**התנועה לעצמאות**

**מסמך זהות מודל פעולה ונספחים**

**פברואר 2022**

**תוכן עניינים:**

[מסמך זהות 3](#_Toc94734862)

[מבוא 3](#_Toc94734863)

[חזון 3](#_Toc94734864)

[מטרה 3](#_Toc94734865)

[קהל היעד 3](#_Toc94734866)

[הצורך 4](#_Toc94734867)

[החסמים לחיים עצמאיים בקהילה 4](#_Toc94734868)

[ההזדמנות 5](#_Toc94734869)

[עקרונות מנחים 5](#_Toc94734870)

[אסטרטגיית השינוי 6](#_Toc94734871)

[אסטרטגיות הפעולה 6](#_Toc94734872)

[החידוש של התנועה 6](#_Toc94734873)

[מודל הפעולה 7](#_Toc94734874)

[רציונאל 7](#_Toc94734875)

[מודל התמיכה הפרטנית 7](#_Toc94734876)

[מטרה 7](#_Toc94734877)

[מעגלי התמיכה 7](#_Toc94734878)

[הצרכים והמענים 8](#_Toc94734879)

[שלבי התמיכה 9](#_Toc94734880)

[תומכי העצמאות 10](#_Toc94734881)

[מודל התמיכה הקהילתית 10](#_Toc94734882)

[מטרה 10](#_Toc94734883)

[הפעילות הקהילתית והפעילים בה 10](#_Toc94734884)

[נספחים 13](#_Toc94734885)

[נספח 1 - נתונים 14](#_Toc94734886)

[נספח 2 - חסמים 21](#_Toc94734887)

[נספח 3 - התפיסה הייחודית של התנועה 23](#_Toc94734888)

[נספח 4 - צרכים, מענים ושחקנים 25](#_Toc94734889)

[נספח 5 – מודל התמיכה בארה"ב 26](#_Toc94734890)

[נספח 6 – הכשרת תומכי העצמאות 28](#_Toc94734891)

# מסמך זהות

מבוא

מסמך זה הוא תוצר של תהליך חשיבה בן שנה. מאחוריו עומדים עשרות שנות נסיון מצטבר של השותפים לכתיבתו ועשרות היוועצויות עם אנשים עם מוגבלות, בני משפחה ואנשי מקצוע בתחום. השותפים בצוות החשיבה הם: **נעמה לרנר**, לשעבר מנהלת מערך דיור לאנשים עם מוגבלות בירושלים ולשעבר מנהלת המחלקה הקהילתית בבזכות; **תרצה ליבוביץ'**, לשעבר עורכת דין בארגון בזכות ומומחית בינלאומית עם נסיון בכל העולם בקידום זכויות של אנשים עם מוגבלות במסגרת קרן Open Society; **אנאיס די** פעילה במאבק לזכויות של אנשים מתויגים פסיכיאטרית; **זוהר יונאי-דבורה** מומחית לבינוי קהילות, מייסדת שותפה של 'תוצרת הארץ' ואמא לילדה עם מוגבלות; ו**יותם טולוב**, עורך דין ומומחה לזכויות של אנשים עם מוגבלות וזקנים לשעבר מנכ"ל בזכות.

מסמך זה מהווה בסיס להקמת העמותה 'התנועה לעצמאות'

חזון

כל אדם עם מוגבלות יוכל לחיות בביתו ובקהילתו ולקיים חיים עצמאיים ככל האדם.

### מטרה

לקדם תנועה של אנשים עם מוגבלות, בני משפחה ופעילים השותפים בפיתוח והקמה של פתרונות מעשיים למימוש חיים עצמאיים עבור כל אדם עם מוגבלות בישראל. תנועה זו תוביל למענה פרטני ותשפיע מלמטה עד לאימוץ המודל על ידי מדינת ישראל.

### קהל היעד

יש בישראל כ-275,000 אנשים בגילאי 18-64 הזכאים לקצבת נכות בשל מוגבלות נפשית, שכלית, אוטיזם, מוגבלות פיזית ומוגבלויות חושיות, כמחציתם הנם אנשים בודדים (ללא בני זוג וילדים). 80,000 איש נוספים הם מעל גיל 64 שהיו זכאים עד אז לקצבת נכות. כ-50% מסך מקבלי קצבת נכות מתמודדים עם יותר ממוגבלות אחת. בתוך כך יש כ-23,000 אנשים עם מוגבלות שכלית, 120,000 אנשים עם מוגבלות נפשית, 3,000 אנשים עם אוטיזם (אלו המספרים הרשמיים, ההנחה הרווחת היא שהמספר האמיתי גבוה בהרבה) וכ-85,000 איש עם מוגבלויות פיזיות (שנקראו בעבר אוכלוסיית שיקום). **ההערכה הזהירה שלנו היא כי לפחות 100,000 אנשים עם מוגבלות בישראל מעל גיל 18 זקוקים לסיוע ממשי כדי לחיות חיים עצמאיים בקהילה. זהו קהל היעד שלנו.**

לפירוט ראו נספח 1 – נתונים

### הצורך

**אין כיום בישראל מענה מקיף ושיטתי שמאפשר חיים עצמאיים בקהילה. הדבר בא לידי ביטוי בשתי רמות:**

1. מרבית האנשים עם מוגבלות בישראל אינם מקבלים כל מענה בתחום הדיור

86% מהאנשים הזכאים לקצבת נכות אינם מקבלים כל מענה בתחום הדיור ומתגוררים בביתם או

בבית משפחתם ללא כל תמיכה בתחום זה. פילוח פנימי של קבוצה זו מראה כי זוהי המציאות של מרבית האנשים בכל סוגי המוגבלויות – 93% מאנשים עם מוגבלות פיזית, 82% מאנשים עם מוגבלות נפשית הזכאים לסל שיקום, 50% מכלל האוטיסטים (המאובחנים) ו-60% מאנשים עם מוגבלות שכלית. 60,000 מתוך סך מקבלי קצבת נכות זכאים לקצבת שר"מ ויכולים להעסיק עובד זר . משמעות הדבר היא כי המענה המרכזי לחיים בקהילה ניתן על ידי בני משפחה, לעיתים בסיוע עובד זר או עובדי מט"ב, וזאת ללא הכוונה מקצועית. לא פעם קהל היעד חי ברמה הטכנית בקהילה אך ללא שליטה ובחירה של ממש לגבי חייו וללא שייכות והשתתפות אמיתית בקהילה.

1. מרבית האנשים המקבלים מענה בתחום הדיור נמצאים במוסדות ולא בקהילה.

70% מהאנשים המקבלים מענה בתחום הדיור מטעם משרד הרווחה מתגוררים במענים מוסדיים (אנו מתייחסים הן למעונות והן להוסטלים, כמקובל בעולם, כמוסדות גדולים ובינוניים) בתוך כך 88% מאנשים עם מוגבלות שכלית גרים במוסדות. 86% מתקציב הדיור של מינהל מוגבלויות מיועד למוסדות. בבריאות הנפש המצב טוב יותר אך גם שם 40% מסך מקבלי המענה בתחום הדיור מתגוררים במענים מוסדיים.

לפירוט ראו נספח 1 – נתונים

### החסמים לחיים עצמאיים בקהילה

במדינת ישראל יש מדיניות מושרשת של מיסוד הבאה לידי ביטוי בתקציבים, חוקים ונהלים ותפיסות מקצועיות. כפועל יוצא ספקי שירותים, לשכות הרווחה, שכנים מן היישוב – אינם מחזיקים באמונה כי אנשים עם מוגבלות יכולים וזכאים לחיות באופן עצמאי בקהילה. הדבר מחלחל למשפחות ולאנשים עצמם הנאלצים לשתף פעולה עם המדיניות או לחצוב בסלע פתרונות יצירתיים אך נקודתיים ויקרים תוך שהם שוחים נגד הזרם. וכך נוצר פיצול – הרוב השקוף ממשיך לחיות בקהילה ברמה הטכנית ללא תמיכה משמעותית מצד אנשי מקצוע הקהילה ואלו שבוחרים לקבל מענה מטעם המדינה, בייחוד אנשים עם מוגבלות מורכבת או אנשים שנמצאים באחריות משרד הרווחה, מוסללים כמעט באופן מוחלט למוסדות.

