

תמלול מפגש באקים בתאריך 3.5.2015: משתתפים מר לוק זלדרלו ופרופ' מייקל בך.

Luk Zelderloo* הוא מנהל האיגוד האירופאי של ספקי השירותים לאנשים עם מוגבלויות, בבריסל, ארגון EASPD, הנותן תמיכה ל- 80 מיליון אנשים עם מוגבלות בכל רחבי אירופה, חברים בו ארגונים נותני שירותים לאנשים עם מוגבלות. הארגון פועל לקידום שוויון הזדמנויות עבורם.

* פרופ' מיכאל בך מנהל של IRIS, מכון מחקר להכללה בחברה. עוסק במחקר ופיתוח בקנדה ובעולם על דרכים לקידום שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית.

נושא ההרצאה: פתרונות יצירתיים בזמנים מאתגרים, בתחומי הדיור והתעסוקה, לאנשים עם מוגבלות שכלית באירופה.

עמי איילון: אנחנו מארחים את פרופ' מייקל בך, חבר טוב של אקים, מקנדה. פגשתי אותו בביתו בקנדה, בארוחת ערב. למיכאל יש ניסיון רב בתחום של אנשים עם מוגבלות בקנדה, ואנחנו מנסים ללמוד מהניסיון הקנדי כי אנחנו מאמינים שהם מקדימים אותנו בכמה שנים. מה שאנחנו מבקשים מפרופ' מייקל בך זה לספר לנו מהחוויה והניסיון שלו, מה נעשה בקנדה, לא רק הצלחות אלא גם – צדדים פחות טובים, כי לפעמים מנסים להציג רק את הצלחות בניסיון שלנו, אנחנו רוצים ללמוד גם על הצדדים הפחות בהירים, מה לא עובד, ואיך אפשר לעשות זאת טוב יותר, בגלל שאתם כבר ניסיתם.

פרופ' בך: תודה על ההצגה האדיבה. אנחנו ארגון לאומי בקנדה של אנשים עם מוגבלות שכלית, מאורגנים בערך כמו פה, זה ארגון של הורים, בכל המדינה.

אשתף אתכם בניסיון שלנו בשנים אחרונות – אני חושב שזו מציאות משותפת, היתה לנו הצלחה להראות מה זה הכללה, יש לנו דוגמאות מעולות, אני בטוח שגם לכם יש דוגמאות מצוינות פה בארץ מה זה חיים מכלילים, הכללה בחינוך וכן הכללה לאנשים מבוגרים עם מוגבלויות. אחד האתגרים של ארגון שלנו, כדי להציג ולהראות את הצלחה שלנו, אנחנו רוצים להראות את הסיפורים החיוביים ולראות איך זה עובד, שהממשלה, ותורמים וארגוני חברה אזרחית יראו זאת. 25% בלבד של מבוגרים עם מוגבלות שכלית מועסקים, הרוב נמצאים במוסדות, יש הרבה מוסדות בקנדה, בערך 1000. נסגרו מוסדות, אבל עדיין יש בתים כוללים, כמו פנימיות. אבל יש כאלה שחיים במשפחה, או בפנימיות. אין תמיכה למשפחה שהילד הבוגר מתגורר אצלה. המשפחות מאוד דואגות. כי אין מימון לתמיכה.

אנחנו לא הפתרון לכל אנשים עם מוגבלויות במדינות, אנחנו לא יכולים להיות מספיק גדולים, לא יכולים לממן מספיק שירותים להבטיח שכל אחד יהיה את השירות המתאים לו בקהילה. אז מה התפקיד שלנו? התחלנו עם משפחות שיש להם ילדים שהיו מודרים מבית הספר, ממקום עבודה, אז יצרנו בתי ספר מיוחדים, והילדים בגרו, ועברו לעבודה מוגנת, וכאשר ילדים אלה גדלו הם צריכים מקום לגור בו. אז יצרנו בתים מוגנים הוסטלים. הנחה בשנים אחרונות שהמוסדות ידאגו לילדים



אגודה לאומית לקימום אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל (ע"ר)

שלנו. אבל עכשיו יש לנו חזון לשינוי – החזון של הכללה, של זכויות אדם, שכל אחד יש לו זכות לחיות בקהילה. אנחנו לא מספיק גדולים לתת שירותים בקהילה מותאמים על פי הצרכים של האנשים. התפקיד שלנו לא

להיות הכל, לא לתת כל השירותים, אלא לסלול את הדרך, לעזור לקנדים לבנות את הדרך של הכללה בקהילה, של חיים בקהילה. אנחנו לא יכולים לבנות את זה, אין לנו משאבים.

אנחנו רוצים שילדינו ילמדו בבתי ספר רגילים. בעבר בנינו בתי ספר לחינוך מיוחד כי לא היה לילדים איפה להיות. עכשיו צריך להכליל אותם בחינוך הרגיל.

מי צריך לסלול את הדרך? מורים ומנהלים, העבודה צריכה להיעשות איתם. אנחנו מדברים על מרכז חינוכי למורים, כי מורים לא יודעים איך להכליל, הם מפחדים, הם לא יודעים איך להתייחס לילדים עם מוגבלות בכיתה. בקנדה צריך לתת חינוך למורים שידעו איך לתת תמיכה. הנושא הזה הוא איך ללמד את המורים סביב כל ילד. צריך לסלול את הדרך למורים, שידעו איך להתייחס לילדים עם מוגבלות.

הטיעון העיקרי הוא ש-75% מהקנדים מועסקים בשוק החופשי. כך צריך להיות גם השיעור של אנשים עם מוגבלות. מי גורם לכך? מי יכול לגרום לכך? המעסיקים. איך אפשר לגרום להם לקבל אנשים עם מוגבלות.

אנחנו נוקטים גישה של תעסוקה נתמכת, והרבה מהארגונים שלנו תומכים בלפתח את המיומנויות של האנשים ולפתוח להם דלתות, שידפקו על דלתות לחפש תעסוקה. אבל העניין הוא שמעסיקים צריכים לדעת איך להתייחס לעובדים עם מוגבלות. לא מספיק לאמן אנשים עם מוגבלות לעבודה, צריך לעשות את זה אבל זה לא יפתח את שוק העבודה. צריך מנהיגים משותפים בקנדה, שילמדו כמה חשוב הגיוון בעבודה, ויקבלו אנשים עם מוגבלות לעבודה. אנשים עם מוגבלות זה עוד חלק מהגיוון החברתי. וזה מצליח, כי יותר ויותר מעסיקים מחויבים לנושא של מגוון חברתי בעבודה. אנחנו מתמקדים על הסקטור הקמעוני, הסקטור של "עשה זאת בעצמך" והם מעסיקים אנשים עם מוגבלות. אנחנו עובדים עם המנהיגים של הסקטורים האלה שיכלילו אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה. צריך ליצור מנהיגים בתחום הזה. אני חושב, שכאשר חושבים על העתיד, זה התפקיד שלנו. להכשיר מנהיגים. צריך מנהיגות של הארגון שלנו לחנך את החברה, המעסיקים, המורים. אבל צריך לחשוב גם על אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם כמנהיגים, צריך לפתח מנהיגות הורית ושל האנשים עצמם, שהם יביאו את החזון של הכללה לחברה כדי לעשות שינוי.

יש עוד דוגמאות: אחד מהנושאים המרכזיים שלנו הוא דיור בקהילה. אני יודע שגם בישראל יש תהליך של מעבר ממוסדות לקהילה. ולפעמים במקום מוסדות בונים מין בתים כוללים כאלה, כמו פנימיות.

