קולוקוויום – מפגש 3, 21.12.2016

שירלי: שלום לכולם, אנחנו נתחיל. הפתיח שלי כל פעם, מי שכל שבוע פה שמע, אבל למי שלא פה כל שבוע – כמה מילים לגבי מתכונת הקורס במסגרת מרכז ללימודי מוגבלויות ובמסגרת קורס במוסמך.

אחד, יושבים ביניכם, ללא כותרת על מצחם, סטודנטים בקורס הזה שצריכים גם לכתוב עבודה, סטודנטים לתואר שני, עבודה סוציאלית ריפוי בעיסוק. מעבר לכך זה פתוח לשומעים מבחוץ. כל שיעור יש מגוון אחר בחדר, מאנשים שמחליטים לשמוע מבחוץ. זו הזדמנות כיף שזה יוצא כשאביטל פה, להגיד על מרכז לימודי מוגבלויות שפתחנו בעבודה סוציאלית בשיתוף מסד נכויות, ואביטל מנהלת את המסד, תשמעו על זה ממנה. האג'נדה של מרכז לפעול בתחומי מחקר, ידע, קשרים בין אקדמיה לשדה, אחד דברים הנוספים שיוצא לדרך זה ממש מתחיל ולא התחלנו עדיין, מי שנמצא ברשימת מיילים קיבל על כך ידע, מפגשי חוקרים שנרצה לעבות. מקווים לצאת עם כנסים, ויש הרבה התרחשויות. אשמח אם מישהו יעביר דף, אם מישהו לא מקבל מידע ברשימת מייל, אשמח אם יעבור דף ותוכלו לכתוב את מייל שלכם.

ובגלל שבכל פעם שאנחנו פה, יש לנו פורמט שונה, אשמח אם ברמת שתי מילים תיתנו לנו שם, מאיפה אתם מגיעים. אז נצא לדרך עם אביטל.

נועה, עורכת דין, באה מעמותת אקים, ומאוד מנסים להטמיע אצלנו באקים את תפיסה ממוקד אדם, בנושא של תקציב אישי, באתי לשמוע.

הילה, לומדת בעברית תואר ר אשון שנה שנייה, משפטים. אני אחת הרכזות יחד עם זו שלידי, של גרעין סמ"ן, סטודנטים מקדמים נגישות בעברית. פועלים גם ברמה פורמלית באוניברסיטה, גם ברמה חברתית בקמפוס.

היי, ניצן, רכזת שנייה של תא סמן. שנה א' תואר שני בספרות כללית פה בקמפוס.

ליאת חברי, תוכנית פרנדינג במסד נכויות, אחראית על סמן.

קרולינה אונ' בן גוריון, דוקטורנטית בנושא אנשים עם מוגבלות שמיעה במצב חירום.

עידית שמנה, לומדת תואר שני ריפוי בעיסוק.

קרולינה –

אביטל: תכתבי לי, הוצאנו חומרים, אמנם לא חדשים אבל אקטואליים בנושא אנשים עם מוגבלות בכלל וחירשות בפרט, בחירום. חומרים יפים שתוכלי להיעזר. גם מרשות אמריקאית לחירום.

הילי, תואר שני.

נעמי, סיימתי תואר שני בתקשורת נושא של התזה שימושי סלולר של חירשים וכבדי שמיעה. בנוסף אני פעילה בשנים אחרונות בזכויות אנשים עם מוגבלות, עבדתי פה בדיקנט, גם בפרויקט סמן. זהו.

יובל, אני מריפוי בעיסוק. (יובל הקים את תא הסטודנטים פה, אומר רוני).

אסתר, סטודנטית תואר שני מוסמך גיל הרך,.

טובה ברקוביץ, סטודנטית בתואר מוסמך גיל הרך, קלינאית תקשורת במקצוע, עובדת בשלוה.

רבקי קייסינג, דוקטורנטית בעבודה סוציאלית, מרפאה בעיסוק, עובדת ב"עלה".

מיכל סטודנטית תואר שני התמחות מוגבלות ובריאות נפש.

רועי, סטודנט תואר שני עבודה סוציאלית בתחום מוגבלות.

אביטל: את לומדת בחיפה ? לא, פה. עבודה סוציאלית.

תמר – יודעים, אני מתמללת בזמן אמת לאנשים חירשים וכבדי שמיעה ובכלל. לשאר אנשים.

שירה ילון חיימוביץ, דוקטור, מרפאה בעיסוק מורשית נגישות שירות. היי. ראש מרכז לאקדמיה שוויונית בקריה אקדמית אונו.

אלי ריבלין, מרכז מידע לאנשים עם מוגבלות.

עירא שטרן, עובד סוציאלי, דוקטורנט פה בבית ספר, גם באגודת ניצן רכז טיפול.

דניאל, לומדת לתואר שני.

רוני הולר, חבר סגל בית ספר, חוקר ומלמד קורסים, ובתחום של מוגבלות.

בני – חבר בסגל בית הספר, עוסק בסוג של זכויות חברתית.

אביטל: פורום מכובד. איזה כיף. אני אביטל, עובדת בג'וינט שנים רבות, מנהלת מסד נכויות, מנסים שנה להחליף את השם, באנגלית זה Israel unlimited, משקף יותר.

אנחנו עוסקים בפיתוח שירותים, הדרך שאנחנו עובדים שאנחנו יוזמים שירותים, מפתחים, לא מפעילים אותם בעצמנו, אנחנו חוברים עם גופים שבדרך כלל מפעילים שירותים, מלווים אותם מימונית ומקצועית, עובדים צמוד עם ממשלה אך לא רק, שכאשר אנו יוצאים מהתוכנית היא תמומן על ידי גופים ממשלתיים ותוטמע, תופץ בצורה רחבה. כי פיילוטים הם מצומצמים. עובדים ב-3 תחומים – סיור עצמאי בקהילה.

כשאני מדברת על דיור עצמאי, מדברת כמוני כמוכם. שאדם יוכל לגור עם מי שרוצה, איפה שרוצה, לבד בן זוג עם שותף שבוחר, בהתאם לרוח אמנה בינלאומית. גם עוזרים לאנשים לצאת ממוסדות הוסטלים ודיורים מוגנים לסוגיהם, לעבור לגור עצמאית בקהילה. זה תחום משמעותי בעשייה. תחום שני שילוב בקהילה, לא אכנס לכל דבר כי אני רוצה להגיע לתקצוב אישי. שילוב בקהילה עם שירותים אישיים ברצף של שירות מוכוון אדם, גם תקציב אישי, גם מנטורים, בסוף הרצאה אני מקווה שכולנו נבין מה זה אומר. נושא שלישי זה חזרה הביתה, תמיכה לאנשים עם מוגבלות חדשה שנעשים עם מוגבלות במהלך חיים בוגרים, החונכות תיעשה במסגרת קופות חולים על ידי אנשים עם מוגבלות, תוטמע – אני מקווה – על ידי משרד הבריאות. עושים דברים יפים, אפשר לשלוח לכם קישור לאתר, לדוח השנתי שקיים, זה מעניין. חוץ מזה אני אחראית על נושא נכויות בג'וינט עולמי שפועל ב-70 ארצות בעולם. פועלים אינטנסיבית שבכל מקום שג'וינט פועל בהם תהיה עשייה לאנשים עם מוגבלות. אגיד על זה מילה, זה מתקשר לתקצוב אישי. אז נצלול לנושא. ביוני נתתי ייעוץ בפיליפינים, ג'וינט מסייע במקומות בין השאר במקומות שיש בהם אסונות הומניטריים. התבקשתי לחשוב איתם על אנשים עם מוגבלות בעקבות טייפונים מזעזעים שהיו שם. יש כמה דברים שנשארו לי חקוקים בלב מהסיפור הזה. אחד, אתה מגיע לפיליפינים, מישהו היה? לא. מגיע לשם, יש שם 7000 איים, מקום שהגעתי אליו, טס שעה וחצי משדה תעופה לנמל הקרוב, שעה וחצי בדרך לא דרך, אחרי שעה וחצי מפליגים לאיים קטנים שאין שם כלי רכב, ומפליג 40 דקות, שעה, אתה מגיע למקומות שזה לא שאלה מתי יהיה.. אנשים איבדו את הבתים, חלקם שופצו, זה לא שאלה אם יהיה שוב טייפון אלא מתי. שני דברים ברמה האישית, זה אנשים אין שם רעב, כי יש דגה ויש פירות ים ויש מה לאכול. לפחות למי שלא שומר כשרות.. אבל חוץ מזה אין הרבה. בלשון המעטה. אתה רואה אנשים מחייכים, הולכים ברחוב ומחייכים, ושמחים. יש משהו מאוד חזק פנימי. זה דבר אחד שסתם אני חייבת לומר. דבר שני, זה שיצא לי לראות שם אנשים עם מוגבלויות מאוד-מאוד קשות ומאתגרות, עם מוגבלות שכלית לא יודעת מה הגדרות היום עמוקה, כאלה שלא מדברים, וגם עם מוגבלות פיזית וגם וגם וגם. זה עושה לך הרבה שאלות איך שאנחנו מפתחים שירותים. למשל דוגמא, בחור שביקרנו אותו, גר בצריף חבל שאין לי פה תמונות, אשלח לשירלי אם תרצו, גר בצריף באמת בייסיק בסיסי בסיסי, כמעט כלום, דרגשי עץ שהם מיטות, כל גודל הצריף הוא חדר קטנטן, המקום מוקף מים, זה איים, וכל הזמן מסתובבים סביב בעלי חיים – תרנגולות, כל מיני.. הילדים מסביב מגיעים – כל הזמן יש התרחשות- ילדים מגיעים, עוברים דרכו, בחור בן 27, מתייחסים אליו. כאילו מחייכים, אחד נותן צ'פחה, אחד מדבר, כל – אין לו כיסא גלגלים, אין חיתולים, לא שולט בצרכים, האתגר לא קטן, אבל המהות היא שהוא חלק בלתי נפרד מהקהילה שם. והוא לא נראה מסכן ולא עזוב, אמא שלו שם מחבקת אותו, אחיו לוקח אותו להתרחשות אחרת שנעשתה בכפר. אתה שואל את עצמך, אין שם ריפוי בעיסוק – אני מרפאה בעיסוק, מותר לי לומר זאת – אין מקצועות אחרים. יש דברים שחבל, כי יש קיצור טווחי תנועה שהיה יכול להימנע, מצד שני יש איזה איכות חיים נראה לי של הבחור הזה, שמכל הסתובבות שלי בישראל, במוסדות, כולל מוסדות שנחשבים מפוארים, יסלחו לי אנשי "עלה" פה, לא מתקרבים לזה. הוא חלק מהמקום. זה מקשר אותנו ישר לשירות ממוקד אדם. תישארו עם זה קצת. זה – יודעת שזה לא נושא הרצאה, אבל זה נשאר לי חוויה חזקה. האם כל שירותים שאנו מפתחים מובילים את אנשים לאיפה שצריך, האם בסוף היום – המטרה צריכה להיות לא שירותים טובים אלא חיים טובים. הדבר הזה הוא סימן שאלה. אוקיי. עכשיו נדבר על שירות מוכוון אדם ותקצוב אישי. אני נורא אוהבת מה שאני עושה, נוטה לדבר הרבה. רוצה לדבר ממוקד, תגידו לי מה אתם יודעים על שירות מוכוון אדם. תזרקו ככה. ואני אדע לקחת את זה משם. נתחיל מהשני..

