

## ”הקול כלול?” – אתגרים בתהליכי שיתוף ציבור בקרב אנשים עם מוגבלויות

רוני הולר, \* אפרת רייך, \*\* יעקב טייכמן \*\*\* ובוני גולדברג \*\*\*\*

מחקרים על אודות תהליכים של שיתוף ציבור בעיצוב מדיניות ציבורית מראים כי אתגרים רבים מלווים את יישומם של תהליכים אלו, בעיקר כאשר “הציבור” הוא חלק מאוכלוסייה מודרת. דוגמה בולטת לכך היא אנשים עם מוגבלויות, ובעיקר אלו אשר כשירותם לקבל החלטות ולהביע עמדה לגבי חייהם מלכתחילה מוטלת בספק. עבור אוכלוסייה זו, וביניהם אנשים עם מוגבלות שכלית, מתמודדי נפש ואוטיסטים, האתגרים עצומים וייחודיים אף יותר. מאמר זה, אשר נקודת המוצא הערכית והתאורטית שלו היא הגישה החברתית של המוגבלות, מבקש לשים זרקור על האתגרים המאפיינים תהליכי שיתוף ציבור בקרב אנשים עם מוגבלויות, תוך התמקדות בשתי סוגיות מרכזיות: זהות המוזמנים לשולחן מקבלי החלטות, וחסמים המעכבים יישום אפקטיבי של תהליכי שיתוף. ניתוח הסוגיות וההמלצות שיוצגו במאמר זה יתבססו הן על ספרות העוסקת בתחום והן על מקרה בוחן (case study) של הצוות הבינמשרדי לתחום האפוטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים, אשר מחברים של המאמר היו שותפים בו.

### מבוא

במאמר זה נבקש לדרון בשיתוף הציבור בתהליכים של גיבוש מדיניות ציבורית בתחומים הרלוונטיים לאנשים ונשים עם מוגבלות. במוקד הדיון תעמודנה שתי סוגיות מרכזיות: זהות המוזמנים לתהליכי שיתוף כאלה, וחסמים ביישומם. הניתוח שיוצג במאמר זה

- 
- \* רוני הולר הוא פרופ' חבר בבית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית באוניברסיטה העברית בירושלים.
- \*\* אפרת רייך שימשה כמרכזת הצוות הבינמשרדי לתחום האפוטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים, והינה ממונה על תחום חלופות אפוטרופסות באפוטרופוס הכללי במשרד המשפטים.
- \*\*\* יעקב טייכמן שימש כנציג קהילת מתמודדי הנפש בצוות הבינמשרדי, וכיום משמש כמרכז בכיר תחום מחקר בנציבות שוויון הזדמנויות בעבודה – משרד הכלכלה והתעשייה.
- \*\*\*\* בוני גולדברג שימשה כיו"ר הצוות הבינמשרדי והינה מרצה בבית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית באוניברסיטה העברית.

וההמלצות שלו יתבססו הן על ספרות מחקרית ותאורטית והן על מקרה בוחן של עבודת הצוות הבינמשרדי לתחום האפוטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים (להלן: הצוות הבינמשרדי).<sup>1</sup>

המוטיבציה לכתיבת המאמר ולדיון בסוגיות אלו היא הניסיון של מחברי המאמר בתהליכי גיבוש מדיניות והכרה באתגרים שהללו מזמנים בכל מה שקשור לשיתוף אנשים עם מוגבלות. ניסיון זה כולל בין השאר את חברותם של חלק מהמחברות בצוות הבינמשרדי. כפי שנרחיב בהמשך, במהלך עבודת הצוות ביקשו חברות אלו ליישם תהליכי שיתוף ציבור וביקשו תוך כדי תנועה להתמודד עם דילמות ואתגרים שונים שהללו מזמנים. בכתיבת המאמר ראינו הזדמנות לעשות שימוש בידע המחקרי והתאורטי המתגבש בעולם, וזאת על מנת לחשוב בצורה שיטתית וביקורתית על תהליכים אלו, ולנסח הצעות לשיפור התהליכים ולהתמודדות עם האתגרים והחסמים שהללו מזמנים. מוטיבציה זו השתלבה בהכרה כי עד כה לא נעשה ניסיון שיטתי לבחון סוגיה זו בהקשרה הישראלי.

**בחלק הראשון** של המאמר נמשיג מהם תהליכי שיתוף ציבור ונצביע על חלק מההצדקות המיוחסות להם, כמו גם על חלק מהביקורות המופנות כלפיהם. **בחלק השני** נסקור את עיקרי הגישה החברתית של המוגבלות והקריאה שלה לשתף אנשים עם מוגבלות בכל החלטה הנוגעת להם. גישה זו תהווה נקודת מוצא ערכית ותאורטית לדיוננו. **בחלק השלישי** נסקור סוגיות על אודות שיתוף ציבור ואנשים עם מוגבלות, וביניהן דילמות על אודות סוגיית הייצוג וחסמים הפוגעים במימוש אפקטיבי של תהליכי שיתוף ציבור. **בחלק הרביעי** נסקור וננתח את מקרה הבוחן של הליך שיתוף הציבור ואנשים עם מוגבלות בצוות הבינמשרדי. **בחלק החמישי** נציע המלצות מדיניות לקידום תהליכי שיתוף ציבור ואנשים עם מוגבלות במסגרת קביעת מדיניות ציבורית.

## א. תהליכי שיתוף ציבור

בהגדרתם הרחבה, תהליכי שיתוף ציבור מתייחסים למגוון של כלים, טכנולוגיות ומנגנונים אשר מופעלים בתהליכים של קביעת, יישום או ניטור מדיניות. הללו נועדו לייצר אפיקי נגישות ישירים בין נבחרים ציבור או פקידים לבין בעלי עניין שונים בציבור, כמו אזרחים המושפעים מהמדיניות, משתמשי שירותים וארגוני חברה אזרחית. במסגרת אפיקים אלו, הציבור מוזמן לבטא השקפות ואינטרסים ולהשתתף, במידה זו או אחרת, בקביעת המדיניות.<sup>2</sup>

1 משרד המשפטים דו"ח הצוות הבינמשרדי לתחום האפוטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים (2019), [https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/team\\_report\\_11719](https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/team_report_11719), (להלן: דוח הצוות הבינמשרדי).

2 אמיתי הר לב ומיה חושן "שיתוף הציבור בתכנון מדיניות ציבורית ובעיצובה בהקשר של איכות הסביבה העירונית" איכות הסביבה העירונית 217 (ישראל קמחי עורך 2005) (להלן: הר לב וחושן); ארזה צ'רצ'מן ואלישבע סדן השתתפות: הדרך שלך להשפיע (2003) (להלן: צ'רצ'מן וסדן).

תהליכי שיתוף אינם עשויים מקשה אחת ולמעשה ניתן לזהות רמות וסוגים שונים של תהליכי שיתוף, כמו גם מטרות, מניעים ואידאולוגיות שונות הנמצאים בבסיסם.<sup>3</sup> הבחנה מרכזית, הרלוונטית למאמר זה, היא בין תהליכי שיתוף נציגותיים לבין תהליכי שיתוף רחבים. תהליכי שיתוף נציגותיים מבוססים על מעורבות של מספר מצומצם יחסית של נציגי ציבור המוזמנים אל שולחן מקבלי ההחלטות. היות שמדובר במספר מצומצם, תהליכי שיתוף נציגותיים מאפשרים העמקה בדיון. בהמשך לכך, העובדה כי מדובר בפורום מצומצם, תהליכים אלו כוללים סמכויות לקבל החלטות או לנסח המלצות ועל כן מאפשרים לעיתים שליטה משמעותית של הציבור בתהליך קבלת ההחלטות. דוגמה בולטת לכך תהיה הזמנת נציגי ציבור לשבת כחברים בוועדות היושבות על המדוכה בנושאים שונים של קבלת החלטות. בשונה מתהליכי שיתוף נציגותיים, תהליכי שיתוף רחבים אינם מבוססים בלעדית על נציגי ציבור, אלא מבקשים להזמין לשולחן הדיונים את הציבור הרלוונטי הרחב המעוניין בכך. הזמנה זו יכולה להיות באמצעות עריכת סקרי שביעות רצון, קיום ישיבות פתוחות שבהן הציבור שוטח את טענותיו ועמדותיו, ועוד. תהליך רחב שכזה אינו מאפשר אומנם העמקה משותפת בנושא, ובטח שלא קבלת החלטות המערבות ישירות את הציבור, אבל הוא מאפשר להביא לתהליך קבלת ההחלטות עמדות ונקודות מבט מגוונות.<sup>4</sup> במקרים רבים, שיתוף ציבור מערב יחדיו מרכיבים נציגותיים ורחבים. דוגמה לכך ניתן במקרה הבוחן אשר נמצא במוקד מאמר זה. הספרות המחקרית מצביעה על מגוון הצדקות המיוחסות לשיתוף הציבור, כאשר זה נערך כהלכה.<sup>5</sup> כך, בין השאר, תהליכי שיתוף ציבור נתפסים כמאפשרים הכרה בשונות התרבותית וכמממשים ערכים דמוקרטיים ופלורליסטיים.<sup>6</sup> כמו כן, תהליכי שיתוף ציבור עשויים לאפשר לקבוצות הרחוקות ממוקדי קבלת החלטות לקחת חלק פעיל בהחלטות הקשורות לחייהן, ובמובן זה לצמצם במידה מסוימת את פערי הכוח בינן לבין הממסד;<sup>7</sup> תהליכי שיתוף ציבור נתפסים ככלי אפקטיבי לזיהוי בעיות, לגיבוש פתרונות חדשניים ויצירתיים ולקידום חלופות למדיניות המוצעת.<sup>8</sup> לבסוף, תהליכי שיתוף ציבור גם מייצרים מחויבות ואמון של האזרחים ומובילים לרתימתם למהלכים של שינוי.<sup>9</sup>

3 MARIAN BARNES, JANET NEWMAN & HELEN SULLIVAN, POWER, PARTICIPATION AND POLITICAL RENEWAL: CASE STUDIES IN PUBLIC PARTICIPATION (2007).

4 אהוד בקר שיתוף ציבור במשרדי הממשלה וברשויות המקומיות 1 (הכנסת, מרכז מחקר ומידע (2019) (להלן: בקר); צ'רצ'מן וסדן, לעיל ה"ש 2; Archon Fung, *Varieties of participation in complex governance*, 66 PUB. ADMIN. REV. 66, 66-75 (2006).

5 בקר, לעיל ה"ש 4, בעמ' 4; הר לב וחושן, לעיל ה"ש 2, בעמ' 222-221.

6 הר לב וחושן, לעיל ה"ש 2, בעמ' 221.

7 בקר, לעיל ה"ש 4, בעמ' 4.

8 מורן נגיד שיתוף הציבור בשלטון המקומי – הניסיון המעשי ולקחיו 16-20 (המכון הישראלי לדמוקרטיה 2015).

9 Soonhee Kim, Junesoo Lee & Jooho Lee, *Citizen Participation and Public Trust in Local Government: The Republic of Korea Case*, OECD J. ON BUDGETING 18(2), 73, 78 (2018).

לצד יתרונות אלו, לאורך השנים צמחה ספרות ביקורתית יותר, המצביעה על האתגרים ביישום תהליכי שיתוף. ביקורת מרכזית היא על המידה שבה תהליכים אלו מספקים לציבור מעורבות משמעותית בתהליך קבלת ההחלטות. דוגמה בולטת לכך ניתן למצוא במודל סולם ההשתתפות של ארנסטיין, אשר ממקם תהליכי שיתוף ציבור על פי מידת האיכות שלהם. במדרג הגבוה של סולם ההשתתפות נמצאים תהליכי שיתוף כנים ואמיתיים, כאלו אשר מאפשרים לאזן את יחסי הכוחות ולהעביר את השליטה, או חלקים משמעותיים בה, לידי הציבור, בעיקר זה אשר בדרך קבע אינו נמצא ליד שולחן קבלת ההחלטות. לעומת זאת, במדרג הנמוך נמצאים תהליכי שיתוף ציבור, כגון הזמנת הציבור לתת עדות בעל פה או בכתב, אשר אינם כוללים חלוקה מחדש של יחסי הכוח ומשאירים למעשה את הציבור במעמד של אורח פסיבי בשולחן קבלת ההחלטות.<sup>10</sup> הביקורת של ארנסטיין היא כי בפועל תהליכי שיתוף ציבור רבים נמצאים במדרג הנמוך של סולם ההשתתפות. ביקורת נוספת כלפי תהליכי שיתוף ציבור, הקשורה הדוקות לסוגיית השליטה שהעלתה ארנסטיין, נוגעת למידת השוויוניות של תהליכי שיתוף ציבור. מחקרים בתחום זה<sup>11</sup> מצביעים על כך שתהליכי שיתוף ציבור אינם שוויוניים, וכי יש הבדל בין אוכלוסיות שונות בנוגע להיקף ואופן השתתפותם בתהליכי שיתוף ציבור. מחקרים אלו גם מראים לנו כי מידת השוויוניות של התהליך מעוצבת במידה רבה על ידי האופן שבו מבנים את תהליכי השיתוף.<sup>12</sup>

כפי שנראה בהמשך, ההבחנה בין תהליכי שיתוף נציגותיים לבין תהליכי שיתוף רחבים, וכן שאלות על אודות שליטה ושוויון, תשמשנה אותנו כדי לבחון את תהליכי שיתוף הציבור בתחום המוגבלות.