למה עד כה היו בתי ספר לחינוך מיוחד, דיור מוגן, למה צריך לבנות דיור מיוחד לאנשים עם מוגבלות? זה בגלל הנגישות לתעסוקה ולקהילה. אם בונים בתים גדולים לאנשים עם מוגבלות, הם לא יהיו יאפשרו נגישות לחברה. וזה בעצם מקביל למוסדות. בנינו הוסטלים גדולים, במשך תהליך הלמידה שלנו. עכשיו אנחנו מנסים לעבוד עם המנהיגים של הוסטלים, של בתים אלה, כדי להשקיע בכך שאנשים יעברו לקהילה בבתי קטנים. שיגורו בבתי רגילים, שכורים או שהם רכשו. זה יהיה הזרז לשינוי בכל החברה. המנהיגות בתחום הזה – היא מאוד חשובה. אם תעשו את זה, אם יעברו לקהילה, השינוי יגיע. אם תשבו עם אנשים עם מוגבלות ותדמינו איתם את העתיד שלהם, ומה הם



אגודה לאומית לקימום אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל (ע"ר)

צרכים לעשות, הגיוון של נתיבים ייחודיים של אנשים בחברה הרגילה – אי אפשר לדמיין. בלי זה לא יהיה השינוי, השינוי יתחיל מהנקודה הזאת. לסיכום, צריך להאמין במעבר הזה, בשינוי הזה. כי השינוי הזה יביא לשינוי

של המערכת. התפקיד שלנו לא לעשות הכל, אלא להוביל את הדרך, להנהיג אחרים שהם ישנו את הדרך שלהם – בבתי ספר, במקומות עבודה, בשוק הדיור, כך שליקרים לנו יהיו הזדמנויות כמו לכל אדם אחר. תודה רבה.

עמי אילון: תודה רבה. אני לא בטוח שהדוגמא הקנדית היא הדוגמא הטובה לנו, כי לכם יש יתרונות. ההרגשה שלי היא שהאתגר שלנו הוא יותר גדול מאשר שלכם. הדוגמא הקנדית היא דוגמא נהדרת, אבל יש לנו הרבה דרך ללכת עד שנבין לעומק את החשיבות של המגוון החברתי, וכמה הוא תורם. החזון של אקים הוא לא לתת יותר לחברים שלנו, לאנשים שלנו, אלא ליצור חברה טובה יותר לאנשים עם מוגבלות שכלית ואחרים. כשבאתי לאקים, הייתי בטוח שאני בא לארגון שכל הרעיון הוא לתת יותר לאנשים שלנו. ומצאתי שהמייסדים יצרו חזון נהדר – וזה החזון האמיתי של שינוי החברה הישראלית. לכן אני חושב שזה מאוד מעניין וחשוב ללמוד מהניסיון האירופי, שהוא קרוב אלינו (יותר מקנדי). הנושא החברתי באירופה הוא מאוד מורכב, אבל אני חושב שהתפיסה של מגוון חברתי באירופה קרוב יותר לניסיון שלנו.

מר לוק מבלגיה, הוא פעיל בתחום של מוגבלות יותר מ-20 שנה, וב-10 שנים אחרונות ברמה האירופאית. אנחנו רוצים לשמוע הניסיון שלך, הגישה שלך לשירותים, והתהליכים שאירופה עוברת עכשיו ב-27 שנים אחרונות או 70 שנים, איך שאתה רוצה. תודה שבאת, אני בטוח שיהיו לנו המון שאלות.

מר לוק זלדרלו: תודה רבה.

אני שמח להיות פה, כי הקשר הבינלאומי הזה הוא חשוב, גם על נושאים אלה שהם מאוד מעשירים. אני מדבר גם על נושאים כמו מייקל, חברה מקלילה, הכללה בתעסוקה, בדיור ובחינוך. אבל אולי הניסיון האירופי הוא לא רחוק מהניסיון הקנדי, כפי שאתם יודעים יש קשרים חשובים בין אירופה וקנדה.

הרקע שלי כמו שאמרו, לפני שאני הייתי פעיל ברמה האירופית, הייתי בארגון לאומי, עבדתי בתחום של ילדים עם מוגבלות בבלגיה, ואז לאט-לאט התחלתי לעבוד עם קולגות מכל אירופה. לפני 18 שנים ייסדנו את EASPD, ארגון שמאגד את נותני שירותים לאנשים עם מוגבלות באירופה. נגיד עליו כמה מילים.. אשתף אתכם בכמה מחשבות על חדשנות, ומדיניות חדשה.

EASPD
IMPROVING SERVICES
IMPROVING LIVES

What is EASPD

1. EU NGO in the disability sector
2. It represents over 11,000 social service provider organizations across the EU
3. Based in Brussels
4. Established in 1996
5. EASPD plays a key role on a European level as the representative of disability service providers
6. Objective: Equal opportunities for people with disabilities through effective and high quality service systems in Europe

www.akim.org.il

אגודה לאומית לקימום אנשים עם מוגבלות

הארגון שלי הוא פעיל בתחום של אנשים עם מוגבלות. חגגנו עכשיו 18 שנים לארגון. אנחנו מייצגים יותר מ-11 אלף ארגונים כמו זה שלכם, מצפון אירופה עד קפריסין, מפורטוגל עד הים השחור, כל היבשת של אירופה. אנחנו חלק מאיחוד אירופי. כולל גם מזרח אירופה, רוסיה וכו'.



EASPD The 3 pillars of EASPD

- INFORMATION**
Service provision to members: networking, offer exchange possibilities to members at European, national, regional and local level
- INNOVATION**
Research and Development: as basis for innovation and improvement of service provision
- IMPACT**
Policy-influencing: offering service providers a voice in Europe (Political Representation towards EU Institutions and Council of Europe)

הארגון שלנו יושב בבריסל. מה שאנחנו מנסים לעשות זה לתת שירותים באיכות גבוהה, כדי לשפר את איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות. כארגון אנחנו לא מייצגים אנשים עם מוגבלות, הם צריכים לייצג את עצמם, גם הורים צריכים לייצג את עצמם, דרך נטוורק באירופה, אנחנו תומכים בעמותות וארגונים נותני שירותים לאנשים עם מוגבלות, כאשר 90% מהם הם עמותות, ללא מטרות רווח. אנחנו מספקים מידע מה קורה באירופה, בפרלמנט האירופי, במועצת אירופה, בבריסל. אנחנו עובדים הרבה על חידושים, יש לנו המון פרויקטים עם גישה חדשנית, דרכים חדשות לתמוך באנשים עם מוגבלות. לא רק אנשים עם מוגבלות שכלית אלא לכל המוגבלויות. אם אתם רוצים לדעת יותר על ארגון, יש לי פה עלונים שהבאתי, אם רוצים יותר מידע, תלכו לאתר שלנו, תמצאו עוד מידע על ארגון שלנו. (החברות נמצאות במרכז המידע של אקים לכל המעוניין).

כמה שקפים על שינוי החברה, שינוי חברתי.



EASPD SETTING THE SCENE

A Changing Society

- Shift in paradigm with regard to persons with disabilities
- Demographic change
- Economic change
- Knowledge society and ICT



מאז פרסום האמנה של האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (שנת 2006), אנחנו נמצאים בתקופה חדשה, כי אנשים עם מוגבלות הם כבר לא פסיביים המקבלים תמיכה באופן פסיבי, אלא הם

זכאים ליהנות מזכויות אדם כמו כל אדם בחברה. מדובר בשינוי פרדיגמה, שינוי חברתי חשוב, מעבר מהתמקדות ב"מקולקל", מה שלא בסדר באדם עם המוגבלות, לגישה של זכויות אדם, כאשר החברה היא זו שצריכה להתאים את עצמה לאנשים עם מוגבלות.

שינוי זה מאוד חשוב, ומאתגר אותנו את נותני השירותים. העמיתים שלי שואלים אותי אתה יכול לתמצת לנו מה אומרת האמנה לנו, לנותני השירותים, אני אומר בדמגוגיה במשפט אחד – בעבר אנחנו הבאנו את האנשים לתמיכה, היום האתגר הוא להביא את התמיכה לאנשים. איפה שהם גרים, למשפחות, בחברה עצמה, במקומות שאנשים רוצים לחיות את חייהם. באירופה יש שינוי דמוגרפי חשוב. אירופה מתבגרת מצד אחד, מצד שני יש משפחות חדשות מסוג אחר. אם בעבר התמיכה הייתה ניתנת רק למשפחות "מסורתיות", זה כבר לא כך. וגם יש משבר כלכלי גדול. ויש משהו חיובי – הנושא של טכנולוגיה מאוד עוזר לאנשים עם מוגבלות, הטכנולוגיה יכולה לאפשר את העצמת האנשים עם המוגבלות, גם אנשים עם מוגבלות שכלית, לגור בעצמם בקהילה.