שירלי: שירות מוכוון אדם עונה לצרכים שאותו אדם מציב, מבחינתי, תוך התאמה שהיא קצת הפוך ממה שאנו עושים היום, שיש X שירותים ולנסות להתאים אדם לשירותים, אלא לבחון צורכי ורצונות של האדם, ונבנה דבר מתאים לו. ו/או באופן אופטימלי ניתן לו כסף לרכוש בעצמו מה שהוא רוצה.

אביטל: פחות או יותר זה. נלך קצת אחורה, אנחנו לומדים הרבה מארה"ב,

שירלי: חשוב לשמוע את סטודנטים. בגלל שאנחנו בפורמט מעורב, שנהיה מיושרים, ונדע כמה שמעו את המושג.

טובה: הייתי בקורס באוניברסיטת דלוור, לכן זה מאוד מוכר לי. שלחו אותי מהעבודה. כחלק – קיבלנו מענק גדול מקרן ויינברג, זה אחד מתנאים שלהם, שהם שלחו שני אנשים, המנכל ואיש מקצוע, אני הייתי כאילו האיש מקצוע.

אביטל: נהדר. אז את יודעת...

טובה: חוויה ממש.

אביטל: אנחנו הבאנו פעמיים את צוות דלוור לפה להביא סדנה, גם סטיב, לא רק הם, הביאו עוד, 7 מומחים. נגיע לזה, אוניברסיטת דלוור, המצגת שאני משתמשת לקחתי מאנט דאוני שהבאנו שם. תבחני אם אני אומרת נכון, טובה. יופי. עוד מישהו?

טוב, הנושא שירות מוכוון אדם, במקום שתקציב ילך לשירות הוא ילך לאדם. ההסתכלות על האדם, מה הוא רוצה וצריך, על מה הוא חולם, כולל אפשרות לטעות לשגות, לא על פי סוג מוגבלות כמו שנוהגים בארץ לתקצב שירותים אלא על פי אינטרסים אישיים, להסתכל על הכוחות וחלומות ומשאלות של האדם, לאזן בין חלומות לבין מה שהמערכת יכולה לתת. בהרבה מדינות בארצות הברית – אתן דוגמא פה בארץ. אם אדם, ניקח אדם עם מוגבלות שכלית, גר עם ההורים שלו עד גיל 40. הורים הזדקנו, אבל עד כה הוא גר בבית, עבד בארומה, יש לו חברים, הוא די אפשר להגיד משולב. אפשרויות שלו כיום – נגיד שהוא גר בכפר סבא, ושם אין סביבה תומכת א8ו דיור נתמך, היום אפשרויות שלו זה להתאים עצמו למערכת הקיימת. אולי יצטרך ללכת לדיור מוגן עם עוד 8-6 אנשים, עם עוד אחד בחדר, למרות שבוודאות הוא יכול לגור עצמאית בקהילה. אפילו גר עד היום עצמאית בקהילה, וזה שהורים שלו הזדקנו לא אומר שצריך לשנות את מסגרת החיים שלו. זו הסתכלות מוכוונת שירות. ההסתכלות בארץ משתנה היום במערכת החינוך בעקבות ועדת דורנר. בזמנו סייעתי למשרד החינוך ליישם את חוק חינוך מיוחד מ-1988. האלטרנטיבה היתה – אם אתה רוצה לתת לילד עם מוגבלות את כל השירותים, תשלח אותו לבית ספר לחינוך מיוחד. אחר כך התפתחו מתי"אות, לא בתוקף חוק. מ-2002 מבינים שגם ילד במערכת משולבת זכאי לשירותים. מ-2011 הילד הולך עם סוג של תיק, על הגב שלו יש ואוצ'ר. הוא זכאי לקבל את השירותים ללא תלות במסגרת שהוא הולך אליה. זה חלום בהקיץ לכל שאר המערכות שפועלות היום בארץ. קחו תעסוקה. אני גם אומרת, תפיסות של אנשים עם צרכים מיוחדים – לצורך העניין, בשירות מוכוון אדם, הצרכים אינם מיוחדים, כולנו צריכים לאהוב להשתייך, לעבוד, לממש את עצמנו. גם לאהוב, גם לגור, לעבוד, לטעות, גם לחלום חלומות, השאלה היא האם אנחנו כמובילי שירותים, חלקכם כן עוסקים במערכת השירותים, חלקכם באים מסנגור עצמי, האם מערכות שלנו מאפשרות לאדם להיות במקום הזה, להיות במקום הזה כמו כל אחד מאיתנו שרוצה לממש את עצמו בכל אחד מכיווני החיים. כמו שאתם יודעים, חלקכם התנסיתם כעובדים בשטח, זה לא עובד ככה. לא כל כך פשוט. בארץ אם אתה אדם עם מוגבלות, או שתגור במערכת מוגנת או שלא תקבל כל שירות. מה עם אנשים שעם ליווי אישי מדריך שעוזר במיומנויות חיים, מסייע ומכוון, אולי מסייע לרכוש שירותים בקהילה, מי אמר שכל שירות חייב להיות מיוחד לאנשים עם מוגבלות. זה עומד בבסיס הגישה של תקצוב אישי ושירות מוכוון אדם. אנחנו הובלנו משלחת של אנשי ממשלה ואנשים עם מוגבלות ואנשים בצוות שלנו בארצות הברית, הסתובבנו עם מומחים של אונ' דלוור ואנשים נוספים, ראינו אנשים עם אוטיזם ותסמונת ויליאמס, חלקכם מכירים, אנשים עם מוגבלויות מאוד-מאוד מאתגרות. שהם גרים באופן, שאצלנו היו במקרה הטוב בעלה נגב, במקרה הפחות טוב כמו צעירים, היום 500 צעירים עם מוגבלות פיזית גרים בבתי אבות לקשישים. מודעים לזה? כי אין להם מענה בקהילה. למרות שהם עם קוגניציה תקינה, ושם אתה רואה בעיניים את אותם אנשים שהם, שאצלנו נמצאים במקומות הכי הכי מוגנים, גרים באופן עצמאי שם. אני מתעכבת על זה בכוונה, אראה איך מתקצבים וניגשים לזה בצורה פרקטית. חשוב לי להגיע דרך סיפורים, עד שלא רואים זאת בעיניים, קשה לתפוס זאת. כי אנחנו כל כך רגילים שאנשים – חושבים שאנשים צריכים יותר ממה שאם היינו נותנים להם לבחור, באמת היו בוחרים. בחורה עם אוטיזם, לא מדברת, היא גרה בדירה משלה, עם שותפה. הם חולקות ביניהן מטפל סיעודי, כמו מטפל אישי, שמה שאצלנו מיושם על ידי שר"ם (קצבת שירותים מיוחדים), ויש להם מדריך שנכנס הביתה, לכל אחת מהן בנפרד, ומסייע להן לממש את מטרות שלהם. למשל אותה בחורה, נדמה לי בשם טניה, היא ושותפה שלה עוברות כל בוקר עד 11, עוברות בבתי תעשייה ומוכרות קפה וקאפקייקס, הכל בלוח תקשורת, באייפד מעוצב יפה. מוכרות, כל אנשים מסביב מכירים אותן, חוזרות ב-11, הולכות לסוג של מועדון חברתי, משהו יותר סגרגטיבי, עם קבוצות שהן מכירות וטוב להן להשתייך, אחה"צ חוזרות הביתה. אתן לכם עוד דוגמא של צ'רלי, ואז ניגע יותר

קרולינה: עד שאנשים מכירים אותם, עד שיש לוח תקשורת, יש להם מלווה? אני שואל אם יש כאילו...

