**קולוקוויום מס' 4 - הזכות לשילוב קהילתי בדיור**

היי שלום לכולם

אנחנו במפגש הרביעי שלנו,

ואני חושבת שסך הכל אני רואה היום כמעט כל הפרצופים כבר היו פה קודם, אז כבר עשינו סבב עם מרבית האנשים. תכף אגש לאורחים שלנו להיום.

תציג את עצמך

אני יאסו עובד חדש בנציבות. בא ללמוד.

אנחנו שמחים על נוכחותכם.

הנושא שנחנו הולכים לדבר עליו היום הזכות לשילוב קהילתי בדיור, זה טבעי להזמין את מי שאציג לכם תכף

כשהיה מי שכתב תזה בשילוב קהילתי, הוזמן לשבת בקבוצת חשיבה, הנציבות התחילה את פעילותה המסיבית בתחום, וגם אז נפגשתי עם שתיכן, אני אציג בפניכם, ואז נתחיל

יונית אפרתי, מהנציבות, מנהלת

ושושי ברגר, פעילה חברתית

רק להגיד לכם

לא עשיתי הצגה פורמלית

מרבית היושבים פה הם סטודנטים בתואר השני, חלקם מעבודה סוציאלית, ריפוי בעיסוק, שני דוקטורנטים, מרצה בסגל, אני שמחה שהזכרון שלי עובד, אלי ריבלין שגם יושב פה מאחור

הבמה שלכם.

המצגת מסנוורת אותי, אני אעמוד

תודה

נפגשנו בגלגולים ברים

מהלכים רבים שחלקם מתקשרים לדיור

אם לא אמצא ...

אתחיל בנציבות, שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. אני מגיעה משם. לא אשאל כמה מכירים את הנציבות, אציג אותה קצת דרך הקמפיין האחרון שהפקנו, אם מישהו כבר הספיק

מישהו מכם ראה את קמפיינים האחרונים?

מורן סמואל, זוכת מדליה במשחקים הפארלימפים, חוצה בנחישות את קו הגמר

אבל אם החוף לא נגיש היא לא יכולה אפילו להגיע לקו המים. המרחב הציבורי הוא של כולנו, אל תגבילו אותנו.

רצים עכשיו 3 קמפיינים, שמדגישים את המקום של האדם, וזכותו להשתלב במרחב הציבורי. עד כמה המרחב הציבורי צריך להיות נגיש.

דרך זה אני רוצה לספר על הנציבות. עוסקת בשינוי עמדות של הציבור הרחב.

הקמפיין נולד בעצם מתוך תגובה שלנו לבגץ שהוגש כנגד הנציבות על כך שהיא אוכפת נגישות ומוציאה צוים כנגד רשויות מקומיות שלא מנגישות. הרשויות המקומיות הגישו את הבגץ.

כדי לרתום את החברה גם ביום הבינ"ל האחרון בדצמבר, עשיו

כל שנה אנחנו מציינים את היום בנושא כלשהו. השנה בנושא נגישות המרחב הציבורי. למעלה מ110 מוקדים בארץ יצאו באמירה שהמרחב הציבורי הוא של כולנו. כשאנחנו כחברה לא מנגישים,א נחנו מדירים אנשים מהחברה.

ש. למה צריך קמפיין? אתם חלק מהממשלה, למה גוף כזה צריך לעשות קמפיין.

נכון. הקמפיין הזה נועד להגיע לעמדות של הציבור הרחב. נכון שאנחנו עובדים ב3 תחומים.

מחלקה של נגישות, שעוסקת באכיפה של נגישות, בקביעת סטנדרטים, ויש לנו מפקחים שיוצאים לאכוף, בכל הארץ, למדוד וכך המחלקה המשפטית מוציאה צוי נגישות.

מצד שני יש חקיקה. אנחנו גם עובדים על חקיקה, במחלקה שלי אחנו עובדים על שינוי עמדות. החוק אומר כך, המציאות כך, מה קורה בפער הזה. איפה צריך לשנות את עמדות הציבור, ואת המדיניות הממשלתית. יש פער עצום. אנחנו נראה היום על הפערים הגדולים בין מה שאמנה אומרת והמציאות בשטח. וזה אחד הימים שהשתלבנו ביחד, ביום שעשינו למשרדי הממשלה, כדי לעורר את המודעות גם של קובעי המדיניות אנחנו עובדים בכל הרבדים הללו.

אנחנו מוצאיים צווים, חקיקה, אכיפה, ומחלקת שילוב בקהילה, עובדת גם בהדרכה והסבה, לציבור וגם למי שצריך נגישות. מה החוק אומר, וכו'

 וגם אנחנו עובדים על שינוי מדיניות ב3 תחומים עיקריים שראינו פער.

שילוב בחינוך.

כשרות משפטית. אגיע לכך לקראת הסוף.

ודיור.

וגם הנושא של תעסוקה.

למה זה כל כך חשוב? יש חוקים, למה צריך לעשות קמפיין.

בואו נראה מה קורה בישרהל.

אנחנו רואים שרק 52 אחוזים מועסקים.

רואים שיותר בהשואהלאוכלוסיה ללא מוגבלות, יותר עובדים במשרות חלקיות. זה משפיע על השכר.

מוותרים על ארוחות חמות, פחות מכסים הוצאות. הכנסה חודשית ממוצעת לנפש נמוכה יותר.

השכלה. כבסיס לחיים בקהילה, אנחנו רואים, ש

רק 19 אחוז זכאים לתואר אקדמי. לעומת 33 אחוז.

כל הדברים הללו

תעסוקה, השכלה הם תלויי כמה אנחנו כחברה חוסמים או מאפשרים, מנגישים, תומכים.

ש. מה הגדרה של מוגבלות?

הגדרת חוק השויון למוגבלות

כשאנחנו מתיחסים למוגבלות, זה מוגבלות פיזית, חושית, נפשית, שכלית, ואוטיזם

ההגדרה כאן בסקר של הלמ"ס

איך שהאדם מגדיר את עצמו. עד כמה הלקות מפריעה לך בתפקודי היומיום. זו הגדרה עצמית. לפי הדיווח העצמי של האדם. אין פה התייחסות לאחוזי נכות.

ש. מה ההבדל ב

החוק הוא גם הגדרה רחבה.

אם יש לך

המפגש בין הלקות,

ש. לפי מה? לפי ביטוח לאומי?

