רוני הולר

אריאלה ודפנה

רונן גיל שנמצא פה לצידי, יזם ופעיל חברתי מחלוצי הקהילה האוטיסטית, פעיל גם בקהילה העולמית הכוללת מאות אלפי אנשים

לקראת הדיון בכנסת "שום דבר עלינו בלעדינו"

רונן: צהרים טובים לכם. אני מאד שמח להיות כאן סוף סוף, זה היה חלום של שנים שמתחיל להתגשם בדיוק כמו התיקון מס' 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות.

אבל לפני כן דברים קטנים שאני נוהג להגיד כל פעם שאני מדבר בפני קהל:

כמו שנאמר, אני פעיל בקהילה האוטיסטית ובעצם זה אפשר להבין שאני במגוון האוטיסטי, וככזה וכמי שיש לו לא מעט נסיון בדיבור בפני קהל אני יודע ומודע לכך שאנשים שומעים בסוף כל משפט שלי עשרה סימני קריאה!!!!

זו הצורה שבה אני מדבר. ואני יודע את זה כי זה תגובות שקיבלתי לא פעם, ואני אכן מאד דעתן. יש לי דעה על כל דבר שקיים ואם אין לי כנראה שזה לא קיים.

אבל המטרה המרכזית שלי בעניין איתכם היא לגםמרי לא סימני קריאה כי אם סימני שאלה – ערעור והרהור, לא לקבל דברים מובנים מאליהם ללא שום ערעור והרהור. בעצם אני חושב שזה עיקר הדברים ואם נאמר לא פעם שאמרו כל מיני חכמים 'מהי התורה על קוצו של יוד היא אותו דבר של ערעור והרהור. וזה היה נכון גם לגבי המצב עד להתחלת היוזמה בעקבות החתימה על האמנה של האום בעניין זכויות אנשים עם מוגבלויות מ2007, יוזמת בזכות שהוביל יותם עד שהתחילה אותה יוזמה זה היה גם המצב של אפוטרופסות במדינת ישראל. אחד הדברים שגם אמרתי בכמה מהישיבות שהיו בכנסת – עפ"י המצב החוקי גם דה-יורה וגם דהפאקטו, לפני קבלת התיקון אני כאדם שאבחונו במגוון האוטיסטי קיים און ליין עמדתי במצב שבו אבא שלי היה יכול בכל רגע נתון להוריד את האבחון, לגשת לבית המשפט ולבקש ולקבל אפוטרופסות עלי בלי שבית המשפט אפילו יודיע לי שהיה קיים תהליך כזה. וזה היה אבסורד. כשהתחילו העבודות על קבלת ואשרור האמנה בישראל, אנחנו באסי אמרנו שכדי שהדברים יבואו לכדי מעשה ולא יהיו סתם חתימה על הקרח יש שלושה דברי חקיקה שצריכים לעבור תיקון מהותי, ותיקון עמוק. והם: חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, חוק ותקנות הסעד, וחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות. עד שלא יקום השינוי הזה ויתן בעצם ביטוי להויה, לא סתם של אנשים עם מוגבלות ולא של כל אדם עם מוגבלות, זה לא ריאלי, לא מעשי ולא נכון. כי גם אדם עם מוגבלות כל עוד לא עבר הכשרה ולמידה, אם במסגרת הגישה הביקורתית ואם בכל מסגרת אחרת, יש לא מעט פעילים שפועלים בלי להכיר את הגישה הביקורתית וכן יש בינינו חילוקי דעות. אבל אני חושב שבהקשר הזה אני יכול רק לשבת על כתפי גדולים ממני ולצתת את הכומר הד"ר מרתין לוטר קינג שציטט את דאנטה ואמר שהמקום החם ביותר בגיהנום שמור למי שבעיתות משבר לא נוקט עמדה, נשאר נייטרלי. כשאתה בא עם דעה עדיף כשאתה בא לדיון בכל דבר, לא משנה באיזה עניין, כשאתה בא ומציג מקרה אישי מאד נוגע ללב ומאד מרשים זה מאד נחמד ויפה אך לא רלוונטי. כשאתה מגיע לדיונים של חקיקה שבמהותם של דברים אתה צריך לבוא מוכן לדיון. ואני חושב שזה אחד הדברים החשובים ביותר שאמר ח"F סלומיאנסקי יו"ר ועדת חוקה חוק ומשפט בדיון שנערך במליאה. היו לו 3 דקות לדבר, מתוכן בחר 2 וחצי לדבר על עבדכם הנאמן והדבר המרכזי שאמר זה שהגיע לשם אדם עם מוגבלות שבכל דיון הגיע מוכן יותר מכל עורכי הדין של הוועדה. זו הנקודה המרכזית כאן כי כשאתה מגיע ולא מוכן כמו שאנחנו היינו מוכנים בעקבות העבודה שלנו עם הצוות שהקים יותם שעשה עבודת הכנה מדוקדקת יותר מחצי שנה, ואנחנו היינו חלק מהקואליציה הזאת, ובלי כל זה אני חושב שהיה מאד קשה לעשות את מה שעשינו שם וזה בהחלט היה תנאי הכרחי. אבל התרחש שם תהליך שבתחילת הדרך אותי מאד הפתיע. לא הייתי רגיל. אני מסתובב במסדרון הכנסת עוד מלפני שהייתי על כסא גלגלים, כבר עשרות שנים שאני מתגלגל במסדרונות הכנסת ומעל ל10 שנים שכל ההתגלגלות היא בעניינים של אנשים עם מוגבלויות, בעיקר מהמגוון האוטיסטי ובמקרה הזה של חוק הכשרות והאפוטרופסות התרחש תהליך שלא התרחש בשום ועדה לפני כן ולצערי כי רב אף אחד לא למד מההצלחה כי זה לא התרחש אחר כך והכותרת לתהליך היא בעצם ההבדל בין לשמוע ולהקשיב. כי יש לא מעט וועדות בכנסת ששומעות אותנו, בעיקר עבודת רווחה ובריאות וועדת המשנה שלה לחוק השוויון לאנשים עם מוגבלויות מה שהם מכנים 'חוק השוויון' אבל אנחנו נלחמים בשביל שוויון זכויות ויש הבדל מהותי, אבל גם יש הבדל מהותי בין לקחת את המשפט שהוא הסלוגן של הגישה הביקורתית ולימודי מוגבלויות כענף אקדמי 'כלום עלינו בלעדינו' או 'אין עלינו בלעדינו'. אני יותר בעד משהו 'שום דבר עלינו לא יוכרע בלעדינו'. איך שתתרגמו העניין הוא המהות. אני משוכנע שבוועדות הכנסת שמעו לא פעם ולא פעמיים, אבל יש הבדל בין לשמוע אותנו וללכת הלאה, בסדר שמעתי אותך אני רוצה לשמוע דעות אחרות. לא שזה לא לגיטימי, אבל יש הבדל בין זה ובין להקשיב ולהבין שבעניינים הקשורים באנשים עם מוגבלויות ובגורלם, לא לתת משקל עודף בהכרעה לשיקולים שבאים מתוך החוויה של אנשים עם מוגבלות בעצמנו, שהוכשרו ובקיאים בגישה הביקורתית, לא לתת את כובד המשקל הוא בעצם עוול, והוא בעצם החטא הקדמון שמביא למצבם העגום. אתם יודעים, לא רק של אנשים עם מוגבלויות אלא של כל מיעוט מודר בחברה, גם החברה החרדית עם כל המפלגות והייצוג העודף בכנסת – עדיין לשמוע את דעת האיש הפשוט מתוך הקהילה החרדית ולהחליט על כספים שהולכים לעדה החרדית – זה אותו עוול, וברוב וועדות הכנסת גם היום, גם בחינוך, גם בעבודה ורווחה, שומעים אותנו, אבל שומעים אותנו בתור קול שהוא במקסימום שלו שווה, ואפילו נחות מדעות של אחרים עלינו. ובמקרה שהיה כאן, יושב ראש הוועדה ח"F סלומיאנסקי שאין לו שום נגיעה קודמת בנושא. אין לו. הוא מעולם לא הכיר קודם לא אותי, לא את אס"י, לא הגישה הביקורתית, ובכל זאת בפעם הראשונה שנתן לי לדבר, לא רק נתן לי לדבר אלא גם הקשיב למה שאמרתי. ומכאן נולד אותו תהליך, מהחשיבות שהוא נתן במשקל בהחלטה בסופו של דבר, לדברים שאנחנו כנציגי קואליציה של ארגונים אמרנו, גם אני, גם הדעות של אס"י וגם של הקואליציה, ואגב אתם יכולים לראות בפרוטוקולים שהרבה פעמים הדעות היו מנוגדות. הרבה פעמים דיברתי בשני כובעים, פעם של נציג הקואליציה ופעם של נציג אס"י, ואני חושב שהכי חשוב שקרה כאן הוא שיו"R הוועדה ח"F סלומיאנסקי הבין מתחילת הדרך את חשיבות הדברים. אני לא יכול להגיד שהוא קיבל את כל דעותינו, וטוב שכך. כי זה היה מצביע על חוסר הקשבה, חוסר קשב. ולכן אני חושב שזה היה הדבר הכי מדהים בכל העסק וזה היה ההבדל המהותי. אני יכול להגיד שבוועדת כלכלה כשהיה דיון זוטא בחוק להגנת הצרכן לגבי החזרת מוצרים שנרכשו בטלמרקטינג ע"י אנשים עם מוגבלויות, גם שם היו"ר חבר הכנסת כבל הבין מתחילת הדיון שאנחנו צריכים לקבל את המשקל העודף. צריך לקחת בחשבון גם את דעת סוחרים וארגוני מסחר וכן הלאה אבל מרבית המשקל צריך להינתן לאנשים עצמם. שום דבר עלינו בלעדינו.