## ב. הגישה החברתית של המוגבלות

בעשורים האחרונים אנו עדים לשינוי פרדיגמטי ביחסה של החברה לאנשים עם מוגבלות; מגישה פרטנית לגישה חברתית של מוגבלות.<sup>13</sup> שינוי זה, אשר מקורו בהתארגנות פוליטית ואקדמית של פעילים חברתיים וחוקרים עם מוגבלות, כולל בתוכו מספר מרכיבים מרכזיים. הראשון שבהם, הוא מעבר מהתמקדות במוגבלות של האדם להתמקדות במוגבלות של החברה.<sup>14</sup> לפי הגישה החברתית, תנאי החיים של אנשים עם מוגבלות והשתלבותם בחברה

10 Sherry R. Arnstein, *A Ladder of Citizen Participation*, 35 JAIP 216, 216–224 (1969) (להלן: ארנסטיין).

11 בקר, לעיל ה"ש 4, בעמ' 5; הר לב וחושן, לעיל ה"ש 2, בעמ' 230–229; ANDREA CORNWALL & VERA SCHATTE COELHO, SPACES FOR CHANGE?: THE POLITICS OF CITIZEN PARTICIPATION IN NEW DEMOCRATIC ARENAS (2007) (להלן: קורנוול ושאטן).

12 שם, קורנוול ושאטן.

13 TOM SHAKESPEARE, *DISABILITY RIGHTS AND WRONG REVISITED* (2013).

14 שגית מור "שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה – מתיקון הפרט לתיקון החברה" עיוני משפט לה 97 (2012) (להלן: מור "מתיקון הפרט לתיקון החברה"); נטע זיו "אנשים עם מוגבלויות – בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים" זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל 813 (יורם רבין ויובל שני עורכים) (2004).

מעוצבים במידה רבה על ידי מידת התאמתה של הסביבה לצרכים ולרצונות של אנשים עם מוגבלות. הגישה החברתית אינה מתעלמת אומנם מכך שלאנשים עם מוגבלות יש צרכים משמעותיים הנובעים מהמוגבלות השכלית, הנפשית או הגופנית שלהם, אולם היא אינה מתייחסת למוגבלות כאל טרגדיה אישית וגזרת גורל, אלא טוענת שהפגיעה בתנאי חייהם והסיבה לקשיי השתלבותם החברתית היא חוסר המענה החברתי הראוי לצרכים ורצונות אלו.<sup>15</sup> חוסר מענה זה משוקע במבנים וביחסים חברתיים ויכול לבוא לידי ביטוי, בין השאר, בסביבה לא מונגשת, באי מתן שירותי תמיכה וסיוע, בהסללה למסגרות נפרדות, ביחס סטיגמתי ומפלה של הקהילה, ועוד. בתוך כך, חלק מהביקורות של הגישה החברתית מופנה כלפי מוסדות המדינה וסוכניה, בהם שירותי הרווחה ועובדים סוציאליים, תוך הצבעה על כך שלאורך ההיסטוריה הללו אופיינו לעיתים קרובות בגישות פטרוניות וסטיגמטיות המחזקות את שוליותם של אנשים עם מוגבלות.<sup>16</sup>

שנית, הגישה החברתית גם מדגישה כי השגת שוויון מהותי עבור אנשים עם מוגבלות מחייבת התייחסות לשונות ולמגוון האנושי.<sup>17</sup> באופן משלים, לעיתים קרובות דווקא יחס זהה מבטא אפליה כלפי אנשים עם מוגבלות, או לכל הפחות עלול להוביל לפגיעה בתנאי חייהם ובהדרתם החברתית. ההבנה ששוויון מושג דרך הכרה בשונות משמעותה, בין השאר, שיחס מפלה כלפי אנשים עם מוגבלות איננו בהכרח ישיר ומודע, אלא בא לידי ביטוי בדרכים פתלתלות, לא מודעות וסמויות. ההכרה בשוני ובצורך במענה לשוני זה קשורה למרכיב שלישי של הגישה: הדגשת הרכיב האפירמטיבי של זכויות, שמשמעותו היא שמימוש זכויות של אנשים עם מוגבלות אינו יכול להתמצות באי פגיעה בזכויותיהם (כגון אי הזמנת אנשים עם מוגבלות שכלית לקחת חלק בתהליכי שיתוף), אלא מחייב גם נקיטת פעולות הנדרשות למימוש זכויותיהם (כגון התאמת סביבת המרחב המשותף). הגישה החברתית אף מעלה על נס את העיקרון של "שום דבר עלינו – בלעדינו" (nothing about us – without us).<sup>18</sup> עיקרון זה, המתייחס הן לרמת הפרט והן לרמת הקבוצה, משמעו שכל החלטה הקשורה בחיי אנשים עם מוגבלות צריכה להתקבל תוך מעורבות ניכרת וכנה של אנשים עם מוגבלות.<sup>19</sup> ברמת הפרט, הכוונה היא, למשל, למעורבות של משתמשי שירותים בהחלטה על מי, מתי ובאיזה אופן הם יצרכו את השירותים שלהם. ברמת הקבוצה, שמאמר זה מתמקד בה, הכוונה היא למעורבות

15 Mike Oliver, *The social model of disability: Thirty years on*, 28.7 DISABILITY & SOC'Y 1024, 1024–1026 (2013).

16 Roni Holler, *Material, stigmatic, and agentic dimensions in the experience of claiming disability benefits: The Israeli case*, 54.5 SOC. POL'Y & ADMINISTRATION 777 (2020); Elspeth M. Slayter et al., *Beyond Ramps, Curb Cuts, and Captions: A Call for Disability Justice in Social Work*, 68.1 SOC. WORK 89 (2023).

17 מור "מתיקן הפרט לתיקון החברה", לעיל ה"ש 14, בעמ' 106.

18 שם, בעמ' 107.

19 Sagit Mor, *Nothing about Us without Us: A Disability Challenge to Bioethics*, in BIOETHICS & BIOPOLITICS IN ISRAEL: SOCIO-LEGAL, POLITICAL, & EMPIRICAL ANALYSIS 97–116 (Hagai Boas et al. eds., 2018). (להלן: מור *Nothing About Us Without Us*).

הקולקטיבית של אנשים עם מוגבלויות ונציגיהם בתהליכי קביעת ויישום מדיניות בכלל, וכזו המשפיעה על חייהם בפרט. הנחת היסוד של עיקרון זה היא כי מעורבות אנשים עם מוגבלות בהחלטות הקשורות בחייהם מוצדקת לא רק כשלעצמה, אלא גם מסיבות של תועלת. כך, בין השאר, אנשים עם מוגבלות נתפסים כבעלי ידע רב וייחודי על אודות צורכיהם ועל אודות האופן שבו ניתן להתאים את הסביבה לצרכים אלו, וכסנגור הכי טוב של האינטרסים שלהם. בהמשך לכך, התעלמות מקולם מהווה סיבה מרכזית לעיצובה של סביבה המדירה אותם ומונעת מהם לקיים חיים עצמאיים, פעילים ומלאים בחברה.<sup>20</sup> בישראל, הגישה החברתית קנתה לה אחיזה בשני העשורים האחרונים. סנונית ראשונה לכך היא חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות,<sup>21</sup> אשר מטרתו המוצהרת היא הגנה על כבודם וחירותם של אנשים עם מוגבלות, וקידום זכותם להשתתפות פעילה בחברה ובתחומי חיים שונים כאזרחים שווים זכויות.<sup>22</sup> לצד עיגון זכויות אלו, חוק זה אף יוצק בזכויות אלו תוכן אפירמטיבי. דוגמה בולטת לכך היא החובה שהחוק מטיל על הנגשת מוסדות ציבור והשירותים המוענקים בהם. בהקשר זה ראוי לציין כי תקנות הנגישות, המעוגנות בחוק זה, מחייבות הנגשת דיונים של רשויות ציבוריות, וזאת במידה שאדם עם מוגבלות מבקש זאת.<sup>23</sup>

### ג. שיתוף הציבור ואנשים עם מוגבלות

העיקרון של "שום דבר עלינו – בלעדינו" לא צמח בוואקום כי אם על רקע מחקרים רבים המצביעים על כך שאנשים עם מוגבלויות מודרים לעיתים קרובות מהליכים לקביעת ויישום מדיניות בסוגיות הרלוונטיות לחייהם.<sup>24</sup> הדבר אף הוביל חוקרים שונים להגדיר אנשים עם מוגבלות כ"אזרחים נעדרים" (Absent Citizens).<sup>25</sup> בפרק זה נבקש לדרון בשני אתגרים מרכזיים אשר מאפיינים תהליכי שיתוף ציבור בתחום המוגבלות: הראשון שבהם עוסק בשאלת הייצוג ובהות של הציבור המוזמן בדרך כלל לתהליך

20 שגית מור "משפט נגיש לכל: הזכות לנגישות ונגישות למשפט – ביקורת מוגבלות" חוקים ח 15, 21 (2016) (להלן: מור "משפט – נגיש לכל").

21 חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998.

22 שגית מור "עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – קווים לדמותה של מהפכה משפטית בהתהוות" משפט וממשל כ 267 (2019).

23 תק' 51 לתקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), התשע"ג-2013. תקנה זו, בדומה לחוק ולתקנותיו, מתייחסת לכלל המוגבלויות, כולל אנשים עם מוגבלות שכלית, מתמודדי נפש ואנשים על הרצף האוטיסטי. ועל כן, ההנגשה שהיא מחייבת אמורה באופן תאורטי לתת מענה לצורכי הנגישות של אוכלוסייה זו, כגון פישוט לשוני של מידע.

24 Roni Holler, *Disabling Ideas – Disabling Policies: The Case of Disability Employment Policy in the Newly Established Israeli State*, 51 Soc. POL'Y ADMINISTRATION 424 (2017)

25 MICHAEL J. PRINCE, *ABSENT CITIZENS: DISABILITY POLITICS AND POLICY IN CANADA* (2009); Sarah Parker, *Searching for the absent citizen: Enabling and disabling discourses of disability*, 12(2) AUSTRALIAN J. HUM. RTS. 1 (2007).

העיצוב של מדיניות ציבורית; והשני עוסק בחסמים העומדים בפני שיתוף אפקטיבי של אנשים עם מוגבלות.

### 1. שאלת הייצוג

בבואנו להעריך תהליכי שיתוף ציבור בתחום המוגבלות, אחת הסוגיות המרכזיות נוגעת לזיהוי של אותו ציבור שנציגיו מוזמנים לשולחן מקבלי ההחלטות.<sup>26</sup> סוגיה זו רלוונטית בתהליכי שיתוף ציבור הנוגעים לכל אוכלוסיית שוליים, אך היא מקבלת משנה תוקף וייחודיות כאשר מדובר באנשים עם מוגבלויות. ניתוח הספרות בנושא מצביע על חמישה אתגרים מרכזיים המאפיינים סוגיה זו, ועליהם נעמוד בפרק זה. כל אחד מהאתגרים הללו, וכולם יחד, מבטאים את המורכבות של הזירה הארגונית בתחום המוגבלות ומדגישים את הצורך של האחראים על תהליכי שיתוף ציבור לתת את הדעת למורכבות זו ולאתגרים המלווים אותה. להלן נעמוד על כל אחד מן האתגרים הללו.

#### (א) טשטוש הגבולות שבין ארגונים של אנשים עם מוגבלויות לבין ארגוני הורים וארגונים למען אנשים עם מוגבלויות

אתגר מרכזי הוא העובדה כי לעיתים קרובות ישנה עמימות בנוגע למיהו "הציבור", ובתוך כך מוטלת בספק הכללתם של אנשים עם מוגבלות כנציגי אותו "ציבור". התוצאה היא כי אף על פי שמתקיימים תהליכי שיתוף ציבור בתחומים הנוגעים בחיי אנשים עם מוגבלויות, הם עצמם אינם מוזמנים באופן עקבי ומשמעותי לשולחן מקבלי ההחלטות. הדרה זו משולחן מקבלי ההחלטות בולטת במיוחד כאשר מדובר על אוכלוסיות הזקוקות לתמיכה משמעותית כדי לבטא את קולן ולקחת חלק בתהליכי קבלת החלטות.