אביטל: כן, לזה נגיע כרגע. אתן דוגמא של צ'רלי שהיא מאוד ממחישה. צ'רלי ז"ל היה גם מעורב עם אמא שלו סוס ונסון בניסוח אמנה בינלאומי. אדם עם מוגבלות פיזית קשה, מרותק לכיסא גלגלים, נכה לא ממש ב-4 גפיים אבל מתקשה להזיז את ידיים גם כן. עם מוגבלות שכלית, מתקשר בעזרת ג'סטות, קולות. הוא עבר למגורים עצמאיים בלחץ גדול של אמא שלו, במימון של קרן ויינברג, גר בדירה מונגשת לגמרי, עם עוד שותף, (איפה זה? באזור בולטימור). גם חולקים, אשלח לכם חומרים שתרגמנו, זה יכול לעזור. הוא גר עוד שותף, גם חולקים מטפל אישי, עכשיו לסיפור שלך. הוא קיבל מהמדינה, לא רצה ללכת למפעל מוגן, קיבל מטפל – המדינה תקצבה לו 6 שעות של מטפל אישי לא לצרכים של היגיינה, לא מטפל סיעודי, אלא סוג של מנטור. המנטור הזה היה אמור לנסות להבין מה יכולות תעסוקתיות שלו ולבנות לתפור לו חליפה אישית מותאמת. הסתבר די במקרה שהם הלכו ברחוב וצ'רלי כמו מגנט לחיות, יש לו ממש חיות אוהבות אותו, אין לו פחד, מהר מאוד עלו על העניין, זו סביבה כפרית בפרברים של בולטימור, מהר פתחו סוג של עסק שזה דוגי-סיטר, בעזרת הדוגי-סיטר, במשכורת שקיבל, עיבה משמעותית את שעות של מטפל אישי ולהשתמש בו גם לנושאים חברתיים או לנושאים של דיור. הבחור מרוויח 2000 דולר בשבוע. לא יודעת כמה מכם מגיע לסכום זה. נכון שמשכורות בארה"ב יותר גבוהות, אבל זה בטח לא מה שהייתם מדמיינים שאדם עם מוגבלות כה קשה קיבל. הסוד הוא שהמדינה נתנה לו לבחור. במקום תקציב שהיתה מממשת עבורו במפעל מוגן, סוג של, שם קוראים לזה אחרת – יכלה לתת לו את תקציב זה בדמות מסייע אישי. נתנה לו את זה למספר מוגבל של שעות ביום. כל אחד – פגשנו עשרות אנשים במשך השנים, המון חומרים כתובים, כל אחד לוקח את זה למקום שלו. פגשתי אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה בנושא עבודה אין להם בעיה, עובדים ומתפרנסים, הבעיה היא יצירת קשרים. לקחו את סוג של מאמן, עבדו על ליצור קשרים בבית קפה שכונתי. זה התפיסה הזאת. אם צ'רלי מרוויח בכבוד, יכול להחליט עם מטפל שמעלה את שעות טיפול, הוא לא יעשה את זה לבד. לא נשלה את עצמנו, צ'רלי לא יוכל לצאת כדוגי-סיטר בלי מלווה אישי, אבל מרוויח מספיק שיכול מעבר למה שמקבל מהמדינה, לסבסד את שירות. אותו דבר בחורה שמוכרת עוגות וקפה, עצמאות זה לא אומר שאדם לבד לחלוטין, הוא יכול להיות גם תלוי, גם אני תלויה בבן זוגי בהיבטים מסוימים, תלויה בבנות שלי, בטח באמא שלי, בלעדיה לא הייתי יכולה לעבוד משרה מלאה. הנושא של עצמאות על הרצף והשאלה מה אתה, כמה שליטה יש לך על עזרה שאתה מקבל, כמה הכוונה יש לך בתוך תהליך, כמה מסתכלים על חלומות ורצונות שלך. לצערי צ'רלי נפטר, מבחינתי המורשת שלו היתה בסיס אצלנו להקים את שירות של דיור נתמך ושירותים נוספים בכיוון זה.

בואו נסתכל קדימה. בכל זאת זה קורס באוניברסיטה, נלך גם תיאורטי.

נ עמי: מקרים שציינת, המדינות נשארות מוכוון אדם גם בזמן של ADA. המדינה חייבת מתוך חקיקה שם?

אביטל: מילה על מערכת אמריקאית. ADA לא אומר דווקא תקצוב אישי, הוא אומר זה שילוב במסגרת הכי פחות מגבילה. אז מדינות מסוימות לקחו את זה למקום של תקצוב אישי. אם מערכת – בארצות הברית יש מימון של הממשלה פדרלית, יש רמת המדינה, ה-state ורמת המחוז, county. היום המערכת הפדרלית נותנות תמריץ למדינות שבוחרות לתת שירות אישי, תקצוב אישי ועבודה עצמאית עם תמיכות. בעצם אפשר להגיד שארגוני נכים מהשטח ומנהיגות של אנשים עם מוגבלות, יחד עם הממשל הפדרלי, היו מתקדמים יותר מהמדינות. היום זה נכנס לתקנות. אי אפשר לדעת מה ממשל של טראמפ יעשה, אבל בממשל אובמה – בלי פרשנות פוליטית – הוא פשוט עשה. הוא פשוט תירגם, הם תרגמו ממש תקנות שנותנות למדינות עידוד לבחור בגישה הזאת. כמו שתיארתי עם צ'רלי. עכשיו, אנחנו פגשנו ב-AC אחראית בממשלה פדרלי על חיים עצמאיים, שרון לואיס, התחלפה בשנה אחרונה, אמרה – ליווינו כל דברים אלה במחקר כלכלי, לכן זה הצליח. אוסטרליה עברה לגמרי, גישה עברה לגמרי לנושא זה. חלק ממדינות מערב אירופה גם. דיור עצמאי בקהילה, עבודה בשוק חופשי ושירותים בגישה של תקצוב אישי, היא בסופו של דבר ברוב מקרים גם בטווח קצר, למעט אנשים עם ריבוי מוגבלות בצורה ה כי חמורה, וגם מוגבלות פיזית שלא מאפשרת לתפקד לבד – בטווח ארוך שירות אישי זה זול יותר למערכת. איך יכול להיות שאנחנו במקום צוות של מוסד שנותן כמה שירותים לאנשים ביחד, שמוציאים אנשים החוצה, נותן מלווה אחד לאחד, עדיין זה יותר זול. איך זה הגיוני?

רוני: אתן גם ביקורת, זה לאחר מכן. יש המון סיבות למה זה זול יותר, אולי תחרותיות דברים כאלה, ביקורת – בסופו של דבר זה גם שוק פרטי, גם תחרותי, לא מסגרת ציבורית שעולה כסף, ואז יש בעיה שכר עובדים, שכר נכים, שמשתכרים פחות. סיבה נוספת, בטווח רחוק קל יותר לשמר מדיניות בתור מסגרות ציבוריות מאשר תקציב כספי שלא מוכוון לסקטור כזה או אחר של עובדים. לא יודע אם אני ברור...

אביטל: אענה לך. אני אדם סוציאליסטי במהותו, אני מתחברת למה שאתה אומר. בעניין הזה דווקא -

רוני: יכול להיות שזו הדרך היחידה להשיג שירות איכותי טוב, אבל אז יש מתח עם דבר אחר שזו באמת הסוגיה השנייה.