אז האבסורד הוא שסוף סוף היה כאן דבר עלינו איתנו, כי כלל האצבע של הכנסת בדרך כלל ששום דבר לא נעשה עלינו איתנו. היה כאן סוף סוף דבר שנעשה עלינו איתנו ואני חושב שראוי ללמוד לא רק את התוצאות והתוצאות של שינוי זה בחקיקה מרחיקות לכת. השינוי הזה השפיע מהותית על מצבם היומיומי של עשרות אלפי אנשים במדינת ישראל עד היום. כשהתהליך עוד לא נגמר בכלל. כשהתקנות עדיין מנוסחות, והוא ימשיך וישפיע. אבל אני חושב שמה ששווה ללמוד כאן יותר מהתוצאות זה את התהליך עצמו. כי התהליך לא פחות חשוב מהתוצאה. אני אסיים רק באנקדוטה קטנה בתחילת הדיון שתסביר איך הבינו ששוה לשמוע אותנו. בתחילת הדיונים בכנסת התחילו לדבר כמו הרבה בנושאים כאלה על מעבר מטובתו של האדם לרצונו של האדם. ואני באתי וטענתי: לא, זה לא המעבר. זו הצורה לכנות את המעבר כשאין לי את הזמן להסביר מה המעבר האמיתי. כי בסופושד בשורה התחתונה אם ישב כל אחד ויחקור פנימה כלפי עצמו – וכאן אני בא וטוען שאנשים עם מוגבלות הם שלמים לכל דבר ועניין, מוגבלים אך לא חסרים, אין הבדל בין הרצון שלי לטובה שלי. אין. זה היינו הך. מה שהכי טוב בשבילי זה מה שאני רוצה ומה שאני רוצה זה הדבר הכי טוב בשבילי, ולא יכול אף אחד לבוא ולטעון אחרת וזה לא משנה מי אני כל עוד אני בן אדם. המעבר כאן לא בין הטובה לרצון, אלא בין גישה פטרונית יהירה של אנשים שחושבים שהם יודעים מה טוב לאדם יותר טוב מהאדם עצמו, לגישה שיותר חוקרת מה באמת רוצה האדם, ומכאן מסיקה על טובתו. ובזאת אני סיימתי את דברי. ניתן אולי ליותם להשלים כמה דברים מהתהליך עצמו, ואחר כך מאד נשמח לנהל כאן דיון אמיתי.