דוגמה בולטת לכך היא העמימות הנוצרת לעיתים קרובות בין אנשים עם מוגבלויות לבין בני משפחתם. לאורך ההיסטוריה, ובמידה רבה מאוד גם כיום, התגבשה תפיסה על אודות הזהות שבין האינטרסים, הערכים והרצונות של אנשים עם מוגבלויות לבין אלו של בני משפחתם. על פי תפיסה זו, בני משפחה וארגוניהם הם המייצגים הנאמנים ביותר של אנשים עם מוגבלויות, ומשקפים את האינטרסים, הערכים והרצונות שלהם בצורה מיטבית ואף מלאה. על כן, במקרים רבים מאוד, בני המשפחה וארגוניהם הם אלו שמזוהים על ידי קובעי מדיניות ואנשי מקצוע כמייצגים האולטימטיביים של אנשים עם מוגבלויות.<sup>27</sup> זיהוי זה מתרחש ביתר שאת כאשר מדובר באוכלוסייה שיש סימן שאלה לגבי יכולת קבלת ההחלטות שלה או לגבי יכולתה לבטא את רצונותיה, כגון אנשים עם מוגבלות שכלית או אנשים על הרצף האוטיסטי.

להזמנת משפחות וארגוני משפחות לתהליכי שיתוף ציבור בתחום המוגבלות, בעיקר כאשר מדובר באוכלוסיות אשר צריכות תמיכה משמעותית בניהול חייהן ובקבלת

26 מור *Nothing About Us Without Us*, לעיל ה"ש 19, בעמ' 109-110.

27 Anne McGuire, *Representing autism: A sociological examination of autism advocacy*. *Atlantis: Critical Studies in Gender, 35 CULTURE & SOC. JUST.* 62, 62-71 (2012).

החלטות, יש בהחלט הצדקות ערכיות ומקצועיות. כך, למשל, במקרים רבים המשפחות מושפעות בעצמן מהמדיניות, כאשר דוגמה לכך ניתן למצוא בתחום הכשרות המשפטית שבו לעיתים קרובות הן אלו שממונות כאפוטרופוסיות או כתומכות בקבלת החלטה. במקרים אלו, הבאת הידע והאינטרס של המשפחות לשולחן הדיונים היא בעלת ערך והצדקה משמעותיים. הצדקה נוספת להזמנת משפחות היא בהיותן כלי להשמעת קולן של אוכלוסיות המתקשות לבטא קול זה. בהקשר זה יש לזכור כי במדינות רבות, וכך גם בישראל, ארגוני הורים היו לעיתים קרובות החלוצים במאבקים אל מול הממסד בקידום שירותים עבור אנשים על הרצף האוטיסטי ואנשים עם מוגבלות שכלית.<sup>28</sup>

אולם, בה בעת, הזמנה לשולחן הדיונים של ארגוני משפחות גם טומנת בחובה אתגרים וחששות רבים. כפי שצוין לעיל, במקרים רבים יש נטייה של קובעי מדיניות לטשטש את ההבחנה בין אנשים עם מוגבלות לבין משפחותיהם, וכל אימת שמדברים על שיתוף אנשים עם מוגבלות הם למעשה מדברים על שיתוף משפחות, מבלי לתת את הדעת לשוני המשמעותי שבין שתי האוכלוסיות ולאיינטרסים ונקודות המבט השונות (ולעיתים אף סותרות) שכל אחת יכולה וצריכה להביא לשולחן הדיונים.<sup>29</sup> טשטוש השוני, והזמנת משפחות לשולחן הדיונים כמבטאות את קולם האותנטי והמלא של אנשים עם מוגבלות, עלולה במקרים רבים גם לגרום לכך שהאחראים להליך יוותרו על המאמץ להביא לשולחן זה את האנשים עם המוגבלות, וזאת מתוך הנחה כי קולם כבר מבוטא על ידי בני המשפחה.<sup>30</sup>

דוגמה לעמימות נוספת המהווה חסם לייצוג העצמי של אנשים עם מוגבלויות בתהליכי שיתוף היא זו שבין ארגונים של אנשים עם מוגבלויות לבין ארגונים למען אנשים עם מוגבלויות. אף על פי שהראשונים הם ארגונים המובלים על ידי אנשים עם מוגבלויות.<sup>31</sup>

Sagit Mor, *Imagining the law: The construction of disability in the domains of rights and welfare: The case of Israeli disability policy* (2005) (Dissertation New York University)

28 כך, למשל, מחקרים רבים מצביעים על ההבדלים האידאולוגיים שבין ארגונים ייצוגיים של קהילת האוטיסטים לבין ארגוני הורים, כמו גם על הקונפליקטים שבין ארגונים אלו, בין השאר על רקע של סוגיות מרכזיות, החל ממה הן דרכי התמיכה הראויות, דרך מקומם של בני משפחה בארגוני סגור, ועד מהו בכלל אוטיזם. הבדלים אלו ניכרים גם במציאות הישראלית. Helen Rottier & Morton Ann Gernsbacher, *Autistic adult and non-autistic parent advocates: Bridging the divide, in* DISABILITY ALLIANCES & ALLIES 155 (2020); Aviad Raz et al., *Representing autism: Challenges of collective representation in German and Israeli associations for and of autistic people* 200 Soc. Sci. & Med. 65, 65–72 (2018).

29 Anne Waldschmidt, Anemari Karačić, Andreas Sturm & Timo Dins, *Nothing About Us Without Us – Disability Rights Activism in European Countries – A Comparative Analysis*, 53 MOVING SOC. 103, 103–138 (2015) (להלן: ולרשמידט, קרציץ' ואח').

30 אחד המציעים הראשונים של הבחנה זו שבין ארגונים של אנשים עם מוגבלויות וארגונים למען אנשים עם מוגבלויות הוא מייק אוליבר הבריטי, ממנסחיה המרכזיים של הגישה החברתית. עם השנים נעשו ניסיונות שונים לדייק טיפולוגיה זו, לקבוע את הקריטריונים הקונקרטיים המבחינים בין סוגי הארגונים השונים וכן לבחון את הביטויים שלה במדינות שונות. ניסיונות אלו גם מראים לנו כי לעיתים ההבחנה בין שני סוגי ארגונים אלו אינה ברורה, ואף משתנה עם הזמן. Mike Oliver.



לאורך השנים, במדינות רבות, בהן ישראל, מי שהיה אמון על ייצוג אנשים עם מוגבלויות בתהליכי קבלת החלטות, לבטח כאלו שהוטל ספק לגבי כשרותם המשפטית, היו דווקא ארגונים למען אנשים עם מוגבלויות. ארגונים אלו, בין אם מדובר בארגוני צדקה ובין בארגונים המספקים שירותים בתחום המוגבלות, נתפסים כאלו הנמצאים "בשטח" ומכירים את צורכיהם של אנשים עם מוגבלויות ואת המענים הראויים להם. במקרים רבים אכן יש לארגונים אלו ידע ייחודי הנדרש לתהליך קביעת ויישום המדיניות, ועל כן לשיתופם בתהליכי שיתוף ציבור יש ערך רב. עם זאת, הקושי הוא שהנטייה של קובעי המדיניות היא לייחס לארגונים אלה לא רק ידע ייחודי, אלא גם אינטרסים זהים לאלו של האנשים עם המוגבלות, ועל כן הארגונים הללו נתפסים, ובמקרים רבים שלא בצדק, כמועמדים טבעיים כמעט לייצוג "ציבור" האנשים עם המוגבלויות בתהליכי שיתוף.<sup>32</sup>

### (ב) טשטוש הגבולות שבין ארגוני סגור לארגונים להספקת שירותים

בספרות העוסקת בארגוני חברה אזרחית ומגזר שלישי נהוג להבחין בין ארגונים אשר במוקד עשייתם נמצאת המטרה של סגור ושינוי חברתי, לבין ארגונים המתמקדים בהספקת שירותים חברתיים. ארגוני סגור ושינוי חברתי, בדרך כלל, הם בעלי עצמאות גדולה יותר אל מול המדינה ונוטים לשם כך גם להתקיים בעיקר ממקורות מימון שאינם מדינתיים. עצמאות זו באה לידי ביטוי גם בהשקפת העולם הארגונית וביכולת של ארגונים אלו לקרוא תיגר על המציאות הקיימת ועל תפקודה של המדינה וסוכניה.<sup>33</sup> מנגד, ארגוני הספקת שירותים הם בעלי ידע ייחודי הנדרש בתהליכי קביעת מדיניות, ולשיתופם בתהליכי שיתוף ציבור יש ערך רב. עם זאת, כמו במקרה הקודם, האתגר הוא בטשטוש הגבולות אשר נוצר כאשר קובעי המדיניות אינם לוקחים תמיד בחשבון את היותם ספקי שירות, ואינם נותנים את הדעת מספיק למורכבות ולניגודי האינטרסים הטמונים בכך. טשטוש זה של גבולות שבין ארגוני סגור ושינוי חברתי לארגונים להספקת שירותים

*The Politics of Disability*, 4(11) CRITICAL SOC. POL'Y 21, 21–32 (1984); Anne-Marie Callus, *From 'for' to 'of': a typology of Maltese disability organizations*, 29:1 DISABILITY & SOC'Y 1–15 (2014); 1; ולדשמידט, קרצ'ין ואח', לעיל ה"ש 30.

32 בהקשר זה, מעניין להשוות לתחומי תוכן קרובים. בתכנון עירוני, למשל, מחקרים העוסקים בתהליכי שיתוף מגדירים לעיתים קרובות את הציבור כבעל עניין שאינו נציג השלטון ואינו היום (שעניינו העיקרי הוא קידום האינטרס הכלכלי שלו). חשוב מכך, גם כאשר יזמים בעלי עניין עסקי מעורבים בתהליך, הם מזוהים ככאלו, ואיש אינו מייחס להם כוח לייצג את אלו שמושפעים מהמדיניות. בתחום המוגבלות גבולות אלו מטושטשים, בין השאר לנוכח העובדה שחלק מהיזמים, קרי ספקי השירותים, הם ארגונים ללא כוונת רווח. פה גם המקום לציין כי לעיתים קרובות ארגונים למען אנשים עם מוגבלות, כגון ארגונים המספקים שירותים, מערבים או מובלים על ידי הורים, מה שעלול להבליט עוד יותר את אותו טשטוש.

33 Itay Greenspan, Galit Cohen-Blankshtain & Yinnon Geva, *NGO roles and anticipated outcomes in environmental participatory processes: A typology*, 51(3) NONPROFIT & VOLUNTARY SECTOR QUARTERLY 633, 633–657 (2022); רוני סטריאר יחסי ממשלה – ארגוני סגור בתחומי הרווחה החברתית 3 (משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה 2009).

אינו מאפיינ רק את עולם התוכן של המוגבלות, אולם נדמה כי רמת השכיחות והעוצמה שלו בעולם זה משמעותיים הרבה יותר. סיבה מרכזית לכך היא שספקי שירותים תופסים את עצמם, לעיתים קרובות, גם כארגוני סנגור ושינוי חברתי. זהות עצמית זו של "גם וגם", המאפיינת חלק מארגוני ההורים, גורמת גם לנציגי המדינה לראות ארגונים אלו כארגוני סנגור מבלי לתת את הדעת לתפקידם הכפול ולאינטרסים שלהם כספקי שירות. התוצאה של כל זה היא טשטוש הגבולות שבין ארגוני סנגור ושינוי חברתי לארגונים להספקת שירותים והראייה של האחרונים כשותפים מרכזיים, ולעיתים בלעדיים, בתהליכי שיתוף ציבור, מבלי להכיר ולהתמודד עם המורכבות וניגוד העניינים הטמונים בכך.