לפירוט ראו נספח 2 - חסמים

### ההזדמנות

בשנים האחרונות גוברת ההכרה בערכי השילוב והעצמאות. הדבר מתחיל במערכת החינוך, מחלחל לשירות לאומי וצבאי ומגיע גם לתחום הדיור. השינוי הזה לעיתים נראה סמנטי אל מול היקפי המיסוד אולם הוא מהווה פתח לשינוי. כמו כן בעשור האחרון כוחם של הורים ושל אנשים עם מוגבלות גדל. הם מתאגדים בצורות מגוונות – רשמיות ולא רשמיות, מעבירים ביניהם ידע ומשמשים קבוצת לחץ כדי להשפיע על סדר היום הציבורי. הקורונה אף הגבירה את המודעות למחיר הקשה של החיים במוסדות ולערך של חיים בקהילה בהינתן תמיכה מתאימה.

### עקרונות מנחים

ברוח אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ובהתבסס על תפיסה של זכויות אדם אלו העקרונות שמנחים אותנו:

1. **חיים עצמאיים הם זכות יסוד של כל אדם עם מוגבלות**.

הזכות לחיות באופן עצמאי אינה פריבילגיה שניתנת רק למי שהוכיח שהוא יכול וראוי לחיים שכאלה. עלינו כחברה מוטלת האחריות והחובה לפתח את המענים שיאפשרו זאת.

1. **חיים עצמאיים אפשריים לכל אדם**.

הנסיון המצטבר בעולם, העובדה שבפועל מרבית האנשים חיו בקהילתם עד גיל 21 והרוב עדיין חיים בביתם, העובדה כי 97% מהזקנים בישראל חיים בביתם גם במצבים סיעודיים, התנהגותיים וקוגניטיביים מורכבים – כל אלו מראים כי המציאות שבה אנשים עם מוגבלות מוסללים למוסדות אינה מכוח ההכרח אלא מכוח מדיניות ויד מכוונת. על כן מבחני תפקוד, מוטיבציה, בטיחות וכשירות אינם רלוונטיים לשאלת עצם הזכאות לחיים בקהילה.

1. **חיים עצמאיים מורכבים מחמישה יסודות – בית, חירות, אוטונומיה, שייכות ומשמעות**:
2. בית – דירה רגילה בה האדם מתגורר, היכן ועם מי שהוא בוחר.
3. חירות – חופש התנועה, החירות לעצב את שגרת החיים, הימנעות מהגבלות בכל הרמות (פיזיות, קבלת החלטות, אורח חיים ועוד)
4. אוטונומיה – האדם הוא שמקבל את ההחלטות על חייו ומוציאם לפועל.
5. שייכות - השתייכות לקהילות שהאדם בוחר להשתלב בהן ובתוך כך קהילה גיאוגרפית, תרבותית, מגזרית וכל קהילת שייכות אחרת.
6. משמעות – יציקת התוכן בחיים ועיצובם בהתאם לרצונו של האדם.

התמיכה והליווי של אנשים לחיים עצמאיים צריכות לכוון למימוש חמשת היעדים הללו.

### אסטרטגיית השינוי

התנועה מבקשת לקדם מציאות שבה מאות אנשים בכל רמות התפקוד יחיו באופן עצמאי בקהילה. זאת הן כדי לסייע לאנשים כאן ועכשיו לחיות באופן עצמאי והן כדי לתרגם את העקרונות שמנינו למציאות חיים מוכחת. לאחר שנים של מאבקים לשינוי מדיניות אנו סבורים כי לא ניתן עוד לחכות למחוקק כדי להבטיח חיים עצמאיים. בנוסף אנו סבורים כי תנועת שטח המצביעה ברגליים לכיוון הקהילה ומצליחה להתגבר על הספקות כלפיה, תהווה השראה לרבים אחרים וכן תמשוך אחריה את קובעי המדיניות לשינוי החקיקה בישראל.

### אסטרטגיות הפעולה

התנועה תפעל בשתי אסטרטגיות פעולה:

1. הגברת הביקוש - מתן כלים וידע לאנשים עם מוגבלות, בני משפחה ואנשי מקצוע לבחור בדרך של חיים עצמאיים.
2. הגברת המענה – הגברת הפתרונות המעשיים שמאפשרים לאנשים עם מוגבלות לחיות חיים עצמאיים. זאת הן באמצעות ליווי פרטני, תמיכה קהילתית ועידוד פיתוח מענים.

### החידוש של התנועה

התנועה מחדשת בשני היבטים. ראשית במטרתה לקדם פתרונות מעשיים, לאורך זמן, לכל אדם עם מוגבלות. יש ואקום מוחלט בתחום זה בישראל. אין כיום אף גוף בישראל שמפתח מענים מעשיים לכלל המוגבלויות בכל רמות התפקוד בתחום של חיים עצמאיים. בשונה מתעסוקה וחינוך שם יש יוזמות מגוונות וחדשניות, עולם הדיור נותר מאחור. מרבית השירותים הקיימים מתוקצבים על ידי המדינה ועל כן מושפעים מהמדיניות הממשלתית. במשרד הרווחה מעודדים פיתוח של מענים קבוצתיים - מוסד, הוסטל או מערכי דירות בקהילה, והכל ברוח מוסדית של הגנה, הגבלה ופיקוח. בבריאות הנפש מפותחים מענים אינדיבידואליים אך רק למי שעומד בדרישות הסף של סל שיקום, מה שמותיר לא מעט אנשים שנופלים בין הכסאות ללא מענה. בשנים האחרונות יש מגמה חדשה של תכניות שתומכות בחיים עצמאיים בקהילה (דיור נתמך, תקצוב אישי, קהילות תומכות) אולם אלו כוללים תנאי קבלה וזכאות שמחריגים אנשים רבים 'שלא מתאימים' למערכת, וכיום הם בזמינות נמוכה (עשרות אנשים בלבד) ביחס לצורך, מה שמביא לכך שבפועל אלפי אנשים לא נהנים ממענה הולם. יש ארגוני סנגור רבים אשר תומכים בחיים עצמאיים ברמת העקרון אך לא ברמת המענה. בתחום שינוי המדיניות, עמותת 'בזכות' מובילה קידום חקיקה ושינוי מדיניות שיעגנו את הזכות לחיים עצמאיים. אנו מבקשים להשלים את החלק החסר.

שנית, אנו מביאים תפיסת עולם בדבר חיים עצמאיים בקהילה אשר אינה תואמת ולעיתים סותרת ממש את הגישות השולטות כיום הן במשרד הרווחה והן במשרד הבריאות וכפועל יוצא בקרב ארגונים נותני שירות. כך אנו מאמינים בזכאות מוחלטת ולא במבחני תפקוד לחיים בקהילה; בהכרה במגוון האנושי ובזכות של כל אדם לעצב את חייו בדרכו ולא על פי סטנדרטים של גורמים מקצועיים; באחריות ובכוח של הקהילה לשלב כל אדם עם מוגבלות במרקם חייה, גם אנשים בתפקוד נמוך; בכך שחיים אינם נושא 'טיפולי' ועל כן ליווי אנשים למימוש חיים עצמאיים אינו נושא 'סוציאלי'; כי יש לגשת לליווי בעיניים פרגמטיות של פתרון בעיות ומתן מענה לצרכים וכי המענים האלו צריכים להיות גמישים ומותאמים לאדם.

לפירוט ראו נספח 3- התפיסה הייחודית

# מודל הפעולה

### רציונאל

עידוד ופיתוח של פתרונות על בסיס כוח אזרחי, אשר יתנו מענה לצרכים ולחסמים בתחום החיים העצמאיים, והכל כדי לקדם מציאות של חיים עצמאיים הלכה למעשה.

בתוך כך בחרנו להתמקד בשני מענים מרכזיים:

1. **תמיכה פרטנית** – תמיכה שניתנת לאדם על ידי מומחים ומתנדבים שנועדה לתכנן ולהוציא לפועל תכנית לחיים עצמאיים.
2. **תמיכה קהילתית** – יצירת רשת קהילתית המחויבת לחיים עצמאיים והתומכת בפרטים בתוכה המבקשים לצאת לחיים עצמאיים.

כפי שיפורט בהמשך, מדובר בשני פתרונות משמעותיים ומורכבים לביצוע, אולם הם אינם אלא פתרונות ראשונים ברשימה פוטנציאלית עשירה של מענים ודרכי התמודדות עם אתגרי החיים העצמאיים. תפקיד התנועה הנו לייצר פלטפורמה לרתימה של משאבים, כישורים וכוחות כדי לקדם פיתוח של מענים ולעשות scaling של הצלחות.