יותם: תודה רונן. זו פעם ראשונה מאז החוק עבר שאנחנו עושים סדנת התבוננות רטרוספקטיבית. אני רוצה לשתף בחמש תמונות ספציפיות מהתהליך ואחר כך תובנות.

* לא כולם יודעים מה השינוי.

יותם: קרה פה משהו נחמד שספציפית החוק – ספציפית שזה קרה בחוק שכל מהותו עוסק בזכות אנשים עם מוגבלות להיות הבעלים של החיים שלהם ולשלוט בחיים שלהם, תהליך החקיקה הוא חתיכת הכתבה חיצונית ויש משהו יפה בזה שזה קרה שם.

אתחיל מתמונה – בסלון של ההורים שלי זה היה, קבענו פגישה, אני רונן וסולה – ממייסדי אס"י, ובעצם שיתפתי אותם במחשבה שלי על זה שנכון להיערך

רונן: זה התחיל דווקא במטבח שלי. אחר כך עבר לסלון שלך. היה קשר מאד קולינארי לכל העבודה הזאת

סולה: הוא עושה שוקולד לחם נהדר.

יותם: ההסטוריה של הדבר היא שמשרד המשפטים הפיץ תזכיר לפני 9 שנים עם שינוי שהם רוצים לעשות בחוק. זה שכבר הרבה זמן ואיפשר לנו מה שלא תמיד מתאפשר – לעשות עבודת הכנה, ואז עדיין ישראל לא אישררה את האמנה והנקודה הישראלית הייתה על נושא מסויים – ייפוי כח מתמשך, כשהאוכלוסייה המרכזית שעמדה לנגד עיני המחוקק הייתה זקנים – כל אחד מאיתנו שיכול למצוא את עצמו יום אחד עם אלצהיימר, ומכיוון שהתזכיר חוק הזה – ואני אדבר בהמשך על האוריינטציה של משרד המשפטים – איפשר לנו לדבר על זה כאילו יש לנו זמן – מה שבדרך כלל אין – ונעשה תהליך של חשיבה אזרחית על שינוי הכל בחוק האפוטרופסות. בתחילת הדרך המחשבה שלי הייתה שצריך לעשות את זה בקבוצות שונות. כל המשפטנים, כל המשוכנעים, אנחנו צריכים לדעת להיות מתואמים וברגע הגורלי בכנסת לשתף פעולה ולשכנע. וכל הארגונים המתנדנדים צריכים לעבור שינוי עמדות. הגישה שלי הייתה מאד של אחד שאני יודע לאן אני רוצה להגיע, וסולה ורונן באו ואמרו – למה שלא נעשה את הדבר הזה ביחד. וזה מה שהיה, והביחד הזה היה הדבר הכי רחב במובן הזה שזאת לא פעם שיש קואליציה של ארגונים שיושבת ודנה על הדברים. מה שייחודי שארגוני הזקנים היו שם. ובאופן הסטורי יש פיצול – זקנים זה זקנים ואנשים עם מוגבלות זה אנשים עם מוגבלות. משרדים שונים, ועדות שונות בכנסת, ארגונים שונים.

* ימים שונים להנחה בקולנוע

יותם: וגם שוב אני משקף את הבליינד ספוט שלנו – בזכות. בהרבה נושאים במוסדות – אין לנו דעה על מוסדות לזקנים. אנחנו נגד מוסדות אבל כשזה מגיע לבתי אבות אנחנו פחות יודעים מה להגיד. וכאן לפי הסטטיסטיקה בערך חצי מעל לגיל 65 בין אלה שנמצאים תחת אפוטרופסות – אז יש פה נושא שמתבקש שנדבר עליו ביחד. ובזכות הפרסונות היה פרופסור איזי דורון -היה מאד צמא לשתפ הזה. דבר שני היה ייחודי גם שם וגם בכנסת וכבר לא ייחודי מבחינת חברה אזרחית מאז- ההרכב הפנימי. לאנשים עם מוגבלות – במשך שנים היה מעמד מוביל לבעלי מוגבלות פיסית וחושית. 'נכה לא חצי בן אדם'. זה שאנשים עם מוגבלות פעילים לא חדש בישראל לשמחתי, אבל חוק האפוטרופסות רלוונטי לאנשים עם מוגבלות שכלית-נפשית-אוטיזם יותר מבעלי מוגבלות פיסית. אנשים עם מוגבלות שכלית לא קיימים בזירה של שינוי, מי שמייצג אותם זה בדרך כלל הורים או ארגונים כמונו

רונן: וזו לקונה. כי בכל מקום בעולם זה התחיל מהתארגנות עצמית של שכלית-התפתחותית, הם אלה שהתחילו את הקמתה של קהילה אוטיסטית בכל מקום בעולם שקיימת קהילה אוטיסטית. ישראל זה עדיין המקום היחיד בעולם שקיימת קהילה – לא גדולה עדיין – וגם מראה שיש לה מה להגיד, אבל אין בכלל קהילה בהנהגה עצמית של אנשים עם מוגבלות התפתחותית שכלית. יש נסיונות וגם אנחנו מעורבים, אבל כולם נכשלים בארץ הזאת.

