

# ארץ האפשרויות המוגבלות

זכותם של אנשים עם מוגבלות  
שכלית לחיות בקהילה

---

בזכות, המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות, פועל לקידום זכויותיהם של אנשים עם כל סוגי המוגבלות, לשילובם ולשיתופם בחברה בכל תחומי החיים באמצעים משפטיים, ציבוריים, קהילתיים וחינוכיים. בזכות הוא ארגון בלתי תלוי, המתקיים מתרומות של קרנות ואנשים פרטיים ואינו נתמך על ידי הממסד.

לזכר גדעון דרורי,  
מחלוצי המאבק למען דיור בקהילה

## היכן יגור אורי

אורי שלנו נולד עם פגיעה מוחית קשה. בן בכור, אהוב, חמוד וחייכן, בשבילנו עולם ומלואו. כשאורי היה בן 14 גדעון וקבוצת הורים החלו לחפש לאורי וחבריו אפשרות של דיור בקהילה. הקולות שנשמעו הביעו התנגדות תקיפה: מדוע אנשים כל כך מוגבלים זקוקים לקרבת הקהילה? איזו תועלת תהיה להם מכך? יש מוסדות מרוחקים, יש הוסטלים גדולים ומקומם שם. חומת ההתנגדות לא הכניעה את גדעון. באומץ, נחישות והתמדה ניהל מאבק ממושך.

גדעון האמין שאורי וחבריו ראויים לחיות בקהילה, כמו כל אחד מאתנו, והמאבק הצליח.

בשנת 1991 נפתחה הדירה הראשונה לאנשים עם מוגבלות קשה ברחוב מעגלי יבנה בירושלים ובעקבותיה נפתחו דירות נוספות.

כיום אורי וחבריו נהנים מאיכות חיים, אהבה ושמחה בטיפולו של הצוות המסור מטעם עמותת שק"ל, והקהילה זוכה להכיר אותם.

על כך אושרנו וגאוונו.

אסנת דרורי

כתיבה ועריכה: נעמה לרנר

סיוע בכתיבה: יולי חרומצ'נקו

עריכת לשון: ענת פדן

עיצוב גרפי: יעל בוברמן

ירושלים, 2008

ארגון בזכות מבקש להודות לרבקה סנה ולנעמה ישובי על הערותיהן המועילות ותרומתן רבת-השנים לנושא הדיור בקהילה, לעורכי-הדין אמיר קדרי ושרון פרימור על הארותיהם וייעוצם ולקרן לוי-לאסן על תמיכתה, נכונותה וסיועה להוצאה לאור של חוברת זו.

## תוכן העניינים:

7	הקדמה
9	<b>פרק א' הזכות לחיים בקהילה</b> "בגדול, עדיף קטן" – יתרון הקהילה הקטנה בראי המחקר ומניסיון מצטבר סגורים על זה – החוקרים מסכימים כי סגירת מוסדות משפרת איכות חיים מה זה משנה? שינוי ביחס הקהילה לאנשים עם מוגבלות
19	<b>פרק ב' מוסדות לאנשים עם מוגבלות – המוסד להפרת זכויות</b> התעללות והזנחה במוסדות שגרה של הפרת זכויות בין מוסד לדירה – הסיפור האמיתי טבלה: מוסד לעומת דיור בקהילה
35	<b>פרק ג' המדים, התחפושת והדבר האמתי – מה בין מוסד, הוסטל ודירה?</b> הוסטלים: מוסדות במסווה של דיור בקהילה הפרת הזכות לפרטיות יחס ההורים לדירות בקהילה
41	<b>פרק ד' מודה ועוזב – תולדות המיסוד והאל-מיסוד בעולם</b> ארצות הברית המעבר לדיור בקהילה במדינות אחרות בעולם
45	<b>פרק ה' צעד קדימה ושניים אחורה – התפתחות הטיפול באנשים עם מוגבלות בישראל</b> ישראל – רקע היסטורי: מוסדות, הוסטלים, דירות צעד קדימה שני צעדים אחורה הטיעון הכלכלי והטיעון המקצועי נוחות מנהלית דיון: אז מה זול יותר? וזו ההוכחה
53	סיכום
55	נספחים <b>מילון מושגים</b> <b>ביבליוגרפיה</b> <b>תגובות</b>

## הקדמה

זכות בלתי מעורערת של אנשים עם מוגבלות היא לגור בתנאי חיים נורמטיביים בקבוצות קטנות בבתי מגורים רגילים ככל האדם, תוך שמירה מרבית על הזכות לפרטיות ולשליטה בסדר היום.

בעבר בנתה מדינת ישראל מערך שירותים נפרד עבור אנשים עם מוגבלות בכל תחומי החיים: היא הקימה בתי ספר לחינוך מיוחד, מוסדות למגורים, מרכזי תעסוקה שיקומית לעבודות יזומות פשוטות וחדגוניות, ומערכי תרבות ופנאי נפרדים. בעשרים השנים האחרונות חל מהפך בתפיסת זכויות האדם של אנשים עם מוגבלות בישראל, הן מבחינת החקיקה והן מבחינת השירותים הניתנים להם. כיום עוד ועוד ילדים משתלבים בבתי ספר רגילים ומקבלים בהם את מלוא הסיוע כדי שיוכלו ללמוד; עוד ועוד אנשים עם מוגבלות משתלבים בשוק העבודה הפתוח, ומתנ"סים רבים מספקים פעילות פנאי משולבת לילדים ולבוגרים עם מוגבלות ולאנשים ללא מוגבלות.

גם בתחום המגורים של אנשים עם מוגבלות חלה התקדמות: כחלופה למגורים במוסד גדול קמות עוד ועוד דירות בקהילה. ברובן מתגוררים עד שישה אנשים עם מוגבלות שכלית קלה, אך יש גם דירות לאנשים עם מוגבלות שכלית בינונית ואף קשה, וכן לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה, והן משגשגות ופורחות. בדירות אלה מופעלות תכניות לקידום יכולותיו האישיים ושיפור איכות חייו של כל דייר ודייר, ופועלים בהן לעידוד עצמאות, מימוש וביטוי עצמי, שליטה ואפשרות לחיים המתנהלים לפי הנורמות המקובלות בחברה. כל זאת תוך שמירה על הפרטיות וכבוד האדם של הדייר.

עם זאת, אף שבמדינות רבות בעולם המערבי סוגרים מוסדות ומעבירים את דייריהם לדירות בקהילה, משרד הרווחה עדיין מפנה את רוב רובם של האנשים עם מוגבלות שכלית למוסדות, ושם נרמסת ברגל גסה זכותם הבסיסית לחיים של כבוד ושוויון. מדינת ישראל לא רק אינה פועלת לצמצום מספר המוסדות, היא ממשיכה להפנות אליהם דיירים חדשים גם כיום. מדיניות זו נובעת מגישה פטרנליסטית, מחוסר אמון ביכולתם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה, ומהעדפת שיקולים מערכתיים על טובת היחיד. על פי גישה זו גם לאנשים עם נכות גופנית בלבד שזקוקים למסגרת תומכת אין מוצעת חלופת מגורים בקהילה. עבור אנשים אלה הקיים משרד הרווחה עד היום חמש דירות בלבד. כל האחרים הזקוקים לתמיכה מתגוררים במוסדות גדולים בחברת עשרות או מאות אנשים כמותם, ללא פרטיות וללא שום יכולת לשלוט בסדר יומם במובן הבסיסי ביותר.

מאז הקמתו לפני כ-15 שנים פועל ארגון בזכות לצמצום מספר המוסדות ולהרחבת חלופת המגורים בקהילה. זהו מאבק עיקש ומתסכל והוא הביא עד כה לשינוי אטי ובלתי מספק. המחויבות לשילוב אנשים עם מוגבלות בחברה משקפת תפיסת עולם כוללת הרואה באדם עם מוגבלות שכלית אדם



פרקה א'

## הזכות לחיים בקהילה

**"החיים במוסדות אינם לפי רצונו של אדם עם מוגבלות. חיים במוסד מבטלים כל שמץ של כבוד ועצמאות. הם אנטייתזה מבישה של החיים בקהילה."**

ד"ר מיכאל באך, סגן נשיא הארגון הקנדי לדיור בקהילה, אוניברסיטת יורק, קנדה

לכל אדם עם מוגבלות יש זכות מוסרית, ערכית ומשפטית לגור בקהילה. זכות זו מעוגנת באמנה הבין-לאומית לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות<sup>1</sup>.

לפי אמנה זו לכל אדם, גם אדם עם מוגבלות, יש זכות לאוטונומיה אישית ולבחירת אורח חייו ומקום מגוריו. מוגבלות אינה סיבה להדיר אדם מהחברה שבה הוא חי ולהרחיקו ממשפחתו ומהקרובים לו והאהובים עליו, או למנוע ממנו להשתתף בשירותים ובפעילויות שהחברה מציעה. אין סיבה, תקציבית או אחרת, שתמנע מאדם עם מוגבלות את זכויותיו הבסיסיות, בהן הזכות להשתלב בקהילה. ובכל זאת, דרכם של אנשים עם מוגבלות למגורים בקהילה רצופה מאבקים משפטיים וציבוריים.

לפני כמעט שלושה עשורים פתח משרד הרווחה דירה ראשונה בישראל לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. הקמתה פתחה פתח של תקווה להורים, שחשבו שהצלחתה תביא לפתיחת דירות נוספות לאוכלוסייה דומה. תקוותם נכזבה. מאז נפתחו שלוש דירות בלבד לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה, כולן לאחר מאבק קשה ועיקש של הורים ובליווי משפטי של ארגון בזכות בעתירה בשם לבית הדין הגבוה לצדק<sup>2</sup>. אף שהעתירה נדחתה, ניאות שר הרווחה לפתוח את שלוש הדירות האמורות כחווה של רצון טוב להורים. בשנה האחרונה עתר ארגון בזכות שוב לבג"ץ נגד משרד הרווחה באותו נושא<sup>3</sup>, הפעם בשם חמישה עותרים אחרים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. התקדמות חשובה הושגה בעטייה של העתירה: משרד הרווחה הצהיר על שינוי בקריטריונים להשמת אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות חוץ-ביתיות. השינוי בקריטריונים יאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה לגור בקהילה, אם אינם סובלים מהפרעות התנהגות או מבעיות רפואיות. עם זאת, החליט בית המשפט לראות בהוסטל, שבו מתגוררים בצוותא בין שישה עשר לעשרים וארבעה דיירים, דיור בקהילה, וזאת בניגוד לעמדת הורי העותרים וארגון בזכות.

שלם המסוגל לקבל החלטות, להציב מטרות ולפעול למען עצמו. היא מחייבת את החברה בכלל, ואת האחראים לטיפול בכל ילד-ילדה ובוגר-בוגרת בפרט, לוותר על עמדה פטרנליסטית ויודעת-כול (בבחינת "אנחנו יודעים מה טוב בשבילם"), לאתר בפרט יכולות הגלומות בו ולחבר תכנית אישית לכל אחת ואחד. היא דורשת שינוי מן היסוד בהשקפת עולמם של החברה הכללית ושל קובעי המדיניות ואנשי המקצוע - שינוי שטרם התרחש.

למאבקו של ארגון בזכות חוברים הורים המעוניינים במגורים בקהילה לילדיהם, אנשי מקצוע ושוחרי זכויות אדם. מורשתו של גדעון דרורי, אביו של אורי, מלווה אותנו לאורך כל הדרך. לאורי יש מוגבלות שכלית וגופנית קשה ואביו היה דמות בולטת במאבק למען מגורים בקהילה. גדעון הביא להקמת הדירה הראשונה בישראל לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה (בירושלים), וגם לאחר שבנו נכנס לגור בה לא שקט ולא נח אלא הוא סייע ללא לאות להורים אחרים במאבקם. בזכות פועלו יש כיום בירושלים ארבע דירות לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה וצרכים סיעודיים. גדעון נתן השראה לכולנו.

**מוגבלות אינה סיבה להדיר אדם מהחברה שבה הוא חי ולהרחיקו ממשפחתו ומהקרובים לו והאהובים עליו, או למנוע ממנו להשתתף בשירותים ובפעילויות שהחברה מציעה. אין סיבה, תקציבית או אחרת, שתמנע מאדם עם מוגבלות את זכויותיו הבסיסיות, בהן הזכות להשתלב בקהילה.**

ואולם על אף ששיח הזכויות מתרחב בשיח החברתי ולמרות הגיבוי המשפטי והמחקרי, לא מעט בעלי תפקידים בצמרת מנגנון הרווחה בישראל סבורים גם היום כי מוטב לאדם שיש לו מוגבלות שכלית שיקבל טיפול במוסד, גם אם בכך נשללת ממנו זכותו לחיות בקהילה. הם תולים גישה זו בסיבות מקצועיות, מערכתיות ותקציביות. כתוצאה מכך רק מיעוט מקרב האנשים עם המוגבלות זוכה לגור במסגרות דיור בקהילה. בתחילת 2007 היו 6,668 דיירים במוסדות לעומת אלפיים דיירים בדירות בקהילה – פי שלושה<sup>4</sup>. יצוין כי לפני עשור, ב-1997, התגוררו כ-5,700 אנשים עם מוגבלות במוסדות ורק פחות מאלף דיירים בדירות בקהילה, דהיינו פי ארבעה. היחס, אפוא, משתנה בהדרגה לטובת הדיור בקהילה, אך קצב השינוי אטי ורחוק מאוד מהקונסנזוס המתגבש בקרב אנשי מקצוע בתחום – בעולם ובישראל – בדבר יתרונות הדיור בקהילה עבור אנשים עם מוגבלות ובדבר התפיסה הבסיסית שלפיה שום סיבה מקצועית-טיפולית, כביכול, או כלכלית או אחרת אינה מצדיקה את שלילת זכותו הטבעית של אדם עם מוגבלות להיות חלק מהקהילה.

**ישראל: דיירים במוסדות לעומת דיירים בקהילה**

שנה	דיירים במוסדות	דיירים בדירות בקהילה
1997	5,700	1,000
2007	6,668	2,000

**”בגדול, עדיף קטן” – יתרון הקהילה הקטנה בראי המחקר ומניסיון מצטבר**

בקרב לא מעט אנשי מקצוע רווחת ההנחה כי טובתו של אדם עם מוגבלות שכלית (בכל גיל ומצב) היא לחיות בתנאים דומים לתנאי החיים של אנשים ללא מוגבלות. החיים במסגרת קהילה מחייבים מטבעם סדר יום נורמטיווי ומזמנים קשרים חברתיים עם אנשים רבים ומגוונים וכן התנסויות חדשות. במוסד אין לכל אלה אפשרות להתפתח. רף ההתנהגות של האדם עם המוגבלות גבוה יותר במפגש עם החיים הרגילים והחברה הכללית מאשר במוסד.

תוצאה מעשית של עקרון הנורמליזציה היא המאמץ לשכן אנשים בקבוצות קטנות. ממחקרים עולה שלגודל הקבוצה שבה חי ומתגורר אדם עם מוגבלות יש חשיבות רבה בנוגע למספר יחסי החברות שהוא יוצר ולאופיים. כל הקטנה של הקבוצה פותחת אפשרויות חדשות לאנשים עם מוגבלות שכלית, גם לאלה שמוגבלותם חמורה. אנשים שנחשבו בשל מוגבלותם למלנוכוליים נעשו בעקבות הקטנת הקבוצה שבה הם מתגוררים פתוחים ושמחים, בין השאר משום שהצליחו להבין טוב יותר את העולם סביבם. כרוף<sup>5</sup> סטיבן אידלמן מאוניברסיטת דלאוור בראה”ב טוען<sup>5</sup> שהמחקר מראה שיש חשיבות רבה לקשרים עם הקהילה ולחיי

היום-יום בה, ושנשים עם מוגבלות יכולים להפיק תועלת משירותים חברתיים המשותפים להם ולאנשים ללא מוגבלות. הודגם כי בידוד אנשים עם מוגבלות שכלית מהקהילה גורם לצמצום איכות החיים הכללית שלהם, מקשה את הסתגלותם ומביא לתהליך של דה-הומניזציה. עוד מראים המחקר והניסיון כי ניתן לתת מענה לכל מוגבלות, ללא קשר לחומרתה, למורכבות הצרכים הרפואיים הנובעים ממנה או לבעיות ההתנהגות הנלוות אליה, בקהילות קטנות. לדוגמה, מחקר שסקר כ-3,000 אנשים עם מוגבלות הראה כי אלה שנתמכו על-ידי ארגונים שסיפקו שירותים למספר קטן יחסית של אנשים באזורים שונים בקהילה, זכו לטיפול הטוב ביותר ואיכות חייהם הייתה הגבוהה ביותר.

**רק מיעוט מקרב האנשים עם המוגבלות זוכה לגור במסגרות דיור בקהילה. בתחילת 2007 היו 6,668 דיירים במוסדות לעומת אלפיים דיירים בדירות בקהילה – פי שלושה.**

בעולם מתרבות העדויות על שיפור בהתנהגויות קשות לשליטה או להבנה כאשר הלוקים בהן מקבלים תמיכה מרבית בקהילות מצומצמות, שבהן התנהגויות הידועות כשליליות אינן מעוררות תגובה של השכנים. פיטר ברוסן, פסיכולוג קליני שהתמחה בטיפול באנשים עם מוגבלות ומכהן בתפקיד ניהולי במכון לבריאות ורווחה בשוודיה, טוען<sup>6</sup> כי החיים בקבוצה גדולה (בדומה לחיים במוסד) מסבים נזקים חברתיים בולטים לחבריה. לדבריו, בקבוצה גדולה קשה לפתח תגובות רגשיות מתאימות בקשר עם בני אדם אחרים. הדבר מסתבך עוד בגלל חוסר איזון בין המינים, שינויים רבים בהרכב הצוות, חוסר פרטיות מוחלט, חוסר יושרה, וסביבה שאינה מאפשרת לדרים בה להיות עצמאיים והחלטיים. בקבוצות קטנות צרכיהם של אנשים עם מוגבלות מובנים יותר, והצוות יכול להיענות להם ברמה אישית. הבנה זו חשובה ביותר לאנשים עם מוגבלות שכלית ובעיות בתקשורת. מחקרים הוכיחו כי בקבוצות קטנות חברי הקבוצה מציעים בדרך כלל פעילויות חברתיות, ולעומת זאת בקבוצות גדולות מחליט הצוות על הפעילויות. בקבוצות קטנות משקלו של כל פרט ופרט גדול יותר ולכן ערכו העצמי עולה. גם קשרים עם המשפחה מושפעים ישירות מגודל הקבוצה. ממחקרים עולה שהיחסים עם המשפחה משתפרים כאשר האדם עם המוגבלות חי בקבוצה קטנה. קשה יותר לבני המשפחה להיפגש פגישה פרטית עם יקירם כשהוא חי בקבוצה גדולה.

קבוצות גדולות מביאות במהירות לסדר יום קבוצתי כוללני גם בתחומים בסיסיים כמו הגיינה, בישול ובילוי. בקבוצה גדולה קשה להתחשב ברצונו של כל אחד ואחת, ויש צורך לקבוע כללים נוקשים גם לשגרות חיים פשוטות. כתוצאה מכך כל החברים בקבוצה צריכים לעשות בדיקו אותם הדבר. בקבוצה קטנה אין זה כך. יש בה מקום רב לדעתו ולרצונו של היחיד והיא מונעת את הפיכת הדיור למוסד.

גם התערותם של אנשים עם מוגבלות בחברה קלה יותר כשהם גרים בקבוצות קטנות. המגורים בקבוצה גדולה מחמירים את החשש מפני הטלת סטיגמות. אנשים עם מוגבלות שחיים בקבוצה גדולה נראים בעיני הציבור כ”עדר” של בני אדם בעלי תכונה אחת בולטת, המוגבלות, והיא מועצמת כשהם מתנהלים בקבוצה. בקבוצה קטנה כל אחד ואחת נחשב לאדם בפני עצמו, בעל אישיות משלו והעדפות אישיות. גם הדיירים עלולים לחוש עצמם נתונים לסטיגמות כשהם מתנהלים בקבוצות גדולות. הוכחה ברורה לכך היא יחסה של החברה למוסדות ולהוסטלים. פעמים

רבות כשאנשים עוברים בקרבת מוסד הם מצביעים עליו ומעירים הערות על המתגוררים בו. הם לא עושים זאת בעוברם ליד בית דירות שבו דירה לאנשים עם מוגבלות. איננו יכולים לחתור לפוגג סטיגמה ובו בזמן להקים ולהחזיק מוסדות המושתתים על סטיגמה זו.

### גדעון דורני: טעם של חיים מלאים<sup>7</sup>

בני אורי נולד עם פגיעה מוחית קשה, אשר הפכה אותו מלידתו לנכה סיעודי התלוי בכל צרכיו בזולת. בנוסף לכך הוא סובל מפיגור עמוק. למרות מצבו הקשה החלטנו לגדלו בביתנו, להקיפו בחום ובאהבה ולהעניק לו את המרב.

בהגיעו לגיל ההתבגרות נעשה נטל הטיפול בו בבית קשה יותר ויותר. עם זאת, ברור היה לנו שלעולם לא נוציאו מן הבית למוסד, ובוודאי לא נרחיק אותו מסביבתו הטבעית. למזלנו התארגנה באותה עת קבוצת הורים להקמת מסגרת מגורים קהילתית לנכים סיעודיים. הצטרפנו ליוזמה. ראוי לציין כי הרשויות (עירייה ומשרד העבודה והרווחה) נענו כמעט מיד לבקשתנו, אך נדרשו ארבע שנים של פעילות עד לפתיחתה של הדירה "מעגלי יבנה".

בני נכנס לדירה במלאת לו 18 שנים. החששות והפחדים מפני הבלתי ידוע היו גדולים. מטבע הדברים היה המעבר לדירה כרוך גם ברגשי אשם. עם זאת, על קשיי הפרידה פיצתה העובדה שהדירה המוגנת ממוקמת בקרבת ביתנו, היא פתוחה לביקורים בכל עת, וניתן לנו להמשיך להיות מעורבים בחיי בננו כאילו לא עזב.

עברו חמש שנים מאז נפתחה הדירה. במבט לאחור עלתה הצלחתה על כל המצופה. היום אפשר לומר שבננו מקבל בדירה אולי אף יותר ממה שקיבל בבית. אנו הענקנו לו אהבה, בדירה הוא הנהנה מן הטעם של חיים מלאים ושלמים. הוא מוקף אנשים צעירים ותוססים הדואגים למלא את שעות הפנאי שלו בשפע פעילויות ולהפגיש אותו עם הקהילה ה"נורמלית" – ילדים, שכנים, אנשים בשכונה ובסביבותיה. בסופי השבוע הוא בבית, אתנו, והפרידה איננה קשה עוד. פניו קורנות כשאנו מודיעים לו שהגיעה השעה לחזור לדירתו ולחבריו ב"מעגלי יבנה", ולנו אין כמובן כל תחושה קשה כשאנו מלווים אותו לשם. ההפך הוא הנכון.

אורי מקבל בדירה את יכולת הבחירה: הוא בוחר מה לאכול בכל ארוחה, מה לשתות, מה ללבוש, באיזו תכנית טלוויזיה לצפות. אורי הולך לקנות מצרכים, לספר השכונתי, לפיצרייה, לבית קפה. האנשים בסביבת הדירה מכירים את הדיירים. השכנים וילדיהם מבקרים בה, אוהבים לבוא. שכן לשעבר, שהיה בעל מפעל לגבינות, נהג לבוא לדירה ולהציע לדיירים גבינות ממפעלו. שכן אחר היה מגיע לנגן עם הדיירים. הורים ובני משפחה יכולים לבוא לבקר בכל עת. הקרבה הגאוגרפית לבנים ולבנות שלנו חשובה לנו. אין צורך לנסוע לבני ברק או עד דימונה כדי לראות את הבן או הבת. אורי

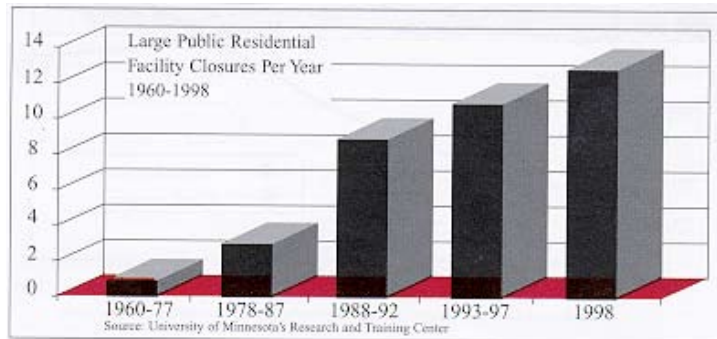
מקבל מענה רפואי מלא לצרכיו. כשמתעורר צורך רפואי, הוא הולך לרופא משפחה של קופת חולים, ואם יש צורך – לבית חולים.