### (ג) היררכיית המוגבלות

סוגיית הזהות של המוזמנים לשולחן מקבלי ההחלטות הופכת מורכבת עוד יותר כאשר לוקחים בחשבון את ההיררכיה הקיימת בתוך תנועת הנכים וקהילת האנשים עם מוגבלויות. במסגרת היררכיה זו, אנשים הנתפסים כבעלי קשיים בקבלת החלטות – בהם אנשים עם מוגבלות שכלית, מתמודדי נפש ואנשים על הרצף האוטיסטי – מקבלים מעמד שולי יחסית בתנועה ובקהילה, לעומת אנשים עם מוגבלויות פיזיות "בלבד". כך, בין השאר, אוכלוסיות אלו שותפות פחות בעשייה מחקרית, כמו גם בכתיבת דוחות המנטרים את מצבם של אנשים עם מוגבלויות ואת יישום אמנת האו"ם העוסקת בזכויות אנשים עם מוגבלויות; אינם נמצאים בעמדות מפתח בארגונים יציגים של אנשים עם מוגבלויות ובתהליכי שיתוף המערבים אותם; ומעורבותם בארגונים אלו, ככל שמתרחשת, מקבלת לרוב צורה של עלה תאנה (tokenism).<sup>34</sup> מחקרים מראים כי שוליות זו באה לידי ביטוי גם מחוץ לתנועה ולקהילה, כאשר קבוצות אלו של אנשים עם מוגבלות מוזמנות פחות לשולחן מקבלי ההחלטות ולתהליכי שיתוף ציבור. הדבר בולט במיוחד כאשר מדובר בתהליכים המערבים מרכיב משמעותי של שליטה על תהליך קבלת ההחלטות.<sup>35</sup> כוחן הפוליטי הנמוך של קבוצות אלו איננו רק תוצר של יכולות מופחתות, כגון קשיים קוגניטיביים, אלא גם של חסמים חברתיים המקשים על נציגי קבוצות אלו לצבור ניסיון, לרכוש יכולות ולהתמודד עם אתגרים שונים המלווים את העשייה הפוליטית. הכרה בחסמים אלו, המאפיינים ביתר שאת את העשייה של אנשים עם מוגבלות שכלית, הובילה לכך שבמדינות רווחה שונות צמחו, החל משנות השמונים של המאה הקודמת, קבוצות וארגוני סנגור עצמי אשר נועדו, בין השאר, לספק כלים אישיים וקבוצתיים

Kirsten Stalker, *Theorising the position of people with learning difficulties within disability studies: Progress and pitfalls*, In ROUTLEDGE HANDBOOK DISABILITY STUD. 122, 122–135 (Nick Watson, Alan Roulstone & Carol Thomas eds., 2012); Ruthie-Marie Beckwith, Mark G. Friedman & James W. Conroy, *Beyond Tokenism: People with Complex Needs in Leadership Roles: A Review of the Literature*, INCLUSION 137 (2016)

Gabor Petri, Jullie Beadle-Brown & Jill Bradshaw, *More Honoured in the Breach than in the Observance – Self-Advocacy and Human Rights* 6(4) LAWS 26 (2017)

לעשייה הפוליטית של אנשים עם מוגבלות שכלית.<sup>36</sup> נוסף על כך, מטרת כלים אלה הייתה לאפשר לאנשים עם מוגבלות להשמיע את קולם ולקדם את האינטרסים שלהם. צורות אלו של התארגנות פותחו על רקע תהליכי אל-מיסוד ומעבר לקהילה,<sup>37</sup> וכן בשל שינויים אידאולוגיים המדגישים את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות.<sup>38</sup> על אף התועלת הרבה שבקבוצות וארגוני סנגור עצמי, מחקרים מראים כי בשל סיבות שונות, כולל קשיים במימון ופיתוח ארגוני ותפיסות הרואות מוגבלות שכלית כעומדת בסתירה ליכולת מנהיגותית ופוליטית,<sup>39</sup> השימוש בקבוצות וארגונים אלו הוא בהיקפים מצומצמים. הדבר בולט במיוחד במדינות, דוגמת ישראל, אשר אינן מספקות תשתית ומשאבים הנדרשים להקמה ולניהול של התארגנויות מעין אלו. יתרה מכך, בחלק מהמדינות, ההקמה והניהול של קבוצות וארגונים כאלו נעשה כמימון או בתיווך של ארגוני מגזר שלישי האמונים על הספקת השירותים לפעילים בקבוצות וארגונים אלו, מה שעלול להוביל לנטרול הממד הפוליטי והביקורתי של אותן התארגנויות.<sup>40</sup>

#### (ד) חולשה ארגונית

אתגר נוסף הוא החולשה הארגונית המאפיינת את העשייה החברתית של אנשים עם מוגבלויות. ביטוי מרכזי לחולשה זו הוא העובדה כי מדובר בזירה רווית ארגונים. בין אם בשל צרכים שונים, ובין אם כתוצאה מהיסטוריה של הפרד ומשול ואספקת שירותים המבוססת על סוג ורמת המוגבלות, הזירה הארגונית של אנשים עם מוגבלות, בעולם וכך גם בארץ, אופיינה בערב רב של ארגונים. למגוון זה יש גם יתרונות שונים, כגון מנעד רחב של עמדות והשקפות עולם, אולם הוא טומן בחובו אתגרים לא מבוטלים. בין השאר, הוא מעורר דילמה לגבי האופן שבו קובעי מדיניות צריכים לבחור את הנציגים שישבו סביב השולחן וייקחו חלק בתהליכי שיתוף ציבור נציגותיים. יתרה מכך, מגוון זה עלול להוביל את קובעי המדיניות להימנעות מוחלטת משיתוף ארגונים של אנשים

36 קבוצות וארגוני סנגור עצמי, אשר שורשיהם בתנועת הסנגור העצמי שהתגבשה במדינות כמו שוודיה, ארצות הברית ובריטניה, הם קבוצות וארגונים שבהם לאנשים עם מוגבלות יש שליטה משמעותית והם פועלים כדי לסנגר על זכויותיהם האישיות והקבוצתיות. ארגונים אלו משויכים על פי רוב לאנשים עם מוגבלות שכלית ואנשים על הרצף האוטיסטי.

37 תהליכי אל-מיסוד (deinstitutionalization) הינם תהליכים שבהם נסגרים מוסדות של אנשים עם מוגבלות ומבוצע תהליך של העברת כובד המשקל לדויר בקהילה. תהליכים אלו החלו להתגבש במדינות רווחה שונות, בהן שוודיה, ארצות הברית וקנדה, בשנות השבעים-שמונים של המאה הקודמת.

38 Jan Walmsley, *Telling the History of Self-Advocacy: A Challenge for Inclusive Research*, 27 JARID 34, 34–43 (2014); Ian Buchanan & Jan Walmsley, *Self-advocacy in historical perspective*, 34(3) BRITISH J. LEARNING DISABILITIES 133, 133–138 (2006)

39 יואב קריים, שוש קמינסקי, שרה סרובניק, דורית ברק וגלי שוורץ "התשמע קולי? שום דבר עלינו בלעדינו – מסימה למציאות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית" בית איזי שפירא (2018) 1.

40 Dan Goodley, *Empowerment, self-advocacy and resilience*, 9(4) J. INTELL. DISABILITIES 333, 333–343 (2005).

עם מוגבלות בתהליכי שיתוף נציגותיים שכאלו, מהנימוק שאין ארגון אחד המייצג את מכלול המוגבלויות, הצרכים והאינטרסים. לחלופין, וכפי שגם נרחיב בהמשך, קובעי מדיניות אלו עשויים לעיתים לבחור נציגי ציבור בודדים שאינם משויכים לארגון מסוים. במדינות שונות, וכך גם בישראל, פותחו עם השנים פתרונות שונים אשר נועדו לספק מענה לחסרונות הללו. דוגמה לכך היא הקמה של ארגון גג ממוסד שהארגונים השונים מיוצגים בו, ואשר לעיתים אף מקבל מעמד של ארגון יציג אל מול מוסדות המדינה. פתרון שכזה, על יתרונותיו וחסרונותיו, ניתן למצוא למשל בשוודיה או נורבגיה.<sup>41</sup> פתרון נוסף ופחות ממוסד, אשר בא לידי מימוש גם בישראל, הוא הקמה של קואליציות. במסגרת פתרון זה מוקמות קואליציות של ארגונים הפועלים יחדיו, בין אם בתחום מסוים ובין אם באופן כללי. בישראל, קואליציות מהסוג הזה, הכוללות הן ארגונים של אנשים עם מוגבלויות והן ארגונים אחרים, הוקמו בעשורים האחרונים בתחומים שונים, כולל בתחום של כשרות משפטית.<sup>42</sup>

#### (ה) ייצוג לפעילים בודדים ללא שיוך ארגוני

בין אם בשל אותן חולשות ארגוניות, בשל הטענה כי אין ארגון יציג או בשל העדפה של קובעי המדיניות, לעיתים קרובות נראה כי האחרונים נוטים להזמין לשולחן מקבלי ההחלטות אזרחים ללא שיוך ארגוני. העדפה זו של נציגות אזרחים בודדים בולטת בעיקר כאשר מדובר בנציגים עם מוגבלות, אולם היא רווחת גם כאשר מדובר בנציגים שהם בני משפחה לאנשים עם מוגבלות. לשימוש רווח ולעיתים בלעדי בנציגות ללא שיוך ארגוני יש השלכות על אופי ההשתתפות של נציגי הציבור. כך למשל פיטר ברספורד, מהחוקרים המובילים במעורבות פוליטית של אנשים עם מוגבלויות, מטיל ספק בתהליכי שיתוף אשר אינם נותנים מקום מרכזי גם לארגונים של אנשים עם מוגבלויות. בהתייחס למקרה הבריטי, הוא מצביע על כך שתהליכי שיתוף, אשר נוטים להתעלם מארגונים אלו, משמרים את פערי הכוח הקיימים ומעוצבים באופן אינדיבידואליסטי, המנטרל את הממד הפוליטי של תהליכי שיתוף ולמעשה מעקר אותם מתוכן.<sup>43</sup> בהמשך לכך, ברק וסרן מציינות כי השתתפות פרטנית בתהליכי שיתוף ציבור נציגותיים אינה מאפשרת לנציגים להתייעץ, לחלוק מידע ולקבל תמיכה לעמדתם.<sup>44</sup> בידוד זה עלול במקרים רבים גם לקרב אותם לאנשי המקצוע וקובעי המדיניות, המשמשים

41 ולדשמידט, קרצ'יץ' ואח', לעיל ה"ש 30.

42 מאיה להב נוי מעורבות קבוצות אינטרס בתהליך הסנגור הפוליטי – ניתוח המקרה של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (עבודת גמר לקראת תואר מוסמך, האוניברסיטה העברית בירושלים 2009); יותם טולוב ואורי שלומאי "לא בטיפול" – מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016 "מחקרי משפט לב 1049 (2019); ולדשמידט, קרצ'יץ' ואח', לעיל ה"ש 30.

43 Peter Beresford, *Public partnerships, governance and user involvement: a service user perspective*, 34(5) INT'L J. CONSUMER STUD. 495, 495-502 (2010)

44 צ'רצ'מן וסרן, לעיל ה"ש 2, בעמ' 106-124.

להם חלופה לאותו מקור ייעוץ ועידוד. כתוצאה מכך, במקרים רבים הם גם הופכים ל"זרים בתוך קהילותיהם".<sup>45</sup> המשמעות של מציאות זו היא שהשיתוף עלול להסתכם בשיתוף של נציגים בודדים, המחקים ברפואה פעולתם את נציגי הממסד, ועל כן אינו מהווה שיתוף אמיתי. חולשות אלו של היעדר שיוך ארגוני אף אינן מנותקות מהמשאבים הרבים הנדרשים לצורך מעורבות פוליטית, בעיקר בקרב אנשים עם מוגבלויות. ללא השתייכות ארגונית יתקשו נציגים בודדים להתמודד בעצמם עם חסם זה. יתרה מכך, במידה שאר נציגי הציבור, כגון אלו המשיכים לארגוני הספקת שירותים, הם בעלי משאבים מתאימים, נוצרים פערים ניכרים ביכולת של אותם נציגי ציבור בודדים לקחת חלק פעיל ומשמעותי בתהליך השיתוף.

לבסוף, יש לזכור כי אנשים עם מוגבלות המוזמנים לשולחן הדיונים חוו לאורך השנים יחס סטיגמתי ומפלה מצד סוכני המדינה ונותני השירותים. חלקם הגדול גם תלוי בהווה בשירותים שהללו מספקים. יחסים קונפליקטואליים אלו, על הרגשות הקשים שהם מערבים,<sup>46</sup> אינם נעצרים בכניסה לדלת של שולחן הדיונים.<sup>47</sup> לעיתים הללו יכולים אומנם לדרבן ולהניע לפעולה ולעשייה ציבורית, אך במקרים אחרים הללו עלולים להוביל לכך כי אנשים עם מוגבלות יימנעו, עקב חששות וחוסר אמון, מלבטא כהלכה את עמדותיהם ולבקר את הרשויות הממשלתיות, ולעיתים אף מלהיענות להזמנה, וזאת מתוך ציפיות נמוכות מהתהליך ומהשפעתם עליו.<sup>48</sup> אומנם חששות וחוסר אמון אלו עלולים לאפיין את כלל האנשים עם המוגבלות, כמו גם מקבלי שירותים אחרים, אולם הם עלולים לבלוט במיוחד כאשר ההזמנה היא לנציגים בודדים ללא עורך ארגוני.

## 2. חסמים במימוש אפקטיבי של תהליכי שיתוף ציבור

הספרות המחקרית<sup>49</sup> מראה לנו כי בדומה לאוכלוסיות שוליים אחרות, גם אנשים עם מוגבלות מתקשים להשתלב באופן אפקטיבי בתהליכי שיתוף, וזאת בשל חסמים שונים.<sup>50</sup> חסמים אלו, לא רק שהם מונעים לעיתים קרובות מאנשים עם מוגבלות לקחת

45 שם, בעמ' 118.