זה מה שאני אומרת. ההגדרה של חוק השויון לא לפי ביטוח לאומי

המפגש בין הלקות, לבין החסם. עד כמה זה מפריע לך בחיי היומיום.

זה מה שמופיע בחוק השוויון.

עוד מעט נראה את חוק השוויון.

הנציבות פועלת לקדם וליישם את חוק השוויון,

לקדם ולמנוע אפליה של אנשים עם מוגבלות, ולקדם את השתתפותם הפעילה

מה אומר החוק?

הדגשתי את הדברים הנוגעים לנושא שלנו היום.

לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים, אין התעלמות מהקושי, אלא איך נותנים מענה לקושי, כדי שהוא יוכל להשתלב, לממש את עצמו. לחיות בעצמאות, בפרטיות ובכבוד. נושא נוסף שקיים במוצהר בחוק השוויון, אדם זכאי לקבל את ההחלטות הנוגעות לחייו.

עקרון נוסף, שכל השירותים צריכים להנתן לאדם מתוך השירותים הניתנים לכלל הציבור.

מתוך

בניגוד לשירותים הנפרדים, התפיסה היא שהשירותים צריכים להינתן כמו לכל אדם, במקום הסביר, בזמן הסביר.

מכאן אני רוצה לצאת גם לעוד ערך וזו אמנת האום.

היא נכתבה בשנת 2006 אושרה בישראל ב2012

זה מסמך שכל המדינות באום התכנסו אליו, היא נכתבה ע"י אנשים עם מוגבלות, ע"י ארגוני זכויות, וישראל היתה שותפה פעילה מאוד ביצירת האמנה.

החוברת, לקחנו את שפת החוק, וכתבנו אותה בשפת העם, כמדריך לציבור. ואנחנו עובדים על האמנה בפישוט לשוני, לאנשים עם מוגבלות קוגנטיבית.

האמנה מדברת על זכויות כלליות, עקרוניות.

לכן,

לקבל ולכבד כל אדם באשר הוא. הוא לא צריך לשנות את עצמו ולהתאים עצמו לסביבה. הסביבה צריכה לכבד את השונות. מדברים על אפליה, השתתפות של האנשים בחברה, הכלה. וכמובן שוויון הזדמנויות ונגישות.

האמנה מתייחסת לכל תחומי החיים, סעיפים נרחבים, ובגלל שהיא נכתבה כמסמך ישור קו לכל העולם, יש דברים שבישראל מתקדמים מאוד, הזכות למים, לחינוך בסיסי, שקיים בישראל, ולעומת זאת, יש מקומות שישראל עדיין לא במקום הרצוי, כמו חינוך, דיור בקהילה, תעסוקה, שהיינו רוצים להיות במקום יותר מכבד, וכשרות משפטית. בנושא של השיקום למשל ישראל מאוד מתקדמת. החקיקה בנושא נגישות מאוד מתקדמת.

כל שנה אנחנו מגיעים כל המדינות החברות באמנה, מגיעות לאום לדווח מה המדינה עשתה בשנה האחרנוה לקידום האמנה. זה מרגש לראות אנשים עם מוגבלות מכל העולם, מכל הסוגים, פעילים לקידום זכויות של אנשים עם מוגבלות.

זה מרתק, גם את אותו נושא, איך כל מדינה מתמודדת איתו ומה הקשיים.

שני דברים מאוד מרכזיים מאמנה

שום דבר עלינו בלעדינו. גם האמנה נכתבה בשותפות של אנשים עם מוגבלות. כל מה שקשור אלינו, אנחנו אלה שצריכים להיות מעורבים.

אנחנו לוקחים את זה

יש בנציבות ועדה מייעצת, שמורכבת מאנשים עם מוגבלות.

בכל מיני דיונים שלנו, עבדוות חקיקה, דיוני כנסת, ישיבות עם מקבלי החלטות במשרדים, אנו דוחפים שאנשים עם מוגבלות יהיו חלק מהדיונים. כמה שהנציבות תגיד או תציג את כלל העמדות, כשאדם מביא את הסיפור האישי שלו, או פועל מתוך המניע שלו, זה נראה אחרת. המשמעות של זה אחרת. ראינו בחקיקה כמה זה משמעותי ומשפיע.

דגשים מסויימים שאנשים עם מוגבלות אמרו, נכנסו לחקיקה.

הנושא המרכזי הנוסף זה איך מגדירים מוגבלות.

מהי המוגבלות? אם התפיסה שהיתה קיימת בעבר היא התפיסה הרפואית, כמה אחוזי נכות יש לך. מה המוגבלות שלך. הבעיה היתה האדם.

היום המודל הוא חברתי. עד כמה החברה יוצרת חסמים, מגבילה את האדם.

גם בקמפיין עכשיו, הסלוגן הוא "אל תגבילו אותנו, המרחב הציבורי של כולנו" מוגבלות = אחריות החברה.

אם נסתכל על שתי התמונות.

אנחנו יכולים לראות, פה תמונה מתקופת הפוליו דאז

כדי לקבל מכשירי שיקום, היו צריכים לצאת למוסד, לקבל את מכשיר השיקום, ללמוד איך משתמשים בו, והיום, כל ילד יכול לקבל מכשיר שיקום במרחק סביר, אבל הוא לא צריך להתנתק מהבית שלו לתקופה מאוד ארוכה. אבל עדיין התפיסה הרפואית, שגרמה להדרה של אנשים עם מוגבלות מחוץ לחברה, עדיין אנחנו רואים אותה היום במוסדות. ורואים אותה בתפיסה של החינוך המיוחד. שאומרת, שכדי להגן עלינו כחברה, או להגן על החברה מאנשים עם מוגבלות, אנחנו צריכים להוציא אותו, לשים אותו במקום אחר, שם יקבל את מכלול השירותים שהוא צריך, וזה בנפרדמאיתנו. זה גורם לנו כחברה, לא להכיר אנשים עם מוגבלות, להעצים את הסטראוטיפים.

זה ממודל רפואי למודל חברתי.

האמנה ייחדה סעיף שלם לנושא של החיים בקהילה.

סעיף 19.

תוכלו לקרוא פה עם סיפורי חיים וכו'.