אחרי שעלה בידי להביא לכך שבני יזכה במענה ההומני והנכון ביותר לצרכיו, החלטתי להעביר מניסיוני למשפחות אחרות. אני משוכנע שההורים שאיתם אני פועל ראויים למה שזכינו אנחנו – לתת בית אנושי ורגיל ככל האפשר לילדיהם הפגועים. מאמצינו עד עתה כבר נשאו פרי (דירות מוגנות רבות נפתחו בירושלים). למרות הקשיים אמונתנו בצדקת הדרך עמוקה.

## סגורים על זה - החוקרים מסכימים כי סגירת מוסדות משפרת איכות חיים

מאז שנות השישים של המאה העשרים המגמה בעולם היא לסגור מוסדות לאנשים עם מוגבלות ולהקים במקומם מסגרות דיור בקהילה. סקר שנערך באוניברסיטת מינסוטה<sup>8</sup> בדק את קצב סגירת המוסדות הציבוריים הגדולים לאנשים עם מוגבלות בארה"ב בשנים 1960-1998. עולה ממנו שעד שנת 1977 נסגרו פחות משני מוסדות בשנה בממוצע, ואילו ב-1998 לבדה נסגרו 12.

סקר של אוניברסיטת מינסוטה: סגירת מוסדות דיור לבעלי מוגבלות בשנים 1960-1998



במקביל לסגירת המוסדות הלך והתרחב מודל המגורים בקהילה. לדברי פרופ' אריק רימרמן, מומחה במחקר בתחום מדיניות הרווחה והתכנון החברתי באוניברסיטת חיפה, מחקרים ארוכי שנים על הליך סגירתם של מוסדות והעברת דייריהם לדירות בקהילה מראים שעם המעבר לקהילה חל שיפור משמעותי באיכות חייהם של הדיירים, במצב בריאותם, בבעיות ההתנהגות שלהם, ביכולתם לקבל החלטות ובמידת השתתפותם בפעילויות חברתיות שונות, וביחסיהם עם חברים ובני משפחה. בד בבד הייתה ירידה חדה בפגיעות עצמיות ובפגיעות ממטפלים<sup>9</sup>. תוצאות אלה מרשימות בייחוד לגבי אנשים עם בעיות התנהגות. מחקרים מעידים על שיפור ניכר דווקא בבעיות ההתנהגות של קבוצה זו עם המעבר ממוסדות לקהילה.

מחקרים מראים שעם המעבר לקהילה חל שיפור משמעותי באיכות חייהם של הדיירים, במצב בריאותם, בבעיות ההתנהגות שלהם, ביכולתם לקבל החלטות ובמידת השתתפותם בפעילויות חברתיות שונות, וביחסיהם עם חברים ובני משפחה. בד בבד הייתה ירידה חדה בפגיעות עצמיות ובפגיעות ממטפלים.

לרסון ולקין מאוניברסיטת מינסוטה בדקו מדדי התנהגות של אנשים עם מוגבלות שכלית שעברו ממוסדות לקהילה בשנות השמונים והתשעים של המאה העשרים<sup>10</sup>. ממצאיהם מצביעים בבירור על שיפור בתפקוד הדיירים, בעיקר בכל הנוגע לקשיי התנהגות. על פי המחקר אנשים שעברו לגור בקהילה מרבים לנצל את השירותים הניתנים בה, הם מעורים יותר בפעילויות חברתיות, מציגים רמה גבוהה יותר של שילוב חברתי, שומרים על קשרי משפחה ועל קשרים חברתיים ומעורבים יותר בהליכי קבלת החלטות – והכול בשיעור של 66 אחוזים יותר מדיירים עם מוגבלות דומה שנותרו במוסדות. לקין מציין גם כי המחקרים היחידים שתוצאותיהם שונות, המדווחים על איכות חיים גבוהה יותר בקרב דיירי המוסדות, נעשו בתחילת שנות השמונים וייתכן שתוצאותיהם נובעות מכך שבתקופה ההיא טרם פיתחו מסגרות מתאימות העונות לצרכיהם של המועמדים למעבר לקהילה.

מסקנה זו, שמוטב לאנשים עם מוגבלות שכלית שיחיו בקהילה ולא במוסד, מגובה בעוד הרבה מחקרים וסקרים. כך, למשל, סקרים שנתיים שפרסם פרופ' ברדוק וצוותו באוניברסיטת אילינוי בשיקגו על דיור קהילתי לאנשים עם מוגבלות בארה"ב<sup>11</sup> מראים כי המעבר לקהילה משפר באופן מובהק את איכות חייהם בחלוף השנים. מחקר חשוב בתחום זה ערך פרופ' ג'יימס קונרוי ב-2003 אחרי סגירתו של "סטוקלי סנטר" – מוסד מן הגדולים והידועים במדינת דלאוור בארה"ב<sup>12</sup>. קונרוי בדק מה קרה לדיירי המוסד שנה לאחר שעברו לגור בקהילה. השאלות המרכזיות שהוצגו במחקר היו: "עם המעבר לקהילה, האם לאנשים טוב יותר, טוב פחות או אותו דבר? מאלו בחינות? עד כמה?". בסיכום המחקר הוא קובע נחרצות כי המעבר היטיב עם הדיירים בתחום ההתנהגות, המימוש העצמי, כישורי קבלת החלטות, איכות החיים ובריאותם באופן כללי.

אם כן, התמונה המצטיירת מגוף המחקר היא שעל פי כל מדד – לרבות מידת הפגיעה בדיירים, מצב בריאותם, תכיפות בעיות ההתנהגות שלהם, שילובם בחיי החברה ומעורבותם בקבלת החלטות – החיים במסגרת דיור קהילתי עדיפים מהחיים במוסד.

## מה זה משנה? שינוי ביחס הקהילה לאנשים עם מוגבלות

התהליך המתרחש ב-15 השנים האחרונות, שבמהלכו הולכים ומתרחבים מערכי הדיור לאנשים עם מוגבלות שכלית בקהילה, מלווה ביחס דו-ערכי של הקהילה עצמה. זהו תהליך חברתי לא פשוט שמצריך שבירת מוסכמות מושרשות וטבועות עמוק המסתכמות באקסיומה "אנשים עם מוגבלות לחוד וחברה נורמלית לחוד". בשנים האחרונות התפרסמו בכלי התקשורת כמה מקרים של התנגדות שכנים להקמה של דירה או הוסטל לאנשים עם מוגבלות, ובחלקם הגיע הדבר לכדי עתירה לבית המשפט. יצוין כי ברוב המקרים הייתה עמדת המדינה והשופטים עקבית: לאנשים עם מוגבלות יש זכות לחיות בקהילה, והחברה ככלל חייבת לראות

**התמונה המצטיירת מגוף המחקר היא שעל פי כל מדד – לרבות מידת הפגיעה בדיירים, מצב בריאותם, תכיפות בעיות ההתנהגות שלהם, שילובם בחיי החברה ומעורבותם בקבלת החלטות – החיים במסגרת דיור קהילתי עדיפים מהחיים במוסד.**

באנשים עם מוגבלות חלק בלתי נפרד ממנה.

מניסיונם של פעילי ארגון בזכות, התנגדותם של השכנים חולפת על פי רוב משנוצרת היכרות אמיתית בינם לבין דיירות-דיירי הדירות. לאחר שהחשש הטבעי מפני הלא מוכר נגזר, מקבלים תושבי השכונה את שכניהם החדשים בחום ומסייעים בקליטתם בשכונה.

### התנגדות להוסטל "בית אביב" בירושלים: שכנות "לא נעימה"

בשנת 2002 הוגשה לבית משפט השלום בירושלים עתירה מטעם קבוצת דיירים בשכונת רמת אשכול, המתנגדת להמשך פעילותו של הוסטל "בית אביב" לצעירים עם אוטיזם, המופעל על-ידי עמותת אלו"ט<sup>13</sup>. בראש העותרים עמד מנכ"ל משרד החינוך לשעבר, ד"ר אלעד פלד. בעתירה נטען כי הדיירים עם האוטיזם הם "מטרד קשה" לשכניהם, וכי שכנותם "לא נעימה". במהלך הדיון בבית המשפט הוצגה גם חוות דעתו החד-משמעית של היועץ המשפטי לממשלה בעניין שילוב אנשים עם מוגבלות בקהילה. "המגמה המשפטית החברתית בארץ, כמו גם בעולם, הינה שילוב אנשים עם מוגבלות בקהילה, ובכלל זה שילובם בדיור בקהילה", נכתב שם. "שילוב אנשים עם מוגבלות בחברה מהווה ביטוי להכרה הציבורית בזכותם של אנשים עם מוגבלות לשוויון ולרמת חיים נאותה וביטוי לשאיפת החברה בכללותה לראות באנשים עם מוגבלות חלק בלתי נפרד מהחברה".

יצוין כי סביב הדיון בעתירה (בית המשפט דחה אותה לבסוף) התארגנה גם קבוצת שכנים שסייעה להוסטל ותמכה בהישארותו בשכונה.

### התנגדות להקמת הוסטל בשכונת אליעזר בכפר סבא: "מטרדים קשים"

בשנת 2007 התנגד ועד פעולה של תושבי שכונת אליעזר בכפר סבא להרחבת הוסטל לאנשים עם מוגבלות בשכונה ולהקמת הוסטל נוסף. טענות התושבים היו דומות לאלה של העותרים נגד "בית אביב": הדיירים אחראים ל"מטרדים קשים" ולא אפשרו "חיים נורמליים". מישור הפעולה של המתנגדים היה הפעם הוועדה המחוזית, והם הגישו עתירה נגדה בגין אישור הרחבת המוסד.

אלא שזמן קצר אחרי שהתפרסמה בעיתון מקומי התנגדות השכנים קמה מנגד קבוצת תושבים בשכונה שתמכה בהרחבה, וערכה עצרת תמיכה ברחבת העירייה ובה קראה לשילוב אנשים עם מוגבלות בקהילה. מארגן כנס התמיכה, הרב מוטי דשא (המכהן כרב שכונות במרכז העיר כפר סבא), אמר לכתבת עיתון מקומי כי הכנס הוא הזדמנות "לכל מי שרוצה לומר למשפחת המפגרים 'אחינו אתם'. הקמת הוסטל לאלה שלא מבחירתם נולדו בעלי פיגור היא מהסממנים של חברה מתוקנת שלא זורקת את החלש, כי החלש הוא צלם אלוקי, ובעל ערך זהה לזה של כל אחד אחר

**חוות דעתו החד-משמעית של היועץ המשפטי לממשלה בעניין שילוב אנשים עם מוגבלות בקהילה: "המגמה המשפטית החברתית בארץ, כמו גם בעולם, הינה שילוב אנשים עם מוגבלות בקהילה, ובכלל זה שילובם בדיור בקהילה... שילוב אנשים עם מוגבלות בחברה מהווה ביטוי להכרה הציבורית בזכותם של אנשים עם מוגבלות לשוויון ולרמת חיים נאותה וביטוי לשאיפת החברה בכללותה לראות באנשים עם מוגבלות חלק בלתי נפרד מהחברה".**



### בר מצווה בבית הכנסת השכונתי

בשנת 1992 נפתחה דירה לנערים עם מוגבלות שכלית בשכונת גבעת מרדכי בירושלים. תחילה נהגו בהם השכנים בחשדנות ולא יצרו קשר עם הדיירים החדשים. אט אט התערו הדיירים בשכונה – קנו במכולת ואף הקפידו להתפלל בבית הכנסת השכונתי. בהדרגה נפתחו השכנים, החלו לשוחח עם דיירי הדירה ונטו קשרים. שני דיירים, יאיר ויהושע, שמשו כגבאים בבית הכנסת. הם קיבלו מהגבאי הראשי מפתח והתנדבו לפרוש את המפות הלבנות בכל יום שישי ולסדר את הסידורים במקומם לאחר תפילת ערבית. כשיזמינו אחד הדיירים, עמד לחגוג את בר המצווה שלו, היה ברור שיעלה לתורה בבית הכנסת שבו הוא מתפלל יום יום, ולא בבית הכנסת המרוחק שבו מתפללים הוריו. לבר המצווה הגיעה השכונה כולה. יוסי הניח תפילין בעזרת המדריך שלו מהדירה, עלה לתורה ובירך את הברכות, הקהל שר ורקד סביבו ורגם אותו בסוכריות כמקובל ואף השתתף בסעודת המצווה שנערכה בדירה באותו ערב. הדבר נעשה כמוזן מאליו – לא כ"חסד" או כ"התנדבות" אלא כחלק מההתערות הנורמטיביות של הדיירים עם המוגבלות בשכונה.

המקרים שהוצגו כאן עולה כי הקהילה עדיין מתקשה לקבל את כניסתם של הוסטלים ודירות לאנשים עם מוגבלות לתוך שכונות המגורים הרגילות. עם זאת, ניתן לראות כאן גם לא מעט מקום לאופטימיות: נגד המוחים מתגייסות במקרים לא מעטים קבוצות שכנים ובני קהילה התומכים בדיירים ומסייעים להם להשתלב בשכונה ובמוסדותיה. בארגון בזכות יודעים לספר על מקרים לא מעטים של שכנות חמה בין דיירי הדירות לשכניהם, כולל ביקורים הדדיים, בילוי זמן משותף וגילויי התנדבות מחממי לב: שכן מוזיקאי שבא לנגן בדירה בקהילה בירושלים אחרי שהתוודע לדיירה, קשר חם התפתח בין דיירת באחת הדירות בירושלים לבין שכנתה, ויש עוד דוגמאות רבות. ברור גם שביחסי השכנות הטובים הרווח הוא הדדי – הן של הדיירים והן של השכנים. לקח נוסף שאפשר להפיק ממקרי ההתנגדות הוא שלא פעם ההסתייגות נובעת מבורות ודעות קדומות על אנשים עם מוגבלות. ייתכן שמפגש מקדים של השכנים והדיירים ושיתוף השכנים בהחלטה להקים דירה כזו יכול לשכך חלק ניכר מהרתיעה. מסקנה נוספת היא שככל שהמסגרת המוקמת קטנה יותר, הדיירים נטמעים מהר יותר בקהילה וההתנגדות פגה מהר יותר.

כאמור, גישת השופטים שדנו בעתירות לסגירת דירות או הוסטלים בקהילה הייתה עקבית וחד-משמעית: לאנשים עם מוגבלות יש זכות טבעית לחיות בקהילה ותפקיד החברה הסובבת לסייע להם בכך. זו עמדה מתקדמת מאוד ההולמת את רוח הפסיקה במדינות מפותחות, והיא מעוררת תקווה ואופטימיות.

מה'נורמלים'. דשא הגדיר את התנגדות השכנים להקמת הוסטל כ"גזענות מרושעת", והוסיף כי "כל מי שקורא על ההתארגנות לסיכול הוסטל ושותק ולא מוחה ומותיר את המשפחות שילדיהם מפגרים לבד, בעלבון, בכאב הצורב, בבדידות הנוראה – משתף פעולה עם הרוע".

### הר נוף: פגיעה באיכות החיים

בשכונת הר נוף בירושלים יש כיום חמש דירות לאנשים עם מוגבלות שכלית, גן ילדים שמשולבים בו ילדים עם מוגבלות שכלית וילדים ללא מוגבלות, הוסטל לאנשים עם מוגבלות נפשית, ומועדון תרבות פנאי שאליו מגיעים צעירים עם מוגבלות שכלית לאחר שעות בית הספר ובו, בין היתר, מכינים אותם למעבר לחיים עצמאיים בדירה.

לפני כמעט עשרים שנה הייתה התמונה שונה לחלוטין. ב-1990 שכרה עמותה המפעילה דירות בקהילה בירושלים קוטג' למגורי קבוצת בנות עם מוגבלות שכלית ומוגבלות בתקשורת בשכונה, והמהלך נתקל בהתנגדות קשה של השכנים. הם פנו לבית המשפט ובדיון שנערך לפני השופטת פרוקצ'יה טענו שערך דירותיהם יירד, ושהדירות החדשות תפגענה באיכות חייהם. בית המשפט קבע מקדמית שכל עוד לא הוכחו הדברים אין מניעה לפתוח את הדירה, ושאלם לאחר שלושה חודשים יוכח שהדירה היא מקור למטרד ניתן לשוב ולהגיש את העתירה.

הדירה נפתחה ובדיוק כפי שצפו השכנים התקשו הבנות להתרגל למקום מגוריהן החדש והתנהגותן הושפעה מכך. אף על פי כן לא חידשו השכנים מעולם את תביעתם לבית המשפט. כיצד ניתן להסביר זאת? הסיבה העיקרית נעוצה בקשר שנרקם בין הדיירות עם המוגבלות לביןם. השכנים חלפו על פני הבנות שוב ושוב במשך השבוע, נוצר קשר עין, הוחלפו כמה מילות נימוס, פה ושם הוגשה עזרה והשכנים לא ראו בהן עוד "קבוצת מפגרות" אלא נשים שלכל אחת ואחת מהן יש שם, אופי ותכונות שונות. הם פגשו גם את ההורים בבואם לבקר והתוודעו לרצונם שבנותיהם תיקלטנה ותתקבלנה בשכונה כשכנות לכל דבר.

כחצי שנה לאחר פתיחת הדירה נשמעה ערב אחד דפיקה על הדלת. רכזת הדירה פתחה אותה ומולה עמד אחד השכנים ששמו התנוסס על העתירה. הרכזת התכווצה במקומה.

"קרה משהו?" שאלה.  
 "לא. תקשיבי, עניין העתירה לבית המשפט לא נותן לי מנוחה", אמר השכן. "היום אני לא מבין איך יכולתי לחשוב בכלל על תביעה כזו. אני ממש מתבייש. הן הרי דיירות ככל הדיירים. איך יכולתי לדחות אותן כך מעל פניי? אני רוצה לכפר על מה שעשיתי. מה אוכל לעשות למען הדירה?" רכזת הדירה חשבה. "יש משהו שאנחנו רוצות מאוד", השיבה, "אנחנו רוצות שהבנות תוזמנה להשתלב בתנועת הנוער השכונתית. תוכל לעשות זאת?"

והשכן עשה מעשה. חצי שנה לאחר שניסה למנוע את כניסת הדיירות לשכונה הוא צירף אותן לתנועת הנוער שלה.



## מוסדות לאנשים עם מוגבלות – המוסד להפרת זכויות

צהרי היום. מביתני מוסד "רוחמה" יוצאים הדיירים בקבוצות מאורגנות לחדר האוכל, מלווים במדריכים. אחת הקבוצות לוכדת את המבט – כשמונה דיירים מבוגרים, **פוסטים בטור עורפי ואוחזים בחבל**. בראשם הולך מדריך המושך בקצה החבל. נציג ארגון בזכות נכח במקום והביע תמיהה על המחזה. המנהל הסביר שנוהגים כך כדי שדיירי הביתן יגיעו לחדר האוכל ללא תקלות ולא יתפזרו בדרכן. בעיניו היה זה עניין טבעי ומקובל – חלק משגרת החיים במוסד.

מראה זה לא יירשם כמקרה התעללות. אף אדם מהחוץ לא היה אמור לחזות בו כי במוסדות נדירים המבקרים מהחוץ, וגם אילו חזה בו אי-מי והתלונן, ספק אם מערכות האכיפה והמשפט היו רואות בכך הפרה של סעיף כלשהו בחוק העונשין. מעשים שנתפסים כעבירה במרחב הציבורי מקובלים לחלוטין בתוך מוסד. עם זאת, ברור שאף הורה לא היה רוצה לראות את ילדו מובל בשורה לחדר האוכל, גם אם יש לו מוגבלות שכלית. דווקא אדם כזה זקוק להגנה על כבודו וזכויותיו יותר ממי שיכול להגן עליהם בעצמו.

### התעללות והזנחה במוסדות

בספטמבר 1978 הוגש כתב אישום נגד מנהלי מוסד "בית תינה" על התעללות והזנחה חמורה בחוסים – אנשים עם מוגבלות שכלית קשה. בכתבה שפורסמה בעיתון "ידיעות אחרונות" ב-11 בספטמבר 1978 מפרט הכתב, משה רוני, את כתב האישום: "התובעת טוענת כי בשנת 1970 הופנה פרץ [חוסה במקום], שהיה מפגר בשכלו, אל המוסד, והוא שהה שם עד 1977. עד למועד אשפוזו במוסד נהג פרץ ללכת ולאכול בכוחות עצמו, והיה במצב תזונתי תקין... ב-21 בספטמבר אשתקד נפטר פרץ מחוסר נוזלים ומחוסר תזונה. הנאשמים אחראים למותו על ידי מחדל המגיע כדי רשלנות פושעת. לצורך הוכחת טענותיה תזמין התובעת 62 עדי תביעה, ובהם 20 רופאים, 6 אנשי המכון לרפואה משפטית שבדקו את גופותיהם של הילדים שנפטרו במוסד, ואנשי משטרה. בהכנת כתב האישום עסק צוות מיוחד בפרקליטות מחוז מרכז במשך כארבעה חודשים".

ב-1986 נחשפה פרשת התעללות מחרידה בדיירי מוסד "רוחמה". 11 מעובדי המקום נעצרו והתקשורת עסקה בנושא בהרחבה. "לא יכולתי לשאת את השפלת המכגרים, סיפורה השוטרת הסמויה" זעקה כותרת בעיתון<sup>14</sup>. בכתבות שהתפרסמו באותו חודש נכתב: "מ' חשוד כי השליך

**מעטים בציבור ערים  
לכן שבמוסדות  
לטיפול באנשים עם  
מוגבלות מופרות  
זכויות המטופלים  
כחלק משגרת היום-  
יום ובאופן מובנה  
ובלתי נמנע. הפרות  
אינן דרמטיות תמיד  
וברוב המקרים  
אינן מתגלות ואינן  
נחשפות לציבור.**

חניך על שיח קוצני, הצליף בו בשיח אחר והורה לחניכים למשוך בשיחים אלו. הוא גם חשוד כי מנע ארוחת ערב מהחוסים וכי הורה לשניים מהם ללטף שתי מתנדבות גרמניות. המשטרה מייחסת למ' סדרה נוספת של התעללות<sup>15</sup> (נורית אמיתי, "הארץ"). דיווח אחר תיאר: "כותרות העיתונים על שהתרחש ב'רוחמה' החרידו את הכול: משכבי זכר, כיבוי סיגריות על גופם של החוסים, התעללות לשמה". המדינה הזדעזעה. ארגון ית"ד, הארגון הארצי של הורים לילדי תסמונת דאון, הוציא גילוי דעת ובו דרש "הקמת ועדת חקירה, הנהגת סדרי פיקוח יעילים ומהימנים, ושינוי כולל במדיניות הטיפול במפגרים".

עוד לא יבש הדיו על הכתבה שעסקה בנעשה במוסד רוחמה ועל גילוי הדעת של ארגון ית"ד, והנה התפרסמה ב"מעריב" עוד כתבה, הפעם על המוסד "חברת נעורים": "מוסד רוחמה בכפר סבא אינו תופעה מקומית", נכתב בה. "ב'חברת נעורים' לא הושגה סוכנת משטרה, אך סיפור על אודות מגע מיני בין עובד לחוסה הגיע לאוזני ההורים". ובהמשך: "לשלמה ש' יש ילד בן 19 במוסד... בביקור במעון נתקל שלמה בתופעה חמורה: 'לפני כחודש וחצי נכנסתי לאחד הבייתנים. הילדים ישבו בחדר עם המטפל שלהם. הוא לא הבחין בי. פתאום הוא ניגש לילדה שישבה בשקט, הוריד לה את הראש, והכניס לה אגרופים בגב. שאלתי אותו למה הוא עושה את זה. המטפל לא ענה לי. פניתי למנהלת המעון. שום דבר לא נעשה. המטפל הזה עדיין עובד שם." בתגובה אמר ד"ר יצחק קנדל, אז ראש השירות לטיפול באדם המפגר: "יחסי מטפל-מטופל הם נושא בעייתי בכל המסגרות הסגורות – בתי חולים לחולי רוח, בתי סוהר וגם במסגרת שלנו" ("מעריב", 5 בדצמבר 1986).

ביולי 2004 עלתה לכותרות פרשת התעללות, הפעם באנשים עם ליקויי תקשורת (אוטיסטים) המאושפזים בבית החולים לחולי נפש "איתנים". ב-4 ביולי התפרסמה<sup>16</sup> כתבה ובה מפורטת ההתעללות הגופנית והנפשית במאושפזים במחלקה: אכילה מתחת לשולחן, עמידה עם כוס מים על הראש, הלבשת גברים בבגדי נשים, אכילת קיא ועוד. 231 אזרחים מזועזעים הגיבו על הכתבה והביעו שאט-נפש, אך לאחר כמה ימים ירד הנושא מסדר היום הציבורי. בימים אלה, יותר מעשרים שנה אחרי אירוע ההתעללות הנורא במוסד "רוחמה", שוב עומדים לדין תשעה עובדים, הפעם מבית החולים "איתנים". הם מואשמים בהתעללות קשה במאושפזים במקום עם מוגבלות שכלית ואוטיזם. חלקם עומדים לדין על התעללות במאושפזים, חלקם על שלא מנעו התעללות זו על אף שידעו עליה, וחלקם על כך שלא דיווחו עליה. בעומדים לדין גם מנהל בית החולים, מנהל המחלקה והאחות הראשית של המחלקה.

