מוגבלות בראייה חברתית – 16.5.2018

שירלי: היי היי לכולם, אני רואה פה כמה פרצופים חדשים. ואני שמחה על כך. יש לנו שורה כזאת, התפצלתם התחלקתם לשתי שורות, שורה אחת רכזות של "להיות סטודנט", ומיכל שאת ההיכרות ראשונה לפני מלא שנים כשהתחלתי פה – אני שמחה שאת פה. יש עוד כמה פרצופים, מי אתה?

נכיר. עמית. מאיפה מגיע? מארגון אס"י.

טוב שבאת סולה.

טוב, אז אנחנו מתחילים. יש לנו היום שני דוברים. סועאד ראשונה ושני דוברים שלנו ידברו על סוגיות של גישה ממוקדת אדם. מדברים הרבה את הגישה, השאלה אם באמת מפנימים ומה זה אומר ומה עושים עם זה. סועאד תיתן את הרצאה בהיבט הספציפי של חברה ערבית, ואחר כך מארק שבוודאי תיכף יבוא, מארק שמיס. סועאד, הבמה שלך.

סועאד: שלום, מרחַבָּה. קודם כל תודה שבאתם. לא יודעת אם זה חובה או בחירה...

שירלי: מחצית חובה, כל היתר בחירה לגמרי.

סועאד: לא מובן מאליו, תודה לכם. אני סועאד, חיפאית, אמא ל-3 בנות ובאתי מחיפה להרצאה הזאת. אני עובדת בג'וינט, בישראל מעבר למגבלות, ראש תחום לתוכניות מכווני תרבות. למרות שרוב תכניות שלי בחברה ערבית, רק תוכנית אחת משותפת עברית ערבית. ואסביר. ואז אני כאילו מה זה כאשר אנו מדברים שירות ממוקד אדם, מוכוון אדם. מה זה? מה זה אומר? בתוך המשפט הזה יש כמה מרכיבים. קודם כל המרכיב התרבותי, ואני מדברת על מרכיב תרבותי שהוא מאוד משמעותי,הוא לא מהותני, הוא דבר באמת רחב שצריך להתייחס אליו. גם את התרבות המרכיב המגדרי, אני אישה, לא יכולה לא לראות את מרכיב המגדרי. כל זה קשור לאדם עם מוגבלות. את החבילה הזאת צריך לפרק אותה, בלפרק לדברים יותר מורכבים ספציפיים מדידים שמתייחסים לאדם עצמו. הקשר תרבותי, הקשר מגדרי – בתוך זה כדי לעשות את זה משהו אופרטיבי ספציפי מוגדר, יש 3 מישורים מרכזיים. 3 מרכיבים שאנחנו חלק עושים טוב, וחלק פחות טוב, וחלק צריך לפתח. דבר ראשון הוא חקיקה. במדינת ישראל נושא החקיקה יחסית במוגבלויתו מסוימות מפותח באמת, במיוחד בתחום בריאות הנפש, יחסית לאוטיסטים עד גיל 18, אבל אנחנו רואים פחות מפותח לעיוורםי חירשים ואנשים עם מוגבלות פיזית, וגם מוגבלות שכלית התפתחותית צריך עוד התייחסות.

נושא שני הוא שינוי חברתי תודעתי הסברתי. לא מספיק שיש חוק, החוק הוא תקרת הזכוכית, הוא כדי ליישם אותו, לאפשר את השינוי. הדבר במציאות במציאות, בעייתי. במיוחד בתהליך שינוי חברתי הסברתי ותודעתי. יש פער בין חקיקה, אמירות של שינוי, לבין ביצוע. אנחנו מי שעוסק בזה, מכיר את זה היטב ביום-יום, במיוחד בהקשר של אנשים עם מוגבלות. אני לא מדברת על ערבים, זה מטען תרבותי שאני באה איתו, וגם אני אישה ובאה עם מטען של זהות מגדרית, גם לאנשים עם מוגבלות יש פער אדיר, שכל יום אני נתקלת בו. זה קשור לפיתוח שירותים. אם יש פער בין שינוי תודעתי הסברתי, חינוך, כמובן השירותים שמוגשים לקהילה, הפער מורגש. גם השירות המוגש, משקף את תפיסה חברתית חינוכית תודעתית של אנשי מקצוע והחברה. בפער הזה, בשני מישורים אלה, לדעתי זה התפקיד של החוג הזה, הפורום הזה, לעשות את השינוי. כי חקיקה לבד, לא מספיקה.

ואז אם אני אומרת – אני רוצה להסביר לכם שני דברים שמתוך ניסיון שלי, היכרות שלי, שאני עושה, חלק מוצלח וחלק פחות. אני רוצה לקרוא לכם דבר שלדעתי הוא מצוין אך לא מספיק וזה חוזר מנכ"ל של משרד הבריאות בנושא של הנגשות תרבותיות. אקרא את המטרות של החוזר, ומה הם הסטנדרטים, איך הביצוע, ואני אחר כך אספר לכם מה אני עושה באמת, באמת אני חושבת שֶמה אני עושה טוב מבחינת הנגשה תרבותית, חשוב ללמוד למה זה טוב ולמה צריך לשעתק את זה לקבוצות אחרות במרחב של קהילה ישראלית. בקהילות שונות.

אם אני אומרת – מאוד חשוב שהחוזר יצא ב-2011, ובעצם הוא אומר שאוכלוסיית ישראל היא הטרוגנית, מורכבת מקבוצות נבדלות בדת תרבות ושפה,... מתוך הנחה שהגדרת שירות רפואי. מדברים על שירות רפואי, הלוואי למשרד הרווחה היה חוזר גם מותאם תרבותית. בהנחה שצריך לתת שירות רפואי סביר, מתוך סטנדרט אחיד. השירות אחיד. ואז מה אומרים? מטרות של חוזר מנכ"ל – אחת, שיפור נגישות תרבותית ולשונית, התאמתה לכלל אזרחי ישראל, תוך חיזוק יכולתה לספק שירות רפואי לאזרחים במכלול תרבויות. מטרה שנייה, יצירת סטנדרטים להתאמה תרבותית לשונית במתן שירותי בריאות. המטרה השלישית היא צמצום פערים בבריאות בין קבוצות שונות בחברה הישראלית, תוך העצמת קבוצות חלשות בה.

מאוד יפה, אידיאלי, מאוד חשוב – בכל משרד ממשלתי צריך משהו דומה מותאם לקבוצות. מגיעים לסטנדרטים, ויש 5 סטנדרטים, לא כולם בתוך החקיקה. אלא מתוך ראייה מקצועית של אנשים שעמלו על זה והם לא מחייבים. אבל הם רקע שיכול להיות בראש שלנו כאשר אנחנו הולכים לפתח שירות מותאם אדם.

מה הם? מה הסטנדרטים שלא מחייבים אבל הם בגדר המלצות? פיתוח תשתית ארגונית בתוך ארגונים, בתי חולים קופות חולים. 2, תרגום טפסים ואתרי אינטרנט. תחשבו כמה הטפסים מונגשים מבחינת אינטרנט או מתורגמים. 3, הדרכה. הדרכת סגלי רפואה ואנשי מנהלה בבתי חולים ומרפאות. כדי לעשות הנגשה מכוונת אדם. – פיתוח תשתיות פיזיות, ציוד מתאים, שילוט, הכוונה. אמירות כלליות מאוד, אבל לא תמיד מחייבות. יותר בגדר המלצה לפעולה. הסטנדרט החמישי הוא מומלץ כי הנגשה תרבותית תינתן על סמך מיפוי לשוני תרבותי של קהל היעד בארגוני בריאות ברמות שונות.

מה שאני רוצה לומר, אם הדברים נשארים בגדר המלצה לפעולה, זה בעצם רק מוסיף לפער. שאנחנו דיברנו עליו. את לא יכולה לעבוד עם מטפלת ערביה אם לא מכירה את שפתה, מאיפה באה, מאמץ שהיא עושה להגיע לתחנה, לא יכולה להתחבר לסטודנט ערבי אם את לא מבינה קשיים כלכליים שלו, או מה הפוטנציאל שהגיע לעשות את הפעולה הזאת להיות סטודנט בתוך מרחב אקדמי יהודי שמדבר לא שפתו, לפעמים לא מבין אותה, מבחינה כלכלית תרבותית הוא שונה. אם מדברים על קהילת אנשי מקצוע שצריחכים לפתח שירות מוכוון אדם, אי אפשר לעשות זאת אם אתה לא מתייחס לתרבות שלו. ואני אומרת לתרבות שלו, באמת, אני לא אדם – בגלל זה צריך להיות, כאשר מפתחים שירות, אני אומרת חלופה של שירות נבדל היא הכרחית, כדי לא לעשות רע לאנשים עם מוגבלות או אנשים ערבים. זו חלופה, אבל לא היחידה. צריך להיות שירות מערב אנשים עם מוגבלות וללא מוגבלות, ערבים ויהודים באותו שירות. אם נצמדים לשבלונה של שירות נפרד לאומי תרבותי או אנשים עם מוגבלות, אנחנו בתוך המיץ שלנו. את מתחברת לתפיסה הזאת. זאת תפיסה רעיונית אידיאולוגית חשובה. אבל צריך לראות את זה שנינו ביחד, אז אותו דבר לחרדים, צריך לפתח שירות מותאם לקהילה חרדית, אבל לא רק, זכות של חרדי לקבל שירות במקום אחר. זה צריך להיות בתפיסה הבאמת אידיאולוגית שלנו כאנשי מקצוע, מפתחים שירות, מטפלים. אי אפשר לומר שיש שירות אוניברסלי, זה לעשות קופי פייסט מהמערב לחברה הרב תרבותית שלנו. זה ממש לעשות העתק הדבק, לא כך מפתחים שירות. לכן אמרתי שיש כמה מרכיבים בתוך פיתוח שירות.