נרחיב כעת בדבר מודל התמיכה הפרטנית ולאחר מכן בדבר מודל התמיכה הקהילתית.

## מודל התמיכה הפרטנית

### מטרה

מתן תמיכה וליווי פרטני של כל אדם עם מוגבלות לחיים עצמאיים בקהילה.

### מעגלי התמיכה

אדם המבקש לחיות חיים עצמאיים יוכל להיעזר בחמישה מעגלי תמיכה שנבקש לסייע בפיתוחם:

1. משפחה וחברים - מעגל התמיכה המשמעותי ביותר ועל כן משאב חשוב בכל תכנית לחיים עצמאיים. זהו גם המשאב היחידי שאין לנו השפעה על עצם קיומו אך יש לנו אחריות לסייע במתן כלים ובהנחייה וכן להיות כתובת להתייעצות ועזרה.
2. תומכי עצמאות – שירות מקצועי שניתן או בתשלום על ידי אנשי מקצוע או בהתנדבות על ידי פעילים שעברו הכשרה (פירוט בהמשך).
3. מסייעים –כל בעל מקצוע בין אם בעל הכשרה ומומחיות ובין אם בעל נסיון ומיומנות נרכשת, שמלווה אנשים עם מוגבלות בהקשרים שונים של חיים עצמאיים בקהילה כדוגמת: עובדים זרים, מט"ב, קלינאי תקשורת, מדריך תעסוקתי ועוד. כיום אין מי שיכשיר את אותם מלווים ברוח המטרה של חיים עצמאיים ובכך לא ממוצה פוטנציאל התמיכה שלהם.
4. קהילה – לקהילה יש יכולת גדולה לגייס משאבים ציבוריים ופרטיים כדי לסייע לאדם. זה יכול להיות בצרכים נקודתיים (כגון סיוע חד פעמי אל מול בעל הבית) אך גם בצרכים מתמשכים (כגון סיוע בעריכת קניות), בצרכים פרקטיים (כגון הסעות) וכן בצרכים רגשיים וחברתיים (כגון אירוח לארוחות שבת).
5. התנועה לעצמאות – תפקיד המטה של התנועה אשר יהיה מורכב מאנשי צוות ומתנדבים, הנו לתת מענה ומעטפת לכל התהליך ובמיוחד לשמש ככתובת בכל פעם שהמעגלים האחרים מתקשים במתן מענה.

בפרק זה נבקש להתמקד בתפקיד 'תומכי העצמאות' המהווים ליבת המאמץ בתמיכה הפרטנית.

### הצרכים והמענים

ישנם ארבעה סוגי תמיכות שנדרשות למימוש חיים עצמאיים:

1. **תמיכה ותכלול**– צורך בתמיכה בגיבוש תכנית לחיים עצמאיים בקהילה ובהתאמתה למציאות המשתנה. תפקיד התומך הוא לסייע לאדם להמשיג את הרצון והצרכים שלו, לסייע במיפוי המשאבים שעומדים לרשותו והחסמים שעמם הוא מתמודד וסיוע בגיבוש התכנית הכוללת של התמיכות שנועדה לסייע לאדם לממש את רצונו בתחום של חיים עצמאיים בקהילה. תפקידו כולל:
2. סיוע בגיבוש מעגל התמיכה של האדם ובהיעזרות בו לאורך זמן;
3. סיוע בבניית התכנית;
4. סיוע בגיבוש התמיכות והליווי שיאפשרו מימוש של התכנית;
5. תמיכה בתומכים;
6. סיוע להתמודד עם שינויים ואילוצים שמחייבים התערבות.

יש שני מרכיבים משמעותיים בתמיכה: **התחייבות** להיות שם עבור האדם בכל מצב ולאורך זמן **ותפיסת העולם הערכית-מקצועית** שבבסיס התנועה.

1. **תמיכה וליווי** – ליווי ברמה היומיומית. לעיתים מדובר בליווי טכני/פיזי בעיקרו ולעיתים נדרשת יוזמה מצד התומך להעלות את הנושא למודעות של האדם, להציע הצעות שמרחיבות את מנעד האפשרויות של האדם ולסייע במימושן כאשר רצונו של האדם הוא המנחה. בין היתר הליווי ניתן בתחומים הבאים:
2. תמיכה בקבלת החלטות וביישום שלהן;
3. תמיכה בהתנהלות פיננסית סיוע ב-ADL/סיעודי;
4. ליווי בסידורים יומיומיים (IADL) – קניות, נסיעות, צריכת שירותים, בישולים ותחזוקה של הבית;
5. ליווי וסיוע בגיבוש סדר יום ובתפעול היומיומי שלו;
6. ליווי בהתארגנות חברתית ובפנאי;
7. ליווי בניהול הצרכים הרפואיים – מפגשים עם רופאים, צורך בריאותי שצריך לתת לו מענה, מעקב אחר תכנית טיפול (תרופות, פרה-רפואי, מניעה);
8. תמיכה בקשיים רגשיים ונפשיים.
9. **התמודדות עם מצבי משבר** – יש לתת את הדעת למצבי משבר, חלקם קשורים ישירות לאדם וחלקם קשורים לסביבתו של האדם ומשפיעים עליו (פטירת הורה, התנגדות שכנים). ברגעי המשבר האדם צריך כתובת לסיוע להתמודד עם המשבר ולהתגבר עליו תוך התאמת התכנית והתמיכות למציאות המשתנה.
10. **התמודדות עם בדידות** – סוגיית הבדידות היא מרכזית כיום בחברה כולה ואין לה מענים אפקטיביים. יש מחלוקת לגבי ההגדרה של בדידות והאבחנה בין בדידות לסולנות (אינדיבידואליזם חיובי). זו סוגיה שמצריכה למידה נוספת.

תפקיד 'תומכי העצמאות' הוא להבטיח כי האדם מקבל את ארבעת סוגי התמיכות הללו תוך הסתייעות בכל מעגלי התמיכה וזאת באמצעות שלושת שלבי התמיכה שיפורטו בהמשך.

לפירוט ראו נספח 4 - צרכים, מענים ושחקנים.

### שלבי התמיכה

תהליך הליווי של 'תומך העצמאות' מורכב משלושה שלבים:

1. תכנון – תהליך התכנון מבוסס על מפגש בין האדם והתומך. תפקיד התומך הוא לסייע לאדם ולאנשי האמון שלו לתכנן את תהליך היציאה לחיים עצמאיים בקהילה באמצעות זיהוי והגדרת הרצונות, הצרכים, החסמים, והמשאבים העומדים לרשות האדם.

ארבעת המשאבים - כל תהליך תכנון יבקש לזהות את ארבעת המשאבים העומדים לרשות האדם ולהרחיבם ככל הניתן:

1. משאבי האדם – כסף (קצבאות, הכנסות), כשרון, מוטיבציה, זמן;
2. משאבי המשפחה וחברים– זמן, כשרון, כסף, קשרים;
3. משאבי הקהילה – המשאבים הקיימים והמשאבים הפוטנציאליים בעקבות הפעילות הקהילתית שלנו;
4. משאבי המדינה – שירותים כלליים וייעודיים לאנשים עם מוגבלות, הנחות והטבות מטעם המדינה.
5. מימוש – הוצאה לפועל של התכנית. האדם יכול למנות מישהו מהמעגל האישי שלו שיתמוך בו בהוצאות לפועל של התכנית או להיעזר בתומך המקצועי.
6. מענה בשעת משבר/קושי/follow up – בכל שלב, האדם ומשפחתו יוכלו לפנות בחזרה לתומך בכדי לבחון מחדש את התכנית, לבצע בה שינויים ולהתמודד עם אתגרים ומשברים. במידת הצורך ניתן לחזור לשלב הראשון ולתכנן תכנית חדשה לאור המציאות המשתנה.

לפירוט ראו נספח 5 – מודל התמיכה בארה"ב

### תומכי העצמאות

אנשים שעברו הכשרה מיוחדת מטעם התנועה, חלקם תומכים בשכר וחלקם בהתנדבות. לאחר ביצוע פיילוט בנושא יוגדרו במפורט מאפייני תפקיד התומך, פרופיל התומכים, ההכשרה הנדרשת ותהליך בניית התכנית לחיים עצמאיים. ייעשה שימוש הן בידע הקיים בעולם בתחום והן בידע ההולך והמצטבר בישראל על עבודתם של תומכים בקבלת החלטות.