הכותרת "גיהינום במחלקה הסגורה"<sup>17</sup> שייכת לכתבה שהתפרסמה ב-2007 על בית החולים הפסיכיאטרי "שער מנשה" שליד פרדס חנה. כותרת זהה הופיעה גם לפני שלושים שנה, ב"העולם הזה" בתיאור המתרחש במוסד "יד שמואל" בבני ציון 34 שנים קודם לכן. גם תוכן הכתבה דומה להחריד לכתבות מלפני שלושים ועשרים שנה: "עירומים ורועדים מקור המתינו יחד המאושפזים... למקלחת היומית שלהם. לפעמים גם למקלחת הם הוכנסו יחדיו. בסיום הטקס המשפיל הם הוחזרו

לחדרם, או לפרוזדור המחלקה, עדיין עירומים. זו הייתה שגרת חייהם... בין השפלה להשפלה, בין מכות לצעקות. [...] דו"ח ועדת הביניים שהגיע לידי מעריב... הוא אחד הדו"חות הקשים ביותר שנכתבו על בית חולים פסיכיאטרי בישראל. חברי הוועדה ממליצים לסגור את המחלקה ולהעביר חלק מהתלונות למשטרה". ובהמשך: "מחקירת הוועדה עולה עוד, כי היו מקרים שבהם מטופלים שלא שולטים על הסוגרים שלהם הושארו שעות ארוכות עם שתן וצואה ללא החלפת חיתולים בשעות הלילה. חולים שלא היו מודעים למצבם הושארו לעתים לילות שלמים כשהם מרוחים בשתן וצואה". ועוד: "מהדו"ח עולה עוד כי חלק מאנשי הצוות נהגו להשתמש בכוח פיזי נגד מטופלים: דחיפות, גרירות וסחיבה של חולים על ידי אנשי הצוות, לעתים רק מפני שהלכו לאט מדי". על אחד מאנשי הצוות דווח כי הוא נוהג לקרוא להם בשמות גנאי.

**מוסדות הינם  
מסגרות סגורות  
המספקות את  
כל השירותים בין  
כותליהן, הרחק מן  
העין הציבורית,  
ולכן דווקא בהם עולה  
החשש שיתרחשו  
מעשים חמורים מבלי  
שאיש יידע על כך.  
לחוסים במעונות אלה  
אין קול. הם מנותקים  
ממשפחותיהם,  
תלויים במטפלים ולא  
תמיד מסוגלים לבטא  
את הפגיעה.**

איך ייתכן שהדברים חוזרים ונשנים במשך שנים? איך ייתכן כי אף שמדובר במסגרות שבפיקוח משרד הרווחה או הבריאות, מסגרות שלכאורה העין בהן פקוחה באופן מיוחד, חוזרים ונשנים המקרים? שעל אף הזעזוע שעוררו הכתבות וגל הכעס ששטף את הציבור, ועל אף שהמתעללים הועמדו לדין והוקעו קבל עם ועדה, חוזרים התיאורים המזעזעים שוב ושוב כמעט מילה במילה?

אולי המפתח להבנה טמון בכותרת המשנה של הכתבה שעסקה ב"שער מנשה": "עכשיו נחשפת הזוועה בדו"ח של ועדת הביניים שבדקה מה קרה מאחורי דלתיים סגורות", וכן בתגובתו של ד"ר יצחק קנדל מ"חברת נעורים" ("נושא בעייתי בכל המסגרות הסגורות"). מוסדות הינם מסגרות סגורות המספקות את כל השירותים בין כותליהן, הרחק מן העין הציבורית, ולכן דווקא בהם עולה החשש שיתרחשו מעשים חמורים מבלי שאיש יידע על כך. לחוסים במעונות אלה אין קול. הם מנותקים ממשפחותיהם, תלויים במטפלים ולא תמיד מסוגלים לבטא את הפגיעה. רק כשנעשים מעשים קיצוניים וחמורים מאין כמותם הדלתות נפתחות כדי סדק ומידע מחלחל החוצה.

## שגרה של הפרת זכויות

האכזריות הנגלית דרך דפי העיתונים נתפסת בציבור כחריגה מהנורמה. העובדים הסורחים הם "עשבים שוטים", ואחרי שיענשו יחזור השקט על כנו במוסד שעלה לכותרות. לא רבים בציבור יודעים שגם באותו "שקט" מגולמות הפרות קבועות, תמידיות ומוכנות של זכויות אדם. רובן אינן בגדר עבירות פליליות אך כולן מהוות פגיעה בזכויות האדם של החוסים – לעתים פגיעות חמורות ומהותיות. חלקן נובע מחוסר הבנה בסיסי של הנוגעים בדבר – החל במדריך, שנשמע לתכתיבי הנהלת המוסד, וכלה בממונים בצמרת המשרדים – שגם לאנשים עם מוגבלות יש חירויות וזכויות בסיסיות שאינן ניתנות לביטול או לערעור: הזכות לאוטונומיה של אדם על גופו ועל חייו, לרבות הזכות לקבוע את אורח חייו בעצמו, הזכות לפרטיות והזכות לחופש תנועה. עצם הפנייתו למוסד פוגעת פגיעה מתמשכת בזכויות בסיסיות אלה.

### ארון בגדים ריק ושטיפי דם - סיפורה של ליאת, דיירת במוסד<sup>18</sup>

ליאת צחור היא צעירה בת 31 עם מוגבלות שכלית קשה ועיוורון. רוב חייה חיה ליאת בבית הוריה, ורק בעקבות לחץ ומחלת אביה הועברה ל"עלה נגב" - מוסד באזור אופקים הנחשב ל"ספינת הדגל" של מערכת הרווחה. במוסד התגוררו אז כשבעים דיירים בכמה ביתנים. בביתן של ליאת גרות שש נשים.

לפני שליאת יצאה למוסד ערכה לה המשפחה חגיגה בבית ואמה ציידה אותה בבגדים, בחפצים ובמתנות לרוב שתיקה איתה ל"עלה נגב". ואולם שכשהגיעה אמה לבקר אותה במוסד, מצאה אותה לבושה בבגדים לא לה - מכנסי טרנינג וחולצה לבנה בלויה, נעליים גדולות עליה בשני מספרים וגרביים קטנים מדי, כך שכף הרגל שלה התקפלה פנימה. הבגדים שהביאה מהבית לא היו בארון. האם פרצה בבכי.

ההורים רצו לשמור על קשר הדוק ככל האפשר עם ליאת ולקח אותה אליהם בכל סוף שבוע, אך משהחריפה מחלת האב הקשה על המשפחה המרחק הרב מהמוסד - שלוש שעות לכל כיוון בנסיעה באוטובוס - וליאת הגיעה הביתה פחות ופחות. כשהגיעה הביתה בערב שבועות, קיץ 2007, לקחה אותה אמה להתקלח. ליאת סירבה לפשוט את החולצה, אף שבדרך כלל שמחה להתקלח. כשהתפשטה לבסוף הזדעזעה האם: כל גבה ובטנה של ליאת היו מכוסים שריטות, חבורות ושטיפי דם, ואת האמה השמאלית עיטר סימן חזק של נשיכה. חומרת הפגיעה הביאה את בני המשפחה להגיש בתום החג תלונה במשטרה.

מאז האירוע מגלה ליאת סימני חשש מכל יציאה מהבית, היא חוששת להתקלח ולהשתמש בשירותים, ולכן חזרה להשתמש בחיתולים.

בעקבות הפנייה למשטרה נערכה ב"עלה נגב" חקירה פנימית וכמה אנשי צוות הועברו מתפקידם. באחד השלבים של הטיפול במקרה נטען כי הוחלט להתקין מצלמות נסתרות במקלחת ולבדוק את הדירות מדי בוקר וערב, וכך לוודא שאינן סובלות מפגיעות גופניות. לטענת הצוות ב"עלה נגב", דיירת אחרת היא שתקפה את ליאת. לדעת המשפחה, על פי הסימנים על גופה של ליאת, מדובר בפגיעה מתמשכת לאורך זמן. ליאת לא תחזור עוד למוסד. בני משפחתה מנסים למצוא לה מסגרת חלופית בדירה בקהילה - מקום מגורים שתזכה בו ליחס חם ואינטימי ובהשגחה של אנשי צוות על כל דייר ודייר.

לאדם הבוגר הסביר הזכות להחליט מתי יקום בבוקר, מה ילבש, מתי יאכל ומה יהיה על צלחתו היא מובנת מאליה. הוא מנהל בעצמו את שגרת יומו, בוחר מה יעשה בשעות הפנאי ועם מי, ומתי ישכב לישון. הוא בוחר מתי יראה את משפחתו, את חבריו ואת האנשים היקרים לו. בחירות אלה, בין היתר, מבטאות את האוטונומיה שלו ומעניקות לחייו משמעות. במוסד, מוצלח ומטופח ככל שיהיה, הזכות לבחור נשללת מהחוסה בו ועמה חלק נכבד משמחת חייו.

התעלמות הציבור מזכותו הבסיסית של האדם עם המוגבלות לקבוע את אורח חייו בעצמו נובעת בדרך כלל מדעה קדומה המניחה כי לאנשים עם מוגבלות, בייחוד נפשיות או שכליות, אין יכולת ממשית לבחור ואין באמת העדפות. כל הורה לאדם עם מוגבלות יכול להפריך בקלות דעה קדומה זו ולהעיד כי בתו או בנו, גם אם מוגבלותו קשה, אוהב מאוד מאכל מסוים או סולד מצבע או ממרקם של בגד. יש מצבים שמשמחים אותו מאוד ונעימים לו, ומצבים בלתי נסבלים מבחינתו. אדם עם מוגבלות רגיש לפגיעה בכבודו, גם אם הוא מתקשה לפעמים להביע זאת באופן מילולי או ברור.

מלבד שלילת האוטונומיה האישית ושלילת הזכות לבחור ולנהל אורח חיים, המוסד מנתק את האדם עם המוגבלות ניתוק כפוי מהחברה שבה הוא חי ומדיר אותו ממנה. בעבר היה זה אחד מתפקידי המוסד באשר הוא: להרחיק את ה"אחרים" - בעלי מחלות נפשיות וגופניות, בעלי מוגבלות שכליות או עבריינים - מהחברה ה"נורמלית". בימינו שיח הזכויות מכיר בזכויות הבסיסיות המוקנות לכל אדם באשר הוא, והדרה כפויה של אדם עם מוגבלות מהחברה היא שגויה ובלתי מוצדקת. אין אנו טוענים שהמוסדות פוגעים בדיירים בזדון - רחוק מכך. רבים מעובדי המוסדות הם אנשים בעלי רגישות גדולה למטופליהם וכוונותיהם טובות. עם זאת, במוסד מעצם טבעו הצוות קובע מהי שגרת החיים, לא הדיירים. גם המדריך הרגיש ביותר לא יוכל לוודא תמיד שלא ילבישו מטופל שלו בסוודר צמר מגרד שגורם לו מצוקה, כי הבגדים נלקחים ממאגר ציבורי ואינם אישיים וכי הזמן המוקדש לכל פעולה קצוב, או כי תחלופת המדריכים במוסד גבוהה ומקשה על טוויית קשר אישי. בחדר אוכל במוסד בוודאי שאי אפשר להתחשב בדיירת שאוהבת חצילים, או שאינה סובלת עגבניות.

## בין מוסד לדירה - הסיפור האישי

הסיפורים בפרק זה מדגימים דרך מקרים אישיים את ההבדלים המהותיים בין דיירי המוסדות לדיירי הדירות בקהילה מבחינת אורח החיים ואיכות החיים. הם עוסקים בזכויות בסיסיות שמימושן הוא עניין שגרתו לחלוטין עבור כל אחד ואחת מאתנו, אך אדם עם מוגבלות שחי במוסד צפוי לסבול מפגיעה מתמשכת בהן רוב שנות חייו. פגיעותם מועצמת מפני שאינם יכולים להביע את המחאה על הפגיעה בזכויותיהם ואינם יכולים לעמוד לבדם מול הצוות ולהתעקש על מימושן.

**מלבד שלילת האוטונומיה האישית ושלילת הזכות לבחור ולנהל אורח חיים, המוסד מנתק את האדם עם המוגבלות ניתוק כפוי מהחברה שבה הוא חי ומדיר אותו ממנה.**

**בימינו שיח הזכויות מכיר בזכויות הבסיסיות המוקנות לכל אדם באשר הוא, והדרה כפויה של אדם עם מוגבלות מהחברה היא שגויה ובלתי מוצדקת.**

## תעסוקה וסדר יום

עוד יתרון של חיים בקהילה הוא שאנשים עם מוגבלות שכלית שמתגוררים בדירה בקהילה יוצאים בכל בוקר למסגרת תעסוקה. חלקם הגדול משתלב בעבודה של ממש כפועלים במפעלים, ככוח עזר בבתי חולים, כמלצרים במסעדות ועוד. אלה שאינם מסוגלים לעמוד בדרישות מינימליות של מקום עבודה מועסקים במפעלי שיקום (מע"ש). חשיבות היציאה למסגרת תעסוקה עצומה: ההתערות בקהילה והמפגש עם אנשים ללא מוגבלות בסביבת עבודה נורמטיביות משלבים אנשים עם מוגבלות בחברה הסובבת אותם. גם מי שיוצא למסגרות תעסוקה מוגנות מפיק תועלת רבה מעצם היציאה מתחומי מקום המגורים ומהמפגש עם אנשים אחרים.

## מפתח משלה וגיטרה חשמלית - סיפורה של שירה, דיירת בדירה בקהילה

### סדר יום

שירה בת שלושים, מתגוררת בדירה בקהילה בירושלים. יש לה מוגבלות שכלית בינונית: היא עצמאית באופן חלקי וזקוקה להרבה הכוונה וסיוע כדי לחיות חיים נורמטיביים בקהילה. לשירה גם הפרעת התנהגות, והיא נמצאת במעקב פסיכיאטרי.

לאנשים המתגוררים בדירות בקהילה חפצים אישיים רבים: ספרים, אלבומי תמונות, אוספים שונים, מזכרות, תכשירי טיפוח וקוסמטיקה, וכמובן ארון בגדים ובו כל בגדיהם. מראה החדרים ותכולתם הוא אחד ההבדלים הבולטים לעין בין דירה בקהילה למוסד. לשירה טעם אישי מובהק. בכל בוקר היא עומדת שעה ארוכה מול ארונה הפתוח ומתלבטת מה תלבש. אחרי שהתלבשה היא פונה למטבח. אנשים עם מוגבלות המתגוררים בדירה בקהילה מחליטים איזה אוכל ייקחו למסגרת התעסוקה. הם נכנסים למטבח בדירתם, פותחים את המקרר ובוחרים מה יאכלו היום. שירה מכינה לעצמה סלט, לפעמים לוקחת גם יוגורט, כריך וקדימה – לעבודה.

שירה עובדת כבר כמה שנים בעבודה נתמכת בבית חולים. היא אחראית לפינוי הכביסה בשתי מחלקות ובעזרת תג היא פותחת את דלת המחלקה. במקום עבודתה פוגשת שירה מאות אנשים – חולים, אנשי סגל רפואי ומבקרים. היא אוהבת מאוד את ההמולה סביבה ואת הקצב המהיר והתוסס, וגאה בהיכרותה עם אנשים כה רבים. שירה נוסעת לעבודה בתחבורה ציבורית. בתחנת האוטובוס היא פוגשת שכנים ובדרך חולפת על פני חנויות וחלונות ראווה, נושמת את קצב החיים ונטמעת בקהילה ובחברה הכללית.

בצהריים שירה חוזרת לדירת מגוריה. לפעמים היא "קופצת" בדרך לבית הוריה, לפעמים שוכחת את עצמה במדרחוב ונהנית שעה ארוכה ממוזיקה של נגן רחוב – כמו כולנו. בדירה השעה הראשונה של שירה מוקדשת למנוחה. היא שוכבת על מיטתה ולידה כוס מיץ

ועוגיות שאפתה בחוג בישול. היא שמה אוזניות ומפעילה את מכשיר ה-MP3 שקנתה ממשכורתה בעזרת המדריכה, ועוצמת עיניים. עוד מעט יחזרו שלוש שותפותיה לדירה ויום ארוך עוד לפניה. בעזרת הצוות הדיירות מחלקות ביניהן את משימות הניקיון והתחזוקה של הדירה. שירה מכינה ארוחת צהריים עם המדריכה ובאותו זמן שאר הבנות מטפלות בכביסה, מנקות והולכות למכולת. לאחר שהדירה נקייה ומסודרת מגיעה שעת החוגים. בימי ראשון שירה לומדת לנגן. היא בחרה לנגן בגיטרה חשמלית. מישהו ששמע על רצונה העז תרם גיטרה, ומורה למוזיקה מלמד את שירה לנגן. זה לא קל. שירה אוהבת פעילות גופנית – יש לה מנוי לחדר כושר, ואחר צהריים אחד בשבוע מוקדש לכך. ביום אחר היא הולכת לשחות בבריכה שבשכונה ושם הכירה חברות חדשות רבות.

**הניתוק הכפוי מהמשפחה מקשה מאוד על האדם עם המוגבלות (גם אם לא תמיד יידע לנסח זאת במילים), וגם על בני משפחתו.**

ארוחת הערב היא הארוחה המרכזית בדירה. הבנות מבשלות אותה במשותף. הן פותחות את ארונות המטבח והמקרר, מתיעצות, מתווכחות, ולבסוף מחליטות מה יבשלו. כל אחת מכינה את המאכל שהיא אוהבת או יודעת להכין. שירה אוהבת לטגן: היא מטגנת צ'יפס וחביתות וגם מכינה קציצות בשר נהדרות. לאחר הארוחה צריך לשטוף כלים ולנקות את המטבח. לאף אחת אין חשק, כולן כבר עייפות. המדריכה משדלת: "בנות, זה הבית שלכן. מי צריך לשמור על הניקיון שלו? מי מגלה אחריות ובאה לעזור?" שירה מוחה מתוך לאות, אבל קמה לשטוף את הכלים. איך אמרה המדריכה? "זה הבית שלכן".

שארית הערב מוקדשת למפגש חברתי נעים של בנות הדירה. הן "רובצות" מול הטלוויזיה וצופות בסרט האהוב עליהן, ומשתפות אלה את אלה בחוויות היום שעבר. כשהן מתעייפות הן פורשות לחדריהן והולכות לישון.

## חדר משלהם - הזכות לעצב את סביבת המגורים

לא רק שעות הפנאי הן עניין של בחירה חופשית, גם עיצוב הבית אינו נקבע מגבוה. כשמוקמת דירה הדיירים העתידיים שותפים, בהתאם ליכולתם, להחלטות הנוגעות לרכישת הציוד לדירה, לאבזורה ולעיצובה. אנשים עם מוגבלות שכלית קשה מקבלים הכוונה רבה, ואנשים עם מוגבלות קלה יחסית קובעים בעצמם. מובן שבמוסד, הנבנה על-ידי הרשויות, אין זכר לחירויות אלה.

## שאלה של טעם

מספרת רכזת דירה לשעבר: "כשקיבלנו כסף לחידוש הסלון בדירה, הלכתי עם הדיירות לקנות רהיטים. הראיתי להן כמה מערכות סלון בתקציב שעמד לרשותנו והתחלנו לחשוב איזו מערכת הכי מתאימה.

מהר מאוד ראיתי שכולן מסכימות על אותו סלון. מה אני אומר לך, עיניי חשכו! לדעתי הסלון שהן בחרו היה מכוון וכבד ולא התאים לדירה שבה מתגוררות בנות צעירות. עיקמתי את האף וניסיתי לשכנע אותן ללכת על משהו צבעוני יותר, צעיר יותר, קליל יותר. אבל הן לא רצו – הן אהבו דווקא את הסלון הכבד והמבוגר. לרגע עברה בי מחשבה שהפעם, רק הפעם, אני חייבת להיות הפוסקת. הרי יבואו לדירה אנשים מהחוץ – תורמים, המשפחות של הבנות. אני חייבת לרהט את הסלון כך שיהיה ייצוגי, יפה. מצד שני, זו הדירה שלהן. כל הזמן אנחנו אומרים להן שהן המחליטות וברגע האמת אני נכשלת ומחליטה במקומן? בסופה של התלבטות התאפקתי מלהתערב בהחלטתן לקנות את מערכת הסלון שהן בחרו. מאז בכל פעם שנכנס משהו לדירה, הן מראות לו את הרהיטים ומטעימות: "אנחנו בחרנו את הסלון הזה ומירי, הרכזת שלנו, לא אוהבת אותו". הן מדגישות שזו הבחירה שלהן, ולא סתם שלהן אלא זוהי בחירה המנוגדת לדעתן. בעיניי זה המימוש הכי טהור של הזכות לבחור ולהחליט. איפה במוסד, ויהיה הטוב ביותר, יגיעו למצבים כאלה?".

### חדר יחיד וחדר אחיד

מיכל פגשה את ריקי במכולת כמה ימים אחרי שריקי נכנסה לגור בדירה שלה. תוך כדי עמידה בתור התפתחה ביניהן שיחת שכנות. מיכל, תיכוניסטית סקרנית, ביקשה לדעת יותר על הדירה החדשה שנפתחה מול ביתה. ריקי סיפרה ברצון על הדירה ועל חייה החדשים. אחרי כמה מפגשים במכולת ובאוטובוס נענתה מיכל להזמנתה ובאה לבקר בדירה.

"זו מיכל", הציגה ריקי את מיכל לחברותיה בדירה, "אנחנו מכירות כבר ה-10-11 זמן".

מיכל הסתובבה בדירה, התפעלה, העירה הערות. בכניסה לאחד החדרים אמרה "זה בטח החדר של ריקי".

"איך ידעת?"

"מה זאת אומרת? זה בולט כל כך, החדר הזה כולו ריקי: תכשירי הקוסמטיקה שהיא אוהבת, התמונות מהטיולים על הקירות, אוסף הדיסקים, הצבעים של הווילונות ושל כיסוי המיטה..."

■ ■

מוסד לאנשים עם מוגבלות שכלית במרכז הארץ. דוד מתחיל לספר על עצמו: הוא אוהב מאוד את אייל גולן, בבית יש לו כל הדיסקים. חוץ מזה הוא מעריץ מושבע של מכבי תל-אביב ועל קיר חדרו בבית, בדיוק מעל מיטתו, יש כרזה ענקית של השחקנים.

"בואי", הוא אומר, "אני אראה לך את החדר שלי".

בהתלהבות הוא מושך אותי לחדר שלו בביתן. בדרך אנחנו חולפים על פני עוד ועוד חדרים, כולם נקיים ומסודרים וכולם נראים בדיוק אותו הדבר – אותם וילונות, אותן מיטות, אותם כיסויי מיטה. במקצת החדרים יש שידות, ברובם אין. רוב הקירות עירומים, פה ושם תלויה תמונת נוף.

הגענו לחדרו של דוד. "הנה", הוא מחווה בידו בגאווה וזוקף את גוונו, "זה החדר שלי. זו המיטה שלי. כאן אני גר. יפה, נכון?" אני סוקרת את החדר. אין שום הבדל בינו לבין החדרים האחרים. בחצי השעה האחרונה היכרתי בחור עם המון תחביבים ואופי ייחודי. למה אין שום רמז לכך בחדר שלו? ומי מתגורר בחדרים האחרים? האם כל הדיירים פה חושבים, מרגישים, אוהבים, נראים אותו דבר?

### הזכות לקשר רציף עם המשפחה

#### חיבוק לעומת "ידיים על הראש" במסג'ר

מרים בת 15, נערה עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה ומתגוררת בדירה בקהילה במרחק הליכה מבית הוריה. כשמשפחתה רוצה לומר לה "שבת שלום" יוצאים הוריה ושלושת אחיה כמה דקות לפני שבת מהבית וצועדים לדירתה. הם נכנסים, מחבקים את מרים ומרים מחבקת אותם בחזרה. הם מביאים איתם את המאכלים שמרים אוהבת, שרים איתה ועם חברותיה לדירה ומאחלים שבת שלום. חיבוק אחרון, נשיקה וחוזרים הביתה.

גם א' בת 15 וגם לה מוגבלות שכלית וגופנית קשה. כשהוריה ביקשו למצוא לה סידור חוץ-ביתי הפנה אותה משרד הרווחה למוסד "עלה נגב", מרחק שלוש שעות נסיעה מביתם. המרחק קשה להוריה של א'. הם היו רוצים קשר יום-יומי עם בתם, אך זמן הנסיעה הארוך אינו מאפשר זאת. בהכירה בבעיה מצאה הנהלת המוסד פתרון יצירתי: קשר דרך האינטרנט. בחדר המחשבים במוסד ובבית הוריה של א' הותקנה תכנת מסנג'ר, וכך בכל יום שישי רואה א' את הוריה על מסך המחשב. א' אינה מדברת ונעה אך בקושי בכיסא הגלגלים שלה. כשהיא רואה את אימה על המסך היא מחייכת חיוך גדול. אמא שלה שרה "ידיים למעלה, על הראש" וא' עושה תנועות ידיים מתאימות לשיר. אחר כך א' רוצה לגעת באמא, לחוש אותה מקרוב. היא מקרבת יד למסך ונוגעת בו. גם אמא רוצה לגעת בא' ולחבק אותה – היא יודעת עד כמה א' זקוקה למגע הזה, אבל אי אפשר. אמא אומרת לא' "שבת שלום", והמסך כבה.