סועאד: למה חשוב לי לקרוא לי את מזכר משרד בריאות, כי זה ניסיון חלוצי אך לא מספיק. וצריך להתמודד איך עושים אותו באמת בחקיקה שמתאפשר וגם לעשותו במשרד רווחה, משרד החינוך, במשרד החינוך יש משהו אבל בהקשר של שירותים נפרדים נבדלים, פחות שירותים מעורבים. היה שיח, אני חיפאית, כאשר קבוצת הורים התארגנו לעשות בית ספר משותף ערבים יהודים, ראש עיר אמר הקהילה לא מוכנה. מה זה קהילה לא מוכנה? אופציה הזאת, כאשר יש עיר מעורבת עם ערבים יהודים וחרדים, צריכה להיות קיימת האופציה הזאת. אבל לצערי כל דבר כזה – היום יש התחלת גנים, גן צומח של קבוצת ערבים יהודים, שיצרו מסגרת יד ביד. זה לקח המון שנים. כל פעולה כזאת אם היא לא בחוק, לוקחת זמן. מה זה בחוק? זה צריך להיות מחוקק כשיתאפשר. אני כערבייה, מוסלמית, אדם מאמין, אני לא דתייה במובן מסורתי, האם אני צריכה ללכת לבית ספר ערבי דתי, למה אין מרחב פלורליסטי שמאפשר גיוון במסגרות שאנו מפתחים לאנשים מקבוצות שונות. זה לא בדיוק נעשה. מבינה למה לא. זה לא רק בעיה של תקציב, הבעיה היא שינוי תפיסה אצל המפתחים וקובעי המדיניות שצריך להיות אחרת, במיוחד מדברים על מדינה שיש בה ערבים שהם מיעוט גדול, אבל יש עוד מיעוטים. לא כולם רוצים להיות בקהילה סגורה. אני כערביה גרה בשכונה יהודית, וכל הדיירים שגרים בבניין, הם מעלייה הראשונה. כמובן משפחה ערבית נכנסה לבניין, זה עושה רעש – שאין לה מקום בתוכנו. ערך דירה ירד.. זה שיח ששומעים. לא רוצים נשים עטופות מוסלמיות עם חיג'אב בבניין שלנו. זה קיים. אני מתמודדת עם זה. אין לי מקום של שנאה ולא מקום של – לפעמים הבורות יוצרת מרחק, יוצרת הפרדה. ואנשים לא נפגשים ולא יודעים אין להם מפגש הזה לעשות משהו אחר. שאפשר אחרת. היום אנחנו במצב יותר טוב... זה חלק ממציאות שאנו חיים במדינה הזאת, המדינה הזאת יש בה – נכון, מדינה יהודית, אבל יש בה מרקם קהילתי של רב תרבותיות. אי אפשר לפתח שירות מכוון אדם ולעשותו אוניברסלי. אין דבר כזה. שירות צריך להיות מותאם גם תרבותית לאדם עצמו. צריך להיות המרכז, המועדון לאנשים ללא מוגבלות, פתוח גם לאנשים עם מוגבלות. מועדון ליהודים, - מועדון של ערבים, או בית ספר לערבים, צריך להיות פתוח גם ליהודים. זאת צריך לאפשר שיח, אני מדברת ברמת שיח לאפשר דיון, אחר כך לעשות חקיקה. אז אני רוצה לחזור קצת לעשייה שלי בג'וינט, שהיא בתחום אנשים עם מוגבלות. התוכנית שאני מנהלת היא מסירה, שזה מסע. זו תוכנית שהייעוד שלה בעצם – אני רוצה להתחיל בזה – יש לכם מושג מהו אחוז אנשים עם מוגבלות הערבים בישראל, באוכלוסייה המבוגרת? מישהו יודע?

מאיה: זה שונה מיהודים? יהודים זה 20%.

עמית: מאיזה גיל ומה זה מוגבלות?

סועאד: בחברה יהודית- הפרדה שוב – אנחנו משתמשים במושגי הפרדה כדי להבין את הקונטקסט הרחב החברתי. מספר אנשים עם מוגבלות המבוגרים בישראל, כולל נכי צה"ל, הוא 13%. מספר האנשים עם מוגבלות המבוגרים הערבים יש מעט נכי צה"ל, אצל הדרוזים ובדואים קצת, 22%. אין טעות במספר. אין טעות.

כמובן למה זה? זה קשור כמובן לנישואים במשפחה.

דוד: פחות שירותי רפואה.

סועאד: סוכרת שלא כל כך מטופלת. יש נישואי קרובים, בעיות גנטיות, כל מיני גורמים – נישואים בגיל צעיר הם גם גורם, כל מיני סיבות. אם אתה רוצה לפתח שירות לקהילה מסוימת, אם אין לך את הידע המקדים הזה, סליחה, איך אתה יכול להבין מה קורה שם, אם אתה לא מבין את המצב הסוציואקונומי של הקהילה, שלפעמים הם באשכול 1, 2, 3, 4. אמרו לי חסרים גַנים אצל בדואים, המדינה פותחת גנים, הם לא מגיעים.

מאיה: איך יגיעו?

סועאד: זה מכלול דברים. להאשים את קהילה בבורות וחוסר אנושיות, לא אכפת להם מהילדים ונשים פרימיטיביות – דברים שאיני מסכימה איתם – אי אפשר לעשות שינוי בלי תהליך הסברה. אי אפשר לחנך אימהות לילדים עם מוגבלות לקהילה הבדואית בדרום בלי לעשות הרצאות לנשים ואימהות על כל מה שיש שם. לתת מסגרת, תקן, ולהגיד שיש לי תקן אבל לא משתמשים בו. זה דבר קל, וזה לא מספיק. זה טוב, אך לא מספיק. באמת לא מספיק. צריך לעשות משהו גם תהליך. פיתוח שירות אי אפשר לעשות בלי שינוי תודעתי חינוכי, שם המלכודת. זה בדיוק מה שעשינו במסירה. אמרתי 22% מהחברה ערבית הם מבוגרים עם מוגבלות. אבל לא הזכרתי עוד סוגיה, רוב נפגעי הנפש הערבים הם לא מאובחנים. והם לא מאובחנים לא רק מסיבות של סטיגמה, גם מסיבות יותר שהם – הדבר הזה לא נגיש להם. כאילו אין מג'נונים, אין נפגעי נפש בחברה ערבית, לזה צריך הרצאה אחרת. סביב 200 אלף אנשים עם מוגבלות מבוגרים, כמעט 400 אלף אנשים עם מוגבלות גם מבוגרים וילדים ומעל גיל 65. מספר אנשים עם מוגבלות חמורה בחברה ערבית הוא פי 3 מחברה היהודית. זה קשור בתשתית רפואית, במחלת הסוכרת בקלות הופכת לנכות, למוגבלות, וגם תאונות דרכים וגם תאונות בית, אם מסתכלים על סטטיסטיקה, צריך להיות עם ראייה למה זה קורה. לפני 30 שנה 25 שנה הייתי עובדת סוציאלית בתחנה להתפתחות הילד בחיפה, קיבלנו ילדים שהיו אמורים לקבל – ילדים והורים כדי לבוא לחיפה, לקבל טיפול 3/4 שעה אצל פיזיותרפיסטית או אצלי כעובדת סוציאלית או מרפאה בעיסוק, אמא נסעה 3 שעות כל כיוון, באוטובוס, כדי להגיע, במקרה הטוב, לקבל את זה. זה גרם לנשירה כמובן. כאשר מפתחים שירות – למה אני מביאה את הדוגמא? היום המצב יותר טוב כי יש תחנה בעראבה. זה תהליך שינוי, בזמנו קמתי והלכתי לאגודת בריאות אמרתי לא יכול להיות מצב כזה. אני כאישה, כאמא קשה לי לקבל את זה. לראות אמא עם ילד עם מגבלה מסתובבת בדרכים בחום, לקבל טיפול. זה לא אנושי ולא מקצועי. אם צריך לעשות שירות, צריך לעשות אותו נגיש קרוב, בשפה ערבית. גם כשהיא מגיעה לפיזיותרפיסטית, הפיזיותרפיסטית לא יודעת ערבית, והיא מדריכה אותה איך לעשות תרגילים בבית. האמא בקושי מבינה אותה, לך תדע כמה הפנימה את הדברים שלה שלא הבינה.