אביטל: הסיפור הזה של כלכלית, זה סיפור די פשוט. אם אתה במוסד, שיש בו 100 אנשים, אתה מתקצב ארוחת צהריים לכולם בין אם אדם רוצה לאכול או לא. על אותו היגיון מתקצב חוג קרמיקה ו-70 אלף דברים שנעשים, בין אם אדם משתמש בהם או לא. כשאתה נותן לאדם לבחור סגנון חיים ומה רוצה לעשות עם החיים – אתה לא שם אותו במסגרת מוסדית, גם תחזוקת המבנה יורדת – אתה רואה שאנשים בוחרים דברים אחרים לגמרי. כשאתה מחזק הישענות על סביבה טבעית של אדם, אתה מגיע למצב שיש לאנשים מעגלי תמיכה שכאשר הם מנותקים מהקהילה, לא השתמשת בהם. זה לא להפיל הכל על המשפחות. כל הרצאות של דלוור, קיימנו שתי סדנאות כאלה בינלאומיות בפברואר וספטמבר אחרון, הקלטנו את רוב הרצאות, אפשר – אשלח לשירלי את לינקים, אפשר לראותם. זאת שהכי אהבתי זה לין סיגל, היא באמת מהממת, דוברת מחוננת, גם היא וגם פרופ' ננס וייס, אומרות שנושא נכויות זה נושא שאתה מתבייש במה שהתגאית לפני 15 שנה.. היא בעצמה, היא בטח בת 60 פלוס, עברה כל היסטוריה. ניהלה מוסד, והפכו את זה לבתים קבוצתיים והוסטלים, בסוף לקחה את אנשים עצמאית לקהילה עם תמחור. נתנה 2 דוגמאות, אספר אחת. סיפור של תמיכה טבעית ומעגלי תמיכה שאנו לא משתמשים בהם כאשר מישהו במקום מוגן. יש שם בחור עם בעיות פסיכיאטריות התנהגותיות קשות, הנמכה קוגניטיבית. הבחור היה – גר עם שותפה, הצמידו לו שותפה, היתה ביניהם כימיה טובה מאוד. אבל כל יום הוא סוג של ברח מהבית, היתה מסגרת מוגנת יותר שנועלים ב-12 את הדלתות וכאלה. בשעה 1 בלילה כל יום הוא יצא מהבית. והבחור הזה – כל הזמן ניסו כל שיטות, לנעול את הדלת, שמו עוד מנעולים, עד שהשותפה אמרה : בואו נלך לראות לאן הוא הולך, מה יכול להיות, כי זה חזר על עצמו כל יום. עקבו אחריו, הסתבר שהוא מגיע לפאב השכונתי, מאוד אהוד שם, מכירים אותו כי עושה זאת במשך הרבה זמן, ואיך שהוא נכנס כולם קוראים בשמו, מקבלים אותו בסבר פנים יפות. אז השותפה אמרה לבעל הפאב, אתה יודע מה, נעשה עסק. אני אתן לך את טלפון שלי, נשלם לך על כך, כדי שבמידה וקורה לבחור הזה משהו, תודיע לנו. הנה הטלפון שלי. בעל הפאב הסתכל ואמר: תגידי, למה שאני אקח ממך כסף על מה שאני עושה לכל הנשים של כל גברים שיכורים בפאב. זו סתם דוגמא, שכאשר אתה משנה את המיינדסט שלך אפשר להיעזר בגורמי תמיכה שקיימים ממילא בקהילה. זו דוגמא אחת רוצים עוד דוגמא? היינו בדירה של בחור בשם ג'ייסון. הוא בחור עם מוגבלות שכלית, היה אז בן 38, עברו כמה שנים מאז. גם לא מדבר, ככה.. הארגון הזה שתומך בו יש ארגונים שהיום בארה"ב, לארגון קוראים שכנים, כדאי לרשום, neighbors, אשלח לשירי מסדנה אחרונה תרגמנו לעברית חוברת הדרכה לשירות מוכוון אדם, נוציא את זה עוד מעט כחוברת. לא אכפת לי לשלוח לכם את הפרסומים האלה. שתיים, את חוברת הדרכה של "שכנים" למעגלי תמיכה ויצירת מעגל חברים. כי זה גם גישה שמתבסס על מעגל תמיכה טבעי, שאותו "שכנים" זו סוכנות שמספקת תמיכה בדיור עצמאי בקהילה. ג'ייסון גר עצמאית, יש מתאם טיפול. בכלל המערכת עובדת בצורה כזאת שהמדינה מעבירה כסף לסוכנות שמורשית לטפל בצורה של תקצוב אישי, לאדם יש מתאם טיפול, מילה בעברית טובה יותר מ-case manager כי אנשים אינם תיקים. המתאם טיפול עובד עם אדם על תוכנית שלו. יש גם הגדרה מה גובה הכסף שאדם זכאי לזה. לא ניכנס לזה כרגע. יש מדריך שנכנס לאדם הביתה, והוא חונך אישי, לא חייב להיות עובד סוציאלי או איש מקצוע, לפעמים – סליחה אנשי מקצוע, גם אני אשת מקצוע – לפעמים התמיכה כמו אותה שותפה שהפעילה שכל ישר והלכה להסתכל לאדם בפאב, מביאים פתרונות יותר חכמים מפתרונות של עובדים סוציאליים ומרפאים בעיסוק, שבאים עם פטרוניות שקשה להיפטר ממנה. המקום של השכל ישר עם אנשים עם מוגבלות ויצירתיות הוא חשוב ובסיסי בנושא של תקצוב אישי. איפה הייתי? ג'ייסון. ליסה זאת שאחראית, מתאמת טיפול נהדרת, אישה אפרו-אמריקנית שמנה, שבא לך רק שתחבק אותך. הלב שלה יוצא החוצה. והיא הנחתה את אמא של ג'ייסון שהיתה מעורבת מאוד בסיפור, היא אמרה נעשה מעגל תמיכה לג'ייסון, יחד איתו. עבדו עם הבחור שהוא בדרך ג'סטות שהוא מדבר, זה אנשים עם מוגבלות מאד קשה, כאלה שהיינו פוגשים אותם פה במוסדות או משפחות עשירות שיכולות לסדר תמיכה סביב לשעון. זה רק לסבר את האוזן, כולם יכולים לדמיין שסוג תמיכה כזה עובד באנשים עם רמת תפקוד גבוהה. אבל ראינו את זה אצל אנשים עם רמת תפקוד נמוכה מאוד. ג'ייסון ידע לסמן מי רוצה שיהיה במעגל ומי לא. כי אנשים עם מוגבלות חלק הם אוהבים וחלק לא. נוצר מעגל כזה, גם אנשים שלא הייתם חושבים עליו – שומר בבריכה שתמיד הוא עם לב פתוח, בקיצור התכנס המעגל הזה, ואז האמא נזכרה שאחד האנשים הכי נחמדים לג'ייסון בחיים שלו היתה מורה שלו בכיתה ב'. הם יצרו איתה קשר, זאת אישה שהיום – אז היתה בת 80 פלוס – והיא נורא שמחה, ועל בסיס קבוע התחילה לבקר את גייסון פעם בשבוע אחה"צ. לא יודעת למי עשה יותר טוב, לה או לו, בטוח לשניהם. יש בזה משהו שברגע שאנשים יושבים וחושבים יצירתית, ועוד דבר נוצר, שהוא כן מי שחושב על אלמנט של פיתוח קהילה. האנשים האלה סביב ג'ייסון, כולם באו לתמוך בו, אבל נוצר סוג של קהילה, של אנשים שמאוד נעים להם להיות ביחד. נוצר מצב שהם חוגגים חגים, לא חגים יהודיים אבל כל מיני כאלה.. יש פה רווחים משניים מה שנקרא.

אוקיי. הגישה המרכזית בשירות מוכוון אדם זה קודם כל לא מה חשוב לאדם בעינינו, אלא מה חשוב לאדם בעיני עצמו, גם כאלה שלא יודעים לדבר, יגידו מרפאות בעיסוק שאפשר למצוא דרך לתקשר עם כולם, בצורה טכנולוגית. דגש מה אדם רוצה ומה חשוב לו בשלב הזה של החיים. דבר שני, לנסות למצוא גורמי תמיכה טבעיים בקהילה שיכולים להיות חלק מהברית הזאת, כי מדברים על אנשים שזקוקים לפעמים לסיוע לאורך זמן והרבה שעות ביממה.

דבר הבא, גישה הזאת חייבת להיות מבוססת על כוחות. תבינו מסיפור של צ'רלי, אם הייתם רואים אותו במרפאה ומאבחנים אותו, קשה להאמין שהייתם חושבים שהוא יכול לנהל עסק או להתפרנס בצורה הזאת. המקום של לראות אדם בסביבה טבעית, לצאת מהקליניקה, לראות את האדם איפה שהוא יכול זה משמעותי מאוד. ושירות מוכוון תוצאות, לראות בסוף. כשמדובר בכסף,

 מה עשו עם הכסף, מה זה עושה לאדם, האם לאדם טוב יותר בחיים.

כל זה

נעמי: איך מודדים את זה מבחינת מדד כלכלי ויעדי השגת תוכנית, זה אמורפי.

