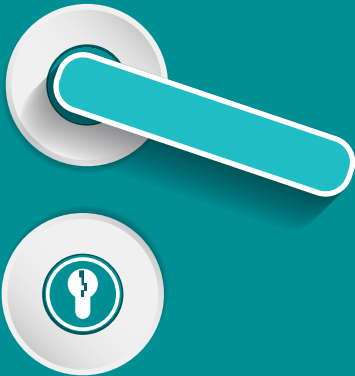


תעשו מקום

עמדות אנשים עם
מוגבלות ובני משפחותיהם
בנושא הזכות לדיור
בקהילה וסל סיוע אישי

יוני
2018



המרכז לזכויות אדם
של אנשים עם מוגבלויות
מיסודה של האגודה לזכויות האזרח

בזכ!ת

תעשו מקום

עמדות אנשים עם
מוגבלות ובני משפחותיהם
בנושא הזכות לדיור
בקהילה וסל סיוע אישי

תקציר

רקע לדוח

בהתאם למגמות העולמיות, וברוח האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות, עליה חתומה ישראל, מקדם ארגון בזכות, בשיתוף פעולה עם ארגונים, אנשים עם מוגבלות והורים לאנשים עם מוגבלות, הצעת חוק הבאה לעגן את זכותם של אנשים עם מוגבלות לחיים בקהילה תוך קבלת התמיכה והסיוע האישי הנדרשים על מנת לממש זכות זו.

עד כה שירותי הדיוור בישראל מבוססים על מודל אחיד, קבוצתי וקטגוריאלי. מענה שבו האדם מחוייב להתאים את עצמו לשירות. אנו מבקשים לקדם סל סיוע אישי מתוך כבוד לאוטונומיה ולבחירה של האדם ומתוך תפיסה שהמענה צריך להתאים את עצמו לאדם.

מטרת הדוח

מטרת דוח זה היא להשמיע את קולם של האנשים עצמם וכן קולם של בני משפחתם בכל הנוגע לחיים בקהילה, קול שלא נשמע מספיק בשיח המקצועי בתחום. הדוח מתמקד בשני נושאים:

א. רצון לחיים בקהילה - מהו הרצון של עצמם בכל הנוגע לחיים בקהילה אל מול חיים במסגרות סגרגטיביות.

ב. אופי סל סיוע אישי - מהו תוכן סל הסיוע שיאפשר חיים עצמאיים בקהילה.

בכך, דוח זה מבקש לבחון את הפער בין עמדת האנשים עצמם למצב הקיים ואת מידת ההלימה בין הצעת החוק שאנו מקדמים לבין הרצונות שעולים מהשטח. בנוסף, השאלון סייע לעצב את הנספח לחוק המפרט את סל השירותים.

הדוח שלהלן מביא את תשובותיהם של 235 אנשים שהשיבו לשאלון 'בזכות' בנושא סל סיוע אישי. 82 מהם אנשים עם מוגבלות ו-153 מהם בני משפחה.

מסקנות מרכזיות:

רצון לחיים בקהילה

1. רוצים לגור בקהילה

68% מהמשיבים אינם מרוצים ממקום מגוריהם הנוכחי ו-97% מתוכם היו רוצים לגור באחת מכמה צורות מגורים בקהילה (ולא במסגרת מוסדית).

2. משאלה אחת ימינה

נמצאה מגמה בקרב התשובות לרצון למעבר למגורים בצורה עצמאית יותר ממקום מגוריהם הנוכחי. מי שגר בהוסטל רוצה לגור בדיוור מוגן, מי שגר בדיוור מוגן רוצה דיוור עצמאי, מי שגר עם משפחתו רוצה לגור באופן עצמאי.

3. אוטונומיה ובחירה כעוגן

47% מקרב אנשים עם מוגבלות קשרו ביוזמתם בין בחירה ואוטונומיה לבין תמיכה בתחום הדיוור. כלומר המשיבים מדגישים את רצונם כי כל מנגנון שמספק סיוע לחיים בקהילה ישים דגש על בחירה ומימוש הרצון האישי.

4. ממיטת סדום לחליפה אישית

מהשאלונים לא עולה הלימה בין רמת הסיוע הנדרשת לאדם לבין הבחירה במקום המגורים שלו. בנוסף, עולה כי החלוקה הדיכוטומית הקיימת היום בין מסגרות כוללניות לבין דיוור עצמאי בקהילה עושה עוול – היא לעיתים מעניקה תמיכה עודפת ולעיתים תת-תמיכה, ובשני המצבים אין הלימה בין הצרכים של האדם לבין התמיכה הניתנת לו בפועל.

5. אין תשובה אחת נכונה

המשיבים סימנו מגוון רחב של התאמות ותמיכות הנדרשות להם לצורך חיים עצמאיים בקהילה. לא ניתן לגזור מסוג המוגבלות את אופי התמיכות. יש להתאים סל סיוע אישי לכל אדם ואדם.

אופי סל הסיוע האישי

6. הבחנה בין שני סוגי תמיכות

התשובות לשאלון העלו הבחנה המשגתית בין שני סוגי תמיכות. האחד, תמיכה תפעולית שעניינה סיוע אישי לביצוע פעולות יום-יום (סיוע סיעודי, סיוע במטלות הבית, השגחה למניעת סיכון וכו'). השני, תמיכה מהותית

**68% מהמשיבים
אינם מרוצים
ממקום מגוריהם
I - 97% מתוכם
היו רוצים לגור
בקהילה**

שעניינה סיוע בתכנון וניהול החיים (תמיכה בקבלת החלטות, ניהול כלכלי, בניית סדר יום וכו').

7. גמישות הסר

סל הסיוע חייב להיות גמיש כדי להתאים את התמיכות לשינויים שחלים עם הזמן אצל האדם.

8. יוקר המחיה

54% מהמשיבים עם המוגבלות התייחסו למחסור בכסף כמחסום למימוש עצמאות. תמיכות לבדן לא מספיקות על מנת לגור בקהילה. מימוש הזכות לחיים בקהילה מחייב התייחסות גם לאספקטים כלכליים שמאפשרים רכישה/שכירת דירה.

ברצוננו להודות:

לכל האנשים עם מוגבלות ובני המשפחם שענו על השאלון ואפשרו את הבאת הנתונים.

לעו"ד חיה גרשוני ולגב' הילה רימון-גרנינשפן על הסיוע בחשיבה ובהערותיהן החכמות.

לדר' שירה ילון-חיימוביץ' מהמרכז האקדמי אונו וגב' אורנית אבידן-זיו מהמכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית על אדיבותן בהנגשת השאלון לאנשים עם מוגבלות שכלית.

לכל ארגוני הפורום לקידום הצעת חוק דיור בקהילה וסיוע אישי, על הסיוע בהפצת השאלון, על המשוב ועל השותפות לדרך:

אבני דרך לחיים, אהד"ה, אופק לילדינו, אס"י, אקים, ארגון משפחות מוגבלות נפשית, ביחד, בית איזי שפירא, בית הגלגלים, האגודה לזכויות האזרח, המרכז לעיור בישראל, ועד הורים משלבים, ידיד, ית"ד, לינק-20 הרשת לקידום צעירים עם מוגבלות ביוזמת קרן משפחת רודרמן, משתלבים ברצף, עמותת אפי אספרגר ישראל, עוצמה, פורום הורים לילדים עם שיתוק מוחין, צעד קדימה, קואליציית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, קול הזכויות, קליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות אוניברסיטת בר אילן, קליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות המרכז למשפט ולעסקים רמת גן, קשר, בזכות.

תקציר

—

7

תוכן עניינים

1. מבוא ————— 9

א. רקע על דיור בקהילה ————— 9

ב. מטרת הדוח ————— 11

ג. מידע כללי על המשיבים ————— 12

2. מסקנות עיקריות ————— 14

א. רצונות בנוגע לחיים בקהילה ————— 14

ב. אופי סר הסיוע האישי ————— 20

3. סיכום ותובנות ————— 27

4. נספחים ————— 28

נספח 1: מתודולוגיה ורקע על השאלון

נספח 2: שאלון דיור בקהילה וסל סיוע אישי לאנשים עם מוגבלות

נספח 3: שאלון לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות

נספח 4: שאלון מונגש לאנשים עם מוגבלות

נספח 5: סיכום התשובות

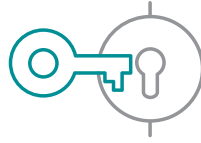
רשימת טבלאות:

טבלה 1: פירוח על פי סוג מוגבלות ————— 13

טבלה 2: מקום מגורים נוכחי ————— 13

טבלה 3: מהם תחומים נוספים, שהיו יכולים

לסייע לך להתגורר ולהתנהל באופן יותר עצמאי ————— 18



1. מבוא

א. רקע על דיור בקהילה

בשני העשורים האחרונים ערכה מדינת ישראל שינויים רבים ביחס לאנשים עם מוגבלות ולהשתלבותם בקהילה, ועיגנה את זכותם לנגישות מבנים, תשתיות, סביבה ושירות, לשילוב בחינוך, למתן שירותי שיקום לאנשים עם מוגבלות נפשית ולתעסוקה הולמת. יש תחומים רבים בהם יש פער בין החזון והוראות החוק לבין המציאות, אולם התחום בו נמצא הפער הגדול ביותר בין תפיסת זכויות אדם של אנשים עם מוגבלות לבין החוק והמציאות, הוא התחום של מגורים בקהילה.

בישראל חיים כעשרים אלף אנשים עם מוגבלות במוסדות¹, מרוחקים מן הקהילה, ואלפים אחרים מתגוררים בקהילה בתנאים קשים של בדידות וללא שירותים בסיסיים המותאמים לצורכיהם. אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (להלן האמנה), עליה חתמה מדינת ישראל בשנת 2012 קובעת בסעיף 19, שכותרתו: "חיים עצמאיים ושילוב בקהילה" את חובתה של המדינה להבטיח לאנשים עם מוגבלות **חיים בקהילה** באופן שוויוני ובחירה חופשית של אורח חייהם בה, כשם שעושה זאת כל אדם אחר. סעיף זה באמנה קתווה את החוק והמדיניות ביחס לאנשים עם מוגבלות ברחבי העולם. כיום, לאחר אשרור האמנה, ומשנצטבר בישראל

מבוא

1. ועדת המומחים שמונתה על ידי משרד הרווחה בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית קבעה בהמלצותיה משנת 2011 כי מוסד הוא כל צורת מגורים שכוללת יותר מ-4 או 6 דיירים. גם בדוח זה ההגדרה של מוסד כוללת הוסטלים ומעונות.

ניסיון מקצועי מעשי בלתי מבוטל בהפעלת שירותי דיור בקהילה - הגיעה העת להשלים את החסר ולעגן בחוק השוויון את הזכות לדיור בקהילה ולסיוע אישי.

מחקרים מראים כי השירותים הניתנים היום לאנשים עם מוגבלות בישראל נמצאים בתת שימוש מכיוון שאלו לא השירותים שהאנשים צריכים ורוצים לקבל², כך שהשימוש בשירותים מושפע מאד מהתאמתם לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות וליכולת הבחירה בהם.

