

האפשרויות המוגבלות

זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית
לחיות בקהילה

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

בזכות!

ארץ האפשרויות המוגבלות

זכותם של אנשים עם מוגבלות
שכלית לחיות בקהילה

בזכות!

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

כתיבה ועריכה: נעמה לרנר

סיוע בכתיבה: יולי חרומצ'נקו

עריכת לשון: ענת פדן

עיצוב גרפי: יעל בוברמן

ירושלים, 2008

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



כל הזכויות שמורות לארגון בזכות,
המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות
ת"ד 34510, ירושלים 91000
טלפון: 02 - 6521308, פקס: 02 - 6521219
mail@bizchut.org.il www.bizchut.org.il

לזכר גדעון דרורי,
מחלוצי המאבק למען דיור בקהילה

היכן יגור אורי

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

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

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

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

על כך אושרנו וגאוונו.

אסנת דרורי

תוכן העניינים:

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

הקדמה

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

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

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

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

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

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

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



פרקה א'

הזכות לחיים בקהילה

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

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

לכל אדם עם מוגבלות יש זכות מוסרית, ערכית ומשפטית לגור בקהילה. זכות זו מעוגנת באמנה הבין-לאומית לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות¹.

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

לפני כמעט שלושה עשורים פתח משרד הרווחה דירה ראשונה בישראל לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. הקמתה פתחה פתח של תקווה להורים, שחשבו שהצלחתה תביא לפתיחת דירות נוספות לאוכלוסייה דומה. תקוותם נכזבה. מאז נפתחו שלוש דירות בלבד לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה, כולן לאחר מאבק קשה ועיקש של הורים ובליווי משפטי של ארגון בזכות בעתירה בשם לבית הדין הגבוה לצדק². אך שהעתירה נדחתה, ניאות שר הרווחה לפתוח את שלוש הדירות האמורות כמחווה של רצון טוב להורים. בשנה האחרונה עתר ארגון בזכות שוב לבג"ץ נגד משרד הרווחה באותו נושא³, הפעם בשם חמישה עותרים אחרים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. התקדמות חשובה הושגה בעטיה של העתירה: משרד הרווחה הצהיר על שינוי בקריטריונים להשמת אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות חוץ-ביתיות. השינוי בקריטריונים יאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה לגור בקהילה, אם אינם סובלים מהפרעות התנהגות או מבעיות רפואיות. עם זאת, החליט בית המשפט לראות בהוסטל, שבו מתגוררים בצוותא בין שישה עשר לעשרים וארבעה דיירים, דיור בקהילה, וזאת בניגוד לעמדת הורי העותרים וארגון בזכות.

ואולם על אף ששיח הזכויות מתרחב בשיח החברתי ולמרות הגיבוי המשפטי והמחקרי, לא מעט בעלי תפקידים בצמרת מנגנון הרווחה בישראל סבורים גם היום כי מוטב לאדם שיש לו מוגבלות שכלית שיקבל טיפול במוסד, גם אם בכך נשללת ממנו זכותו לחיות בקהילה. הם תולים גישה זו בסיבות מקצועיות, מערכתיות ותקציביות. כתוצאה מכך רק מיעוט מקרב האנשים עם המוגבלות זוכה לגור במסגרות דיור בקהילה. בתחילת 2007 היו 6,668 דיירים במוסדות לעומת אלפיים דיירים בדירות בקהילה – פי שלושה⁴. יצוין כי לפני עשור, ב-1997, התגוררו כ-5,700 אנשים עם מוגבלות במוסדות ורק פחות מאלף דיירים בדירות בקהילה, דהיינו פי ארבעה. היחס, אפוא, משתנה בהדרגה לטובת הדיור בקהילה, אך קצב השינוי אטי ורחוק מאוד מהקונסנזוס המתגבש בקרב אנשי מקצוע בתחום – בעולם ובישראל – בדבר יתרונות הדיור בקהילה עבור אנשים עם מוגבלות ובדבר התפיסה הבסיסית שלפיה שום סיבה מקצועית-טיפולית, כביכול, או כלכלית או אחרת אינה מצדיקה את שלילת זכותו הטבעית של אדם עם מוגבלות להיות חלק מהקהילה.