## מודל התמיכה הקהילתית

### מטרה

יש בישראל יוזמות רבות שמגייסות את הכשרון של מתנדבים בקהילה למטרות חברתיות: חברים לדרך, dor-2-door, איחוד והצלה ועוד. יש גם עשרות קבוצות ברשתות חברתיות שנותנות מידע וסיוע בתחום המוגבלות, בייחוד בקרב בני משפחה. אולם אין כיום יוזמה שרותמת את הכוח הקהילתי לצורך קידום חיים עצמאיים.

מטרתנו היא לעשות שימוש בידע, טכנולוגיה ונסיון שנצבר בתחום זה בישראל, להתבסס על הרצון הטוב של אנשים רבים לתמוך בשילובם של אנשים עם מוגבלות, ולראות באנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם משאב יקר ביצירת תמיכה הדדית – כל זאת כדי לייצר רשת תמיכה שנותנת מענה לצרכים ואתגרים שונים עמם מתמודדים אנשים המבקשים לחיות חיים עצמאיים בקהילה.

### הפעילות הקהילתית והפעילים בה

המודל הקהילתי מבוסס על תפיסה של קהילה גיאוגרפית הכוללת קהילת און-ליין ואוף-ליין ובנוי בצורה של מעגלים המאפשרים תנועה של התקרבות והתרחקות לאורך ציר הזמן. הרעיון הוא שפעילים יוכלו לנוע על ציר המחויבות והתנדבות ולמקם עצמם במקומות שונים.

הפעילות הקהילתית מושתתת על ארבעה סוגי פעילות וכפועל יוצא ארבע אפשרויות לפעילות התנדבותית.

1. **רכזים איזוריים ומקומיים** -

מטרה: ריכוז הפעילות ברמה המקומית וחיבור בין הרשת הארצית של התנועה לפעילות המקומית ובין שני אלו לפרטים החיים בה הבמקשים לחיות חיים עצמאיים.

משימות:

* הפעלה של קבוצת ווטסאפ איזורית למתן תמיכה
* גיוס מתנדבים לתפקיד 'תומכי עצמאות'
* גיוס פעילים לרשת הקהילתית
* לשמש 'תחנת ממסר' עבור אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם מהאיזור– חיבורם לתנועה והמענים המפותחים בה, גיוס פעילים שיצטרפו באופן קבוע למעגלי תמיכה, גיוס משאבים קהילתיים לתת מענה לבעיות וקשיים שמתעוררים.
* קשר, חיבור ופתיחת דלתות לרשות המקומית
* זיהוי חסמים מקומיים ופעילות להסרתם

הערות:

* בהמשך יש לשקול הפיכת התפקיד הזה לתפקיד בשכר (בין היתר על ידי גיוס הרשות המקומית)
* הרכז לא אמור לעשות את כל הפעילות הזו באופן ישיר אלא לדאוג ליצירת המענים האלו ברשות.

|  |  |
| --- | --- |
| רמת מחויבות: גבוהה מאוד | השקעת זמן נדרשת: גבוהה מאוד |

1. **חברי מעגל תמיכה**

מטרה: להיות חבר במעגל התמיכה של האדם על מנת לסייע לו בתכנון ומימוש תכניתו לחיים עצמאיים בייחוד בהקשרים הדורשים היכרות עם הקהילה או מעורבות של אנשים המתגוררים בקרבת מקום.

הערות:

* אנשים טובים שרוצים לסייע מביאים לא פעם אל תוך הסיוע גם תפיסות פטרנליסטיות שעשויות להשפיע לרעה ולכן יש להקדיש מחשבה על תהליך הכשרה/ חיבור לעקרונות התנועה

|  |  |
| --- | --- |
| רמת מחויבות: גבוהה  | השקעת זמן נדרשת: בינונית  |

1. **פעילים**

מטרה: סיוע כללי לתנועה או באופן אד-הוק ומתן מענה נקודתי, לצורך מסוים בזמן מסוים.

רציונאל:

העובדה שקיימים פעילי אד-הוק מאפשרת לאנשים רבים יותר שאינם יכולים/רוצים להתנדב באופן מחייב יותר, לקחת חלק בתנועה לעצמאות ודרך הפעילות להפוך לשגרירים של התנועה ועקרונותיה. השאיפה היא שתהיה תנועה פנימה של פעילים למעגלי המעורבות הפנימיים יותר בתנועה.

הערות:

* הפעילים יופעלו על ידי רכז הקהילה על פי דרישה של חברי מעגל התמיכה, תומכי העצמאות וכמובן האדם עצמו.

|  |  |
| --- | --- |
| רמת מחויבות: נמוכה  | השקעת זמן נדרשת: נמוכה  |

# נספחים

### נספח 1 - נתונים

**תמצית**

1. מרבית האנשים עם מוגבלות מעל גיל 18 אינם מקבלים כל מענה בתחום הדיור.

מתוך 270,000 מקבלי קצבת נכות (ב-2019) כ – 38,357 (17,146 מנהל מוגבלויות +21,211 בריאות הנפש) מקבלים שירותי דיור ומיסוד (ואשפוז פסיכיאטרי) דהיינו 86% (232,200) מתגוררים בבית ללא תמיכה ומענה.

1. מוגבלות שכלית - כ- 14,159 אנשים עם מש"ה מעל גיל 22 גרים בביתם (מתוך 23,657) דהיינו 60%.
2. אוטיזם - מתוך האנשים המאובחנים באוטיזם 50% מהבגירים גרים בביתם.
3. מוגבלות פיזית (שיקום) - מתוך אנשים עם מוגבלות פיזית או לקויות למידה מורכבות 93% גרים בביתם.
4. בריאות הנפש - בבריאות הנפש מתוך כ-120,000 זכאי סל שיקום כ- 19,431 מקבלים מענה בתחום הדיור במסגרת סל שיקום (הוסטלים ודיור מוגן) ועוד 1,780 מחוץ לסל שיקום (אשפוז, מגורים טיפוליים, אקולוגיים) דהיינו 82% (98,789) מסך הזכאים לסל שיקום לא מקבלים כל מענה בתחום הדיור.
5. **יש מגמת מיסוד בולטת בישראל.**
6. בבריאות הנפש היחס הוא שני שליש לקהילה ושליש במיסוד (מתוך סך מקבלי המענה בתחום הדיור בתוך ומחוץ לסל שיקום (21,211) 66% מקבלים מענה בקהילה (14,110) ו-33% במוסדות (הוסטלים וכו')).
7. במנהל מוגבלויות המצב חמור במיוחד. 70% מה'מיטות' של מנהל מוגבלויות הם במוסדות והוסטלים . בתוך כך, במוגבלות שכלית 88% מהן במוסדות. 86% מהתקציב של מנהל מוגבלויות המוקדש לדיור הולך למוסדות (מעונות והוסטלים) ולא לדיור בקהילה.

**מקבץ נתונים**

1. פילוח מגורים לפי סוגי מסגרות דיור במנהל מוגבלויות, 2019

מתוך: דוח חופש המידע משרד הרווחה, 2019

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| סוג מסגרת | מספר דיירים | מספר מסגרות |  |
| מעונות  | 9,533 | 144 | מתוכם 1,166 מתגוררים ב-146 שלוחות.  |
| הוסטלים (עד 24 דיירים) | 2,451 | 67 |  |
| מערכי דיור | 5,162 | 127 |  |
| **סה"כ** | **17,146** |  |  |

1. פילוח דיור חוץ ביתי לפי סוגי מוגבלויות וסוגי מסגרות במנהל מוגבלויות, 2018

מתוך: דוח חופש המידע משרד הרווחה, 2018

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| מוגבלות | כמות מסגרות | כמות דיירים |
| מש"ה | 162 | 11,330 |
| אוטיזם | 68 | 1,770 |
| עיוורים | 4 | 146 |
| נכים פיזית | 80 | 3,459 |
| סה"כ |  | 16,705 |

חלוקה לפי סוגי מסגרות:

|  |  |
| --- | --- |
| סוג מסגרת | מספר אנשים |
| מעונות  | 9,432 |
| הוסטלים | 2,406 |
| מערכי דיור | 4,699 |
| סה"כ | 16,537 |