הצעת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון - דיור בקהילה וסיוע אישי), התשע"ו-2016, הונחה על שולחן הכנסת ביולי 2016 על ידי ח"כ הרב אורי מקלב (יהדות התורה) וח"כ אילן גילאון (מרצ), ונחתמה על ידי כשלושים חברי כנסת. הצעת חוק זו באה להשלים את החסר ולעגן את הזכות של אנשים עם מוגבלות לגור בקרב החברה הכללית, בבית מגורים הדומה ככל הניתן לבתי מגורים סטנדרטיים, ולקבל סל של שרותי תמיכה, הדרכה והגנה אשר יאפשרו להם לחיות חיים עצמאיים ושוויוניים ככל הניתן.

למעלה מ-25 ארגונים של אנשים עם מוגבלויות, הורים לאנשים עם מוגבלויות וארגונים לקידום זכויות של אנשים עם מוגבלויות, חברו יחדיו לקואליציה במטרה לקדם הצעת חוק זו.³

2. לפ, י. וריבקין, ד. (2015). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון. ירושלים: המרכז לחקר מגבלות, מאירס-ג'וניט-ברוקדייל.

3. רשימת ארגוני הפורום לקידום הצעת חוק דיור בקהילה וסיוע אישי: אבני דרך לחיים, אהד"ה, אופק לילדינו, אס"י, אקים, ארגון משפחות מוגבלות נפשית, ביחד, בית איזי שפירא, בית הגלגלים, האגודה לזכויות האזרח, המרכז לעיור בישראל, ועד הורים משלבים, ידיד, ית"ד, לינק-20 הרשת לקידום צעירים עם מוגבלות ביוזמת קרן משפחת רודרמן, משתלבים ברצף, עמותת אפי אספרגר ישראל, עוצמה, פורום הורים לילדים עם שיתוק מוחין, צעד קדימה, קואליציית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, קול הזכויות, קליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות אוניברסיטת בר אילן, קליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות המרכז למשפט ולעסקים רמת גן, קשר, בזכות.

העקרונות המרכזיים בהצעת החוק:

1. **זכאות גורפת:** זכותו של כל אדם עם כל מוגבלות לגור בקהילה, ולהשתלב בצורה מרבית בחיי הקהילה.
2. **בחירה:** זכותו של האדם לבחור באיזה אופן הוא יגור בקהילה: בבית משלו, בבית משפחתו או במסגרת מגורים מוגנת.
3. **סיוע אישי:** אדם שחי בקהילה זכאי לסל שירותי סיוע, תמיכה והדרכה אישיים, המתאימים לצרכיו, לרצונו ולנסיבות חייו.
4. **סל שירותים מגוון:** שירותי הסיוע האישי יינתנו לכל אדם עם מוגבלות שחי בקהילה, בהתאם לרצונו ולצרכיו. האדם יהיה זכאי לשירותים תומכי דיור בקהילה במסגרת 'סל סיוע אישי', הכולל רשימה מותאמת אישית של שירותי סיוע, שיינתנו לו על ידי הרשויות המתאימות. שירותים אלו יבחרו מתוך סל של שירותים אשר יעוגן בחוק. למשל, סיוע בביצוע פעולות יום-יום, בביצוע פעולות צרכניות, בניהול הבית, תמיכה ויעוץ בקבלת החלטות ובמימוש זכויות, והשגחה למניעת סיכון.
5. **החלטה של האדם:** האדם הינו הגורם המכריע בקביעת סל הסיוע האישי שלו, ובהתאמתו לצרכיו האינדיבידואליים, רצונותיו ואורח חייו.

ב. מטרת הדוח

מטרת דוח זה היא להשמיע את קולם של האנשים עצמם בכל הנוגע לחיים בקהילה, קול שלא נשמע מספיק בשיח המקצועי בתחום. השאלון שבבסיס הדוח התמקד בשני נושאים:

- א. **רצון בנוגע לחיים בקהילה** - מהו הרצון של האנשים עצמם בכל הנוגע לחיים בקהילה אל מול חיים במסגרות סגרגטיביות.
- ב. **אופי סל הסיוע האישי** - מהו תוכן ואופי סל הסיוע שיאפשר חיים עצמאיים בקהילה.

בכך, הדוח ביקש לבחון את הפער בין עמדת האנשים עצמם לבין המצב הקיים וכן לבחון את מידת ההלימה בין הצעת החוק המקודמת על ידי בזכות לבין הרצונות שעולים מהשטח. בנוסף השאלון סייע לעצב את הנספח לחוק המפרט את סל השירותים.

ג. מידע כללי על המשיבים לשאלון

מספר המשיבים על השאלון עמד על 235. מהם 82 אנשים עם מוגבלות (מתוכם 7 ענו על השאלון המונגש⁴) ו- 153 בני משפחה (סיכום כל התשובות בנספח 4).

מכאן והלאה פילוח התשובות מתייחס לכלל 235 התשובות ולנתונים בנוגע לאנשים עם מוגבלות שלגביהם ניתנה התשובה, אם במילוי עצמי או במילוי ע"י בני משפחתם (להלן: "משיבים").

- **גילאים** - כמחצית מהתשובות (53%) התייחסו לאנשים עם מוגבלות הנמצאים בטווח הגילאים 18-35, גיל שבו סוגיית הדיור העצמאי רלוונטית במיוחד עבור צעירים עם וללא מוגבלות.
- **מצב משפחתי** - 79% מהמשיבים הם רווקים וכ-12% נשואים, (כ-5% גרושים ו-3% לא ידוע מצבם המשפחתי).
- **סוג המוגבלות** - בקרב המשיבים יש ייצוג גבוה במיוחד לאנשים עם מוגבלות בתקשורת (במגוון האוטיסטי) (ראו טבלה 1 לפירוט). למרות שהדבר אינו מייצג את ההתפלגות בקרב אנשים עם מוגבלות, הדגש המיוחד שניתן לתשובות בנוגע לאנשים אוטיסטים הינו רלוונטי לאור המחלוקת סביב חוק האוטיסטים שנוגעת ישירות לשאלון זה.
- **מקום מגורים** - 77% מהמשיבים מתגוררים בדיור עצמאי או עם המשפחה כלומר לא במסגרת במימון המדינה. גם בקרב המתגוררים במסגרת חוץ ביתית ייעודית לאנשים עם מוגבלות (23%) רוב המשיבים אינם מתגוררים במוסדות גדולים (ראו טבלה 2 לפירוט). המיקוד באנשים שאינם מתגוררים בדיור במימון המדינה מאפשר לקבל תמונה אובייקטיבית יותר בדבר הרצונות של אנשים שאינם מושפעים לטובה או לרעה מאופי המסגרת הספציפית שבה הם מתגוררים.

כמו כן הפריסה הגיאוגרפית של המשיבים מגוונת ופרוסה לכל אורכה ורוחבה של המדינה. רוב המשיבים הנם גברים (79%). בנוסף כל המשיבים מוכרים ע"י המוסד לביטוח לאומי ומקבלים קצבת נכות.

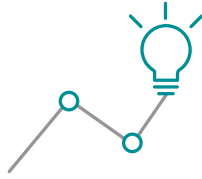
4. ישנם אנשים עם מוגבלות שכלית שענו על השאלון שאינו מונגש

**טבלה 1: פילוח על פי סוג מוגבלות
(ניתנה אפשרות לסימון מספר מוגבלויות) (N=235)**

אע"מ	בני משפחה	סה"כ	
23	106	129 (54%)	מוגבלות תקשורת
28	21	49 (20%)	מוגבלות נפשית
21	40	61 (25%)	מוגבלות שכלית
39	33	72 (30%)	מוגבלות פיזית
9	17	26 (11%)	מוגבלות חושית

טבלה 2: מקום מגורים נוכחי (N=235)

אע"מ	בני משפחה	סה"כ	
33	104	137 (58%)	בבית המשפחה
13	6	19 (5%)	דירה מוגנת בקהילה
4	18	22 (8%)	הוסטל
3	3	6 (2%)	מוסד
27	20	47 (20%)	דירור עצמאי
1	3	4 (1%)	מכינה לדירור




2. מסקנות עיקריות


כאמור השאלון בחן שתי סוגיות מרכזיות – הרצון למגורים עצמאיים בקהילה ואופי סל הסיוע האישי הנדרש לשם כך. בהתאם נחלק את ממצאי השאלון.

א. הרצון למגורים עצמאיים בקהילה

נ. רוצים דיור עצמאי בקהילה

ממצאים: 

- 67% אחוז מהמשיבים עם מוגבלות השיבו שהם היו רוצים לגור אחרת.
- 97% מתוכם רוצים לגור בקהילה בפירוט הבא:
- 68% מכלל המשיבים רוצים לעבור לדיור עצמאי, 22% רוצים לעבור לדירה מוגנת בקהילה ו7% לדירת שותפים, 3% להוסטל או מוסד.
- 70% מהמשיבים עם מוגבלות (וכן 68% מהמשיבים שהם בני משפחה) אמרו שבהינתן תמיכה מתאימה הם היו רוצים לגור באופן עצמאי בקהילה.

קולות האנשים: 

"אני מעוניין להיות בדירה עצמאית, ועם גישה מלאה לחשבון בנק שלי, ועם כרטיס אשראי, בלי מדריכים שבאים אליי בכלל. אם תהיה לי שאלה, אז אתייעץ עם ההורים, או עם מדריכים של ההוסטל.. אבל אני זה שאקבע



כל הזמן מחליטים עבורי, בלי לספק תנאים מינימליים לעצמאות

יוני, אדם עם מוגבלות
פיזית ונפשית

בסוף מה לעשות.. **זה החיים שלי, ואני אעשה מה שטוב לי..**" (רועי, אדם עם מוגבלות תקשורתית ונפשית)⁵.

"הבן שלי חולם על חיים עצמאיים כלומר מגורים ועבודה עם שכר גבוה. השנה בשירות לאומי - שנה שנייה, קיבל כלים לחיים. הודרך בעבר לגבי מה זה אומר עבודה, עבר התנסויות והדרכות עכשיו הוא רוצה את החיים האמתיים בעיקר מדבר על שכר הולם חיים עצמאיים וטיולים בעולם באופן עצמאי עם קבוצת בני גילו ולא רק משפחה" (נועה, אמו של אדם עם אוטיזם).

ניתוח

ישנו רצון ברור של אנשים עם מוגבלות לעבור למגורים עצמאיים ככל האפשר ולצורך מימוש זה יש להם צורך בתמיכות ובסיוע נוספים. כך למשל ניתן לראות כי 97% מהמשיבים מעוניינים לגור בקהילה באחת ממגוון דרכי המגורים בקהילה. בנוסף זוהתה מגמת 'משאלה אחת ימינה' כלומר אנשים מבקשים לגור בצורה עצמאית יותר ממקום מגוריהם הנוכחי. מי שגר בהוסטל רוצה דיור מוגן, מי שגר בדיור מוגן רוצה דיור עצמאי, מי שגר עם משפחתו רוצה לגור באופן עצמאי ומי שגר בדיור עצמאי רוצה להתגורר בדירה עצמאית בבעלותו ובכך להיות עצמאי יותר מבחינה כלכלית. בנוסף ההתייחסות של המשיבים לחיים בקהילה הייתה רחבה בהרבה ממקום המגורים והיא נגעה לתעסוקה, פנאי, חיבור לשכונה, נגישות ועוד.

2. אוטונומיה ובחירה כעוגן

ממצאים:

- 47% מהתשובות של אנשים עם מוגבלות קשרו ביוזמתם בין בחירה ואוטונומיה לבין הזכות לחיים בקהילה.