EASPD **SETTING THE SCENE**
IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES

People with disabilities:

- > 29% of people with disabilities have a job (compared to 69% of all Europeans)
- > 62% of people with disabilities are among the poorest in Europe
- > At least 1.2 million people with disabilities live in institutions in the European Union (in place with 30+ residents)
- > The majority of people in institutions do not work, some provide free labour

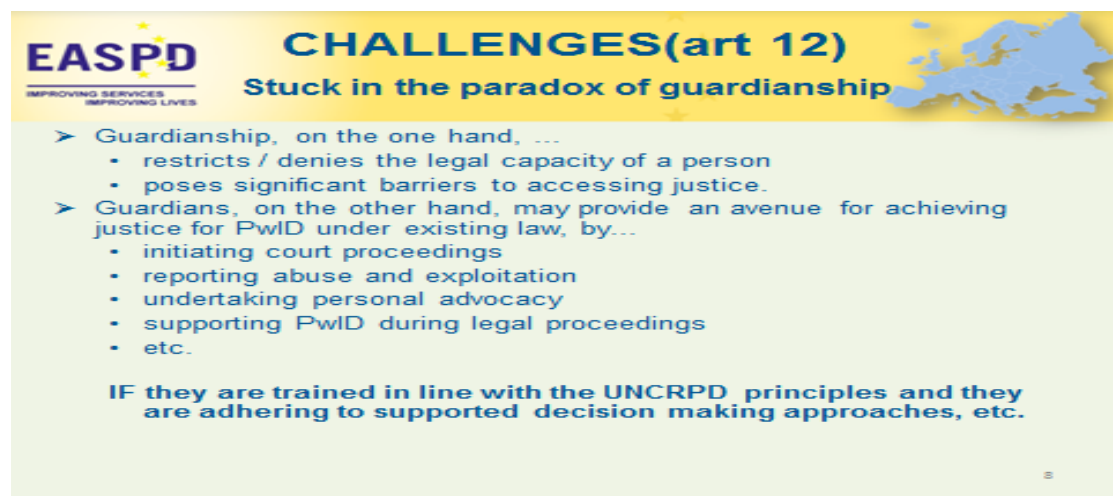
עוד מידע על הנעשה באירופה: 29% מהאנשים עם המוגבלות יש עבודה, בהשוואה ל-69% באוכלוסייה הכללית. מדובר בעוני – יש תמהיל של עוני ומוגבלות – עוני גורם למוגבלות, ומוגבלות גורמת לעוני, איך אפשר לשבור את מעגל הקסמים הזה? יש 1.2 מיליון אנשים עם מוגבלות במוסדות, מוסדות הם מקום שבו מתגוררים יותר מ-30 איש. רוב אנשים במוסד לא עובדים.

EASPD **DISABILITY POLICIES**
IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES

- > Significant number of children with disabilities **without access to formal education**(especially those in institutions)
- > In some countries , discrimination has led to systematic misdiagnosis of Roma children as having <<special educational needs >>
- > The rate of children in institutional care in CEE is **increasing** when the declining birth is taken into account
- > Children with actual or perceived disability have a higher chance of being institutionalised and for a longer period of time.
- > Among people with disabilities , **people with intellectual disabilities and people with mental health problems** are most commonly institutionalised

הנושא של חינוך מכליל הוא בעיה. יש עדיין אפליה, זה נושא מאתגר, ורואים שהרבה פעמים עוני ורקע אתני של ילד הוא אלמנט יותר משמעותי שמביא לשים אותו במוסד.

זה הסט הראשון של מידע שרציתי לשתף איתכם. אני חושב שכמו שאמר פרופ' בך, באירופה אנחנו מאותגרים על ידי אמנת האו"ם, איך להביא תמיכה לאנשים במקום ההיפך, בהמשך תראו שהאתגרים עדיין קיימים. בחלק השני אני רוצה להתמקד על כמה נושאים מרכזיים שצריך להסתכל עליהם בשטח. כל אחד מהם, 5-6 אתגרים שאשוחח איתם עליהם. כל אחד מהם אקשר לאמנת האו"ם.



EASPD CHALLENGES (art 12)
Stuck in the paradox of guardianship

- > Guardianship, on the one hand, ...
 - restricts / denies the legal capacity of a person
 - poses significant barriers to accessing justice.
- > Guardians, on the other hand, may provide an avenue for achieving justice for PwID under existing law, by...
 - initiating court proceedings
 - reporting abuse and exploitation
 - undertaking personal advocacy
 - supporting PwID during legal proceedings
 - etc.

IF they are trained in line with the UNCRPD principles and they are adhering to supported decision making approaches, etc.

סעיף 12 מדבר על כשרות משפטית, היכולת להחליט החלטות עבור עצמך. רוב אנשים עם מוגבלות שכלית הם בבעיה גדולה, כי יש להם אפוטרופוס. לאורך כל היבשת, עובדים על המסגרת החוקית כדי לעשות את המעבר מקבלת החלטות על ידי אפוטרופוס, למודל קבלת החלטות נתמכת. זה נושא מאוד מאתגר שיש לו השפעה גדולה.

באירופה, באיחוד האירופי, עובדים על להעביר אנשים ממוסדות סגרגטיבים לקהילה. לאנשים המתגוררים במוסד מבודד מהקהילה, יש שליטה קטנה מאוד על החיים שלהם, זה יחסים פטרנליסטיים, אנו אנשי המקצוע מכירים זאת, רוטינה, שגרה, הטיפול הוא קבוצתי. לעומת זאת, בחיים בקהילה – לאנשים תהיה שליטה על חייהם, תהיה גמישות, גישה אישית, הטיפול באדם אחד, טיפול אישי, ולא כאדם בתוך קבוצה. האם אנחנו כבר בחיים בקהילה? אנחנו רחוקים מזה. עדיין 1.2 מיליון איש עם מוגבלות באירופה גרים במוסדות.

סיגל פרץ יהלומי: פה אנחנו מדברים על 20% של אנשים עם מוגבלות שכלית שהם במוסדות, בארה"ב 3%, ואנחנו לא יודעים את האחוז באירופה.

לוק זלדרלו: הבעיה באירופה היא, שיש 28 ממשלות שונות, וההגדרות הן שונות. אני עושה עבודת לובי בפרלמנט האירופי, דיברתי עם השרים, הם גם שאלו את השאלה הזאת, אבל ההגדרות בכל מדינה הן שונות. אנחנו מעריכים שכ-30% מאנשים עם כל סוגי המוגבלות באירופה הם במוסדות. גם מוגבלויות פיזיות וגם שכליות ונפשיות, כאשר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית השיעור האחוז גבוה יותר.

אבל מה ההגדרה של אדם עם מוגבלות שכלית? ההגדרה לא ברורה, לכל מדינה יש הגדרה אחרת. מחקר ראשון שעשינו על מספר אנשים שחיים במוסדות, הוא בעייתי, כי אין הגדרה אחת לכל הארצות, אז אי אפשר

להשוות. הנתונים שמקבלים מכל מדינה הם שונים. זה אחת הבעיות שמתמודדים איתה באירופה. לגבי חינוך מכליל – בארצי, בלגיה, היא מדינה קטנה ואין לנו רקורד טוב – אחוז גדול מאוד של ילדים עם מוגבלות הם בחינוך מיוחד, אנחנו לא גאים בזה. בנים מגיל 11, 10% מהם בחינוך מיוחד, אחד מכל עשרה. ואני מדבר לא על בנים עם מוגבלות, אלא בנים בכלל. מאוד קשה לשנות את המערכת, כי היא נלחמת נגד הכללה, היא נלחמת בעד דבר שלפני 30 שנה היה נראה מאוד טוב, לשנות זה קשה מאוד.