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

ישראל: דיירים במוסדות לעומת דיירים בקהילה

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

“בגדול, עדיף קטן” - יתרון הקהילה הקטנה בראי המחקר ומניסיון מצטבר

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

תוצאה מעשית של עקרון הנורמליזציה היא המאמץ לשכן אנשים בקבוצות קטנות. ממחקרים עולה שלגודל הקבוצה שבה חי ומתגורר אדם עם מוגבלות יש חשיבות רבה בנוגע למספר יחסי החברות שהוא יוצר ולאופיים. כל הקטנה של הקבוצה פותחת אפשרויות חדשות לאנשים עם מוגבלות שכלית, גם לאלה שמוגבלותם חמורה. אנשים שנחשבו בשל מוגבלותם למלנוכוליים נעשו בעקבות הקטנת הקבוצה שבה הם מתגוררים פתוחים ושמחים, בין השאר משום שהצלחו להבין טוב יותר את העולם סביבם. כרופ' סטיבן אידלמן מאוניברסיטת דלאוור בארה"ב טוען⁵ שהמחקר מראה שיש חשיבות רבה לקשרים עם הקהילה ולחיי

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

גדעון דורוי: טעם של חיים מלאים⁷

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

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

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

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

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

לרסון ולקין מאוניברסיטת מינסוטה בדקו מדדי התנהגות של אנשים עם מוגבלות שכלית שעברו ממוסדות לקהילה בשנות השמונים והתשעים של המאה העשרים¹⁰. ממצאיהם מצביעים בבירור על שיפור בתפקוד הדיירים, בעיקר בכל הנוגע לקשיי התנהגות. על פי המחקר אנשים שעברו לגור בקהילה מרבים לנצל את השירותים הניתנים בה, הם מעורים יותר בפעילויות חברתיות, מציגים רמה גבוהה יותר של שילוב חברתי, שומרים על קשרי משפחה ועל קשרים חברתיים ומעורבים יותר בהליכי קבלת החלטות – והכול בשיעור של 66 אחוזים יותר מדיירים עם מוגבלות דומה שונתרו במוסדות. לקין מציין גם כי המחקרים היחידים שתוצאותיהם שונות, המדווחים על איכות חיים גבוהה יותר בקרב דיירי המוסדות, נעשו בתחילת שנות השמונים וייתכן שתוצאותיהם נובעות מכך שבתקופה ההיא טרם פיתחו מסגרות מתאימות העונות לצרכיהם של המועמדים למעבר לקהילה.

מסקנה זו, שמוטב לאנשים עם מוגבלות שכלית שיחיו בקהילה ולא במוסד, מגובה בעוד הרבה מחקרים וסקרים. כך, למשל, סקרים שנתיים שפרסם פרופ' ברדוק וצוותו באוניברסיטת אילינוי בשיקגו על דיור קהילתי לאנשים עם מוגבלות בארה"ב¹¹ מראים כי המעבר לקהילה משפר באופן מובהק את איכות חייהם בחלוף השנים. מחקר חשוב בתחום זה ערך פרופ' ג'יימס קונרוי ב-2003 אחרי סגירתו של "סטוקלי סנטר" – מוסד מן הגדולים והידועים במדינת דלאוור בארה"ב¹². קונרוי בדק מה קרה לדיירי המוסד שנה לאחר שעברו לגור בקהילה. השאלות המרכזיות שהוצגו במחקר היו: "עם המעבר לקהילה, האם לאנשים טוב יותר, טוב פחות או אותו דבר? מאלו בחינות? עד כמה?". בסיכום המחקר הוא קובע נחרצות כי המעבר היטיב עם הדיירים בתחום ההתנהגות, המימוש העצמי, כישורי קבלת החלטות, איכות החיים ובריאותם באופן כללי.

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

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

מה זה משנה? שינוי ביחס הקהילה לאנשים עם מוגבלות

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

הר נוף: פגיעה באיכות החיים

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

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

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

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

"קרה משהו?" שאלה.