אביטל: מקווה שיש את השקף. זה דוגמא שאדם מנווט את סביבה. אדלג על אידיאולוגיה, אני מקווה שהצלחתי להיות ברורה בדבר הזה. הרשימה הולכת על התקציב, על גורמי התמיכה, על האפשרויות של המגורים, מי שותפים – זה דוגמא לעכשיו. אני מנסה לראות אם יש לי את השקף של יצירת התקציב ומשווה בין תקציבים שונים. לא רואה את זה פה – יש לי את זה בדפים. אעביר לך את הדפים, אשאיר אם את רוצה. הדבר השני שהמערכת מצאה, מערכת האמריקניות ומחקרים כלכלים מלווים, לא רק שהמערכת מתקצב אוטומטית את מה שהאדם יבחר, אלא מתייחס לסוג מוגבלות מתקצב על פי סוג מוגבלות לולא על פי רצון האדם – אולי תיתן לאדם עם מוגבלות פיזית תקציב ויש לו סגנון חיים מסוים מאשר לאדם אחר עם מוגבלות פיזית שצריך משהו אחר. אם הולכים לממוצע מה שאדם צריך, זה מתכנס לתקציבים יותר נמוכים. אנחנו לא באים לחסוך למערכת, אבל ברור שאם בישראל נגיד אנחנו רוצים ליצור מערכת שירות מוכוון אדם ונפרוץ כל תקציבים, לא עשינו משהו טוב. אנחנו מפעילים היום דיור נתמך, זה מסייע לאנשים שגרים בהוסטלים או בתים קבוצתיים לגור עצמאית בקהילה, עם מתאם טיפול ומדריך. השווינו בין עלויות, מחקר אינטליגנטי שלוקח בחשבון כל שירותים שאדם מקבל וקצבאות, יש פער של 30% בין מסגרת מוגנת ומגורים בקהילה.

זה עד גיל 67. אנחנו – בגיל 67 אם אדם עדיין צריך תמיכה, לא נגיד לו ביי.

אני אתן דוגמא הזאת בהקשר של פרופ' אדולף רצקה. הוא משוודיה, מנהל שם את תנועה לחיים עצמאיים, אדם עם מוגבלות פיזית קשה מאוד, קוגניטיבית לדעת לא מוגבל, מה שהצלחתי לראות, נראה לי מבריק. נתן לנו את דוגמא שהוא עם סוג מוגבלות שלו, יכול לקבל אצלנו במדינה, סוג של אדם שיכול היה לקבל אם היה הולך לגור במוסד 16 אלף בחודש. אז הקצבאות הולכות לגוף המפעיל. הם פיתחו מערכת תקצוב אישי, מבוסס על צורך של אדם. נתן דוגמא. שם ביטוח לאומי – קל יותר ללמוד בחלק מהארצות כמו מישיגן שזו ארץ יחסית ענייה, יותר קל ללמוד משם ולאמץ מודלים יותר מאשר מסקנדינביה שאנחנו לא ברמת תקצוב שם. הוא אמר: אני קוודרופלג עם CP, זקוק להרבה תמיכה. אני עובד עם מתאם טיפול שהוא מטעם מוסד שהוא שווה ערך לביטוח לאומי פה, אבל קצבה לא מוגדרת לפי סוג מוגבלות אלא לפי צורך החיים שלי. אני אדם פעיל, פרופסור באוניברסיטה, מרצה בחו"ל, בתקצוב אישי שלי אני יכול לקנות כמה מטפלים, כל אחד כמה שעות ביום, אחד עוזר להתקלח ללכת לשירותים, אחד מלווה אותי בחו"ל, צריך מישהו ייצוגי, אחד לתקופה מוגבלת לימד אותי מחשבים עד שלמדתי, אחד עוזר לי כל יום לתחזק את הבית. לעומת זאת יכול להיות אדם עם אותו סוג מוגבלות, שטוב לו רוב היום לראות טלוויזיה ולשחק משחקי מחשב. הולך בבוקר למסגרת, אבל אותו אדם אם אתה שואל אותו באמת מה הוא רוצה, לא יצטרך אותו מערך תמיכה אינטנסיבי שד"ר רצקה זקוק לו מסגנון חייו. כשאתה נותן לאנשים בצורה הזאת לבחור, מגיעים למצב שזה מסתדר. אנט דאוני, שהרשתה לי להשתמש במצגת שלה – תרגמתי הכל לעברית אבל היום לא מצאתי, סליחה, יכולה לשלוח הכל. היא משרתת במישיגן ארגון שנותן סיוע ל-4500 איש עם כל סוגי מוגבלות. אני בכלל לא מאמינה בשירות על פי סוג מוגבלות, אבל אני חושבת שירותים צריכים להיות רב נכותיים כי רב המשותף מהמבדיל, אבל שירות מוכוון אדם מה משנה סוג המוגבלות? אתה מסתכל על אדם וצרכים שלו. למה אמרתי את זה? היא מטפלת ב-4500 אנשים. בשיטה של תקצוב אישי, ברמות תפקוד שונות, יש כאלה עם תפקוד גבוה, יש כאלה שצריכים יותר תמיכה, גם על פי סגנון החיים. כשאתה בודק ב-4500 איש זה כמה שלוה מטפלת היום?

אפילו אקים ארגון גדול, זה מספר משמעותי 4500 איש. אפשר לראות- וממוצעים שהיא נותנת שירות, התקציב שלה לא יותר גדול מסוכנויות שנותנים שירות במישיגן על פי גישה מסורתית של תקצוב על פי שירות ולא אדם. זה מה שמאפשר את יישום השיטה כשאתה מגיע אליה. לצורך העניין, אני בטוחה שעובדים שלה לא מרוויחים יותר או פחות מעובדים במוסדות, לא נראה לי שזה המוקד.

קרולינה: כמה המשפחה צריכה להיות מעורבת בהתחלת התוכנית?

אביטל: יש שני גורמים שיכולים לעכב או לתמוך תהליך, אחד זה משפחה, ואחד זה גורמים מפעילים מסורתיים. ניקח – אקח את דוגמה של אקים. לא יודעת, לא בטוח אקים אבל נגיד. כי דווקא אקים עושים תהליך יפה בכיוון זה. אז קל לי לקחת אותם. אין סיבה לארגון שמפעיל מוסד לנכים לראות שירות מוכוון אדם, אלא אם הוא יהפוך לאחד הגורמים שיפעילו את זה. זו אחת מאבני הנגף הקשות שעומדות בפני יצירת המהפכה. כי יש אינטרסים כלכליים מטורפים לקבוצות אלה. גם בארץ. היום גדעון שלום, מנהל אגף מש"ה, רוצה להוציא 900 איש לקהילה, לא משנה שרובם יעברו ממוסד גדול למוסד קטן, נניח שחלק יעברו לגור עצמאית, ואני מאמינה לגמרי לכוונות שלהם – מאבק שהם יצטרכו לנהל בארגונים שמרוויחים המון כסף על כל אדם שגר במוסד. זה גוף אחד. אחד הדברים של להיות 30 שנה אחרי ארצות הברית בעניין הזה, הוא שאתה לומד גם מטעויות שנעשו וגם דברים טובים שהיו. חלק מדברים טובים שנעשו, זה ללכת עם ארגונים אלה, כמו ארגון של לין סיגל, שדיברה שעזרו לה לעשות את השיפטינג שלה כארגון. אמרו לה תשרתי יותר אנשים בגישה אחרת, אפשרו לה לעשות את המעבר הזה. הדברים לא יעבדו בלי הכשרת עובדים ובלי הכשרה של עובדים שילמדו להסתכל על אנשים עם מוגבלות בגובה עיניים. רובנו יוצאים מאוניברסיטאות ומסתכלים על אנשים עם מוגבלות דרך ה"חלוק" שלנו.

דניאל: רוצה לחזק מה שאת אומרת. מותר לי להגיד כי אני עובד סוציאלי, הרבה פעמים אנחנו ממש לא רק – לפעמים לא יכולים לעזור, לפעמים אנחנו חלק מהבעיה. יש כל כך הרבה תוכניות ויוזמות, כמעט אף אחד לא נוגעת להכשרה של אנשי מקצוע, מרגישה ש... אין, מדמיינת בראש איזה בית ספר, כאילו מדליק ויצירתי

אביטל: מרכז לימודי מוגבלויות.

דניאל: שמרחיב גבולות יצירתיות ודמיון. כמה אנחנו גם מוכנים להרפות מתפקיד מסורתי שלנו, ולעבור לדרך אחרת לגמרי. צריך להתחנך לזה. היום דברים כאלה זה כאילו... זה זה. הייתי רוצה לראות יותר מזה. אני לומדת את זה במסגרת אוניברסיטה, אבל לא יודעת מה קורה בשטח. האם משקיעים בכיוון הזה?

שירלי: לא מספיק. אם אני מוסיפה לשאלה של דניאל, את מביאה דוגמאות יפות מאוד של צ'רלי ופיליפינים, אני נשארת עם סימן שאלה – מה חסמים פה, איך מביאים את צ'רלי וכו' אלינו. פה זה פחות קורה.

אביטל: כולנו בדרך לשם.

