمعلومات والمعارف بوسائل تقنيّة شتى.
- نقل المعلومات من خلال تواصل مباشر وبسيط وواضح.
- توسيع فرص اكتساب المعرفة، والمهارات والأدوات المطلوبة لتطوّرهم كقادة مؤثّرين بواسطة تدريبات مبنية، ونقاشات، وتدرّب في لقاءات ثابتة للمجموعة.
- تجارب متكرّرة في التطبيق من أجل تخفيف حدّة الخوف من المجهول، والتعلّم من النجاحات، وتعزيز مهارات مختلفة.
- تعزيز فاعليّة عمل الممكنين كمرافقين إرشاديين، وكمن يعملون على إتاحة المعلومات والمعرفة والبيئة، كي يتمكّنوا من توفير الدعم لكلّ واحد من الأفراد، وللمجموعة برمتها، وفق احتياجاتها، وبحسب الحالة التي تُطلّب الإتاحة لصالحها.
- تعزيز قدرة أعضاء المجموعة على إدارة أنفسهم واتّخاذ القرارات كمجموعة ديمقراطيّة مشاركة.

تأهيل مجموعة قيادة فُطريّة

يرتكز البرنامج الذي جرى وضعه على عالميّ محتوى أساسيّن: الأول هو تطوير القيادة – وهو جسم معرفيّ أخذ في الاتّساع، والثاني هو المناليّة، وإزالة الحواجز لصالح الأشخاص مع إعاقة عقليّة تطوّريّة، وهو مجال لم يجرّ بعدُ تطويزه على نحوٍ مُرضٍ. تطرّق موديل العمل إلى نتائج بحث Caldwell (2010) الذي حدّد أربعة مواضيع مركزيّة تسهم في تطوير القيادة:

- **القمع والمعارضة** - تجارب شخصيّة وجماعيّة في القمع والمعارضة هي التي أفضت إلى تصميم التوجّه الاجتماعيّ للإعاقة، وأسهمت في تطوير القيادة. تبيّن أنّ الغضب والإحباط ومقاومة القمع على خلفيّة الإعاقة التي يعايشها الأشخاص مع إعاقة عقليّة تطوّريّة، هذه العوامل مجتمعةً تشكّل مكوّنًا تأسيسيًّا يمكن على أساسه تطوير مفهوم إيجابيّ للإعاقة كهُويّة.
- **دعم المحيط والعلاقات** – قوى محيطيّة في دوائر أوسع شغلت وظائف مهمّة في مسار تطوير القيادة وهي: (1) التأثير العائليّ؛ (2) العلاقات المتبادلة، وبخاصّة مع شخصيات مركزيّة داعمة؛ (3) دعم المجتمع المحليّ والخدمات.
- **كفاءات القيادة** - خلق فرص للمشاركة في أنشطة مختلفة، نحو: التطوُّع في صفوف المجتمع المحليّ، وتدريبات وورشات لتطوير المهارات القياديّة، وخوض تجارب فعليّة لتطبيق الكفاءات التي جرى تعلّمها.

- **فُرص للقيادة على مستوى الماكرو (متقدّمة)** -خلق فرص لكسر "السقف الزجاجي" الذي يحُول دون اندماج قادة من مع إعاقة عقلية في مجموعات قيادة متعدّدة الإعاقات أو عامّة، أو يحُول دون المشاركة في لجان الإدارة، وفي لجان ومنتديات واضعي السياسات.

مراحل تطوّر مجموعة القيادة للتأثير على السياسات

ارتأينا عرض مراحل تطوّر مجموعة القيادة القُطريّة من خلال توصيف نشاط المجموعة للتأثير على قانون الأهلية القضائية والوصاية. جرى توصيف مسار نموّ المجموعة كمجموعة مرافعة مجتمعية في هذا المقال بمراحل متلاحقة، لكن المسار عملياً كان ذا طبيعة لولبية، حيث تظهر مركّبات مختلفة في كلّ مرحلة من المراحل ويتداخل بعضها في بعض. جرى التشديد في المسار على توفير مناليّة المعرفة والأدوات لاحتياجات المشاركين، وعلى مركزية المعلومات والمعارف التي تركز على الخبرة الحياتية التي تراكمت من تجاربهم.