הסעיף מדגיש את הזכות של אנשים עם מוגבלות לחיות בקהילה כמו כל אדם.ה

האמירה היא שהדיור בקהילה הוא בעצם הבסיס להשתתפות והשתלבות. הדיור, או הבית, הוא הפלטפורמה שאמורה לאפשר. האמנה מדגישה שאדם יוכל לבחור את מקום המגורים ולא יחוייב...

זה עדיין לא קיים בישראל מספיק. על המדינה לספק את שירותי התמיכה כדי שאדם יוכל לבחור איפה הוא רוצה לגור.

בעצם, מה שירותים שהמדינה מספקת היום כדי לאפשר מימוש חיים עצמאים, והיכן.

ושוב, הנקודה המשמעותית זה מתוך השירותים, מתוך כלל השירותים המיועדים גם לאנשים ללא מוגבלות.

למה זה כל כך חשוב?

חיים בקהילה, דיור בקהילה

המחקרים מראים, והמציאות מראה, שהחיים בקהילה מאפשרים את השירות שמותאם יותר לרצונותיו של האדם.

האלטרנטיבה היא חיים במוסדות, ושם, ככל שהמוסד יהיה עם אנשים הצוות הכי טובים, והרצון הכי טוב, ולא בציניות, אני עוש הביקורים וביקורי פתע במסגרות על כל הרצף, שמיועדות לאנשים עם מוגבלות. יש טובים יותר ופחות, אבל עצם המסגרת המוסדית, ועד כמה שהצוות יהיה טוב, עצם הבניה של המסגרת המוסדית לא מאפשרת בחירה של האדם לפי רצונותיו. כמו מתי תקום, מה תאכל בצהריים, מקסימום תוכל לבחור בין א' לב'. אין פה את הקיום וההתאמה לרצונות האדם, כי השירות צריך להתאים להרבה אנשים.

אחנו רואים אנשים שעברו לקהילה, שמדווחים על שיפור באיכות החיים,

ככל שהאדם חי בקהילה, שי חיזוק של הקשרים המשפחתיים, כי רואים שמשפחות בלית ברירה שלחו את היקרים להם למסגרות, בהתחלה להורים יש כח לנסוע פעם בשבוע, פעם בחודש, וככל שההורים מתבגרים, הקשר מתרופף.

כשאדם חי בקהילה, זה מאפשר גם ליצור קשרים, לחזק את הקשרים עם המשפחה והקהילה.

ש. לגבי הקהילה.

יש גם חשיבות להיות עם אנשים דומים לך?

את שואלת איך אנחנו מגדירים קהילה?

ש. לא. אם את

קהילת השווים.

כשאני מדברת כאן על קהילה, אני מדברת על כלל הציבור. הקהילה הרחבה. האמירה שלנו פה, ואם אדם בוחר לחיות עם אנשים שדומים לו? אם אדם בוחר לחיות באותו מוסד וכו'

אז לגבי זה יש לנו שתי שאלות: א. האם באמת יש בחירה? ובמידה והוא יכול לבחור, האם נעשה תהליך בחירה נכון, האם הוא מכיר את האפשרויות השונות? היום עדיין אין בחירה אמיתית.

ש. אני שואלת אם יש ניתוק מקהילת השווים.

זה לא חייב. אני מחזירה את הנושא של בחירת האדם. איפה ההחלטה של האדם על חייו. זו השאלה המרכזית. לפני שאנחנו אומרים "הוא רוצה" אולי לא לזה התכוונת. האמירה של "הוא רוצה" עד כמה באמת יש לו אפשרות בחירה? עד כמה הוא יודע אפשרויות שונות, עוד מעט שושי תרחיב על זה קצת, מסיפור החיים שלה. היא תוכל לחדד זאת יותר. ועדיין, גם כשאדם חי בקהילה, זה לא אומר שהוא לא יוכל להיפגש עם אנשים עם מוגבלות, ולא אומר שהוא לא יוכל לבחור בבוקר תעסוקה בשוק החופשי, ואחהצ לבלות עם אנשים עם מוגבלות. אנחנו רוצים לפרק את הטוטאליות הזו, ולאפשר כמה שיותר בחירה.

בכמה שיותר משבצות.

ש. לי יש שאלה מהצד ההפוך, לא הגדרת הקהילה, אלא מסגרת. מה זה מסגרת? רק מסגרת פנימייתית? יש מסגרות דיור בקהילה, שיש שם החלטה עבורו מתי ילך לישון וכו'.

מה זה באמת מסגרת?

נכון. הרצף היום מאפשר לנו, מה שקיים היום זה מסגרות גדולות, אני מדברת על דיור.

הרצף הוא בין מוסדות גדולים, 100 אנשים, 60 איש, או יותר, אח"כ יש הוסטלים, 12 עד 60

12 עד 24 זה מסגרת,

ויש 24 ומעלה.

בגדול מדברים על מוסדות גדולים

הוסטלים

ואז יש מערכי הדיור, בתים, עד 6 אנשים ביחד, לרוב 2 אנשים בחדר. ויש דיור עצמאי לחלוטין. 3 הראשונות מפעילים משרד הרווחה או הבריאות,

אני רוצה כן להוסיף משפט

העו"ד רוזנטל

גם העניין של מה זה קהילה, או מה זה מסגרת, מאוד משתנה בין מדינות. כשאני הולכת לבריטניה ואומרת שמצבנו טוב, הם מתחלחלים. כשבעצם ההגדרה בבריטניה וכד', זה עד 6. מעבר ל4 זה מבחינתם מסגרת מוסדית. כמו שבתא משפחתי לא חיים ככ הרבה אנשים. בבריטניה זה מקסימום 4.

ש. עד כמה אנשים עם מוגבלות יכולים להרשות לעצמם מבחינה תקציבית לחיות בנפרד.

נגיע לזה בבהמשך.

כשאני עושה את הביקורים במסגרות, אני יכולה לראות את המסגרות, אם אני מדברת על מצוי היכולות האמיתיות של האדם, אנו נראה את התעסוקה המאוד פשוטה של לארוז בשקית... אנשים שעושים את זה יום יום, מ8 בבוקר עד 1. אורזים סכום חד"פ ומפית, וסוגרים את השקית.

לפעמים זה אפילו באותו מקום שהם אוכלים, ושם גם המועדון אחהצ.

זה מה שיש לו

הוא יכול ללכת או לחדר

או לאותו מועדון,

וזה באותו מבנה, אפילו לא לנשום אויר בחוץ בדרך.