אנחנו רואים שבאירופה, ישנן מדינות שסגרו בתי ספר לחינוך מיוחד, ומורים בבית ספר לחינוך מיוחד עברו לבתי ספר הרגילים כצוות תומך והכל התחיל לעבוד יפה, אבל אז הגיעה שנת 2008, המשבר הכלכלי באירופה שהביא לקיצוץ חד בתקציבים, ואז כל המעבר הזה לבתי ספר הרגילים נעצר. זה מה שקורה באירופה.

יש עוד אתגר חשוב – התערבות מוקדמת בחיי הילד. אנחנו יודעים שכמה שמתערבים בגיל יותר רך, ומשלבים אותו בגן רגיל, זה יותר טוב, כמה שמתחילים יותר מוקדם התערבות, יש יותר סיכוי שילד יגיע לחינוך רגיל ולא לחינוך מיוחד.

תעסוקה – לפתוח את שוק התעסוקה, זה נושא שעובדים עליו בכל אירופה. וגם המעבר מתעסוקה מוגנת לשוק החופשי מאוד חשוב. נכון להיום 3 מיליון אירופאים עם מוגבלות עובדים בתעסוקה מוגנת. בגרמניה 300,000. זה גורם לאנשים לא להתבדל מהחברה, להיות בבידוד. אנחנו רוצים מצד אחד לשמור על רמה גבוהה של שירותים ותמיכה, ומצד שני שאנשים ימצאו את הדרך לשוק החופשי. אנחנו צריכים לעבוד עם ארגונים בינלאומיים לעבודה, כדי לשנות את הגישה. יש עכשיו קבוצה שמקדמת נגישות במקומות עבודה, כדי שאנשים עם מוגבלות יוכלו לעבוד בהם. צריך נגישות..

עמי אילון: האם יש קשר בין תרבות ובין מידת הקבלה של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה, האם יש הבדלים בין יוונים, אנשים בקפריסין, פורטוגל, בלגיה, גרמניה, יש לכם תרבויות רבות. האם אתם רואים קשר בין תרבות לבין מידת הקבלה של אנשים עם מוגבלות בחברה.

לוק זלדרלו: יש קשר. לא רק לתרבות, יש זיקה בין התפתחות של כל המערכת החברתית. למשל, בארצות סקנדינביה, שהתרבות היא מאוד אינדיבידואליסטית, בהשוואה לספרד בה יש תרבות משפחתית, ים תיכונית – אבל דווקא בסקנדינביה אנשים עם מוגבלות מתקבלים יותר על ידי החברה כפרטים ויכולים לחיות בתוכה. אז סקנדינביה זה דוגמה למודל טוב. בספרד, איטליה, רואים שעדיין למשפחה יש תפקיד חשוב. ואז יש קושי להשתלב בחברה כי המודל החברתי המקובל הוא המודל המשפחתי.

עמי אילון: בארצות שהזכרת, אתם רואים הרבה תופעות של נימבי, יותר בדרום אירופה מאשר בצפון?

לוק זלדרלו: התופעות של נימבי זה קשור לאיך מארגנים את החברה. כשהייתי מנהל ארגון של אנשים עם מוגבלות בבלגיה עשינו טעויות שכדאי ללמוד מהן, הבאנו קבוצות גדולות ממוסדות לכפר

קטן, לשכונה קטנה, ואז כמובן שהייתה תגובה שלילית – "לא בחצר אחורית שלי". צריך לעשות הכללה של אדם אחד כל פעם, אם מוציאים אנשים בקבוצות גדולות ממוסדות לקהילה, זה מעורר התנגדות.

Institutional Care	Community-based Care
Isolation from outside community	Inclusion to the community
Clients don't have sufficient control over their lives	Clients have control over their lives
Paternalistic relationship	Friendship & Partnership
Routine Rigidity	Flexibility
Block treatment	Individual approach
Clients have less priority than the rules of the institution	Client is the priority
Clients tend to become stressed and depressed	Clients are more happy and content

לדוגמא, האירים רוצים ליישם את האמנה של האו"ם. דנו איתם – כי שם היו מרכזים גדולים של אנשים במקום אחד. סוכם שמקסימום אנשים בדירה הוא 4. האם זאת התשובה הנכונה לכל העולם? אני לא יודע. אבל אם במשפחה ממוצעת במדינה מסוימת 3-4 אנשים, צריך להתאים את מספר האנשים עם מוגבלות בדירה - כך צריך להיות גם מספר אנשים עם מוגבלות בשכונה או במקום קטן. יישום האמנה, ובכלל זה יישום הרעיון של חיים עצמאיים בקהילה צריך להיות קשור למה שמקובל באותה מדינה בהקשר התרבותי. כמובן – זה סעיף 19 באמנה – האתגר הראשון, שתהיה להם תמיכה, שלא יהיו נטושים בחברה. עכשיו הלכתי לכל מיני כיוונים.

EASPD Challenges of Inclusive Education (art 24)

- There is still a long way to go in order to achieve fully inclusive education systems throughout Europe
- The **economic crisis** has negatively affected general education and inclusive education systems
- **Higher school dropout rates** for students with disabilities
- Need for **increased investment in inclusive education**, including teacher training and education to ensure that teachers have the knowledge, skills and attitudes to deal with diversity and inclusion.

אנחנו עובדים עם ארגונים "רגילים". למשל עם סוכנות תעסוקה רגילה, לכולם, שתעבוד גם עם אנשים מוגבלות. האם היא עושה זאת? אנחנו רוצים שיהיה להם הידע, שבתי ספר רגילים, סוכנויות תעסוקה, בתי חולים ליולדות – לעבוד עם ארגוני החברה המרכזיים, זה האתגר הגדול. כמו שאמרתי, במלטה למשל היו 4 בתי ספר לחינוך מיוחד. הם סגרו את כולם, והמורים שעבדו בחינוך

המיוחד עברו לבתי ספר רגילים, אבל הם שמרו על הידע והעבירו אותו. אז המורים מהחינוך המיוחד הם משאב ויש להשתמש בו בתבונה. אמנם מלטה קטנה אבל העיקרון ברור.

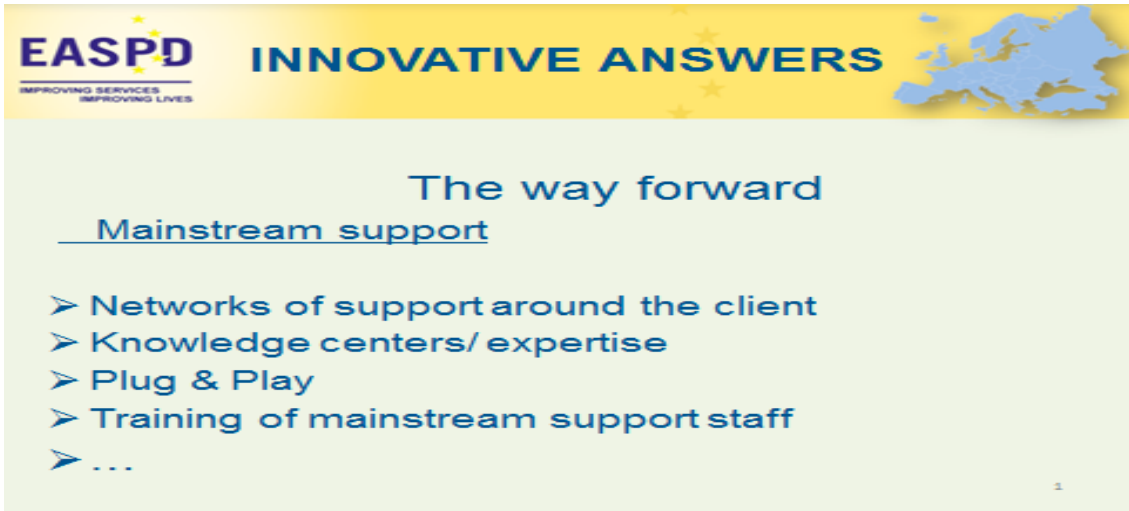
קריאה מהקהל: מה שיכנע את הרשויות לסגור את בתי הספר האלה? בישראל זה לא קורה. אני שומעת שמלטה ופורטוגל עשו את השינוי הזה, מה שיכנע אותם? אני לא מבינה.