קולות האנשים:

"אני חושבת **שלכל אדם מגיע הזכות** עם מי לגור מה לאכול ולשתות ולא משנה הלקות אלא דרגת התפקוד. ועם תיווך לפי הרמה, גם מי שקשה לו יוכל להתקדם לעצמאות" (מורן, צעירה עם מוגבלות תקשורתית ושכלית).

מסקנות
עיקריות

5. כל השמות המוזכרים הינם שמות בדויים.

למרות שלא שאלנו בשאלון באופן ישיר על אוטונומיה, הנושא הזה עלה בתשובות ביוזמת המשיבים שוב ושוב. עולה קשר ברור בין דיור עצמאי בקהילה לבין בחירה ואוטונומיה. הדבר בא לידי ביטוי הן באמירה שמסגרות חוץ ביתיות רבות אינן מאפשרות מרחב בחירה של ממש והן בכך שהזכות לחיים בקהילה מבטאת את המימוש של הרצון והבחירה האישיים. בארה"ב יש מדד הבוחן את מידת הבחירה והשליטה שיש לאדם על חייו. המדד הזה מראה באופן חד משמעי שככל שהמסגרת קטנה יותר ונורמטיבית יותר כך גדלה האוטונומיה של האדם⁶.

כפועל יוצא, המשיבים מדגישים את רצונם כי כל מנגנון שמספק דיור בקהילה צריך לשים דגש על בחירה על שלל היבטיה – חיזוק רצונו של האדם, סיוע לאדם לקבל החלטות בנוגע לאורח חייו, מתן בחירה ושליטה לאדם בנוגע להרכב ואופי התמיכות שהוא מקבל ואבחנה ברורה בין תמיכה, סיוע וליווי לבין פטרנליזם.

3. ממיטת סדום לחליפה אישית

ממצאים:

- 58% מהמשיבים המתגוררים במסגרת חוץ ביתית מעידים על עצמם שהם זקוקים לרמת סיוע נמוכה או חלקית (טבלה 3)
- 30% מהמשיבים המתגוררים באופן עצמאי או עם המשפחה זקוקים לרמת סיוע גבוהה.

קולות האנשים:

"רמת העצמאות המקסימלית אליה הגעתי - שכירת דירה בשוק החופשי ושעות בודדות של מדריכה בשבוע. בשאר הזמן אין ליצור קשר עם המדריכה, גם לא במצב של הליכה למיון (שנעשית מניסיוני לבד). יש גם עו"סית, אבל גם היא לא מהווה בעקרון כתובת במצבי משבר או מול קשיים שמתעוררים מחוץ לשעה השבועית האחת איתה - אם כי רובן משתדלות כן לתת מענה על חשבון זמנן, לא בדיוק פתרון אידאלי לאף אחד מהצדדים. שיטת המגורים הזו לא מתקרבת אפילו למתן מענה על הצרכים הפיזיים והנפשיים המורכבים שלי, לצערי" (בלה, אשה עם מוגבלות פיזית ונפשית).

6. Jim Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or Clustered Housing for Disabled Adults: A Systematic Review. Dublin: Tizard Centre



לא ייתכן שיינתנו
רק שני מענים -
לבעלי תפקוד
גבוה ולבעלי
תפקוד נמוך
מאוד. מיטת

הסדום הוא מיזקה
לרבים, ודוחקת
אותנו לקטגוריות
שלא תואמות
את מצבנו: מעט
מדי סיוע - או
סיוע פטרנליסטי,
במחיר של אובדן
פרטיות, של אפס
קרדיט ואפס
כבוד ליכולות
אינדיבידואליות

ברוריה, אשה עם
מוגבלות פיזית ונפשית

מסקנות
עיקריות

ניתוח

מן התשובות ניתן לראות כי מחד יש אנשים המציינים כי הם זקוקים לרמת סיוע נמוכה אולם הם מתגוררים במסגרת דיור חוץ ביתית מוגנת, המעניקה תמיכה אינטנסיבית, ומאידך אנשים עם צורך ברמת סיוע גבוהה המתגוררים בקהילה. ניתן להסיק מכך שתי מסקנות. האחת, אין הלימה בין רמת הסיוע הנדרשת לאדם לבין מקום המגורים שלו. השנייה, שהחלוקה הדיכוטומית בין מסגרות כוללניות לבין דיור עצמאי בקהילה עושה עוול - היא לעיתים מעניקה תמיכה עודפת ולעיתים תת-תמיכה, ובשני המצבים אין הלימה בין הצרכים של האדם לבין התמיכה הניתנת לו בפועל.

כיום קיימים שני קצוות של פתרונות דיור. הראשון, מסגרת דיור חוץ ביתית הנותנת מענה כוללני של השגחה, ליווי וטיפול כגון מוסדות, הוסטלים או דיור מוגן. השני, דיור עצמאי בו אדם עם מוגבלות משתמש במשאבי התמיכה שניתנים ברובם ע"י משפחה, חברים או בקניית סיוע של חונך ומטפל אישי. משמעות הדבר היא שאנשים שזקוקים לסיוע חלקי נדרשים לבחור בין קצוות, שאף אחד מהם אינו מתאים באמת לצרכיהם. על מנת להרחיב את הגיוון של מתן השירותים, נדרש מכלול של התאמות ברמת אינטנסיביות משתנה בין אדם לאדם בהתאם לצרכים של האדם והרצונות שלו.

4. חסרי העורף המשפחתי נידונים למוסדות-

מצאים:

- 81% מהמשיבים המתגוררים בדיור עצמאי מעידים כי הם מקבלים סיוע מלא או חלקי ממשפחה וחברים.

קולות האנשים:

"בתי די עצמאית בהתנהלותה, אך זאת רק לאחר שאני מלמדת אותה איך להתייע ממקום למקום, באיזה אוטובוס, איך חוזרים, היכולת להגיע להחלטה מעצמה קיימת אצלה, אך זה לא מחייב שההחלטה שביצעה היא הנכונה והשקולה ולא תמיד היא יודעת לפתור אם נתקלה בבעיה. ולכן חשוב מאוד הליווי והלימוד והחוזר והנשנה, וללמוד מסיטואציות, וללמד פתרון סיטואציות. אנו ההורים קצת מוגבלים בליווי הנ"ל אך עושים זאת עד כה בנאמנות. ליווי של מדריך שלמד וקיבל הדרכה איך ללוות, והאפשרות

ללמוד מדיירים אחרים, נראה לי שזה יכול להיות נהדר ומעצים" (סימה, אמא לבחורה עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומוגבלות תקשורתית)

ניתוח:

התשובות מראות כי מי שמתגורר באופן עצמאי בקהילה נשען על מערך תמיכות פרטי נרחב הכולל: השגחה, סיוע בניהול משק הבית, הסעה, סיוע בהעסקת עובד זר וסיוע כלכלי. משמעות הדבר היא שהשירותים הקיימים בתחום הדיור של משרדי הרווחה והבריאות אינם נותנים מענה מספק לחיים עצמאיים בקהילה. לאור זאת, כיום, אנשים עם מוגבלות שחסרים עורף משפחתי איתן או בעלי אמצעים כלכליים, אינם יכולים כלל לגור בקהילה באופן עצמאי.

5. אין תשובה אחת נכונה

ממצאים:

- 41% ממשיבי השאלון סימנו 'סיוע בניהול משק הבית' כצורך משמעותי ביכולת להתגורר ולהתנהל באופן עצמאי.
- 34% ממשיבי השאלון סימנו 'סיוע ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות' כצורך משמעותי ביכולת להתגורר ולהתנהל באופן עצמאי.
- 42% ממשיבי השאלון סימנו 'ליווי וסיוע בפועולות פנאי, תרבות וחברה' כצורך משמעותי ביכולת להתגורר ולהתנהל באופן עצמאי.
- 41% ממשיבי השאלון סימנו את הצורך הכלכלי כפקטור משמעותי ביכולת להתגורר ולהתנהל באופן עצמאי.

טבלה 3: מהם תחומים נוספים, שהיו יכולים לסייע לך להתגורר ולהתנהל באופן יותר עצמאי? (N=235)

סה"כ (N=235)	בני משפחה (N=153)	אע"מ (N=82)	
98 (41%)	61 (39%)	37 (45%)	גמלה או כסף
98 (41%)	74 (48%)	24 (29%)	סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית או בישול



**בבקשה סל סיוע
אישי. אני רוצה
להיות עצמאית
מבלי להיות חרדה
למה יהיה מחר**

שרית, אשה עם
מוגבלות פיזית ואוטיזם

סל סיוע (N=235)	בני משפחה (N=153)	אע"מ (N=82)	
82 (34%)	65 (42%)	17 (20%)	סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות-לדוגמה באיזה מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת
81 (34%)	54 (35%)	27 (32%)	סיוע במימוש זכויות לדוגמה פנייה לביטוח לאומי, פנייה למשרד הרווחה ועוד
85 (36%)	68 (44%)	17 (20%)	סיוע וליווי בצרכנות וקניות-לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות
63 (26%)	54 (35%)	9 (10%)	השגחה
70 (29%)	50 (32%)	20 (24%)	הסעה
101 (42%)	80 (52%)	21 (25%)	ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;
87 (37%)	68 (44%)	19 (23%)	ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים
80 (34%)	59 (38%)	21 (25%)	סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות
29 (12%)	19 (12%)	10 (12%)	סיוע וליווי בהורות לילידים או בזוגיות עם בן זוג
24 (10%)	18 (11%)	6 (7%)	סיוע בהעסקת עובד זר
89 (37%)	65 (42%)	24 (29%)	השתתפות בסיוע בשכר דירה

**מסקנות
עיקריות**

סה"כ (N=235)	בני משפחה (N=153)	אע"מ (N=82)	
55 (23%)	31 (20%)	24 (29%)	דיוור ציבורי או דירת נ"ר
59 (25%)	(22%)	24 (29%)	התאמות בדירת המגורים

ניתוח:

הנתונים מראים כי ישנו ביקוש מגוון ובישעור ניכר בנוגע למרבית האפשרויות. כלומר, שאין תשובה אחת נכונה לשאלה מה צריך אדם עם מוגבלות על מנת לגור בקהילה. הגיוון מצביע על כך שלכל אדם יש צורך אחר שיכול לסייע לו לממש את הזכות למגורים בקהילה. סל שירותים המותאם אישית, 'חליפה תפורה על פי מידה', יאפשר ולא יאפשרו לכל אדם לקבל באופן מדויק את מה שהוא זקוק לו, בשונה מהמצב היום בו אנשים נדרשים להתאים עצמם לשירות אחיד. תפיסה זו, של שירות מכוון אדם, המאמצת הסתכלות על מה האדם צריך מהשירות ולא מה השירות יכול לתת לאדם, היא תפיסה מתקדמת, ההולכת ומתרחבת בבניית שירותים לאנשים עם מוגבלות. הצורך המוביל ביותר כפי שמשקף בנתונים הוא הצורך הכלכלי שזה למעשה כלי לרכוש תמיכות מגוונות גם כן.

לסיכום חלק זה, הרצונות והצרכים שעולים מהשטח נמצאים בהלימה לשלושת העקרונות של חיים עצמאיים בקהילה כפי שאלה נוסחו בסעיף 19 לאמנה: שילוב בקהילה, בחירה ואוטונומיה ותמיכות מגוונות ומותאמות לצרכים השונים של כל אדם.