זה על הצד האחד. יש פה גם את החנק, גם להימצא כל הזמן

ש. אני לא דיברתי על דיור

אני לא התכוונתי לדיור.

מה זה קהילה. לא רק דיור.

אוקיי. אני מקוה שעניתי, ואם לא, תשאלי שוב בסוף.

אנחנו וראים שם את חוסר היכולת להתאים לכל אדם את התעסוקה המתאימה לרצונות שלו.

אדם דיבר איתי על רצון ללמוד, ומה שהוא עושה זה הסכום הזה.

יש לו טלויזיה, אז הוא למד מעצמו ספרדית.

מנהל המסגרת אומר "כן, אני נתתי לו מחברת"

עד כמה באמת מסגרת כזו יכולה לראות כל אדם .

ש. מישהו שאמור לתווך, זה לא אינטרס של המערכת, איך שאת מתארת את זה, מדברים על חסכון, לא רק על חשבון האנשים עם מוגבלויות, גם חסכון בצוות, בכח אדם. האדם שנמצא שם הוא מעין מפקח.

יש צמצום בצוות. הרעיון פה הוא חסכון. אין מחשבה על האדם שעובד, או שמשתתף.תקנים נמוכים, משכורת נמוכה המסגרת לא רוצה שתגיע למקומות של מימוש עצמי.

המדינה משלמת על אדם במוסדר הרבה יותר ממה שהיא משלמת עליו בדירה. יותר מפי 2.

אז אני לא בטוחה שיש פה חסכון כספי. ושוב, אני לא חושבת שיש טובים ורעים. זה מגיע מתוך תפיסת ההגנה. עד כמה אנו כחברה

שוב, זה המקום של השינוי התפיסתי, מהמודל הרפואי לחברתי. עד כמה החברה רואה את האדם, מאמינה בו, מאפשרת לו לצמוח.

אני מדברת שוב על

דיברנו על חיים מוסדיים

המוסד בקצה אחד, הוסטלים באמצע, זה משהו יותר קטן אך עדיין מסגרתי. הוא אמנם בקהילה, אבל כשנמצאים במסגרת 12-24 איש, האינטרס הוא להתאים את הפעילות לכולם. למסגרת יותר קל להביא חוג חיות להוסטל, מאשר להוציא כל אחד לחוג

 אחר.

מה זה החיים בקהילה?

כמה כל אחד מאיתנו יכול לבחור לצאת לשתות בירה, או לשמוע הופעה, וזו תמונה, דוקה מתוך סיור דירות שעשיתי. שהיתה תמונה של כל הדיירים בפאב. כמה זה לא חינוכי. כמה אותם מסגרות מנסות לחנך, להבי א ערכים,

אמי תמיד שאלה אותי: אז מה לימדת אותם היום? אנחנו עדיין מנסים לחנך, כמה המסגרות לא מאפשרות את הניצוץ הפנימי הזה של האדם, את הבחירות האמיתיות. מה זה עוד מאפשר?

זו תמונה שאנשי הנגישות יהרגו אותי, זה לא נגישות שצריך להרים אותו לראות את ההופעה, אבל היא מראה השתלבות.

אעשה פה הפסקה לטובת סיפור החיים של שושי, ואחכ נדבר על נתונים ותקציבים וכו'.

שלום לכולם אני שושי.

כמה דברים יונית סיפרה, ורציתי להגיד, ודברים שנוגעים לחיים שלי, ושל מי שחי איתי באלין, יושבת שם מאחורה.

אז בעצם החיים שלי מתחלקים לשניים. נולדתי ב82

הן היו בנות שירות כשחגגתי בת מצוה

נולדתי ב82

אמא שלי לא עשתה בדיקות, וטוב שכך, אחרת לא הייתי כאן. נולדתי וראו גילו בעיה, מפה לשם העבירו אותי לבי"ח אלין, שבשנת 82 היה מקבל ילדים שננטשו. היום זה יותר לאישפוז קצר וכו'. אלין הוא ביתי עד היום. אין לי בית אחר. זה לא מוסד, זה לא בי"ח. זה לא. זה היה בית, הנעורים שלי, הכל. המסדרון זה העורק הראשי של אלין.

במסדרון הזה הכל היה קורה. אנשים הגיעו התאהבו, נלחמו, מתו.

חייתי עם מגוון רחב של אנשים עם מגבלה.

יכולתי לגור עם ילדים שיש להם פיגור, ובחדר השני יכולתי להיות עם אנשים ברמה אינטליגציה שלי.

החלוקה היתה ברורה

כל מחלקה הכילה 25 ילדים, קיבלנו חום, אהבה, דאגה, חינוך, מהצוות, מבנות שירות, מכל מי שהיה שם והכיל אותנו ודאג לנו, על כל מטופל 20 אמהות ואבות.

אני זוכרת סיפור מהילדות, כשהיו רוצים להרגיע אותנו היו מדליקים לנו טלויזיה, ומקרינים לנו

מגישים לנו בקבוקים עם תה וחלב ו5 כפיות סוכר לנחם ולהרגיע. עד היום טלויזיה מרגיעה אותי

מעבר לכך לא הכרתי כלום. המוסד היה כל עולמי

השעות היו שעות קבועות. אחיות היו מתחלפות בשעות קבועות. היה סדר מאוד קבוע. מ7 עד 3, ומ3 עד 11 וכו', כך תמיד. ארוחות קבועות, על צלחות מפלסטיק, עם אוכל קבוע, בשעות קבועות. התמרדנו, היינו מזמינים אוכל לביה"ח.

מקלחות. זה דבר שהוא

אדם נכנס למקלחת מתי שהוא רוצה. לנו היתה מערכת שעות של מקלחות, יום כן יום לא.

כשקיבלתי את הווסת הראשון, אם זה נפל על יום של אין מכקלחת, אז לא היתה מקלחת.

שעות שינה

10 10 וחצי למיטה. בגיל ההתבגרות התעוררתי, מה זה 10 וחצי למיטה?

למה? כי ב11 מתחלפת משמרת ותהיה אחות אחת, שלא יכולה להשכיב את כולם.

אין שם החלטה על חיי הפרטיים, חייתי אותם כמו במפעל. כך כתוב, כך עושים. המסוגלות שלי, היכולות שלי כילדה, נכון התפתחו, אבל אני יודעת היום בדיעבד, אחרי 10 שנים שאני לא בבית ההוא, היכולות והשאיפות שלי יכלו להגיע לרמות יותר גבוהות.