■ ■

תמיכת המשפחה והקשר איתה חשובים לכל אדם, על אחת כמה וכמה לאנשים עם מוגבלות שכלית. אנשים אלה מלווים כל חייהם באנשים אחרים המתחלפים תדיר, בדרך כלל: מורים, מדריכים, מטפלים. כל אחד

מהם משקיע בקידום האדם עם המוגבלות וממשיך הלאה, למטופלים אחרים. ברוב המקרים משפחתו של אדם עם מוגבלות היא הגורם הקבוע היחיד בחייו. בני המשפחה מכירים אותו ואת חיבותיו ושנאותיו, דואגים לכל צרכיו ומתייצבים לימינו בכל עת. ככל שמוגבלותו קשה יותר, רב הצורך שלו בבני משפחתו מפני שהם מקור של ביטחון ויציבות בשבילו. ניתוק מהמשפחה מערער יציבות זו עד כדי קעקועה, ומסב לו נזק נפשי. לרבים מהאנשים עם מוגבלות קשה, הקשר עם בני המשפחה הוא מקור השמחה והסיפוק העיקרי. לרובם אין קשרים חברתיים ענפים, הם אינם עובדים בעבודה מספקת ומאתגרת ואינם נהנים ממעמד חברתי מספק, והקשר עם בני משפחתם מעניק להם רגעים של אושר. במוסד, בייחוד אם הוא רחוק מבית ההורים, רגעים אלה נדירים ותלויים בסדר היום של המוסד ובנכונות הצוות. הניתוק הכפוי מהמשפחה מקשה מאוד על האדם עם המוגבלות (גם אם לא תמיד יידע לנסח זאת במילים), וגם על בני משפחתו.

הקשר של רוב המתגוררים במוסדות עם בני משפחותיהם רופף מהקשר של אנשים עם מוגבלות המתגוררים בדיור בקהילה. חלקם נותק מהוריהם ומבני משפחותיהם והושם מחוץ לעיר מגוריהם מבלי שהובא כלל לידיעתם שיש אפשרות לגור בדירה בקהילה. יש שמשכנים אנשים עם מוגבלות שכלית מצפון הארץ או מרכזה במוסדות בדרום. הדבר מונע מבני המשפחה לבקר אותם לעתים קרובות ובקביעות משום שאין באפשרותם לפנות יום שלם לנסיעות ולביקור עצמו. לא ייתכן ששיקולי מערכת ימנעו את זכותו של אדם לקיים קשר קרוב ורציף עם משפחתו. לאדם עם מוגבלות יש זכות בסיסית ומוקנית לקשר כזה ואין לבטלה או לדחותה בשל סיבות כלשהן, לרבות שיקולים "טיפוליים" של מערכות הרווחה והבריאות. "פגישה" דרך האינטרנט אינה תחליף לקשר בלתי אמצעי.

### הטיול השבועי של רחלי

רחלי היא נערה בת 17 עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. היא מתגוררת בדירה בקהילה בירושלים. היא אינה מדברת, אינה הולכת בכוחות עצמה וזקוקה לסיוע בכל תחומי החיים. לרחלי הורים מסורים ושישה אחים ואחיות. על אף שאינה מדברת בולט הקשר המיוחד שלה עם בני משפחתה. כשהם מגיעים לבקר עיניה בורקות, חיוך ענק ממלא את פניה והיא קופצת בשמחה בכיסא הגלגלים שלה. בכל יום ראשון מגיע אביה לדירה שבה היא מתגוררת ולוקח אותה לטיול של שעה במכוניתו. רחלי אינה יודעת מה הם ימי השבוע וגם לא לקרוא שעון, ובכל זאת היא יודעת בדיוק מתי יגיע אביה ומחכה בכליון עיניים לסיבוב במכונית אתו. מעט לפני ביקורו היא נדרכת וממתנינה וכשאביה נכנס היא זורחת. הוא לוקח אותה לסיבוב, קונה גלידה ומאכיל אותה לאט לאט בכפית, שר לה ומלטף את פניה. לפני שהם נפרדים הוא מבטיח שיבוא שוב בשבוע הבא, באותו יום ובאותה שעה.

**לרבים מהאנשים עם מוגבלות קשה, הקשר עם בני המשפחה הוא מקור השמחה והסיפוק העיקרי.**

לפני חודשים אחדים החליט משרד הרווחה לסגור את הדירה שבה מתגוררת רחלי ולהעביר אותה למוסד "עלה נגב" בדרום הארץ. העובדת הסוציאלית תיארה להוריה של רחלי את המקום כגן עדן: הביתנים מפוארים, יש בריכת שחייה מותאמת לאנשים עם מוגבלות גופנית קשה, ובכל שעות היום נערכת פעילות פנאי מתאימה לצרכיה. אביה של רחלי נסע לראות את המקום, הסתובב בין כותלי המוסד המרווח והמרוהט וחש עצב הולך וגובר. בעיני רוחו דמיין את רחלי יושבת בכיסא הגלגלים שלה, מחכה לאבא שיבוא לקחת אותה לטיול הקבוע במכונית ומתאכזבת כשלא יגיע. אביה של רחלי ידע שמפאת המרחק מהבית ההחלטה להכניס את רחלי למוסד פירושה שלא תהיה עוד כל אפשרות שייפגש עם בתו מדי שבוע בשבוע. כשחזר הביתה גמלה בו החלטה: רחלי תישאר לגור בדירה בקהילה, קרוב למשפחתה. הוא לא ייקח ממנה את הדבר שמשמח אותה יותר מכול – הטיול השבועי שלה עם אבא. ואמנם, לאחר מאבק ארוך ובעזרת ארגון בזכות רחלי ממשיכה להתגורר בדירה בקהילה בירושלים. הטיול השבועי ביום ראשון ממשיך להתקיים כרגיל. רחלי ואבא שלה מאושרים.

### הזכות לבחור מה נאכל

#### שמחה ובני

שמחה, בחורה עם מוגבלות שכלית בינונית, חוזרת מחוג דרמה, רצה במדרגות ופורצת לדירתה: "היי, מה שלום כולכם? איך היה היום שלכם? אני נורא רעבה! בואו נאכל היום ארוחת ערב מוקדם". היא פונה בסערה למטבח, שם עומדת המדריכה ליד דיירת אחרת שכבר מבשלת את ארוחת הערב. שמחה מרימה מכסים, מרחיחה בסירים ומסכמת: "אוכל מצוין". רגע אחר כך היא תוקעת שוב ראש במטבח: "היום ראיתי במכולת מילקי חדש. אפשר לקנות אחד לארוחת הערב?". המדריכה מוציאה כמה שקלים מקופת הדירה ומוסרת לשמחה. שמחה ורבקה, חברתה לדירה, יורדות לקנות את המילקי הנכסף.

בני מתגורר במוסד במרכז הארץ. הוא מביט בשעונו – השעה חמש וחצי. ארוחת ערב יגישו בחדר האוכל המרכזי רק בשבע. הוא כבר יודע: בימי שלישי מגישים תמיד סלט וחביתה בצלחות פלסטיק כחולות. על השולחן יעמדו גם גביעי פרילי בטעם תות ואננס. בני לא אוהב פרילי בטעם תות. הוא מעדיף פרילי בטעם אפרסק. חבל שהטבחית לא שאלה אותו – לו הייתה שואלת, הוא היה מבקש ממנה להזמין לו במיוחד פרילי אפרסק. אבל טבחית אחת שקובעת תפריט למאתיים דיירים לא יכולה לשאול כל אחד ואחד איזה פרילי הוא רוצה. בני מביט שוב בשעונו. עברו עשר דקות. הוא ניגש לארונית בחדר שלו ושולף ממנה טבלת שוקולד שאבא הביא אתמול. הוא יושב על המיטה, שובר קובייה ועוד אחת ואוכל. שיהיה משהו בבטן עד ארוחת הערב.

**הזכות לתרבות פנאי**

פעילות פנאי בחייהם של אנשים עם מוגבלות נתפסת פעמים רבות כמותרות. תפיסה זו נובעת מדעה קדומה הרואה באנשים עם מוגבלות אנשים שאינם יכולים לבחור וליהנות. למעשה, איכות תרבות הפנאי עשויה לקבוע את איכות חיי היום-יום של האדם עם המוגבלות ורבים מהם יכולים להשתלב בחוגים ובפעילויות פנאי המיועדות לקהל הרחב, ולהפיק מהם הנאה מרובה. הם מתקדמים ויוצאים נשכרים, ופותחים פתח לכלל האוכלוסייה להכיר את עולמם העשיר והמיוחד דרך יצירתם האמנותית. בשנת 2001 פרסם מכון ברוקדייל של הג'וינט מחקר על איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה<sup>19</sup>. את המחקר הזמין האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה. נקבע בו כי "היקף פעילות הפנאי ושביעות הרצון ממנה גבוהים במסגרות הקהילתיות, ובעיקר בדירות, מאשר במעונות". עוד נכתב שם כי "דיירים במסגרות דויר קהילתיות משולבים יותר בקהילה מבחינה לימודית, תעסוקתית, פעילות פנאי וקשר עם אנשים שאינם צוותי טיפול (שכנים, שכונה)". אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בקהילה נהנים ממופעי מוזיקה ותאטרון ומשתתפים בחוגים משולבים במתנ"סים. הם שותפים לחוויותיהם ולהנאותיהם של שאר בני גילם. בשנים האחרונות קמו גם קבוצות תאטרון המעלות הצגות העוסקות במוגבלות, בעולם העשיר והמיוחד של אנשים עם מוגבלות שכלית וביחס החברה אליהם. הן האנשים עם המוגבלות והן החברה הרגילה מרוויחים מפעילות ענפה זו. אנשים עם מוגבלות מוכיחים שוב ושוב שביכולתם להתבלט בתחומים שונים על אף מוגבלותם, ובכך מפוגגים את הסטיגמה שהדביקו להם. אנשים ללא מוגבלות לומדים להכיר אותם דרך נושאים המשותפים לכלל בני האדם ולא דווקא דרך מוגבלותם.

לעומתם אנשים המתגוררים במוסדות אינם נחשפים לחוויות אלה כדבר שבשגרה. צוות תרבות הפנאי במוסד בונה עבורם פעילות המותאמת במיוחד ליכולתם הקוגניטיביות. בדרך כלל זוהי פעילות פשוטה מאוד ובלתי מאתגרת, ולעתים ילדותית ואינה תואמת את גילם הביולוגי. בפעילות הם פוגשים את חבריהם מביתני המגורים וממסגרת התעסוקה - אנשים כמותם עם מוגבלות שכלית, ואינם נחשפים לכלל האוכלוסייה ולמגוון הפעילויות והחוויות שהיא מציעה. בכך נמנעת מהם היכולת ליהנות משירותי תרבות הפנאי הניתנים לכלל החברה, ואיכות חייהם נפגעת. יותר מכך - הזכות לתרבות פנאי היא זכות בסיסית ואין כל הצדקה לשלול אותה. הבידוד במוסד שולל מאנשים עם מוגבלות את הזכות להיות חלק מהחברה ולהשתתף בפעילות החברתית הזמינה לכולנו.

**"היקף פעילות הפנאי ושביעות הרצון ממנה גבוהים במסגרות הקהילתיות, ובעיקר בדירות, מאשר במעונות". עוד נכתב שם כי "דיירים במסגרות דויר קהילתיות משולבים יותר בקהילה מבחינה לימודית, תעסוקתית, פעילות פנאי וקשר עם אנשים שאינם צוותי טיפול (שכנים, שכונה)".**

**פורים במוסד וב"האומן 17" - תרבות הפנאי**

שמשון בן חמישים, בעל מוגבלות שכלית קלה. הוא מתגורר במוסד "טללים" בדימונה מאז נעוריו. רוב זמנו עובר עליו בתוך מסגרת המוסד, והוא ממעט לצאת ממנו ולפגוש פנים אל פנים את החיים הרגילים שבחוץ. פעם בשנה הוא יוצא בחברת חמישים מחבריו למוסד לכמה ימי נופש מרוכזים בבית מלון, ובימי שהותם בו הוא שמור להם בלבד.

בערב תיערך במוסד של שמשון מסיבת פורים בחדר האוכל הגדול, וכל הורי הדיירים הוזמנו. שמשון נרגש ומצפה בכליון עיניים לאחיו שמגיע מירושלים. צוות המעון מסדר את כיסאות הפלסטיק במעגל גדול סביב קירות חדר האוכל. במרכז החדר מציבים אורגן קטן ומיקרופון. את אט נאספים דיירי המוסד, חלקם מחופשים. גם מעט הורים מגיעים, רובם תושבי האזור. הורים מבוגרים ובני משפחה ממרכז הארץ ומצפונה ממעטים לבקר במוסד, ולא יעשו מסע של שעות באוטובוסים או במכונית כדי להשתתף במסיבת פורים האורכת שעה. אחיו של שמשון מגיע ושמשון שמח מאוד. חבריו מקיפים אותו, על פניהם מבטי קנאה. גם הם משתוקקים שבני משפחתם יגיעו.



באותו ערב בירושלים מגיעים מאות אנשים עם מוגבלות שכלית כשל שמשון, המתגוררים בדירות בקהילה, למסיבת הפורים שלהם. המסיבה נערכת במועדון "האומן 17" בתלפיות. בעמדת התקליטן עומד די-ג'יי ולבמה עולות בזו אחר זו להקות שונות, ידועות יותר ופחות, ומרקידות את הקהל. המוזיקה לקוחה מרפרטואר הלהיטים שברדיו והקהל המיוחד זוכה לאותו יחס שהיו זוכים לו חוגגים רגילים במסיבת ריקודים. המסיבה גולשת לשעות הלילה ובשעה מאוחרת מתפזרים החוגגים לדירותיהם שברחבי העיר, מלווים בצוות המדריכים הקבוע שלהם.



## מוסד לעומת דיור בקהילה

במוסד	בדירה בקהילה
<b>בגדים</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>מחסן בגדים משותף לכל ביתן.</li> <li>המוסד קונה בגדים במרכז ומראם אחיד.</li> <li>בדרך כלל הדיירים אינם בוחרים בעצמם את בגדיהם.</li> </ul>
<b>גישה למקום המגורים במהלך היום</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>לדיירים אין מפתח לביתן.</li> <li>בחלק מן המוסדות לא מרשים לדיירים לחזור לביתן עד תום שעת העבודה הרשמית.</li> </ul>
<b>מסגרת תעסוקה</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>נמצאת כמעט תמיד בתוך המוסד ומיועדת לדייריו בלבד.</li> <li>העובדים האחרים הם שכניהם למוסד.</li> <li>העבודה חדגונית וטכנית – אריזה או מיון פריטים.</li> <li>השכר דל ולכל היותר מספיק לקניית ממתקים או שתייה בקפטריה שבמוסד.</li> </ul>
<b>ארוחות</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>אוכלים בחדר אוכל מרכזי.</li> <li>האוכל מוגש לשולחנות על ידי צוות המטבח, ללא מעורבות הדיירים בהכנתו.</li> <li>לדיירים אין אפשרות להביע דעה על תפריט הארוחה – מקבלים מה שיש.</li> <li>חדר האוכל פתוח רק בשעות קבועות ולזמן מוגבל.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>אוכלים במטבח או בחדר האוכל של הדירה באווירה כמו-משפחתית.</li> <li>הדיירים יכולים לבשל בעצמם את הארוחות בסיוע צוות הדירה.</li> <li>הדיירים יכולים להשפיע על קביעת התפריט ויכולים לבחור מה לקנות, להכין ולאכול על פי טעמם האישי.</li> <li>המטבח פתוח תמיד והדיירים יכולים להיכנס אליו בכל עת, לקחת אוכל או להכין שתייה.</li> </ul>

במוסד	בדירה בקהילה
<b>תרבות פנאי</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>רוב החוגים נערכים בין כותלי המוסד.</li> <li>מערכת החוגים מובנית בשעות קבועות לכולם.</li> <li>בחוגים נפגשים עם דיירי המוסד בלבד.</li> <li>בחוגים לא משולבים אנשים ללא מוגבלות.</li> </ul>
<b>לילה</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>שעת השינה קבועה ואחידה לכולם, כיבוי אורות מוקדם יחסית.</li> </ul>
<b>ביקורי משפחה</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>יוצאים לבקר את משפחותיהם לעתים רחוקות – אחת לכמה שבועות או חודשים.</li> <li>במוסדות מרוחקים ממקום יישוב המשפחות ממעטות להגיע לביקור.</li> </ul>
<b>נופש</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>רק דיירים עם מוגבלות קלה יחסית יוצאים לנופש מחוץ לכותלי המוסד.</li> <li>הדיירים אינם שותפים לתכנון הנופש. צוות המעון מחליט לאן ייצאו והיכן יבלו.</li> <li>אם החופשה כוללת שהייה בבית מלון, בזמן שהם מתארחים בו הוא סגור לאורחים אחרים.</li> <li>כל הפעילויות מתוכננות לאנשים עם מוגבלות בלבד והן מתאימות לקבוצות גדולות של אנשים.</li> </ul>
<b>יציאה למסעדה</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>היציאה נדירה ושמורה לדיירים העצמאיים ביותר.</li> <li>הדיירים יוצאים בקבוצה גדולה, מתאמים מראש ובבואם המסעדה ריקה מסועדים אחרים ועומדת לרשותם בלבד.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>רוב החוגים נערכים מחוץ לדירה – במתנ"סים ובמועדונים בשכונה.</li> <li>הדיירים בוחרים חוגים בשעות הנוחות להם.</li> <li>בחוגים נפגשים עם דיירים ממערכי דיור שונים, עם אנשים עם מוגבלות המתגוררים בבתי הוריהם ועם אחרים. כך ההשתתפות בחוג מרחיבה את המעגל החברתי של הדיירים ומאפשרת להם להתחבר לאנשים בזכות תחומי עניין משותפים, ולא דווקא בגלל מוגבלות דומה.</li> <li>רוב החוגים פתוחים לקהל הרחב.</li> </ul>
<b>לינה</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>הדיירים מחליטים בעצמם מתי יילכו לישון, כל דייר פורש לחדרו בשעה המתאימה לו.</li> </ul>
<b>נופש</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>הדיירים "קופצים" לבקר את משפחותיהם במשך השבוע ומשתתפים בשמחות ובאירועים משפחתיים.</li> <li>בני המשפחות מגיעים לבקר לעתים קרובות מאוד ויכולים לעקוב מקרוב אחר התנהלות החיים והטיפול הניתן לילדם.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>תכנית נופש ייחודית לכל דירה.</li> <li>הדיירים שותפים לתכנון, מציעים הצעות ובודקים אפשרויות עם צוות הדירה, בהתאם לרמת ההבנה שלהם.</li> <li>דגם החופשה מגוון: הדיירים שוכרים חדרים במלונות כמו כל אורח רגיל ופוגשים נופשים אחרים בחדר האוכל, בבריכה ובלובי, ומשתלבים בפעילויות שמציעים המלון והאזור שבו הם נופשים.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>היציאה למרכז העיר היא עניין יום-יומי.</li> <li>ההחלטה לצאת למסעדה אינה נדירה ואינה מצריכה לוגיסטיקה מיוחדת. למסעדה מגיעים ללא צורך בתיאום מראש וממילא יושבים בה עוד סועדים.</li> </ul>



## פרק ג'

### **המדים, התחפושת והדבר האמיתי – מה בין מוסד, הוסטל ודירה?**

**“ניתן להגדיר מוסד מבנידד כמקום מגורים ועבודה לאנשים רבים באותו מצב, שנוודו מן החברה לפרק זמן מסוים ומקיימים יחדיו סדר יום מנוהל בקפידה. דוגמה למוסדות כאלה היא בתי כלא, ואולם עלינו לקחת בחשבון שהדבר המכניס את המילה “כלא” לבתי כלא יכול להימצא גם במקומות שדייריהם לא עברו ולו פעם אחת בחייהם על החוק”.** (ארווינג גופמן<sup>29</sup>)

בציבור הרחב רווח לא פעם בלבול רב בקשר לצורות המגורים השונות של אנשים עם מוגבלות – מוסד, הוסטל ודירה בקהילה. לא פעם מתעוררת התנגדות עזה בקרב אנשים לדירות בקהילה מפני ששכנים פוטנציאליים מדמיינים שקם בקרבתם מוסד מרובה דיירים לאנשים עם מוגבלות, ובעצם מדובר בדירה קטנה ומשפחתית. ננסה לעשות מעט סדר במושגים.

ההבדל בין מוסד לדירה בקהילה ברור. במוסד מתגוררים יחד עשרות ולעתים קרובות אף מאות אנשים עם מוגבלות. סדר יומם אחיד ונקבע על ידי ההנהלה, והשירותים ניתנים רובם ככולם בין כתליו. דירה בקהילה היא ההפך הגמור – היא בית לכל דבר ועניין. מקומה בבניין מגורים רגיל, מתגוררים בה עד שישה דיירים והם מנהלים בה חיים נורמטיביים הקשורים בקשר הדוק לקהילה הסובבת אותם.

ההוסטל הוא יצור כלאיים המנסה לשלב את שתי החלופות. זהו מבנה המוקם בשכונת מגורים ובו מתגוררים 12 עד 24 דיירים. בחלק מההוסטלים בישראל מתגוררים גם שלושים דיירים ויותר. מספר הדיירים המועט יחסית והמיקום הגאוגרפי בקהילה מפתים לראות בהוסטל מסגרת מגורים קהילתית, מעין דיור בקהילה. ואכן, הוסטל מאפשר ביטוי אישי לדיירים מעט יותר ממוסד, וגם קשר כלשהו עם הקהילה. דיירי ההוסטלים יוצאים לעבודה בחוץ ויש להם קשר כלשהו עם שכניהם. עם זאת, ברוב המובנים, ודאי בעיקריים ובחשובים הקשורים לזכויותיו וחירויותיו של כל אדם, ההוסטל אינו שונה ממוסד. למעשה הוא מוסד קטן. חרף מגרעותיו משרד הרווחה רואה ומשווק אותו כבר שנים כסוג של דיור בקהילה ומעודד הקמת הוסטלים חדשים, מאותן סיבות שהקים מוסדות והוא ממשיך להקימם: קל ופשוט יותר למערכת גדולה לתפעל אותם. במסגרת שבה

מתגוררים עשרות אנשים קשה מאוד לתת שירות אישי אמתי. לא ניתן להקשיב בשימת לב לכל דייר ולממש את רצונותיו, וקשה מאוד לאפשר לכל דייר לצאת לחוג משלו או לרהט את חדרו כרצונו. בהוסטל מטבח מרכזי, כמו במוסד. מבשלת אחת אינה יכולה לקלוט לטעמם ולרצונם של 24 דיירים בו זמנית וגם לא לפתוח את המטבח בכל פעם שאחד מהם רעב מחוץ לשעות הארוחה.

לפני כמה שנים נערכה בהוסטל בירושלים סדנת סנוגור לדיירים. באחד המפגשים ביקש המנחה שישטחו לפניו את מאווייהם הכמוסים: מה היו רוצים לשנות, מה היו רוצים לקבל. דייר אחר קם וסיפר שהמנהלת עשתה מנוי לסדרת מופעים מוזיקליים להוסטל כולו וכולם הולכים יחד, כקבוצה. "אבל אני אוהב את אייל גולן", הסביר הדייר, "אני רוצה ללכת פעם להופעה של אייל גולן". גם בתחום תרבות הפנאי אין אפשרות לספק את רצונו של כל דייר בהוסטל. כמה עצוב – אנשים בני ארבעים וחמישים חולמים חלום קטן על הופעה של הזמר האהוב עליהם, ובגלל אופי מקום מגוריהם אין הם יכולים להגשימו.

**"מה שראיתי במוסד עשה לי צמרמורת. לא אשים את בתי במסגרת שבה עוזבים אותה לנפשה לשבת על כיסא ושבה תאבד את שמחת החיים שלה".**

## הוסטלים: מוסדות במסווה של דיור בקהילה

דיור בקהילה תובע שיתוף פעולה של נותני השירותים והנגשת השירותים לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות, וכן בניית תכניות השתלבות מיוחדות עבורם. זהו אתגר גדול המזמן קשיים ומכשולים ודורש השקעה ומאמץ. קל יותר לבנות שירותים נפרדים ולרכז אותם במקום אחד – בתוך המוסדות או הוסטלים עצמם. שירותים אלה זולים יותר מפני שאין כרוך בהם תשלום עבור נסיעות ושכר למדריך מלווה.

נציגי בזכות התארחו באחד ההוסטלים, שבו מתגוררים 25 אנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. בשיחה עם מנהלת ההוסטל היא הביעה משאלה שתקום מסגרת תעסוקה לדיירים בתוך ההוסטל, כדי שדייריו לא יצטרכו לצאת ממנו בכל בוקר למסגרת בחוץ. לטענתה הדבר יקל מאוד על הדיירים ועל הצוות. היום הצוות מתחיל להכין את הדיירים ליציאה בשעה מוקדמת מאוד ועושה זאת באווירת לחץ, וגם מחיר ההסעות למסגרת גבוה. אם תוקם מסגרת תעסוקה בתוך ההוסטל ההוצאות ייחסכו ושעות הבוקר יתנהלו על מי מנוחות.