1. מקבלי שירותים שונים של מנהל מוגבלויות לשנת 2019

מתוך: דוח חופש המידע משרד הרווחה, 2019

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | סה"כ אנשים מקבלי שירות | מסגרות | פילוח פנימי |
| מפעלים מוגנים | 12,245 | 306  |  |
| מעברי ממוגן לנתמך | 1,000 |  |  |
| מרכז יום טיפולי סיעודי | 4,423 |  | נכות פיזית קשה – 450אוטיזם – 1,173אנשים עם מש"ה – 2,800 |
| סביבה תומכת | 700 | 40 רשויות מקומיות | אנשים עם מש"ה |
| קהילה תומכת | 1,528 | 70 רשויות מקומיות | אנשים עם מוגבלות פיזית |
| דיור נתמך | 320 |  |  |

1. סל שיקום בישראל, 2019

מתוך: שנתון סטטיסטי משרד הבריאות, 2019

1. 29,269 מקבלי שירותי שיקום. מתוכם 3,378 חדשים (92% ממי שפנה לועדת סל שיקום אושר)
2. (דוח מבקר המדינה בדוח שנתי 66ג קבע שב-2015 מתוך 100,000 -120,000 זכאי סל שיקום רק כ-21,000 צורכים את שירותיו).
3. 19,431 קיבלו שירותי דיור (מגורים נתמכים - הוסטלים או דיור) שהם 66% מסך מקבלי סל שיקום.
4. חלוקה לפי סוגי מסגרות

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| מסגרת |  2019 | מספר דיירים **2018** | מספר דיירים **2014** | הסבר נוסף |
| אשפוז | 1,200 | 1,200 |  | דוח מבקר המדינה, מאושפזים מעל שנה |
| מגורים טיפוליים ומסגרות אקולוגיות | 580 |  |  | נמסר בעל פה |
| סה"כ הוסטליםפירוטהוסטליםהוסטל לצעיריםהוסטל להפרעות אכילההוסטל לאנשים עם בעיות גופניות | 5,3213,299143391,840 | 5,4973,737138381,584 | 7,3543,944207184362,749 |  |
| סה"כ שירותים תומכי דיור עצמאיפירוטדיור מוגןדיור מוגן לבודדים | 14,1102,41011,700 | 18,162 (או מספר חלופי של 11,503)6,21711,945 | 9,3692,7496,620 |  |
| סה"כ  | 21,211 |  |  |  |

1. יחס בין מקבלי קצבת נכות למקבלי שירותי דיור

מתוך: אתר ביטוח לאומי +נתונים שרוכזו כאן

כ- 275,000 (נכון לפברואר 2021) אנשים עם מוגבלות (בגילאי עבודה) מקבלים קצבת נכות כללית בגין אובדן כושר השתכרות על כך יש להוסיף כ-20,000 לפחות שהם מעל גיל 65 (יש 30,000 אנשים מקבלי קצבת נכות בין גילאי 55-65 אז זה הבסיס להערכה). כך שסך האוכלוסיה היא כ-295,000 איש.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | אנשים בדיור חוץ ביתי מוסדי | אנשים במערכי דיור | אנשים בביתם עם תמיכה בדיור | אנשים ללא מענה בתחום הדיור | סך מקבלי קצבת נכות עד גיל 65 |
| מנהל מוגבלויות  | 11,984 | 5,162 | 320 (דיור נתמך) |  147,534 | 165,000 |
| בריאות הנפש | 7,277 | 0 | 18,162 | 94,561 | 120,000 |
| סה"כ | 19,261 | 5,162 | 18,194 |  242,095 | 275,000 |

1. אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל, 2014

מתוך: אתר האינטרנט של משרד הרווחה

1. יש 33,589 אנשים עם מש"ה בישראל מתוכם 26% מתחת לגיל 19. סה"כ 24,855 אנשים בגירים עם מש"ה.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| סוג מסגרת | כמות בסך האוכלוסיה | אחוז | כמות בקרב בני 22-45 | אחוז בקרב בני 22-45 | כמות בקרב בני 45+ | כמות בקרב בני +45 |
| בית המשפחה | 22,737 | 67% | 9,245 | 63% | 4,914 | 55% |
| דיור חוץ ביתידירותהוסטליםמעונות פנימייה | 10,3441,2501,8027,292 | 30%3.7%5.4%21.7% | 5,520 | 37% | 3,978 | 45% |

1. אוטיסטים ומסגרות דיור בישראל

מתוך: סקירת השירותים החברתיים, 2016

בשנת 2016 היו 14,269 אוטיסטים מאובחנים מתוכם כ-20% בגירים דהיינו 2,853. בפועל ההערכה היא שהמספר גבוה בהרבה.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| סוג מסגרת | כמות מסגרות | כמות אנשים | אחוז |
| מעונות והוסטלים | 58 | 1,193 | 41% |
| מערכי דיור | 4 | 230 | 8% |
| מכינות  | 2 | 25 |  |
| בבית המשפחה |  | 1,405 | 49% |
| סה"כ |  | 2,853 |  |

`

1. אנשים עם מוגבלות פיזית (אוכלוסיית שיקום) של משרד הרווחה, 2016

מתוך: סקירת השירותים החברתיים, 2016

1. בשנת 2016 היו 84,400 אנשים עם מוגבלות פיזית, לקויות למידה, וחירשות מגיל לידה ועד גיל 64. מתוכם 26,500 עד גיל 21, 57,900 מעל גיל 21 ועד גיל 65.
2. כ-4,100 אנשים (לא ידוע כמה מהם מתחת לגיל 21) נמצאים במסגרות דיור חוץ ביתי (פנימיה ודיור מוגן). היתר בביתם.
3. הוצאה שנתית של משרד הרווחה על דיור, 2017

מתוך: דוח צללים של פורום האמנה

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| סוג מסגרת | תקציב שנתי | אחוז מהתקציב |
| מוסדות | 1.283 מיליארד ₪ | 60% |
| הוסטלים | 562 מליון ₪  | 26% |
| דיור | 268 מליון ₪  | 12% |
| סה"כ | 2.114 מיליארד ₪  |  |

1. חלוקה לפי סוגי מסגרות וסוגי מוגבלויות במנהל מוגבלויות, 2017:

מתוך: דוח צללים של פורום האמנה

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | מוגבלות שכלית | מוגבלות פיזית/חושית | אוטיזם | סה"כ |
| מוסדות | 6,718 (65%) | 982 (30%) | 212 (12%) | 7,912 (51%) |
| הוסטלים | 2,448 (23%) | 1,431 (44%) | 1,292 (76%) | 5,171 (33%) |
| דירות | 1,270 (12%) | 864 (26%) | 202 (12%) | 2,336 (15%) |
| סה"כ | 10,436 | 3,277 | 1,706 | 15,419 |

מקורות:

1. סקירת השירות החברתיים לשנת 2016

<https://www.gov.il/he/Departments/publications/reports/molsa-social-services-review-2016>

1. דוח חופש המידע לשנת 2018 משרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים

<https://www.gov.il/BlobFolder/generalpage/molsa_freedom_of_information/he/FreeInfo_freedom_of_information-report-2018-accesable-july19.pdf>

1. דוח חופש המידע לשנת 2019 משרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים.

<https://www.gov.il/BlobFolder/generalpage/molsa_freedom_of_information/he/FreeInfo_molsa-free-info-report-2019-new2.pdf>

1. בריאות הנפש בישראל, שנתון סטטיסטי 2018, משרד הבריאות

<https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/mtl-Yearbook-2018.pdf>

1. בריאות הנפש בישראל, שנתון סטטיסטי 2019, משרד הבריאות

<https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/mtl-yearbook-2019.pdf>

1. אנשים עם מוגבלות בישראל 2018: נתונים סטטיסטיים נבחרים" - מכון מאיירס-ברוקדייל-ג'וינט ונציבות   שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות

[shorturl.at/aAJU8](file:///C%3A%5CUsers%5Cyotam%5CDropbox%5C%D7%9E%D7%A7%D7%A6%D7%95%D7%A2%D7%99%5C%D7%94%D7%AA%D7%A0%D7%95%D7%A2%D7%94%20%D7%9C%D7%A2%D7%A6%D7%9E%D7%90%D7%95%D7%AA%5C%D7%94%D7%9E%D7%95%D7%93%D7%9C%5Cshorturl.at%5CaAJU8)

1. דוח שנתי ביטוח לאומי, 2019

<https://www.btl.gov.il/Publications/Skira_shnatit/2018/Pages/nechut.aspx>

1. אתר משרד הרווחה "אודות מוגבלות שכלית התפתחותית"

<https://www.molsa.gov.il/populations/disabilities/mentalretardation/intellectualdisabilities/statisticaldata/pages/statisticaldata.aspx>

1. דוח צללים – יישום אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בישראל

<https://docs.wixstatic.com/ugd/c0271d_a7de5c8a949c48b289dd62577b3be73e.pdf>

### נספח 2 - חסמים

ראשית חשוב לציין פער בין תחום בריאות הנפש ליתר המוגבלויות הנמצאות באחריות משרד הרווחה. משרד הבריאות במסגרת שירותי סל שיקום פיתח תמיכות שיאפשרו לאנשים לחיות חיים עצמאיים בקהילה, מדבר על פירוק הוסטלים לצורך מתן מענים בקהילה, ובפועל מרבית שירותיו מסופקים בקהילה מתוך אידיאולוגיה. במשרד הרווחה לעומת זאת רואים בהוסטלים פתרון של דיור קהילתי, מחריגים את שירותי דיור נתמך למי שאינו בתפקוד גבוה ומספקים את מרבית שירותים במסגרות מוסדיות.