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

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

פרקה ב'

מוסדות לאנשים עם מוגבלות - המוסד להפרת זכויות

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

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

התעללות והזנחה במוסדות

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

ב-1986 נחשפה פרשת התעללות מחרידה בדיירי מוסד "רוחמה". 11 מעובדי המקום נעצרו והתקשורת עסקה בנושא בהרחבה. "לא יכולתי לשאת את השפלת המכורים, סיפרה השוטרת הסמויה" זעקה כותרת בעיתון¹⁴. בכתבות שהתפרסמו באותו חודש נכתב: "מ' חשוד כי השליך

חניך על שיח קוצני, הצליף בו בשיח אחר והורה לחניכים למשוך בשיחים אלו. הוא גם חשוד כי מנע ארוחת ערב מהחוסים וכי הורה לשניים מהם ללטף שתי מתנדבות גרמניות. המשטרה מייחסת למ' סדרה נוספת של התעללות¹⁵ (נורית אמיתי, "הארץ"). דיווח אחר תיאר: "כותרות העיתונים על שהתרחש ב'רוחמה' החרידו את הכול: משכבי זכר, כיבוי סיגריות על גופם של החוסים, התעללות לשמה". המדינה הזדעזעה. ארגון ית"ד, הארגון הארצי של הורים לילדי תסמונת דאון, הוציא גילוי דעת ובו דרש "הקמת ועדת חקירה, הנהגת סדרי פיקוח יעילים ומהימנים, ושינוי כולל במדיניות הטיפול במפגרים".

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

ביולי 2004 עלתה לכותרות פרשת התעללות, הפעם באנשים עם ליקויי תקשורת (אוטיסטים) המאושפזים בבית החולים לחולי נפש "איתנים". ב-4 ביולי התפרסמה¹⁶ כתבה ובה מפורטת ההתעללות הגופנית והנפשית במאושפזים במחלקה: אכילה מתחת לשולחן, עמידה עם כוס מים על הראש, הלבשת גברים בבגדי נשים, אכילת קיא ועוד. 231 אזרחים מזועזעים הגיבו על הכתבה והביעו שאט-נפש, אך לאחר כמה ימים ירד הנושא מסדר היום הציבורי. בימים אלה, יותר מעשרים שנה אחרי אירוע ההתעללות הנורא במוסד "רוחמה", שוב עומדים לדין תשעה עובדים, הפעם מבית החולים "איתנים". הם מואשמים בהתעללות קשה במאושפזים במקום עם מוגבלות שכלית ואוטיזם. חלקם עומדים לדין על התעללות במאושפזים, חלקם על שלא מנעו התעללות זו על אף שידעו עליה, וחלקם על כך שלא דיווחו עליה. בעומדים לדין גם מנהל בית החולים, מנהל המחלקה והאחות הראשית של המחלקה.

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

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

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

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

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

בין מוסד לדירה - הסיפור האישי

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

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

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

תעסוקה וסדר יום

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

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

סדר יום

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

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

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

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

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

חדר יחיד וחדר אחיד

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

"זו מיכל", הציגה ריקי את מיכל לחברותיה בדירה, "אנחנו מכירות כבר ה-מ-ו-ן זמן".

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

"איך ידעת?"

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



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

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

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

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

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

הטיול השבועי של רחלי

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

הזכות לתרבות פנאי

פעילות פנאי בחייהם של אנשים עם מוגבלות נתפסת פעמים רבות כמותרות. תפיסה זו נובעת מדעה קדומה הרואה באנשים עם מוגבלות אנשים שאינם יכולים לבחור וליהנות. למעשה, איכות תרבות הפנאי עשויה לקבוע את איכות חיי היום-יום של האדם עם המוגבלות ורבים מהם יכולים להשתלב בחוגים ובפעילויות פנאי המיועדות לקהל הרחב, ולהפיק מהם הנאה מרובה. הם מתקדמים ויוצאים נשכרים, ופותחים פתח לכלל האוכלוסייה להכיר את עולמם העשיר והמיוחד דרך יצירתם האמנותית. בשנת 2001 פרסם מכון ברוקדייל של הג'וינט מחקר על איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה¹⁹. את המחקר הזמין האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה. נקבע בו כי "היקף פעילות הפנאי ושביעות הרצון ממנה גבוהים במסגרות הקהילתיות, ובעיקר בדירות, מאשר במעונות". עוד נכתב שם כי "דיירים במסגרות דויר קהילתיות משולבים יותר בקהילה מבחינה לימודית, תעסוקתית, פעילות פנאי וקשר עם אנשים שאינם צוותי טיפול (שכנים, שכונה)". אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בקהילה נהנים ממופעי מוזיקה ותאטרון ומשתתפים בחוגים משולבים במתנ"סים. הם שותפים לחוויותיהם ולהנאותיהם של שאר בני גילם. בשנים האחרונות קמו גם קבוצות תאטרון המעלות הצגות העוסקות במוגבלות, בעולם העשיר והמיוחד של אנשים עם מוגבלות שכלית וביחס החברה אליהם. הן האנשים עם המוגבלות והן החברה הרגילה מרוויחים מפעילות ענפה זו. אנשים עם מוגבלות מוכיחים שוב ושוב שביכולתם להתבלט בתחומים שונים על אף מוגבלותם, ובכך מפוגגים את הסטיגמה שהדביקו להם. אנשים ללא מוגבלות לומדים להכיר אותם דרך נושאים המשותפים לכלל בני האדם ולא דווקא דרך מוגבלותם.