המעגלים החברתיים. אני תמיד גדלתי בקבוצת השווים. בבי"ס רגיל, כיתה משלבת, רק בגלל שאני על כסא גלגלים. לא הייתי צריכה להיות שם. האנשים סביבי היו באלין. אנשים עם מגבלה. מחוץ לבי"ח הייתי מתה מפחד. לא היה לי נעים עם האנשים בחוץ, הכל היה נראה גדול, לא הגיוני, כולם רצים והולכים.

המחנכת התלוננה שאני מסתירה את הפנים עם השיער. פחדתי.

היה לי נעים בחברה שלי, הייתי באלין מלכת הכיתה.

היכולות בתוך המוסד מה שהצמחתי שם, הם לדאוג לזכויות הבסיסיות שלי, נלחמתי על מקלחת, ולקבל אוכל בזמן, ועל זה שאוי ואבוי אם המטפלת תדבר אלי לא יפה. כל שאר היכולות לא התפתחו בכלל. יכולות לימודיות, חברתיות, לא התפתחו.

ועם כל זה, רק לחשוב לעזוב את המקום הזה, היה מפחיד. לא רציתי. בגיל ההתבגרות התחילו לדבר על לעזוב, מספרים שלא הסכמתי לאכול ולשתות אם יויאו אותי משם.

מלווה בחרדה ובפחד.

יש איזה תמונה עם החדר.

זאת אני

צעירונת.

בחדר באלין.

מקריאה מה שכתבתי:

כך נראה החדר שלי בבית החולים. 3-4 בנות, שותפות להכל, לא הכרנו אינטימיות או פרטיות. את זה צילמתי בעצמי והעליתי בתמימות לרשת החברתית. ברקע, רואים את המיטת על גלגלים, וילונות, ופתאום פנה אלי מישהו ברשת. בחור בצ'ט ושאל איפה אני גרה, אמרתי ירושלים. שאל את גרה במוסד? הרגשתי לא נים לגור במוסד, הבנתי שמגורים במוסד זה לא בשיגרה. רק מהשאלה הזו.

בי"ח אלין חולק למחלקות, מחלקה א היתה של הקטנים, ב' של המתבגרים, וג' של הבוגרים פלוס.

בעצם מחלקה ג' היתה התחנה האחרונה שלי, כמה מוזר להגיד, שגרתי במחלקה ג'. אני

יש לי שם, היום יש לרחוב שלי שם. מזל גדי.

אני גם לא במחלקה יותר.

באמת יש לי כתובת היום.

מחלקה ג' של הבוגרים, שם איכשהו התחילה היציאה שלי מביה"ח

פתאום, לא זוכרת איך, הגיעה עוס"יתלאלין, ואמרה מי שלא צריך להיות בבית חולים שלא יהיה.

המגבלה שלי היא סטטית. אין לי החמרה.

אני לא צריכה טיפול שוטף. אני אדם כאדם.

ואז אמרו, מי שנמצא במצב הזה יוצא מביה"ח. שיגור בחוץ.

ניסו להכין אותנו לזה אלפי פעמים, אלפי שיחות, הביאו אנשים להסביר לנו ולעודד אותנו, ואני מסתכלת עליהם,מה, איך אפשר. מה עושים שם בחוץ מי חי שם. כל החיים שלי פה. לא האמנתי ביציאה הזו, אך לאט לאט החברים והשותפים עזבו, ואמרתי, טוב, אם הם יכולים גם אני עוזבת. כנראה שזה אפשרי. אבל קיוויתי שזה לא אמיתי. שאלין תמיד ישאר אלין.

ב2007 עזבתי את אלין, בגיל 25. זו היתה השנה הקשה ביותר. לא ידעתי איך לנהל את חיי. פתאום יש לי הכל, אין לי הגבלה. יכולה ללכת לסופר לקנות איזה אוכל שאני רוצה, להתקלח 20 פעם ביום ויותר, ופתאום הכל פתוח.

אבל לא ידעתי איך לנהל את זה. בנוסף לכך, הפכתי להיות מעסיקה, של המטפלת שלי.

מעסיקה. צריכה להביא לה את הזכויות שלה כמו כל מעסיק, ולא ידעתי כלום.

לא ידעתי להתקשר לרופא ולהזמין לי תור בקופ"ח . כי באלין תמיד הסתובבו רופאים. הם היו חלק מהבית שלי. אם לא הרגשתי טוב, חייגתי 202 ורופא היה מגיע.

לא ידעתי איך לכלכל את עצמי.

משיגרה של לאכול אורז ושניצל כל יום, הגעתי לסופר, והיו לי ידיים שיכלו לבשל בשבילי מה שרציתי. בשנה הראשונה קניתי הכל, ובאופן מוגזם. ולא ידעתי איך לנהל את זה.

כספים.

עד עכשיו ניהלו אותי. לא שילמתי מים, חשמל, מי ידע בכלל שמשלמים על חשמל ומים? מי ידע? שום דבר לא ידעתי, ברמת הבסיס.

לשם השוואה, הילדים שלי, הבן שלי בן 8 יודע מה זה חשבון חשמל, מים, איפה חוסכים, וכו'.

מבחינת העתיד האקדמאי שלי. נכנסתי לבית עם השכלה תיכונית, בקושי, ומה עכשיו? יש לי יכולות קוגנטיביות, אבל אין לי מושג מה הזכויות שלי. לא יודעת כלום. מרימה את הראש, מחוץ לחלון, החניה, ריקה בבוקר, ורק האוטו שלי שם, ואני לא יודעת איך מנהלים את החיים שלי.

ואני חושבת שהכי קשה היה שלא היה לי שום ליווי, מבחינת האדם שיבוא ויגיד לי שושי, מגיע לך זה וזה, ויש במדינת ישראל משרד כזה, שקוראים לו משרד הרווחה, שיושבת שם עוסי"ת שאמורה ללוות אותך, ידעתצי את זה רק אחרי 6-7 שנים

המציאות הפכה למציאות של לחוות את הדברים על הבשר. אם בזבזתי מלא כסף, חודש אחרי זה מינוס, וצריך לסגור אותו, הכל מלימוד של חברים שעשו את זה, מאוד קשה. שיעמום מאוד גדול. באלין יצאתי מהחדר, והיו עוד אנשים, תמיד היתה התנהלות של אקשן, דברים קרו, טריוויאלים,

אבל פתאום אין אפ אחד לידך.