להלן פירוט של החסמים המונעים חיים עצמאיים בישראל כיום:

1. **מדיניות של מיסוד** - מדינת ישראל קידמה לאורך כל שנות קיומה פתרונות מוסדיים שיצרו הסללה של אנשים עם מוגבלות אל מחוץ לקהילתם, במסגרות מבודדות שנישלו עשרות אלפי אנשים מזכויותיהם הבסיסיות ביותר – בחירה, פרטיות, חיבור לקהילה, זוגיות, תנועה וחירות זאת בשל הטענה כי אנשים עם מוגבלות זקוקים יותר מכל להגנה, לחיים משותפים עם 'קבוצת השווים' וכן בשל שיקולי יעילות מערכתית. עד היום המענה הזמין בתחום המגורים לאנשים עם מוגבלות הוא חיים במוסד גדול או בינוני (הוסטל). גם מערכי הדיור בישראל לוקים בתפיסה מוסדית אשר באה לידי ביטוי במגורים קבוצתיים לרוב שתיים בחדר, שליטה של ספקי השירותים על עיצוב שגרת החיים והגבלות רבות על חייהם של הדיירים. בפועל אין בישראל מענה נרחב שתומך בחיים עצמאיים בקהילה. בשנים האחרונות ניתן מקום הולך וגדל לשיח של שילוב והכללה והדבר בא לידי ביטוי במערכת החינוך, בפתיחת מכינות וגיוס לצבא ועידוד תעסוקה בשוק הפתוח אולם שינוי זה טרם חלחל לתחום המגורים. המספרים מראים כי על אף הכוונות הטובות של חלק מהפועלים בתחום, מיסוד הוא עדיין דרך המלך עבור מרבית האנשים.
2. **האדם נדרש להתאים את עצמו למערכת** – למרות שכמחצית מהאנשים עם מוגבלות מתמודדים עם יותר ממוגבלות אחת בפועל יש פיצול במענים בין סוגי מוגבלות. כמו כן המערכת מתאפיינת בנוקשות רבה. אנשים נאלצים לוותר על חלקים בזהות שלהם, על הרצונות האישיים שלהם, על הקשר עם המשפחה והקהילה ועל החלקים בחייהם שאינם 'מטופלים' במסגרת כדי לקבל תמיכה.
3. **הכוח לא בידי האדם** – קבלת מענה כרוכה לא פעם בהפעלת כוח מצד המערכת – ועדות שקובעות זכאות לשירות, מינוי אפוטרופוס, כללי התנהגות פנימייתיים (החזקת פלאפון, גלישה באינטרנט, יציאה מהמסגרת, קבלת מבקרים ועוד) וזאת תוך מתן כוח רב למפעילי המסגרות וספקי השירותים.
4. **הקהילה הפולטת** – בשל מדיניות המיסוד של מדינת ישראל שמחלחלת עד לרמת השלטון המקומי, הקהילה רגילה לפלוט אנשים מתוכה אל מסגרות ובכך משמרת את חוסר הנגישות וההכללה שלה. אנשים מעל גיל 20 מצופים לעבור למסגרות דיור שמתנהלות כמערכת סגורה שכל קשר בינה לבין הקהילה מתווך על ידי אנשי מקצוע ונהלים מחמירים. כפועל יוצא אנשים עם מוגבלות שחיים בקהילה חיים בבדידות, בבידוד ובנתק מסביבתם.
5. **בדידותן של המשפחות** –13% מהילדים בישראל הם עם מוגבלות ויש כ-1.5 מליון אנשים בישראל הנמצאים במעגל משפחתי (אחים, הורים, סבים ודודים) שבו יש לפחות ילד אחד עם מוגבלות. המספרים גבוהים עוד יותר אם מכלילים משפחות לאנשים עם מוגבלות מעל גיל 18. ובכל זאת, על אף הכוח האדיר והפעלתני של משפחות של אנשים עם מוגבלות בישראל, הן מרגישות בודדות. המענים המוצעים להם לא מתאימים לרצונות, ערכים וצרכים שלהם ועל כן הם נאלצים לעצב בכוחות עצמם מענים בביתם ובתוך כל משלמות מחיר כבד בבריאות פיזית ונפשית ובכסף כדי להבטיח חיים של כבוד לבני משפחותיהם.
6. **חסר ידע מקצועי** – על אף השיעור הגבוה של בעלי מקצוע שעוסקים ומתמחים במוגבלויות, רובם מועסקים בשירותים שמעוצבים בהתאם למדיניות הממשלתית. כפועל יוצא לא מתפתח בארץ ידע עשיר, מעמיק וזמין על הדרכים שבהם ניתן לתמוך ולסייע לאנשים לחיות באופן עצמאי בקהילה. לא פעם אנשי המקצוע הם אלה שדוחקים אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם לפתרונות מוסדיים תוך הזהרתם מבחירה בדרך של עצמאות. יש להעיר כי בתחום בריאות הנפש, בעקבות פיתוח שירותי סל שיקום יש ידע עשיר בהרבה על הדרכים שבהם אפשר לתמוך בחיים בקהילה.
7. **פתולוגיזציה של המוגבלות**– אנשים עם מוגבלות נתפסים על ידי אנשי המקצוע כמי שזקוקים לטיפול, שיקום וריפוי. המשגה זו נוכחת בכל השירותים המפותחים עבורם. דבר זה מביא לפתולוגיזציה של המוגבלות ולדחיקה הצידה של המובן מאליו – מתן סיוע ותמיכה שיאפשרו לאנשים עם מוגבלות לחיות חיים ככל האדם.
8. **רמות תפקוד** – המערכת כיום מקטלגת אנשים לפי הגדרות תפקודיות מתוך הנחה שיש אנשים בתפקוד שאינו מאפשר חיים עצמאיים בקהילה. כפועל יוצא אנשים רבים אינם יכולים אפילו להיות מועמדים למענים המועטים שניתנים בקהילה כיום.
9. **קושי להשיג דיור** – מחירי הדיור גבוהים, קשה למצוא דירות נגישות, בעלי בית לא תמיד נכונים להשכיר לאנשים עם מוגבלות ודאי כאשר החוזה הוא מול האדם ולא מול גוף מפעיל. מציאת שותפים כדי להוזיל עלויות מצריכה זמן ואנרגיה. כפועל יוצא מציאת הדירה עצמה היא חסם בדרך לחיים עצמאיים.
10. **מחסור במשאבים** – בהיעדר תמיכה מצד המדינה לחיים עצמאיים נדרשים לפחות שניים משלושת המשאבים הבאים בכדי להצליח בחיים עצמאיים - כסף, תמיכה, וכוחות אישיים. כסף כדי לממן את הדיור והתמיכות הנדרשות, תמיכה אשר הצורך בה משתנה מאדם לאדם אך מסייע להוריד עלויות ומהווה תנאי לעצמאות ובחירה, וכוחות רבים אישיים כמו התמדה, חוסן, מוטיבציה. אולם המשאבים של האדם, המוגבלים גם כך, מוקדשים ללא מעט מאבקים וזירות נוספות ונאלצים להתמודד עם יתר החסמים ובסופו של יום – לרבים אין די משאבים כדי להבטיח חיים עצמאיים בכבוד.
11. **החשש מהגדלת ההוצאה הממשלתית** – יש קשר ישיר בין מגמת המיסוד בישראל והשיעורים הנמוכים של אנשים הנעזרים במדינה בתחום הדיור. ככל שהמדינה תפתח מענים מותאמים אישית בקהילה כך שיעור מיצוי הזכות לשירותי דיור יגדל וכפועל יוצא תגדל 'העוגה' וההשקעה של המדינה בתחום. על כן אין די תמריץ כלכלי לפרק את המוסדות ולפתוח את הקהילה.