דוד: אלה נתונים לגבי ערבים בעלי אזרחות ישראלית?

סועאד: ג'וינט ישראל הוא ארגון ישראלי יהודי, תחום עשייה שלי רק בקו הירוק. אבל יש לי תוכנית נוספת,

 שלא אסביר כאן, היא בעצם ממומנת מארה"ב, כאשר חקרתי כמה אנשים עם מוגבלות יש ברשות פלסטינית, בשביל ידע כללי, כמה? 2.7% מכלל קהילה, אלה המוכרים ומאובחנים. אנחנו נדבר על רמה פחות אפילו מעולם השלישי מבחינת מה קורה שם.

מה שאני רוצה לומר – נפגעי נפש רובם לא מוכרים, לא רק בגלל סטיגמה. גם השכלה גבוהה, מי שמתעסק בהשכלה גבוהה, יש לנו תוכנית יפהפייה, יודעת שזה לוקסוס למשפחות מסוימות מרקע מסוים, של אנשים עם מוגבלות שמגיעים לאקדמיה. כאשר התחלתי בתוכנית מסירה לפני 11 שנה, היתה החלטה מודעת להעסיק רכזים ערבים עם מוגבלות. אמרו זה אפליה נגד הקהילה, אמרתי תלכו לתבוע אותי.. רוב רכזים במסירה אנשים עם מוגבלות, רובם תואר שני, כולם מוכשרים ברמה גבוהה, זה מקום עבודה ראשון שלהם. התעסוקה הראשונה שלהם שלדעתי תפוקות עבודה שלהם יותר מכל רכזים ללא מוגבלות, ואני לא עושה הבחנה ולא גזענות.

כאשר התחילה - תעסוקה פער מאוד גבוה.

גם ערבים שעובדים כאן, עובדים במפעלים מוגנים. השאיפה שלי שערבים עם מוגבלות יעבדו לא רק במפעלים מוגנים, מי שצריך לעבוד במפעל מוגן לפי יכולות, שיהיה שם. אבל אני מרגישה לא הוגן שאדם עם מוגבלות שיכול לעסוק גם במקצועות אחרות, שאופציה לא נפתחת. יש לי רכזת עיוורת בנצרת, אמרה לי סועאד שיגעו אותי עובדים סוציאליים, רצו להכניס אותי למפעל מוגן. זילזלו באינטליגנציה שלי, היא יש לה תואר שני, מוכשרת. לא מבינה את זה. זה היה לפני 15 שנה. זה בלתי נסבל מה עושים לי, אמרה. אם המשפחה שלי לא היתה תומכת בי ומאמינה שיש לי אינטליגנציה רגילה, לא הייתי ממשיכה לאקדמיה, לאוניברסיטת חיפה.

אנשים עם מוגבלות חיים בסטיגמה שלילית בחברה ערבית. אבל יש שינויים. ב-11 שנה עשינו דברים רבים, אני יכולה להיות גאה, עשיתי חובתי לחברה שלי, מבחינה מוסרית זה עושה לי טוב. הגעתי לזה כשנכנסתי לג'וינט, עבר סדרת שמות, היה אגף, מסד, עכשיו ישראל מעבר למוגבלות, נכנסתי לזה מתוך -אמרתי אולי זה זמני, מה אני קשורה לזה. הייתי עובדת סוציאלית, היום אני כבר לא. אכנס לזה. אבל כאשר נתקלתי במסה הבעייתית של סוגיה חברתית, מי שדוגלת בזכויות נשים, אמרתי מה זכויות נשים בלה בלה, קודם כל נתייחס לאוכלוסייה המוחלשת, מתוך החברה עצמה או הממסד. ניתן לה מענה. יש לנו קשר עם ציבור, עם חברי כנסת, לא ברמה פוליטית, אלא לדחוף אותם לדברים שקשורים לאנשים עם מוגבלות. זה לא היה באג'נדה הציבורית של חברי הכנסת הערבים. זה היה: זה של רווחה, מסכנים, נזקקים. כך היה היחס. לצערי זה עוד קיים, אבל בתהליך שינוי. יצרנו פורום של אנשים עם מוגבלות ערבים, יש לנו תשתית טובה של אנשי דת מוסלמים, נוצרים, דרוזים ששותפים לנו, חלק חברים בוועדת היגוי. בטירה, אישה עם מוגבלות רצתה לקבל טיפול במסגרת שם, המשפחה התנגדה, שיתפנו איש דת ששכנע את ההורים שזה חיוני. הם שותפים, אין מקום להדרה. כמובן וגם אנשי עסקים. מה קורה, לפני 7 שנים, התחיל להדהד לי למה רוב תוכניות שלי הן יותר בגיוס כספים ב"ישראל מעבר למגבלות" ופחות שותפות עם הממשלה. היום יש לי מרכזי מידע עם הממשלה. התורמים אמרו: למה בחברה הערבית לא תורמים, אם זה חשוב לכם. היה חשוב לי להגיד את זה. אמרתי אני אשת מקצוע, מה זה תורמים, לא תורמים, מה אעסוק בזה. אז התחלתי לגלגל את הרעיון של פיתוח קרן פילנתרופית ערבייה, מסירה של הג'וינט תיקח אותה למסירה של הקרן, ייסדתי עם אנשי עסקים ערבים את הקרן הפילנתרופית הערבייה הראשונה, שגם לה קוראים מסירה (מסע). מדברת על מסע. המטרה היתה שאנשי עסקים יתחילו לתרום לאנשים עם מוגבלות ברמה קהילתית, ארגונית. חושבים שזה קל? מאוד קשה. הייתי קופצת לכל אנשי עסקים, משכנעת אותם. אמרה: למה את לא הולכת לרווחה? שהם יטפלו. זה היה מסע לגייס אותם למהלך. היום יש לנו קבוצת אנשי עסקים שהם שותפים, תורמים מכספם הפרטי, מחוברים לסוגיה, הם התחילו להבין מה זה סוגיה חברתית. קודם לקח להם להבין את סוגיית הנשים, היום קל להם יותר, אני מדברת עם אנשים מכל הקשת הפוליטית, מחד"ש, ממפלגת עבודה, אפילו ליכוד, הם שם, הסוגיה הזאת מחברת אותם, זה סוגיה חברתית שמרגישים שמחזירה להם את ערכים אנושיים ומחברת אותם לקהילה. יש את קרן מסירה, יש לנו בתוך קרן מסירה רשת ארגונים, עשינו בירור, חיפשנו, עשינו ריצ'ינג אאוט לארגונים ערבים חדשים, 12 במספר, מעצימים אותם בסוגיות שונות ממזרח ירושלים עד כסייפה. מכשירים אותם איך להיות עמותות ראויות, לא עמותה משפחתית, עמותה כיֵשות מקצועית משפטית שיכולה להתחבר למשרד ממשלה, לייצג את קהל היעד שלה. בלי זה אי אפשר להתקדם. סיפרתי פה למנהל של "בזכות", יותם טולוב, שאנחנו ב-26.6 עושים יום עיון עם לשכת רואי חשבון, בנצרת, בלשכת עורכי הדין, יום עיון הסברה לעמותות של אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית, איך להתנהל נכון מול משרדי ממשלה, אתם כמובן אם זה מעניין אתכם מוזמנים.

אדבר מה התוכניות שלי. יש המון. פורום נשים לאנשים עם מוגבלות, הכשרות לאנשי דת, שילוב נפגעי נפש ערבים בקהילה, מודל הצלחה לחירשים, יזמות עסקית וחברתית ארגונית, עידוד השכלה, שאנחנו עם משרד רווחה, מרכזי מידע בחברה הערבית. זו התוכנית נכנסה לישראל מעבר למוגבלות. זו דוגמא של דלאל, היא אישה שאנחנו הכרנו דרך מרכזים לחיים עצמאיים בעראבה, היא הרשתה להשתמש בנתונים שלה, גרה עם הורים שלה, עם נכות קשה, קצבת נכות שלה נכנסה לחשבון בנק של אביה. התחלנו שיחות איתה, לקח זמן לשכנע שהיא צריכה להיות עצמאית. היא ביקשה את עזרה הזאת, כולל שיחות עם הורים, שישתכנעו שזה חשוב. השתכנעו שגם קצבת הנכות צריכה להיכנס לחשבון שלה, ואחרי כמה זמן אמרה: אני רוצה ללמוד באוניברסיטה, היא אמרה לי דרך הַאנָא, זה תהליך. התחילה תהליך של השלמת בגרות, היום לומדת BA באוניברסיטה הפתוחה בחינוך, זה בעצם – אני מדברת על מהלך של שנים, לא היה לחיצת כפתור. אחרי -= לפני שנתיים אמרה ורצה לגור לבד. אמרו ערבייה, תגור לבד? מה קרה? חברה שמרנית בְּלָה בלה. אמרה: אני רוצה להיות עצמאית, לגור לבד. כשאני רוצה לפתוח ולסגור דלת בעצמי, לנהל היומיום שלי בלי פיקוח של הורים שלי, של כל החברה סביב, וכל השכונה. היום נכנסה לתוכנית דיור נתמך, גרה לבד בחיפה, היא דוגמא לנגד כל הסיכויים. זה בקיצור, זה חלק מתוכניות שלא ארחיב. אשאיר זמן לשאלות, כי אני חייבת לסיים ולתת זמן למארק.