רבקי: צ'רלי מלווה אותי נורא. יש פה אמירה של מוסדות, אבל כשהמוסדות מאוד רוצים להגיע לשירות מוכוון אדם, יש חסמים גדולים מאוד שאומרים קודם כל תוציאו אותם מכם, שלא יהיו במוסד, ואז נעשה. זה גם בעיה. אני חושבת על מקרה יותר מאחד אצלנו, שפנינו וביקשנו, אמרו כל עוד הוא אצלכם אתם לא יכולים לקבל מה שהוא צריך. אי אפשר לזרוק אדם עם מוגבלות קשה לרחוב, בטוחה שאפשר להכיל גם שירותים מוכווני אדם בתוך המוסדות, אבל עדיין האוכלוסייה הזאת כל כך מודרת מבחינת הבנת הצרכים שלה, אומרים אז לא, אנחנו לא יודעים לעשות את זה. אם המצב יהיה אחרת, או אם תצליחו להוציא אותו מהמוסד, אולי יהיה לו מענה. מקום שלא מאפשר למוסדות להתחיל בתהליך גם כאשר זה קורה בתוכם והם רוצים.

אביטל: מוסדות לא יוכלו לעשות זאת לבד.

רבקי: לחלוטין לא. היום אנשים פרטיים שרוצים לעשות תהליך – אבל מוסדות שרוצים לעשות תהליך הזה, אין עם מי לדבר. אני אומרת זאת בכאב.

יובל: אני חושב על המשפט שהתייחסת לפרופ' רצקה משוודיה, אמר שכל אחד מקבל תקצוב בהתאם לצרכים שלו. אני חושב על אדם עם סכיזופרניה ולקות בתובנה, שלא יודע שהוא צריך לקום ולהתקלח, או לצאת לעבוד. הוא לא יוצר לעצמו צרכים, לעולם – לא יודע אם לעולם – בעצם אם אנחנו לא נציב תקרה שאנחנו נגדיר, זה מה שהוא מקבל. אז צרכים שלו יהיו ברצפה והקצבה גם ברצפה.

רבקי: אלא אם מישהו יסנגר עליו.

אביטל: אדולף רצקה בעצמו נותן סיוע לאנשים כמו שתיארת, שהמערכת שהם צריכים את תיווך מול המערכת. גם צ'רלי לעולם לא היה יוצר זאת לעצמו בלי תיווך. לא היה קם בבוקר ואומר אני רוצה להיות דוגי-סיטר, תגידו לי איך לעשות זאת. זה אדם שרמת קוגניציה שלו מאוד נמוכה יכולת לתקשר לא קיימת. קיימת בג'סטות. אבל ברגע שאתה – זה באמת צריך להיות שם, הנה דוגמא – זאת מתווכת, וזה בחור עם קוגניציה מאוד מוגבלת. אפשר לראות איך בנו לו מערכת, הוא לא יודע לקרוא, אבל אפשר לעשות זאת דרך תמונות. אי אפשר להשאיר את אנשים למשפחות שלהם, כי התחלתי לומר שגורמים אינטרסנטיים זה בעלי העניין הכלכלי. הגורמים השניים זה משפחות, שחלקן נהדרות באמת, חלקן הולכות עם זה, היו בין מובילות של תהליכים אלה, חלקן מתות מפחד, כי ברור כשאתה סוג של "שם" מישהו במסגרת מוגנת שיש צוות, שיש מי שמסתכל עליו, יש לך שקט נפשי, וכשהוציאו את האנשים – עזרו להם לצאת – בעצם המשפחה הופכת להיות שוב חלק מהתהליך. לפעמים אחרי שנים רבות שלא היתה שם. הרבה פעמים מצאו שהמשפחות היו חלק מהגורמים שבאמת שעיכבו תהליכים. בפנסילבניה, פרופ' סטיב אידלמן שהיה אצלנו תיאר איך סגרו 900 מוסדות. 900 מוסדות מדינתיים, יש שם אלפי אנשים בכל מוסד, לא מקום של 70-60 איש. תיאר מקרה של אחד האחרונים שיצאו, ושם לא היתה ברירה. מדינה החליטה שהיא יוצאת וגמרנו, לא השאירו אנשים במוסדות. היתה משפחה אחת שהתנגדה מאוד, אמא שהתנגדה מאוד, והיו בין האחרונים. סטיב אידלמן נסע איתה והבחור לדירה שרצו לייעד עבורו. הבחור לא מדבר, עם מוגבלות שכלית קשה, נכנס לדירה, אמר לאמא: אם לא יהיה מרוצה, אני איתך. מקסימום נשים אותו במוסד במדינה אחרת. בחור נכנס פנימה, אנשים יודעים כשנותנים להם לבחור בצורה מתווכת, לא שימציאו. זה קורה גם במחקר איכותני, בטח הרבה מכם מתעסקים בזה אולי, כשאתה נותן בקבוצות מיקוד לאנשים שלא רגילים באפשרויות בחירה, הרבה אפשרויות – לא תמיד יחשבו על אפשרויות שנתנו להם. אותו בחור נכנס לבית, שם ידיים ככה, הסתכל על חלונות, עשה לאמא שלו תנועה שלי. לא הסכים לצאת משם. כשאתה מלווה אנשים ונותן להם תיווך – זה נכון, יובל, שמוכרחים לייצר מערכת שהיא באמת מערכת טובה, כמו שאותו אדולף רצקה יצר. אדולף רצקה הוא איש מקסים. אין ספק שמי שנופל לידיים שלו, לשירות שהוא פיתח, ידעו לעשות את עבורו. אבל זה גם נכון בכל שאר המערכות. גם כשאתה תוקע אדם בשירות והצוות גרוע, גם שם יכול להיות מאוד אומלל. זו באמת החוכמה. איך לייצר מערכת שלמה – ויש כאן ממש סדר יום נגיד שיצרו עם אחת הדוגמאות שניתנו – ממש לייצר לאדם מערכת יומית שהוא ידע מה פעילות שלו כל יום, כמובן עם שעות גמישות, ושהוא יוכל לשלוט בתהליך הזה. אתה חייב לתת המון תיווך. אמרתי קודם, עצמאות לא פירושה בדידות. זה שאדם יחיה חיים עצמאיים בקהילה, לא אומר שלא זקוק לתמיכה, לא אומר שמישהו לא צריך לעבוד איתו בצורה יצירתית. בחור ג'ייסון שמורה שלו בכיתה ב' היתה מבקרת אותו, הוא באמת נראה הכי מוגבל, לא מדבר, הכל בג'סטות, רוק נוזל תסלחו לי, לא הכי אסתטי בעולם, וכשאתה מייצר את מעגלי תמיכה יחד איתו והוא יודע בדרך שלו להגיד, אנשים שקרובים לבנאדם, מטפלים או אנשי משפחה, יודעים לפענח את הג'סטות האלה, יודעים לקרוא בעיניים שלו מתי הוא מבסוט ומתי לא. אנשים, שאתה מנסה להקשיב להם, הם יודעים להגיד זאת. קשה לתאר זאת.

שירה: אולי חלק ממה שרואים מתקשר עם שאלה של יובל, כמו בתחומים אחרים לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית, היום אנחנו יותר מקבלים את עובדה שאדם יכול להיעזר במטפל לכל הטיפול האישי, וברור שהוא עדיין עצמאי כי הוא בשליטה. ברגע שזה בא למקום של תיווך יכולת לעצם קבלת החלטות או עצם מציאת הדרך כמו מה שתיארת קודם, זה נראה לנו פחות מקום שמשאיר שליטה אצל האדם ויותר מקום מטפל, זה עוד שלב בסוויץ' מחשבתי שצריך לעשות.

אביטל: גם צריך להיות אמנות, כמו שדניאל אמרה, בעניין של מטפלים, לדעת להסתכל לאנשים בעיניים, להאמין בתוכך שבסוף הם יודעים מה טוב להם. זה מאתגר. אני ממש תיתנו לי 3 דקות, אנחנו גומרים ב-4. כן רוצה להגיד על יישום תהליך זה בארץ. מה השלבים שעוד עומדים בפנינו, ואתגרים שאנחנו פוגשים גם בארה"ב.

אנחנו במסד נכויות יוצאים לדרך עם פיילוט של 300 אנשים שילוּוּ בצורה של שירות מוכוון אדם עם תקצוב אישי. הם יקבלו מתאם טיפול, חלק היום גרים במוסדות ונעזור להם לצאת משם, מדובר באנשים עם מוגבלויות קשות מאוד. כרגע לקחנו מתאמת טיפול שהיא תועסק על ידי המסד ממש רק לתקופה קצרה מאוד, כי אנחנו רוצים לבחון את 10 ראשונים לראות איפה ואם נתקעים. כשאתה מנהל תקצוב אישי, אפשר לתת פתרונות יצירתיים. נגיד אדם יכול לגור עצמאית בקהילה, יש לי כלבה פסיכית מתוקה ברמתו על הורסת כל יום את הבית, שכחתי סיר מרק קרוב לקצה של הגז, היה לי ברור שהיא קופצת לשיש ותפיל את המרק החם, זה הלחיץ אותי. התקשרתי לשכנה, נכנסה הביתה, הזיזה את המרק, אמרתי קחי קצת לבת שלך ואת תהיי גם מרוצה. באותה מידה אפשר לבסס מערכות תמיכה בתשלום, אם יש שכנה שיכולה להיכנס לאדם פעמיים שלוש ביום הביתה ולראות מה קורה שם, זה רשת ביטחון. אם יש מתאם טיפול שבמקום שהמוסד מקבל את הכסף ויוצר את המערכת הזאת – אולי זה רק מה שאדם צריך כדי לחיות עצמאית בקהילה, מישהו שייכנס כמה פעמים ביום. וזה עולה פחות.