יותם: אז אחד הדברים הנוספים הייחודיים הוא שאנשים עם מוגבלות שכלית לא היו שם – אבל הייתה נציגות של מוגבלות נפשית מטעם 'לשמה', היה הנציגות של אס"י, והיה

רונן: גם של אנוש

יותם: זה לא האנשים עצמם

רונן: בהחלט כן. הנציגות לא הייתה של האנשים עצמם, אבל אנוש כארגון כן נותן ביטוי לאנשים עצמם, הרבה יותר מאחרים

יותם: היו גם ארגוני הורים. והקריאה הייתה – אנחנו הולכים להגדיר מראש – סעיף 12 לאמנה- הסעיף שמגדיר את הזכות של כל אדם לכשרות משפטית מלאה, האפוטרופסות כלי פסול וצריך לעבור למנגנון שיאפשר לכל אדם לממש את כשרותו המשפטית, ואמרנו שזה יהיה מנגנון ההכרעה. לפעמים החשש להכניס הרבה שחקנים לחדר הוא החשש מפשרות, וההסכמה מראש הייתה נוחה לכולם, כי היו ארגוני הורים שאמרו 'נחזור להורים ונראה אם אנחנו מוכנים לחתום על ההמלצות' אבל היה לגיטימי להגיד – שמענו אתכם ועדיין הקו המנחה הוא עקרונות סעיף 12 ומזה השאר נגזר.

תמונה נוספת – היו דיונים של חצי שעה, אחת לחודש, רונן הביא לחם שוקולד, היה שם גיבוש. בישיבה ראשונה הגדרנו את כל הנושאים, הייתה שם הרבה הכנה שלקחתי על עצמי, לראות מה הבעיות, היה דיון פתוח שחתר לעקרונות. הדיונים האלה היו מדהימים. חברה אזרחית במיטבה. אבל גם היו מאתגרים. כי אנשים שבאו מעולם הזקנה שמעו על הבעיות של עולם המוגבלות, וגם ההבדלים האידאולוגיים מאתגרים. אבל היה שם רגע שאני רוצה לשתף – כשאיזי דורון בא לאחד המפגשים ותיאר את הפטרונות שיש כלפי אנשים זקנים. והייתה מישהי מטעם 'לשמה' ואמרה שזו פעם ראשונה שהיא שומעת 'מישהו שמתאר ושם במלים את החוויה שלי כל יום' ואין סיבה שהקבוצות ייפגשו בכלל – זה מראה בכלל על אנשים בכלל ומקומם בחברה. אחד הנושאים שהיה קשה להגיע להסכמה זה הסכם יוליסס – שאלה אם אנו מוכנים לעגן בחוק את המצב שאדם בא ואומר כשהוא במצב רמיסיה – 'אני רוצה תחת התקף – שתכפו עלי וגם אם בהתקף אומר שאני מתחרט – אני רוצה שתקשיבו לאני העכשווי'. זאת דילמה בכל העולם, דילמה מורכבת

רונן: היא גם לא תהיה פתורה לעולם

יותם: האמירה שלי – הרצון האחרון הוא הקובע ואין מקום להסכם יוליסס, עם חשש שזה ינוצל לרעה, וגם מתוך תפיסה שבן אדם אם הוא חושב משהו ביום אחד אין זה אומר שהוא לא יחשוב אחרת ביום אחר, ושלא תהיה כפיה בכסות של 'בשם הרצון'. היו לעומת זאת אחרים ובהם אני יכול להבליט את יואב קריים שאמרו 'אנחנו רוצים הסכמי יוליסס' זה מה שנותן להם שלווה נפשית. זה מראה כמה אנחנו לא מקשה אחת. אדם ללא מוגבלות מתעקש ומישהו אחר מוכן שבמצבים קיצוניים יכפו עליו. והבאנו את זה לכנסת

רונן: חשוב להזכיר שגם הצורה שבה הסכמי יוליסס נכנסו לחקיקה גם מראה שהייתה חשיבה של הוועדה בעקבות אותה דילמה. גם התוצאה משקפת את זה.

יותם: הדיון הראשון היה דרמטי – עם יושב ראש ועדה שאין לו שום הסטוריה, וזו לא האג'נדה של הבית היהודי, החוק הכי אפור ומשעמם של 70 עמודים, ואנחנו הגענו בזמן טוב, היה לנו לא רק מסמך עקרונות אלא גם סעיפים – ועדיין היה פער עצום מול העמדות של הממשלה. ורוב ההערות שלנו לא היו על מה שהיה שם אלא מה שלא היה שם – למשל קבלת החלטות נתמכת, המקום של אפוטרופוס מול החסוי, נשאר – ניסו קצת לקדם למקום יותר מתקדם ועדיין נראה לנו פער

רונן: כל המחיקה של המילה 'חסוי' – זה מהשינוי הזה. אסור להכניס – בחקיקה הראשית במדינת ישראל – את המילה חסוי!