זהו רעיון מסוכן. היציאה היומית לעבודה חיונית ביותר. היא מחייבת את צוות ההוסטל לדאוג ולהעיר את הדיירים בשעה קבועה, להלביש אותם בבגדים המתאימים ליציאה לרחוב, ולהפגיש אותם עם אנשי מקצוע אחרים במסגרת תעסוקה שמפעיל גוף אחר. היא מחייבת את דיירי ההוסטל לרמה גבוהה של אחריות כלפי מסגרת התעסוקה החיצונית: לקום בבוקר, לצאת ולהגיע בזמן, להיות תחת בקרה של גורם חיצוני. אם מסגרת זאת תקום בתוך ההוסטל יש סכנה שהדיירים ימשיכו לשכב במיטות עד שעה מאוחרת, יישארו בטרנינג או בפיג'מה (הרי ממילא הם לא יוצאים החוצה) וחמור מכול – הם יישארו בכל שעות היום בהשגחת גוף אחד, מה שיקשה על חשיפת הזנחה או התעללות, אם חס וחלילה יהיו.

בדירה בקהילה לא עולה כלל הרעיון שהדיירים יישארו בדירה בבקרים, משום שהוא נוגד את עצם מהותו של השילוב בקהילה. במסגרת של הוסטל הדבר נראה דווקא הגיוני והפיתוי לממשו גדול. כאמור, זהו מהלך מסוכן שעלול לזרז את הפרת זכויות הדיירים בשל שיקולי נוחות מנהלית וחיסכון בתקציב.

חשש נוסף הוא שמסגרת ההוסטל "תתגמש". משרד הרווחה מצהיר באתר האינטרנט שלו<sup>21</sup> וכן בתשובה לעתירת בזכות לבג"ץ<sup>22</sup>, שבהוסטל יתגוררו 25 דיירים לכל היותר. בפועל בהוסטלים רבים בישראל מתגוררים שלושים דיירים ואף יותר. הקמתה של מסגרת מגורים שונה ונפרדת לאנשים עם מוגבלות הינה מסוכנת. זהו מדרון חלקלק, בייחוד לאנשים שאינם יכולים להגן על האינטרסים שלהם. כל שינוי באופי המגורים עלול לגרום קביעת כללים חדשים שכוונתם המקורית טובה – התאמה לצרכיהם המיוחדים של הדיירים – אך אחריתה מי יישורנה. כך לדוגמה, הקמת שלושה הוסטלים זה לצד זה, הנהנים ממנגנון משותף של שירותים, עשויה ליצור בפועל מעין מוסד גדול המונה תשעים דיירים. ומה ימנע מהמדינה להקים בעתיד הוסטל לארבעים איש, לחמישים או יותר? ומה יקרה אם להוסטל שכבר מתגוררים בו 25 דיירים יגיע מקרה נוסף הדורש פתרון? האם לא יתפתו להוסיף מיטה בהוסטל? המציאות מלמדת שמדינת ישראל אינה עומדת בפיתוי ומרחיבה את ההוסטלים הרבה מעל למכסת הדיירים שהיא עצמה קבעה.

## הפרת הזכות לפרטיות

על פי התקן של משרד הרווחה בכל המסגרות – מוסדות, הוסטלים ודירות קהילתיות – גרים שני דיירים בחדר, בין אם הם ילדים ובין אם הם בני ארבעים או חמישים. אין מדובר בסידור זמני כמו בטיול או בצבא אלא במגורי קבע ללא סיכוי לשינוי בעתיד. אדם עם מוגבלות שכלית, קשה ככל שתהיה, זכאי לפרטיות וזקוק לפינה משלו כמו כל אחד מאתנו. בתי דירות המהווים הוסטלים, בהם מופרדים דירות זו מזו, מנסים לתת מענה חלקי לסוגיה זו. אולם כששואלים אנשים עם מוגבלות מה רצונם, מתברר שרבים היו רוצים לגור לבד. אחרים מעדיפים לגור בחדר משלהם בדירה עם עוד שניים או שלושה שותפים. דירה בקהילה לשישה בוגרים המתגוררים שניים בחדר ולא יכולים תמיד לבחור את שותפיהם גם היא, אפוא, אינה אלא פשרה הנכנעת לאילוצים ולתחשיב שערך משרד הרווחה. הוסטל הוא פשרה גדולה עוד יותר, גדולה מדי.

דירה פרטית היא מסגרת מגורי הקבע המקובלת בחברה כטובה ביותר. השאלה האם זו חלופת המגורים ה"נכונה" לאוכלוסייה כלשהי, במקרה זה אנשים עם מוגבלות שכלית, אינה לגיטימית ומסוכנת. היא מזמינה יצירת קריטריונים שונים לאיכות החיים של אנשים עם מוגבלות וקביעתם בהשפעת שיקולים זרים כמו שיקולי תקציב. זהו מצב הטומן בחובו סכנת הידרדרות לכדי הפרה בוטה של זכויות אדם. הבחירה בין הוסטל לדירה צריכה להנתן בידי האדם עם המוגבלות ומשפחתו ולא בידי הרשויות.

## יחס ההורים לדירות בקהילה

מן הסיבות שצוינו לעיל יותר ויותר הורים מתעקשים כיום לשבץ את ילדם בדירת בקהילה, ומוכנים להיאבק על כך. הם מעדיפים שילדם יתגורר במסגרת קטנה המאפשרת קרבה לאנשי הצוות ולדיירים האחרים, ומעניקה יחס אישי המתחשב בצרכיו הייחודיים. מסגרת קטנה גם מצמצמת את החשש מהזנחה או התעללות, חלילה. יתרון משמעותי נוסף הוא שבדירת בקהילה ניתן משקל רב לשמירה על קשר הדוק של הדייר עם בני משפחתו ולראיה – הדירה קרובה לבית המשפחה ופחותה בכל עת. בכל הנוגע לטיפול רפואי השתכנעו ההורים שהטיפול הניתן לילדם במוסד זמין גם בקהילה, כמו שקיבל ילדם בשנות מגוריו בבית.

מחווות הדעת ומתצהירים שהגישו הורים לצעירים עם מוגבלות שכלית לערכאות שדנו בנושא, עולה תמונה ברורה של סדר העדיפות שלהם בנוגע לפתרון עבור ילדם. להורים חשובה ההרגשה שהמערכת אינה מגלה את ילדם למקום אחר ושהוא ממשיך להיטמע בקהילת המוצא שלו ואיננו רק אורח בה בהזדמנויות מיוחדות. את כל אלה, אומרים הורים, לא יוכל לקבל במוסד.

**ט"א: "מה שראיתי במוסד עשה לי צמרמורת"**<sup>23</sup>

ט"א היא אמה של ב', צעירה בת 25 עם מוגבלות שכלית. עד גיל 21 גרה ב' בבית המשפחה במושב מתתיהו וביום שהתה במסגרת יום של חינוך מיוחד. כשמלאו לה 21 האיצו באמה למצוא לה מסגרת מגורים במוסד. "נציגים של משרד הרווחה ושל מסגרת בית הספר שבה הייתה ב' עד אז אמרו לי – תלכי לראות מוסדות, תראי את המבנים היפים שיש", כותבת ט"א בתצהירה לבית המשפט. "הלכתי לראות. אמרתי לעצמי, אני לא מחפשת מבנה יפה אלא מה יש בפנים, האם מתייחסים לאנשים שם כאל בני אדם. ראיתי דיירים, 17 ביחד, שוכבים, ללא מעש. אמרתי, זה לא לבתי. מגיע לה יותר, ומגיע לכל אחד יותר. מה שראיתי במוסד עשה לי צמרמורת. לא אשים את בתי במסגרת שבה עוזבים אותה לנפשה לשבת על כיסא ושבה תאבד את שמחת החיים שלה".

אחרי חיפושים מצאה ט"א מקום לבתה בדירה בקהילה של עמותת "נווה צבי" ובה הייתה ברכה מרוצה מאוד. "אני מתקשרת לב' כל יום ומדברת איתה. היא נשמעת תמיד שמחה, מרוצה. מטופלת. הצוות אוהב אותה. הצוות אומר לי תמיד – היא כל כך מיוחדת, היא מגיבה". בשבתות ובחגים ב' חוזרת הביתה ומתקבלת בשמחה בקהילה שבה חיים הוריה. ט"א מתארת סיפור מוצלח מאוד של שילוב בקהילה ועל רווח הדדי. "כשעברנו לגור במושב, האנשים במושב אמרו כמה הם שמחים שהיא חלק מהקהילה. הם אמרו כמה ב' מוסיפה לקהילה בעצם זה שהיא שם. כל האנשים במושב מכירים את ב'. היא אהובה, היא שמחה, היא מקובלת בקהילה. כל מי שטיפל בה אמר, איזו שמחת חיים יש לה, כמה למדנו ממנה מהי שמחת חיים. כמה ב' נהנית להיות עם אנשים, עם כל סוגי

**"אחרי 25 שנה שב' חיה חיים מלאים בקהילה, מה פתאום עכשיו מתעקש משרד הרווחה לבודד אותה? לשלוח אותה למוסד, הרחק מהבית, למסגרת סגורה שיש בה רק אנשים עם מוגבלות? היא מלכלכת את במישהו?"**

האנשים, עם ילדים. היא כל כך מגיבה לכולם. אני מקיימת מפגש נשים לאמירת תהלים בכל שבת. כשהיא מגיעה הביתה לשבת והנשים באות אליי, היא יושבת איתן. אפשר ללמוד כל כך הרבה מלהיות ליד אדם כזה. הנשים רואות לא את הגוף השבור, הן רואות את ב', את מי שהיא, את האישיות שלה".

בעקבות כוונתו של "נווה צבי" לסגור את הדירה מסיבות לוגיסטיות המליצו לט"א להעביר את בתה למוסד. בתה מטופלת בתרופות ובאבחון מקצועי היא הוגדרה כסובלת מפיגור עמוק ומאפילפסיה קשה, ולפיכך נמצאה בלתי כשירה למגורים בדירה בקהילה אלא רק במוסד. ט"א מתקוממת נגד אבחנה זו: "אני רוצה להדגיש, לבתי יש פיגור שכלי. היא לא חולה, מקסימום יש לה צינן. היא לא צריכה שום טיפול רפואי. מאז גיל עשר יש לה התכווצות שקורית כל לילה, שתיים או שלוש דקות. הדבר הזה הוא מינורי, הוא קורה כל לילה כל השנים, לא השתנה לא לרעה ולא לטובה, ואף פעם לא היווה בעיה". בעיניה הניסיון של משרד הרווחה להעביר את בתה למוסד מכוון לבודד את בתה מהקהילה שבה היא רגילה לחיות. "אחרי 25 שנה שב' חיה חיים מלאים בקהילה, מה פתאום עכשיו מתעקש משרד הרווחה לבודד אותה? לשלוח אותה למוסד, הרחק מהבית, למסגרת סגורה שיש בה רק אנשים עם מוגבלות? היא מלכלכת את הסביבה? היא פוגעת במישהו?" ט"א איתנה בדעתה: "אני לא רוצה לשים את ב' במוסד. היום יש לה בהירות בעיניים, היא נראית כמו מי שגדלה בבית. לא אסכים לשום דבר פחות מכך".

### פרופ' שלום רוזנברג: לחשוף את הנפש המסתתרת

פרופ' שלום רוזנברג הוא אביו של צעיר בעל מוגבלות שכלית המתגורר בדירה בקהילה בשכונת גילה בירושלים. לבית המשפט הוא מתאר את היתרונות המהותיים של דירה בקהילה לעומת מוסד.

"בני מוגבל באופן קשה. כיום הוא אף אינו מסוגל לדבר והוא תלוי בטיפולם של אחרים. לכאורה דבר זה יכול היה להיעשות במוסד גדול, אולם אין הדבר כך. בני חסר אוניו ואינו יכול כלל להתגונן. הוא צריך לא רק טיפול אלא גם השגחה ו'הגנה'. בנו היה קורבן לאלימות במסגרות אחרות, לא מצד הצוות. 'הגנה' זו אינה פשוטה כלל במוסדות גדולים, אולם בכך לא די – יש רובד פנימי וחשוב נוסף שעושה את המסגרת הקטנה לקריטית. **ברור לי שמתחת למוגבלות הגופנית של ילדינו הפגועים מסתתר עולם פסיכולוגי עמוק, שקשה לנו להגיע אליו אלא אחרי היכרות יותר עמוקה איתם וקשב לפעילותם ולמעשיהם.**

"לבני ולחבריו חיים פנימיים עמוקים על אף שהדברים לכאורה אינם נראים כך. הם נהנים וסובלים, שמחים ועצובים. הם בעלי רגשות רבים והם מסוגלים אפילו 'לשוחח' עליהם. בני 'משוחח' באמצעות הבעות הפנים או באמצעות תנועות גופו וידיו. **הביטוי הנעלה ביותר של שפתו הוא החיוך** – הפרס הגדול ביותר שיכול מישהו לקבל ממנו. באמצעות השפה הזאת נחשף משהו שבצורה אחרת נשאר כמוס ונסתר מאתנו לתמיד – הנפש

**בני חסר אוניו ואינו יכול כלל להתגונן. הוא צריך לא רק טיפול אלא גם השגחה ו'הגנה'. בנו היה קורבן לאלימות במסגרות אחרות, לא מצד הצוות. 'הגנה' זו אינה פשוטה כלל במוסדות גדולים.**

שמאחורי גוף ומוח פגועים. כדי לשמור ולטפל בנפש נסתרת זאת נזקקים החוסים לטיפול יותר אינטימי, והטיפול הזה אפשרי רק במסגרת קטנה יותר, שתאפשר לנו לשמור על אותה נפש. רק ככה יכולים אנו להישמר מהסכנה הגדולה ביותר – הסבל של הנפש, שבעקבות האילמות יכול להיות ענק ובלתי נסבל, ואין מושיע לו.

“למה אינטימיות? אחד הדברים היסודיים ביותר שכל אדם זקוק לו, ולכל אדם יש זכות לקבל, הוא בית. לא ארבעה קירות או מיטה להניח עליה את הראש אלא בית. בית שיתקרב למסגרת החיים המשפחתית, בית שבו הוא ילמד להכיר כל פינה ובו יוכל לחיות ביחס 'משפחתי' למקומות ולחפצים המצויים בו. בית שבו יוכל החוסה לראות את חבריו לדירה כמעין אחים.

”דבר נוסף בעל חשיבות מכרעת הוא האפשרות לעשות פעילויות משותפות, הן בדירה והן מחוצה לה: טיולים, פיקניקים, מוזיקה (גם הליכה לקונצרטים מסוימים), ולפעמים סתם לשבת בקפטריה 'בקרוב עמנו'. זו פעילות שאינה מצטמצמת להזדמנויות שניתן לקרוא להן 'דרמטיות'. בכל פעם שהגעתי לדירה, ומדובר בשעות שונות ומשונות, החוסים היו באיזו שהיא פעילות. יותר מדי ראיתי במסגרות אחרות מצבים שבצורה צינית הייתי קורא להם 'מחסן אנושי'.

”חשיבות עילאית יש למיקום דירה זאת בתוך הקהילה ובמרחק סביר מן המשפחה. אני לוקח את בני הביתה בשבתות ובחגים ולמפגשים משפחתיים, עד כמה שהדבר מתאפשר, ובנוסף אנו מטיילים אתו בביקורינו השבועיים. עד התקופה האחרונה הייתה נוהגת להיכנס לדירה של בני ילדה קטנה, שכנה קרובה, לפעמים עם אחותה הקטנה ממנה. היא הכירה את הדיירים ומצאה בהם עניין. זוהי עדות נאמנה ליחסים הטובים עם תושבי השכונה, דבר התורם לחינוך השכונה כולה.

”המסגרת הקטנה מאפשרת אינטראקציה מתמדת עם הצוות. בני אינו מספר ואף לא שם בלבד. הוא אדם בעל עומק פסיכולוגי שכדי להוציא החוצה את עולמו הפנימי הוא זקוק לעזרת הצוות. אני בוכה מפחד כשאני חושב על האפשרות שאראה חלילה את בני יושב לו בכיסא נתון בתרדמה כי אין לפניו אתגר חיצוני ולא מתאפשרת לו פעילות כלל, מצב שלדאבוני הייתי עד לו במסגרות אחרות. המסגרת הקטנה יוצרת חיים בצוותא ויחס בין הדיירים. הצוות צוחק אתנו על היחסים שבין בני לבין בחורה אחת היושבת על ידו 'ומתחילה' אתו בעדינות רבה. אין הדירה יכולה לעשות נסים, פררוגטיבה בלעדית של הקב"ה, אולם היא מסוגלת ליצור אווירה המתקרבת לנורמליות.”

**כדי לשמור ולטפל  
בנפש נסתרת זאת  
נזקקים החוסים  
לטיפול יותר אינטימי,  
והטיפול הזה אפשרי  
רק במסגרת קטנה  
יותר**

## פרק ד'

### מודה ועוזב – תולדות המיסוד והאל-מיסוד בעולם

עד המאה ה-18 הרחיקו אנשים עם שונות כדי "להגן" על החברה מפניהם. מאחורי חומות ושערים נעולים החזיקו במוסדות (שבגלגולם הקודם הוגדרו כבתי חולים או בתי מחסה), אנשים חולים, אנשים עם מוגבלות נפשית, אנשים בעלי נכויות גופניות, אמהות לא נשואות, אנשים ערירים ועניים וכן אנשים עם מוגבלות שכלית. במאה ה-19 החלה תפנית. הממסד הבין שלא החברה היא הקורבן אלא האנשים עם המוגבלות, ובמקום נידוים התפתחה גישה הדוגלת בטיפול. זוהי הגישה שרווחה גם בעשורים הראשונים של המאה העשרים ונהוגה עד היום בחלק מן המדינות. בהמשך למגמה בעולם הגיעו מדינות לידי הכרה שהטיפול הטוב ביותר הוא בחיק החברה ה"רגילה", ובמחצית המאה העשרים החלו לסגור מוסדות. לשינוי בגישת הממסד תרמה תקשורת פעילה וכן הוגי דעות רבי השפעה כמישל פוקו וארווינג גופמן, והוא התקבע בדמות חוקים שתכליתם השוואת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות לזכויות שאר הפרטים בחברה.

ואולם הדרך להטמעת אנשים עם מוגבלות בחברה מלאה מהמורות. מדיניות שמרנית והיעדר ראייה מערכתית רחבה אחראים לכך שאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית נפלטו ממוסדות שנסגרו מבלי שהכינו עבורם תשתית מתאימה בקהילה. לא הפנו משאבים למסגרות לטיפול ולתעסוקה, ולא השקיעו מאמצים בחינוך החברה הרחבה. הקהילה נעשתה קרובה יותר לאדם עם המוגבלות, אך עדיין בלתי נגישה במובנים רבים. בשלושת העשורים האחרונים התגבשה, בסיוע ארגוני זכויות אדם ומחקר אקדמי מתקדם, השקפה הרואה באדם עם המוגבלות אדם שלם ושווה זכויות שזקוק להתאמות מסוימות שיאפשרו לו לחיות בקהילה, להבדיל מ"מפגר" הזקוק לטיפול. נדבך מרכזי בהשקפה זו הוא ההכרה בזכות האדם עם המוגבלות לדור בקהילה ולבחור את סביבת מגוריו ככל אדם. כחלק מהמגמה החלו במדינות שונות לקדם חקיקה ברוח זו ולקבוע אמות מידה ראויות לתמיכה באדם עם המוגבלות המשתלב בקהילה. קנדה, למשל, שואפת לא רק לסגור מוסדות אלא גם לבסס מערכת תומכת מתאימה בקהילה. הצהרת מדיניות של הממשל הפדרלי קבעה כי משנת 2007 לא ייקלטו עוד דיירים חדשים במוסדות, בשנת 2010 ייסגר אחרון המוסדות הגדולים לאנשים עם מוגבלות שכלית, והחל משנת 2015 תינתן לאדם אפשרות לבחור באיזו צורת חיים בקהילה הוא חפץ.<sup>24</sup>

גם מדינות האיחוד האירופי וארה"ב פועלות לסגירת מוסדות ובניית תשתית קהילתית לאנשים עם מוגבלות. בשוודיה, למשל, נסגרו כליל המוסדות. בשיא קליטתם התגוררו בהם 5,000 ילדים וכ-12 אלף מבוגרים בעלי מוגבלות שכלית, גופנית וחושית, ואילו כיום חיים בשוודיה 19 אלף אנשים עם מוגבלות שכלית בקבוצות קטנות בקהילה.

## ארוצות הברית

בעשורים הראשונים של המאה העשרים חיו בארה"ב אנשים עם מוגבלות שכלית או התפתחותית במוסדות גדולים או בקרב משפחותיהם, וזכו לתמיכה מינימלית בלבד של המדינה. בשנות החמישים הגבילה החוקה הפדרלית את השמתם של אנשים עם מוגבלות במוסדות. לאחר מלחמת העולם השנייה דרשו ארגונים חברתיים שונים להרחיב את השירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות בקהילה ולהרחיקם ממוסדות מבודדים. הקונגרס נענה ללחץ וב-1954 חוקק את החוק הנרחב הראשון לדיור בקהילה – "החוק הכללי לדיור בקהילה". חוק זה בא להרחיב את התכניות הקיימות לשילוב אנשים עם מגוון מוגבלויות בקהילה. ואולם בפועל המשיכו רבים להתגורר במוסדות. ב-1972 חשפה התקשורת את תנאי החיים העלובים במוסדות ואת הטיפול הלקוי בחוסים בהם. חוקר מאוניברסיטת סירקיוז וצלם מ"הניו יורק טיימס" צילמו כתבה בשם "חג המולד בגיהינום" על החיים של דיירי המוסד "וילוברוק" (Willowbrook) לאנשים עם מוגבלות שכלית בניו יורק. התמונות היו קשות ועוררו רעש גדול. בעקבות הכתבה נסגרו וילוברוק ומוסדות אחרים, ומהלך זה בישר את מהפכת האל-מיסוד בארה"ב.

התחזקות התנועה האמריקנית לזכויות האזרח, תביעות קבוצתיות שהוגשו ופעילות סנגורית גוברת הביאו את הקונגרס להעביר ב-1973 את חוק השיקום כחלק ממגמה נרחבת שמטרתה להביא לשילוב מלא של אנשים עם מוגבלות בחברה. החוק אוסר אפליה של אנשים עם מוגבלות בתכניות פדרליות והביא לשיפור בתנאים במוסדות הציבוריים ולהפחתה גדולה במספר החוסים בהם. בשני העשורים האחרונים נענו מדינות בארצות הברית לדרישות מטופלים ומשפחותיהם והרחיבו את רשת האפשרויות המבוססות על טיפול במסגרת הקהילה. ב-1990 העביר הקונגרס את חוק הזכויות לאנשים עם מוגבלות (Americans with Disabilities Act) ובו קובע המחוקק כי "אנשים עם מוגבלות הם מיעוט נרדף שסבל מאיסורים והגבלות, היה קורבן לטיפול בלתי הולם במכוון ונעדר כל כוח פוליטי. [...] בגלל מאפיינים שאינם בשליטת אנשים אלה דבקו בהם הנחות סטריאוטיפיות שאין בהן כל אינדיקציה ליכולתם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה ולתרום לה". החוק אוסר אפליה ברוב תחומי החיים, בהם גישה למקומות עבודה, לתחבורה ציבורית, למקומות ציבוריים ולמבני מגורים, ומקדם את שילובו המלא של האדם עם המוגבלות בקהילה. עוד הוא קובע כי אין להדיר אדם עם מוגבלות מן החברה ואין למנוע ממנו שירותים, תכניות ופעילויות ציבוריות, לרבות הזכות לגור בקהילה, ואין לנהוג בו בכל דרך אחרת של אפליה. עם זאת, יש עדיין הבדלים בין מדינה למדינה בעניין היחס לאנשים עם מוגבלות שכלית. לאחר חקיקת חוק הזכויות לאנשים עם מוגבלות ב-1990 הייתה ניו המפשייר המדינה הראשונה שסגרה את אחרון המוסדות הציבוריים (ב-1991), ואפשרה דיור מלא בקהילה. מדינות אחרות – מיין, רוד-אייילנד, וירג'יניה המערבית, ורמונט, ניו מקסיקו ואחרות – צעדו בעקבותיה<sup>25</sup>. יש לציין שחוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל נחקק בהשראת החוק האמריקאי.