אורית: ליוויתי בחור שלמד על רצף אוטיסטי, שלמד בחינוך יהודי, בחור ערבי שלמד בחינוך יהודי, ההורים שלו הגיעו דרך בית משפט לוועדת השמה שאפשרה ללמוד בחינוך יהודי. סיים בכיתת תקשורת בגיל 19, ולא יכול להיכנס לשום מסגרת המשך יהודית, מכיוון שכל – נאמר לנו, מספר פעמים ישבנו עם עובדת סוציאלית מהיישוב שלו, נאמר חד משמעית שלא יוכל להיכנס לשום מסגרת, לא דיור נתמך, לא לכל נושא תעסוקתי, למרות שביישוב שלו (כפר קרע) לא היו שירותים, ראשון על רצף אוטיסטי ביישוב שלו עם יכולות גבוהות. היום יושב בבית. איך מסירה יכול לעזור לאנשים כאלה, בטוחה שיש עוד אנשים כמוהו.

סועאד: פספסתי את אוטיסטים. לפני שנה רצינו לקדם תוכנית לאוטיסטים ערבים, פניתי לליליאן שהיתה מפקחת, אמרתי כמה אוטיסטים ערבים יש לך? אמרה: שאלה קשה. אמרתי מבוגרת. אמרה: איזה שאלה קשה. אמרתי לה בחייאת תבדקי. אחרי כמה זמן אני מרשה לעצמי לומר לה, היא אומרת: יש בקושי, אין לנו. איפה הם? אף אחד לא יודע איפה הם. הם קיימים ונמצאים במסגרות לא נכונות במקרה הטוב או רע.

סולה: כמו אוטיסטים יהודים לפני 20 שנה. אותו סיפור.

אורית: נמצאים עם אנשים עם מש"ה.

סועאד: נכון. לא הזכרתי אותם, גם אני מוגבלת מבחינת משאבים וידע, אבל מודעים לסוגיה הקשה של אוטיסטים ערבים שהם כאילו שקופים כל כך עד שלא רואים אותם. המבוגרים, לא קטנים. יש תאוצה של פיתוח שירותים לילדים אוטיסטים, זה מבורך, גם הורים מעורבים בזה. אין לי תשובה.

טל:

אחלם: אני מורה בבית ספר לחינוך מיוחד. היה לי תלמיד מוגדר CP, היה אצלנו בבית ספר כי אין מסגרת אחרת מונגשת שתוכל לקבל אותו. אני אמרתי שאין לו בעיה שכלית, ועבדתי עם הילד בתקופה ארוכה, וכן הוכחתי שאין לו בעיה שכלית. קידמתי אותו מבחינת לימודים והכל, היום סיים את בית ספר, אין לו מסגרת ואין לאן ללכת.

זה ממש כאילו...

הוא מירושלים.

סועאד: הקמנו עמותה חדשה שתרגום השם שלה (מערבית לעברית) הוא: חיים עצמאיים. משרד הרווחה שותף לנו, אנחנו מנסים לעודד אותה להיות רשומה על פי חוק, כדי ליצור מסגרת שתכניס במיוחד אנשים עם מגבלה פיזית שאין כמעט שירותים באזור שם. דווקא לחירשים יש,

אחלם: לאוטיסטים אין.

סועאד: תלוי באזורים. מזרח ירושלים מקרה מיוחד של חוסר בשירותים.

דוד: השאלה אם יוצרים קואליציות של אנשים שאין להם מענה, כדי שיפתחו מענים.

סועאד: במסגרת מסירה אנחנו מאגמים 12 ארגונים, כדי לדחוף אותם מקצועית, שיראו שזה אפשרי ליצור מסגרות בקהילות, שיהיה מענה לאנשים.

איריס: לקונה זה ביטוי של פער תרבותי או הזנחה של המדיניות.

סועאד: אני לא רוצה להסתכסך עם משרדי ממשלה... זה גם וגם. אי אפשר להגיד גם וגם ולפתור את זה, זה שינוי תודעתי. כאשר הורים אוטיסטים אמרו חייבים מסגרות לילדים קטנים ואין, היתה היענות של מדינה וחקיקה טובה. לנפגעי נפש למרות החוק היפה יפה, יותר טוב מחוקים באירופה, בחברה ערבית עוד לא נשבר החסם.

איריס: חסם תרבותי.

סועאד: אי אפשר לפתח שירות בלי לעשות תהליך הסברה מובנה אינטנסיבי שמאפשר לאנשים לצאת מתסביכים וקשיים שלהם כדי לגשת לשירות.

טל: הבהרה למה שהתחלת איתו, סביב פיתוח שירות מוכוון אדם, לעומת שירות אוניברסלי. נתת דוגמא שככה לא יהיה שירות רק לבעל מוגבלות, אלא שכל מישהו יוכל לגשת. יש לי בלבול, האם זה מוכוון אדם או אוניברסלי. אם זה פתוח לכל, איך זה מוכוון אדם?

סועאד: זה נושא להרצאה אחרת, שצריך להתמודד איתו. לא יכולה לענות על זה עכשיו. מבינה את שאלתך, גם לי לקח זמן להבין כי זה מורכב, זה שווה דיון.

שירלי: אם יהיה זמן, לא יודעת אם היום, גם על קווים מקשרים של מה שאומר עיצוב אוניברסלי, מבחינת איך מתאימים שירותים בכל התחומים- חינוך על אחת כמה וכמה שנמצא היום בחדשות, איך מתאימים שירותים באופן כזה שיתאים לכל אחד שנכנס לשירות.

סועאד: על זה שווה דיון נפרד. זה מורכב.

שירלי: לאחרונה עשיתי מחקר, די גדול על שימוש בשירותים, באדיבותכם הצלחתי להגיע לאנשים, שימוש בשירותים בקרב הורים לילדים ומתבגרים עם אבחנה כפולה של מש"ה ומחלה פסיכיאטרית. כשהדגש על שימוש בשירותים, כמה פונים לשירותים ומקבלים שירותים. כמובן שתכננתי לכתוב מאמר סופר יפה על השוואה בין יהודים לערבים, והיה לי באג'נדה בדיוק, היה לי השערות מחקר. והופתעתי שדווקא לא היו הבדלים, אמנם זה קצת הפוך על הפוך, כי זה להגיע לאנשים שכבר מקבלים שירות, לא לאנשים הבלתי נראים, אלא מי שמגיע. הופתעתי שמי שמקבל שירות לא הרגיש פער, הרגיש שהשירותים טובים באותה מידה, היתה שביעות רצון רבה יותר בדיווח, אולי זה בעייתי מחקרית, אבל משתתפים ערבים דיברו על שביעות רצון רבה יותר.

תמר: זה גם מורכב תרבותית. למה שביעות רצון, אם כבר מקבלים משהו, צריך להגיד תודה.

מאיה: ציפיות יותר נמוכות. גם יכול להית.

שירלי: תודה סועאד. אם יהיו שאלות, סועאד צריכה לצאת. אוכל להעביר שאלות.

סועאד: מתנצלת, צריכה לצאת.

שירלי: עד שמתחברים למחשב, מארק שמיס, מגיע אלינו ממשרד הרווחה, ממה שהיה פעם כשהכרתי את מארק, והיה ראש מנהל מפקח של כל הקשר של אבחון בתחום מוגבלות שכלית, עכשיו יושב במינהל מוגבלויות. זה המקום של מארק להכניס אותנו לסוגיה של מה זה אומר המינהל, כאשר מסתכלים לא על מוגבלות באופן ספציפי, אלא כמכלול וגם מה זה אומר מבחינת גישה ממוקדת אדם.

מארק: צהריים טובי. ניסיתי לשלב כמה נושאים בהרצאה של 40 דקות. נראה אם הצלחתי, יש סיכוי שלא ויישאר טעם של עוד. הקדמה מה זה מינהל מוגבלויות, למה אנחנו כאן. עד לפני שנה בערך, שנה וחצי, מדינת ישראל נתנה שירותים לאנשים עם מוגבלויות שונות (בלי נפגעי נפש) מוגבלויות פיזיות, מוטוריות, חושיות, שכליות, אוטיזם, באמצעות 3 גופים: אגף מוגבלות שכלית התפתחותית, אגף שיקום שטיפל גם בעיוורים, חירשים, נכות פיזית. ושירות לאוטיסטים.