ב. אופי סל הסיוע האישי

כאמור לצד בחינת הרצון לחיות בקהילה באופן עצמאי בחנו את השאלה איזה תמיכות נדרשות במסגרת סל סיוע אישי כדי לאפשר חיים בקהילה.

6. הבחנה בין שני סוגי תמיכות

קורות האנשים:

"סיוע בהכנה לחיים עצמאיים בתחומים של ניהול הבית, היגינה, לבוש מתאים.. מציאת בת זוג ובאופן כללי יותר ניהול מערכות יחסים" (חגית, אמא של יונתן צעיר עם מוגבלות תקשורת).

ניתוח:

מן התשובות עולה הבחנה המשגתית בין שני סוגים של תמיכות: האחד – תמיכה תפעולית - הוא סיוע אישי בביצוע פעולות יום-יום כגון, סיוע סיעודי, סיוע אישי בניהול הבית, משק הבית והמשפחה, סיוע וליויי בביצוע פעולות צרכניות, השגחה למניעת סיכון וכדומה. השני – תמיכה מהותית - הוא סיוע בתכנון וניהול מרכיבי חיים המאפשר את ניהול החיים וקבלת החלטות הן יום יומיות והן משמעותיות כגון, תווך סיטואציות חברתיות, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות, ניהול כלכלי ובניית סדר יום.

כלומר, ייתכן שאדם עם מוגבלות זקוק לסיוע פיסי בקניות – משהו שילוה אותו, ויעזור לו לבצע את הרכישה ולא ייתכן שהוא זקוק לסיוע בצרכנות בפן המהותי- תכנון הקניות וחשיבה מקדימה מה צריך לקנות, ניהול כלכלי לקראת קניה וכדומה. שני היבטים אלה יכולים להינתן בנפרד או יחד. בבניית סל סיוע אישי, יש לתת את הדעת כי יש לספק שירותים היכולים לתת מענה לשני היבטים, אשר דורשים רמת מקצועיות שונה.

7. גמישות הסר

קולות האנשים:

- "סל סיוע אישי יכול להיות דבר מבורך. היכולת לתפור חליפה למתמודד המתאימה למידותיו תמנע אשפוזים, תמנע הגעה למצבי קיצון, כך תאפשר תנודות על פי מצב המוגבלות. בבריאות הנפש הנפילות כמו העליות חזרה הינם דבר שבשגרה, **ומה שמתאים היום לא בהכרח יתאים מחר** ורק חליפה שמתאימה למתמודד תוכל לסייע באמת" (מעין, קרובת משפחה של אשה עם מוגבלות נפשית).

ניתוח:

יתרונן של סל סיוע אישי יכול לבוא לידי ביטוי בהסתכלות האינדיבידואלית של צרכים ורצונות, אך גם מאפשרת גמישות בהיקף הסיוע וביכולת לשנות את ההיקף לאורך הזמן. מן התשובות ניכר כי גמישות נצרכת במצבים מסוימים כגון – צורך בסיוע מוגבר יותר בהתחלה עם היציאה לדיור עצמאי, והפחתה הדרגתית שלו עם הזמן, או תגבור של מתן הסיוע במצבי משבר או בתהליך ההזדקנות.



באופן כרלי
נראה לי חשוב
מאד שהסר
יהיה תפור לפי
מידה אישית,

ושהאדם
בעל הצרכים
המיוחדים
עצמו יהיה
בעל המלה
האחרונה לגביו.

הוא יוכל לבחור
מתוך מכלול
השירותים
המוצעים, מה
נכון לו

ליאורה, אמא לבחור
עם אוטיזם

מסקנות
עיקריות

8. יוקר המחייה

ממצאים:

- 54% מקרב המשיבים שהם אנשים עם מוגבלות התייחסו למחסור בכסף כמחסום למימוש עצמאות.
- 38% מהמתגוררים באופן עצמאי מקבלים גמלת שר"מ (שירותים מיוחדים) מהביטוח הלאומי.
- 65% מהמתגוררים במגורים עצמאיים או עם משפחתם דיווחו שהם זקוקים לרמת סיוע גבוהה או בינונית.
- 81% מהמתגוררים בדיוור עצמאי או עם המשפחה, מעידים כי הם מקבלים סיוע מלא או חלקי ממשפחה וחברים.

קורות האנשים:

"קצבת נכות לא מספיקה ויכול להיות שלא יכול לפרנס את עצמו לבד עם רמת הקשיים שלו אפילו אם יעבוד. צריך להגיע למצב שלא יצרך לגור בהוסטל או עם שותפים שלא לרוחו עקב קשיים כלכליים" (גלית, אמא לבן עם אוטיזם).

ניתוח:

דיוור הינו מצרך יקר מאד. היכולת לגור בקהילה אינה תלויה אך ורק בתפקוד וברצון של האדם אלא גם ביכולת הכלכלית שלו ושל משפחתו. כלומר מימוש הזכות לחיים בקהילה מחייב מתן מענה גם להיבטים כלכליים של הדיוור עצמו - רכישת דירה, סיוע מוגדל בשכר דירה וכן דירות קטנות המיועדות להשכרה לאנשים עם מוגבלות. מן התשובות עולה כי הצורך הכלכלי הוא צורך משמעותי ליותר ממחצית המשיבים עם מוגבלות בהיבטים שונים.

עוד ניתן לראות כי רק 38% מהמשיבים המתגוררים באופן עצמאי בקהילה מקבלים קצבת שירותים מיוחדים (שר"מ), למרות ש65% מהמתגוררים בדיוור עצמאי או עם המשפחה העידו כי הם זקוקים לסיוע רב ו81% אכן מקבלים סיוע ממשפחתם או מחבריהם. קצבת שר"מ הינה קצבה אשר מטרתה לממן את ההוצאות הנלוות לאנשים עם מוגבלות מעל גיל 18



הקצבה שלה כולל העבודה לא מספיקים ואנחנו משלימים מכספנו כדי שיהיה לה מה שהיא צריכה, במידה והקצבה תגדל או שיהיו השתתפויות נוספות למשל לטיפולים משלימים כמו פסיכולוג, ועזרה בלימודים, כסף נוסף למחיה, הגדלת ההשתתפות בשכר דירה הרי שזה נטר כלכלי שירד מאתנו ההורים

ורד, אמא לאשה עם אוטיזם

מסקנות עיקריות

הזקוקים לעזרה רבה של אדם אחר בפעולות היום יום (ADL)⁷, או שהם זקוקים להשגחה מתמדת למניעת סכנת חיים לעצמם או לאחרים.


הקצבה מממנת סיוע פיזי טכני בלבד, בדרך כלל של עובד זר. אפשר גם לומר, שבאופן אבסורדי, לאנשים עם מוגבלות קשה יש דווקא יותר סיכוי לגור בקהילה, אם המגבלה שלהם היא פיזית והם זקוקים רק לסיוע ב ADL, מאחר וזה ממומן על ידי השר"מ. לעומת זאת, אנשים ללא מוגבלות פיזית, כאלה שהמגבלה הקשה שלהם היא דווקא שכלית, ייתכן שלא יהיו זכאים לשר"מ ולא יוכלו לממן סיוע בקהילה, מאחר והסיוע שהם צריכים הוא לא ב ADL. רק סל סיוע אישי יפתור מצב לא שוויוני כזה.

בנוסף, הקצבה אינה יכולה לסייע בקניית שירותים, אם השירותים הנצרכים אינם קיימים. יש צורך בבניית שירותים מגוונים לתמיכה בחיים בקהילה שאותם ניתן יהיה לקנות מהקצבת השר"מ. בלי זה, אין משמעות לכסף.

9. תמיכה ביום שלפני

ממצאים: 

- 18% ממשיבים התייחסו לצורך של הכנה ותמיכה בטרם היציאה לדיור.

קולות האנשים: 

"לא רואה את בני מחפש באופן עצמאי דיור או יודע מה עליו לעשות כדי למצוא דירה כזו או אחרת" (איריס, אמא לבחור עם מוגבלות תקשורת-אוטיזם).

"הוא תליתי בבני המשפחה ומגלה חרדה רבה במעבר לחיים עצמאיים. אני בטוחה שאם היה לו ליווי מותאם היה לו הרבה יותר קל לעשות את המעבר הזה" (אריאלה, אמא לאדם עם מוגבלות נפשית).

"הבת שלי מסוגלת להסתדר בדירה של דיור נתמך אם תקבל לפחות בתחילת הדרך סיוע בכל התחומים" (מורן, אמא לבחורה בת 20 עם אוטיזם).

7. ADL – Activities of Daily Living מבחן תלות המגדיר את תפקוד האדם, בין עם בשל זקנה או בשל מוגבלות. נבדקת מידת היכולת של האדם בחמש פעולות שהם- קימה/ שכיבה, רחצה, לבוש, אכילה/ שתיה, ניידות ושליטה על הסוגרים.

ניתוח:

תהליך יציאה לדיוור עצמאי הוא תהליך מורכב הדורש הרבה הכנות הן מבחינה לוגיסטית והן מבחינה מנטלית. ההכנות כוללות חשיבה מקדימה על אפשרות המגורים המתאימה ביותר, חיפוש דירה, חיפוש שותפים לדירה, סיוע בעריכת חוזה התקשרות מול בעלי בתים ובקבלת הנחה בארנונה. הכנה מנטלית כוללת הכנה נפשית ליציאה מבית ההורים או ממסגרת המגורים הנוכחית לצורת חיים אחרת, "אל הלא נודע", אשר יכולה להיות מלווה בחששות מצד האדם עם המוגבלות ומשפחתו. תהליך זה מחייב תמיכה ביום שלפני, דהיינו תמיכה בבחירה בנוגע למסגרת המגורים ולאופי התמיכות, וכן סיוע ברכישת מיומנויות לחיים עצמאיים בקהילה.

10. בדידות

ממצאים:

- 56% מהמתגוררים בדיוור עצמאי או עם המשפחה מדווחים על בדידות.
- 57% מהמתגוררים במסגרת חוץ ביתית מדווחים על בדידות.
- 75% מבני המשפחה של אנשים המתגוררים במסגרת חוץ ביתית מדווחים על בדידות בעוד 57% מבני המשפחה של אנשים המתגוררים בדיוור עצמאי או עם משפחתם מדווחים על בדידות.

קולות האנשים:

"הפתרון חייב להכיל את כל האספקטים שבן אדם צריך כולל תעסוקה ופעילויות פנאי. בלי פעילויות פנאי (בילויים, תרבות, ספורט, טיולים ...) והסעות הדבר לא שווה." (גל, קרוב משפחה של אדם עם מוגבלות פיזית, מוגבלות נפשית וליקויי למידה).