### נספח 3 - התפיסה הייחודית של התנועה

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | השיטה הקיימת | התנועה לעצמאות |
| מי זכאי לחיות בקהילה | זכאות מותנית – יכולת תפקודית גבוהה, יכולת 'הנאה' מהקהילה, קיומן של שירותים מתאימים בקהילה, הזכות נשללת מאנשים עם התנהגות מאתגרת או צרכים רפואיים מורכבים | זכאות מוחלטת – כל אדם בכל תפקוד |
| ערכים מנחים | הגנה ושמירה על האדם | חירות, מימוש עצמי, אוטונומיה, חיבור לבית, משפחה וקהילה |
| יחס בין האדם לקהילה | יש מטרה לקדם שילוב של אנשים עם מוגבלות בקהילה מתוך תפיסה שהשילוב אינו מובן מאליו, הוא דורש תיווך ממסדי וכן התחשבות ביכולת ההכלה של הקהילה והתאמה של האדם לכך. | קהילה היא סך האנשים שחיים בה.יש לקהילה אחריות לכך שכל אחד מחבריה יוכל לחיות בה ולמצוא את מקומו המלא בה. אנשים עם מוגבלות הם חלק אינטגרלי מהקהילה.  |
| מהם חיים נורמטיביים | יש דרך 'נכונה' לחיות והיא מחייבת סדר יום מקובל, השתלבות בעבודה ובפעילות פנאי ומי שלא עומד בה מסומן כבעייתי ולעיתים עשוי להיפלט בשל כך מהשירות | כבוד לכל צורת חיים, הכרה במגוון אנושי ובזכות של כל אדם לעצב את חייו על פי אמונתו, תפיסתו ורצונו.  |
| מה מנחה את מתן המענים | מענים לצרכים של האדם במידה והם עומדים במנדט של השירות. המענים הם ייעודיים לאנשים עם מוגבלות  | מענים בהתאם לצורך של האדם |
| תפיסה מנחה | שיקום וטיפול | סיוע במימוש הזכות לחיים עצמאיים בקהילה |
| סוג הליווי | מוגבל בשעות, בתחומים ובסוג המענים | מה שהאדם צריך (כל תחום, כל זמן, כל מענה) |
| תפיסת האחריות | הממסד נושא באחריות לעצם ההחלטה על מתן שירות בקהילה ועל כן גם להשלכות של החלטה זו | כל אדם זכאי לחיות בקהילה, האדם אחראי על חייו וסביבתו אחראית לסייע לו לממש את הזכות הזו |
| מודל אידיאולוגי | מודל רפואי ופרטני שמניח שהחיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה מחייבים ידע מקצועי ומומחיות ומותנים באישור, ליווי וניתור ממסדי-מקצועי. | מודל חברתי מבוסס זכויות אדם שמבקש להתייחס לאנשים עם מוגבלות ככל אדם אחר. כמו שילדים עם מוגבלות חיים עם משפחתם בלי 'שליטה' של אנשי מקצוע וכמו שצעירים ללא מוגבלות יוצאים מביתם בלי התערבות חיצונית כך גם אנשים עם מוגבלות בבגרותם יכולים לצאת לחיים עצמאיים על סמך המשאבים והכוחות שלהם ושל סביבתם. התפקיד של אנשי המקצוע הוא לסייע ככל הנדרש במימוש זכות זו. |
| פרופסיה של מתאמי התמיכות | עובדים סוציאליים. | לא משנה ההכשרה המקצועית משנה הגישה, תפיסת העולם והנסיון הנרכש בליווי אנשים לחיים עצמאיים |
| גמישות  | המענים קודמים לצורך הפרטני ועל האדם להוכיח שהוא מתאים למענים הקיימים | הצרכים מכתיבים את המענים שצריכים להיות גמישים ומשתנים |

### נספח 4 - צרכים, מענים ושחקנים

בטבלה הבאה ערכנו אינטגרציה בין ארבעת סוגי המענים/צרכים וחמשת מעגלי השחקנים. בשורה האחרונה ציינו את הנקודות המרכזיות שמצריכות פיתוח בנוגע לכל אחד מהשחקנים.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **התנועה לעצמאות** | **תומכי עצמאות של 'התנועה'** | **שחקנים מקצועיים נוספים** | **משפחה וחברים** | **קהילה** |
| תכלול | האחריות לייצר מאגר תומכי עצמאות ולהיות שם בכל מצב שבו נוצר ואקום עד למציאת המענה  | מתן שירות התכלול – תכנון, הוצאה לפועל ותיאום תמיכות, התאמת התכנית |  | מקומם של משפחה וחברים משתנה מאדם לאדם. במובן מסוים מידת מעורבותם משפיעה על כל יתר השחקנים בתיחום תפקידם ומידת הצורך בהם. |  |
| תמיכות |  |  | זה לב תפקיד אנשי המקצוע השונים (מטפלים, רופאים, עובדים זרים, ועוד מקצועות שיפותחו ככל שיפותחו מענים בקהילה) | יש תמיכות שהקהילה יכולה לתת – בייחוד כאשר אנשים בקהילה מחזיקים בידע רלוונטי או כאשר התמיכה היא בתחומים שלא דורשים מומחיות מיוחדת |
| משבר | כאשר נדרש שינוי בתכנית או מציאת מתכלל חדש |   | מתן מענה בפועל לצרכים שמתעוררים בעקבות המשבר | מרכיב מסוים של סיוע ותמיכה מצד הקהילה |
| בדידות |  |  |  | תפקיד הקהילה לייצר תחושת שייכות, לזמן לאדם אפשרויות לפעילות והשתלבות |
| שאלות לפיתוח | איך מייצרים תשתית ארגונית שמבטיחה אפשרות לתת 'גב' ואחריות בכל מצב בפריסה ארצית | איך מגייסים, מה מנגנון ההתקשרות, מנגנון התשלום, הכשרה, פיקוח ורוגלציה ומקומם של התומכי העצמאות בתנועה | איך עורכים מיפוי ודירוג של אנשי מקצוע וספקי שירותים (דוגמת מדרג, המקצוענים, עמותת אפי), מתודולוגיה ליצירת מאגר ולבקרה אחרי איכות המענה, גובה התשלום וכו' | האם אנחנו עושים עבודה ייעודית מול בני משפחה וחברים שנוגעת להכשרה, שינוי עמדות, ליווי בתהליך עצמו? | מה מודל העבודה הקהילתית שתומך במטרות השונות של הקהילה – איתור מועמדים, גיוס הרשות, גיוס מתנדבים למתן תמיכות, מענה במצבי משבר והפגת בדידות. |

### נספח 5 – מודל התמיכה בארה"ב

בשנים האחרונות היו לא מעט מאמצים לחשוף בפני מקבלי ההחלטות בישראל את השיטה האמריקאית בכל הנוגע לחיים עצמאיים עבור אנשים עם מוגבלות בדגש על מוגבלויות התפתחותיות. חלקנו (יותם טולוב ונעמה לרנר) ראינו במסגרת סיורים בארה"ב את השיטה האמריקאית במיטבה. בנוסף במסגרת תהליך הלמידה הנוכחי יצרנו קשר עם כמה גופים אמריקאים כדי ללמוד מנסיונם. נפרט כאן בקצרה את תמצית התובנות:

ארי נאמן, ממייסדי ASAN ופעיל בולט בתחום המוגבלות, כיום דוקטורנט בהארוורד –

* ארי הדגיש את הצורך בפיצול בין ליווי האנשים בתכנון חיים עצמאיים לבין מתן התמיכות בפועל. המלצתו היא כי התנועה לעצמאות תשמור על מעמד שיאפשר לה לא להתמקד במתן שירותים אלא ביצירת תמריץ לשירותים.
* יש חשיבות רבות בבניית מנגנון השירות כך שיתמוך בערכים של חיים עצמאיים (structural incentives).
* יש אבחנה בין שלושה סוגי תמיכה: [Support coordinator](https://www.aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/support-coordination) – מתאם התמיכות; Case management – מי שמתאם את הלוגיסטיקה של התמיכות כולל האישורים התקציביים. Direct Support Worker – מי שנותן בפועל את התמיכה היומיומית.