**חוקר מאוניברסיטת סירקיוז וצלם מ"הניו יורק טיימס" צילמו כתבה בשם "חג המולד בגיהינום" על החיים של דיירי המוסד "וילוברוק" לאנשים עם מוגבלות שכלית בניו יורק. התמונות היו קשות ועוררו רעש גדול. בעקבות הכתבה נסגרו וילוברוק ומוסדות אחרים, ומהלך זה בישר את מהפכת האל-מיסוד בארה"ב.**

פרופ' ארלין קאנטר מהפקולטה למשפטים באוניברסיטת סירקיוז חקרה את החקיקה והפסיקה הנוגעות לאנשים עם מוגבלות בארה"ב. קאנטר טוענת כי הזכות לחיים בקהילה היא זכות יסוד המוקנית לכל אדם באשר הוא, ואין לסתור אותה בטענה כי טובתם של אנשים עם מוגבלות מחייבת את מגוריהם במוסד – לא בגלל האמונה הרווחת כי אדם עם תלות גבוהה מדי (עצמאי פחות) אינו יכול לחיות בקהילה, ולא בשל החשש מן המחיר התקציבי הכרוך במימוש הזכות לדיור בקהילה. לדעת קאנטר, "אלה הן הצדקות עלובות להמשך קיומם של המוסדות ואין די בהן לשלול את הזכות לדיור בקהילה". לדבריה זכותו של אדם לחיות בקהילה אינה צריכה להתבסס על השאלה האם האדם יכול לחיות בקהילה או האם, לפי שיקול דעת מקצועי, הוא ירוויח מדיור בקהילה. מקומו של שיקול דעת מקצועי הוא בהחלטות הנוגעות לטיפול רפואי מיטבי, לא בשאלת מקום מגוריו של אדם (עם או בלי מוגבלות), או בשאלה האם על אדם לוותר על זכותו לדיור בקהילה כדי לקבל תמיכה וטיפול. "אילוץ אדם לחיות במוסד כדי לקבל את צרכיו הבסיסיים הוא אפליה פסולה שמפרה את זכותו הבסיסית לחיות בכבוד ובשוויון", כותבת קאנטר בחוות הדעת שצורפה לעתירת ארגון בזכות לבג", ובה דרש מהמדינה לשנות את מדיניותה בקשר להשמת אנשים עם מוגבלות שכלית במוסדות ובדיור בקהילה.

## המעבר לדיור בקהילה במדינות אחרות בעולם

מדינות רבות באירופה ובעולם המפותח עברו תהליכים דומים בהתייחסותן לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. נורווגיה הייתה אחת הראשונות באירופה שסגרה את כל המוסדות לאנשים עם מוגבלות שכלית והעבירה את דייריהם למגורים בקהילה. בשוודיה עומדים שני עקרונות מרכזיים מאחורי החוקים העוסקים באנשים עם מוגבלות: עקרון הנורמליזציה, ועקרון קבוצות המיעוטים<sup>26</sup>. שני עקרונות אלה מתארים את זכויות היסוד של כולנו לחיות חיים תקינים לפי בחירתנו – חיים שבמהלכם נוכל להכיר אנשים, להתפתח, לחוש ביטחון ולקבל מענה לצרכינו האישיים. כאמור, בשוודיה נסגרו המוסדות וכיום חיים אנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית בקבוצות קטנות במסגרות דיור בקהילה.

אנגוס קייפי, פסיכולוג קליני וחבר באגודה האוסטרלו-אסיאנית לטיפול במוגבלות שכלית, מספר<sup>27</sup> כי מ-1980 פעלו הוא וחבריו לאגודה לסגירת רוב המוסדות לאנשים עם מוגבלות שכליות בניו זילנד. המאבק לא היה קל. "עבדתי עשר שנים במוסדות וניסיתי לשפר את מצבם של האנשים השוהים שם, אך התחוור לי כי מעשיי הם חסרי תוחלת. מוסדות נועדו לפעול באופן חלק ושוטף, ולא להיענות לצרכיהם האישיים ביותר של מגוון דייריהם. אפילו ירצה אדם בכל מאודו, לא יהיה ניתן להתייחס לכל אדם עם מוגבלות כאדם בפני עצמו", הוא אומר. המאבק נשא פרי. בעקבות מאמציהם עברו כ-3,000 דיירי מוסדות להתגורר בקהילה. השנה יחגגו קייפי וחבריו את סגירת המוסד האחרון לאנשים עם מוגבלות בניו זילנד. "כל השנים מספרים לנו פקידים ומשפחות על ילדים שאינם מסוגלים לחיות מחוץ למוסד", הוא כותב. "זהו שקר וכזב. מיום שסגרתי את המוסד הראשון ב-1980 לא ביקש ממני איש להחזיר אדם עם מוגבלות למוסד".

**ב-1990 העביר הקונגרס את חוק הזכויות לאנשים עם מוגבלות ובו קובע המחוקק כי "אנשים עם מוגבלות הם מיעוט נרדף שסבל מאיסורים והגבלות, היה קורבן לטיפול בלתי הולם במכוון ונעדר כל כוח פוליטי. [...] בגלל מאפיינים שאינם בשליטת אנשים אלה דבקו בהם הנחות סטריאוטיפיות שאין בהן כל אינדיקציה ליכולתם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה ולתרום לה".**



פרקה ה'

## צעד קדימה ושניים אחורה – התפתחות הטיפול באנשים עם מוגבלות בישראל

כאמור, מדינת ישראל חתומה על האמנה הבין-לאומית לזכויות אנשים עם מוגבלות (הגם שטרם אשררה אותה עד למועד הוצאת חוברת זו), ולפיכך היא מחויבת לתקן הבין-לאומי הקובע את זכותם ללא סייג של אנשים עם מוגבלות לחיים עצמאיים בקהילה, לדיור הולם, איכותי ונגיש בה, ולאפשרות בחירה והחלטה אישית באשר למקום מגוריהם ולשותפיהם למסגרת הדיור. מדינות רבות כבר סגרו את אחרון המוסדות שבתחומן, ובידי אחרות תכניות בנות ביצוע לסגירתם בעתיד הקרוב. מובן שפועל יוצא מכך הוא שעל המדינה חלה חובה להתאים את החיים בקהילה לאנשים עם מוגבלות ולהעניק להם שירותי בריאות, תעסוקה וטיפול בתוך מסגרת קהילתית, ובכך לאפשר את שילובם דה-פקטו בחיי הקהילה. אף שישראל מחויבת לאמות מידה בין-לאומיות באשר לזכויות האדם של אנשים עם מוגבלות, במדיניותה היא מתעלמת מהמגמות הרווחות כיום במדינות המתקדמות בתחום המגורים לאנשים עם מוגבלות שכלית וממשיכה להפנות אנשים אלה למסגרות מגורים גדולות – מוסדות והוסטלים – ולא לדירות בקהילה. בכך היא מנציחה את התפיסה הרואה באדם עם מוגבלות מטופל הזקוק לסעד ולהחזקה, ולא אדם שווה זכויות הראוי שיחיה את חייו בתנאים הדומים לתנאי החיים המקובלים בכלל החברה.

### ישראל – רקע היסטורי: מוסדות, הוסטלים, דירות

כמו במדינות רבות אחרות, גם בישראל הקימו מוסדות לאנשים עם מוגבלות במענה לצורכי משפחותיהם. מקום המדינה עד שנות השמונים המאוחרות הוקמו בישראל מוסדות גדולים מאוד – מרוחקים ממרכזי הערים, מגודרים ומנותקים – ובכל אחד התגוררו מאות אנשים עם מוגבלות שכלית, מבודדים מהחברה הכללית. מוסדות אלה פעילים עד היום, ומשרד הרווחה ממשיך להפנות אליהם דיירים חדשים. להלן רשימה חלקית של מוסדות אלה:

- מוסד "רוחמה" הוקם לפני קום המדינה. כיום מתגוררים בו מאתיים איש עם מוגבלות שכלית בינונית וקשה מכל הארץ.
- מוסד "שקמה" הוקם בשנת 1956. כיום מתגוררים בו יותר ממאתיים איש – הצעיר בשנות העשרים לחייו והבוגר בן יותר משבעים.

בבריטניה נחקק ב-1913 חוק המתיר הרחקה של אנשים עם מוגבלות שכלית מן הקהילה באמצעות כליאתם במוסד, וזאת בשל הצורך "להשתלט" על סוגים שונים של אנשים עם מוגבלות שכלית. ה"צורך" שיקף הן הכרה בהזדקקות למרכיב טיפולי והן פחד מפני אנשים אלה האחראים, כביכול, לשלל בעיות חברתיות כלליות. גם אנשים בעלי "התנהגות מינית בלתי הולמת" והתנהגות בעלת מאפיינים פלייליים שוכנו בהם. אם כן, למוסדות היה פן שיקומי-טיפולי, אך היה בהם גם מרכיב כפייתי ומוסרני. אנשים עצמאיים לחלוטין דרו שנים, מרביתם כל ימי חייהם, במוסדות, ליד אנשים הזקוקים לטיפול ולסיוע צמוד. בשנות החמישים של המאה העשרים החלה השיטה להשתנות ואנשים שיכלו לחיות חיים עצמאיים לא נשלחו עוד למוסדות. ב-2005 נסגר בבריטניה אחרון המוסדות לאנשים עם מוגבלות שכלית.

### האזעקה: "אנשים עם מוגבלות יוכלו לבחור את מקום מגוריהם"

בשנת 2006 גיבש האו"ם אמנה המגדירה את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות. האמנה קובעת במפורש שלאנשים עם מוגבלות יש זכות לחיים עצמאיים, לשילוב ולהכללה בקהילה, לרמת חיים הולמת, לשוויון בתעסוקה, בבריאות, בנגישות למערכת הצדק ובהשתתפות אזרחית בחיים הפוליטיים. עוד קובעת האמנה כי לאנשים עם מוגבלות הזכות לבחור את מקום מגוריהם ואת שכניהם לדירה, ככל האדם. אנשים עם מוגבלות ייהנו משירותים בבית, בשכונה ובקהילה, לרבות סיוע אישי והתאמה למוגבלותיהם. הם יזכו לפעילויות חברתיות בקהילה ושירותים ומתקנים קהילתיים יהיו נגישים להם. המדינות החתומות על האמנה ינקטו אמצעים מעשיים ונאותים לממש זכויות אלה כך שאנשים עם מוגבלות יוכלו לחיות חיים עצמאיים, להשתלב בחברה ולגור בתוך הקהילה. מדינת ישראל חתומה על אמנה זו. בסעיף 19, העוסק בחיים בקהילה, נאמר:

**"מדינות שהן צדדים [באמנה] מכירות בזכות השווה של כל האנשים עם מוגבלות לחיות בקהילה, עם אפשרויות בחירה שוות לאלה של אנשים אחרים, ותנקוטנה אמצעים יעילים ומתאימים כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלות ליהנות הנאה מלאה מזכות זו ולמען שילובם והשתתפותם המלאים בקהילה, כולל על-ידי הבטחה שלאנשים עם מוגבלות תהיה הזדמנות לבחור את מקום מגוריהם והיכן ועם מי הם גרים על בסיס שווה לאנשים אחרים, ושהם לא יחויבו לגור בסיודור מגורים מסוים; שלאנשים עם מוגבלות תהיה גישה למגוון של שירותי תמיכה תוך-ביתיים ושל מגורים ושירותים קהילתיים אחרים, כולל סיוע אישי שנדרש כדי לתמוך בחיים ובשיתוף בקהילה, וכדי למנוע בידוד או הפרדה מהקהילה.**

שמירת החירות, איסור שלילתה באופן בלתי חוקי ואיסור על עינויו והתעמרות בו עומדים לאדם עם מוגבלות גם בקשר לאשפוזו במוסד – כך נקבע בדוח מיוחד שהוציאה נציבות האו"ם לזכויות אדם<sup>28</sup> (Office of the High Commissioner for Human Rights). זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בכל הנוגע למעצרים בלתי חוקיים כגון אלה עמדו באוקטובר 2008 במרכז פעילותה של הנציבות בשבוע המציין את כבוד האדם והשאפה לצדק עבור עצורים.

**"עבדתי עשר שנים במוסדות וניסיתי לשפר את מצבם של האנשים השוהים שם, אך התחוויר לי כי מעשיי הם חסרי תוחלת. מוסדות נועדו לפעול באופן חלק ושוטף, ולא להיענות לצרכיהם האישיים ביותר של מגוון דייריהם. אפילו ירצה אדם בכל מאודו, לא יהיה ניתן להתייחס לכל אדם עם מוגבלות כאדם בפני עצמו"**

- **"כפר נחמן"** הוקם בשנת 1964 וכיום מתגוררים בו 170 דיירים. המוסד מצהיר כי רוב דייריו עצמאיים.
- מוסד **"טללים"** הוקם בשנת 1975 בפאתי דימונה. כיום מתגוררים בו 245 דיירים מכל הארץ, לחלקם מוגבלות שכלית קלה בלבד.
- מוסד **"חברת נעורים"** הוקם בשנת 1972 מחוץ למקום יישוב, באזור תל מונד. מתגוררים בו כ-350 איש.
- מוסד **"כרמל"** הוקם בשנת 1997 מחוץ למקום יישוב, בין זיכרון יעקב לבנימינה. מתגוררים בו 74 דיירים, לחלקם מוגבלות שכלית קלה.
- מוסד **"רמת טבריה"** הוקם בשנת 1979. מתגוררים בו 250 דיירים בני 15 עד 84.

עד השנים האחרונות הייתה גם רמת התחזוקה בחלק מהמוסדות הגדולים והוותיקים ירודה ביותר. בשנת 2001 ביקר צוות ארגון בזכות במוסד "טללים". מראה המקום והיחס לדייריו הביאו את הארגון להגיש תלונה במטרה נגד המוסד ונגד משרד הרווחה. באחד הביטנים הדיירים שוטטו בחדר המרכזי - חדר ריק לחלוטין, ללא שום תעסוקה; בביתן ה"אי שקטים" לא היו חלונות, רק סורגים, כמו בכלוב; ובחלק מהביטנים לא היו דלתות לחדרי השירותים ודיירים מבוגרים עשו את צרכיהם לעיני הצוות, הדיירים האחרים והמבקרים. צוות המוסד נימק זאת בבטיחות: שתי מטפלות משגיחות על עשרים דיירים עם מוגבלות קשה והן צריכות לראות את כולם בכל רגע נתון. גם במוסדות אחרים שבהם ביקר צוות בזכות באותן שנים המצב לא היה טוב בהרבה. להלן חלק מהנתונים המזעזעים:

- במחלקה הסיעודית במוסד בכפר כנא התגוררו 11 דיירים בחדר אחד.
- בביתנים שבהם התגוררו דיירים עצמאיים היה מטפל אחד ל-15 איש.
- הצוות סיפר שלדיירים הסיעודיים משנים תנוחה רק שלוש פעמים ביום, בעת חילופי המשמרות. חלקם לא יצא מפתח הביתן חודשים רבים.

אמנם התנאים הפיזיים בחלק מהמוסדות שופרו במהלך השנים - ביתנים שופצו, הותקנו דלתות בכניסה לחדרי השירותים ב"טללים" וחלונות בביתנים לדיירים ה"אי שקטים" - ובכל זאת המצב הביא הורים שחיפשו לילדיהם מסגרת מחוץ לבית ליזום הקמת מסגרות חדשות - קטנות וביתיות יותר. ב-1968 הקימה משפחת שפיגל עבור בנה הוסטל ראשון בירושלים, "בית יוליה", בעזרת ארגון אקו"ם ירושלים. הייתה זו מהפכה. 25 אנשים עם מוגבלות שכלית התגוררו בבית בדרך חברון, רחוב בשכונת מגורים רגילה לכל דבר. הדיירים הרבו לצאת מההוסטל והשתמשו במגוון השירותים הקהילתיים והעירוניים המוצעים לכלל האוכלוסייה. עד מהרה עשתה השמועה על צורת מגורים חדשנית זו כנפיים, ועוד משפחות רבות החלו לדרוש שילדיהם לא ישכנו במוסדות גדולים ומרוחקים אלא יגורו בקרבתם, במסגרות מגורים קטנות ומשפחתיות.

בשנת 1980 הקימה עמותת שק"ל דירה ראשונה בשכונת מגורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בירושלים. היה זה עוד צעד במהפכה והוכחה ניצחת לכך שאין כל צורך בהקמת מסגרות נפרדות לאנשים עם מוגבלות

**אף שישראל מחויבת לאמות מידה בין-לאומיות באשר לזכויות האדם של אנשים עם מוגבלות, במדיניותה היא מתעלמת מהמגמות הרווחות כיום במדינות המתקדמות בתחום המגורים לאנשים עם מוגבלות שכלית וממשיכה להפנות אנשים אלה למסגרות מגורים גדולות - מוסדות והוסטלים - ולא לדירות בקהילה. בכך היא מנציחה את התפיסה הרואה באדם עם מוגבלות מטופל הזקוק לסעד ולהחזקה, ולא אדם שווה זכויות ראוי שיחיה את חיו בתנאים הדומים ככל הניתן לתנאי החיים המקובלים בכלל החברה.**

שכלית, שכן הם יכולים להשתלב בקהילה ולקבל בה את כל השירותים הנחוצים להם. מאז ממשיכים הורים לדחוק בממסד שיילך בכיוון זה. בשני העשורים האחרונים הפך הדיור בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית קלה לאפשרות מקובלת יותר ויותר, ובשנים האחרונות מצהיר משרד הרווחה שהוא מפנה את כל האנשים עם מוגבלות קלה לדיור בקהילה ולא למוסדות. ואולם זה המצב בערים הגדולות בלבד. בפריפריה כמעט אין מקימים דירות, וגם אנשים עם מוגבלות קלות ממשיכים להישלח למוסדות.

עם הקמתם של מערכי דיור בקהילה שינה בשנים האחרונות מאבק ההורים לדיור בקהילה את פניו, וכיום הוא מתנהל בכמה מישורים: דרישה לפתוח דירות בקהילה גם עבור אנשים עם מוגבלות שכלית בינונית וקשה, בייחוד עבור אנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה; דרישה להגדיר "דיור בקהילה" כמגורים בדירות שבהן עד שישה דיירים; וצמצום פתיחת הוסטלים חדשים.

## צעד קדימה

אף שבפועל המדינה ממשיכה להקדיש חלק ניכר מתקציבה הציבורי למימון מוסדות גדולים והוסטלים לאנשים עם מוגבלות, ב-15 השנים האחרונות הונחה בה תשתית חקיקתית המכירה בזכותם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בקהילה עם חקיקת חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, וחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התשנ"ח - 1998), המתווה ומוביל דרך חדשה לשילוב אנשים עם מוגבלות בכל תחומי החיים, ופרק מיוחד בו בא להסדיר לאנשים עם מוגבלות נגישות לכל מקום ציבורי ולכל שירות הניתן לציבור. אף חוק הסעד (טיפול במפגרים, התשכ"ט - 1969) תוקן והוא קובע כי יש לתת עדיפות לדיור בקהילה. חוקים אלה משקפים תמורה בתפיסת זכויות האדם של אנשים עם מוגבלות בישראל ושינוי מהדרה לשילוב בכל תחומי החיים. הדבר מתבטא גם במערך השירותים הניתן לאנשים אלה: בעבר למדו ילדים עם מוגבלות רק בבתי ספר לחינוך מיוחד. היום חוק השילוב מאפשר לילדים המסוגלים לכך להשתלב בבתי ספר רגילים, תוך קבלת הסיוע הדרוש; בעבר הוקמו בישראל מרכזי תעסוקה שיקומית ובהם עבדו אנשים עם מוגבלות בעבודות יזומות פשוטות וחדגוניות. כעת מתהפכת המגמה: שורה של חוקים ותקנות בתחום התעסוקה נועדה לאפשר שילוב מרבי של אנשים עם מוגבלות בתעסוקה בשוק החופשי, תוך קבלת שכר בהתאם לתפוקתם.

ואולם שלא כמו בשאר התחומים, הזכות למגורים בקהילה אינה מפורטת במפורש בחוק ואין אמות מידה וקווים מנחים למימושה. הגם שבחוק שיקום נכי נפש בקהילה, למשל, מוכרת זכותם של אנשים עם מוגבלות לשילוב בקהילה גם בתחום זה, אין הוא מונה את הזכות לדיור בקהילה באופן מפורש. בישראל עדיין אין חקיקה מפורשת המעגנת את זכותם של אנשים עם מוגבלות לגור בקהילה.

**בשנת 2001 ביקר צוות ארגון בזכות במוסד "טללים". מראה המקום והיחס לדייריו הביאו את הארגון להגיש תלונה במטרה נגד המוסד ונגד משרד הרווחה. באחד הביטנים הדיירים שוטטו בחדר המרכזי - חדר ריק לחלוטין, ללא שום תעסוקה; בביתן ה"אי שקטים" לא היו חלונות, רק סורגים, כמו בכלוב; ובחלק מהביטנים לא היו דלתות לחדרי השירותים וחוסים מבוגרים עשו את צרכיהם לעיני הצוות, הדיירים והמבקרים. צוות המוסד נימק זאת בבטיחות: שתי מטפלות משגיחות על עשרים דיירים עם מוגבלות קשה והן צריכות לראות את כולם בכל רגע נתון.**



## שני צעדים אחורה

בעשור האחרון מצהירה מדינת ישראל שבכוונתה להימנע מהקמת מוסדות גדולים מחוץ למרכזי הערים, ושמעתה תפתח מוסדות קטנים יותר ויפנו אליהם רק דיירים מהאזור. חרף זאת המדינה ממשיכה עד היום להפנות את רוב תקציבה להפעלת מוסדות גדולים לאנשים עם מוגבלות שכלית ואף מקימה מוסדות חדשים:

- בשנת 2001 הוקם בנגב, מחוץ למקום יישוב, מוסד "עלה נגב" ובו מתגוררים כמאה דיירים עם מוגבלות קשה מכל רחבי הארץ, ומנהליו מביעים רצון שיתרחב עד 250 דיירים.
- בשנת 2003 הוקם מוסד "נווה אדיר" ברחובות עבור מאה דיירים.
- בשנת 2004 עבר מוסד "אלבשמה" שבשפרעם למבנה חדש בשפרעם והוא מיועד לשמונים איש. כיום מתגוררים בו חמישים איש בצפיפות.

על פי מכרז שפרסם לא מכבר משרד הרווחה, רוב המסגרות שבכוונתו להקים בשנים הקרובות הן הוסטלים. יש כוונה להקים מוסד אחד, ומספר מועט של דירות. המשרד מתעקש להגדיר את ההוסטלים כ"דיר בקהילה", אך שהראינו שאין הם אלא מוסדות קטנים יותר. חלופת הדירות בקהילה, החלופה היחידה המאפשרת השתלבות מלאה בקהילה בתנאים המאפשרים חיים של כבוד ושוויון זכויות מלא, מתאפשרת גם כיום רק לאחוז קטן מאוד מהזקוקים לה. בדרך כלל הנהנים הם אנשים עם מוגבלות קלה או בנים ובנות של הורים עקשניים במיוחד.

## הטיעון הכלכלי והטיעון המקצועי

מדוע מעדיף הממסד בישראל לשבץ אנשים עם מוגבלות במוסדות ולא בקהילה? הקורא ינחש ודאי כי הסיבה העיקרית היא תקציב. ההנחה היא כי דיור בקהילה יקר מהפניה במוסדות, ורוב ההתנגדות להכוונה למגורים בקהילה באה ממשרד האוצר, המבכר יעילות כלכלית על טובת הדיירים והגנה על זכויותיהם. למרבה הצער, בתחום הטיפול באנשים עם מוגבלות שוררת הסכמה עקרונית נדירה בין משרד האוצר לבין משרד הרווחה – הגוף המקצועי הממונה על רווחתם של אנשים עם מוגבלות. גוף זה דבק זה שנים במדיניות שלפיה רק אנשים עם מוגבלות קלה זכאים לחיים בקהילה, אם ימצאו לכך המשאבים הדרושים, ומעלה שורה של טיעונים מקצועיים לביסוסה:

- **שירות רפואי מקצועי:** במוסדות ניתן טיפול רפואי וסיעודי 24 שעות ביממה, ולצוות הרפואי והסיעודי מומחיות בטיפול באנשים עם מוגבלות קשות.

- **יחס החברה:** במוסד האנשים עם המוגבלות מוגנים מפני דחיית החברה. הם אינם צריכים להתמודד עם שכנים שאינם מעוניינים במגוריהם בשכונה או עם אמירות פוגעניות של עוברי אורח.

■ **סיכון:** החיים בקהילה אינם נגישים לאנשים עם מוגבלות קשה ולכן אינם תורמים להתפתחותם ואינם מסבים להם הנאה וסיפוק. גרוע מכך, החיים בקהילה נתפשים כמסוכנים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית משום שהם חושפים אותם לאלימות ולניצול.

המשרד ממשיך להחזיק בעמדות אלה גם היום – חרף השינויים הגדולים בתפיסה זו בעולם, חרף מגמה ברורה באירופה ובארה"ב לסגור מוסדות, חרף מחקרים המעידים בבירור על כך שאיכות החיים בקהילה גבוהה מזו שבמוסדות, וחרף הניסיון המצטבר בעולם המראה שגם הפער בעלויות אינו גדול כל כך, ובוודאי אין בו כדי להצדיק פגיעה קשה כל כך בזכותה של אוכלוסייה שלמה לחיים של כבוד ושוויון. אולם, כאמור, השקפתנו הכלכלית של משרד הרווחה מתמצית באקסיומה "ככל שהמסגרת גדולה יותר, כך היא זולה יותר". במסגרת גדולה, נטען, אפשר להשאיר איש צוות אחד על קבוצה גדולה של דיירים בשעות השינה או אפשר לנייד צוות ממקום למקום כשיש צורך בתגבור עקב בעיה בהתנהגות או בעיה רפואית.