46 Angela Sweeney et al., *The role of fear in mental health service users' experiences: a qualitative exploration* 50 Soc. PSYCHIATRY & PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY 1079 (2015)

47 Marian Barnes, *Passionate participation: Emotional experiences and expressions in deliberative forums* 28.4 CRITICAL SOC. POL'Y 461 (2008)

48 Bahadir Celiktemur, *Participation of people with disabilities in deliberative democracy* (Thesis University of Warwick) (2016)

49 Claudia Malacrida & Stefanie Duguay, *The AISH review is a big joke: contradictions of policy participation and consultation in a neo-liberal context*, 24(1) DISABILITY & Soc'y 19, 19–32 (2009); Andrew B. Jenks, *Assessing democracy: Disability politics in the United States and Canada*, UNIV. DEL. 1 (2021)

50 Gabor Petri, Julie Beadle-Brown & Jill Bradshaw, *'Even a Self-Advocate Needs to Buy Milk' – Economic Barriers to Self-Advocacy in the Autism and Intellectual Disability Movement*, 23(1) SCANDINAVIAN J. DISABILITY RCH. 180 (2021) (להלן: פטרי, בידל בראון וברדשו).

חלק פורמלי בתהליכי שיתוף, כפי שצוין לעיל, אלא שהם גם מונעים מהם לקחת חלק פעיל, משמעותי ואפקטיבי. חסמים אלו אף מייצרים מציאות רווחת שבה השתתפות פורמלית זו היא לעיתים קרובות למראית עין, או לפחות חסרת השפעה על התוצאה הסופית של הליך קביעת ויישום המדיניות. במונחיה של ארנסטיין, חסמים אלו עלולים להותיר אנשים עם מוגבלות בשלבים נמוכים של סולם השיתוף.<sup>51</sup> חסמים אלו מתפרשים על פני שורה ארוכה של תחומים. לצורך הדיון שלנו, נתמקד בשני סוגים של חסמים: סביבה ותהליכי עבודה לא נגישים, ומיעוט משאבים חומריים.

#### (א) סביבה ותהליכי עבודה לא נגישים

קשיים מרכזיים בהשתלבותם של אנשים עם מוגבלויות בתהליכי שיתוף הציבור כרוכים, ראשית כול, בחסמי נגישות של הסביבה הפיזית ותהליכי העבודה. התמקדות בהסרת חסמים חברתיים מובילה את הגישה החברתית למוגבלות לשים זרקור על מושג הנגישות, להרחיבו ולצקת בו משמעויות פוליטיות. הגישה החברתית של מוגבלות מזהה נגישות כ"מצב שבו לכל האנשים יש יכולת שווה להשתמש במשאבים החברתיים ובמרחב הציבורי וליהנות מהם, מצב שמאפשר השתתפות מלאה ופעילה בקבלת החלטות הן במישור הציבורי והן במישור האישי".<sup>52</sup> נגישות מהווה, על פי גישה זו, אבן יסוד שעל בסיסה ניתן לקדם מימוש זכויות אדם ואזרח, ולאפשר לאנשים עם מוגבלות להיות חלק מהקהילה ולקחת בה חלק פעיל.

אף על פי שמושג הנגישות מזהה לרוב עם סוג מסוים של מוגבלות, בעיקר מוגבלות פיזית, הרי שהמשגה רחבה ופוליטית שלו מזהה אותו כרלוונטי ומשמעותי לכלל סוגי המוגבלויות. המשגה רחבה זו גם מצביעה על כך כי חסמי נגישות הם לרוב סמויים, עקיפים וקשים לאיתור.<sup>53</sup> כפי שנראה במקרה הבוחן שנציג בהמשך, בהקשר של תהליכי שיתוף ציבור חסמי נגישות שכאלו יכולים לכלול, למשל, דיון בשפה מקצועית ומורכבת, קצב עבודה מהיר ועוד.

במהלך השנים ניתן לזהות תהליך של הכרה בזכות לנגישות במערכת החוק והמשפט הישראלית. כאמור, תהליך זה הוביל לעיגון הזכות לנגישות בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות,<sup>54</sup> תוך הכרה בכך שזכות זו היא עיקרון יסודי וכי הפרת עיקרון זה מהווה אפליה האסורה על פי חוק. ברמה הקונקרטית, החוק מטיל חובה על נותני שירות ציבורי להנגיש ולהתאים את המרחב והשירותים, המידע והתקשורת הניתנים בו.<sup>55</sup> אף על פי שאין התייחסות ישירה לתהליכי שיתוף ציבור, הרי שסימן ז' לתקנות הנגישות מחייב,

51 ארנסטיין, לעיל ה"ש 10.

52 מור "משפט – נגיש לכל", לעיל ה"ש 20, בעמ' 15-16.

53 שם.

54 ס' 19 לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998.

55 זכות זו עוגנה בעקבות תיקון החוק בשנת 2005 והוספת פרק הנגישות.

בין השאר, הנגשה והתאמה של "ישיבות של רשויות ציבוריות". פרשנות מרחיבה של סעיף זה תאפשר לראות אותו כמעגן את הזכות והחובה להנגשת תהליכי שיתוף ציבור.<sup>56</sup>

### (ב) מיעוט משאבים חומריים

תהליכי שיתוף הם לרוב וולונטריים ואינם מקנים תגמול חומרי לנציגי הציבור המשתתפים בהם. עובדה זו, בשילוב שוליותם התעסוקתית והכלכלית של אנשים עם מוגבלויות, מובילה לכך שהללו מתקשים להתחייב לתהליכי שיתוף; וכאשר הם כן מתחייבים, הם מתקשים להיות מעורבים באופן עקבי. גורם נוסף המוביל לקושי החומרי הוא העלויות הנוספות שיש לאנשים עם מוגבלויות כאשר הם לוקחים חלק בתהליכי שיתוף. עלויות אלו יכולות לכלול, למשל, עלויות של תחבורה ייחודית (כגון מונית), עלויות של שירותי סיוע וליוי, התאמות של הנגשה ועוד.<sup>57</sup>

פתרון מסוים לחסם החומרי יכול היה להינתן בדמות השתתפותם של אנשים עם מוגבלויות באמצעות ארגונים של אנשים עם מוגבלויות. אולם ארגונים מסוג זה, בעיקר כאלו המתמקדים בסנגור ושינוי חברתי, סובלים ממיעוט משאבים חומריים, ועל כן הם נוטים להתבסס על השתתפות וולונטרית של חבריהם. חשוב לציין כי בישראל, בשונה מחלק ממדינות הרווחה,<sup>58</sup> המדינה אינה מקצה מימון לארגוני סנגור של אנשים עם מוגבלויות, מה שמעצים עוד יותר את מיעוט המשאבים של האחרונים. משמעות כל זה היא כי גם נציגיהם יתקשו לקחת חלק פעיל ומשמעותי בתהליכי שיתוף הדורשים הקדשת זמן נרחב.<sup>59</sup> פתרון נוסף, לפחות חלקי, טמון בהשתתפות של אנשים עם מוגבלות כנציגי ארגונים למען אנשים עם מוגבלויות. הכוונה היא, כאמור, למגוון ארגונים – ארגוני צדקה, מפעילי שירותים או ארגוני סנגור ושינוי חברתי – הפועלים למען אנשים עם מוגבלות אולם אינם בשליטה של אנשים עם מוגבלות. לעיתים קרובות לארגונים אלו ישנם המשאבים החומריים הנדרשים, אולם לרוב ההזדמנויות התעסוקתיות (בשכר) שהן מציעות לאנשים עם מוגבלויות הן מועטות ביותר.<sup>60</sup>

56 מור "משפט – נגיש לכל", לעיל ה"ש 20.

57 פטרי, בידל בראון וברדשו, לעיל ה"ש 50.

58 דוגמאות לכך ניתן למצוא בשוודיה ובאוסטרליה: About, DISABLED PEOPLE'S ORGANISATIONS AUSTRALIA, <https://dpoa.org.au/about/> (accessed Dec. 17, 2023); FUNKTIONSRÄTT SVERIGE, <https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/in-english>; <https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/in-english/> (accessed Dec. 17, 2023).

59 אי מימון ארגוני סנגור מאפיין את כלל תחום הרווחה בישראל. לדיון בנושא ראו: רוני סטריי, יוסף כורזים-קורושי, גיא פלדמן ודליה רוזינג "יחסי הגומלין בין הממשלה לבין ארגוני סנגור בתחומי החברה והרווחה" חברה ורווחה 13, 115 (2012).

60 פטרי, בידל בראון וברדשו, לעיל ה"ש 50.

## ד. מקרה בוחן: תהליכי שיתוף ציבור בצוות הבינמשרדי לתחום האפטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים

בחלק זה של המאמר ננתח מקרה בוחן של הצוות הבינמשרדי לתחום האפטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים.<sup>61</sup> בהקשר זה יש לציין כי עבור היוזמות והמנהלות של התהליך – היו"רית ורכזת הצוות, שנמנות גם עם צוות המחברים של מאמר זה – היה זה ניסיון ראשון בתהליך שיתוף ציבור עם אנשים עם מוגבלויות ועם האתגרים הייחודיים המלווים אותו. ניסיון זה, ובעיקר כתיבת המאמר והחשיפה לספרות המחקרית והתאורטית שהוצגה לעיל, אפשרה להן לחשוב באופן רפלקסיבי על אתגרים אלה ועל האופן שבו הן ושאר חברות הצוות התמודדו עימם.

### 1. רקע לעבודת הצוות הבינמשרדי

במדינות רבות, וגם בישראל, נהוג למנות אפטרופוס לאנשים אשר קיים ספק לגבי יכולתם לקבל החלטות ולדאוג בעצמם לענייניהם. המדובר בקטינים, זקנים ואנשים עם מוגבלויות. אלו האחרונים, אשר מאמר זה מתמקד בהם, כוללים בעיקר אנשים עם מוגבלות שכלית, מתמודדי נפש ואנשים על הרצף האוטיסטי. אף על פי שהסדר משפטי זה של אפטרופסות, המעוגן בישראל בחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות,<sup>62</sup> נועד להגן על אנשים אלה ולתת מענה לצורכיהם, לאורך השנים החלו בעלי עניין שונים, חוקרים, פעילים חברתיים ואנשי מקצוע להצביע על היבטיו הפטרנליסטיים ועל היותו פוגע בכבודם של אנשים ובזכותם לאוטונומיה ולקבלת החלטות. לנוכח ביקורות אלו, אשר ביטוי בולט שלהם היה בסעיף 12 של אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, שאותה אשררה ישראל,<sup>63</sup> בשנים האחרונות אנו עדים לשינויים משמעותיים בהסדר זה. אחד השינויים המרכזיים הוא תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות,<sup>64</sup> אשר במסגרתו נקבע בין השאר כי יש לצמצם את השימוש באפטרופסות רק לאותם מקרים שבהם אין אפשרות ליישם חלופה מגבילה פחות. בהמשך לכך, תיקון זה גם הכיר בחלופות של קבלת החלטות נתמכת ושל ייפוי כוח מתמשך.

לצד הביקורת על עצם השימוש הנרחב בהסדר של אפטרופסות, לאורך השנים הועלו ביקורות גם כלפי אופן היישום של הסדר זה, החל מהיותו מטיל נטל בירוקרטי כבד על המשפחות ועד להיעדר פיקוח אפקטיבי ומספק.

על רקע תיקון 18 נקבע בהחלטת ממשלה מס' 2394, מיום 12.2.2017,<sup>65</sup> על הקמת צוות בינמשרדי לשם גיבוש תוכנית לאומית רב-שנתית. התוכנית הלאומית שהצוות

61 דוח הצוות הבינמשרדי, לעיל ה"ש 1.

62 חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות, התשכ"ב-1962.

63 אמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, כ"א 63, 1 (נפתחה לחתימה ב-2007) (אושרה ב-2012) (להלן: אמנת האו"ם).

64 חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016, ס"ח 798.

65 החלטה 2394 של הממשלה ה-34 "תכנית להפחתת הרגולציה ולשיפור השירות הציבורי בתחום האפטרופסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים – הקמת צוות בין-משרדי" (12.2.2017) (להלן:



התבקש לגבש התייחסה למטרות הבאות: פיתוח ויישום חלופות לאפטרופסות, קידום שירות ציבורי מקיף, יעיל ונגיש בתחום האפטרופסות, תמיכה בקבלת החלטות וחלופות אחרות ודרכים להגברת שיתוף פעולה ושיתוף ידע בין-מגזרי בתחום. בהתאם להחלטת הממשלה, על הצוות היה לגבש תוכנית לעשור הקרוב, אשר תכלול המלצות בסוגיות המפורטות לעיל, לרבות דרכי יישום, יעדים ואבני דרך להשגתם.