יש להם מספיק כוח לעשות את השינוי הזה?

לוק זלדרלו: באירלנד ההורים הם אלו שעתרו לבית משפט, והמדינה הפסידה, ה עורך דין מאוד חכם, שאל למה ילד עם מוגבלות צריך לשבת שעתיים באוטובוס כדי להגיע לבית ספר, כאשר יש לו בית ספר ליד הבית? חייבת להיות נגישות לבית ספר ליד הבית. הכוח אצל ההורים והאנשים עצמם. הקול הכי חזק הוא של אנשים עם מוגבלות עצמם ומשפחותיהם.

עשינו מחקרים, שמראים שטיפול במוסד הוא יותר יקר מאשר תמיכה בקהילה. אתם יודעים למה? זה היה קשה למצוא את המפתח לשאלה הזאת. אנחנו חושבים עדיין כמו שחשבו לפני 67 שנים, על סטנדרטיזציה, ושיותר כלכלי להחזיק הרבה אנשים באותו מקום. אבל עכשיו צריך לחשוב מחשבה חברתית. במוסדות – רוב הילדים, והאנשים במוסדות, מקבלים יותר מדי תמיכה. ואלה שצריכים יותר תמיכה, לא מקבלים, כי עובדים על הממוצע. אם לומדים מהעיקרון הלוגי הזה, ותומכים באדם לפי צרכיו, אז חוסכים 80% של אלה שמקבלים יותר מדי תמיכה, ואז אפשר להשקיע יותר באלה שצריכים תמיכה גדולה ומסיבית יותר. כלומר התמיכה האישית המותאמת לצרכים של האדם עלותה פחותה מהעלות לתמיכה קבוצתית.

אז האתגר הראשון הוא לעבוד עם מה שאפשר בחברה. לדוגמא, באוסטריה הרשויות הבינו שצריך להפיק מידע בפישוט לשוני, שיהיה קל להבין, מה שהם עשו הם לקחו קבוצה של אנשים עם מוגבלות שכלית, העסיקו אותם.



EASPD INNOVATIVE ANSWERS
 IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES

The way forward
Mainstream support

- Networks of support around the client
- Knowledge centers/ expertise
- Plug & Play
- Training of mainstream support staff
- ...

הם אימנו אנשים עם מוגבלות שכלית לעשות בדיקת איכות של שירותים. מה שאנחנו עוד עושים, משתמשים בטכנולוגיה. וזה מתחיל מאדם עם מוגבלות שיכול להתקלח לבד, או מקרר שנותן לך רשימת קניות, כשמשוה נגמר במקרר, ועוד תמיכה מרחוק וכולי. ראיתי שהרבה מעמיתים שלי נבהלו בהתחלה מהדברים האלה, אבל עכשיו רואים שכאשר משתמשים בטכנולוגיה בדרך נכונה אפשר להעצים את אדם עם מוגבלות כך שיכול לחיות בצורה יותר עצמאית.



אגודה לאומית לקימום אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל (ע"ר)

סוגים חדשים של שירותים – תמיכה במשפחות, תמיכה קהילתית. הרבה סוגי שירותים פיתחנו ביבשת אירופה. דוגמא אחת, דוגמא טובה מפלנדורס. בסוכנויות תיירים – יש לנו יחידה של "תיירות לכל", שנותנת מידע איפה יש

מלונות נגישים, איפה אפשר לקבל תמיכה אם צריך. מה שעוד חשוב – שירותי מידע, הרבה פעמים אנשים עם מוגבלות לא יכולים לחיות לבד, כי אין להם מידע נכון. לגבי שירותים חדשניים בקהילה, יש לאפשר לאנשים עם המוגבלות לצרוך את השירותים בעצמם, באמצעות שוברים למשל, והם יבחרו את השירות שהם רוצים לצרוך ואת נותן השירות (העמותות או הארגונים שיתנו להם את השירות).. כמובן תפיסה שאנחנו מקדמים זה עבודה משותפת של נותני שירותים, אנשי מקצוע, משפחות, וגם אנשים עם מוגבלות, כל השחקנים בשטח, איך אפשר לבנות מעגל תמיכה בלי ללכת תמיד ישר למומחים לתמיכה, איזה תמיכה אפשר להפעיל בקהילה, לארגן את התמיכה, בלי שהיא תהיה רק של אנשי מקצוע מיוחדים. נוכל לחזור לזה אחר כך אם תרצו.

גרמניה היא אחת המדינות ששירותים המקצועיים האלה מאוד מפותחים. הם עושים עבודה מצוינת. גם אני ספק שירותים, כך התחילה הקריירה שלי, אנחנו מפתחים שירותים טובים, אבל לא מסתכלים על הצד של סגרגציה, בידוד. אבל אצלנו התמיכה לא יקרה, אנשים יכולים להרשות לעצמם, אבל זה סגרגטיבי, זה צריך להשתנות. אנחנו מנסים לשמור על דברים הטובים שפיתחנו, אבל לעשות אותם מכלילים, כך שהחברה תהיה מכלילה. לפני 50-60 שנה אני בטוח שילדים היו רוצים ללכת לבתי ספר המיוחדים, כי יש שם רכיבה, שחייה, וכו'. אבל היום השיח הוא איך לעשות זאת מכליל. כששמים את השירותים הטובים שניתנים בחינוך המיוחד לעומת היתרונות הכללה, היתרונות הכללה גוברים. צריך לדון איך אפשר לשנות את זה, בלי לוותר על איכות השירות. אנחנו חושבים איך לעבור מתעסוקה מוגנת לתעסוקה בשוק החופשי.

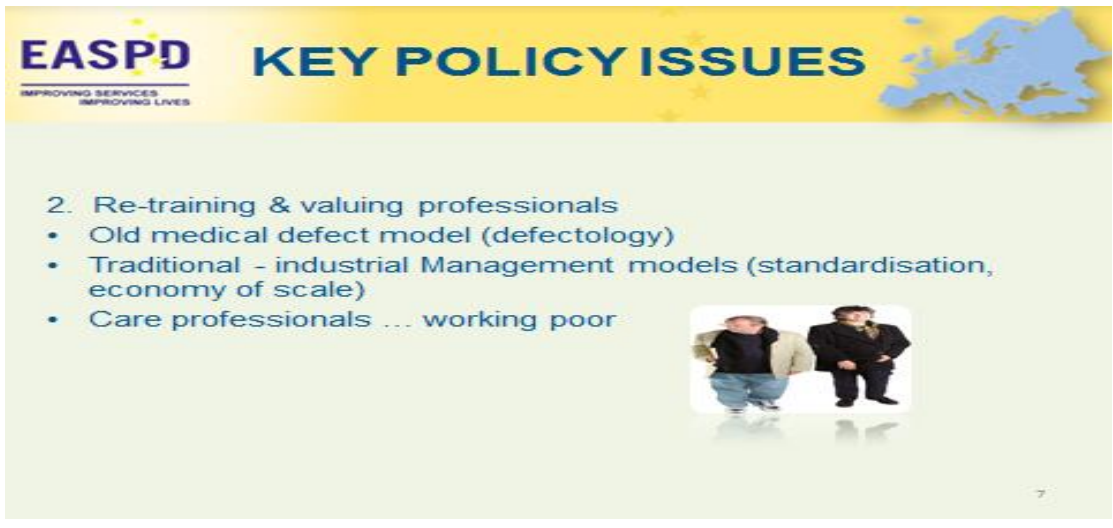
EASPD IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES

KEY POLICY ISSUES

1. From shaming and blaming towards a positive change
 - Wording!
 - What do we want?
 - Involvement of all stakeholders (PWD, families, professionals, trade union, authorities)

מה שראיתי אצל קולגות שלי, בדיונים של ארגונים לאנשים עם מוגבלות והורים, שהולכים לכיוון של שפה מאשימה, הרעים מול הטובים, אלה שהם בעד הכללה ואלה שהם נגד. מה שאני חושב, מהניסיון הקטן שלי באירופה, שצריך להפסיק עם השפה המאשימה, צריך לעבור לשינוי חיובי. אמנת האו"ם היא לא על אנשים עם מוגבלות, היא פונה לחברה כולה, איך החברה צריכה להיות, ואיך אנחנו צריכים לארגן דברים בצורה כזאת שכל אחד ייחנה מלהיות חלק מהחברה. זה הנושא של האמנה, צריך להיות ברורים לגבי ערכים שאנו רוצים, במקום להתחיל להאשים אחד את השני. האויב


הגדול ביותר של הטוב, הוא הטוב מאוד. וכל כך הרבה אנרגיה מבוזבזת על הדיונים בין הטוב והטוב יותר. אני בעד לשבת יחד סביב השולחן ולנסות למצוא פתרון.