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

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

מוסד לעומת דיור בקהילה

בדירה בקהילה	במוסד
<p>בגדים</p> <ul style="list-style-type: none"> ארון אישי בחדר. הדיירים בוחרים את בגדיהם בעצמם, בסיוע המדריכים. 	<ul style="list-style-type: none"> מחסן בגדים משותף לכל ביתן. המוסד קונה בגדים במרכז ומראם אחיד. בדרך כלל הדיירים אינם בוחרים בעצמם את בגדיהם.
<p>גישה למקום המגורים במהלך היום</p> <ul style="list-style-type: none"> הדיירים נועלים את דלת הדירה בעזרת המדריך. לכל דייר המסוגל לכך יש מפתח. לדיירים יש אפשרות לשוב לדירה במשך היום. 	<ul style="list-style-type: none"> לדיירים אין מפתח לביתן. בחלק מן המוסדות לא מרשים לדיירים לחזור לביתן עד תום שעת העבודה הרשמית.
<p>מסגרת תעסוקה</p> <ul style="list-style-type: none"> נמצאת מחוץ למסגרת המגורים ומחייבת "יציאה לעבודה". העובדים האחרים מגיעים מדירות אחרות ומבתי הורים, ובין העובדים נוצר מפגש מגוון. יש דיירים העובדים במקומות עבודה בשוק החופשי בחברת אנשים ללא מוגבלות. יש אפשרות לשבץ אדם בעבודה משמעותית ומועילה לחברה (מפעלים, מסעדות, גינון, בתי חולים וכדומה), המתאימה לכישוריו. יש אפשרות לשיבוץ במקום עבודה שבו השכר מאפשר קניית פריטים בחנויות בעיר. 	<ul style="list-style-type: none"> נמצאת כמעט תמיד בתוך המוסד ומיועדת לדייריו בלבד. העובדים האחרים הם שכניהם למוסד. העבודה חדגונית וטכנית – אריזה או מיון פריטים. השכר דל ולכל היותר מספיק לקניית ממתקים או שתייה בקפטריה שבמוסד.
<p>ארוחות</p> <ul style="list-style-type: none"> אוכלים במטבח או בחדר האוכל של הדירה באווירה כמו-משפחתית. הדיירים יכולים לבשל בעצמם את הארוחות בסיוע צוות הדירה. הדיירים יכולים להשפיע על קביעת התפריט ויכולים לבחור מה לקנות, להכין ולאכול על פי טעמם האישי. המטבח פתוח תמיד והדיירים יכולים להיכנס אליו בכל עת, לקחת אוכל או להכין שתייה. 	<ul style="list-style-type: none"> אוכלים בחדר אוכל מרכזי. האוכל מוגש לשולחנות על ידי צוות המטבח, ללא מעורבות הדיירים בהכנתו. לדיירים אין אפשרות להביע דעה על תפריט הארוחה – מקבלים מה שיש. חדר האוכל פתוח רק בשעות קבועות ולזמן מוגבל.



פרק ג'

המדים, התחפוש והדבר האמיתי – מה בין מוסד, הוסטל ודירה?

“ניתן להגדיר מוסד מבודד כמקום מגורים ועבודה לאנשים רבים באותו מצב, שנוודו מן החברה לפרק זמן מסוים ומקיימים יחדיו סדר יום מנוהל בקפידה. דוגמה למוסדות כאלה היא בתי כלא, ואולם עלינו לקחת בחשבון שהדבר המכניס את המילה “כלא” לבתי כלא יכול להימצא גם במקומות שדייריהם לא עברו ולו פעם אחת בחייהם על החוק.” (ארווינג גופמן²⁹)

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

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

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

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

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

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

הוסטלים: מוסדות במסווה של דיור בקהילה

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

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

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

יחס ההורים לדירות בקהילה

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

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

ט"א: "מה שראיתי במוסד עשה לי צמרמורת"²³

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

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

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

החוסים לטיפול יותר אינטימי, והטיפול הזה אפשרי רק במסגרת קטנה יותר, שתאפשר לנו לשמור על אותה נפש. רק ככה יכולים אנו להישמר מהסכנה הגדולה ביותר – הסבל של הנפש, שבעקבות האילמות יכול להיות ענק ובלתי נסבל, ואין מושיע לו.