المرحلة الأولى -صياغة الهوية والتعريف الذاتي كإنسان مع إعاقة عقلية وكقائد

تجربة الوصمة السلبية والبلطجة تجاه الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية هي تجربة شائعة ومشاركة للكثير من هؤلاء. تجارب القمع التي تقتنن بالإعاقة تصوغ على نحو كبير مساراً تطوّر الأشخاص كقادة، وتؤثّر على تشكّل هويّتهم. تصميم تصوّر إيجابي للإعاقة يرتبط ارتباطاً جوهرياً بالسؤال "من نحن". التعريف الذاتي هو نقطة انطلاق لتطوير الوعي الذاتي، ويشكّل قاعدة ضرورية لقدرة الأفراد مع إعاقة بعامة، ومع إعاقة عقلية تطورية بخاصة، على ترقية وتحسين مقدراتهم الفردية والجماعية، ويتطلّب هذا التعريف من كلّ مشترك أن يتعرّف على مكانه وقوته وعلى صعوباته. من المهمّ أن نشير إلى أنّ التعريف الذاتي هو مسار متواصل ومتغيّر يتناوله أعضاء المجموعة طوال الوقت.

طُرحت هذه المسألة بقوة كبيرة عندما أعدت مجموعة القيادة ورقة مواقف كان عليها أن تعرض نفسها من خلالها. السؤال بشأن تعريف "من نحن" أدّى إلى تصادم أعضاء المجموعة مع التعريف الخارجي الرسمي "أشخاص مع إعاقة عقلية تطورية"، وكشفت النقاب عن الجوانب المركّبة لتأثير هذا التعريف على حياتهم. تعاملت المجموعة مع هذا التعريف كآلية قامعة. الأقوال التي على غرار "أن يقال إنني ذات إعاقة عقلية كالقول إنني غيبّة" كانت من بين ردود الفعل العاطفية العاصفة من قِبَل المشاركين. كذلك تخلّل النقاش بكاء وفورات عاطفية، ووصل الأمر ببعض المشاركين حدّ مغادرة غرفة النقاشات. ردّ فعل بعض المشاركين كان الانغلاق، والتراجع إلى مفاهيم قديمة للموديل الطبّي نحو "التخلف الخفيف" (وكانت كلمة "خفيف" مهمّة جدّاً في هذا السياق)، وطرح آخرون الحاجة إلى صياغة تعريفات جديدة. في النهاية، بعد عدد من اللقاءات المشحونة، قرّر أعضاء المجموعة تبني الصياغة "أشخاص مع صعوبات". من المهمّ أن نشير أنّهم فهموا الإسقاطات التي قد تترتّب عن استخدام مصطلح غير مألوف في اللقاءات مع أطراف خارجية، واختاروا البقاء مع تعريفهم الذاتي، على الرغم من إدراكهم أنّه ليس واضحاً لمن لا يشكّل جزءاً من المجموعة.

التعريف الذاتي والاستقلالية يعبران عملياً عن مفهوم حقوق الإنسان الذي يشكّل العمود الفقري لمسار المرافعة والقيادة، ويمكن التعريف الذاتي المجموعات من عرض بدائل أيديولوجية للمفهوم الذي يصمّمهم، ويمكنهم من توسيع حدود التيار المركزي (Mainstream) على غرار ما قامت به حركات مع إعاقة عندما عرّفت الموديل الاجتماعي وطالبت المجتمع بتحمّل المسؤولية عن إزالة الحواجز التي تخلق القمع والإقصاء الاجتماعي (Shapiro, 2016).