סיבות מגוונות, לא ניכנס אליהן, זה היה המצב. לפני שנתיים היתה היתכנות שכרגיל כל הדברים צריכים להתחבר, גם היתכנות פוליטית וגם מקצועית, החל מהלך לשינוי מאוד משמעותי מבחינת תפיסת עבודה. במקום לעבוד ב-3 זרועות שהיו עד כה, הוחלט לנסות לעבוד בזרוע אחת של מינהל משותף, כאשר הרעיון היה לאחד את האוכלוסיות מבחינת תפיסה ארגונית לפחות ותפיסה מקצועית, אוכלוסיות שהן תחת אחריות המשרד, מדברים על מעל 100 אלף איש מוכרים מבחינת מקבלי שירות. לא כולם צורכים שירתו מתמשך, חלקם לא צורכים שירות – מסיבות אלה ואחרות. אבל נכון להיום הגענו למצב שהבנו שלא יהיה נכון להמשיך לעבוד כמו שעבדנו, הסיבות לשינוי הן גדולות ורבות, החל מהרמה החוקית של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אמנת האו"ם בדבר שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות, מדיניות שבאה ואמרה: בואו ננסה לראות את האדם מעבר למוגבלות, ולא בהכרח את מוגבלות עצמה. צריך לומר למה זה היה כמו שהיה. העולם המוביל מבחינת תפיסה כלפי מוגבלות בארץ, הוא תפיסה רפואית השלטת. ביטוח לאומי, משרד הבריאות, כל גוף שתיקחו – סף הזכאות תמיד רפואי. זה המצב. גם במדינות העולם הכניסה לסף הזכאות לשירותים חברתיים היא רפואית לגמרי, לפי אבחנה, מצב בריאות וכו'. יחד עם זאת היה ברור לנו שאי אפשר לראות את האדם אחרי שעבר את הסף, כל הדרך לראותו בעיניים של אבחנה. לא ייתכן שמתייחס לאדם עם אוטיזם כאדם עם אוטיזם בכלל, אם הוא עם תפקוד גבוה או נמוך, יכול להיות שאדם עם מש"ה קלה יכול ליהנות משירותים של אנשים עם אינטליגנציה גבולית ולא דווקא עם אנשים עם מש"ה. ברמה מקצועית זה הבדל לשינוי. להתייחס להבדלים בין אנשים ולא להבדלים בין אבחנות. זה הוביל להקמת המינהל. עד לפני שנה כל אחד מהאגפים והשירותים שהיו במשרד, פיתח שירותים לקהילה, מועדונים, מחלקות רווחה ברשויות פעלו במספר כובעים. היה מצב שהיה שירות קהילתי, מועדון לאנשים של אגף שיקום, אגף מש"ה, שירות לאוטיסטים, יכולים להיות אחד ליד השני וזה לא יכול להיכנס לזה, וזה לא יכול להיכנס לזה. התפיסה שהיתה עד לא מזמן, אמרה ברגע שיש אבחנה מסוימת ואדם שייך לאוכלוסיית יעד של אגף מסוים, כל שירותים שלו צריכים להיות תחת אותו גוף. פיתוח מענים חדשים, התייחסות באמצעות צינור מסוים. נכון להיום שינוי מהותי הוא שאין יותר ברמה ארגונית – עדיין רק ברמה ארגונית – שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית ושירותים לאנשים עם אינטליגנציה גבולית. אלא מבנה ארגוני אחר, יש שירותים בקהילה, מחולקים עדיין ברמה ארגונית. יש שירותים חוץ ביתיים – הוסטלים, מעונות פנימייה, דיור בקהילה. בלי הבדל אם זה שירות לאנשים עם מש"ה, אוטיזם, או גבוליים. יש גוף שלישי שאחראי על שער הכניסה, פיתוח מומחיות וידע, שירותים רוחביים וישירים לאוכלוסיות מסוימות. כמו שירותים לעיוורים וחירשים, רובם הם שונים מבחינת מהותם מאוכלוסיות אחרות. למשל יש המון מרכיבים של סבסוד עזרים טכנולוגיים שאנשים עיוורים וחירשים מקבלים ישירות מהמשרד, זה פחות קיים לאוכלוסיות אחרות. לא שלא צריך, אבל זה פחות קיים. עיקר השינוי הוא גם ברמת הארגון של הדברים, קודם כל ברמת הפרט. ברמת הפרט הרעיון הוא שבטווח של שנתיים שלוש, נעבור מהרעיון של אדם הולך לשירותים שונים לפי אבחנה שלו, לזה שנוכל להבין את צרכים ותפקוד של אדם, מה הוא רוצה ומעוניין. אבחנה תישאר, אבל תהיה סוג של משתנה נוסף משמעותי אך לא עיקרי. כל עניין של מתן מענים עתידי יתבסס יותר על הצרכים של אדם, על התפתחות של אדם, פחות על אבחנה שלו.

הדרך עוד רחוקה, אבל זה הכיוון. חשוב לומר שמדובר בתהליך שנמשך שנתיים. מדובר באלפי אנשים שמועסקים בתחום הזה באין ספור מסגרות ושירותים, החל מרשויות מקומיות, עובדים סוציאליים ברשויות מקומיות, יש עובדת סוציאלית בתחום אוטיזם, בתחום שיקום, גם זה צריך להשתנות. מסגרות נותנות שירות – הוסטלים למוגבלות שכלית, הוסטל לאוטיזם, והוסטל פיזי. האם עושים "פרִיש מִיש" הכל ביחד? לא. הרעיון לא לעשות 180 מעלות ממה שהיה, לעשות אותו דבר לכולם. רוצים שהתאמת מסגרת לאדם, תהיה לפי צרכים של האדם, ולא לפי אבחנה. כי לא דומים שני אוטיסטים אחד לשני, ואל שני אנשים עם מש"ה אחד לשני. מבחינת מענים הרעיון שנוכל להתאים מענים לא לפי אבחנה. לפתח מענים לא על פי אבחנה.

מדובר בתהליך שהיו מעורבים בו מעל 150 איש, כולל אנשים מהשדה, אנשי מקצוע, משפחות, מערך מורכב של שינוי. זה קיים בשלב הזה ברמה ארגונית, ברמת הנהלה, והוא עדיין לא ירד לשטח. השטח כן מתחיל להבין שהשינוי צפוי לקרות אוטוטו, אבל זה הרבה יותר מסובך ממה שנראה. מדובר בסוציאליזציה של אנשי מקצוע. איש מקצוע שעובד עם אוכלוסייה מסוימת, רואה את האוכלוסייה דרך אבחנה. אם הוא אדם מאובחן עם אוטיזם או מש"ה, אומר שיכול או לא יכול זה וזה וזה. התפיסה הזאת יותר עמוקה ממה שאתם חושבים, לא בטוח שתוך כדי דור אחד או שניים אפשר לשנות. זה שלבים ראשונים של סוציאליזציה לתפקיד. לשנות את זה לא פשוט. לשנות תפיסה שאומרת אדם עם מוגבלות מסוימת יכול להיות שהוא טוב בתחום X והרבה פחות בתחום Y ולא להסתכל רק דרך פריזמה מסוימת, לא פשוט. יש חסמים ארגוניים, יש גופים נותני שירות, ומתמחים במתן שירות לאוכלוסייה מסוימת; אקים, אלו"ט, אילן וכך הלאה. אנחנו עובדים עם כל הגופים והם מתמחים בסוג אוכלוסייה מסוים. המדינה אומרת: אנחנו לא שמים בצד את הארגונים, אבל קחו בחשבון שתפיסת מתן שירות לא שואבת מאבחנה אלא מקום שונה. יש חששות קשיים. צריך לקחת את זה בחשבון.

מרכיב נוסף פחות רלוונטי להרצאה אקדמית, יש כל נושא תקציבי הוא מאוד שונה לגבי אוכלוסיות שונות. דיברה סועאד על אוכלוסייה כזאת ואחרת, המדינה עובדת בצורה שונה לגבי אוכלוסיות שונות. אוכלוסיות מש"ה היא בחוק, שמה שיש בחוק אדם זכאי לקבל – שירות חוץ ביתי, שירות יומי. לאוכלוסיית האוטיסטים אין חוק שמתווה מתן שירותים חברתיים. בוגרים בטוח לא, גם לא צעירים. כנ"ל אוכלוסייה עם מוגבלות פיזית ושאר אוכלוסיות. זה עניין תקציבי. אם מאחדים הכל, איך תיתן? קודם למש"ה ואז לאחרים מה שיישאר? שאלות קשות. זה תהליך ארוך, הרבה יותר ארוך ממה שנראה.

מה רוצים בעתיד? העתיד הוא – יש תמונת עתיד, למרות שהשינוי מורכב. רוצים שער כניסה דומה מבחינת האנשים, לא רק שכולם עוברים אבחון זהה, אלא מבחינת תפיסה. כשאנחנו מקבלים לקוח שבא בשערינו, אם זה מחלקה לשירותים חברתיים, נרצה לראות אותם דברים מבחינת לקוח, לא משנה אם הוא עם אוטיזם, מש"ה או עיוור. נרצה לשים דגש לצרכים בתחומים שונים לפי תפקוד, לא תפקוד ADL, אלא תקשורת, צרכים נוספים, תמונה רחבה לפי תפיסה שמקווה שאספיק להציג.

נושא של רצונות הוא חשוב, קריטי.

תמר אליהו: דיברת על תפקוד. לא יהיה מדד?

שירלי: לא רק תפקוד יומיומי.