יותם: תיכף אגיע לזה. אנחנו מגיעים לדיון ראשון שהרבה פעמים חגיגי כזה ושם אתה מרגיש את הדופק של הוועדה, לאן היא הולכת. האולם היה מפוצץ באופן חסר פרופורציה. זו חקיקה גם שהייתה הרבה נציגות של משרדי ממשלה שונים, מלא משתתפים של החברה האזרחית

רונן: ואנחנו באנו מוכנים אחרי מחקר, יותם ידע בדיוק לאן סלומיאנססקי מסתכל כשהוא לא מדבר. ידענו איפה לשבת שמבטו יפול בעיקר עלינו. המיקום בחדר.

יותם: להתפזר, לא להיות במקום אחד, לתת אשליה שאנחנו הרוב. והגיעו לשם אנשים שהשתתפו בפיילוט תמיכה בקבלת החלטות. בעצם פתחנו לכל אדם שמישהו חשב שהוא צריך אפוטרופוס, הצענו את המסלול במשך שנה של קבלת ליווי מתנדב ולהתנסות בדבר, ובעקבות הפיילוט קרו כל מיני דברים שלא ניגע, אבל היו קבוצות של אנשים, בני משפחה ותומכים שכולם עברו במשך שנה תהליך אינטנסיבי של להבין מהי קבלת החלטות מול אפוטרופסות, וכולם באו לכנסת, והיו שני דיונים ובהם רגעים מכוננים, ואני אדבר על רגע אחד שבו מתן – בחור עם אוטיזם שאמא שלו הרווחה אמרה לה למנות אפוטרופוס, ודרך הרווחה היא נחשפה אלינו – ואמרה שסוף סוף היא מקבלת אצלנו הד לדברים שהיא מרגישה בבטן. 'אם כל החיים לימדתי את הבן להיות עצמאי ועכשיו אני צריכה לתת לו אפוטרופסות – כי כך הסביבה שלי אומרת'. היא הלכה לרופא שהוציא תעודה 'זקוק לאפוטרופסות' ואחרי כמה חודשים 'לא זקוק לאפוטרופסות'. היא עלתה וסיפרה, אבל מתן היה הקטע המרגש, הוא הזיז את ניסן. הוא כתב חיבור, בטון המונוטוני שמזיז 'אני רוצה להיות עצמאי' וקרו כמה דברים. קודם כל ניסן בכה. זו תגובה הרבה פעמים.

 רונן: זה גם מה שאנחנו מקבלים מאלאלוף 'ריגשת אותי'

יותם: אבל ניסן גם העלה את זה עוד רמה, האמירה שלו חוץ מהכנסה לחקיקה – ההחלטה שלו הייתה שמה שהולך להיות אצלו בוועדה יהיה אחרת לגמרי. שלא יהיה אדם שלא יקבל זמן מקום וכל ההתאמות הנדרשות. ומשהו כל כך משמעותי – כשראש ועדה מדבר ככה זה מקרין על כולם. וכולם דיברו מתוך כבוד אמיתי לרונן, ליואב, ליעקב, לאנשם שדיברו כאנשים עם מוגבלות, ויותר מזה, הצוות של הוועדה – הייתה לך גישה ישירה למטבח של הוועדה

רונן: רק בוועדת חוקה חוק ומשפט

יותם: וזה מדהים איך שהאדם שיכול היה להיות מסומן כבעייתי

רונן: ורק שתבינו אני חבר הנהלת מרצ בחיפה

יותם: הפך להיות הגיבור. ותמונת הסיום ביום שהחוק עבר – של נציגי ממשלה וכנסת – ובמרכז היה את ניסן מצד אחד, את יעל מצד שני ובאמצע הצעת החוק על הבטן של רונן, וזה היה הכי סמלי בעיני לתהליך שקרה.

אוסיף כמה תובנות: אחת הרחבה של אנשים עם מוגבלות פיסית וחושית במקומות הנהגה – פחות היינו רואים במוגבלויות אחרות. מה שכן אנחנו רואים – להביא אנשים שיספרו – אני חושב שזה משמעותי ואפקטיבי, שהדיבור לא יהיה בין משפטנים, אבל ההבנה שהאנשים לא באים רק להדגים אלא גם להשפיע – זו הבנה שלא הייתה לי ולא קיימת בהרבה מקומות בעולם. זה משהו אחד. ועוד הערה אחרונה – המקום של הממשלה שם. כאילו פירגנו המון לניסן סלומיאנסקי ולנועה היועצת המשפטית, אבל כשמקדמים הצע"ח יש בסוף את המשרד שיש לו השפעה מול הוועדה על מה יהיה התהליך בוועדה. אנחנו יודעים על חוק שמשרד החינוך מקדם, ושם אנחנו הארגונים נתפסים 'נודניקים' ומתנהלים בקרב מאסף. ההחלטה של משרד המשפטים, של מוריה ובסוף ברמה של שרת המשפטים – לבוא ומראש לתת לחברה האזרחית מתוך הבנה שחקיקה יותר טובה אם תקבל פרספקטיבות במה שלא מובן מאליו. ומכמה מובנים גם החוק ארוך ומסורבל יותר – אבל ההבנה לצערי לא קיימת במשרדים שאמונים על אנשים עם מוגבלות – רווחה, בריאות וחינוך. אני עו"ד וגאה במשפטנים שהובילו בצד המשפטי את החקיקה, שהייתה להם הבנה שאנשים עם מוגבלות צריכים להיות במרכז, ואני שואל למה ההבנה הזו כה רחוקה מאנשים שזה המקצוע שלהם פר הגדרה – עובדים סוציאלים, רופאים, ובדרך כלל בכנסת הם ברמה של 'ריגשת אותי, יאללה נלך הלאה'

רונן: רק להדהד שני דברים חשובים – אחת התובנות זה המקום של משרד המשפטים. הגענו למסקנה שצריך לעבוד איתם ולא עם משרד הרווחה. בהתחלה עם מוריה ואחר כך לשכת השרה שקיבלה פניה מהבת שלי. זו תובנה מאד חשובה.