כשדיברת על קבוצת השווים, אולי את מתכוונת,

נגיד כשאני צריכה את קבוצת השוים שלי, ואני כן צריכה אותה, אני פונה למרכז לחיםי עצמאים, שחלק מתפקידיו זה פעילויות חברתיות. מעבר לזה, למדתי להכיר גם את הקבוצה השניה. מלא אנשים בחוץ. לא הכרתי אתכם,

השנה הראשונה בדוד ילין

היום אני מסיימת תואר ראשון בחנוך מיוחד, כבר מלמדת בבי"ס אלונים, מאוד נהנית. ואם הייתם אומרים לי את זה אז, הייתי צוחקת לכם ולא מאמינה. לא האמנתי בעצמי, לא האמנתי שאני יכולה לעשות את זה, לא כי לא אמרו לי את זה. אבל קבוצת שוים שלי, לא היו דברים כאלה. מעטים מאוד היו יוצאים ללמוד. נדיר. כדי ללמוד אתה מסתכל לצד, רואה מה אחרים עושים ואומר, גם אני אעשה. ובמקום שגדלתי לא עשו דברים כאלה. נלחמנו. תמיד נלחמנו, על מקלחות, על הדברים הבסיסיים.

ואז הכרתי את בן זוגי

והוא אמר, או שאת יוצאת לעבוד, או ללמוד, את לא נשארת בבית יותר.

לא ידעתי איך עושים את זה בכלל. זה מדחיפות של אנשים שאמרו לי שאני מסוגלת ומותר לי וכך הגעתי ללימודים האקדמאים.

עשיתי צעד ענק.

בהסתכלות לאחור, הייתי יוצאת משם הרבה קודם. זו טעות חמורה

אני מדברת על עצמי

לא הייתי צריכה לחיות שם אפילו לא מגיל אפס. החיים בקהילה הם חיים קשים, לא נעימים, לא קלים, מסורבלים, אבל הם בהחלט שוים את זה.

מבחינתי אני רק בת עשר היום, מבחינת היכולות שלי. הייתי רוצה הרבה יותר מזה.

אלין נתן לי את כל הכלים שיש לי היום, ביכולות הפיזיות שלי אני הכי עצמאית שיש. זה היה ברמה של את תנקי לעצמך. ככה מנקים. תעלי מדרגות. כך לימדו אותי לעלות מדרגות. פיזית עשו שם הכל. אהבה נתנו הכל. אבל לא היית יצריכה לחיות שם רק בגלל שאני בכסא גלגלים.

המעגלים החברתיים?

ש. לא דיברת על בדידות, כשיצאת לקהילה.

אמרת קשה

השעמום והבדידות, בטח שהיתה גדולה. בטח. שוב, באלין אתה יוצא מהחדר, ויש לך חברה. אתה לא דואג ומחפש חברה. לא הייתי צריכה לפתח את זה. ילד בכתה ד' מתחיל לפתח יחסים חברתיים, אני לא הייתי צריכה את זה. בגיל 25 הבנתי, שכל החברים שלי הם מאלין, אין לי חברים אחרים, איך רוכשים חברים? בדידות מאוד גדולה. מאוד.

גם היום, כל הזמן. אתה עובד על זה.

איך לפגוש חברים ושוב, המעגלים החברתיים מאוד מצומצמים. אתה מכיר רק את האנשים שגדלו איתך, יוצא לדייטים רק עם אנשים שגדלתי איתם. לחשוב על לצאת עם בחורים שלא הכרתי? לא קיים.

שומעת גם מהחברים שלי שגדלו במקום הזה.

עוד משוה?

שאלות

ש. החברים שלך שגדלו איתך חוו את אותם חוויות?

תראי, ברור שכל אחד לגופו, יש כאלה שקיבלו את זה אחרת, אבל בגדול כן, הקשיים הם אותם קשיים.

זו תמונה בבית, לא במחלקה ג'.

צבע

הגעתי לבית הזה, וצבעתי את כולו. באלין לא הסכימו לנו לקשט את הקירות.

צבעתי את הקירות בירוק, בכתום, קפצו לי, צובעת בכל צב עשבא לי. השנה הראשונה היתה חוצת גבולות מכל הבחינות.

זו תמונה שנראית טריוויאלית, אבל זה ממש לא.

תמונה מאוד משמחת.

את תמיד מספרת על ההסתכלות על טווח החיים,

מהי מסגרת החיים

אני יכולה לתרום לקהילה, לתלמידים שלי, אני יכולה לתרום לכל אדם אחר, אבל להגיע לרמה כזו, שאני אדם משמעותי שיכול לתרום, זה רק אחרי 10 שנים, וגם היום קשה לי להגיד את זה. להיות אדם משמעותי, ולהבין את זה, איזה כיף זה.

שוב, גם באלין הייתי משמעותית, אבל בתוך הגבולות המאוד מצומצמים של אלין, והיום אני משמעותית ברמות, אני עפה על עצמי עכשיו.

ש. אני רוצה כמי שהכירה את שושי כילדה. אני דומעת. זה מרגש.

זה ממש לא מובן

את מדברת על דברים, ויש חוסן מטורף.

כבת שירות, שהיתה באלין, ואת היית במחלקה ב'

תמיד היית אחרת. גם בגלל המגבלה הפיזית ולא הקוגניטיבית. אני נדהמת לשמוע אותך מדברת על המקום כבית. בעינינו זה נתפס כל כך מוסדי, כל כך הרבה דפוסים בעייתיים של החבר'ה בגלל החלק המוסדי. לגדול לא בבית של הורים שמעצימים, אלא אחות במחלקה. את מדהימה, אני מבינה על מה את נשענת ברמת הזכרונות החברתיים משמעותיים, אבל עדיןי, בחויה כמוסד, סתם אנקדוטה

לאן היה לנו ללכת בימי שני אחהצ?

איפה היינו מטיילים? מלחה, כי הוא היחיד הנגיש.

אחרי השירות לא הייתי מסוגלת לדרוך בקניון. לא היה מקום אחר

אפילו שבוע הספר, יצאנו איתכם, העברנו ףאתהכסאות הממונעים לידני, לנסות לעלות הל המדרכות.