EASPD KEY POLICY ISSUES

2. Re-training & valuing professionals

- Old medical defect model (defectology)
- Traditional - industrial Management models (standardisation, economy of scale)
- Care professionals ... working poor



עוד נושא מרכזי וחשוב הוא הכשרה של אנשי מקצוע, יש צורך בהסבה מקצועית של ממש. באירופה יש 8 מיליון אנשי מקצוע שנותנים שירותים ל אנשים עם מוגבלות. 4 מיליון בתמיכה ישירה, ו-4 מיליון מאחורי הקלעים. כולם הוכשרו בגישה הישנה – הגישה הרפואית שרואה את "הקלקול" באדם עם המוגבלות. הגישה החדשה, החברתית – עוסקת במה יש לשנות בחברה ואיך להפוך אותה למתאימה יותר לאנשים עם מוגבלות, איך אפשר להעצים אנשים, בדרך של תפיסה ממוקדת אדם, כך שהם ייהנו מזכויות אדם שלהם. זו לא תמיד הגישה לפיה אנשי המקצוע עובדים ולכן יש צורך בהכשרות של הצוותים המקצועיים לגישה החדשה, גישה ממוקדת אדם. אנחנו עדיין מאמינים בסטנדרטיזציה ומדידות כלכליות, צריך לשנות את הגישה הזאת. גם השכר של אנשים שנותנים תמיכה ישירה הוא נמוך מדי.



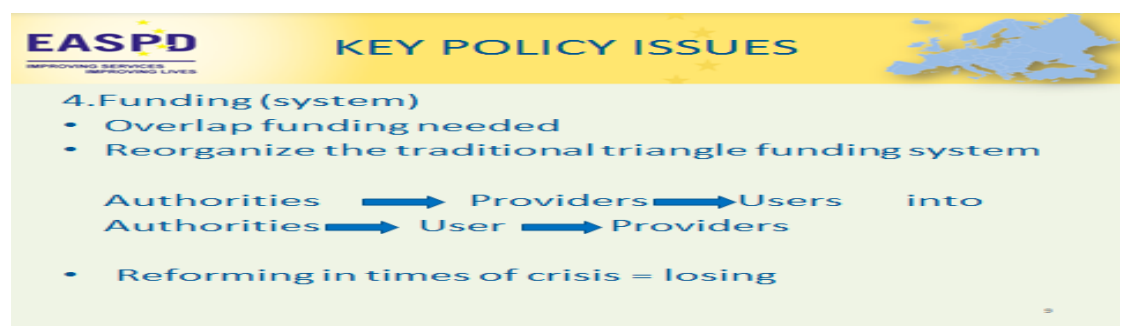
EASPD KEY POLICY ISSUES

3. Scattered competencies = lack of coherence

- Health, Justice, Education, Social Affairs, Employment
- Federal, regional and municipal level
- Societal consensus is needed.

אתגר נוסף – להגיע לגישה החדשה, צריך לשנות את הגישה בממשלה. למשל ריבוי משרדים שתחת ידם עובר אדם עם מוגבלות: בהתחלה ילד עם מוגבלות שייך למשרד בריאות, אחר כך למשרד רווחה, אחר כך למשרד החינוך, אחר כך למשרד העבודה. בישראל, זה אותו דבר. זו בעיה, גם חלק

מהטיפול הוא ברמה הממשלתית, חלק ברמה מקומית, וכל הפיצול הזה בין רשויות לא תמיד טוב. זה בעייתי. אנחנו עושים לובי לשנות את זה וליצור גורם אחד שילווה את האדם.



4. Funding (system)

- Overlap funding needed
- Reorganize the traditional triangle funding system

Authorities → Providers → Users into Authorities → User → Providers

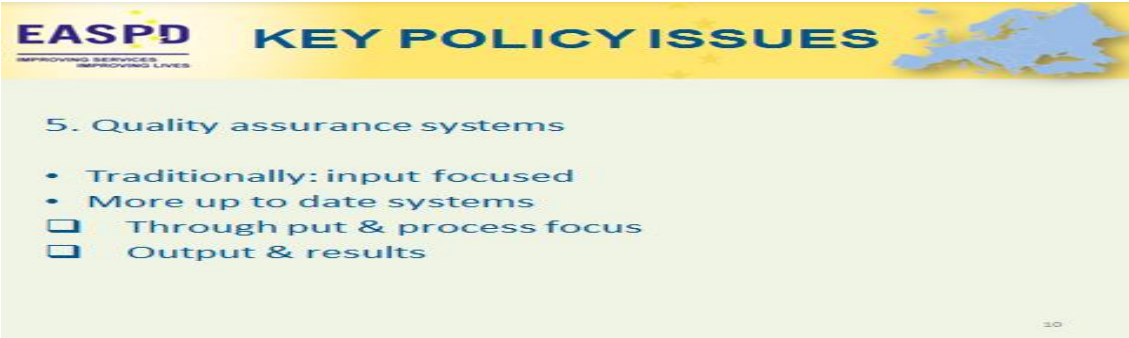
- Reforming in times of crisis = losing

אתגר רביעי, זה שיטת המימון. בסקטור הסוציאלי ברוב המדינות, הרשויות מממנות את שירותי התמיכה, ושירותי התמיכה תומכים באנשים עם מוגבלות. אז לאנשים עם מוגבלות אין גישה ישירה למימון, אין להם השפעה על כך. שיטת המימון של הרשויות צריכה לעבור לגישה חדשה, שהמימון ילך ישר לאדם שדרושה לו התמיכה. בשיטה ישנה הכוח הוא אצל הרשויות, בשיטה החדשה הכוח הוא אצל המשתמשים והמשפחות. מודל שירותים זה הפוך מהמודל הנהוג במדינות רבות – לפיהן הרשות מחליטה (באמצעות מכרז) שנותן שירות מסיים יספק שירות לקבוצה של אנשים, מבלי שהאנשים מחליטים. במודל החדש הכוח הוא אצל האנשים מקבלי השירות – יש תמריץ של ממש לשיפור השירות וגם האדם ומשפחתו בוחרים את השירותים בעצמם. אנחנו רואים באירופה, שרשויות מתחילות לפעול לפי הגישה החדשה. כמובן שיש סיכונים, כשיש לך ארנק ביד, יש לך כוח ואז השירותים צריכים לשכנע את המשתמשים לגבי איכות התמיכה שלהם.

שאלה מהקהל: יש לכם קשר עם ארגונים לאנשים עם מוגבלות?

לוק זלדרלו: יש לנו קשר עם ארגונים לאנשים עם מוגבלות, להם זה ברור. אנחנו צריכים לפנות לרשויות, לספקי השירותים, ולהסביר שאם אתה לא מארגן את זה בצורה טובה – זה יעלה יותר.. זו בעיה אחת.