יש מי שיטען שגם השיקול המקצועי של משרד הרווחה אינו אלא מסווה לטיעון כלכלי. מנהלת אגף הרווחה לשעבר בעיריית ירושלים, לאורה שניידר, פיתחה רבות בתקופת כהונתה את מסגרות הדיור בקהילה לאנשים עם מוגבלות בירושלים. בחוות דעת שצירפה לעתירת ארגון בזכות לבית המשפט העליון היא טוענת: "מדינת ישראל, אשר אינה רוצה להציג את התנגדותה למימוש הזכות לגור בקהילה כנובעת משיקולים כלכליים בלבד, מוסיפה עליהם שיקולים מקצועיים לכאורה, אלא שאין בין השיקולים המוצגים על-ידי המדינה לבין הקונסנזוס השורר בין אנשי המקצוע ולא כלום".

## נוחות מנהלית

משרד הרווחה מבכר הקמת מסגרות מגורים גדולות לאנשים עם מוגבלות (מוסדות, או הוסטלים כפשרה), משיקולי נוחות מנהלית, בין השאר. קל יותר לנהל מערכת גדולה שכל השירותים שהיא מספקת ניתנים תחת קורת גג אחת מאשר להנגיש שירותים המפוזרים על פני המדינה כולה ולפקח עליהם ולאכוף עליהם את תקנות המשרד.

שלא כמו במוסד, מתן שירותים בקהילה דורש מאמץ לוגיסטי ובניית תכניות ייחודיות. שירותים בקהילה מחייבים התמודדות עם עמדות של הקהילה ושל נותני השירות, ומחייבים ליווי של איש צוות מהמסגרת. קל יותר להביא חוג דרמה למוסד, לדוגמה, מאשר לשלב אנשים עם מוגבלות בחוג דומה במתנ"ס השכונתי. כדי לצרף אנשים עם מוגבלות לחוג במתנ"ס צריך לשכנע קודם את האחראים בו להיענות לאתגר, צריך להתמודד עם ציבור המשתמשים בו, צריך למקצע את הצוות המעביר את החוג וצריך לארגן הסעות ומלווים כדי להגיע אליו. ואולם אנשים עם מוגבלות שמקבלים חוגים בתוך מוסד מחמיצים מפגש חברתי עם אנשים

"מדינת ישראל, אשר אינה רוצה להציג את התנגדותה למימוש הזכות לגור בקהילה כנובעת משיקולים כלכליים בלבד, מוסיפה עליהם שיקולים מקצועיים לכאורה, אלא שאין בין השיקולים המוצגים על-ידי המדינה לבין הקונסנזוס השורר בין אנשי המקצוע ולא כלום".

ללא מוגבלות. גם אנשים עם מוגבלות קשה שאינם יכולים להשתלב בחוג עם אנשים ללא מוגבלות יכולים ליהנות מהנטיעה אליו, מהמפגש עם באי המתנ"ס האחרים ומההכרה של החברה בכך שיש להם מקום של כבוד בקהילה גם אם אינם משתתפים בפועל.

להיחשפותם לעיני הציבור יש גם צד של שקיפות. אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בקהילה חשופים לציבור הרחב ולשבט ביקורתו. לעומת זאת מוסדות אינם חשופים לו בגלל ריחוקם ממרכזי האוכלוסייה ומפני שהם סגורים. שקיפות זו מחייבת את המסגרות בתקן טיפול גבוה יותר מזה שבמוסד, וזהו "כאב ראש" גדול לגורמי הפיקוח. לדוגמה, במוסד יכול אדם להיות לבוש בטרנינג פשוט ואולי אף לא ממש לפי מידתו, שכן רק הדיירים ואנשי הצוות רואים אותו. לכן גם כשהוא עובר מהביתן שלו לביתן התעסוקה או הפנאי הוא יכול להתהלך באותו "בגד בית". בקהילה לא יעלה על הדעת להוציא אדם עם מוגבלות בבגד שאינו מכובד, משום שהעין הציבורית לא תעבור על כך בשתיקה. כך בנוגע לתספורת עדכנית, תיק אופנתי, תכשיט וכיוצא באלה, שכמעט תמיד הם חלק ממערכת הלבוש של אדם המתגורר בקהילה, לא במוסד. אם כך, השקיפות והנראות בציבור ובקהילה מחייבים את משרד הרווחה ואת נותני השירותים לספק שירות ברמה גבוהה יותר, ושירות כזה עולה יותר ודורש מאמץ מקצועי גדול יותר.

## דין: אז מה זול יותר?

לפני שנבחן איזו משתי אפשרויות המגורים זולה יותר, ראוי לברר אם יש בכלל מקום לטיעון הנשען על תקציב. ישנו רף מינימום, המובן מאליו לגבי אנשים ללא מוגבלות, אך שנוטים לשכחו כאשר מדובר בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית והוא האפשרות הבסיסית למגורים בקהילה לעומת ניהול חיים שלמים בתוך ד' אמות מוסד. האם על מרכיב זה של הזכות ניתן להחיל שיקולי עלות-תועלת על איכות חייהם ועל זכותם של אנשים עם מוגבלות לחיים של כבוד ושוויון? האם טובתו, בריאותו ורווחתו של אזרח במדינה יכולות להימדד במדדים כלכליים?

תפיסתו המקצועית של משרד הרווחה מדגישה את צד האחזקה של האדם עם המוגבלות והטיפול בו, ולא את מגוון צרכיו החברתיים והאישיים. היא רואה באדם עם המוגבלות כמי שזקוק לטיפול צמוד ומרוכז, לא אדם המנסה לשמור על עצמאותו, כבודו וחופש הבחירה שלו גם במסגרת מגבלותיו. הדירות בישראל ובעולם מראות שאנשים עם מוגבלות קשה נהנים מאוד מחיי קהילה, והחיים בקהילה תורמים להתפתחותם, לתפקודם ולאיכות חייהם.

לדברי פרופ' אריק רימרמן, מומחה בתחום מדיניות הרווחה והתכנון החברתי באוניברסיטת חיפה, אין להציג<sup>29</sup> את עלויות הדיור של המסגרות השונות מבלי לבדוק מדדים כמו מצבם הבריאותי של הדיירים, שינויים באופני התנהגותם, מספר הפגיעות בהם ועוד. על פי מחקרים וניסיון מצטבר בעולם, שיעור הפגיעות בדיירי המוסדות רב משיעורן בדירות,

**"כאשר זכויותיו של אדם עם מוגבלות נשמרות ומטפלים בצרכיו בשימת לב מרבית, כל הגורמים האחרים, גם משאבים ומחיר, נופלים בחשיבותם... גורמים כספיים, כולל איזון תקציבי, יכולים להילקח בחשבון רק אחרי שהוחלט מהם השירותים הטובים ביותר מבחינת הדיירים. כל פשרה פירושה שכוח הכסף מביס את הצרכים".**

יש לכך השלכות ישירות על איכות חייהם, על בריאותם ואף על תוחלת חייהם של דיירי המוסדות. נתון זה אינו מכומת בכסף, אך מחירו גבוה. מחיר זה אין המדינה לוקחת בחשבון בהעדפתה מגורים במוסד ממגורים בקהילה.

בשנת 1996 קבע בית המשפט העליון (בג"ץ 7081/93)<sup>30</sup> בעתירה להנגשה מלאה של בית ספר כי "הבטחת שוויון הזדמנויות לנכה עולה כסף" וכי הטיעון הכלכלי, רב משקל ככל שיהיה, אינו יכול לתרץ פגיעה בזכויות אדם בסיסיות. העותרים היו ארגון בזכות ושחר בוצר, נער בן 14 שהתנייד בכיסא גלגלים. כדי להגיע לשירותים המותאמים למצבו נאלץ שחר לצאת ממבנה בית הספר, להקיף אותו ולהיכנס לשירותים מכניסה אחורית. בית המשפט קיבל את העתירה ופסק שבית הספר צריך להיות נגיש גם כדי שיעמוד בדרישות חוק התכנון והבנייה, אך בעיקר כדי שיוציא לפועל את מטרותיו הרחבות של החוק: שוויון וכבוד לאדם עם מוגבלות.

במדינות אחרות המגמה דומה. ד"ר מיכאל באך מאוניברסיטת יורק בקנדה, המשמש גם כסגן נשיא הארגון הקנדי לדיור בקהילה, טוען<sup>31</sup> כי השיקול הכלכלי משני בחשיבותו בכל הנוגע למימוש זכויותיהם הבסיסיות של אנשים עם מוגבלות. "כאשר זכויותיו של אדם עם מוגבלות נשמרות ומטפלים בצרכיו בשימת לב מרבית, כל הגורמים האחרים, גם משאבים ומחיר, נופלים בחשיבותם", הוא כותב. "גורמים כספיים, כולל איזון תקציבי, יכולים להילקח בחשבון רק אחרי שהוחלט מהם השירותים הטובים ביותר מבחינת הדיירים. כל פשרה פירושה שכוח הכסף מביס את הצרכים". גם בית המשפט העליון של קנדה הבין שלא ניתן לוותר על זכות השוויון בשל חשש ממחיר כלכלי גבוה. "אמנם יש מקרים שבהם עלות גבוהה עלולה להצדיק אי הקמה של פרויקט דיור בקהילה, אך יש להיזהר ולא להקנות לפרויקט ערך נמוך מדי", נכתב באחת הפסיקות. "קל מאוד להתייחס לעניין כאל תירוץ לטרב להפסיק את תהליך פירוק המוסדות".

## זו ההונחה

גם אם בוחנים סעיפי תקציב בלבד, נראה שהכף נוטה לטובת הדירות בקהילה. באך סבור שההנחה שדיור בקהילה כרוך במחירים מופקעים היא מופרכת – ניתן למצוא פתרונות זולים ויצירתיים כדי להתגבר על המכשולים שמוגבלויות שונות מציבות. לדבריו הנחה זו מוזנת מסטריאוטיפים הממעיטים ביכולתם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה. סטריאוטיפים אלה מתעלמים מן המחיר הכלכלי והאנושי המושת על החברה כתוצאה מהרחקת אנשים עם מוגבלות ממנה. גם פרופ' רימרמן סבור שהטענה שמגורים בקהילה יקרים מהקמת מוסדות לא נתמכה מעולם במחקר יסודי ומקצועי. משרדי האוצר והרווחה מעולם לא ערכו ולא הזמינו מחקר שיתמוך בטענתם או יסתור אותה, ולכן מסקנתם כי מוסדות עדיפים מדיור בקהילה מבחינה כלכלית אינה ראויה ואינה מקצועית. מחקרים שנערכו בחו"ל מציגים דווקא תוצאות הפוכות: פרופ' ג'יימס קונרוי וחבריו מאוניברסיטת מינסוטה חקרו את תוצאות סגירת

**פרופ' ג'יימס קונרוי וחבריו מאוניברסיטת מינסוטה חקרו את תוצאות סגירת המוסדות במדינת דלאוור ומצאו כי עלות המגורים במוסדות גבוהה מעלות המגורים בקהילה באופן מובהק. במחקר נטען כי "התוצאה מראה בבירור כי הדיור בקהילה מציג תוצאות חיוביות בהרבה ממוסדות, במחיר נמוך יותר".**



## סיכום

המוסדות במדינת דלאזור ומצאו כי עלות המגורים במוסדות גבוהה מעלות המגורים בקהילה באופן מובהק. החוקרים קייזר וסיבולקין ערכו סקירה של 14 מחקרים על דיירים במוסדות ובקהילה וקבעו כי "המסקנה העולה מן המחקרים היא שהטיפול בקהילה יעיל וזול מכליאה במוסדות". עוד נטען שם כי "התוצאה מראה בבירור כי הדיור בקהילה מציג תוצאות חיוביות בהרבה ממוסדות, במחיר נמוך יותר"<sup>32</sup>.

הפסיכולוג אנגוס קייפי<sup>33</sup> מספר שגם ממשלת ניו זילנד טענה בזמנו כי מעבר כולל לדיור בקהילה אינו יכול להתאפשר מסיבות כלכליות. "נאמר לנו כי המחיר גבוה מכדי שנרשה לאנשים עם מוגבלות לחיות כאחד האדם, אך טענה זו אינה נכונה", הוא אומר. "אמנם דיור בקהילה כרוך בהוצאות מסוימות, אך החיסכון מסגירת המוסדות הופך אותן לבטלות בשישים, ומאפשר לאנשים עם מוגבלות לחיות בקהילה ולשפר את איכות חייהם אלפי מונים". גם לאורה שניידר טוענת כי מניסיונה כמנהלת אגף הרווחה בעיריית ירושלים, דיור בקהילה אינו בהכרח יקר מדיור במוסד. עלות בניית מבנה המוסד עצמו גבוהה מאוד וכן עלות אחזקתן של מערכות החימום והקירור, המטבח התעשייתי, המכבסה הגדולה, הגינון וניקיון החצרות והשבילים. הוצאות אלה מקוזזות בצמצום מספר העובדים המטפלים באופן ישיר בדיירי המוסדות, ונעדרות לחלוטין בהקמת דירות בקהילה. עלויות תחזוקתן השוטפת של הדירות גבוהות אך במעט מאלה של משפחה רגילה, ודייריהן מקבלים מענה לצרכיהם מן הקהילה: הם רוחצים בבריכת השחייה העירונית, מקבלים טיפול רפואי בקופת חולים, מסתפרים במספרה בשכונה וכן הלאה. במוסדות שירותים אלה מחייבים מימון מיוחד.

**עלות בניית מבנה המוסד עצמו גבוהה מאוד וכן עלות אחזקתן של מערכות החימום והקירור, המטבח התעשייתי, המכבסה הגדולה, הגינון וניקיון החצרות והשבילים. הוצאות אלה מקוזזות בצמצום מספר העובדים המטפלים באופן ישיר בדיירי המוסדות, ונעדרות לחלוטין בהקמת דירות בקהילה.**

חוברת זו מאירה נושא המטיל צל כבד וכתם גדול על מדינת ישראל כמדינה נאורה ושוחרת זכויות אדם. היום יותר ויותר מדינות בעולם המערבי מבינות שיש צורך חברתי אמיתי בפירוק מוסדות ובהשבת דייריהם לקהילה, ושפירוקם אינו צורך בלעדי של הדיירים ובני משפחותיהם אלא צורך חברתי וחינוכי ממדרגה ראשונה של החברה כולה. בישראל המאבק של אנשים עם מוגבלות לדור בקהילה עדיין בעיצומו, ולארגון בזכות תפקיד מרכזי בקידומו.

באפריל 2007 עתר ארגון בזכות לבג"ץ בשםם של חמישה צעירים וצעירות בעלי מוגבלות שכלית וגופנית קשה, בדרישה שמשרד הרווחה יפתח עבורם דירה בקהילה ולא ישכן אותם במוסד. כמו כן נדרש משרד הרווחה לשנות את מדיניותו כך שדיור בקהילה יהיה ברירת המחדל של רשויות הרווחה בבואן לקבוע היכן יגור אדם עם מוגבלות. כיום, למרבה הצער, ברירת המחדל היא עדיין חיים במוסד, בייחוד לאנשים עם מוגבלות הזקוקים למידה מוגברת של סיוע.

בדיון הראשון בעתירה דרשו השופטים ממשרד הרווחה לקבוע קריטריונים חדשים להשמה במוסדות כך שתצמצם למינימום ההשמה במוסדות. בדיון השני הציג משרד הרווחה את הקריטריונים החדשים: מעתה יישלחו למוסדות רק אנשים עם הפרעת התנהגות קשה או בעיות רפואיות המצריכות טיפול שאינו מתאפשר במסגרת קהילתית. כל האחרים יישלחו לדיור בקהילה מסוג הוסטל. דירות בקהילה ימשיכו לשמש אנשים עם מוגבלות שכלית קלה ורמת תפקוד גבוהה. זוהי עמדה מתקדמת יחסית, ואף על פי כן לא משכו ההורים ובזכות את עתירתם מפני שסירבו לראות בהוסטל פתרון, וביקשו שבית המשפט יורה למשרד הרווחה לפתוח דירות עבור העותרים ואנשים נוספים במצבם.

העתירה לבג"ץ היא שיאה של פעילות ענפה של ארגון בזכות ושל הורים רבים לקידום זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית קשה לגור בדירות בקהילה ולא במוסדות. בשני העשורים האחרונים התארגנו קבוצות הורים למאבק על זכות ילדיהם למגורים בקהילה ולחצו על משרד הרווחה לפתוח עוד ועוד דירות, גם לאנשים עם מוגבלות קשה. לפני שבע שנים סייע בזכות לקבוצת הורים מהוד השרון. ההורים דרשו ממשרד הרווחה לפתוח דירה עבור ילדיהם בעלי מוגבלות שכלית קשה. משרד הרווחה סירב והציע מוסד או הוסטל כפתרון. ההורים החליטו לפתוח עבור ילדיהם דירה ללא תמיכת המשרד, והסתייעו בעמותת עמיח"י. הדירה, על הפעילות הייחודית הנערכת בה, היא מן היפות בארץ והדיירים (כאמור, אנשים עם מוגבלות קשה מאוד) מנהלים חיי קהילה מלאים בכל

## נספחים

המובנים. זהו מודל לחיי קהילה פעילים אם רק מאמינים ביכולתם של אנשים עם מוגבלות ומגבשים עבורם תכניות מתאימות. היום יש בארץ 165 דירות, שליש מהן בירושלים, בהן ארבע לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. כמו כן יש בעיר בית קבוצתי לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה ורמת תפקוד נמוכה מאוד.

ואולם המאבק אינו רק לפתיחת דירות כי אם גם למניעת סגירתן. בשנת 2007 ניסה משרד הרווחה לסגור אחת מארבע הדירות בירושלים ולהעביר את דייריהן למוסדות. ההורים לא קיבלו את הדין, פנו לבזכות, אשר פנה בשמם לבית המשפט. הדירה נותרה פתוחה והיא ממשיכה לפעול לשמחת ההורים ולרווחת הדיירים. בד בבד, בשל העובדה שהורים בפריפריה לעתים קרובות כלל אינם מודעים לחלופת המגורים בקהילה, הפיק בזכות עלון בנושא והפיץ אותו בקרב הורים ואנשי מקצוע בכל הארץ. בעלון מתפרסם מידע על דיור בקהילה ומוצעת עזרה לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם המעוניינים להיאבק למימוש הזכות להתגורר בקהילה. פעילות ענפה זו מעוררת עוד ועוד הורים ובני משפחה של אנשים עם מוגבלות קשה לשקול ביתר כובד ראש דרישה להשמה בדיור בקהילה. בימים אלה מלווה ארגון בזכות כעשרים משפחות המעוניינות בכך ונמצאות בשלבים שונים של מאבק, שכן עד היום מעדיף משרד הרווחה לפתוח הוסטלים (היום יש 45 הוסטלים ו-15 בתים קבוצתיים בארץ), ורוב האנשים עם מוגבלות שכלית שמתגוררים בקהילה גרים בהוסטלים, לא בדירות. (אין זה נכון בירושלים, שבה רק כעשירית ממספר ההוסטלים בארץ, ונטיית הרשות היא לשבץ אנשים בדירות).

החומר המובא בחוברת זו מבוסס על מחקרים אקדמיים, מפגשים וראיונות אישיים, פרסומים, מסמכים משפטיים שנדונו בערכאות השונות ועל סמך סיורים וביקורים במוסדות ובמסגרות דיור בקהילה שנערכו על ידי ארגון בזכות ונציגיו משך שנים ובייחוד בשנתיים האחרונות. החומר שנאסף על ידי ארגון בזכות, שתמציתו מגוללת בחוברת זו, מלמד שהעלאת מודעות וחקיקה מסודרת של פרק "דיור בקהילה" בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות יסדירו מגורים בקהילה לכלל האנשים עם המוגבלות, יקצו להם תקציבים למיטב התכניות המקצועיות ויצמצמו למינימום את מספר המוסדות בישראל. **אולם בצד החקיקה במדינת ישראל חיוני שתוטבע ההכרה ויחול שינוי תפיסתי, מערכתי וחברתי ביחס לזכויות האדם של אנשים עם מוגבלות, לאוטונומיה שלהם, לחירותם ולשילובם המלא בקהילה בכל תחומי החיים, ובכלל זה בתחום הדיור.**

## מילון מושגים



**בזכות** - המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות, המקדם זכויות אדם של אנשים עם כל סוגי המוגבלות בכל תחומי החיים, בדרכים משפטיות, קהילתיות, ציבוריות וחינוכיות.

**בית קבוצתי** - קבוצה של עד 12 דיירים המתגוררים במבנה אחד בקהילה.

**ביתן** - אגף מגורים בתוך מוסד או מעון. בכל אגף מתגוררים עשרים דיירים בממוצע. בביתן חדרי שינה בעלי מראה אחיד ומרוהטים בצמצום. לחלק קטן מהדיירים שידות ובהן מאכסנים את מעט חפציהם האישיים. בביתנים גם מרחב ציבורי - סלון עם ספות וטלוויזיה. בחלק מהביתנים מטבחון עם פינת קפה ותה.

**דיור בקהילה** - מסגרת מגורים קהילתית, מחוץ לבית המשפחה, לאנשים עם מוגבלות שכלית. בשנת 2007 התגוררו כאלפיים איש ואישה עם מוגבלות שכלית בכל רמות התפקוד במסגרות חוץ-ביתיות קהילתיות לעומת כ-6,600 במוסדות. בכל דירה מתגוררים עד שישה דיירים עם מוגבלות שכלית, המלווים בצוות מקצועי בכל שעות היממה. צורת החיים בדירה דומה מאוד לחיי כל אדם בביתו: האוכל נקנה במכולת השכונתית והדיירים מחליטים מה יאכלו. הדיירים עובדים במפעלים מוגנים או בשוק החופשי בהתאם ליכולתם, ומשתמשים בכל המשאבים הקהילתיים הרגילים (קופת חולים, דואר, חוגים במתנ"ס, תחבורה ציבורית וכדומה).

**הוסטל** - מבנה שבו מתגוררים עד 24 אנשים עם מוגבלות. המבנים ממוקמים בשכונות מגורים ודייריהם נמצאים בקרבת הקהילה הרגילה. עם זאת, חלקם מתנהל כמוסדות בגלל גודל המבנים ומספר הדיירים הגדול שבהם.

**הפרעת תקשורת** - הפרעה שבה נפגעים הכישורים החברתיים, ההתנהגותיים ויכולת השפה. כמה הפרעות תקשורת ידועות הן אוטיזם, תסמונת אספרגר, pdd. לחלק מהאנשים עם מוגבלות בתקשורת יש גם מוגבלות שכלית.

**מוגבלות שכלית קלה, בינונית, קשה** - מגבלה חריפה בתפקוד האינטלקטואלי ובתפקוד שאינו תואם את הגיל הכרונולוגי באחד או בכמה מהתחומים הבאים: עזרה עצמית, מיומנויות יום-יומיות, מיומנויות חברתיות, שימוש במשאבי הקהילה, יכולת תעסוקתית וכדומה. אנשים עם מוגבלות שכלית קלה עצמאיים בדרך כלל בתפקוד היום-יומי שלהם - הם שומרים בעצמם על ניקיון אישי ומכינים ארוחות קלות, מסוגלים להתנייד בכוחות עצמם בתחבורה ציבורית ומשתלבים בעבודה בשוק החופשי. אנשים עם מוגבלות שכלית קשה זקוקים לעזרה רבה בכל תחומי החיים הנזכרים לעיל, ואילו אנשים עם מוגבלות בינונית עצמאיים בחלק ממיומנויות העזרה העצמית, אך זקוקים להכוונה וסיוע באחרות.

**מוסד, מעון** - פנימייה לאנשים עם מוגבלות. בשנת 2007 היו בישראל 59 מוסדות ובהם התגוררו כ-7,000 אנשיים עם מוגבלות שכלית. בחלק מהמוסדות מתגוררים מאות אנשים במתחם גדול המחולק למספר יחידות מגורים (ביתנים). בכל ביתן מתגוררים 15 עד שלושים איש בחדרים שמראם אחיד. הדיירים אוכלים בחדר אוכל מרכזי, עובדים במפעל שיקום בתוך תחומי המוסד, וגם פעילות הפנאי מתנהלת בדרך כלל בין כתליו.

**מיומנויות אישיות** - כישורי תפקוד בתחום האישי כמו: ניקיון אישי, אכילה, רחצה, שליטה בסוגרים, ניידות.

**מיומנויות חברתיות** - כישורי התנהגות והתנהלות בחברה, למשל הפנמת כללי תקשורת בין אנשים, שמירה על כללים וגבולות של תקשורת בין-אישית וכדומה.