دراسة تاريخ النضالات الاجتماعية للمجموعات التي تتعامل مع إعاقة، والدراسة المعمّقة لمفهوم الحقوق، تمكّن المترافعين من بناء موديلات لائقة يمكن تقليدها أو التماثل معها. دراسة هذه المجالات تبعث الأمل في إمكانية تحقيق الإنجازات في نضالات من هذا القبيل، وعليه من الحرّي دفع الثمن الشخصي الذي قد تجبّيه. من المهمّ الإشارة إلى أنّ ثمة تعزيزًا وسريًا للقاعدة الأيديولوجية وللمسار التاريخي لحركات الأشخاص مع إعاقة، فعندما نتعمّق -على سبيل المثال- في السيرورات التي أفّضت إلى كتابة المعاهدة الدولية لمساواة حقوق الأشخاص مع الإعاقات، يتبيّن أنّها تضمّنت مشاركة قادة من مع الإعاقات في الكتابة وفي مسارات التوقيع على المعاهدة والمصادقة عليها في العديد من الدول.

المرحلة الثانية -دراسة قانون الأهلية القانونية والوصاية

صادقت دولة إسرائيل في العام 2012 على معاهدة الأمم المتحدة حول حقوق الأشخاص مع إعاقة، واستوجب هذا الأمر تعديل قانون الأهلية القانونية والوصاية. بعد أن عرض الممكّنون القضية على المترافعين من مجموعة المرافعة، اختارت المجموعات مندوبين لدراسة الموضوع ومعالجته على المستوى القطري. تحوّل هؤلاء المندوبون لاحقًا إلى مجموعة القيادة القطرية. دراسة موضوع حقوق الإنسان، وحقوق مع الإعاقات، بدأت في المجموعات المحلية وتعرّزت خلال مسار دراسة قانون الأهلية القانونية والوصاية. جرى تقسيم موضوع الوصاية إلى ثلاث مراحل:

دراسة الحقّ في اتخاذ قرارات مستقلة -وذلك أسوة بالحقّ في الحصول عند الحاجة على الدعم الملائم لهذا الغرض، كما ورد في المادة 12 من المعاهدة التي تتناول الأهلية القانونية والوصاية. دراسة قانون الأهلية القانونية والوصاية -في صيغته السابقة، إلى جانب مشروع القانون المعدّل، وكلّ ذلك من خلال توفير المنالّة.

تجميع المعلومات المتراكمة لدى المترافعين أنفسهم -هذه المرحلة هي الأكثر جوهرية ومركّبة في المسار، ومكّنت من الربط بين التجارب الشخصية التي خاضها المشاركون والمصطلحات والمفاهيم التي جرت دراستها. على هذا النحو اطّلع الممكّنون والمترافعون أنفسهم على حجم المعلومات التي تتوافر لدى المترافعين، وعمق هذه المعلومات التي تتركز على تجربة حياتهم وخبراتهم حول حياتهم.

علّمنا مجموعة الدراسة أنّ المترافعين يعرفون جيّدًا ما يريدونه، ويدركون ما يعنيه أن يقوم شخص آخر باتّخاذ القرارات عوضًا عنهم، وتتوافر لديهم آراء واضحة حول هذا الأمر (إيجابية كانت أم سلبية). بالإضافة إلى ذلك، أظهر المترافعون اهتمامًا بالغًا بمجال الوصاية على وجه العموم، وبمشروع القانون الجديد على وجه الخصوص. وبما أنّ القضية مركّبة، فقد تطلّبت الدراسة من المترافعين قدرة على التركيز لمدة طويلة (لقاءات استغرقت ثلاث ساعات)، وقدرات إدراكية كالتجريد والتعميم وغيرهما. إحدى النتائج المهمّة للدراسة هي إدراك المترافعين أنّ ثمة أهميّة بالغة لصوتهم في صياغة القانون الجديد، وعليه فقد أرادوا التعبير عن رأيهم والتأثير على صياغة القانون (برك وأخري، 2014).