אחרי שנלמד מ-10 הראשונים – קודם, מילה על טכנולוגיה. הטכנולוגיה קריטית מאוד, כי דרך בתים חכמים אפשר למנוע סכנות רבות. יש בהרצליה מרכז לבית חכם, צריך לראות את זה, מי שאוהב הייטק וגאדג'טים, אפשר לעשות דברים נפלאים. תחשבו כמה מוסדות היום מתחזקים צוות לילה, למה שמישהו יישן שם? רוב אנשים עם מוגבלות – הפתעה, מה עושים בלילה? ישנים... אם יש אמצעי זהירות ואמצעי אבטחה, אפשר דרך טכנולוגיה לעשות דברים מאוד טובים שגם מגנים על אנשים. אבל רציתי לומר – נעשה את עשרה ראשונים, אחרי שנלמד נצא למכרז, נעשה זאת עם רשויות מקומיות ועמותות. מה שמעודד אותי, אני חוזרת למה שאת אומרת – דניאל – ברור שהצוות שיעסוק שם יעבור הדרכה אינטנסיבית, הצוות מדלוור ילוו אותם באופן אינטנסיבי לראות איך עושים זאת פה. מעודד אותי תהליכים שקורים היום בישראל. במערכת בריאות הנפש היא יותר מתקדמת, כי יש סל שירותים מעוגן בחקיקה, סל יפה ונדיב, עם כל הביקורת שלנו. הם כבר היום כן הצליחו מה שרבקי אמרה, בחלק מהמקומות כבר במוסדות קיימים לעשות מעבר באיך שמתייחסים לאדם. גם במשרד רווחה, לא יודעת כמה אתם מודעים

רבקי: לא לזה התכוונתי. המקומות לפעמים עושים מעבר, ואין עם מי להמשיך אותו.

אביטל: המערכת מעודד את זה. היום במשרד רווחה מתקיים תהליך של הקמת מינהל מוגבלויות, שזה איחוד אגפים של אגף לשירות לאדם עם מש"ה, שיקום ואוטיזם. הרעיון הוא ללכת בכיוון שירות מוכוון אדם, אולי אפילו בתחילת התהליך. נשמע לי שהם לפחות בהתכווננות הם אמיתיים. בין זה לבין לעשות זאת נכון, יש דרך, אבל הסיפור של פיילוט ילמד אותנו לא מעט, הוא ילווה במחקר כמובן ומחקר כלכלי גם. אבל הדיבור הוא – זה מתחיל להיות הדיבור. גם ביטוח לאומי, לא קשור אלינו, קרן מפעלים מיוחדים, עושה פרויקטים עם בריאות הנפש לתקצוב אישי לאנשים עם מוגבלות נפשית. יש ניצנים של שינוי, כדי שזה יהפוך לשינוי מערכתי, אין ספק, מוכרח להיות שינוי בשטח. למה אני אופטימית? אמרתי 3 דקות, עוד דקה.. הגשנו את פיילוט של תקצוב אישי לוועד המנהל לפני 4 שנים. אמרו לא יקום ולא יהיה, סילמן היה מנכ"ל משרד הרווחה, הוא אמר אין מצב. אמרנו טוב לא נעשה פיילוט, נעשה שנת למידה. הוביל את שנת למידה יותם טולוב מ"בזכות", עשינו שנת למידה, הבאנו גם מומחים מחו"ל, בהתחלה על ישיבה ראשונה אנשים ממשרדי ממשלה, אמרו אנחנו לא יכולים לשבת פה. ממש בהלה מהמקום, כי זה אומר שינוי כל המיינדסט ובטח דרך תקצוב, וגם יש פחד בלסמוך על אנשים, כי תמיד חושבים שאדם עם מוגבלות אולי ינצל את המערכת, ייקח קצבה כשלא מגיע לו. יש כל מיני מקומות של זה. לא הצלחנו להעביר את הפיילוט הזה בשום צורה, הצלחנו כן בשנת למידה, יצא דוח, אחרי סדנאות הבינלאומיות, עשינו משלחת, החבר'ה מהממשלה אמרו תביאו אותם לארץ, שנוכל לפתוח את זה ליותר אנשים. אחרי סדנה ראשונה, ביקשו להביא אותם שוב. עשינו פאנל לאנשי תקצוב ממשרד האוצר והמשרדים, הבאנו את מנכ"לי המשרדים וקובעי מדיניות וגם אנשים מעמותות וארגונים, ועשינו שוב סדנה. באוגוסט אחרון אישרו לנו את הפיילוט לתקצוב אישי, אותו פיילוט שלא אושר לפני 3 שנים. היתה אווירת חג אותו יום בוועדה. יש השתנות לקראת המקום הזה. יש הבנה שלשם העולם הולך ואנחנו חייבים להיות חלק מתהליך זה.

שאלות.

קרולינה: גם עמותות שמחו לשינוי?

אביטל: נורא תלוי איזה עמותות. חלק מהעמותות הן יותר חלק מהבעיה מאשר פתרון. יש עמותות שנותנות שירותים בצורה שנתנו לפני 30 שנה. לכו לכל מיני מרכזי יום. התחלתי להגיד בדיור נתמך ושכחתי מרוב שהתלהבתי. היום יש לנו חבר'ה שעברו מדיור מוגן של שקל, שרק מילים טובות יש להגיד על מה שהם עושים בירושלים, אבל כשאני רואה את אנשים שעברו מדיור מוגן, שגרו עם 8 אנשים, 2 בחדר, שעברו לדיור עצמאי, כל הצוות אומר: מה הם עשו שם? למה אנשים האלה בכלל היו צריכים להיות במערכת מוגנת. יש כאן שיפט. שקל, גם אם אתה רוצה, הם אומרים: אני לא יכולתי להוציא קודם את האדם הזה כי אוציא אותו לרחוב, צריך להוציא אדם ממקום מוגן למקום שנותן תמיכה. זה שאנשים יגורו עצמאי, לא אומר שלא תהיה להם תמיכה. יש כאלה, לא האמנו, אחרי שנה אמרו: תודה, עזרת לנו מאוד, היה נהדר, מכאן לא צריכים אתכם, אל רוצים מתאם טיפול ומדריך, מסתדרים לבד. וזה בסדר. יש כאלה שאומרים רוצים את התמיכה הזאת, לא נוכל בלעדיהם. יש עמותות שעושות – גם אקים יכולים להעיד, תהליך הזה אינו פשוט. בטח לא מול הורים. זה תהליך מורכב.

נועה: גם לא מול עובדים. התחלנו תהליך באקים לפני 4 שנים, אחרי שמנכ"לית אקים היתה בדלוור. באמת להטמיע את נושא של ממוקד אדם במסגרות של אקים – הוסטלים, דירות, גם מסגרות תעסוקה.

אביטל: מה שהם אומרים כל הזמן, שמוכוון אדם אומר שיגור עצמאית בקהילה. החבר'ה מדלוור. כלומר לעזור לאדם לעשות את המעבר הזה ובאמת להיות מסוגל לעבוד, להתפרנס וכו'. סליחה.

נועה: אתן דוגמא שזה בעיה שככה יש לנו בתקופה אחרונה, כדי לחדד את הבעיה מול משרד רווחה. יש אנשים שהם דור ראשון לאלו שיצאו לקהילה. שהיום הם מתבגרים, הם נמצאים בהוסטלים, דירות, אנשים עם מוגבלות שכלית, היום הם בני 60, 70, חלקם מתפקדים ברמת תפקוד גבוהה מאוד, חלקם סיעודיים, זה שתי קבוצות עיקריות. היום על פי נהלים של הרווחה שהם מיושנים, הם מחויבים להגיע למסגרת תעסוקה מדי יום. לא משנה באיזה גיל. אם זה אדם בן 70, חייב ללכת למפעל מוגן.

קריאה: היתה כתבה בחדשות.

נועה: אקים מבקשת תקצוב אישי לאדם בגיל זה. משרד רווחה אומר אני מתקצב מסגרות בקהילה מ-4 אחה"צ, ומסגרות תעסוקה עד 4. לא יכול לעשות מעבר של תקצוב למסגרת דיור, שתאפשר לאדם לעשות דברים שהוא מעוניין בגיל מבוגר. סתם דוגמא.

טובה: אפשר?