בראש הצוות עמדה עו"ס בוני גולדברג, עו"ס ועו"ד אפרת רייך ריכזה אותו. כחברים רשמיים בצוות, אלו בעלי זכות ההצבעה, מונו נציגי המשרדים הבאים: משרד המשפטים (ארבע נציגות), משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים (ארבע נציגות), משרד הבריאות (נציגה אחת), המשרד לשוויון חברתי (נציגה אחת) ומשרד האוצר (נציגה אחת). הצוות החל את עבודתו בחודש ספטמבר 2017 וקיים 29 מפגשים. נוסף על כך, נערכו 10 מפגשים בפורומים מצומצמים של צוותי משנה שהעמיקו במספר נושאי ליבה: הליך מינוי אפטרופוס או תומך לאדם; מודל האפטרופסות המקצועית; הטמעה, הכשרה והנגשה של תיקון 18 והשירותים לפיו; סוגיית מקבלי גמלה מהביטוח הלאומי. הצוות הגיש המלצותיו בפברואר 2019 למנכ"ל המשרדים הרלוונטיים (משרד המשפטים, משרד הרווחה ומשרד הבריאות). לצורך יישום ההמלצות הוקם צוות נוסף, כאשר יו"רית ורכזת הצוות הבינמשרדי עמדו בראשו.

## 2. שאלת הייצוג: מי הוזמן לשבת סביב שולחן קבלת ההחלטות?

החלטת הממשלה על הקמת הצוות כללה הנחיה לתהליכי שיתוף ציבור. אולם, הנחיה זו הייתה רק בנוגע לתהליכי שיתוף ציבור רחבים ולא עסקה בהזמנת נציגי ציבור לקחת חלק קבוע כחברים בצוות הממליצים. בתוך כך, ההחלטה קבעה כי הצוות ישמע נציגי ארגונים הפועלים לקידום זכויות אנשים עם מוגבלות ואזרחים ותיקים וכי ייוועץ עם משרדי ממשלה נוספים הנוגעים לעניין וכן עם ארגונים, נציגי ציבור, אנשים עם מוגבלות רלוונטיים לתחום וגורמי מקצוע מובילים בתחום.<sup>66</sup> עם הישמע דבר הקמת הצוות, פנתה "קואליציית הארגונים לקידום כשרות משפטית" (להלן: קואליציית הארגונים) לשלב נציגים שלה כחברים קבועים בצוות. קואליציית הארגונים הייתה גורם מרכזי שדחה לתיקון 18, והיא כללה ארגוני סנגור ושינוי חברתי הפועלים, בין השאר, בתחום זכויות אנשים עם מוגבלויות ואזרחים ותיקים. בראש הקואליציה עמד מנכ"ל בזכות,<sup>67</sup> והיא כללה גם ארגונים של אנשים עם מוגבלויות, בהם ארגון אס"י.<sup>68</sup>

בישיבה הראשונה של הצוות נדונה סוגיית השיתוף, כאשר חלק מנציגות הממשלה התנגדו לשילוב שכזה, הן בטענה שכתב המינוי לא כלל מינוי קבע של נציגי ציבור והן בטענה כי "מאוד קשה לבחור מי ייצג אנשים עם מוגבלות, משום שאין ארגון יציג

החלטת ממשלה 2394).

66 ש.ם.

67 ארגון בשינוי חברתי העוסק באנשים עם מוגבלות.

68 פעילי הקהילה האוטוטיסטית בישראל.

שמייצג את כולם".<sup>69</sup> מן העבר השני נטען כי "הצוות דן בנושא שהוא החיים של אנשים עם מוגבלות", וכי "לא נכון שרק אנשי מקצוע יקבלו החלטות על החיים של אנשים אלה".<sup>70</sup> במסגרת טיעונים אלו, נעשה שימוש באמנת האו"ם ובעיקרון של "שום דבר עלינו – בלעדינו". לבסוף, כפשרה, הוחלט על מינוי שלושה נציגי ציבור כחברים שלא מן המניין.<sup>71</sup> עם זאת, הוחלט כי חברים אלו לא יהיו בעלי שיוך ארגוני, כולל שיוך לארגוני הקואליציה, אלא נציגים בודדים. החלטה אחרונה זו נבעה מהתנגדות שהובעה על ידי חלק מחברות הצוות למינוי נציגי הקואליציה, זאת בשל הטענה כי הללו אינם מייצגים את האינטרסים של אנשים עם מוגבלות, שכבר ניתנה לארגונים אלה במה בכנסת וכי נציגי הארגונים יובילו קו רדיקלי שיקשה על קבלת החלטות בצוות.

לשם מימוש ההחלטה של שיתוף נציגים בודדים הוחלט כי חברות הצוות יעבירו שמות אופציונליים של אנשים עם מוגבלות וקשישים שיוכלו לשמש כחברים שאינם מן המניין בצוות, והצוות יבחר את החברים הללו.<sup>72</sup> תהליך בחירה זה, המבוסס על טעם אישי של חברות הצוות, הוביל לבחירה של שניים מהנציגים: נציג האזרחים הוותיקים, בני זוסמן, אשר פעיל בתחום קידום זכויות אזרחים ותיקים ויו"ר ארגון עולי מרכז אירופה, ונציג שהוא אדם המתמודד עם אבחנה נפשית. זה האחרון, יעקב טייכמן, הוא אחד מכותבי מאמר זה, והוא פעיל בתחום זכויות אנשים עם מוגבלויות, בראשם מתמודדי נפש, מזה כשלוש עשרה שנה.<sup>73</sup>

על אף היכרותם ופעילותם בתחום הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות, נציגים אלו של אוכלוסיית האזרחים הוותיקים ומתמודדי הנפש לא חוו בעצמם תהליכי מינוי אפוטרופוסות. כך מתאר נציג קהילת מתמודדי הנפש את הדילמה שהוא חווה סביב הסכמתו לקחת חלק בפעילות הצוות: "הייתי קצת אמביוולנטי ביחס לרלוונטיות שלי בתוך הוועדה, מחד הרגשתי מוחמא מעצם ההצעה והאמנתי שאוכל להשמיע שם קול שהוא יחסית ייחודי. מאידך חששתי שמא אהיה רק עלה תאנה, כי הכשרות המשפטית שלי מעולם לא הוגבלה ואולי ראוי יותר שאנשים אחרים שהסוגיה רלוונטית להם ברמה האישית, ישמיעו את קולם של אנשים עם מוגבלות. דילמה זו לא פתרתי עד היום ואני לא בטוח שיש לי עמדה ברורה בעניין, כי אם לא איענה להצעות מהסוג, ייתכן

69 פרוטוקול ישיבה 1 של הצוות הבינמשרדי, 21-23 (6.9.2017) (להלן: פרוטוקול ישיבת הצוות הראשונה).  
לכלל הפרוטוקולים של דיוני הצוות: [https://www.gov.il/BlobFolder/reports/team\\_report\\_11719/](https://www.gov.il/BlobFolder/reports/team_report_11719/).  
he/report-220519.pdf

70 שם.

71 הכוונה לנציגים שהשתתפו בישיבות הצוות, אולם בהתאם להחלטת הממשלה לא נכללו כ"חברים", משום שלא מדובר בנציגי ממשלה אלא בנציגי ציבור, ולפי החלטת הממשלה רק נציגי ממשלה הוגדרו כ"חברים" בצוות. לכן – הוחלט לצרפם כ"חברים שאינם מן המניין", ללא מעמד של זכות הצבעה.

72 פרוטוקול ישיבת הצוות הראשונה, לעיל ה"ש 69.

73 נציג ארגון לשמ"ה לשילוב מתמודדים והעצמה בבריאות הנפש החליף את כותב מאמר זה לאחר חודשים מספר.

שקובעי מדיניות יוותרו על השמעת קולם של אנשים עם מוגבלות. קושי זה עלול לקבל משנה חשיבות בתחום האפוטרופוסות, בין אם בגלל שקובעי מדיניות עלולים לחשוב שלאנשים שמונה להם אפוטרופוס יש שיקול דעת פגום או בין אם בגלל שאנשים אלו יפחדו להתלונן ולדווח על תחושותיהם מתוך חשש למשבר אמון מול האפוטרופסים". במקביל לשני נציגים אלו פנתה מרכזת הצוות למר יואב קריים, אדם עם מוגבלות העוסק בתחום זכויות אנשים עם מוגבלויות, וזאת על מנת שייקח חלק בצוות. בשיחה שקיימה מרכזת הצוות עם יואב, הוא הציע כי ישתתפו בצוות אנשים עם מוגבלות שכלית שטרם קיבלו במה להשתתפות שכזו, ושלהם ניסיון רב בתחום משום שמונה להם אפוטרופוס. בהמשך לכך, יואב הציע כי הצוות יפנה לנציגים ונציגות מקבוצת המנהיגות של בית איזי שפירא ואלווין ישראל (להלן: קבוצת המנהיגות), קבוצת סנגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית שאותה הוא מלווה. בהמשך להצעתו התקבלו שמות שני נציגים מקבוצת המנהיגות, והם הגיעו לשיבות הצוות לסירוגין.

לאחר ההחלטה לשלב רק נציגים בודדים, פנו נציגי קואליציית הארגונים לכשרות משפטית בשנית. במכתבם ציינו כי "הזכות לכשרות משפטית והקריאה לרפורמה בתחום האפוטרופוסות עומדות במרכז סדר היום של החברה האזרחית כבר שנים רבות", וכי "בשנים האלה נוצרה שותפות יקרת-ערך של נציגי חברה אזרחית וממשלה, שהתמודדה בהצלחה עם מחלוקות שהתגלעו לאורך הדרך וסיפקה למידה משמעותית משותפת. דווקא משום כך אנו מופתעים מההחלטה לסטות מקו זה כעת ולהדיר חברה אזרחית ממקום שווה מסביב לשולחן הצוות שידון בעתיד תחום האפוטרופוסות בישראל".<sup>74</sup> עוד ציינו נציגי הקואליציה במכתבם כי "אנו מעריכים את ההחלטה של הוועדה לשלב בדיונים אנשים עם מוגבלות כשותפים לדיונים (אם כי, לצערנו תחת סטטוס שונה – חברים שאינם מן המניין). אולם חשוב לנו להדגיש כי 'שום דבר עלינו בלעדינו' אינו יכול להסתכם בשילוב של אזרחים בודדים", וכי "מניסיוננו, צורת השיתוף שהוצעה עבורנו, שמיעה של עמדתנו מדי פעם לאורך התהליך, היא מתכון לא מוצלח לבידור וליכון של סוגיות. ריבוי הדעות ונקודות המבט השונות מסכיב לשולחן, הם שיבטיחו כי הדיונים של הצוות יהיו מעמיקים, מחוברים לאתגרים שעולים מהשטח והם גם שיבטיחו כי ההמלצות ייתמכו על ידי החברה האזרחית בשלב אימוצן ויישומן".

לבסוף הדגישו נציגי הקואליציה במכתבם כי "יש הבדל משמעותי בין שיתוף ארגוני סנגור ושינוי חברתי וארגוני זכויות לבין שיתוף ארגונים שמספקים שירותים לאנשים עם מוגבלות ובכלל זאת שירותי אפוטרופוסות. לא יהיה זה נכון לכרוך את שילובם של אלה בשילובם של אלה". הדגשה זו של נציגי הקואליציה נבעה מהחשש כי הצוות יבחר, כנציגי החברה האזרחית, ארגונים המספקים שירותים לאנשים עם מוגבלות, כדוגמת "אקי"ם ישראל", אשר הוקם ומובל על ידי הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ואשר פועל כיום במקביל הן בתחום הספקת שירותים והן בתחום של שינוי חברתי. כפי שניתן

74 מכתב מקואליציית הארגונים לקידום כשרות משפטית ליו"ר הצוות הבינמשרדי לתחום האפוטרופוסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים, בעניין צירוף נציגים לצוות הבינמשרדי (28.9.2017).

לראות, פנייה זו של קואליציית הארגונים הדהדה את אותן ביקורות אשר נוסחו בשנים האחרונות בספרות התאורטית העוסקת בתהליכי שיתוף ציבור בתחום המוגבלות ומתייחסת לעמימות בנוגע לשאלה מיהו הציבור אשר אמור לקחת חלק בהליך שיתוף הציבור. בעקבות פנייה זו של הקואליציה, ועל אף אי שביעות הרצון של חלק מנציגות משרדי הממשלה, הוחלט על קבלת פניית הקואליציה ושילוב נציג מתוכה בצוות.<sup>75</sup> ברומה לנציגים הבודדים, גם פה היה המינוי שלהם כחבר שלא מן המניין. בנוסף, לאחר שהוחלט על הזמנת נציג הקואליציה, הוחלט על שילוב של נציגה נוספת שאינה מן המניין, הפעם מטעם ארגון אק"ם ישראל. שילוב אק"ם ישראל בצוות נבע מהנחה כי מדובר בארגון המייצג אנשים עם מוגבלות שכלית ופועל לקידום זכויותיהם. בכך, נטו חברות הצוות לטשטש את ההבחנה שבין ארגון משפחות לבין ארגון של אנשים עם מוגבלות, וכן המעיטו במיצובו המורכב של ארגון זה הפועל במקביל הן כספק שירותים והן כארגון לשינוי חברתי.