מארק: כשאני אומר תפקוד, אנשים נתפסים ל-ADL. יודע להתלבש, להתקלח. הכוונה לא רק תחומים אלה. זה מרכיב אחד, אבל יש צרכים בתחום חברתי. יכולת של אדם להסתדר בחברה עם אנשים סביבו, לתקשר, לבקש עזרה. כל מרכיבים אלה אם אתה לא מתעקש להסתכל עליהם, לא תסתכל. תעדיף לקבוע אבחנה מסוימת שהיא הסימפטומים מתווספים מעצמם. זה הבדל בין גישה רפואית ללא רפואית.

נושא של רצונות הוא חשוב. רצון זה דבר חשוב. זה מאוד טריקי. מה זה רצון. גם אנחנו לא תמיד עושים כל מה שרוצים. השאלה אם לנסח אני רוצה, או מה חשוב לי. כל דבר יש לו משמעות מאוד גדולה, כי אנחנו צריכים לדעת איך לדבר עם אנשים. נכון להיום, לא בהכרח יודעים איך לדבר עם אנשים. אם יש לך אבחנה, יש כבר תשובות. ברגע שאין אבחנה, תצטרך לחפש תשובות. איך תחפש תשובות, הדרך תהיה דומה. תהיה התאמה מבחינת אדם לפי כל מיני מרכיבים של אינטליגנציה וצרכים, אבל מבחינת תפיסה זו התפיסה.

חליפה אישית – הוא רעיון שמתבסס, נובע מתוך הצרכים. אם אנחנו אומרים שצרכים של כולם שונים, לא בהכרח שהצרכים נובעים מאבחנה אלא יש עוד מרכיבים, חליפה אישית צריכה להיות מותאמת. לא אומר שכל אחד מ-200 אלף יקבל שירות שונה. אבל ננסה להבין לגבי אותם אנשים לפי הצרכים שלהם, מה מענים גם בין אלה שקיימים בסביבה, וגם אלה שצריך לפתח, מה מענים מיטביים. לא הכל ורוד, עוד הרבה שנים לא יהיה הכל ורוד. גילו לי סוד שאין אף מדינה בעולם שֶמַה שקיים מספק את אוכלוסיית היעד מבחינת שירותי רווחה. עד לפני תקופה חשבתי שיש מדינות שהכל מספק, אבל לא. גם במדינות שעשו צעדים רחבים יש חוסר שביעות רצון, תמיד יש מישהו שלא נלקח בחשבון. הכיוון הוא ללכת למודעות שונה של איך מסתכלים על אדם, ודרך זה לפתח מענים אחרים. זה הרעיון לגבי תמונת עתיד.

אנחנו רוצים ששירותים מוכווני אדם זה מילה מונח מוכוון אדם זה מונח יפה, יש עקרונות. תשאלו כל איש מקצוע וכל איש שירות במדינת ישראל, כולם יגידו שהם מוכווני אדם, הלקוח במרכז. זה נכון, אבל כאשר מתחילים להתעמק יש המון אילוצים, אתה אמר: יש כבר חוג מוזיקה, לא ננצל אותו עוד שעתיים. נכון שלא מעניין את האדם, אבל זה כבר קיים. אילוצים קיימים, למה בכל מקרה כשמדברים מוכוון אדם מדברים על עוד משהו. הרעיון להבין מה הצרכים שמנסים למלא באמצעות שירות מסוים. כשאנחנו פותחים שירות, זה בסדר שאתה לא נותן מענה באמצעות השירות לכל הצרכים, לפחות תודה בזה. תגיד: כרגע יש צרכים שאני לא יכול למלא. אם נגיע למצב עוד 7 שנים שנוכל להבין ברמת רשות מקומית או המחוז מה הצרכים בתחומים, מה מאפייני אוכלוסייה בגילאי 21 פלוס שמבחינת צרכים תפקודים – כמה אנשים שיש שקושי מרכזי הוא בתחום חברתי, כמה הקושי מרכזי זה בתחום של טיפול עצמי וכו', נוכל לפתח מענים לצרכים אלה. זה לא קיים היום, לא קיים בארץ בשום תחום. גם בעולם, זה משהו שהוא בחיתולים. הכיוון להגיע למידע שהוא מאפשר את חליפה אישית, מאפשר לפתח מדיניות שרואה את חליפה אישית כמטרה. זה רעיון.

נושא טכנולוגיה הוא ענק. מבינים שצריך להיכנס לזה, מרוב הרוחב שלו לא מצליחים להגדיר אותו. מצד אחד גם כיסא גלגלים זה טכנולוגיה, תוכנת מחשב.

תמר טאוב: יש הייטק ולואו-טק.

מארק: גם תוכנה שעוזרת לאדם עיוור למצוא דברים, זה גם טכנולוגי. כל יום מתווספים מאות או אלפי דברים שאפשר להוסיף. צריך להתייחס לעולם טכנולוגי, מתייחסים אליו בדברים קלאסיים כמו עזרים לניידות, זה נושא ענק עדיין יש דברים בחיתולים.

שאלות עד כאן. אחרי כן אעבור לזווית אחרת, מפורטת.

מאיה: אמרת שיש פער בין מדיניות לשטח? איך מתמודדים עם הפער הזה. אנחנו מרגישים את הפער.

מארק: איך אתם מרגישים?

מאיה: אנחנו עובדים במשרד רווחה, תוכנית מוכוונת אדם לסטודנטים עם מוגבלות, מרגישים מעבר לבלבול שיש במשרד

מארק: אנחנו טובים בלבלבל אנשים.

מאיה: תפיסה של שירות מוכוון אדם, שלא לתייג אנשים לפי סוג מוגבלות אלא לפי יכולות, רצונות. יש פה שינוי של אנשים שהיו רגילים לעבוד שנים רבות לפי אבחנה, לפי מודל מסוים, אתה משנה להם את מודל עבודה.

שירלי: מה הכוונה ? את מרגישה שזה כן פועל עדיין לפי קטגוריות?

מאיה: בתחילת הדרך נפגשתי עם מישהו שמלווה אנשים, אמרה תיקחי את סטודנטים, ילמדו בתוכנית שלך, אפילו יסיימו תואר, בסוף יחזרו אליי. אז מה עשינו? אמרתי לה אבל עשינו בזה הרבה, גם אם יחזרו לאותה עבודה, עשינו דברים רבים בדרך. לא הצלחנו להגיע להבנה שיש כאן משהו שהוא שגם הלמידה עצמה, שהייה במרחב אקדמי, היא משמעותית. מבחינתה תוצר סופי איפה אדם עובד, אם לא שינה מקום עבודה או פיתח שירותי תעסוקה חדשים, לא עשינו כלום.

שירלי: את מדברת על שרשרת מענים, שצריכים להינתן לכל החיים. אם עשינו שינוי בפלח מסוים, הכשרה או השכלה, צריך המשכיות.

סולה: הדיון הוא מה אנשי מקצוע חושבים שצריך לאדם. צריך לראות מה אדם רצה כשהלך ללמוד, אולי להעשיר את עצמו גם אם לא יעבוד בתחום. הרבה פעמים אומרים אל תלמד תיאטרון כי לא תהיה לך עבודה. יש כאלה שרוצים ללמוד בכל זאת, יש כאלה שרוצים עבודה. אנשים עם מוגבלות אינם מקשה אחת, כל אחד יש לו רצון ומטרה אחרים.

מארק: אציג עוד דברים ואז אענה. אסביר למה. יש חזון. אני מאמין בלהתחיל – להבין מה המסגרת. להתחיל מלמעלה. החזון חשוב, שהתפיסה תהיה. אם אין את זה. זה ברור, ולא תמיד מובן למה. אם אין אמירה ברמת המדינה שהרצון של אדם רלוונטי, אין מה לתקשר הלאה. ברגע שזה מובן יש עניין של הטמעה. החזון קיים. זה מסתדר עם ספרות שמדברת על שירות מוכוון אדם. עקרונות שיש בספרות מתאימים לחזון המשרד.