המלצות קריאה:

1. דוגמה לשירות שנותן מענה קהילתי טוב - [Support Coordination (aaidd.org)](https://www.aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/support-coordination)
2. נתונים המצביעים על הירידה במיסוד ועלייה במענים בבית – [כאן](https://publications.ici.umn.edu/risp/2017/state-profiles/united-states).
3. דוח הסוקר את המשמעות של פיתוח תמיכה לחיים בבית (HCBS) – [כאן](https://ncd.gov/sites/default/files/HCBS%20Report_FINAL.pdf).
4. סקר מדדים על אנשים עם מוגבלות בארה"ב בפילוחים שונים - [כאן](https://www.nationalcoreindicators.org/charts/2017-18/)

Gail Godwin, מייסדת של Shared Support Maryland – חברה שנותנת שירותי תמיכה לחיים עצמאיים לאנשים עם מוגבלות מורכבת

* מלווים כ-140 איש באמצעות 11 אנשי צוות. נותנים שירותי Brokerage בשונה משירותי Case management. התפקיד שלהם הוא לסייע לאנשים עם מוגבלויות מורכבות לתכנן חיים עצמאיים בדגש על self directed וsupported decision making.
* לאחר אישור התכנית והתקציב לתכנית שהם בנו הם מלווים את האדם במידת הצורך וגובים פר שעה.
* מסייעים לאדם לקבץ סביבו team של אנשי אמון שמסייעים לו לגבש את התכנית ובהמשך לוקחים אחריות על סיוע בהוצאה של מרכיבים שלה לפועל.

(קבענו להמשיך לשוחח כדי לברר בין היתר:

1. הכשרה של התומכים
2. איך נראה תהליך הליווי על שלביו השונים
3. מה המודל הכלכלי
4. איזה מנגנון פיקוח פנימי יש להם
5. איך מתמודדים עם המתח בין המשפחה לאדם עצמו
6. מה עושים כשקשה להבין את הרצון של האדם או כשהרצון לא תואם את היכולות שלו בייחוד פיננסית

### נספח 6 – הכשרת תומכי העצמאות

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **נושא** | **נושאי לימוד** | **פירוט** | **מספר שעות** | **הערות** |
| היכרות עם התנועה לעצמאות | ערכי התנועה לעצמאות | פירוט הערכים המרכזיים שעליהם מושתתת התנועה | 3 |  |
|  | מטרות התנועה | מטרות רחבות במובן של השינוי החברתי שהתנועה מבקשת להוביל, והיעדים הספציפיים בהקשר של ליווי מקרים פרטניים |  |  |
|  | הכלים שיעמדו לרשות התנועה במימוש הערכים שלה | הכלים הקהילתיים והמקצועיים, האנשים שמובילים את היידע בתחומים השונים, החומרים שיופקו |  |  |
| דיור עצמאי בסיוע אישי | היכרות עם המודל הפרטני | ערכי המודל והמימוש המעשי שלו | 6 |  |
|  | אתגרי המודל עצמו | חסר בשירותים מונגשים, עלויות גבוהות, היעדר פתרונות דיור במובן של קורת גג, היעדר תמיכה של המדינה (ערכית ומעשית), בעיות אינהרנטיות בצורת המגורים עצמאית: בדידות, קשיים בהגדרת האחריות של התנועה כלפי הדיירים  |  | לשקול שילוב של עו"ס במפגש זה |
|  | האתגר האנושי - הדיירים | האתגר ההתנהגותי, האתגר החברתי, צרכים פיזיים מורכבים, צרכים רפואיים, צרכים תקשורתיים, האמביוולנטיות של המשפחות |  | דיונים פתוחים בנושאים ספציפיים מטרידים: בדידות, דחייה חברתית, ניצול, התמודדות עם הזנחה אישית או מצבי סיכון.  |
|  | האתגר האנושי – המשפחה, החברה, הרשויות | החברה - סטיגמה, פחד, דחייה, הגנת יתר, מעבר ממעורבות להתערבותהמשפחה – הגנת יתר, שימת מעצורים, התערבות יתררשויות הרווחה – שימוש באמצעים כופים בעת חשש מסיכון או הזנחה (הליכי נזקקות, אפוטרופסות) |  | דיונים בנושאים ספציפיים מטרידים: עמידה מול הרשויות שאינן מאמינות במודל ומנסות לעשות שימוש באמצעים שבידיהן כדי למנוע סיכון או הזנחהלשקול שילוב של הורה, עו"ס ואדם עם מוגבלות בדיונים |
|  | היכרות עם הגורמים העיקריים הקשורים במימוש הזכות לחיים עצמאיים בסיוע אישי | משרד השיכון – דיור ציבורי ולחילופין סיוע בשכר דירהביטוח לאומי – מיצוי זכויות בתחום הקצבאות ובתחום לימוד מקצועלשכות הרווחה – סיוע בתחום הפנאי, התעסוקה, תוספת תקציבית, תוספת שעות ליווי (מט"ב, סומכות וחונכות)משרד הרווחה – שימוש בתכניות קיימות לעיבוי השירותים (קהילה תומכת וכד')שירותי קהילה - מתנ"סים ותכניות פנאי שקיימות עבור הקהילה, בית כנסת, קולנוע, לימודים למבוגרים, מועדוניםעמותות מסייעות – יד שרה, עזר מציון, סיוע באביזרי עזר, מוקדי מצוקה |  | היכרות עם הזכויות והשירותים ועם דרכי הקבלה שלהם. |
| שלבים במימוש תכנית לחיים עצמאיים בסיוע אישי פרטנית | מיפוי צרכים | כיצד ממפים צרכים? ראיון עומק עם הדייר – דגש על תקשורת ואמצעים לקבלת מידע מאנשים עם קשיי תקשורת משמעותייםראיונות עם האנשים שהאדם מגדיר כמשמעותיים עבורו וגיוסם לתהליך | 6 | הפקת חומרים שיסייעו למלווים |
|  | רצונות | רצון האדם כאבן היסוד המשמעותית ביותר. האתגר בהפקת רצון חופשי ובניית תכנית על בסיס רצון מאנשים עם צרכים תקשורתיים מורכבים ויכולת מוגבלת מאוד בתחום ההמשגה  |  |  |
|  | מיפוי אמצעים מסייעים וגורמים מעכבים (פרטני) | היכרות עם הגורמים המסייעים ורתימה שלהם לתהליך, והיכרות עם הגורמים המעכבים והטיפול בכל אחד מהם |  |  |
|  | בניית תכנית | איך בונים תכנית בעזרת המידע שהופק? איך מערבים בכך את האדם עצמו? איך עושים זאת כאשר מדובר באנשים עם יכולת קוגניטיבית נמוכה?  |  | הפקת חומרי עזר ושימוש בהם להקלה על בניית התכנית ותמחורה |
| תפקיד תומך עצמאות | הגדרת תפקיד | הגדרת התפקיד, מה הוא כולל, מה איננו בתחום התפקיד | 5 |  |
|  | הגדרת אחריות | מידת אחריותו של התומך, בעיקר במצבי סיכון והזנחה ובמצבי משבר פתאומיים |  |  |
|  | מיומנויות נדרשות  | עבודה על מיומנויות שנדרשות לתומך: יכולת גיוס, הנעה, תכלול, עבודה עם מספר אנשים וגופים במקביל וסנכרון של העבודה והתוצרים, שמירה על מעמדו המוביל של האדם עם המוגבלות (כאשר סביבו המשפחה, המתנדבים, הרשויות וכו') |  |  |
|  | תפקיד התומך במצבי משבר | מיפוי מצבי משבר וסימולציות של טיפול בהם |  | בניית סיפורי אירועים אפשריים, דיון על דרכי הפתרון האפשריים |
|  | אחריות על נושאים בתחום ובניית קשר מודל לקשר מקצועי מתמשך בין התומכים  | כל תומך אחראי על "התמחות" בנושא כלשהו, כשכל השאר יכולים להיעזר בו ובידע שצבר: תת"ח, בירוקרטיה של הרשויות, מיצוי זכויות, יידע רפואי.בניית תכנית למידה מתמשכת, באמצעות פגישות פעם בשבועיים. מחצית ראשונה של הפגישה תוקדש ללמידה והרחבת יידע, ומחצית שנייה לדיון במקרה ספציפי.  |  |  |
| **סה"כ** |  |  | **20** |  |