נקודה אחרת חשובה לא פחות להבנת המהות של התיקון והתהליך – היא המרכזיות של קבלת החלטות נתמכת. בעוד שהתהליך התחיל כיוזמת משרד המשפטים להכניס לחקיקה ייפוי כח מתמשך שהוא ברמת החוסר איפשור של האנטומיה שלו יותר מרחיק לכת מקבלת החלטות נתמכת – אבל בעיקרו כלי שבאמת משמש אוכלוסיה יותר מבוגרת ופחות אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית. אבל הכלי של קבלת החלטות נתמכת הוא הוא הכלי שבהחלט יכול לשמש חלופה נהדרת לכל העניין של אפוטרופסות ושל קבלת החלטות אצל אנשים שקשה להם לקבל החלטות. כל התהליך הוא האיפשור האמיתי לקבל החלטות תחת סיוע, לא כל אדם יכול לקבל החלטות בלי אותו סיוע, ועד כמה הסיוע הזה הוא אמצעי הנגישות לאותם אנשים שזקוקים לו, וההבנה המיידית, לא האמנתי כמה מהר הם הבינו במשרד המשפטים את החשיבות, אז היה קושי ביורוקרטי, אבל עובדה שבסופושד זה כן נכנס, רק מכיוון שבמשרד המשפטים ובוועדה הבינו כמה זה חשוב להבין שנגישות זה עניין של מסלולי גישה שונים מהותית זה מזה. הרבה פעמים אפוטרופוס הוא אמצעי נגישות וייפוי כח מתמשך הוא חלופי, וקבלת החלטות נתמכת הוא אמצעי שלישי לא פחות חשוב וזה חלק ממהות התיקון ואיך הוא עבר.

* יש יותר ויותר נסיונות עם הדברים, ומשרד המשפטים מינו אנשים, אני יושבת בוועדת ההיגוי, אורלי דן ממשרד המשפטים – עובדים בשיתוף פעולה עם משרד הרווחה שבדרך כלל לא משתפים פעולה, ויושבים סביב שולחן שנראה כמו השולחן הזה – עו"סיות ותומכים ואנשים עם מוגבלויות, גם בעיקר ממגוון אוטיסטי – ושומעים כל אחד במידה שווה וכל אחד באמת מביא את התובנות שלו. הלוואי שזה היה קורה גם...

רונן: אנחנו לא חלמנו לפני 10 שנים שבמשרד האפוטרופוס יהיה אגף, והנה היום זה מתממש ואני חייב לציין שלמרות שישראל בנושאים אחרים שקשורים מאד בקבלת החלטות נתמכת וסיוע אישי נמצאת אחורה יחסית לעולם המערבי, אבל בתחום הזה אנחנו בהחלט מובילים וכל התהליך שאנחנו עושים באפוטרופוס הכללי נלמד בעולם.

אולה: חרשו את זה בכל העולם, ובאמת אנשים משתתפים.

* תודה לכם. תמר.

תמר: קודם כל תודה על הדברים המשמעותיים, שיח מרתק וזה אחד הדברים הנפלאים שקרו פה. אבל יש לי שאלות מתוך השטח על מקום שבו זה פוגש סיטואציות מורכבות, צריך להימנע ככל שניתן ממינוי אפוטרופוס ואני אקח את זה לדברים שאמרת 'הרצון של אדם הוא טובתו' אבל זה לא תמיד נכון ואני בענווה שואלת, למשל סצנריו – מישהי שיצאה ממגורים במסגרת חוץ ביתית ואנחנו מלווים אותה לדיור עצמאי – ובחצי שנה לקחה את כל חסכונותיה והוציאה אותם – אין לה כלים. תחושת השחרור מההוסטל – ועדיין לולא התערבות בהתנהלות הרצונית שלה היא הייתה חוזרת למקום שלא רצתה להיות בו. סיטואציות מקבילות – שיקול כלכלי דומיננטי, נגיד מישהי ששכן ניצל אותה בכסף – כל כולה רצתה לעשות לא טוב. יש מקומות שאני אומרת וואלה הרצון הוא רצון, אבל החופש מוביל אותה למקום שהוא לא לטובתה ולא יודעת מה לעשות הפער לא תמיד של ידע אלא הרבה פעמים דחפים. ואני צריכה להגיד שיש גם אנשים ללא מוגבלויות שמתנהגים ככה.

רונן: השאלה היא שאלה של מיליון דולר. ואגב היא גם עמדה בדיוני הוועדה – המתח שבין הרצון של האדם מצד אחד והרצון של החברה להגן על האדם מהצד השני. וכאן אני חושב שהדרך/שביל הזהב היא למצוא את הבלנס, ותמיד יש איזושהי נקודת בלנס, לא פשוט למצוא אבל שווה – בין הרצון שלנו להגן על האדם לבין דריסת האוטונומיה שלו. אני חושב מנסיון – לא אגזים אם אומר עשרות למרות שאני חושב מאות – שאני מלווה וליויתי גם לפני החוק וגם מקומות בעולם – זה בדיוק המקום שבו נדרשת תמיכה בקבלת החלטות – קבלת החלטות נתמכת. הנושא כאן הוא קבלת ההחלטה, לא התמיכה. המתח בין המשפטנים לקהילה הוא מתח שקיים בדיון עד היום כי זה הבדל בגישות.