איפה האתגר? לקחת את כל אמירות הבומבסטיות ולהטמיע בשטח. אנחנו מנסים לנתח את השטח בצורה מאוד מדוקדקת, להבין איפה החסמים ואיפה קשיים. ניסחנו מודל, מודל התייחסות לאדם, אימצנו מודל, יש גישה רפואית שכולכם מכירים, אבחנה מובילה לפיתוח מענה. יש גישות נוספות, יש גישה ביו פסיכוסוציאלית ICF שמתייחסת לתפקוד. גישה ששמה דגש משמעותי על הסביבה, אבל גם מתייחסת לאבחנה, לא שוללת את זה, מתייחסת למצב בריאות, תפקוד, מבנה הגוף. מבחינת מינהל רוצים לאמץ את תפיסה הזאת מבחינת עבודה, בדקנו את כלים ותהליכי עבודה בשטח. מה שאת אומרת, עובד סוציאלי יושב במחלקה, איך הוא עובד? מה שואל אדם שמגיע? איך נראה אינטייק במחלקה? בכל מחלקה יש אינטייק שונה. באותה מחלקה, אם היא מספיק גדולה, יש אינטייקים שונים בתחנות שונות. זה בסדר עד כה. אבל אם רוצים להטמיע תפיסה, חייבים כלים לאנשי מקצוע שיהיו עם ראייה גנרית. לא שיהיה אותו אינטייק, אלא אם מדברים על צרכים ותפקוד, זה צריך לבוא לידי ביטוי. אינטייק צריך לכלול חלק שאומר מה אדם רוצה, באיזה תחום רוצה להתמקד, אם נושא השכלה לא מופיע כנושא לגיטימי להתייחסות לא ישאלו את זה. בסוף הכל כלים ותהליכים. מה אתה עושה ביומיום? במחלקה מגיע אדם, אתה מדבר איתו או משפחה, ואם כן – מה אתה שואל אותו? חלק גדול מאוכלוסייה שלנו קשה לתקשר, יש לך 200 תיקים, מה אתה עושה? לא מדבר איתו. זה השינוי. זה ליבת השינוי. זה שינוי גדול, כי יש פה תהליכים רבים שלא קשורים לזה. זה תהליכי עבודה ברשויות ומסגרות. מה שאנחנו רוצים לעשות – מנסים לשנות את כל המתווה של תהליכי עבודה. מנסים לשנות כלים, אינטייקים, תהליך שמתקיים אצל צוותים בשטח. כל נושא של רצונות ומאפיינים של אדם, זה נושא שצריך להכניס לאינטייק. אומרים לנו: זה בסדר, אבל הוא רוצה להתחתן. מה זה אומר? השאלה איך אתה שואל. אם אני רוצה לעשות ראיון ולברר את הרצון, זה ייקח שעתיים ואין לי זמן כי יש עוד מטופלים. אנחנו מקימים מרכזי הערכה, שאמורים לסייע למחלקות ולכלל גופים נוספים בהבנת צרכים של אוכלוסייה. מרכז הערכה מורכב מאנשי מקצוע שונים שמאפשר מעודד את תהליך הזה. אנשים שתקשורת איתם מורכבת יותר, או שיש פחות מידע לגביהם, בעיקר אוכלוסייה גבולית ואוטיסטים בוגרים, זו אוכלוסייה נופלת היום בין כל הכיסאות. אוטיסטים בוגרים, אם אין אבחון, לא יקבל שירותים, כי או שיממן לו אבחון ב-6000 7000 שקלים, או שיתגלגל. אנשים גבוליים, עם אינטליגנציה גבולית, אם הוא מוכר בביטוח לאומי זה קל יותר. בדרך כלל אלה אנשים שלא מוכרים. אנחנו רוצים להעביר אותם סוג של הערכה, גם להבנת הצרכים והבנה. רוצים לעזור למחלקות לשירותים חברתיים לבצע תהליכים. זה גוף חיצוני, אנחנו בונים תהליכים כלים.

דוד: מה תיתן הערכה?

מארק: תיתן מידע לגבי 8 תחומי חיים לגבי ICF. על סמך הערכה הזאת עובד סוציאלי יצטרך (הנה התחומים). לפי הערכה יצטרך עובד סוציאלי להתאים מעטפת שירותים. אם היום מגיע לקוח פוטנציאלי למחלקה, יש 40% נכות, אבחנה מסוימת. אומרים מה אתה רוצה. רוצה תעסוקה. לא יודעים איזה סוג תעסוקה מתאים, לא יודעים איזה סוג פנאי. לא יודע להסביר מה הוא אוהב. אני אוהב להיות עם אנשים. הרעיון שמגיע לשלב הזה של התאמת מענים אחרי שיש תמונה ברורה לגבי תחומים, 8 תחומים שיש פה הם רלוונטיים לפי ארגון בריאות עולמי להבנת האדם.

זה לא מעודכן כבר, מלפני 3 ימים. עכשיו אני רואה, כי מעטפת מענים – נושא של השכלה למשל, כנראה גם נושא שיופיע. מבינים שנושא השכלה יכול להיות נושא בפני עצמו, ולא מתווך לתעסוקה בהכרח. כי אני מסכים, כמו שאדם רגיל יכול ללמוד סתם בלי קשר למקצוע, גם אדם עם מוגבלות אין סיבה שלא יהיה כך.

התאמת מענים – הפער קיים. לא שהבנו מה הוא רוצה, הבנו מה מתאים אבל אין מענה. יש פה 2 מרכיבים. קודם כל אין מענה מיידי, אפשר לפתח מענים, לפחות אנו יודעים מה חסר. עוד מרכיב נקרא תקצוב אישי, זה משהו שיהיה סוג של פיילוט לגבי אוכלוסייה מסוימת, שיבדוק אם ניתן להתאים חליפה אישית ממש. לא לצרוך משירותים הקיימים, אלא להתאים שירות לאדם ספציפי, למשל דוגמא שאני אוהב, אדם עם אינטליגנציה גבולית שלא השתלב בתעסוקה, לא הסתדר, הסתבך. הוא נכנס לפְּרֶה פיילוט, רוצה תלת אופן ואומר: אני אמחזר בקבוקים. אין שירות כזה במדינת ישראל, משרד הרווחה לא מממן, בתקצוב גמיש אפשר לעשות זאת, זה לא עולה יותר, זה מאפשר לאדם גם תעסוקה וגם פעילות פנאי. זה גם משהו שנבחן. חשוב להבין שאנחנו בתקופת מעבר, יש פה פיילוטים, גם תהליך הזה שרואים פה הוא בפיילוט. אנחנו רוצים ליישם אותו ל-600 איש בשנה הקרובה, רובם בוגרים עם אוטיזם ואנשים עם אינטליגנציה גבולית. אלה אוכלוסיות מורכבות יותר להבנה מבחינת הצרכים. אם יצליח, נוכל בשלב מתקדם להבין יותר טוב את אוכלוסייה, ולתכנן שירותים אחרת לגמרי. תודה, שאלות.

סולה: אני מאוד שמחה שמדברים על בוגרים עם אוטיזם, שלא מקבלים שירותים ונטמעים איכשהו בחברה. סוף סוף אני לא שקופה. צריך להשקיע מעט מאוד באוכלוסייה שלנו, ומקבלים הבדל גדול באיכות חיים ותפוקה לחברה. רוצה לדבר על אנשים שכביכול מסודרים, זה לשים בארגזים. אוקיי, יש מקום פנוי בהוסטל, אדם זה לא יכול לחיות אצל הורים יותר, בדרך כלל הם רוצים שיצא מהבית כי אין כוח לטפל בו, ומוצאים לו "סידור". רוצה לראות איך החיים של אדם כזה ישתנו בעקבות המודל. קשה לדבר על רצונותיו, חברה רוצה שיהיה בשקט ולא יפריע. אדם זה, גם אם לא יודעים את רצונות שלו, יוצאים מהנחה שיש לו לא פחות רצונות והעדפות וכישרונות אפילו מאדם אחר, שקל יותר לטפל בו.

מארק: זה קשור לגבי חיברות מחדש של אנשי מקצוע בשדה. נכון להיום, זה שינוי תרבות. אם אתה – אני אומר שוב, חלק מאוכלוסייה לא חושב שאנשי מקצוע מדברים איתם, מדברים עם בני משפחה, הורים אחים. לא מכוונה רעה, אלא ממקום של דאגה, רצון לטפל ולסדר. כל זה צריך לשנות. אבל זה שינוי מאוד עמוק אם תחשבי על זה. כי כך אנחנו מתחנכים, אני למדתי פה לפני 23 שנים.

שירלי: אנחנו כבר לא ככה.

סולה: מעבר לחינוך, דיברת שאתם צריכים לעבוד עם נותני שירותים שעד היום עבדו בצורה מסוימת. אוכלוסייה גדלה, יש אנשים שעד כה לא קיבלו שירותים ומבקשים היום, במקום לשכפל את מודלים של לבנות עוד הוסטלים, לעודד ארגונים חדשים שרוצים לתת שירותים במודל אוכלוסיות מגוונות.

מארק: זה מתקיים כבר עכשיו. היום יש לנו מסגרות יותר ויותר. לא דיור נתמך דווקא, אני מדבר על קהילה. בפיילוט הרעיון הוא שייכנסו 15 רשויות. הרעיון שֶמֵבִין את צורכי האדם, צריך להתאים לו מענה. לא בוחרים מתוך פתרונות מדף. לא מתוך פתרונות אוכלוסיית שיקום או מש"ה, ברגע שיש אבחנה, אלא מכלל השירותים שיש בשירות. אם יש מועדון שאדם רוצה ללמוד מוזיקה או משהו כזה, עד היום זה מועדון לאוטיסטים, יכול לקבל שם שירות למרות שהוא גבולי, למה לא.

סולה: מי מפעיל את מועדון? לפעמים המפעילים הם כאלה ש...

מארק: לא משנה. זה לא להגיד אלו"ט, אתם כבר לא ארגון אוטיסטים. אנחנו רוצים לזהות את צורכי האדם –

אורית: זה לא משנה אם לא עושים שינוי בתפיסת גורמי הרווחה.

סולה: זה ארוך מדי..