בעיה שנייה, צריכים להבטיח שבכסף משתמשים לתמיכה, במשפחות שיש להם אנשים עם מוגבלות. אם רואים את הכסף הזה כהכנסה נוספת למשפחה, בלי שהאדם עם המוגבלות יקבל את השירות אותו הוא צריך – זו בעיה. זה נושא אתי, מוסרי. בהרבה מדינות פתרו את זה על ידי ארגונים עצמיים של הורים שמתווכים בין המימון לאנשים. למשל בשיטת הוואוצ'רים. באזור שלי, השיטה החדשה תהיה השיטה היחידה, השיטה הישנה תיעלם. זה שינוי עצום. אנחנו צריכים לארגן מחדש את הדרך שאנחנו עושים דברים, כל העמיתים שלי צריכים לארגן מחדש את החשיבה שלהם. כי בעבר הלקוחות באו באופן אוטומטי. עכשיו זה שונה.



5. Quality assurance systems

- Traditionally: input focused
- More up to date systems
 - Through put & process focus
 - Output & results

גם השיטה החדשה תעבוד רק אם יהיה תו איכות לספקי השירות. צריך לתת רישיונות לארגונים שנותנים את השירותים והתמיכה. גם בקנדה זה כך, שעוברים לגמרי לשיטה החדשה. הממשלה מספקת את הכסף, אבל גם מספקת את המסגרת החוקית ואת הסטנדרטיזציה. אז יש גם שינוי באיכות השירות. בודקים את השירות במדדים של ISO, ממש במדדי איכות. בעבר הסתכלו על תשומות ולא על התפוקות. עכשיו נפתח גישה חדשה למדידת איכות, שתסתכל גם על התפוקות, על התוצאות, אחזור עכשיו לחברי הטוב באוסטריה, שעשה עבודה טובה בנושא השירות לאנשים עם מוגבלות, שבדק רק את התוצאות, האם אנשים עם מוגבלות מרוצים, ולא על התשומות.

שאלה מהקהל: מדברים על כסף שמסופק על ידי הממשלה, ובישראל כשהילד בבית המשפחה מקבלת את הכסף, המטרה של הכסף היא לילד. ברגע שילד עוזב את הבית, הכסף הולך למקום הבא שהוא נמצא. למוסד, להוסטל. למקום הדיור שלו. מדברים על רצון ועל כסף. כשהילד בבית, איך נבטיח שהכסף ילך לילד עם מוגבלות, כי הורים צריכים את הכסף לעצמם למחייה. יש הרבה מקרים כאלה. איך אנשים בני 25-30, שלדעתי צריכים לצאת מהבית, אבל ההורים שומרים אותם בבית רק בשביל להמשיך ולקבל את הקצבאות. אני שואלת איך אנחנו מבטיחים שהכסף ילך לאדם ולצרכיו?
לוק זלדרלו: לכן אמרתי שאם הולכים בגישה החדשה של מימון, זה יוצר את המכניזם. בבלגיה אי אפשר לקבל קצבה לילד עם מוגבלות אם אין לך תוכנית אישית לאדם.

סיגל פרץ יהלומי: אם רוצים לעבור למודל החדש של מימון, כמה מסובך זה לעשות את השינוי הזה מנקודת המבט של מקבלי השירותים?

לוק זלדרלו: השינוי הגדול והקשה ביותר הוא שינוי תפיסתי בחשיבה, בראש. ברגע שמתחילים להבין שהבניין הישן לא טוב, רק אז אפשר לבנות בניין חדש. אנחנו מדברים על ההחלטה לתת שירות שתומך בילד או במבוגר לחיות את חייו בקהילה, כן או לא. צריך לשנות את התפיסה ולפתח שיטות שיאפשרו זאת. הבעיה כשאנחנו מערבים שתי בעיות, בעיות של עוני ובעיה של הדרה של אדם עם מוגבלות, זה תמהיל מסוכן. אם יש כל כך הרבה לחץ על המשפחה, שהם צריכים את הקצבה הזאת כדי לשרוד, אי אפשר לפתח מערכת שתעבוד. הבעיה היא בעיית העוני של המשפחה, אבל התמיכה לאדם עם מוגבלות נועדה לתמוך בו, היא לא נועדה לפתור את בעיית העוני של המשפחה. לפני הרבה שנים פיתחו משהו, ולאט לאט המיקוד הנכון נעלם, ועכשיו אומרים: התקציב הזה הוא לא לאדם עם מוגבלות, הוא כדי לפתור לנו את בעיית העוני. ואז מתחילה מלחמה בין העניים לבין אנשים עם מוגבלות, וזה לא מה שאנחנו רוצים. אני חושב שהרשויות צריכות לדאוג לכך.
שאלה מהקהל: אחת הבעיות הרווחות בהקשר של אספקת שירותים היא – הבעיה של הסעות. גם אצלכם היא קיימת?

לוק זלדרלו: נגישות של החברה זה אחד הדברים החשובים כדי ליצור חיים עצמאיים בקהילה.



EASPD IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES **KEY POLICY ISSUES**

6. Position of PWD,....

- PWD at steering wheel
- Facilitating support models

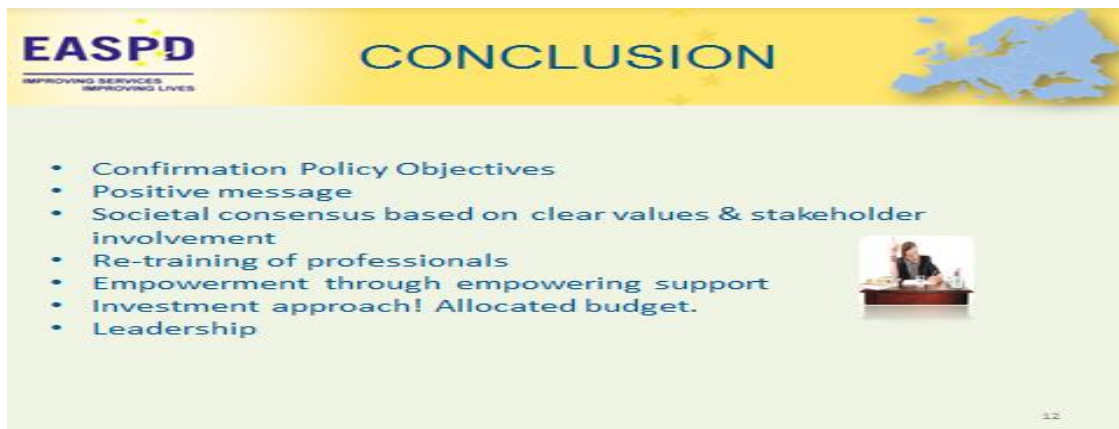


אי אפשר שיהיה חינוך מכליל, אם הילד לא יכול להגיע לשם. אי אפשר ששוק העבודה יהיה מכליל, אם התחבורה הציבורית לא נגישה. זה דבר שצריך לעבוד עליו. אירופה מכינה חוק חדש שיחייב את העסקים, את מקומות בידור, להיות נגישים, לאנשים עם מוגבלות. זה נושא מרכזי שיביא לכך. והבחנתי ב-3 ימים בארצכם, זו ארץ יפה, אבל בהיבט של נגישות יש עוד הרבה עבודה. וזה לא רק לאנשים עם מוגבלות – גם למשפחות עם עגלות תינוקות, גם לאנשים מבוגרים, זה יסייע. מידע, כל האתרים האלה, כל האתרים והמידע בטבלטים, בסמרטפונים, אם זה לא יהיה נגיש – לא רק בגלל שאנשים עם מוגבלות, אלא בגלל שהם חיים בתנאים מגבילים ואין להם נגישות לאמצעים טכנולוגיים אלה, חייבים לשפר את זה.

נושא האיכות של שירותי ביטוח. גם זה תחום שנדרש בו שינוי.


המקום של אנשים עם מוגבלות בחברה. באירופה יש ארגון לאנשים עם מוגבלות שכלית, יש להם סלוגן "שום דבר עלינו בלעדינו". זה עיקרון שצריך ליישם אותו בכל העולם, אנשים עם מוגבלות צריכים להחליט על חייהם, אנשים עם מוגבלות פיזית – זה יותר קל לחשוב על זה. אבל אנשים עם מוגבלות שכלית – זה יותר מאתגר. קשה לראות אותם מתכננים ושולטים על חייהם. אבל יש מודל של קבלת החלטות נתמכת, שיכול לחולל שינוי בתחום הזה.