לצד שילוב נציגי ונציגות ציבור כחברים קבועים שאינם מן המניין, תהליך השיתוף כלל מרכיב רחב יותר, שגם הוא עוגן בהחלטת הממשלה, ובו הוזמן הציבור להציג את עמדותיו בנוגע לנושאים שעל הפרק. לשם כך, במהלך החודשים אוגוסט וספטמבר 2017, טרם כינוס הצוות, הופץ קול קורא המזמין את הציבור לחוות דעה בכתב בנושאים שבהם ידון הצוות. הקול הקורא הופץ בקבוצות הפייסבוק של משרדי המשפטים והרווחה, בקבוצות של נפגעי עמותות אפטרופסות, באתרי משרד המשפטים והרווחה וכן ברשימות תפוצה ברוא"ל של ארגוני ופעילי זכויות אדם וזכויות אנשים עם מוגבלות.

אף על פי שיוזמות התהליך ביקשו להגיע למגוון בעלי עניין מהציבור, כולל אנשים עם מוגבלויות אשר הרפורמה עוסקת בעניינם, מספר חסמי נגישות פוטנציאליים עמדו בדרך. כך, למשל, הקול הקורא נוסח בשפה העברית בלבד וללא ניסוח של פישוט לשוני המאפשר, למשל, לאנשים עם מוגבלות שכלית הבנה של הטקסט. אפיק נוסף של נגישות, אשר נעדר מהקול הקורא, הוא בקשה מהנחשפים והמבינים את הכתוב בו (למשל, הורים או אנשי מקצוע) לתווך את הטקסט לאנשים עם מוגבלויות הקרובים אליהם. זאת ועוד, מבחינת תוכנו, הקול הקורא הניח כי ברגע שתינתן להם האפשרות, אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם יהיו מעוניינים לחוות את דעתם בנושאים אלו של כשרות משפטית. בפועל, סביר מאוד כי בקרב חלק מהאוכלוסייה היה חשש לבקר את הרשויות, כולל רשויות המשפט והרווחה. חשש זה משוקע בהיסטוריה של יחסים מורכבים, קונפליקטואליים ופטרונים אשר מאפיינים חלק ניכר מהמפגשים שבינם לבין הרשויות. עוד יצוין כי הקול הקורא הונגש לכבדי ראייה וכן ניסה להפיג במידת מה חששות אלה של יחסים מורכבים, וזאת באמצעות התייחסות להיבטים של סודיות ואנונימיות. עוד קושי של הקול הקורא נבע מכך שהוא הופץ רק באמצעים אלקטרוניים, עם סבירות נמוכה לחשיפה לחלק ניכר של אוכלוסיית היעד, בהם אנשים עם מוגבלות

75 פרוטוקול ישיבה 3 של הצוות הבינמשרדי, 31 (2.10.2017). לכלל הפרוטוקולים של דיוני הצוות: [https://www.gov.il/BlobFolder/reports/team\\_report\\_11719/he/report-220519.pdf](https://www.gov.il/BlobFolder/reports/team_report_11719/he/report-220519.pdf)

שכלית כמו גם אנשים מהחברה החרדית והערבית. לבסוף, הדרישה כי עדויות תישלחנה בערוץ תקשורת מסוים, בכתב, עלולה אף היא להוות סף גבוה מדי בפני אנשים רבים, בעיקר עם מוגבלות, אשר אינם מתבטאים בכתב אך יכולים לעשות זאת בעל פה, למשל באמצעות הקלטה.

בין השאר לנוכח חסמים אלו, בתגובה לקול הקורא התקבלו עשרות בודדות של התייחסויות, רובן המוחץ מארגונים רלוונטיים ואנשי מקצוע בתחום, ורק מקצתם מאנשים תחת אפטרופסות, ומהורים ומבני משפחתם לאנשים עם מוגבלות שמצויים תחת אפטרופסות. מתוך התייחסויות אחרונות אלה, כחמישה אזרחים ואזרחיות הוזמנו לקחת חלק באחד ממפגשי הוועדה הרלוונטיים לנושא שעליו הביעו את דעתם. נוסף על כך, כפי שגם נרחיב בהמשך, בעקבות נייר עמדה שנשלח למרכזת הצוות, הצוות הגיע לפגישה עם קבוצת המנהיגות, על מנת לשמוע את התייחסותם בעל פה לתחום האפטרופסות וחלופות.

### 3. חסמים במימוש אפקטיבי של תהליכי שיתוף ציבור

כאמור, סט נוסף של אתגרים עוסק באופן שתהליך השיתוף והמנגנונים המוטמעים בו מאפשר לאנשים עם מוגבלויות, מסוגים שונים, לקחת חלק פעיל ואפקטיבי ולהרגיש כי הם שותפים מלאים ופעילים בתהליך. בניתוח מקרה הבוחן נתמקד בשני חסמים פוטנציאליים מרכזיים – נגישות סביבה ותהליכי עבודה ומשאבים חומריים – והאופן שהללו באו בו לידי ביטוי בתהליכי השיתוף במקרה זה.

#### (א) סביבה ותהליכי עבודה לא נגישים

דיוני הצוות התקיימו במרחב המאפשר נגישות פיזית רבה יחסית. כך, למשל, הכניסה לבניין ולחדר שבו נפגש הצוות הייתה נגישה לאנשים המתניידים בכיסאות גלגלים. נגישות זו אפשרה לחלק מנציגי הציבור, כגון אנשים עם מוגבלות פיזית, לקחת חלק פעיל במפגשי הצוות. לצד זאת, ניתוח תהליכי העבודה של הצוות מעלה מגוון של חסמי נגישות, חלקם הגדול בעלי נראות פחותה. ניתוח בדיעבד של חסמים אלו מאפשר לנו לזהות כי הם פגעו ביכולת של חלק מנציגי הציבור, בעיקר אלו אשר הרפורמה נוגעת להם, לקחת חלק פעיל בעבודת הצוות. דוגמה בולטת לכך היא שימוש בשפה מקצועית המקשה על חלק מהאנשים, בראשם אנשים עם מוגבלות שכלית, להבין כהלכה את השיח שהתנהל סביב שולחן הדיונים. דוגמה נוספת לחסם נגישות היא הקצב המהיר של הדיונים אשר, ביחד עם השפה המקצועית המורכבת, הקשה על נציגים עם מוגבלות שכלית לעמוד בדרישות השיח ולהגיב בזמן אמת להתבטאויות האחרות של חברות הצוות. חסם נוסף, סמוי אף הוא מן העין, היה קשור בבדיקה הביטחונית בכניסה לבניין. כפי שהדבר נחוה על ידי אחד מכותבי מאמר זה, בבדיקה זו, אשר האתגרים שהיא מזמנת אינם ייחודיים רק לאנשים עם מוגבלות, הקשתה על המשתתפים שאינם עובדי מדינה להיכנס לישיבה. כניסה לא־מזמינה זו אל מרחב השיתוף הדהדה את התחושה כי

מדובר במרחב שבו נציגי הממשלה הם בעלי הבית ונציגי הציבור הם אורחים זמניים, ואולי לא כל כך רצויים.

בהקשר זה יש לציין שני מענים שניתנו על מנת להתמודד עם חלק מחסמים אלה. הראשון שבהם הוא ליווי הנציגים עם המוגבלות השכלית באמצעות "מאפשרות", דהיינו, מדריכות מטעם ובמימון בית איזי שפירא ועמותת אלווין ישראל,<sup>76</sup> אשר מכירות את הנציגים ואשר מטרתן הייתה לתמוך בהם באופן פרטני במהלך עבודת הצוות. תמיכה זו כללה, בין השאר, פישוט לשוני בזמן אמת של דיוני הצוות הבינמשרדי, תיווך ותיאום. תמיכת המאפשרות הייתה משמעותית, ואפשרה לנציגים אלו לקחת חלק פעיל יותר, אם כי עדיין מצומצם, בדיוני הוועדה. על אף חשיבותה של תמיכה פרטנית זו, יש לקחת בחשבון כי היא אינה מבקשת לשנות את מבנה הדיון והחסמים המלווים אותו, אלא פועלת כדי לצמצם את השפעתם. במובן זה מדובר במענה מוגבל יחסית באפקטיביות שלו.

לאור מגבלה זו, התאמה מרכזית נוספת הייתה ביקור של חברות הצוות אצל קבוצת המנהיגות. מלבד ההנגשה הפיזית הטמונה בצעד זה, ההגעה למקום הקבע שהקבוצה נפגשת בו נועד לאפשר לחבריה להרגיש בבית ובמרחב שבו הם רגילים לפעול. בתוך כך, הפגישה לוותה במדריכים של קבוצת המנהיגות (מטעם "אלווין" ו"בית איזי שפירא") שעזרו לתווך את השיח, וכן נראה שנתנו תחושת ביטחון ותוקף לדבריהם של חברי הקבוצה. מדריכים אלו, בדומה למאפשרות, אינם שייכים לעמותה המספקת שירותים לאותם חברי קבוצה, בין אם אלו שירותי אפוטרופסות מקצועית ("אקי"ם לאפוטרופסות") ובין אם אלו שירותי רווחה אחרים ("אקי"ם ישראל"). ניטרליות זו אמורה לאפשר לחברי הקבוצה שלא לחשוש מהבעת עמדות ביקורתיות כלפי הנושאים שעל הפרק. היבט נוסף באותו מפגש היה אופיו הקבוצתי. למפגש בקבוצה עלולים אומנם להיות חסרונות שונים, כגון קשב בלתי מספק ולא אישי לכל אחד מחברי הקבוצה. עם זאת, טמונים בו גם יתרונות רבים, בהם הכוח שיש בפעולה משותפת ומתן תוקף ועוצמה לדעה של כל אחד ואחת מהמשתתפים, בעיקר בקרב אנשים שיש להם ניסיון עבר משותף בפעילות סגורה. יתרון נוסף, הקשור לקודמו, נעוץ בעובדה שמפגש קבוצתי שכזה מחייב את יוזמי המפגש לשים לב, ביתר שאת, לצורכי הנגשה, כולל כאלו הקשורים לתהליכי התקשורת והשיח במפגש. כך, למשל, הוא חייב לשים לב לקצב השיחה, למשל הלשוני שהשאלות נשאלות בו ועוד.

תהליך שיתוף ייחודי זה אפשר לחברי קבוצת המנהיגות לבטא את עמדותיהם בנושאים שונים הנוגעים לתחום האפוטרופסות ולהביע את עמדתם לגבי הדרכים שבהן ניתן לשפר אותן. דוגמה בולטת לכך הייתה בתחום הליך מינוי האפוטרופוס בבית המשפט, כאשר חברי הקבוצה שיתפו והדגישו את העובדה כי הליך זה התקיים לעיתים מעל ראשם מבלי שלעמדתם היה משקל מרכזי בקביעת המינוי, ולעיתים אף מבלי שהם נוכחים בבית המשפט או מודעים לקיומו. לתחושת מובילות הצוות, אף על

76 תפקיד זה רווח לעיתים קרובות בקבוצות סגורות עוצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית.

פי שהן היו מודעות למציאות זו, השמיעה של הדברים ישירות מחברי הקבוצה עזרה להן להפנים את הקושי הערכי והמקצועי שיש במציאות זו ואת השלכותיה השליליות על חיי האנשים. הפנמה זו באה לידי ביטוי בהמלצות הצוות, אשר לא רק עיגנו את החובה לשמוע את האנשים עצמם בהליך המינורי, אלא גם תמחרו ותקצבו את העלויות הכספיות הכרוכות בכך. המלצות אלו אף כללו הדגשה של החשיבות של שיח בגובה העיניים ומותאם לצורכי האדם והבנתו.

לכסוף, אתגרים הקשורים בחסמי הנגישות באו לידי ביטוי גם מחוץ לישיבות הצוות. דוגמה בולטת לכך היא סיכומי הישיבות אשר נערכו ללא פישוט לשוני ובשפה מקצועית וגבוהה יחסית, שהקשתה על חלק מהנציגים, כגון אלו מקבוצת המנהיגות, להבין ולעשות שימוש בסיכומים. בהקשר זה יש לציין כי הרוח הסופי, לצד הנוסח הרשמי שלו, נכתב גם בשני נוסחים נוספים של עברית קלה ופשוט לשוני, ואף תורגם לשפה האנגלית. המטרה של התאמה זו הייתה להנגיש את הרוח לציבור ולאפשר דיון ציבורי על אודותיו. מן העבר השני, הרוח לא תורגם לשפות אחרות, כולל ערבית, רוסית ואמהרית, בין השאר לנוכח מגבלות תקציביות. זאת ועוד, בשל חוסר מודעות ומגבלות תקציביות, צוות הוועדה לא ערך מפגש יזום, כגון עם חברי קבוצת המנהיגות, על מנת להציג את ההמלצות ולנמק אותן ואת החלופות שלא נבחרו.