מארק: אפשר לדבר על זה שעות. אם אומרים – שינוי בתפיסה ברמת אמירה, כולם מדברים. תלכי למנכ"לים של ארגונים מובילים בתחום מוגבלות, כולם יסכימו. בפועל זה לא עובד, כי עובד בשטח לא מבין מה רוצים ממנו, מה זה שירות מוכוון אדם. נעשה להם חיים קלים, אנחנו זיהינו איזה תחומים הם מרכזיים מבחינת צורך ותמיכה ורצון של אדם. התאמנו שירות יחד עם האדם, הבנו שהוא רוצה, הוא הגיע לשם, הבנו שהוא אוטיסט. יש שם 8 אוטיסטים ו-2 לא. אם אותם 2 לא אוטיסטים יקבל שירות כמו אוטיסטים? התפיסה אומרת לא, צריך לתת שירות לפי תחומים ורצון שזיהינו. יש דרך להגיע לזה, אם לא נעשה את זה מלמטה על ידי אדם שיגיע למסגרת ויחייב את המסגרת – אתם לא יודעים לטפל בו למרות שאינו אוטיסט, נעזור להם. רק מלמעלה לא יעזור. מלמעלה התפיסה קיימת, אבל צריך לבוא גם מלמטה. אין לי מושג אם יצליח. הלכנו לפי מודלים שונים בעולם, חיפשנו מודל, ואין. יש יותר מדי דברים, אבל דגמים בכל מדינה שונה, כי החקיקה שונה, מבנה ביטוחי שונה. לך תעתיק מארה"ב ששם מוגדר אחרת, זה אוכלוסייה אחרת. ההוא יכול להיות באותה מסגרת, זכאי לזה, ולזה לא. מבחינת תפיסה אין בעיה, אדם במרכז, מוכוון אדם. זה מבינים 50 שנה, בפועל היישום מאוד שונה. צריך להבין איך עובד הראש של עובדים. בסוף זה אנשים בשטח שיעשו או לא יעשו את השינוי. מתחילים תהליכי הכשרה, פיתוח מקצועי, זה לא מספיק. רק על ידי זה שאומרים: זה האדם, זה צרכים שלו, הוא יודע את זה גם, לפי זה יקבל שירות. זה מתח עדין וחיובי בין הלקוח למערכת, זה הכיוון.

עמית: ראיתי שהופיע ולא הזכרת את הדבר של ריבוי מוגבלויות.

מארק: זה לא רלוונטי.

עמית: היום זה מאוד רלוונטי, כי היום אחד כזה הוא בין הכיסאות וצריך להגיד לו: תבחר מה אתה רוצה מדברים אלה. למרות שהוא כל הדברים...

מארק: הבעיה של ריבוי מוגבלות – הבעיה היא שאף אחד לא יודע כמה אנשים עם מוגבלות יש בישראל. כי אין הגדרה. היום למ"ס מנסה לעשות הגדרה איתנו. כל המספרים זה הערכות, דיווח עצמי. רובם בכל מקרה מוגבלות נפשית ועוד משהו. זאת אוכלוסייה שאנחנו פחות כנראה ניגע בה. אם מדברים על אוכלוסיית מינהל מוגבלות – יכול להיות עם מוגבלות מוטורית וחושית. אם הוא עובר סף הכניסה, מה שרלוונטי זה 8 התחומים האלה שיכוונו אותנו מבחינת מענה מתאים עבורו. יכול להיות שאדם עיוור עם כיסא גלגלים ייכנס למסגרת שלא כולם עיוורים שם. אני מבין שחלק מהאנשים שישמעו אותי יגידו: לא יכול להיות, הוא צריך להיות עם עיוורים. כי ככה. דרך אגב, אני לא יודע להגיד לך מה נכון ומה לא. אם נגיע למצב שנוכל לראות את האדם מעבר לעיוורון שלו, זה הרצוי. אבל זה לא פשוט. עיוורים עצמם זה אוכלוסייה, יושבת כאן ד"ר שירלי ורנר, גם היא תגיד שיש מדרגים בסטיגמה בין אוכלוסיות עם מוגבלות. יש נחשבים ויש פחות נחשבים. לך תושיב עיוור עם אדם עם מש"ה. השינוי צריך להיות גם מבחינת אנשי מקצוע, גם בקרב אנשים עם מוגבלות עצמם, שלא תמיד מוכנים להשתלב אחד עם השני. זה שינוי גדול מאוד, אני לא חושב שנעשה משהו דומה בעשרות שנים אחרונות. ייקח זמן, כי יש הרבה השפעות.

תמר טאוב: משמח לשמוע, קודם כל. כשאני חושבת אני אומרת כמו שהרווחה שואפת, הייתי שמחה לשמוע במקביל שגם משרד החינוך שואף לזה. כי זה לא מתחיל בגיל 21, מתחיל בגיל אפס. גם אנשים שיעברו תהליך הזה במהלך שנות החיים הצעירים, יבינו שיש להם יכולת להגדרה עצמית, בגיל 21 יהיה להם קל לשתף את הסביבה, מה הם בוחרים, מה הם טובים, מה הם רוצים.

מארק: יש לי בעיה, משרד חינוך ברגע שמגיעים למצב – התפיסה במשרד חינוך גם לגבי אוכלוסייה בלי מוגבלות היא חינוכית מאוד, לא חברתית. לכן בואו נתחיל עם האוכלוסייה ללא מוגבלות. אני רואה את הילדים שלי, אז בואו...

תמר טאוב: לגבי שקף זה, כמי שקצת מכירה את ICF, אני מרפאה בעיסוק, אני מאמינה בתפיסה, זה חשוב. אבל שוב, אולי זה באמת יותר רלוונטי לילדים צעירים, אבל ICF כל כך מדבר על סביבה, יש באמת מעטפת שקשורה לטכנולוגיה ועזרים, אבל ככל שאדם מתבגר, למשפחה יש מקום מאוד משמעותי בהקשר הזה, שזה לא מופיע.

מארק: המשפחה היא חלק מתהליך הערכת הצרכים והבנת הסביבה. קובייה השנייה היא מה התףוקה. אנשים באים למחלקת רווחה לא כי רוצים הערכה, אלא כי רוצים שירותים. אנחנו מסבכים להם את החיים, אומרים תעשה את זה. הוא בא או כי רוצה מנסגרת יומית או מגורים, פנאי או תעסוקה, כדי לעשות זאת נכון צריך את קובייה ראשונה – משפחה, סביבה פיזית. זה הכלים. 40 דקות יש לי זמן, זה תהליך של שנתיים.

תמר גבע: אני מסתכלת על 8 תחומי הערכה ואומרת לעצמי, הצומת של עובדים סוציאליים כל כך משמעותית בסיפור, אפילו בהתוויה לכיוון הנכון, חסר לי בהכשרה שיקום פרקטיקות קהילתיות, כי חיברות של עובדים סוציאליים מבחינת תפיסת המקצוע, אחרי שלב אבחון הם ירגישו חוסר אונים גדול. הוא צריך, אבל אין. אם לא אאמץ כעובדת סוציאלית פרקטיקות של יכולת להניע, לשנות, לפתח, למפות להמשיג לפתור, כנראה אשאר במוד של חוסר אונים.

מארק: יש 15 רשויות שתוך חודשיים ניכנס אליהן, הרעיון הוא לראות מה קורה אחרי שלב הערכה. האם עובד סוציאלי יכול לתת מענים בצורה שונה. נלמד מזה. לא יודעים אם זה דרך עבודה קהילתית, או לעבוד עם כל אחד שנכנס לתהליך.

תמר גבע: זה צריך להיות מוכלל בהכשרה של עובדים סוציאליים.

עמית: רציתי לשאול לגבי הכללת בעלי מוגבלויות והעדפה, בנתינת השירות.

סולה: בין נותני שירות עצמם, כנותני שירות.

עמית: באוכלוסיות שונות תרבותית יש הכוונה שזה יהיה מאותה תרבות. לעומת זאת, אצל בעלי מוגבלויות אין את הדבר הזה. כלומר, להיפך, אפילו במידה מסוימת זה לא נעשה בצורה ממש מכוונת, אבל הדרישות הן כאלה שתהליך ההכשרה ועוד כל מיני דברים, שברור שהמוגבלות עצמה הוא יוכל להגיע לתפקיד הזה. אין שום העדפה מתקנת. בניגוד למקומות אחרים, כאן זה באמת העדפה מתקנת. הוא יודע בדיוק מה האוכלוסייה שהוא מתעסק איתה, מכיר אותה מבפנים.

מארק: זה נושא רחב, יכול לקחת את זה רחוק- קול של לקוח בפיתוח שירותים.

סולה: אני חושבת איפה אנשים פה.

מארק: כל התפיסה שם. איך עושים את זה, ראית. כרגע נגענו בפלח מסוים, זה רלוונטי. יש הרבה דברים. התפיסה כן כזאת, צריך למסד תהליכים איך לעשות זאת בצורה חכמה. אגף קהילה במינהל מוגבלויות גם מנסה לפתח תהליכים שותפות עם קהילה ובני משפחה. שעה 4.

שירלי: נשארים עם שאלות להמשך על כל נושא מוכוון אדם, אצלי נשאר עם סימן שאלה בסופו. נמשיך.

מארק: סימן שאלה חשוב.