אביטל: המערכת אינה שם, אבל רוצה להיות. זו נקודת אור. אם אתה רוצה שאנשים עם מוגבלות יעבדו, לפעמים צריך לצאת מהקופסה לגמרי, להגיד ששעות עבודה לא חייבות להיות משמונה עד ארבע, יכול להיות דברים אחרים לגמרי, אז גם צריך גמישות של התקציב, גמישות מאפשרת יצירתיות. הרבה יותר קשה לפקח על תקציב גמיש. אנחנו עוד לא שם, מערכת שלנו רחוקה מזה. מה שמשמח אותי שהיא יוצאת לפיילוט לפחות ברמת הצהרות רוצים להיות שם.

שירלי: עוד נקודה שמערכת לא שם – גם בהבניה חברתית רחבה יותר, כי אם את אומרת ממוקד אדם לפחות באג'נדה של דלוור זה קהילה, אני פוגשת הרבה פעמים, בגלל הבניה חברתית שאנשים גדלים לתוכה, שואלים אדם מה אתה רוצה, יש אנשים שאומרים: רוצה לחזור למפעל מוגן, יש לי חברה שם. לא רוצה לעבוד בשוק חופשי, רוצה להיות עם חברים בהוסטל. יש התנגשות של תפיסות, חלק מזה דברים של הבניה חברתית קודמת של מסרים שהעברנו בצורה זו או אחרת, איפה רצוי להיות, איפה כדאי להיות. זה שינויים יותר שורשיים.

טובה: היו כמה נקודות שנשארו אתי מהחוויה הזאת. משפט אחד שליווה אותי, היה איך אנחנו – איזה שאלות אנחנו שואלים את האנשים. יש מיומנות כזאת, הראו לנו מחקרים ששאלו אנשים עם מוגבלות שאלות כמו אתה שמח? כולם כמעט אמרו כן. כאשר שאלו שאלות בצורה אחרת, אין לי דוגמאות שעולות לראש, אבל היו דוגמאות נפלאות, הם ברגע שהם שאלו את שאלות בצורה אחרת, הגיעו לזה שלא היו כל כך מאושרים. אפילו אלה שאמרו מיד שהם שמחים, לא היו מרוצים מאיכות חיים שלהם. גם לגבי יצירת קהילה – אחת המשתתפות בקורס היתה אמא חד הורית של בחורה עם אוטיזם, שהיא התחילה את החיים המקצועיים שלה כספרית אבל בעקבות הניסיון עם הבת שלה, הפכה לאחד אנשים שנותנים תמיכה לקבוצות של אנשים עם מוגבלות. והיא סיפרה לנו איך היא היתה הולכת ברחוב בשכונה שלה, ופשוט עם שכנים שלה שלא הכירה קודם, היתה עושה איזשהו היכרות לבת שלה. רגע שכל שכנים הכירו את הבת וברור להם שהיא עם צרכים מיוחדים, הם שמרו עליה. זה היה הדבר הכי טוב שעשתה בחיים, כי כולם היו מעורבים ברשת של תמיכה שלה, רק בגלל שכל פעם שהיא יצאה וראתה את האיש הולך עם הכלב שלו, היתה אומרת: הנה הבת שלי, וזה דוגמא כל כך יפה איך אפשר לשלב את כולם. אומרת שלא כולם אבל רוב האנשים היו שמחים להיות חלק מהעניין.

אביטל: גם אתה צריך לשאול – הבית אינו שלך אם אין לך מפתח אליו, אם אתה יכול להחליט בשביל עצמך אם אתה מגדל בו בעל חיים או לא, אם אתה מחליט, כל מיני דברים בסיסיים כל כך, כשאתה שואל אותם בצורה הזאת – שאלו אנשים אם זה הבית שלהם, בסוף ידעו לומר לא, זה לא שלנו, זה של הצוות, אם מדובר במוסד. אלה דברים שהם – אנחנו, הבעיה בישראל זה שבסך הכל כשאתה מסתכל על מספר אנשים במוסדות, יש היום 26 אלף שגרים במסגרות מוגנות.10,000 במעונות ומוסדות, ושאר אנשים גרים בבין דיור מוגן להוסטל. כל השאר הם גרים בקהילה, אבל ברוב המקרים לא עם תמיכה נדרשת. אז זה שוב, כמו שהתחלתי לומר במערכת חינוך מיוחד, הדילמה – אם אתה רוצה שאדם יקבל תמיכה, ואפשרות היחידה זה לשלוח למסגרת מוגנת, זו באמת דילמה. כי אנשים בכל זאת צריכים תמיכה, אם אין משפחה חזקה כלכלית, לא תיתן את התמיכה בצורה הזאת. אלה מקומות שאנו נמצאים בהם היום. אבל בתחום הנכויות בהחלט אפשר להיות אופטימיים שהרבה דברים קרו בשנים אחרונות.

אסיים מה שלי נשאר, כשפגשתי את ננסי לא פגשתי אותה בדלוור אלא בקרן ויינברג, היא אמרה תיקחו – כמו שאתם לא הייתם הולכים להתנתח אצל מנתח, אם ח"ו אתם זקוקים, אצל מנתח לב שמנתח באותן שיטות שלמד ומרגיש נוח בהן מלפני 30 שנה. כי הרפואה התקדמה, אז למה אנחנו מסכימים – תסתכלו עם יד הלב – עדיין הפרקטיקות בעבודה סוציאלית, עדיין הרבה מאוד שירותים נראים כמו שהיה לפני 30 שנה. הדרישה שלנו גם צריכה להיות להתקדם עם הזמן. כמו שבכל תחומי החיים אנו רוצים זאת, כך צריך לעשות את המעבר הזה. אנשים כמוכם הם חלק מהשינוי. הוא יקרה, כי דברים קורים, דברים מאוד טובים. המדינה שלנו, חלקכם שהם רובם עברו את גיל 20, אני רואה, כל מי שהוא – אולי חוץ מ... – כבר אנחנו, זה לא אותו מקום מלפני 10, גם לא לפני 15 שנים, הרבה דברים טובים קורים ומקווה שימשיכו. השינוי לכיוון שירות מוכוון אדם ממש נדרש בעיניי.

רוני: לקראת סיום. א', מרתק ומעניין, כל מי שבשיח הזה לא יכול להתנגד לפילוסופיה הזאת. מה שנעשה בארץ זה העתק הדבק מארה"ב, או יש דברים שלא רוצים לקחת משם. כשאני מלמד מדינת רווחה, ארה"ב זה דוגמא שלילית בדרך כלל. במוגבלויות מעניין שארה"ב היא מודל. כנראה יש שם משהו שונה. אני אומר את זה מתוך כיוון לגבי מה שאמרתי קודם, אפילו שאני חושב על היקף תקציבי של זה. האם לוקחים את היקף תקציבי של ארה"ב או איך עושים זאת בצורה מותאמת למה שאנחנו, שאנחנו לא מדינת רווחה אמריקאית ולא רוצים להיות.

שירלי: עבור סטודנטים בכיתה שלי שצריכים להגיש עבודה, זו דוגמא נהדרת לתחום שחייבים להיכנס לעומק, מי שירצה במסגרת עבודתו.

רוני: בשוודיה זה שונה?

אביטל: לא נעמוד בתעריפים של שוודיה. לא נעים לי כי 4 ושתי דקות, אגיד לכם במשפט – יש דברים. מערכת בריאות בארה"ב, נגישות אליה היא קטסטרופלית וזה יתרון גדול פה. אנחנו עושים התאמות, המערכת הקהילתית ותמיכה טבעית שקיימת פה, כולל משפחות, שלא נמצאות במרחק גדול מבני המשפחה, ברוב המקרים המשפחות הן גורם טוב ולא רע, למרות שיש גם כאלה, עובדים סוציאליים רואים זאת דרך זווית לשל פקידי סעד. ברוב המקרים המשפחות הם גורם מסייע עיקרי. אבל לא לומדים מארה"ב כמערכת, אנחנו לומדים מהדוגמאות הטובות, זה יתרון שלנו כמערכת. גם לקחנו הרבה מודלים שונים שהתפתחו.

רוני: אף אחד אינו מדינתי, רק נקודתי?

אביטל: יש מקומות מדינות שאסרו בחוק במוסדות. גם ארה"ב לומדת מניסיון של עצמה, הרבה מאלה שיצאו ממוסדות הפכו להומלסים. כן עשו למידה משמעותית, החל מאמצע שנות 80 התנו כל יציאה ממוסד במערך טוב בקהילה. אנחנו לומדים גם מטעויות שלהם, לומדים ממדינות עניות כי תקציבי מסצ'וסטס, קשה ללמוד. הלוואי והיה לנו- נותנים תמריץ לקבלנים ושוק החופשי לייצר דיור בר השגה לאנשים עם מוגבלות. מוצאים זקנים ואנשים עם מוגבלות גרים במקומות ממש טובים. הלוואי שהיינו לוקחים זאת למקום הזה. לא שאין קשיים שם בדיור בר השגה, אבל זה דוגמא טובה.

על פרויקט דיור ניפגש בפעם אחרת, זה נושא להרצאה בפני עצמה.

שירלי: היה מרתק.

אביטל: שירלי, אשלח לך ותפיצי.