المرحلة الثالثة - صياغة موقف المجموعة حول الموضوع، كممثلة للأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية:

شملت هذه المرحلة هي كذلك مرحلتين فرعيتين:

الانتقال من التجربة الشخصية، والتعرف على المصطلحات ابتغاء التعميم - وتعريف العمل المطلوب لتصحيح الوضع القائم أو المحافظة عليه بحسب البند الذي يجري تداوله. نشير في هذا السياق أنّ مواقف المترافعين خلال النقاش كانت متباينة، واحتاجوا إلى توظيف مهارات الإقناع والتفاوض الداخلي، والاستعداد للوصول إلى تفاهات وحلول وسط، علاوة على ضرورة الاعتراف بأهمية القرار الديمقراطي (وإن بقي جزء منهم ضمن الأقلية) من أجل التوصل إلى موقف يعكس رأي المجموعة كلها، والثقة بالمندوبين الذين سيطرحون هذا الموقف في النقاشات ذات الصلة.

مؤتمر قُطري لجميع المجموعات - تمحور المؤتمر حول مجموعة أسئلة قامت المجموعة القطرية بصياغتها وطرحها للنقاش، ومن بينها: هل ترغب في أن يكون لديك وصي، أو داعم قرارات، أم إنك تريد اتخاذ القرارات بنفسك حول الأمور التي تتعلق بحياتك؟ ما هي المواضيع التي تريد اتخاذ القرارات فيها بنفسك؟

استمع المترافعون خلال المؤتمر لمحاضرة حول موضوع الوصاية والتعديلات المقترحة على القانون، ثم توزعوا إلى مجموعات نقاش تناقش فيها أعضاء المجموعات المحلية من جميع أنحاء البلاد حول أسئلة قامت المجموعة القطرية بصياغتها، وقام أعضاؤها بتوجيه وإدارة النقاشات داخل المجموعات. عبّر المشاركون عن آراء مختلفة، فقال بعضهم إنهم يريدون أن يواصل الوصي مراقبتهم وفق الصيغة القائمة، وعبّر آخرون عن الرغبة في الاستعانة بداعم قرارات في جزء من المواضيع، وبالوصي في أمور أخرى، أو اتخاذ القرارات على نحو مستقل. بعد انتهاء النقاشات داخل المجموعات، قامت كلّ واحدة منها بعرض استنتاجاتها في الهيئة العامة وأودعتها لدى المجموعة القطرية.

تلخيص نواتج المجموعات

في أعقاب النقاشات، جرت كتابة ورقة مواقف عبّرت عن مواقف جميع المترافعين حيال الموضوع، وتحولت هذه الورقة إلى مستند التزم مندوبو المجموعة بالعمل على تطويره على مستوى السياسات.

المرحلة الرابعة - التعرف بعمق على مسارات سنّ القوانين في إسرائيل وإمكانيات التأثير من قبل المواطنين

بعد بلورة ورقة المواقف، درست المجموعة بنية الكنيست ومسارات سنّ القوانين مع التشديد على قدرة المواطنين على المشاركة في الإجراءات والتأثير على نتائجها.

بغية إتاحة المحيط الذي سيعمل فيه المندوبون، أُجريت جولة متاحة إدراكياً بمرافقة مرشد إلى مبنى الكنيست، وعُقدت لقاءات مع عضو الكنيست نيسان سلوميانسكي الذي ترأس لجنة القانون والدستور والقضاء التي عالجت الموضوع، ومع نواب كنيست آخرين. ومن أجل تحويل المكان الذي تُجرى فيه المداولات إلى بيئة مألوفة وآمنة أكثر، كان من المهم أن يقوم أعضاء المجموعة بزيارة غرفة اللجنة، وأن يستمعوا إلى شرح بشأن كيفية حصول التداول فعلياً، ومن هم أصحاب المناصب الرسمية في اللجنة، كرئيس اللجنة والمستشار القانوني، وغيرهما.