תמר: אדם יכול להחליט גם לא להיתמך

רונן: הנקודה כאן איפה כובד המשקל – במתן התמיכה או כובד ההחלטה. אני טוען שהחשוב הוא האופן שמתקבלת ההחלטה, ואת קבלת ההחלטה אסור להפקיע מידיו של האדם. אם האדם בדיוק כמו במקרה שתיארת – זה בדיוק המקום שבו הוא צריך תמיכה כדי לקבל בעצמו את ההחלטה הנכונה. כי הרבה פעמים ההחלטה שלו, כמו אגב של אנשים בלי מוגבלות – מאד אימפולסיבית אבל היא תולדה של העבר מהדיכוי. ובדיוק – אף אחד לא לימד אותה לקבל את ההחלטה ופתאום נותנים לה חשבון בנק.

תמר: בגלל זה אני שואלת אם לא צריך להוסיף ידע

רונן: בוודאי

תמר: גם באספקט הכלכלי אם היו יותר כלים להנגיש לאדם

רונן: מה שאת מדברת עליו כרגע ואגב לא רק בהקשר אפוטרופסות אלא בעיקר חיים עצמאיים – זו בעצם העבודה שלי למעלה מ10 שנים – ליצור את הכלים שלא קיימים היום. שואלים אותי רונן מה אתה רוצה, אתה לא צריך הוסטל, למה נתמוך בכך, ומה שאני צריך – השירותים לא קיימים ואף אחד גם לא חושב שצריך להקים עד שאני קם וצועק.

אנחנו הגוף המרכזי שעוסק בנושא עם סיוע של 'בזכות' וזה תהליך שעוד לא מתחיל, עכשיו ביצירה של החיתולים שלו, אבל כן, הוא הדבר המרכזי שאנחנו מדברים עליו כבר לפני 10 שנים. אז קבלת החלטות נתמכת הוא כלי אחד, שירות אחד, שאגב אחד המאבקים שהיו לנו שהמדינה צריכה לייצר בתור שירות ולא רק חקיקה – שירות שנותנת המדינה דרך מוסדותיה. כל עוד זה לא יהיה שירות ויפוי כח מתמשך וכל עוד אותה ידידה שורצה שנהיה מיופי כח – אם לא היה אפשרי לתת לה את השירות הזה – ייפוי הכח המתמשך לא היה קיים גם אם כתוב בחוק שהוא אפשרי.

כל עוד זה לא יהיה שירות ושירות מתוקצב מטעם המדינה לא דרך עמותות והקרן לטיפול בחסויים – אלא דרך מוסדות המדינה, אחרת זה המשך של בריחה מאחריות וזה מה שהמדינה חותרת אליו עשרות שבשנים – בריחה מאותה אחריות. מישהו מכיר את התיאוריה NBC – הכלי של המשפט של החקיקה והפסיקה מאד חשוב בדרך, בשלב של NAMING שיום הבעיה, מבחינתי אבחנה. להגיד 'חיים עצמאיים בסיוע אישי' זה NAMING. גם בשלב של הblaming זה כלי משפטי מאד חשוב, וגם בשלב של CLAIMING - ,,,,תביעת הזכות. אבל בלי שיתוף האנשים עצמם הכלי המשפטי ריק מתוכן ולא יתן כלום – ויותר מזה – לא לוקחים את הכלי המשפטי ודרכו מיישמים עקרונות וערכים – לא עשינו כלום. כי זו בעצם המטרה. הכלי המשפטי הוא אמצעי, אחד החשובים ביותר לסטארטר של התהליך הזה, ואם אותו לא עושים נכון אז לא עשינו כלום.

תמר: כשיהיו כלים לאנשי מקצוע תהיה תחושה שזה יישים בכלל.

רונן: לדעתי כל ההכשרה של אנשי מקצוע היא חסרה כי היא יוצאת מתוך הגישה הרפואית והיא צריכה לצאת מהגישה הביקורתית וכמה שהיא תצא יותר מהביקורתית תהיה לנו תשתית ליצור את השירותים.

יותם: אני לא חושב שזו הסיבה שהם לא היו מעורבים. החוק הזה בשונה מאחרים הוא לא באיחור 20 שנה בעולם, הוא נמצא בחזית – כולם באפלה. משפטנים, עובדים, האנשים, בני המשפחות. יש פה עבודה של לחלום משהו שלא קיים. לא משהו לייבא מארה"ב, לחלום מתוך תפיסה שהקיים בעייתי ומגיע משהו יותר טוב. ובמובן הזה כולם מנותקים. ולהיות בעמדה של 'כל עוד אני לא רואה איך זה קורה אני לא מצטרף' שזו עמדה של משרד הרווחה – אל מול אמירה שבאה ואומרת 'לא! זה התפקיד שלנו. מנהיגות – להביא את הדבר הבא שאנחנו רוצים'. אני חוזר לדילמה שהבאת כי זה בסוף הבנאדם והדילמה שממחישה את הפער בין המלים למציאות. בשבוע שעבר התקשרה אלי מנהלת הוסטל – לדיילת יש גידול והיא מסרבת לניתוח – המנהלת לא יודעת מה לעשות, אם למנות לה אפוטרופוס כדי לבצע את הניתוח. למה התקשרה אלי – כי אני משפטן שמבין באפוטרופסות. אמרתי – שימי בצד את השאלה המשפטית, מה את חושבת על הסיטואציה? בתפיסה שלי, זה לא היה במחשבה שלה קודם כי כל המערכת כל כך מורגלת לנהלים, כך שאנשי המקצוע שזו השאלה הראשונה שהם אמורים לשאול –