ניתוח:

מהתשובות ניתן לראות שנושא הבדידות מעסיק מאד הן אנשים עם מוגבלות והן את בני משפחתם, ללא קשר למקום המגורים. מטרת השאלה על תחושת הבדידות הייתה לבדוק את ההנחה כי אנשים המתגוררים במסגרת דיוור חוץ ביתית חשים פחות בדידות מאנשים המתגוררים באופן עצמאי מכיוון שהם מתגוררים עם אנשים נוספים באותה המסגרת (המכונים לא



דיור בקהילה זה
לא דירת הוסטר
בה אתה "כלוא"
ובעצם נימצא רק
עם המדריכים או
הדיירים האחרים.
זה גם שילוב
לצאת כל יום אחד
הצהריים מהדירה
ולחיות בקהילה....
ללכת לים לבריכה
חדר כושר קניון
סופר בית קפה
וכל מה שהולכים
אנשים רגילים
דורון, אדם מוגבלות
תקשורתית

פעם 'קבוצת השווים'). מהתשובות לשאלונים עונה כי אין הבדל בתחושת
הבדידות בין אלו שמתגוררים בדיור עצמאי או עם המשפחה לבין אלו
המתגוררים במסגרת דיור חוץ ביתית.

מעניין לציין שהפער היחידי שנמצא בהקשר זה היה בדיווח של בני
המשפחה. בניגוד לטענה רווחת כי אנשים המתגוררים באופן עצמאי
בקהילה סובלים מבדידות גדולה יותר ביחס לאלו המתגוררים במסגרות
ייעודיות הרי שהתשובות מורות על מגמה אחרת. בעוד 75% מבני
המשפחה של אנשים המתגוררים במסגרת חוץ ביתית מדווחים על בדידות
הרי ש-57% מבני המשפחה של אנשים המתגוררים בדיור עצמאי או עם
משפחתם מדווחים על בדידות. בבניית מענה וסיוע אישי לדיור לאנשים
עם מוגבלות יש לתת את הדעת לסוגיה זו ולבנות מענים מתאימים.

לסיכום, סוגיית הבדידות רלוונטית ללא קשר לאופי המגורים ואף מדווחת
כחמורה יותר על ידי בני המשפחה בנוגע לאנשים המתגוררים במסגרות
דיור חוץ ביתית.

ו. הבדל בנקודות המבט: אנשים ומשפחותיהם

ממצאים: 

- 24% מקרב אנשים עם מוגבלות אמרו כי הם זקוקים לסיוע בניהול משק הבית לעומת 48% מקרב בני המשפחה.
- 45% מקרב אנשים עם מוגבלות אמרו כי הם זקוקים לסיוע כספי בדיור לעומת 39% מקרב בני המשפחה.
- 10% מקרב המשיבים עם מוגבלות אמרו כי הם זקוקים להשגחה לעומת 35% מקרב בני המשפחה.
- 25% מהמשיבים עם מוגבלות אמרו כי הם זקוקים לליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים לעומת 44% מקרב בני המשפחה.

קולות האנשים: 

"(הוא) גר באופן עצמאי אך לא מתפקד ולא עובד. כל העול הן הכספי והדאגה לצרכיו היא על הוריו. ואנו כבר לא צעירים". (פאינה, אמא של בחור עם מוגבלות נפשית ואוטיזם).

מסקנות
עיקריות

ניתוח:

בתשובות לשאלונים עולה פער בין הרצונות והציפיות של האדם לבין אלו של משפחתו. כך למשל הנתונים מצביעים על כך שהורים סבורים שילדיהם זקוקים ליותר ליווי ותמיכה ממה שהאנשים עצמם מעידים על עצמם. אין בכך כדי לומר מי מדייק בהערכת הצרכים אלא להצביע על כך שיש פער בתפיסות.

כך עוד, בפירוט הסיוע הנוסף שהיה יכול להביא לצורת מגורים אחרת נראה כי בעוד אנשים עם מוגבלות היו רוצים יותר סיוע חומר – בכסף כגון גמלה, סיוע בשכר דירה או דיור ציבורי, המשפחות מסמנות את הסיוע של ליווי והדרכה בתחומים שונים כסיוע שיכול להביא לצורת מגורים אחרת (ראו פירוט בטבלה מס' 3).

בנוסף, בתשובות הפתוחות הורים רבים מוטרדים מהשאלה מי ימלא את מקומם לאחר מותם. עלה רצון מצד ההורים בשירות של גורם מלווה שייתן מעטפת יציבה לאורך זמן, פרו-אקטיבית לאורך החיים כמענה ל"יום שאחרי". מהתשובות עולה כי בהיעדר סל סיוע הולם, הורים יבחרו במסגרת מגורים מוסדית עבור ילדיהם גם כשהם עוד צעירים וזאת בשל החשש מ'היום שאחרי'.

מכל אלה עולה כי יש נקודת מבט שונה וייחודית לאנשים עם מוגבלות בהשוואה לבני משפחתם. שני הקולות חשובים ומשמעותיים – קולו של האדם, כמי שמי שמכריע בדבר גורלו, וקולה של משפחתו, שבהיעדר מענים מתאימים נושאת במחירים הרבים לצד האדם.



אם היה מודל
של בית בקהילה
המיועד לאנשים
עם צרכים
מיוחדים בהם
כל אחד יכול
לקבל את הסיוע
הנוסף שארלו הוא
נדרש - במקרה
שלו בעיקר עזרה
במשק בית, עזרה
בוידוא לקיחת
תרופות, וסיוע
במקרי חרדה
ולחץ - הוא היה
יכול לעבור לדירה
עצמאית משלו"

לאה, אמא לאדם עם
מוגבלות תקשורתית
(אוטיזם)

מסקנות
עיקריות



סיכום ותובנות

חיים עצמאיים בקהילה אינם מתמצים רק במיקום פיזי או גיאוגרפי של בית המגורים אלא גם כוללים היבטים מהותיים, כמו **עצמאות, בחירה ושילוב**.

ניתוח התשובות מראה מגמה ברורה - אנשים עם מוגבלות רוצים לגור בקהילה, באופן עצמאי ככל הניתן, תוך מימוש חירותם ובחירותיהם ותוך קבלת סל סיוע אישי גמיש ומותאם לצרכים שלהם. הפער בין הרצון של המשיבים לבין מציאות השירותים בישראל הוא עצום. אין לה הצדקה עניינית, אין לה הצדקה כלכלית ואין לה הצדקה מעשית.

דוח זה מראה עד כמה השיטה הנוכחית, המבוססת על שירותים קטגוריאליים וסקטוריאליים, אינה יעילה ואינה נותנת מענה הולם. לאנשים יש צרכים שונים ומגוונים ועל התמיכה להתאים את עצמה לאדם. על אף שהדברים מובנים מאליהם ומבוטאים באופן כה מפורש, המציאות בישראל הן ברמה הנורמטיבית של החוק והן ברמת פיתוח השירותים, רחוקה מאוד מהדרישה העולה מצד המשיבים.

לבסוף דוח זה שובר את המיתוס הרווח כי הורים מעדיפים מסגרת מוסדית עבור ילדיהם משיקולי בטחון, יציבות, בדידות ועוד. בני משפחה אמנם מוטרדים מסוגיות אלו וטרודים מאוד מהיום שאחרי מותם אולם הם משוועים למענים בקהילה שיבטיחו לילדיהם חיים של כבוד ועצמאות.



3. נספחים

נספח 1

מתודולוגיה ורקע על בניית השאלון

בניית השאלון נעשתה בעזרת קבוצת חשיבה מצומצמת שכללה אנשים עם מוגבלות, בני משפחה וצוות ארגון בזכות. השאלון פנה לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחה. לצורך הבחנה בין עמדות אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם- הוכנו שלושה שאלונים: הראשון שאלון לאנשים עם מוגבלות (נספח 1), השני שאלון בפישוט לשוני, גם הוא עבור אנשים עם מוגבלות (נספח 2), השלישי שאלון לבני המשפחה של אנשים עם מוגבלות שהתבקשו לענות לגבי בן/בת משפחתם (נספח 3). ההגשה בפישוט הלשוני התאפשרה הודות למרכז לפישוט לשוני של הקריה האקדמית אונ.

הפניה לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות נעשתה בכדי לקבל מידע גם על אנשים עם מוגבלות שקשה להגיע אליהם באמצעות שאלון אינטרנטי, כגון אנשים המתגוררים במוסדות, אנשים בתפקוד נמוך שאינם משתמשים במחשבים וכדומה, וכן בכדי לקבל תמונה רחבה יותר על הרצון למגורים גם מהסביבה הראשונית הקרובה ביותר לאדם עם המוגבלות.

השאלון עשה הבחנה בין אנשים שגרים במסגרות דיור חוץ ביתית במימון משרדי הרווחה, הבריאות והביטחון לבין אלו הגרים בדיור עצמאי או עם המשפחה.

השאלון הופץ בפורמט דיגיטלי לקבוצות פייסבוק של אנשים עם מוגבלות ושל בני משפחה, של פעילים חברתיים בתחום המוגבלות ודרך רשימות התפוצה של ארגון בזכות ושל הארגונים השותפים בקואליציית הארגונים לקידום פרק דיור בקהילה וסל סיוע אישי.

השאלון אנונימי וכלל ארבעה חלקים:

1. פרטים אישיים
2. מידע על צורת המגורים כיום
3. מידע על צורת המגורים הרצויה
4. שאלות פתוחות לקבלת מידע איכותני

מגבלות השאלון

המדגם ודרך איסוף התשובות מאפשרים לזהות מגמות ודגשים ולקבל תמונה הממפה את הצרכים ואת הרצונות של אנשים עם מוגבלות בתחום הדיור והסיוע אישי. יחד עם זאת, המדגם אינו הסתברותי. בנוסף, המענה לשאלון היה התנדבותי ונעשה ע"י מילוי עצמי אינטרנטי כך שלא ניתן היה לבחור במשתתפים במדגם או להעמיק בתשובתם. כמו כן, התקבלו תשובות רבות יותר של בני משפחה מאשר אנשים עם מוגבלות בעצמם. סיבה אפשרית לכך היא שהיו קבוצות כי היו קבוצות של הורים אשר סייעו לנו להפיץ את השאלון וכך הוא הגיע לידי הורים רבים. בשנה הקרובה ארגון בזכות מתכוון להמשיך בראיונות אישיים וקבוצות מיקוד לאנשים עם מוגבלות כדי להעמיק את ההבנה בדבר רצונם והחסמים עמם הם מתמודדים בדרך לשוויון ושילוב.

ניתוח התשובות

התשובות נאספו ונותחו באופן כמותי. כמו כן נעשה ניתוח תמתי איכותני של התשובות.

נספח 2

שאלון דיור בקהילה וסל סיוע אישי לאנשים עם מוגבלות

בעזרת השאלון אנחנו רוצים לשמוע ממך על מה הם הצרכים והרצונות שלך הנוגעים למסגרת המגורים שאתה/את רוצים בקהילה ולסיוע הנחוץ לך בו. המטרה שלנו היא להגיע לאנשים עם מוגבלות רבים ככל שנוכל בכדי שנוכל לבנות תמונה רחבה מפורטת של מה נחוץ לאנשים עם מוגבלות על מנת לגור בקהילה באופן עצמאי ומכבד. התשובה שלך חשובה לנו!

קצת עלינו: ארגון בזכות- המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות, פועל לקידום הזכות של האדם עם המוגבלות לשוויון ולכבוד ככל אדם אחר.

במה עוסק שאלון זה: אנו מקדמים, ביחד עם קואליציה של ארגונים חברתיים ופעילים עם מוגבלות את הצעת 'חוק דיור בקהילה וסל סיוע אישי' במסגרת תיקון לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. פירושה זכותם לגור בקרב החברה הכללית בבית רגיל ודומה לזה של יתר תושבי הקהילה ככל הניתן, ולקבל בו תמיכה, הדרכה והגנה לחיות חיים עצמאיים ושוויוניים ככל הניתן.