סיכום:



EASPD IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES **CONCLUSION**

- Confirmation Policy Objectives
- Positive message
- Societal consensus based on clear values & stakeholder involvement
- Re-training of professionals
- Empowerment through empowering support
- Investment approach! Allocated budget.
- Leadership



אנחנו צריכים להיות ברורים במה שאנחנו רוצים, וגם לשאול את הרשויות באופן ברור מה הם רוצים. האם אנחנו רוצים ליישם את אמנת האו"ם, האם רוצים חיים טובים לאנשים עם מוגבלות?

אם התשובה היא כן, צריך לממן זאת. צריך להעביר מסר חיובי, ולא מסר מאשים. צריך לעבוד יחד, יחד אפשר לעשות שינוי. בואו לא נבזבז זמן במלחמות. השירותים צריכים להתבסס על ערכים ברורים, זה מאוד חשוב.

הרבה פעמים שמעתי שנותנים לאנשים לבחור בעצמם – כן, אבל צריך לוודא שהבחירה היא אמיתית. שיהיו אפשרויות בין מה למה לבחור. גם מעורבות של כל בעלי העניין. גם מודלים של העצמה, צריך לארגן מחדש את נושא המימון. וגם גישה של השקעה, יותר מדי רשויות, יותר מדי אנשים אחראים במשרדים – זה עלות. צריך לתמוך בסוכנויות תעסוקה. באוסטריה תמכנו בסוכנויות תעסוקה, ההחזר הוא 4 יורו ל-1 יורו. על כל יורו שמשקיעים, מקבלים 4 יורו. כי ברגע שמוציאים אנשים מתעסוקה מוגנת והם עובדים בשוק החופשי, ההחזר שלהם למשק הוא 4 יורו על כל יורו השקעה. אם חושבים על כיוונים חדשים, יש תוצאות.

אצלנו מקדולנד היא אחת החברות שמעסיקות אנשים עם מוגבלות. גם בישראל זה כך? גם פולקסווגן, ועוד חברות גדולות בינלאומיות הצהירו שהם רוצים להפוך את סביבת העבודה לנגישה לאנשים עם מוגבלות.

דבר אחרון – מנהיגות. צריך אנשים כמוכם שמוכנים להנהיג, להוביל, להראות את הדרך לעמיתים אחרים, כי דחיפה קלה מעמיתים זה יותר יעיל מאשר דחיפה של החוק. אז צריך מעורבות של עמיתים. היה לי תענוג לדבר איתכם. מחיאות כפיים.

סיגל פרץ יהלומי: יש לנו תקנות נגישות, ויש לנו מכון להנגשה קוגניטיבית, העברנו 900 אנשים ממוסדות לחברה. ואנחנו לא פותחים בתים קבוצתיים ליותר מ-6 אנשים.

לוק זלדרלו: המסגרת החוקית שלכם היא טובה יותר משלנו.

סיגל פרץ יהלומי: אבל אנחנו צריכים ללמוד מניסיון שהצגת לנו, תפיסה ממוקדת אדם הוא חשובה ואנו מיישמים אותה אצלנו. ומה שמייקל דיבר על להכין את ארגוני החברה, זה נקודה חשובה. תודה רבה.

לוק זלדרלו: עוד סיפור אחד שאשתף אתכם. בפעם ראשונה שהבנתי מה זו הכללה, פעם ראשונה שהבנתי את זה עמוק בלב, לא בראש, זה היה כשנסעתי בג'ונגלים בקונגו, לפני 25 שנה נהגתי בג'יפ שלי עם שני ילדיי ואשתי, נתקענו שם בבוכץ באמצע הג'ונגל. לא היתה שום דרך להגיע לעיר. היינו בכפר קטן, מרוחק מאוד, ואז שאלתי את הצ'יף האם אני יכול להישאר פה בלילה עם משפחתי? אנחנו מעדיפים ללון בכפר מאשר בתוך היער. הוא אמר בתנאי אחד: שתבוא לביתי ללמוד את משמעות החיים. אמרתי זה עסק הוגן. הלכנו לאוהל של הצ'יף, דיברנו על החיים, איכשהו הבנו אחד את השני. בגלל שאני עבדתי כבר בתחום עם מוגבלות, שאלתי איך תומכים אצלכם בכפר באנשים עם מוגבלות. הוא הסתכל, לא הבין, למה אתה מתכוון?

שאלתי איך אתם תומכים באנשים עם מוגבלות? אמר: אין פה אנשים עם מוגבלות. אמרתי יש, הנה ילד עם תסמונת דאון, יש איש עיוור, ושם יש אישה בלי רגליים. או, הוא אמר, לא, לא, הם חברים



בכפר, האנשים עם מוגבלות הם אלה שחיים ביער לבד. עיוורים, אנשים בלי רגליים, ותסמונת דאון – אין להם קשר לאנשים עם מוגבלות. אז הבנתי מה זו הכללה.

עמי: תודה רבה. שמעתי ולמדתי, יש לנו מה ללמוד. אבל צריך גם לומר לעצמנו, שאירופה זה לא ישראל וגם קנדה זה לא ישראל. סיגל היתה בארה"ב, חזרה ואמרה: תשמעו, אנחנו צריכים לקפוץ 40 שנה קדימה, קפיצה ענקית. מה שמצאנו ב-40 שנים אחרונות, שאנחנו צריכים ללמוד מכל אחד, אבל בסופו של דבר ליצור את הנוכח שלנו כי התרבות שלנו היא שונה, כך אני מאמין. אנחנו צריכים לאמץ כל מה שאנחנו לומדים ולייצר נתיב ישראלי, אנחנו ארגון של הורים, של משפחות. אני אומר את זה כי אני חושב, לדוגמא, חלק מהבעיות שיש לנו בארגון זה שחלק מההורים יודעים יותר טוב מאשר האדמיניסטרציה והרשויות מה הילדים שלהם צריכים. אז צריך להיות ברורים מאוד, לשאול את הרשויות מה המדיניות הנכונה במקרה שלנו, אז אתם יודעים יותר טוב מהם מה המדיניות הנכונה. האנשים שלנו הם תחת אפוטרופסות, איך שהם חיים מהיום שהילד נולד – זה אני אפוטרופוס, אני אגן עליך. אם שולחים אותנו לבית ספר רגיל, הילדים הם מאוד אכזריים. אז האם לשלוח אותנו כדי שהוא יפגוש אנשים נורמליים או שאני אשמור עליו כדי שהוא יהיה כמה שיותר מוגן ובטוח. בגן, בבית ספר, ואחר כך, לאורך כל החיים, בתעסוקה מוגנת, בדיוור מוגן. זה המתח שאנשים שלנו חיים בו, וזה הסיבה שצריך להיות זהירים. למשל מקרה שהיה לנו לפני שנתיים, אנחנו רואים עצמנו אנשים שמייצגים את האנשים עצמם, ויש מוסד שצריך לסגור אותנו, כי הוא מקום נוראי. שר הרווחה החליט לסגור את המוסד הזה, אבל חיים שם 80 אנשים שלנו, זה הבית שלהם, אף אחד לא שאל אותם אם הם רוצים שאנחנו נסגור את המוסד הזה. זה היה החלטה של השר, ואנחנו עתרנו לבית משפט עליון והוא קיבל את הגישה שלנו כהורים, כאפוטרופוסים. כי בית משפט עליון הבין שזה הבית שלהם, ואולי צריך לשפר את המוסד במקום לסגור, כי אין מקומות מתאימים שיכולים לקלוט את האנשים היום המהפכה החדשה שרואים בבתי משפט, שאנשים עצמם, משפיעים על ההחלטה מי יהיה אפוטרופוס שלהם. לפעמים הם לא רוצים שכן משפחה יהיה אפוטרופוס שלהם אלא דווקא מישהו אחר. כשאומרים שום דבר עלינו בלעדינו, לפעמים כאפוטרופוסים אנחנו מוצאים עצמנו במצב מאוד רגיש.