היישום בשטח היה קטסטרופה.

עדיין יש הרבה מה לעשות.

כל האירועים החברתיים היו בתוך אנלין. שתינו בירה, התאהבנו, בתוך אלין. שום דבר לא קרה מעבר לזה. הייתי חרדתית לצאת. 10 שנים אחרי זה אתה מבין כמה זה מעוות. מוטעה, לא נכון.

ש. דיברת הרבה על ההתנגדויות שלך, והקושי שלך, היו מקומות שהקשו עליך לצאת? בתהליך?

אנשי מקצוע שלא עזרו וכ'ו?

הראשונה שהתנגדה זו אמא שלי. היא חששה מאוד. עד היום, 25 שנה יכלה לישון בשקט, לשושי יש מה שצריך.

פתאום כשאמרתי לה שאני רוצה לצאת, היא נחרדה. הבינה את האחריות שיכולה ליפול על כתפיה. היא המתנגדת הראשונה.

בגלל שכל התהליך התנהל עם עוסים שהייתי איתם באלין, ולא אני הייתי צריכה לחפש עו"ס

התהליך הזה כמעט בלתי מורגש עבורי. היציאה היתה כמו לידה. הכינו אותי 6 חודשים, ויצאתי. לא חשתי התנגדויות.

ש. רציתי לגבי קבוצת השווים.

קבוצת שוים יכולה להיות המורות, אנשים בגיל שלך, אני נפגשת פעם בחודש עם קבוצת בנות. לראות דווקא באנשים עם מוגבלות קבוצת השווים, זה פשרה עצומה.

אפשר ללכת מתוך בחירה. כי חולקים חוויות דומות, אבל זה לא הקבוצה היחידה.

ברור, היום זה אחרת לגמרי. היום יש כל מיני קבוצות.

תודה רבה.

אחרי שושי קשה לחזור למרכז.

הנקודה שאני לוקחת משושי, הסיפור שלך עד כמה העולם היה מצומצם. כמה הוא היה מלא, ועדין מצומצם.

מהסיפור של שושי נעבור למה קורה בישראל.

ס"ה מרבית האנשים עם מוגבלות חיים בקהילה.

דיברנו על הרצף ממוסדות עד דיור עצמאי, 94 אחוזים גרים בקהילה. ע

עדיין יש כ82 אלף איש עם מוגבלות שגרים במוסדות. תחשבו על כל אדם בתוך אלה, בתוכם גם קשישים סיעודיים.

ש. אני לא מכירה את הנתונים הכלל

במשרד הרווחה, שמכיל בתוכו אנשים עם מוגבלות שכלית גם, אוטיזם ואגף השיקום, שמכיל גם פיזי, חושי, וגם אנשים שנקראים גבוליים,

כל שאר האנשים גרים בקהילה.

בדיור עצמאי

ש. כמה מתוך ה94 גרים בבית הוריהם?

אני צריכה לבדוק, לא זוכרת בעפ.

זה נכון, שחלק גדול גרים עם ההורים. נגיע לנושא הדיור העצמאי.

ממשרד הרווחה 14 אלף איש, בלי קשישים.

מתוכם בדירות, מערכי דיור של מסגרות הרווחה, רק 2400 שזה אחוז אפסי.

משרד הבריאות, שנותן שירותים לאנשים עם מוגבלות נפשית. ס"ה 12 אלף מקבלים תמיכות בדיור מסל שיקום,

תמיכה בקהילה, זה לכיוון של דיור עצמאי

איך מפרקים את הדיור הנתמך, ומאפשרים גם לאדם שגר בדירה עצמאית, לקבל תמיכה.

אני מחברת למה שאביטל סנדלר דיברה איתכם.

איך אדם יכול לקנות שירותי תמיכה, לקבל אותם גם בדיור עצמאי, בלי לגור במערך דיור. זה מה שקורה בבריאות הנפש. אולי אדם רק צריך שכל יום מישהו ירים אליו טלפון ויזכיר לו כמה דברים, או בערב

כל אדם לפי הצרכים שלו, לפרק את זה

אבל היום, הוא צריך לגור במסגרת עם אנשים נוספים וכו'.

רציתי להיכנס לאישפוז הפסיכיאטרי

יש כ3500 מיטות, מתוכם אנשים שנמצאים באשפוז מעל שנה – 1200. נמצאים כבית. זה המקום שלהם. כי עדיין חסרים מערכי דיור בקהילה לאנשים עם מורכבות פסיכיאטרית שלא נכנסים לקטגוריה של סל שיקום.

מה שלא נכנס למספרים, מי שגר במסגרות מוסדיות לא מתאימות.

סיעודיים צעירים בבתי אבות וכו'.

ש. כבר יש ה

יש פיילוט שאמור להתחיל

אצלנו יש סיעודיים צעירים שהוצאנו מבתי אבות, עלי ירושלים.

זו גם מסגרת מוסדית, שאני תוהה, אני לא שומעת את ההתייחסות לאוכלוסיה שמגיעה אלינו בכלל, וזה קצת צורם לי, חבל, שאין את הדרך לראות גם את המוסדות כחלק מהשינוי, כי יש שינויים גם בתוך המוסדות. אני שומעת את שושי, ואני מכירה את עלה 16 שנה, והשינויים גם בתוך המוסדות, וחבל לא להתייחס גם לשינויים בתוך המוסדות כמוכווני אדם.

אין לי טענה על המוסד והצוותים. רובם הגדול באמת עושים עבודה נפלאה. האמירה היא מערכתית ומדינית. עד כמה המדינה מאפשרת לקבל אותו שירות גם בבית. הרבהב הורים מוציאים לעלה, כי אין להם ברירה. אם המדינה היתה משלמת, או נותנת מערך אינטנסיבי למשפחות בבית, הילדים יכלו לגור בבית, עם משפחה. למה אין מערך דיור כזה לילדים בבית.

ש. אני מליון אחוז מסכימה, רק שגם אם נגיע למצב אוטופי של מגורים בקהילה, עדיין יש אנשים שיצטרכו משהו קצת אחר, לבוא וללמד ולהכניס את כל הרעיונות הנהדרים של שירות מוכוון אדם, זה חשוב גם בתוך המוסד.

זה נכון. הוועדה שישבנו יחד עם שירלי, זה איך מכניסים שילוב הקהילה לתוך המוסדות.