העקרונות המרכזיים בהצעת החוק:

1. זכותו של **כל** אדם עם **כל** מוגבלות לגור בקהילה, ולהשתלב בצורה מרבית בחיי הקהילה.
2. זכותו של האדם **לבחור** היכן יגור: בבית משלו, בבית משפחתו או במסגרת מגורים מוגנת.
3. אדם שחי בקהילה זכאי לשירותי סיוע אישי: תמיכה, סיוע והדרכה המתאימים לצרכיו, לרצונו ולנסיבות חייו.
4. שירותי הסיוע האישי ינתנו לכל כל אדם עם מוגבלות שחי בקהילה האדם **גם לשירותים תומכי דיור בקהילה במסגרת 'סל סיוע אישי'**, הכולל רשימה מותאמת אישית של שירותי סיוע אישי, שיינתנו לו על ידי הרשויות המתאימות. למשל, סיוע בביצוע פעולות יום-יום; בביצוע

פעולות צרכניות; בניהול הבית, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות ובמימוש זכויות, והשגחה למניעת סיכון.

5. האדם הינו **שותף מלא** בקביעת סל הסיוע האישי שלו, ובהתאמתה לצרכיו האינדיבידואליים, רצונותיו ואורח חייו.

השאלון כולל 4 חלקים קצרים:

א. חלק זה יעזור לנו להבין מי אתה כאמור לעיל, **כל מה שתכתוב בשאלון הוא אנונימי ויישמר בסודיות אצלנו ושום פרט מהפרטים האישיים שתכתוב לא יתפרסם בשמך ללא אישור מפורש שלך. ישנה אפשרות להשאיר פרטים אישיים להמשך קשר.**

ב. חלק זה עוסק בצורת המגורים שלך היום

ג. חלק זה עוסק במה היית רוצה בעתיד.

ד. חלק זה עוסק בפירוט הנסיון האישי שלך.

התשובות שלך חשובות לנו, אבל אינך חייב לענות על כל שאלה שהיא, ואתה רשאי להפסיק בכל שלב.

את השאלונים מרכזת הגב' תמי גרוס מארגון בזכות ואפשר להתקשר אליה לשאול שאלות בטלפון 02-6521308 בימים א-ג בין השעות 9:00-15:00

השאלון נכתב בלשון זכר אך הכוונה לנשים וגברים כאחד.

אנו מודים לך מאד על הקדשת הזמן למילוי השאלון!

חלק א': מי אני

גיל- _____

מגדר- זכר/ נקבה

מצב משפחתי- רווק / נשוי / גרוש / אלמן

עיר/ישוב מגורים- _____

סוג המוגבלות (אפשר לסמן יותר מתשובה אחת)

מוגבלות בראייה / מוגבלות בשמיעה / מוגבלות פיזית /
לקויי למידה / מוגבלות נפשית

מוגבלות תקשורת (אוטיזם)

מוגבלות שכלית התפתחותית

אחר _____

האם אתה מוכר במוסד לביטוח לאומי כאדם עם מוגבלות - כן/ לא

הערות _____

האם אתה מקבל גמלת נכות מביטוח לאומי- כן/לא

הערות _____

האם אתה מקבל גמלת שירותים מיוחדים מביטוח לאומי- כן/לא הערות

הערות _____

היכן אתה מתגורר היום- באופן עצמאי/ באופן עצמאי עם שותפים/ בבית
המשפחה/ במסגרת דיור מוגן / במוסד / בהוסטל/

חלק ב': פרטים צורת המגורים שלי כיום

חלק זה מחולק לשניים, יש לענות רק על החלק הרלוונטי.

אם אתה גר באופן עצמאי, (לא במסגרת מטעם משרד הרווחה, בריאות או
בטחון):

עם מי אתה מתגורר- לבד / עם שותפים /

עם בני זוג / עם הורים / עם אחים / עם הילדים

האם אתה מקבל סיוע ממשפחה וחברים קרובים בחיי היום יום? כן/ לא/
חלקי

האם אתה מקבל סיוע מגורמים אחרים? כן/לא

אם כן, ממי אתה מקבל סיוע נוסף? חונך / מתנדב/ דיור נתמך/ קהילה
תומכת/ עובד זרה / אחר _____

מהו הסיוע אותו אתה מקבל (אפשר לסמן יותר מאפשרות אחת)

- א. גמלה או כסף
 - ב. סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית, בישול,
 - ג. סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות- לדוגמה באיזה מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת
 - ד. סיוע במימוש זכויות לדוגמא פנייה לביטוח לאומי, פנייה למשרד הרווחה ועוד
 - ה. סיוע וליווי בצרכנות וקניות- לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות
 - ו. השגחה
 - ז. הסעה
 - ח. ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;
 - ט. ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים
 - י. סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות
 - יא. סיוע וליווי בהורות לילידם או בזוגיות עם בן זוג
 - יב. סיוע בהעסקת עובד זר
 - יג. השתתפות בסיוע בשכר דירה
 - יד. דיור ציבורי או דירת נ"ר
 - טו. התאמות בדירת המגורים
 - טז. אחר _____
- איך היית מגדיר את רמת הסיוע לה אתה נדרש בהתנהלות היום יומית שלך? נמוכה/בינונית/גבוהה
- בכמה אנשים אתה נעזר מדי יום? אף אחד / 1-2 / 3-5 / 6-10 / 10 ויותר
- האם היית מגדיר את עצמך כאדם בודד? כן/לא

אם אתה גר במסגרת דיור (של משרד הרווחה, משרד הבריאות או משרד הביטחון):

מהו סוג המסגרת דיור שבה את/ה מתגורר היום- דיור מוגן בקהילה/ הוסטל/ מעון / אחר _____

כמה זמן אתה מתגורר שם? _____

האם היית רוצה לגור באופן אחר? כן/לא

איזה סוג דיור היית מעדיף להתגורר בו? דיור עצמאי/ מגורים עם המשפחה/ דיור מוגן בקהילה/ הוסטל/ מעון / אחר _____

האם בעבר גרת בסוג מגורים אחר? כן / לא אם כן, מהו? דיור עצמאי/ מגורים עם המשפחה/ דיור מוגן בקהילה/ הוסטל/ מעון / אחר _____

איך היית מגדיר את רמת הסיוע לה אתה נדרש בהתנהלות היום יומית? נמוכה/בינונית/גבוהה

כ כמה אנשים אתה נעזר מדי יום? אף אחד / 1-2 / 3-5 / 6-10 / 10 ויותר

האם היית מגדיר את עצמך כאדם בודד? כן/לא

חלק ג': מה הייתי רוצה שיהיה בעתיד

אם היה לך את הסיוע הנוסף, האם הייתה משנה את צורת המגורים שלך? כן/ לא

אם כן, לאיזה צורת מגורים היית עובר? _____

באילו תחומים אין לך סיוע היום, אך היו יכולים לסייע לך להתנהל באופן יותר עצמאי?

א. גמלה או כסף

ב. סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית, בישול,

ג. סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות- לדוגמה באיזה מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת

ד. סיוע במימוש זכויות לדוגמה פנייה לביטוח לאומי פנייה למשרד הרווחה ועוד

- ה. סיוע וליווי בצרכנות וקניות- לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות
- ו. השגחה
- ז. הסעה
- ח. ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;
- ט. ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים
- י. סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות
- יא. סיוע וליווי בהורות לילידים או בזוגיות עם בן זוג
- יב. סיוע בהעסקת עובד זר
- יג. השתתפות בסיוע בשכר דירה
- יד. דיור ציבורי או דירת נ"ר
- טו. התאמות בדירת המגורים
- טז. אחר _____

חלק ד': סיפור אישי

בחלק זה אנחנו מעוניינים לשמוע את הקול שלך, את הסיפור האישי שלך במילים שלך ואת חווית המגורים שלך. השאלות הן פתוחות ואין תשובה אחת נכונה. חשוב לנו לשמוע את מה שיש לך להגיד.

האם ניסית פעם לגור באופן עצמאי? _____

מהם לדעתך מקשה עליך לגור בקהילה או לגור באופן יותר עצמאי? _____

נשמח לשמוע ממך כל דבר אחר שהייתי רוצה לשתף אותנו בו בהקשר של דיור בקהילה וסל סיוע אישי _____

האם תהיה מוכן שניצור איתך קשר לשאול אותך על תשובותיך- כן/ לא

האם תהיה מוכן להשתתף בקידום החוק? לדוגמה להגיע לדיונים בכנסת, להתראיין לתקשורת וכו' כן/ לא

אם כן, אנא מלא (לא חובה)

שם _____ טלפון _____

מייל _____

תודה!

להמשך קריאה ופרטים נוספים - ניתן לפנות לאתר בזכות

נספח 3

שאלון לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות

חלק א': פרטים אישיים

מהי הקרבה שלך לאדם עם מוגבלות - הורה/ אח/ות / בן או בת לאדם עם
מוגבלות/ אחר _____

השאלות הבאות נוגעות לבן/בת משפחה שלך עם המוגבלות

גיל: _____

מגדר: זכר / נקבה

מצב משפחתי: רווק / נשוי / גרוש / אלמן

עיר/ישוב מגורים: _____

סוג המוגבלות (אפשר לסמן יותר מתשובה אחת)

מוגבלות בראייה / מוגבלות בשמיעה / מוגבלות פיזית /

לקויי למידה / מוגבלות נפשית

מוגבלות תקשורת (אוטיזם)

מוגבלות שכלית התפתחותית

אחר _____

האם בן המשפחה שלך מוכר במוסד לביטוח לאומי כאדם עם מוגבלות:

כן/ לא

הערות _____

האם בן המשפחה שלך מקבל גמלת נכות מביטוח לאומי- כן / לא

הערות _____

האם בן המשפחה שלך מקבל גמלת שירותים מיוחדים מביטוח לאומי- כן/

לא הערות _____

היכן בן המשפחה שלך מתגורר היום- באופן עצמאי/ באופן עצמאי עם שותפים/ בבית המשפחה/ במסגרת דיור מוגן / במוסד / בהוסטל/ במגורים פרטיים / במסגרת דיור

חלק ב': פרטים על דיור ותמיכות

חלק זה מחולק לשניים, יש לענות רק על החלק הרלוונטי:

אם בן המשפחה שלך גר באופן עצמאי, (לא במסגרת מטעם משרד הרווחה, בריאות או בטחון):

עם מי בן המשפחה שלך מתגורר- לבד/ עם שותפים/ עם בני זוג/ עם הורים/ עם אחים

האם בן המשפחה שלך מקבל סיוע ממשפחה וחברים קרובים בחיי היום יום? כן/ לא/ חלקי

האם בן המשפחה שלך מקבל סיוע מגורמים אחרים? כן/לא

אם כן, ממי אתה מקבל סיוע נוסף? חונך / מתנדב/ דיור נתמך/ קהילה תומכת/ עובד זר / אחר _____

מהו הסיוע אותו אתה מקבל (אפשר לסמן יותר מאפשרות אחת)

א. גמלה או כסף

ב. סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית, בישול,

ג. סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות- לדוגמה באיזה מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת

ד. סיוע במימוש זכויות לדוגמא פנייה לביטוח לאומי, פנייה למשרד הרווחה ועוד

ה. סיוע וליווי בצרכנות וקניית- לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות

ו. השגחה

ז. הסעה

ח. ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;

ט. ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים

י. סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות

יא. סיוע וליווי בהורות לילידים או בזוגיות עם בן זוג

יב. סיוע בהעסקת עובד זר

יג. השתתפות בסיוע בשכר דירה

יד. דיור ציבורי או דירת נ"ר

טו. התאמות בדירת המגורים

טז. אחר

איך היית מגדיר את רמת הסיוע לה בן משפחתך נדרש בהתנהלות היום יומית? נמוכה/בינונית/גבוהה

בכמה אנשים בן משפחתך נעזר מדי יום? אף אחד / 1-2 / 3-5 / 6-10 / 10 ויותר

האם היית מגדיר את בן משפחתך כאדם בודד? כן/לא

אם בן משפחתך גר במסגרת דיור (של משרד הבריאות, משרד הרווחה או משרד הביטחון):

מהו סוג מסגרת הדיור שבה בן המשפחה שלך מתגורר היום- דיור מוגן בקהילה/ הוסטל/ מעון / אחר _____

כמה זמן הוא מתגורר שם? _____

האם בעבר בן המשפחה שלך גר בסוג מגורים אחר? כן / לא

אם כן, מהו? דיור עצמאי / מגורים עם המשפחה / דיור מוגן בקהילה / הוסטל / מעון / אחר _____

האם בן המשפחה שלך הביע פעם את רצונו לגור בצורת מגורים אחרת? כן / לא.