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

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

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

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

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

פרק ד'

מודה ועוזב – תולדות המיסוד והאל-מיסוד בעולם

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

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

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

ארוצות הברית

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

התחזקות התנועה האמריקנית לזכויות האזרח, תביעות קבוצתיות שהוגשו ופעילות סנגורית גוברת הביאו את הקונגרס להעביר ב-1973 את חוק השיקום כחלק ממגמה נרחבת שמטרתה להביא לשילוב מלא של אנשים עם מוגבלות בחברה. החוק אוסר אפליה של אנשים עם מוגבלות בתכניות פדרליות והביא לשיפור בתנאים במוסדות הציבוריים ולהפחתה גדולה במספר החוסים בהם. בשני העשורים האחרונים נענו מדינות בארצות הברית לדרישות מטופלים ומשפחותיהם והרחיבו את רשת האפשרויות המבוססות על טיפול במסגרת הקהילה. ב-1990 העביר הקונגרס את חוק הזכויות לאנשים עם מוגבלות (Americans with Disabilities Act) ובו קובע המחוקק כי "אנשים עם מוגבלות הם מיעוט נרדף שסבל מאיסורים והגבלות, היה קורבן לטיפול בלתי הולם במכוון ונעדר כל כוח פוליטי. [...] בגלל מאפיינים שאינם בשליטת אנשים אלה דבקו בהם הנחות סטריאוטיפיות שאין בהן כל אינדיקציה ליכולתם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה ולתרום לה". החוק אוסר אפליה ברוב תחומי החיים, בהם גישה למקומות עבודה, לתחבורה ציבורית, למקומות ציבוריים ולמבני מגורים, ומקדם את שילובו המלא של האדם עם המוגבלות בקהילה. עוד הוא קובע כי אין להדיר אדם עם מוגבלות מן החברה ואין למנוע ממנו שירותים, תכניות ופעילויות ציבוריות, לרבות הזכות לגור בקהילה, ואין לנהוג בו בכל דרך אחרת של אפליה. עם זאת, יש עדיין הבדלים בין מדינה למדינה בעניין היחס לאנשים עם מוגבלות שכלית. לאחר חקיקת חוק הזכויות לאנשים עם מוגבלות ב-1990 הייתה ניו המפשיר המדינה הראשונה שסגרה את אחרון המוסדות הציבוריים (ב-1991), ואפשרה דיור מלא בקהילה. מדינות אחרות – מיין, רוד-איילנד, וירג'יניה המערבית, ורמונט, ניו מקסיקו ואחרות – צעדו בעקבותיה²⁵. יש לציין שחוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל נחקק בהשראת החוק האמריקאי.

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

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

האום: "אנשים עם מוגבלות יוכלו לבחור את מקום מגוריהם"

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

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

שמירת החירות, איסור שלילתה באופן בלתי חוקי ואיסור על עינוי והתעמרות בו עומדים לאדם עם מוגבלות גם בקשר לאשפוזו במוסד – כך נקבע בדוח מיוחד שהוציאה נציבות האום לזכויות אדם²⁸ (Office of the High Commissioner for Human Rights). זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בכל הנוגע למעצרים בלתי חוקיים כגון אלה עמדו באוקטובר 2008 במרכז פעילותה של הנציבות בשבוע המציין את כבוד האדם והשאפה לצדק עבור עצורים.

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

צעד קדימה ושניים אחורה – התפתחות הטיפול באנשים עם מוגבלות בישראל

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

ישראל – רקע היסטורי: מוסדות, הוסטלים, דירות

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

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

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

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

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

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

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

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

שני צעדים אחורה

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

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

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

הטיעון הכלכלי והטיעון המקצועי

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

- **שירות רפואי מקצועי:** במוסדות ניתן טיפול רפואי וסיעודי 24 שעות ביממה, ולצוות הרפואי והסיעודי מומחיות בטיפול באנשים עם מוגבלות קשות.
- **יחס החברה:** במוסד האנשים עם המוגבלות מוגנים מפני דחיית החברה. הם אינם צריכים להתמודד עם שכנים שאינם מעוניינים במגוריהם בשכונה או עם אמירות פוגעניות של עוברי אורח.