עד כמה שם אפשר לעשות את השינוי

אבל כשעובדים על מדיניות, אני רוצה לאפשר יותר מענים בקהילה.

אני חושבת שזה אפשרי. אני רואה אנשים שנמצאים, מבקרת בהרבה מסגרות, ורואה את אותם אנשים בקהילה, אחד הביקורים, שוב, כשאני מגיעה למסגרות עם ילדים, אני יוצאת מפורקת.

זה לא בעלה. מסגרת אחרת, שעלה היה פער גדול לטובה.

אני אתאר ילד שלא יכל

בקהילה. לא מדבר.

לא רואה. יושב כסא גלגלים, לא יכול להזיז שום איבר לבד, אולי את הראש. וגם לא מדבר ולא רואה. ובכל זאת הוא הולך לחינוך משלב, חלק מהימים האופן שב

חלק בחינוך מיוחד, חלק בכיתה כמו כולם. ההורים לוקחים אותו לכדורגל, אבא מפרשן לו את המשחק, הבן שלי, הוא אח של חבר של הבן שלי. הבן שלי אומר, למה יש לו נעלים אדומות?

זה מה שהפריע לבן שלי, לא שום דבר אחר. זה שהוא ילד עם מוגבלות... זה מה שעצבן את הבן שלי, זה טבעי להם שהוא שם, משחקים מונופול, או כדורגל, זה אפשרי, ואותם ילדים שוכבים במיטות שבקושי מובייל מסתובב מעליהם.

יש לי עוד דקה, ואחד הדברים הכי חשובים

דיור ציבורי

כדי לאפשר, המדינה מספקת למעשה דיור ציבורי

הדיור הציבורי ניתן

הזכאות ניתנת למשפחות. אדם עם מוגבלות, רק אם הם משפחה.

פרט לאנשים שרתוקים לכסא גלגלים שיכולים לקבל דירת נר, כמו שושי.

אנחנו רואים כמה

מה הדירה נותנת לאדם כדי לממש יכולות ללמוד, להשתלב וכו'

מה שקורה, 60 אחוז מקרב אנשים עם מוגבלות, הם בודדים. הם לא יהיו זכאים לדיור הציבורי, כי הם לא משפחות. הדיור הציבורי לא יכול להינתן ל60% מתוך אנשים עם מוגבלות.

זה אומר, שאם אנחנו הולכים לםפה

ואמרנו שמשרד הבריאות כבר נותן שירותי תמיכה בקהילה, משרד הרוחה התחיל לפתח שירותי תמיכה

לא יכולים לממש את זה, כי אין להם אפשרות לדיור ציבורי. ההשלכה של זה היא על תכניות נוספות כגון סיוע בשכר דירה.

כל אדם זכאי לסיוע בשכר דירה שהמדינה נותנת, 770 שח.

עכשיו יורד אפילו.

אדם שממתין בתור לדיור ציבורי, יכול להגיע ל3100 שח, שאתה יכול לשכור דירה. ב770 שח אתה לא יכול לעשות כלום, גם לא בדירת שותפות.

מאחורי זה עומד גם אם אני חוזרת למודלים הקודמים, הסטיגמות, ושינוי עמדות, כי עומד פה לא רוע. לא עומד פה כוונת זדון. מה שעומד מעבר לתקציבים, תפיסת עולם. מי הם אנשים עם מוגבלות? כמה קשה לחברה להכיל שגם אנשים עם מוגבלות נפשית, אוטיזם, זכאים לגור בקהילה כמו כל אדם, לכן אנו נלחמים על שינוי עמדות.

אותה תפיסה של הדרת אוכלוסיות מסויימות

המחיר למשתכן אומר שכל זוג צעיר וכו'.

אבל מחיר למשתכן מיועד לזוגות צעירים. אנחנו ניתן הטבה לאנשים עם מוגבלות, שיוכלו להכנס לתכנית הזו גם אם הם בודדים. מי האנשים? רתוקים לכסא גלגלים.

וכדי לאפשר באמת חיים עצמאים בקהילה, צריך לעבוד בכל הרבדים הללו, לתת תמיכות ולאפשר דיור עצמאי.

נשאר לי בקושי חצי שניה, אני רוצה להגיד שהאמנה מייחדת סעיף של הזכות של אדם לקבל החלטות על חייו

החלטות על חייו, אם אין לו אפשרות לבחור איפה הוא יגור, זה לא מאפשר מימוש חיים אמיתי.

השינוי התפיסתי, זה כמה אנחנו כמדינה מגנים, מגנים על, תנועת הבית הזו, וכמה אנו משחררים, ופותחים את העצמאות. איך נותנים הגנה, ומתרגמים אותה גם לחיים עצמאים. זה האתגר שלנו והשינוי החשיבתי שאנחנו רוצים לעשות.

מילת סיכום

אם אני רוצה שתצאו עם משהו היום

אנו מאמינים באדם, ביכולות שלו.

זהו.

אפשר לפנות לנציבות, אם אתם נתקלים באפליה בתעסוקה, בנגישות, במתן שירות ציבורי, בחינוך.

ש. מה ששושי תיארה, החוסר ליוי, זה עדיין קיים? או היום כשמישהו יוצא לדירה יש ליווי.

כשעשינו את המפגש מול המשרדים, שושי היתה, שירלי היתה, ושושי סיפרה את זה, הם היו בשוק. גם עכשיו שנפגשנו ףעם המנכל. זה עדיין קיים?

אני לא יודעת, אני לא מכירה אנשים שיוצאים עכשיו. לא מספיק אנשים מכירים את הזכות לליוי, לא יודעים מה הזכויות שלהם ואיפה למצוא ואתם, ואו שזה מנוסח גבוה, לא מגיע.

המשרד מפתח שירותים. גם את הנושא של פירוק הזה, בין הדיור הנתמך, כדי לקבל תמיכה בדיור גם. אבל זה בשלבי פיתוח.

שושי: סתם דוגמא, משרד הרוחה שמטפל בי בצפון ירושלים, הוא עצמו לא נגיש.

פרזות, לא נגיש. כדי להיפגש עם העוסית שלי, אני צריכה להיפגש איתה ברחוב. אז יש על מה לעבוד.

אני חושבת שיצאנו מפה עם אג'נדה לעשיה. המון תודה לכם.

קחו קצת אמנות.

זה בשפת העם. האמנה המקורית נמצאת באתר של הנציבות.