### (ב) משאבים חומריים

ניתוח תהליכי השיתוף במקרה הבוחן מצביע גם על אתגרים משמעותיים הקשורים במיעוט במשאב החומרי. ראשית, ההשתתפות בצוות הייתה ללא תגמול כספי. עבור נציגי הממשלה, וכך גם עבור נציגי הארגונים החברתיים, היעדר תגמול כספי היה מובן מאליו, שכן השתתפותם בצוות הייתה חלק מעבודתם שעבורה הם מקבלים שכר. לעומת זאת עבור האנשים עם המוגבלות, היעדר תגמול ממשלתי היה בעל השלכות שליליות, שכן הם לא קיבלו שום תגמול אחר עבור השתתפותם, בין משום שהיו בודדים ובין משום שהיו עובדים ללא שכר של ארגונים. נקודה זו הייתה שנויה במחלוקת, ובעקבות בקשת נציג האזרחים הוותיקים החליטה הוועדה לתת לכלל הנציגים שאינם עובדי מדינה השתתפות בעלויות הנסיעה והחניה. נוסף על כך, בחלק מהמפגשים ניתן מימון מטעם המדינה לכיבוד של ארוחת בוקר ושתייה חמה לכלל המשתתפות והמשתתפים. לנוכח היעדר תגמול כספי, יש להדגיש כי ההשתתפות בעבודת הצוות דרשה השקעת זמן רבה והייתה כרוכה גם בעלויות, כאשר המפגשים התקיימו בירושלים, פעמיים בחודש, במשך 4 שעות בכל פעם במהלך היום. יתרה מכך, על מנת לעקוב אחר תוכני המפגשים ולנהל דיון מעמיק, נדרשה השקעת זמן נוספת מחוץ לזמני המפגשים בקריאת הפרוטוקולים לאחר הישיבה ובקריאת המצע לדיון טרם הישיבה הבאה. השקעת הזמן הרבה שנדרשה לכך, בשילוב היעדר התגמול החומרי, היוו חסם משמעותי בפני האפשרות של החברים שאינם מן המניין עם המוגבלות, אלו שאינם נציגי ארגונים, לקחת חלק עקבי במפגשי הוועדה ובהתכוננות לקראתם. בין השאר כתוצאה

מכך, במהלך עבודת הצוות, התחלפו חברים רבים שלא מן המניין: נציג המתמודד עם אבחנה נפשית התחלף פעם אחת, ונציגי אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית הגיעו לסירוגין לכרבע מהשיבות בלבד.

**לסיכום**, מקרה הבוחן מהדהד חלק ניכר מהתובנות שעלו מסקירת הגישה החברתית למוגבלות והמחקרים העוסקים בתהליכי שיתוף ציבור. כך, למשל, במקרה הבוחן בא לידי ביטוי טשטוש הגבולות הנוצר לעיתים קרובות בין ייצוג עצמי של אנשים עם מוגבלויות לבין ייצוג הורים או ארגונים הפועלים למענם, וכן טשטוש הגבולות שבין ארגוני סנגור ושינוי חברתי לארגונים להספקת שירותים. מקרה זה אף הדהד את היררכיית הכוחות שבין סוגים שונים של מוגבלויות, את החולשות הארגוניות המקשות על ארגונים של אנשים עם מוגבלויות לקחת חלק פעיל בתהליכי שיתוף וכן את האתגרים הטמונים בייצוג של אזרחים בודדים.

ניתוח מקרה הבוחן גם ממחיש לנו כיצד **חסמים חומריים וחסמי נגישות** שונים, כגון האופן שהדיון מנוהל בו, מהווים חסם מרכזי בפני השתלבותם האפקטיבית של אנשים עם מוגבלויות בתהליכי השיתוף. בהתבסס על הגישה החברתית למוגבלות ניתן גם לראות כי חלק ניכר מחסמי נגישות אלו הם עקיפים וסמויים, ועל כן קשים לזיהוי ולטיפול. לבסוף, ניתוח מקרה הבוחן חשף חלק מהמענים (החלקיים) לחסמים אשר ניתנו בתהליך השיתוף, וכן הדגימה את החשיבות של מענים אלו.

### אחרית דבר: המלצות מדיניות

תהליכי שיתוף ציבור של אנשים עם מוגבלויות, כאשר הם מיושמים כהלכה, הם בעלי ערך רב. עם זאת, ניתוח הספרות בנושא וכך גם מקרה הבוחן מצביעים על המורכבות של תהליכי שיתוף ציבור אלו ועל מספר אתגרים מרכזיים שיש להתמודד איתם כדי לממש את הערך הפוטנציאלי הגלום בהם.

כאן המקום להדגיש כי הסוגיות שבהן התמקדנו והאתגרים שזיהינו – זהות המוזמנים לשולחן מקבלי ההחלטות והחסמים המעכבים יישום אפקטיבי של תהליכי שיתוף – לבטח אינם הסוגיות והאתגרים היחידים המלווים תהליכי שיתוף ציבור בתחום המוגבלות. בנוסף עליהם ניתן למנות, בין השאר, גם סוגיות ואתגרים הנוגעים למתן תוקף לעדות ולידע של אנשים עם מוגבלויות,<sup>77</sup> ההצטלבות שבין מוגבלות לקטגוריות חברתיות אחרות,<sup>78</sup> המתח שבין שיתוף פעולה של הציבור עם גורמי ממשל לבין פעילות מחאתית,<sup>79</sup> ועוד. יתרה מכך, הניתוח של הסוגיות והאתגרים שבהם התמקדנו מהווה נקודת מוצא לדיון

77 כגון האופנים והמנגנונים שבהם עדויות של אנשים עם מוגבלות, בעיקר כאלו שיש ספק לגבי כושרם לקבל החלטה, נתפסות כלא קבילות עבור קובעי מדיניות.

78 כגון מהם החסמים והאתגרים הייחודיים שיש לאנשים עם מוגבלות מקבוצות מיעוט בתהליכי שיתוף ציבור.

79 כגון האם ארגוני סנגור ושינוי חברתי, אשר מבקשים להשתלב בתהליכי שיתוף ציבור, צריכים בעקבות שילוב זה לשנות ואף לרכך את הטקטיקות לשינוי חברתי האחרות שהן מפעילות במקביל.



ולמחקרי המשך. אלו האחרונים יוכלו, בין השאר, לבחון את האופן שבו נציגי ציבור עם מוגבלויות חווים את תהליכי שיתוף הציבור ומתמודדים עם האתגרים הטמונים בהם; האופן שבו מתאפשר לאנשים עם מוגבלות המשתתפים בתהליכי שיתוף לא רק להיות מושפעים מאופיו של המרחב ההשתתפותי, אלא גם לעצב אותו; הדינמיקה שבין סוגי הארגונים השונים בתוך תהליכי שיתוף ציבור ועוד.

לסיום, בחלק אחרון זה של המאמר נבקש להצביע על המלצות מספר ברמת המדיניות אשר תאפשרנה לתת מענה, גם אם חלקי, לסוגיות ולאתגרים שנותחו במאמר.

ראשית, ראוי כי ייקבעו מראש כללים ברורים ומחייבים על אודות תהליכי השיתוף ומעמדם של אנשים עם מוגבלויות בתוכם. התוויית כללים ברורים לא תשאיר את ההחלטה ליד המקרה ותאפשר לייצר עיגון שיטתי יותר ליישום העיקרון של "שום דבר עלינו – בלעדינו", שאותו אשררה ישראל באמנת האו"ם. כללים מנחים אלו ראוי שיתייחסו לא רק לתהליכי שיתוף רחבים – קרי, לאופנים שבהם יש לעשות תהליכי היועצות עם הציבור הרחב אלא גם לתהליכי שיתוף נציגותיים – קרי, להברותם של אנשים עם מוגבלויות וארגוניהם בצוותי עבודה ומעמדם במסגרת צוותים אלו.<sup>80</sup>

שנית, בקביעת כללים אלו, ובכלל בהכניית תהליכי שיתוף ציבור בקרב אנשים עם מוגבלויות, יש לתת את הדעת על זהות הציבור, להכיר במורכבויות ובאתגרים שסוגיה זו מעלה ולתת לה מענה הולם. בתוך כך, יש להימנע מטשטוש ההבחנה בין אנשים עם מוגבלויות וארגוניהם לבין נציגי ציבור נוספים. במקרים רבים יש בהחלט הצדקה, מקצועית וערכית, להזמין נציגי ציבור נוספים, כאשר דוגמה בולטת לכך היא נציגי משפחות וארגוניהם. אולם, יש להימנע מלראות אותם כנציגים של אנשים עם מוגבלויות וכתחליף לייצוג ישיר שלהם.

שלישית, יש להכיר כי הזירה הארגונית בתחום המוגבלות גם מאופיינת בעמימות שבין ארגוני סנגור ושינוי חברתי אשר אינם עוסקים באספקת שירותים לבין ארגונים שמטרתם המרכזית היא אספקת שירותים כאלה. אומנם גם שיתוף האחרונים, בעיקר כאשר הם מופעלים על ידי אנשים עם מוגבלויות או בני משפחה ועוסקים במקביל בשינוי חברתי, הוא בעל ערך רב בתהליכי קביעת ויישום מדיניות. אולם, מלבד זאת שאין הוא יכול להחליף ארגוני סנגור ושינוי חברתי, תהליך שיתוף זה צריך להכיר בעמימות ובניגודי האינטרסים הטמונים בה.

רביעית, בבחירת הנציגים יש גם לקחת בחשבון את היתרונות הרבים שיש לנציגות המבוססת על שיוך ארגוני ואת החסמים הרבים המונעים מנציגים בודדים השתתפות אפקטיבית בתהליכי שיתוף ציבור. במקרים רבים יש מקום גם לשיתוף של נציגים

80 המלצה ברוח דומה סופקה רק לאחרונה על ידי ועדת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות (CRPD), אשר דנה בתהליך יישום האמנה בישראל ביום 9.10.2023. ראו: UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS COMMITTEE, <https://www.ohchr.org/en/documents/concluding-observations/crpdcisrco1-concluding-observations-initial-report-israel> (accessed Dec. 17, 2023)

בודדים ללא שיוך ארגוני, אולם, כאמור, שיתוף אפקטיבי מחייב היכרות עם החסרונות של ייצוג כזה ומתן אפשרות במקביל גם לייצוג ארגוני.

חמישית, מינוי נציגי ציבור עם מוגבלויות בצוותי עבודה וועדות צריך להיעשות מתוך התייחסות לשונות הרבה שבין סוגים שונים של מוגבלויות, ומתוך ניסיון להבטיח כי גם אוכלוסיות הנמצאות למטה ב"היררכיית המוגבלויות", בהן אנשים עם מוגבלות שכלית, נפשית ואוטוים, מיוצגות כהלכה. בטווח הרחוק יותר, ועל מנת לממש את ההמלצה האחרונה, נדרשת השקעה ותמיכה בפיתוח קבוצות מנהיגות וארגוני סגור עצמי עבור אוכלוסיות, דוגמת אנשים עם מוגבלות שכלית, אשר בשל חסמים שונים, אישיים וחברתיים, נעדרות תשתית ארגונית המאפשרת להן לבטא את קולם ולקדם אינטרסים וזכויות קבוצתיות.

שישית, החלטות על הקמת צוותי עבודה צריכות להיות מלוות בהקצאה מתאימה של משאבים ותשתיות אשר יאפשרו להתמודד עם חסמי הנגישות, כגון יישום הכלי של הנגשה קוגניטיבית (כדוגמת המאפשרות בצוות הבינמשרדי), ועם החסמים החומריים, כגון באמצעות תגמול השתתפות לאנשים שאינם משתתפים בתהליך כעובדים. יתרה מכך, הקצאה זו של משאבים צריכה לתת מענה גם לתשומות הרבות של הזמן הנדרשות ביישום תהליכי שיתוף ציבור, ובעיקר באלו הכוללים אנשים עם מוגבלויות.

שביעית, לאור האתגרים הייחודיים המלווים תהליכי שיתוף ציבור של אנשים עם מוגבלויות, יש להכשיר את העוסקים במלאכה זו במשרדי הממשלה השונים. כך, למשל, כלי מרכזי בהכשרה זו יכול להיות מדריך ממשלתי אשר יציג וידון בעקרונות של תהליכי שיתוף ציבור בקרב אנשים עם מוגבלויות, באתגרים השונים במימושם, כגון אלו שהוצגו במאמר זה, ויציע כלים שונים כדי להתמודד איתם.<sup>81</sup>

81 בשנים האחרונות פורסם מדריך ממשלתי לשיתוף ציבור, אולם אין בו כלל התייחסות ייעודית לאנשים עם מוגבלויות ולאתגרים שבשיתוף שלהם; ראו: תמר פלד וורדי סיון **מדריך שיתוף ציבור בעבודת הממשלה** (משרד רוח"מ 2017), <https://www.gov.il/BlobFolder/aboutoffice/aboutshituf/he/shituf.pdf>.