המנהלת אמרה לי שהתשובה שלה מורכבת – היא ידעה שהניתוח מסוכן ועשוי גם לפגוע באמון – אמרתי – יש לך את התשובה. אפשר להגיע לאן שרוצים מבחינה משפטית אבל קודם אתה צריך לדעת לאן להגיע. ברוב המקרים השיח לא ענייני, כי 'אפוטרופוס' זו מילה. מילה עם השלכות גורליות – אבל זו המשגה משפטית. אין 'אדם שזקוק לאפוטרופוס'. השיח לא ענייני ברמה של 'יש ועדה/יש מערך דיור שדורש אפוטרופוס'. הכל כל כך לא ענייני והתיקון לחוק מאפשר גמישות בתשובות. הוא לא נותן תשובה מוכנה רק נותן כלים. וזה לא ענייני גם במובן שאתן מוטרדות בשתי סוגיות – הבנאדם והאחריות שלך. ואי אפשר לנטרל את זה וזה מכניס הרבה שיקולים וחלק לא נוגעים אליה אלא אליך – בוודאי קל יותר לדבר על אדם שיש לו גידול. איזה ועדות חקירה יקומו פה, 'חובת דיווח' זה המקום של השיח הלא ענייני שכולם שותפים לו. וההתייחסות השנייה שלי – יש לך דילמה אמיתית בין טובתו לרצונו. טובתו שלא יהיה במינוס ענק וברחוב. והרצון שלה כן להמשיך לבזבז את הכסף שלה. אחלה זו הדילמה. השאלה מה ארגז הכלים שיש לך ומה מחוץ לו. להחליט שהאפוטרופוס מחוץ לארגז הכלים זו החלטה, כמו כל דבר – החלטה ערכית. וכולנו בעולם שיש יד אחת קשורה ופועלים מה שיכולים ביד שניה. זה לא שאפוטרופוס הוא כלי – הוא שלילה של זכות האדם לאוטונומיה. כשנוציא את הדבר מארגז הכלים נפתח דברים שאין כיום מוטיבציה לפתח. נתחיל להתמודד עם כלים שיכללו אלמנטים של הגבלה – על חשבון הבנק.

תמר: המחסור בכלים פוגש את המציאות.

יותם: יש ארגז כלים

רונן: הוא קיים, לא מספיק מפותח ומשופשף.

בעיקר משרד הרווחה מתנגד לתקצוב.

* אם אני מבין נכון משרד הרווחה לא יגיד 'לא' לעוד כסף.
* השאלה אצל מי יהיה השירות
* אני חושב שבסופו של דבר תהיה מעורבות של האגף לסיוע משפטי ודרכו ימצאו לפחות חלק מהפתרונות אבל ברמת העקרון כלים מתחילים להיות מפותחים. אבל זו עדיין רק התחלה. עוד אין הסכמה שלא צריך להשתמש באפוטרופוס. אני מאמין שבעתיד תהיה בעקבות התיקון והמשך העבודה. מה שנותן לי תקוה זה לא התיקון אלא עצם העובדה שבאפוטרופוס הכללי יש מי שמקבל שכר בדיוק בשביל לעסוק בפיתוח הכלים האלה.

יותם: זה נכון ומשחק לטובתנו. כי משרד המשפטים מוביל גישה של פחות רגולוציה, וכשזה מגיע לאפוטרופוס זה משרת את העניינים שלנו.

רונן: בעניין השמיעה יש לנו לקונה. אדם שנעצר ל24 שעות אסור שהשופט לא ישמע אותו. כשממנים אפוטרופוס אין אפילו חובה שהאדם ידע על קיום התהליך עד היום. נכון המצב השתנה, אסור למנות אפוטרופוס מיד, אבל עדיין על זכות הייסוד של האדם להישמע כשמעוניינים לשלול את האוטונומיה שלו שזה הרבה יותר מלעצור אותו – זה לבטל את האוטונומיה שלו על זה עדיין אין הסכמה במשרד המשפטים והרווחה שמתנגד לזה אפילו יותר מהנהלת בתי המשפט כי הם צריכים תקצוב להרבה יותר עו"סים – אבל אני חושב שפרקטית אנשי המקצוע נעדרו מהדיונים מפחד. כי עד היום כל פעם שהם פתחו את הפה – כולם אמרו הן, ואנשים עם מוגבלות לא היו קיימים שם במובן שיכלו לענות להם. אבל כשהגיע לדיון מאיגוד הרופאים הפסיכיאטרים איזה פסיכיאטר – ובפעם הראשונה לקראת סוף הדיון התחיל לדבר על זה שצריך למנוע מאנשים לעשות דברים וזה לא בסדר שמבטלים מינוי אפוטרופסות – וגרם לי בפעם היחידה פשוט להתפרץ שם – וח"כ סלומיאנסקי פשוט נבהל מהתגובה שלי כי היה רגיל שאני יושב בשקט – על אדם ששלל את זכות הקיום שלי בכלל – זה קצת הבהיל אותו אבל הנקודה של אנשי מקצוע הייתה שהם לא רגילים שאנשים עם מוגבלות לא עונים להם. בדיוק כמו התגובה שלי אתמול לסדרה החדשה על הספקטרום בYNET – שסיננו אותה 'ערמה של סטראוטיפים ברוטב' אז אנשי המקצוע שומעים אותי שואג כמו אריה שברח מהכלוב – אני מאמין שבאיזה מקום הם שתקו בדיון מפחד.

* הזמן לא מאפשר לנו אבל הדיון רק פתח לנו שאלות. תמר זכתה ונשארו עוד הרבה שאלות. תודה לכם.