אם כן, לאיזו אופי מגורים אחר? _____
הוא היה מעוניין לגור באופן אחר? כן/לא
האם אתה היית רוצה שבן משפחתך יגור בצורת מגורים אחרת? כן/לא איזו
צורת מגורים? למה? _____
איך היית מגדיר את רמת הסיוע לה בן משפחתך נדרש בהתנהלות היום
יומית? נמוכה/בינונית/גבוהה
בכמה אנשים בן משפחתך נעזר מדי יום? אף אחד / 1-2 / 3-5 / 6-10 /
10 ויותר
האם היית מגדיר את בן משפחתך כאדם בודד? כן/לא

חלק ג': הסתכלות לעתיד

אם היה לבן/בת המשפחה שלך את הסיוע הנוסף, האם לדעתך הייתה
משתנה צורת המגורים שלו/ה? כן/לא

אם כן, לאיזה צורת מגורים? _____

באילו תחומים נוספים בהם אין לבן המשפחה שלך סיוע היום, אך היו
יכולים לסייע לו להתנהל באופן יותר עצמאי?

- א. גמלה או כסף
 - ב. סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית, בישול,
 - ג. סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות- לדוגמה באיזה
מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת
 - ד. סיוע במימוש זכויות לדוגמא פנייה לביטוח לאומי, פנייה למשרד
הרווחה ועוד
 - ה. סיוע וליווי בצרכנות וקניות- לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות
1. השגחה
 2. הסעה
 - ח. ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;
 - ט. ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים

י. סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות

יא. סיוע וליווי בהורות לילידים או בזוגיות עם בן זוג

יב. סיוע בהעסקת עובד זר

יג. השתתפות בסיוע בשכר דירה

יד. דיור ציבורי או דירת נ"ר

טו. התאמות בדירת המגורים

טז. אחר _____

חלק ד - סיפור אישי

בחלק זה אנחנו מעוניינים לשמוע את הסיפור האישי שלך ושל בן משפחתך במילים שלך. השאלות הן פתוחות ואין תשובה אחת נכונה. חשוב לנו לשמוע את מה שיש לך להגיד.

האם לבן המשפחה שלך היה ניסיון עבר במגורים באופן עצמאי? _____

מהם לדעתך הגורמים המקשים על בן/בת משפחתך לגור בקהילה או לגור באופן יותר עצמאי? מה לדעתך יכול לסייע לזה? _____

הערות (נשמח לשמוע ממך במילים שלך על החוויות שלך או כל דבר אחר שהייתי רוצה לשתף אותנו בו בהקשר של דיור בקהילה וסל סיוע אישי)

האם תהיה מוכן שניצור איתך קשר לשאול אותך על הסקר- כן/ לא

האם תהיה מוכן להשתתף בקידום החוק? לדוגמה להגיע לדיונים בכנסת, להתראיין לתקשורת וכו' כן/ לא

אם כן, אנא מלא (לא חובה)

שם _____ טלפון _____

מייל _____

נספח 4

שאלון מונגש לאנשים עם מוגבלות

מיהו אנחנו?

קוראים לנו "ארגון בזכות". אנחנו מאמינים שלאנשים עם מוגבלות מגיע כבוד ושוויון כמו לכל אדם אחר. אנחנו עוזרים לאנשים עם מוגבלות לקבל את הזכויות שמגיעות להם ולהשתלב בחברה בכבוד.

הצעת חוק דיור בקהילה וסל סיוע אישי-

אנשים עם מוגבלות יכולים להצליח לגור בבית משלכם ולחיות חיים עצמאיים אם הם יקבלו עזרה מתאימה. אנחנו חושבים שמדינת ישראל צריכה לעזור לכם לגור בצורה עצמאית בקהילה. כדי שזה יקרה, אנחנו מקדמים בכנסת חוק חדש וחשוב מאוד שנקרא "פרק דיור בקהילה וסיוע אישי".

החוק הזה אומר:

לאנשים עם מוגבלות יש זכות לגור בבית בקהילה, לבד או עם חברים שהם בוחרים, ולהחליט בעצמם מה הם יאכלו, מה הם ילבשו, מתי הם ילכו לישון, את מי הם יזמינו לבית שלהם ועוד. מדינת ישראל צריכה לעזור לאנשים עם מוגבלות ולתת להם מלווה אישי ועוד כל מיני אמצעים שיעזרו להם לגור בצורה עצמאית.

מה זה שאלון?

שאלון הוא רשימה של שאלות שאנחנו שואלים אתכם, ונשמח מאוד אם תענו על השאלות האלו.

למה חשוב להשתתף בסקר הזה ולענות על השאלות?

אם תענו לנו על השאלות, נדע יותר טוב מה אתם צריכים ומה יעזור לכם כדי להצליח לגור בצורה עצמאית. כך נוכל לנסות לעזור לכם ולעוד אנשים עם מוגבלות לקבל עזרה מתאימה ולגור בבית משלכם.

האם ארגון בזכות יפרסם את התשובות לשאלות?

כן. אנחנו נשתמש בתשובות שלכם בעבודה שלנו. אתם לא חייבים לכתוב את השם שלכם על הטופס של הסקר. בכל מקרה, אנחנו מבטיחים שלא נגלה לאף אחד מחוץ לארגון בזכות מה השם של מי שענה על השאלות, בלי רשות ממכם.

השאלון כולל שלושה חלקים:

א. פרטים אישיים.

ב. שאלות שיעזרו לנו להבין: איך אתה גר כיום? איך היית רוצה לגור? איזה עזרה אתה צריך כדי להצליח לגור כמו שאתה רוצה?

ג. הסיפור האישי שלך.

נשמח אם תענה על כל החלקים, אבל אתה יכול להחליט לענות רק על חלק מהם וזה בסדר גמור. אם יש לך שאלות, אתה יכול להתקשר לארגון בזכות בטלפון 02-6521308 ולדבר עם תמי. אתה יכול גם לבקש עזרה ממישהו שאתה סומך עליו.

תודה רבה לך שאתה מסכים לענות על השאלות.

חלק א - פרטים אישיים.

במקום שבו נתנו כמה אפשרויות, תקיף בעיגול רק את התשובה הנכונה.

בן כמה אתה? _____

האם אתה: בן / בת

מצב משפחתי: רווק / נשוי / גרוש / אלמן

באיזו עיר אתה גר?

האם אתה מקבלקצבת נכות מביטוח לאומי- כן/לא

הערות _____

האם את/ה מקבלקצבת שירותים מיוחדים מביטוח לאומי- כן/לא

הערות _____

איפה אתה גר היום-

עם ההורים

בדירה מוגנת
במעון פנימייה (מוסד)
בדיוור נתמך
בצורה עצמאית לגמרי

חלק ב - פרטים על המקום שבו אתה גר ועל העזרה שאתה מקבל

אם אתה גר בבית, תענה בבקשה על השאלות האלה:

עם מי אתה מתגורר-

- לבד
- עם עוד חברים
- עם בני זוג
- עם ההורים
- עם האחים שלי
- עם הילדים שלי

האם אתה מקבל עזרה ממשפחה וחברים קרובים בחיי היום יום?

- הרבה עזרה
- קצת עזרה
- בכלל לא מקבל עזרה
- האם אתה מקבל עזרה מאנשים אחרים? כן/לא
- אם כן, מי עוזר לך?

- חונך
- מתנדב
- דיוור נתמך
- קהילה תומכת
- עובד זר

□ אחר

אם אתה מקבל עזרה, איזה סוג עזרה? תקיף בעיגול את התשובה הנכונה.
אפשר להקיף בעיגול כמה תשובות

א. עוזרים לי בכסף

ב. עוזרים לי בניהול הבית ומשק הבית (בישול, ניקיון, כביסות)

ג. עוזרים לי בתחום האישי (מקלחת, לבישה של הבגדים, שירותים)

ד. עוזרים לי להחליט החלטות (מה לקנות בכסף שלי, באיזה חוג להשתתף ועוד)

ה. עוזרים לי לקבל שירות (בדואר, בקופת חולים, בביטוח לאומי, במשרד השיכון, בלשכת הרווחה)

ו. עוזרים לי בקניות (של אוכל, בגדים, תרופות, חודשי חופשי)

ז. שומרים עליי (בבית, בחוץ)

ח. לוקחים אותי ועוזרים לי להגיע לחוגים, לתעסוקה.

ט. עוזרים לי למצוא חוגים שמתאימים לי

י. עוזרים לי להגיע לחברים

יא. עוזרים לי לשמור על הבריאות שלי (לוקחים אותי לרופא או לטיפולים אצל מרפאה בעיסוק/פיזיותרפיה/ריפוי בדיבור).

יב. עוזרים לי ביחסים עם בן/בת הזוג שלי

יג. עוזרים לי בהעסקת עובד זר

יד. אני מקבל עזרה בשכר דירה ממשרד השיכון

טו. אני גר בדירה שנתן לי משרד השיכון

טז. עזרו לי לעשות את הדירה שלי נגישה

יז. אחר

כמה עזרה אתה צריך ביומיום? הרבה בינוני קצת

כמה אנשים עוזרים לך כל יום? אף אחד / 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8

10 / 9 / יותר מ 10

נספחים

האם אתה מרגיש לפעמים שאתה לבד? כן / לא
אם היו נותנים לך עזרה, האם היית גר בצורה אחרת? כן / לא
איך? _____

מה מכל הרשימה הבאה יכול לעזור לך להיות יותר עצמאי?