المرحلة الخامسة - مشاركة مندوبي مجموعة القيادة القطرية في المداولات في الكنيست حول مسار سنّ القانون مع بداية المداولات في الكنيست، وقع الاختيار على ثلاثة مترافعين للمشاركة على نحو ثابت في مداولات اللجنة ذات الصلة، وإسماع صوت الجمهور الذي يمثلونه. جلس إلى جانب هؤلاء أشخاص مُمكنون تمثلت وظيفتهم في

ترجمة الخطاب القانوني والفلسفي المركب إلى لغة بسيطة، والقيام أحياناً بإعطاء أمثلة عملية من خلال ربط ما يقال بتجارب الحياة المألوفة لدى المترافعين، عبّر الخطاب الذي ابتكروه حول الحياة في ظلّ الوصاية. عندما شعر المترافعون أنّ صوتهم لا يُسمع على نحو متساوٍ في المداولات، طلبوا من الأشخاص المُمكنين أن يساعدهم على إيجاد الحلّ. وبعد النقاش، بلُورَ هُؤلاء الحلّ التالي بأنفسهم: لقاء للمجموعة كلّها مع رئيس اللجنة كي يفهم أنّ المندوبين يعملون باسم جمهور واسع لا باسمهم الشخصي فقط. في اللقاء الذي عُقد مع عضو الكنيست نيسان سلوميانسكي، تحدّث كلّ واحد من المترافعين عن تجاربه الشخصية، وطرح أمثلة توضيحية لقاعدة التعميمات وللمطالب التي يطرحها المترافعون في مداولات لجنة الدستور. العلاقة المباشرة التي تولدت بين المترافعين ورئيس اللجنة أفضت إلى تعزيز إسماع صوتهم الذي أصبح مركزياً في مداولات اللجنة. من المهمّ أن نشير هنا أنّ المشاركين اضطروا إلى التكيف مع حقيقة أنّ الأشخاص المُمكنين يهيمسون في أذان المترافعين بالأمر التي تقال بلغة مبسطة، ويطلب المترافعون في بعض الأحيان من المتحدث أن يكرّر ما قاله. الحاجة إلى الإتاحة أثّرت على النقاش برمته، مع الأخذ بعين الاعتبار حضور أفراد مع إعاقات أخرى احتاجوا إلى وسائل أخرى من أجل إتاحة النقاشات، كالأشخاص الذين يعانون من إعاقات سمعية وغيرهم.

المرحلة السادسة نحو تطبيق القانون: التداخل في سنّ المرسومات

بعد الانتهاء من أعمال سنّ القانون، انتقل مركز ثقل المداولات من السلطة التشريعية إلى السلطة التنفيذية، وشرعت الوزارات في كتابة برامج بايلوت (تجريبية) ومسودات لأنظمة ومرسومات. عندما أقيم طاقم متعدّد الوزارات لفحص موضوع الوصاية، توجّهت مركزة اللجنة إلى مديري البرنامج طالبة أن تجتمع بالمترافعين بعد أن تعرّفت على عملهم في الكنيست. فُبئِل الاجتماع، أُجري لقاء تحضيريّ للمترافعين تناول مسارات عمل الحكومة، ودلالات وجود طاقم متعدّد الوزارات. وبعد أن عبّرت المجموعة عن استعدادها للعمل مع الطاقم، قام الأعضاء بدعوة مركزة اللجنة للاستماع منها عن تفاصيل إضافية بشأن ما حصل حتّى الآن في مداولات اللجنة. في نهاية النقاش مع المركزة، جرى اختيار مندوبين ثابتين كي يعملوا كمراقبين في الطاقم المتعدّد الوزارات، وكي يشكّلوا جزءاً من كلّ نقاشات اللجنة.