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

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

דין: אז מה זול יותר?

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

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

לדברי פרופ' אריק רימרמן, מומחה בתחום מדיניות הרווחה והתכנון החברתי באוניברסיטת חיפה, אין להציג²⁹ את עלויות הדיור של המסגרות השונות מבלי לבדוק מדדים כמו מצבם הבריאותי של הדיירים, שינויים באופני התנהגותם, מספר הפגיעות בהם ועוד. על פי מחקרים וניסיון מצטבר בעולם, שיעור הפגיעות בדיירי המוסדות רב משיעורן בדירות,

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

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

הפסיכולוג אנגוס קייפי³³ מספר שגם ממשלת ניו זילנד טענה בזמנו כי מעבר כולל לדיור בקהילה אינו יכול להתאפשר מסיבות כלכליות. "נאמר לנו כי המחיר גבוה מכדי שנרשה לאנשים עם מוגבלות לחיות כאחד האדם, אך טענה זו אינה נכונה", הוא אומר. "אמנם דיור בקהילה כרוך בהוצאות מסוימות, אך החיסכון מסגירת המוסדות הופך אותן לבטלות בשישים, ומאפשר לאנשים עם מוגבלות לחיות בקהילה ולשפר את איכות חייהם אלפי מונים". גם לאורה שניידר טוענת כי מניסיונה כמנהלת אגף הרווחה בעיריית ירושלים, דיור בקהילה אינו בהכרח יקר מדיור במוסד. עלות בניית מבנה המוסד עצמו גבוהה מאוד וכן עלות אחזקתן של מערכות החימום והקירור, המטבח התעשייתי, המכבסה הגדולה, הגינון וניקיון החצרות והשבילים. הוצאות אלה מקוזזות בצמצום מספר העובדים המטפלים באופן ישיר בדיירי המוסדות, ונעדרות לחלוטין בהקמת דירות בקהילה. עלויות תחזוקתן השוטפת של הדירות גבוהות אך במעט מאלה של משפחה רגילה, ודייריהן מקבלים מענה לצרכיהם מן הקהילה: הם רוחצים בבריכת השחייה העירונית, מקבלים טיפול רפואי בקופת חולים, מסתפרים במספרה בשכונה וכן הלאה. במוסדות שירותים אלה מחייבים מימון מיוחד.

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



סיכום

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

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

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

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

ומגבשים עבורם תכניות מתאימות. היום יש בארץ 165 דירות, שליש מהן בירושלים, בהן ארבע לאנשים עם מוגבלות שכלית וגופנית קשה. כמו כן יש בעיר בית קבוצתי לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה ורמת תפקוד נמוכה מאוד.