- א. אם יתנו לי יותר כסף
- ב. אם יעזרו לי בניהול הבית ומשק הבית (בישול, ניקיון, כביסות)
- ג. אם יעזרו לי בתחום האישי (מקלחת, לבישה של הבגדים, שירותים)
- ד. אם יעזרו לי להחליט החלטות (מה לעשות בכסף שלי, באיזה חוג להשתתף)
- ה. אם יעזרו לי לקבל שירות במשרדים שונים
 - ו. אם יעזרו לי בקניות
 - ז. אם ישמרו עליי
 - ח. אם יעזרו לי להגיע לחוגים, לתעסוקה.
 - ט. אם יעזרו לי למצוא חוגים שמתאימים לי
 - י. אם יעזרו לי להגיע לחברים
 - יא. אם יעזרו לי לשמור על הבריאות שלי
 - יב. אם יעזרו לי ביחסים עם בן/בת הזוג שלי
 - יג. אם יעזרו לי בהעסקת עובד זר
 - יד. אם אני אקבל עזרה בשכר דירה ממשרד השיכון
 - טו. אם משרד השיכון ייתן לי דירה
 - טז. אם יעזרו לי לעשות את הדירה שלי נגישה
 - יז. אחר

אם אתה גר במסגרת דיור, תענה בבקשה על השאלות האלה:

באיזה סוג דיור אתה גר היום?

□ דיור בקהילה

הוסטל

מעון פנימייה

דיור נתמך

אחר

כמה זמן אתה גר שם?

האם היית רוצה לגור במקום אחר? כן / לא

האם פעם גרת בסוג מגורים אחר? כן / לא

אם כן, מהו? דיור עצמאי

מגורים עם המשפחה

דיור מוגן בקהילה

הוסטל

מעון

אחר

כמה עזרה אתה צריך ביומיום? כן / לא

כמה אנשים עוזרים לך כל יום? אף אחד / 1-2 / 3-5 / 6-10 / 10 ויותר

האם אתה מרגיש בודד? כן / לא

אם היו עוזרים לך לגור בצורה עצמאית, האם היית רוצה לעבור לגור באופן עצמאי יותר? כן / לא

באיזה תחומים היית צריך עזרה וסיוע על מנת לגור באופן עצמאי יותר?

אם יעזרו לי בתחום האישי (מקלחת, לבישה של הבגדים, שירותים)

אם יעזרו לי להחליט החלטות (מה לעשות בכסף שלי, באיזה חוג להשתתף)

אם יעזרו לי לקבל שירות במשרדים שונים

אם יעזרו לי בקניות

אם ישמרו עליי

אם יעזרו לי להגיע לחוגים, לתעסוקה.

נספחים

- אם יעזרו לי למצוא חוגים שמתאימים לי
 - אם יעזרו לי להגיע לחברים
 - אם יעזרו לי לשמור על הבריאות שלי
 - אם יעזרו לי ביחסים עם בן/בת הזוג שלי
 - אם יעזרו לי בהעסקת עובד זר
 - אם אני אקבל עזרה בשכר דירה ממשרד השיכון
 - אם משרד השיכון ייתן לי דירה
 - אם יעזרו לי לעשות את הדירה שלי נגישה
- אחר _____

חלק ג- סיפור אישי

האם ניסית פעם לגור באופן עצמאי? האם זה היה קל או קשה? _____

למה זה קשה לגור בקהילה או לגור באופן עצמאי? _____

הערות (נשמח לשמוע ממך במילים שלך על החוויות שלך או כל דבר אחר שהייתי רוצה לשתף אותנו בו בהקשר של דיור בקהילה וסל סיוע אישי)

האם תהיה מוכן לדבר איתנו על הסקר- כן / לא

האם תהיה מוכן להשתתף בקידום החוק? (לדוגמה לדבר עם חברי כנסת)
כן/ לא

אם כן, אנא מלא (אתה לא חייב)

שם _____ טלפון _____

מייל _____

נספח 5

סיכום התשובות

בני משפחה - 153

אנשים עם מוגבלות - 82

גיר

סה"כ	בני משפחה	אע"מ	
24	16	6	עד 17
39	31	8	18-21
87	64	23	22-35
58	30	28	35-65
1	-	1	65 ומעלה

מגדר

בני משפחה	אע"מ	
99	37	זכר
54	39	נקבה

מצב משפחתי

סה"כ	בני משפחה	אע"מ	
187	128	59	רווק
29	20	9	נשוי
11	4	7	גרוש
1	1	-	אלמן
7	-	6	לא ידוע

פירוט מוגבלות

אע"מ	בני משפחה	סה"כ	
23	106	129	מוגבלות תקשורת
28	21	49	מוגבלות נפשית
21	40	61	מוגבלות שכלית
39	33	72	מוגבלות פיזית
9	17	26	מוגבלות חושית
25	41	66	יותר ממוגבלות אחת

מקבל גמלת שירותים מיוחדים

אע"מ	בני משפחה	סה"כ	
22	68 (45.3%)	90	כן מקבל
51	82 (54.7%)	133	לא מקבל

היכן מתגורר היום

אע"מ	בני משפחה	סה"כ	
33	104	137	בבית המשפחה
8	5	13	דירה מוגנת בקהילה
3	16	19	הוסטל
2	3	5	דיוור מוסדי
27	20	47	דיוור עצמאי
3	-	3	אחר

חלק ב': לגרים בקהילה (לא במסגרת משרד הרווחה או הבריאות)

עם מי מתגורר?

סה"כ	בני משפחה	אע"מ	
30	13	17	לבד
13	7	6	עם שותפים
12	6	6	עם בני זוג
122	95	27	עם ההורים
2	-	2	עם אחים
4	2	2	עם ילדי
183			סהכ מתגוררים לא במסגרת דיור

האם מקבל סיוע ממשפחה וחברים

סה"כ	בני משפחה	אע"מ	
104	72	32	כן
36	20	16	לא
45	30	15	חלקי

האם מקבל סיוע מגורמים אחרים?

סה"כ	בני משפחה	אע"מ	
82	52	30	כן
103	71	32	לא

ממי?

סה"כ	בני משפחה	אע"מ	
27	15	12	מטפל פרטי/ עובד זר
12	6	6	עמותות
20	18	2	חונך
12	7	5	קהילה תומכת/ דיור נתמך

נספחים

מע"מ	בני משפחה	סה"כ
מתנדב/ שירות לאומי	3	5
עו"ס/ רווחה	3	3

מה הסיוע אותו מקבלים? (N=183)

מע"מ	בני משפחה	סה"כ
גמלה או כסף	24 (40%)	54 (50%)
סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית, בישול,	31 (49%)	43 (40.2)
סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות- לדוגמה באיזה מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת	22 (35.6%)	50 (46.7%)
סיוע במימוש זכויות לדוגמא פנייה לביטוח לאומי, פנייה למשרד הרווחה ועוד	22 (35.6%)	47 (46%)
סיוע וליווי בצרכנות וקניות- לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות	21 (34%)	33 (30.8%)
השגחה	14 (23.7%)	47 (43%)
הסעה	26 (44%)	53 (49.5%)
ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;	13 (20.4%)	49 (45.8)
ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים	13 (22%)	50 (45.85)
סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות	20 (32.5%)	54 (50.5%)
סיוע וליווי בהורות לילידים או בזוגיות עם בן זוג	1	6 (3%)
סיוע בהעסקת עובד זר	8	9 (9%)
השתתפות בסיוע בשכר דירה	10	14 (13%)
דיור ציבורי או דירת נ"ר	0	1 (0)
התאמות בדירת המגורים	2	9 (6%)
אחר	סיוע בהשתלבות במסגרת לימודים	
	סיוע בחיפוש מסגרת דיור	
	סיוע במתן תרופות	

איך היית מגדיר את רמת הסיוע אליה אתה נדרש? (N=183)

גבוהה	אע"מ	בני משפחה	סה"כ
13	48	61	
29	54	83	
20	20	40	

האם היית מגדיר את עצמך אדם בודד? (N=183)

כן	אע"מ	בני משפחה	סה"כ
34	70	104 (56.8%)	
29	52	81 (44.2%)	

חלק ב': לגרים במסגרת דיור

היכן מתגורר?

הוסטל	אע"מ	בני משפחה	סה"כ
4	18	22	
3	3	6	
13	6	19	
1	3	4	
0	1	1	
			51

סהכ מתגוררים במסגרת דיור

כמה זמן גר שם?

האם היית רוצה לגור אחרת?

כן	אע"מ	בני משפחה	סה"כ
29	42		
14	45		

נספחים

באיזה סוג דיור?

סג"כ	בני משפחה	אע"מ	
	24	30	דיור עצמאי
	8	3	דיור מוגן
	5		הוסטל
	3	7	מגורים עם המשפחה
		1	דיור ציבורי

איך היית מגדיר את רמת הסיוע אליה אתה נדרש?

סג"כ	בני משפחה	אע"מ	
46	34	12	גבוהה
66	43	23	בינונית
35	19	16	נמוכה

האם היית מגדיר את עצמך אדם בודד? (N=51)

סג"כ	בני משפחה	אע"מ	
29 (56%)	21	8	כן
18 (35%)	7	9	לא

חלק ג':

אם היה סיוע נוסף, האם הייתה משתנה צורת המגורים? (N=235)

	בני משפחה	אע"מ	
כן	68%	70%	
לא	31%	20%	

מהם תחומים נוספים, שהיו יכולים לסייע לו להתנהל באופן יותר עצמאי? (N=235)

	סה"כ (N=235)	בני משפחה (N=153)	אע"מ (N=82)	
גמלה או כסף	98 (41%)	61 (39%)	37 (45%)	
סיוע בניהול משק הבית- לדוגמה עזרה בסידור הבית, בישול,	98 (41%)	74 (48%)	24 (29%)	
סיוע, ליווי, תמיכה וייעוץ בקבלת החלטות אישיות- לדוגמה באיזה מקום לעבוד, ולאיזה חוגים ללכת	82 (34%)	65 (42%)	17 (20%)	
סיוע במימוש זכויות לדוגמא פנייה לביטוח לאומי, פנייה למשרד הרווחה ועוד	81 (34%)	54 (35%)	27 (32%)	
סיוע וליווי בצרכנות וקניות- לדוגמה תשלום חשבונות, סיוע בקניות	85 (36%)	68 (44%)	17 (20%)	
השגחה	63 (26%)	54 (35%)	9 (10%)	
הסעה	70 (29%)	50 (32%)	20 (24%)	
ליווי וסיוע בפעולות פנאי, תרבות וחברה;	101 (42%)	80 (52%)	21 (25%)	
ליווי וסיוע בתעסוקה או בלימודים	87 (37%)	68 (44%)	19 (23%)	

נספחים

סה"כ (N=235)	בני משפחה (N=153)	אע"מ (N=82)	
80 (34%)	59 (38%)	21 (25%)	סיוע אישי וליווי לפעולות רפואיות, פרא-רפואיות וסיעודיות
29 (12%)	19 (12%)	10 (12%)	סיוע וליווי בהורות לילידים או בזוגיות עם בן זוג
24 (10%)	18 (11%)	6 (7%)	סיוע בהעסקת עובד זר
89 (37%)	65 (42%)	24 (29%)	השתתפות בסיוע בשכר דירה
55 (23%)	31 (20%)	24 (29%)	דיור ציבורי או דירת נ"ר
59 (25%)	35 (22%)	24 (29%)	התאמות בדירת המגורים

בזכ/ת

המרכז לזכויות אדם
של אנשים עם מוגבלויות
מיסודה של האגודה לזכויות האזרח

mail@bizchut.org.il 

כנפי נשרים 3, ירושלים 9546406

02-6521308 

02-6221283 