على ضوء عمل المترافعين الجيد في مداولات اللجنة المتعدّدة الوزارات طلب أعضاء اللجنة الالتقاء مع المجموعة بأكملها، وعلى هذا النحو أُخذ بعين الاعتبار صوت الأشخاص مع إعاقة عقلية على أنّه صوت متساوٍ ومهمّ في اتّجاهات عمل اللجنة، وهي اتّجاهات ما زالت في طور البُتورة. في مرحلة كتابة هذا المقال، من الصعب تقدير مدى تأثير الناتج النهائي.

تلخيص

القاعدة التي يركز عليها نشاط التغيير الاجتماعي هي تطوير هوية ذاتية جديدة لشخص تتوافر لديه القدرات ويستطيع إسماع صوته والتأثير على الواقع المعيشي، وكذلك القدرة على فهم قوة مجموعة المرافعة. حوض تجارب المشاركة الفعالة في منديات ولجان تؤثر على السياسات (نحو: لجان الكنيست؛ مجالس عامة...) يوفر للأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية فرصاً لاستخدام المعرفة والمهارات، ويشكّل أرضاً خصبة لنموّ القادة. من خلال توصيف مسارات العمل مع المجموعة وفهم الإنجازات التي حققتها، يمكن القول إنّ الأشخاص مع إعاقات عقلية يريدون -ويستطيعون- إسماع صوتهم بوضوح والتحوّل بالتالي إلى شركاء في تصميم السياسات، لكن الأمر

يتعلق بتوفير الإتاحتات الملائمة، والمرافقة، والتدريب المكثف. التوصيف الذي طُرح في هذا المقال يعرّز مفهوم الموديل الاجتماعي، والإدراك أنّ غياب المقدرة (الذي جرى التعامل معه حتى اليوم على أنه يشكل إحدى الخصائص الجوهرية للإعاقة نفسها) ليس إلا وليدًا للإقصاء والتمييز اللذين يعاني منهما الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية.

لا تقتصر أهمية سماع صوت الأشخاص مع إعاقة على أنه يؤثر على حياتهم، بل تتجاوز ذلك إلى أنهم يشكلون جزءًا من تنوع الأصوات في المجتمع البشري. حريّ بنا، بوصفنا وكلاء للمجتمع، أن نتحمل المسؤولية عن تولّد هذه الظروف، كي نتمكن من نقلها إلى القادة الذين ينتمون إلى الشريحة السكانية ذاتها. لا شيء حولهم بدونهم -ذاك ينبغي أن يتحوّل إلى بوصلة توجّهنا عندما نقوم برسم خدمات للأفراد، وكذلك عندما نكون جزءًا من واضعي السياسات الذين يصوغون سياسات تتعلق بحياة الأشخاص مع إعاقة عقلية تطورية، أو على نحو ما أحسن صياغته أحد أعضاء مجموعة المترافعين بقوله:

"الشخص ذو الاحتياجات الخاصة يعرف ماذا يريد، ما هي حقوقه، وإذا كان لا يطالب بحقوقه فسيبقى مسكينًا [...]. نحن لدينا إعاقة لكن لدينا كلمتنا".

مصادر

برק ד., קמינסקי, ש., קרייס, י., סדובניק, ש. ושוורץ, ג. (2014). השתתפות מסנגרים עצמיים בעיצוב מדיניות – המקרה של הצעת החוק לשינויים בחוק האפטרופסות. שיקום, בטאון עמותת חומש, 26.

סדן, א. (1997). העצמה ותכנון קהילתי. תל אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד.

סדן, א. (2009). עבודה קהילתית: שיטות לשינוי חברתי. תל אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד.

שייקספיר, ט. (2016). המודל החברתי של המוגבלות. בתוך: ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, וו. מזרחי (עורכים). לימודי מוגבלות: מקראה. (עמ' 91-113). ירושלים: הוצאת מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד.

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

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

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

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

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

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

UPIAS - *Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability* (1975).