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

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

נספחים

הערות

1. האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלות; התקבלה באו"ם בדצמבר 2006 ונחתמה על ידי מדינת ישראל במרס 2007.
2. בג"ץ 4759/95 פלוניס נגד שר העבודה והרווחה ואח', (לא פורסם) (5.12.96).
3. בג"ץ 3304/07 לוי ואח' נגד מדינת ישראל ואח'.
4. על פי אתר משרד הרווחה: www.molsa.gov.il
5. Steven M. Eidelman, Robert Edelson Professor of Services for Adults with Developmental Disabilities. במסגרת חוות דעת משלימה לעתירה לבג"ץ 3304/07.
6. Peter Brusén, Director of the National Board of Health and Welfare, Sweden Division of disability בחוות-דעת נלווית לעתירה לבג"ץ 3304/07.
7. דבריו של גדעון דרורי ז"ל לקוחים מתצהיר שהגיש במסגרת עתירה 4795/95.
8. כפי שפורסם על ידי מרכז המידע וההכשרה של אוניברסיטת מינסוטה ומצוינים גם במאמרם של לרסון ולקין, הערה 10 להלן.
9. כמפורט בחוות דעתו המקצועית שצורפה לעתירה לבג"ץ 3304/07.
10. Larson K. S., Lakin K. C. (1999). Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual Disabilities: A Review of Studies Conducted Between 1980 and 1999, Policy Research Brief (University of Minnesota, Minneapolis, Institute on Community Integration) 10(1); available at: <http://ici.umn.edu/products/prb/101/default.html>
11. Braddock, D., Hemp, R., Parish, S. & Westrich, J. (1998). The state of the states in developmental disabilities, fifth edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Braddock, D., Hemp, R., Bachelder, L. & Fujiura, G.T. (1995). The state of the states in developmental disabilities, fourth edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Braddock, D. & Mitchell, D. (1992). Residential services and developmental disabilities in the United States: A national survey of staff compensation, turnover, and related issues. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Braddock, D., Hemp, R., Fujiura, G., Bachelder, L. & Mitchell, D. (1990). The state of the states in developmental disabilities, third edition. Baltimore: Brookes Publishing Company
- Braddock, D. (1987). Federal policy toward mental retardation and developmental disabilities. Preface by Senator Robert Dole. Baltimore: Brookes Publishing Company
12. Conroy, J.W., Initial Outcomes of Community Placement for the People Who Moved From Stockley Center (Submitted to S. Philips, Director of Quality Assurance, Division of Developmental Disabilities Services, State of Delaware), 2003, available at www.dhss.delaware.gov/dhss/ddds/files/conroyrep.pdf
13. ה"פ 512/02 פלד ואח' נ. אלו"ט ואח' (שלום י-ם).
14. כתבתם של חיים ברוידא וישראל תומר, ידיעות אחרונות, 11.12.1986.

ביבליוגרפיה

מקורות ישראליים (או בשפה העברית):

- האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלות.
- בג"ץ 7081/93 שחר בוצר נגד מועצה מקומית "מכבים-רעות", פ"ד נ 19 (1).
- בג"ץ 4759/95 פלונים נגד שר העבודה והרווחה ואח' (לא פורסם) (5.12.96).
- ג'וינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום וג'וינט מכון ברוקדייל תחום מחקר על מוגבלויות, אנשים עם נכויות בישראל: עובדות ומספרים, אוקטובר 2003.
- דו"ח הוועדה הציבורית לבדיקת חקיקה מקיפה בנושא זכויות אנשים עם מוגבלות, 1997 (דו"ח כ"ץ).
- ה"פ (י-ם) 512/02 פלד ואח' נ' אלו"ט (28.4.03).
- הצ"ח 2951, כ"א בכסלו התשס"א, 18.12.2000 (פרק ד: דיור בקהילה וסיוע אישי).
- חוק הסעד טיפול במפגרים התשכ"ט-1969, ס"ח תשכ"ט, עמ' 132.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1998, ס"ח התשנ"ח, ע' 152.
- חוק שיקום נכי נפש בקהילה התש"ס-2000, ס"ח התש"ס 1746, עמ' 231.
- "מה קורה במעון הגדול במדינה לבעלי פיגור? תלונה למשרד הרווחה: עובד ניפץ בקבוק על ראשו של חוסה, על אחר נשפכו מים רותחים", "הארץ", 13 בדצמבר 2007.
- מכתב מעיריית ירושלים המינהל לשירותי קהילה, מיום י"א טבת תשס"ז, 1 בינואר, 2007 בדבר נתונים ירושלמיים וארציים – דיור בקהילה לאנשים עם נכויות.
- מנדלר ד' וגאון ד', איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיור קהילתי – דוח מחקר, ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- מסמך רקע בנושא: יישום המלצות ועדת הבדיקה לעניין מקרה הפטירה מחנק במעון "כפר-לי", מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
- נתוני משרד הרווחה, האגף לטיפול באדם המפגר, נמסרו בכנס יתד, 4 במרס 2001.
- עתירה לבג"ץ 3304/07 לוי ואח' נגד מדינת ישראל ואח' ונספחיה, תצהירים, חוות דעת ותגובות המשיבים.
- פלדמן ד' ובן-משה א', אנשים עם מוגבלות בישראל 2007, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.
- פרוטוקול מס' 145 מישיבת הוועדה לזכויות הילד של הכנסת, כ"ז בחשוון התשס"ו, 29 בנובמבר 2005.
- תמ"ש 9040/07 (משפחה ירושלים) אהרמן ואח' נגד משרד העבודה והרווחה ואח'.

<<<

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

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

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

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

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

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

תגובת ארגון בזכות למשרד הרווחה:

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

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

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

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

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