**מערך דיור** - קבוצת דירות בקהילה לאנשים עם מוגבלות המנוהלת על ידי ארגון אחד (או עמותה או חברה). הארגון מפעיל את הדירות, מעסיק את צוות העובדים, בונה את תכנית הקידום של כל דייר ודייר, עוסק בפתרון בעיות מקצועיות הנוגעות להם ואחראי לשלומם, בריאותם, קידומם וסדר יומם.

**מע"ש** - מפעל עבודה שיקומי שבו עובדים אנשים עם מוגבלות (בעיקר שכלית) שאינם יכולים להשתלב במקומות עבודה רגילים. במע"שים נעשית בעיקר עבודת אריזה חדגונית, והשכר סמלי.

**סידור חוץ-ביתי** - מגורים לאנשים עם מוגבלות מחוץ לבית המשפחה בדיור בקהילה או במוסד. סידור חוץ-ביתי הוא זכות המוקנית לאדם עם מוגבלות שכלית הנמצא זכאי לה בהתאם לחוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט - 1969.

**סיעודי** - אדם הזקוק לעזרה מלאה בפעולות היום-יום לרבות רחצה, התלבשות, אכילה, שליטה בסוגרים וכדומה.

**סיעודי מורכב** - אדם במצב סיעודי שיש לו גם מחלה או בעיה רפואית וזקוק להשגחה מיוחדת (שימוש בזונדה, דיאליזה או מכשיר אחר).

## הערות

1. האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלויות; התקבלה באו"ם בדצמבר 2006 ונחתמה על ידי מדינת ישראל במרס 2007.
2. בג"ץ 4759/95 פלוניס נגד שר העבודה והרווחה ואח', (לא פורסם) (5.12.96).
3. בג"ץ 3304/07 לוי ואח' נגד מדינת ישראל ואח'.
4. על פי אתר משרד הרווחה: [www.molsa.gov.il](http://www.molsa.gov.il)
5. Steven M. Eidelman, Robert Edelson Professor of Services for Adults with Developmental Disabilities. במסגרת חוות דעת משלימה לעתירה לבג"ץ 3304/07.
6. Peter Brusén, Director of the National Board of Health and Welfare, Sweden Division of disability בחוות-דעת נלווית לעתירה לבג"ץ 3304/07.
7. דבריו של גדעון דרוי ז"ל לקוחים מתצהיר שהגיש במסגרת עתירה 4795/95.
8. כפי שפורסם על ידי מרכז המידע וההכשרה של אוניברסיטת מינסוטה ומצוינים גם במאמרם של לרסון ולקין, הערה 10 להלן.
9. כמפורט בחוות דעתו המקצועית שצורפה לעתירה לבג"ץ 3304/07.
10. Larson K. S., Lakin K. C. (1999). Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual Disabilities: A Review of Studies Conducted Between 1980 and 1999, Policy Research Brief (University of Minnesota, Minneapolis, Institute on Community Integration) 10(1); available at: <http://ici.umn.edu/products/prb/101/default.html>
11. Braddock, D., Hemp, R., Parish, S. & Westrich, J. (1998). The state of the states in developmental disabilities, fifth edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
12. Braddock, D., Hemp, R., Bachelder, L. & Fujiura, G.T. (1995). The state of the states in developmental disabilities, fourth edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
13. Braddock, D. & Mitchell, D. (1992). Residential services and developmental disabilities in the United States: A national survey of staff compensation, turnover, and related issues. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
14. Braddock, D., Hemp, R., Fujiura, G., Bachelder, L. & Mitchell, D. (1990). The state of the states in developmental disabilities, third edition. Baltimore: Brookes Publishing Company
15. Braddock, D. (1987). Federal policy toward mental retardation and developmental disabilities. Preface by Senator Robert Dole. Baltimore: Brookes Publishing Company
16. Conroy, J.W., Initial Outcomes of Community Placement for the People Who Moved From Stockley Center (Submitted to S. Philips, Director of Quality Assurance, Division of Developmental Disabilities Services, State of Delaware), 2003, available at [www.dhss.delaware.gov/dhss/ddds/files/conroyrep.pdf](http://www.dhss.delaware.gov/dhss/ddds/files/conroyrep.pdf)
17. ה"פ 512/02 פלד ואח' נ. אלו"ט ואח' (שלום י-ם).
18. כתבתם של חיים ברוידא וישראל תומר, ידיעות אחרונות, 11.12.1986.
15. נורית אמיתי, הארץ, דצמבר 1986.
16. עופר מאיר, ynet
17. כתבתן של הילה אלרואי ואלה הר-נוי, מעריב, 11.9.2007.
18. המקרה פורסם בכתבתה של עינת פישביין, המוסף לשבת, ידיעות אחרונות, 7.3.2008.
19. מנדלר ד. ונאון ד., איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיוור קהילתי - דוח מחקר, ג'וינט-מכון ברוקדייל.
20. Goffman E., Asylums. Essays on the Social Situation of Mental patients and other Inmates, 1961.
21. [www.molsa.gov.il](http://www.molsa.gov.il)
22. בג"ץ 3304/07 הנ"ל.
23. כך בתצהיר שהוגש בתמ"ש 9040/07 אהרמן ואח' נגד משרד העבודה והרווחה ואח'.
24. Deinstitutionalization - A Canadian Perspective, Community Living For All, Inclusion International 2006
25. Johnson, Kelley, Traustadottir, Rannveig (ed.), Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities: In and Out of Institutions, Jessica Kingsley Publishers Ltd, 2005
26. ראו הערה 25 לעיל.
27. Angus Capie, a clinical psychologist and a Fellow of the Australasian Society For Intellectual Disability.
28. חוות דעתו הוגשה כנספח לעתירה בבג"ץ 3304/07.
29. Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment and the UN Office of the High Commissioner For Human Rights, Special Repporteur Information Note No. 4, Persons With Disabilities [www.unhcr.org/refworld/docid/48db99e82.html](http://www.unhcr.org/refworld/docid/48db99e82.html)
30. חוות הדעת של פרופ' רימרמן צורפה לעתירה בבג"ץ 3304/07
31. בג"ץ 7081/93 שחר בוצר נגד מועצה מקומית "מכבים-רעות", פ"ד נ (1) 19.
32. חוות דעתו של ד"ר מיכאל בך הוגשה לבית המשפט במסגרת עתירה 3304/07 הנ"ל.
33. ראו הערה 12 לעיל.
34. ראו הערה 27 לעיל.

## ביבליוגרפיה

### מקורות ישראליים (או בשפה העברית):

האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלות.

בג"ץ 7081/93 שחר בוצר נגד מועצה מקומית "מכבים-רעות", פ"ד נ (1) 19.

בג"ץ 4759/95 פלונים נגד שר העבודה והרווחה ואח' (לא פורסם) (5.12.96).

ג'וינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום וג'וינט מכון ברוקדייל תחום מחקר על מוגבלויות, אנשים עם נכויות בישראל: עובדות ומספרים, אוקטובר 2003.

דו"ח הוועדה הציבורית לבדיקת חקיקה מקיפה בנושא זכויות אנשים עם מוגבלות, 1997 (דו"ח כ"ץ).

ה"פ (י-ם) 512/02 פלד ואח' נ' אלו"ט (28.4.03).

הצ"ח 2951, כ"א בכסלו התשס"א, 18.12.2000 (פרק ד2: דיוור בקהילה וסיוע אישי).

חוק הסעד טיפול במפגרים התשכ"ט-1969, ס"ח תשכ"ט, עמ' 132.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1998, ס"ח התשנ"ח, ע' 152.

חוק שיקום נכי נפש בקהילה התש"ס-2000, ס"ח התש"ס 1746, עמ' 231.

"מה קורה במעון הגדול במדינה לבעלי פיגור? תלונה למשרד הרווחה: עובד ניפץ בקבוק על ראשו של חוסה, על אחר נשפכו מים רותחים", "הארץ", 13 בדצמבר 2007.

מכתב מערייית ירושלים המינהל לשירותי קהילה, מיום י"א טבת תשס"ז, 1 בינואר, 2007 בדבר נתונים ירושלמיים וארציים – דיוור בקהילה לאנשים עם נכויות.

מנדלר ד' ונאון ד', איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיוור קהילתי – דוח מחקר, ג'וינט-מכון ברוקדייל.

מסמך רקע בנושא: יישום המלצות ועדת הבדיקה לעניין מקרה הפטירה מחנק במעון "כפר-לי", מרכז המחקר והמידע של הכנסת.

נתוני משרד הרווחה, האגף לטיפול באדם המפגר, נמסרו בכנס יתד, 4 במרס 2001.

עתירה לבג"ץ 3304/07 לוי ואח' נגד מדינת ישראל ואח' ונספחיה, תצהירים, חוות דעת ותגובות המשיבים.

פלדמן ד' ובן-משה א', אנשים עם מוגבלות בישראל 2007, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.

פרוטוקול מס' 145 משיבת הוועדה לזכויות הילד של הכנסת, כ"ז בחשוון התשס"ו, 29 בנובמבר 2005.

תמ"ש 9040/07 (משפחה ירושלים) אהרמן ואח' נגד משרד העבודה והרווחה ואח'.

### מקורות בין-לאומיים:

Americans with Disabilities Act, 1990 (ADA).

Anderson, L., Lakin, K. C., Mangan, T. W. & Prouty, R. W. (1998). State institutions: Thirty years of depopulation and closure. *Mental Retardation*, 36(6), pp. 431-443.

Blatt, B., & Kaplan, F. (1966). *Christmas in Purgatory : A Photographic Essay on Mental Retardation* (2nd ed.) Boston: Allyn & Bacon.

Braddock, D., Hemp, R., Parish, S., & Westrich, J. (1998). *The state of the states in developmental disabilities, fifth edition*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Braddock, D., Hemp, R., Bachelder, L., & Fujiura, G.T. (1995). *The state of the states in developmental disabilities, fourth edition*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Braddock, D. & Mitchell, D. (1992). *Residential services and developmental disabilities in the United States: A national survey of staff compensation, turnover, and related issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Braddock, D., Hemp, R., Fujiura, G., Bachelder, L. & Mitchell, D. (1990). *The state of the states in developmental disabilities, third edition*. Baltimore: Brookes Publishing Company.

Braddock, D. (1987). *Federal policy toward mental retardation and developmental disabilities*. Preface by Senator Robert Dole. Baltimore: Brookes Publishing Company.

Conroy, J. W., Initial Outcomes of Community Placement for the People Who Moved From Stockley Center (Submitted to S. Philips, Director of Quality Assurance, Division of Developmental Disabilities Services, State of Delaware, (2003), at: <http://www.dhss.delaware.gov/dhss/ddds/files/conroyrep.pdf>

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006).

Deinstitutionalization - A Canadian Perspective, Community Living For All, Inclusion International 2006.

Feature issue on Supported Living, Institute on Community Integration, College of Education and Human Development, University of Minesota, Volume 8(4), Autumn 1995.

Johnson, Kelley, Traustadottir, Rannveig (ed.), *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities: In and Out of Institutions*, Jessica Kingsley Publishers Ltd, 2005.

Larson, K. S. and Lakin, K. C. (1999) Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual Disabilities: A Review of Studies Conducted Between 1980 and 1999, Policy Research Brief (University of Minnesota, Minneapolis, Institute on Community Integration) 10(1); available at: <http://ici.umn.edu/products/prb/101/default.html>

Mansell, J. and Ericsson, K., (eds.), *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia, & the U.S.A.*, Chapman & Hall, London, 1996



מדינת ישראל  
משרד הרווחה והשירותים החברתיים  
האגף לטיפול באדם המפגר  
השירות למעונות פנימייה



כ"ו בכסלו תשס"ט  
23 בדצמבר 2008

המעונות לאנשים עם פיגור שכלי - זכותו של הדייר לבחור בבית ובקהילה

המכבדים אותנו

אנו מודים למוציאי החוברת על שנתנו לנו אפשרות להגיב בקצרה בנושא כה טעון שראוי לדיון ציבורי הוגן יותר, פחות חד צדדי ופחות מגמתי.

כל המטפלים באדם עם פיגור שכלי במדינת ישראל, ובראשם משרד הרווחה והאגף לטיפול באדם המפגר כחלק ממנו, הגופים הפרטיים והציבוריים המפעילים את המעונות ומערכי הדיור וכן עמותת אקים שהיא עמותת של הורים לילדים בעלי פיגור שכלי מכירים את הנעשה בעולם טוב יותר מכותבי החוברת. כולנו חלק מן העולם המשתנה וההעדפה של שילוב בקהילה היא חלק בלתי נפרד מהחזון והאמת המקצועית שלנו. בד בבד אנו יכולים להיות גאים באיכות החיים הגבוהה ובשירות המתקדם והחדשני שדיירי המעונות זוכים לה.

בחרנו לצעוד לקראת שילובם של האנשים בקהילה, בצורה שיטתית, עקבית אך זהירה, כדי להמנע מתופעות קשות של עוני, הזנחה, דרות רחוב, פשיעה ועוד, של אותם אנשים.

מרבית האנשים עם פיגור שכלי חיים בקהילה, אלה שגרים במעונות מאופיינים בכמה מתוך הסממנים הללו: פיגור עמוק, מחלות נפשיות, אי שקט, נכות פיסית קשה או מחלה כרונית הדורשות טיפול אינטנסיבי. במדינות רבות בעולם אנו מוצאים כי המדינה בחרה לטפל באנשים במצבים כאלה בבתי חולים פסיכיאטריים או בבתי חולים סיעודיים.

ארגון "בזכות" קורא לחברה לוותר על העמדה הפטרנליסטית והיודעת כל, אך הוא עצמו לוקה בכך כשהוא קובע נחרצות שכל אדם עם פיגור שכלי חייב להיות בדירה. לאיש לא ברור מהיכן שואבת "בזכות" את העוז לדבר בשם של הדיירים במעונות, שהרי איש מדיירי המעונות או בני משפחותיהם לא בחר את "בזכות" ליצגו.

אנחנו המטפלים וכן ההורים ובני המשפחות המטפלים 365 ימים בשנה באנשים עם פיגור שכלי מכירים טוב יותר מארגון "בזכות" שאנשיו ביקרו כמה שעות במעונות, את רצונותיהם את רגשותיהם וצרכיהם המיוחדים של דיירי המעון. מרביתם המכריע של בני המשפחות של דיירי המעונות דרשו במפגיע שילדיהם יגורו במעון ולא בדירה ולא יהיו מוכנים להעבירם לדירה. אך אנשי בזכות קבעו מה רצונם מבלי לדבר איתם.

המאמר עושה אידיאלרציה של הדירות ולעומתן דמוניזציה של המעונות המכונים בכוונה תחילה בשם בעל הקונוטציה השלילית "מוסדות". כל מי שיבקר בכל מעון שהוא יראה שעיניו עד כמה המצב שונה לחלוטין מזה המתואר בחוברת, בכל נושא, גם בזכותו של הדייר לבחור. תוכניות הקידום האישיית לניצול יכולותיו וכישוריו חיו של הדייר, ותוכניות לסנגור עצמי נוצרו לראשונה במעונות ופועלות בעיקר בהם. בתוכניות אלה אנו מעצמים את הדייר ומאפשרים לו לקבל החלטות הנוגעות לחייו.

**תגובות**

בס"ד, י' כסלו, תשס"ט  
7 דצמבר, 2008

לכבוד  
גב' אסתר סיוון  
מנכ"ל "בזכות" - המרכז לזכויות אדם של אנשים מוגבלים  
ת.ד. 34510  
ירושלים

שלום רב,

הנדון: תגובה

קיבלתי את הקטעים מתוך דו"ח של הארגון הקשור לכפר השיקומי "עלה נגב - נחלת ערן" ולהלן התייחסותנו:

**ליאת צחור:** הנתונים שכתבתם אינם נכונים לחלוטין.

הדבר נבדק על ידי גופים אובייקטיביים לחלוטין הן משרד הרווחה והן המשטרה והוכח בבירור על ידי כולם שמדובר בתלונת שווא מתוך מטרה לפגוע בכפר ובעובדיו.

ברור לכל, שמעולם לא החלטנו להתקין מצלמות נסתרות במקלחות חלילה, מדובר בהמצאה! הרי זו פגיעה חמורה בצנעת הפרט.

אין ספק כי רוב ילדים פגועי המוחין צריכים לגור בקהילה. עלה אינה נותנת מענה לבעלי פיגור קל ובינוני. ילדי עלה הינם ילדים הסובלים ממחלות קשות וסבוכות, בעלי פיגור קשה שלא ניתן להחזיקם בשום אופן בדירות הקהילה.

מי שטוען שניתן למצוא מענה בקהילה לילדי עלה הינו מנותק מהמציאות ולא מבין מאומה בסוג אוכלוסיה זו. "עלה נגב" הינו פרויקט חדשני הנותן לאוכלוסיה זו מרחבים בצד טיפול איכותי.

בכבוד רב  
**מסדה סקלי**  
מנהלת הכפר

**תגובת ארגון בזכות להנהלת עלה נגב:**

התיק הפלילי נשוא התלונה של ליאת ושל הוריה אכן נסגר, אולם לא בשל "תלונת שווא במטרה לפגוע בכפר ובעובדיו", אלא בשל הנימוק: "עברייני לא נודע". בעקבות ערר שהגיש ארגון בזכות מטעם המשפחה, נפתח התיק מחדש והוא נמצא כיום בחקירה נוספת של משטרת ישראל.



<<<

המאמר שמטיף לזכותו הבסיסית של האדם להחליט על חייו, עושה בדיוק ההיפך: הוא קורא לשלול מאנשים עם פיגור שכלי את הזכות לבחור לגור במעון או בהוסטל וכופר בזכותם לבחור את קהילתם. "בזכות" רוצה למנוע מהאדם עם פיגור ובני משפחתו את הזכות לבחור ככל אדם אחר כקהילה את השווים לו, אנשים שאיתם הוא מרגיש חופשי לעשות כרצונו בלי להרגיש שמסתכלים עליו כעל חריג, שאיתם הוא אינו מרגיש מאוים או בתחרות והוא מקבל את כל התמיכות שהוא זקוק להם.

המגוון הגדול של 64 מעונות בכל רחבי הארץ, ועוד עשרות הוסטלים ומערכי דיור גדולים מאפשר להורים לבחור את המעון המתאים והקרוב אליהם כך שיוכלו להמשיך ולבקר את ילדיהם בכל עת שיחפצו.

"בזכות" רוצה להקשות ואף למנוע מאדם עם פיגור שכלי שלו מגבלות נוספות, את הזכות לקבל את השירותים והתמיכות שהוא זכאי להם, בזמינות ובנגישות הראויה. המעונות מספקים שרותים רבים ומגוונים שהדירה בקהילה אינה יכולה לספק לאדם שבנוסף להיותו בעל פיגור שכלי הוא גם סיעודי, נכה נפש, סובל מאי שקט. הרופא, רופא השיניים, הפסיכולוג, קלינאי התקשורת, הפיזיותרפיסט וכל יתר בעלי המקצוע במעון התמחו בטיפול בסוג זה של אנשים ויודעים כיצד לתקשר אתם ולזכות בשיתוף פעולה מהם. לצערנו, יש אנשי מקצוע רבים בקהילה שדוחים את האנשים עם פיגור שכלי.

מרבית המעונות נמצאים בתוך הערים, שומרים על אורה ביתית כאשר בכל ביתן יש סלון ויש חדר אוכל, יש חדרי מרווחים שבהם 1-3 דיירים בלבד. הבתים מונגשים כך שקל להוציא את הדייר מחדרו לסלון וממנו אל מחוץ לבית: לטיול בחצר, לחדרי התעסוקה, לפעילות פנאי עם יתר הדיירים, עם מתנדבים, עם אורחים, חיילים, בני שירות לאומי ובני משפחה.

**לסיכום: המעונות והדיירים אינם זומים לאלה שתוארו בחוברת. אנו בטוחים שחיי מרביתם המכרעת של דיירי המעונות הרבה יותר טובים מאלה שמישהו יכול להציע להם בדירה בקהילה.**

כתב: נחום עידו, מנהל השרות למעונות(בפועל), משרד הרווחה והשרותים החברתיים

### תגובת ארגון בזכות למשרד הרווחה:

תגובת משרד הרווחה מדברת בעד עצמה. עם זאת, אנו מבקשים להדגיש שוב, את אשר נראה לנו ברור מתוך קריאת החוברת: ארגון בזכות אינו 'קובע נחרצות שכל אדם עם פיגור שכלי חייב לחיות בדירה', אלא קובע שכל אדם עם מוגבלות זכאי לחיות בדירה בקהילה אם הוא חפץ בכך, זכות הנשללת ממנו כעת, אלא אם מוגבלותו קלה. לצערנו הרב, בפועל גם אנשים עם מוגבלות המופנים למוסדות אינם יכולים 'לבחור את המוסד המתאים והקרוב אליהם מבין 64 המוסדות הקיימים'. הם נאלצים לבחור בין שתיים-שלוש אפשרויות שלעיתים מרוחקות מאוד מביתם, ובוודאי שאינם יכולים לבחור במגורים בקהילה אם משרד הרווחה קבע שעליהם להתגורר במוסד. בנוסף, אנו מבקשים להסב את תשומת הלב לכך שמשרד הרווחה ממשיך למנות בין המאפיינים המחייבים מגורים במוסד גם 'פיגור עמוק' ו'נכות פיסיית קשה', על אף שהצהיר בבג"צ על שינוי הקריטריונים למגורים במוסדות, באופן שרק אנשים עם בעיות רפואיות קשות או הפרעות התנהגות מסכנות יופנו מעתה למוסדות.

# האפשרויות המוגבלות

זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית  
לחיות בקהילה

צהרי היום. מהביתן באחד המוסדות לאנשים עם מוגבלות שכלית יוצאים הדיירים בקבוצות מאורגנות לחדר האוכל, מלווים במדריכים. אחת הקבוצות לוכדת את המבט - כשמונה דיירים מבוגרים, פוסעים בטור עורפי ואוחזים בחבל. בראשם הולך מדריך המושך בקצה החבל. נציג ארגון בזכות נכח במקום והביע תמיהה על המחזה. המנהל הסביר לו שנוהגים כך כדי שדיירי הביתן יגיעו לחדר האוכל ללא תקלות ולא יתפזרו בדרך. בעיניו היה זה עניין טבעי ומקובל - חלק משגרת החיים במוסד.

מראה זה לא יירשם כמקרה התעללות. אף אדם מהחוץ לא היה אמור לחזות בו כי במוסדות נדירים המבקרים מהחוץ, וגם אילו חזה בו אי-מי והתלונן, ספק אם מערכות האכיפה והמשפט היו רואות בכך הפרה של סעיף כלשהו בחוק העונשין. מעשים שנתפסים כעבירה במרחב הציבורי מקובלים לחלוטין בתוך מוסד. עם זאת, דווקא אדם עם מוגבלות זקוק להגנה על כבודו וזכויותיו יותר ממי שיכול להגן עליהם בעצמו. מעטים בציבור ערים לכך שבמוסדות לטיפול באנשים עם מוגבלויות מופרות זכויות המטופלים כחלק משגרת היום-יום ובאופן מובנה ובלתי נמנע. ההפרות אינן דרמטיות תמיד וברוב המקרים אינן מתגלות ואינן נחשפות לציבור.

היום יותר ויותר מדינות בעולם המערבי מבינות שיש צורך חברתי אמיתי בהשבה של דיירי המוסדות לתוך הקהילה, ושזהו אינו צורך בלעדי של הדיירים ובני משפחותיהם אלא צורך חברתי וחינוכי ממדרגה ראשונה של החברה כולה. בישראל המאבק על השמת דיירי מוסדות בדירות בקהילה עדיין בעיצומו, ולארגון בזכות תפקיד מרכזי בקידומו.

חוברת זו מאירה נושא המטיל צל כבד וכתם גדול על מדינת ישראל כמדינה נאורה ושוחרת זכויות אדם. החומר המובא בחוברת מבוסס על מחקרים אקדמיים, מפגשים וראיונות אישיים, פרסומים, מסמכים משפטיים שנדונו בערכאות השונות ועל סמך סיורים וביקורים במוסדות ובמסגרות דיור בקהילה שנערכו על ידי ארגון בזכות ונציגיו במשך שנים ובייחוד בשנתיים האחרונות. החומר שנאסף על ידי ארגון בזכות, שתמציתו מגוללת בחוברת זו, מלמד שהעלאת המודעות וחקיקה מסודרת של פרק "דיור בקהילה" בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות יסדירו מגורים בקהילה לכלל האנשים עם מוגבלות, יקצו תקציבים למיטב התכניות המקצועיות ויצמצמו למינימום את מספר המוסדות בישראל. אולם בצד החקיקה חיוני שתוטבע ההכרה ויחול שינוי תפיסתי, מערכתי וחברתי ביחס לזכויות האדם של אנשים עם מוגבלות, לאוטונומיה שלהם, לחירותם ולשילובם המלא בקהילה בכל תחומי החיים, ובכלל זה בתחום הדיור.

**בזכות!**  
בזכות, המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות, עמותה מיוסדת של האגודה לזכויות האזרח בישראל

בזכות, המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות, עמותה מיוסדת של האגודה לזכויות האזרח בישראל