

## מדד ההכללה ה-6 של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה

בשנת 2013 יזמה אקים ישראל, את מדד ההכללה של אנשים עם מוגבלות שכלית במטרה לבחון את מידת הכללתם של האנשים בחברה הישראלית.

השנה, נוכח מגפת הקורונה שפרצה בעולם כולו ובארץ, ביקשנו להתמקד באמצעות מדד זה בהשפעות המגיפה על אנשים עם מוגבלות שכלית מנקודת מבטם, ומנקודת המבט של בני משפחותיהם ושל אנשי הצוות התומכים בהם בדור.

לצורך שמיעת קולם של אנשים עם מוגבלות שכלית ערכנו 9 קבוצות מיקוד שבהן השתתפו 58 אנשים בוגרים עם מוגבלות שכלית, 16 מתגוררים בבית המשפחה ו- 42 בדור תומך של אקים בקהילה. קבוצות המיקוד התקיימו בערים פרדיס, תל אביב, בת ים, רחובות, אשקלון, ואשדוד.

בקבוצות המיקוד התקיימו דיונים מובנים ומונגשים בקבוצות הסגור העצמי (אנשים עם מוגבלות שכלית שנפגשים קבוע כקבוצת מנהיגות יישובית המייצגים את עצמם ואת חבריהם) בהנחיה של המאפשרים (מנחי הקבוצות) ו/או אנשי צוות מהדור התומך (דירות והוסטלים בקהילה שם גרים החברים שלא גרים בבית משפחה). 7 קבוצות ניהלו שיח פנים אל פנים, ו-2 קבוצות קיימו את השיח באמצעות אפליקציית "זום".

בנוסף, הופץ סקר מקוון לבני משפחה והצוות התומך באנשים במערך הדור. יש לזכור, כי המשפחות נדרשו להתמודד עם מציאות לא פשוטה. משפחות שגרות עם בן המשפחה עם המוגבלות נאלצו להתמודד עם מצב בו מסגרות החינוך, התעסוקה והפנאי של בן המשפחה היו סגורות תקופה ארוכה, והם היו צריכים לספק לו תמיכה 24/7. משפחות שכן המשפחה מתגורר במסגרת דור ואינו גר עימם, התמודדו עם כך שבחלק מהזמן נמנעה מהם האפשרות לבקר את יקיריהם, הם התמודדו עם דאגה וחרדה לשלומם הפיסי והנפשי, בחלק מהזמן נאסרה עליהם הכניסה למסגרות הדור בהן הם גרים, והם נאלצו להסתמך על תקשורת עם הצוות ותקשורת חלקית טלפונית ומקוונת עם יקיריהם.

הצוות התומך בדור חווה בימי המגיפה אתגרים קשים והשקיע מאמצים חסרי תקדים שמעולם לא נדרש להם בעבר (ימי סגר ארוכים שבהם נדרשו למשמרות כפולות, עבודה עם אנשים במצב של בידודים וטיפול בחולים מאומתים, עבודה עם ציוד מגן תוך טיפול פיסי ומתן תמיכה אישית ורגשית מוגברת לאנשים). לכן היה חשוב לנו לשמוע גם את תחושותיהם ולהשמיעם כאן. לראשונה, מאז פרוץ המשבר הבינלאומי, אנו מביאים את קולם של האנשים, בני משפחותיהם והצוותים התומכים בהם.

### אז מה למדנו?

- היחס לאנשים עם מוגבלות שכלית בתקופת המגיפה התאפיין במעבר מ"מוגנות" יתר (איסור למפגשים עם בני משפחה מחשש מהידבקות ואיסור יציאה מהדירות) ל"חירות" (חופש תנועה, זכות הבחירה, הזכות לקשרים משפחתיים ועוד).
- כן התרחש שינוי בתפיסת מושג הבריאות, שכלל מעבר מדאגה לבריאות במובנה הצר - בריאות פיזית, לבריאות במובנה הרחב - בריאות נפשית ואיכות חיים.
- בדומה לכלל הציבור, היה מעבר משיבוש מוחלט של חיי השגרה של האנשים למעבר לחיים של שגרת קורונה חדשה לצד המגיפה (הכוללת גם תעסוקה ופעילויות פנאי).
- חשיבות העמקת השימוש במדידות הדיגיטליות לצורך שמירה על איכות החיים.

- העמקת ההבנה וההטמעה בחשיבות הקשר המשפחתי והחברתי. נושא זה הינו נושא קריטי גם בימים שבשגרה ומהווה אבן יסוד בתפיסה ממוקדת אדם (\*). בימי המגיפה חשיבותו הועצמה.

- הקושי בהתמודדותם של אנשים עם מוגבלות שכלית הנמצאים בסיכון גבוה רפואי במקרה של תחלואה בקורונה (הוגדרו "אדומים") ושנותרו סגורים בבתים, נותר בעינו והנו ההתמודדות הקשה ביותר גם כיום.

עם פרוץ משבר מגפת הקורונה, התמיכה באנשים עם מוגבלות שכלית התאפיינה על ידי כולנו בגישה שמכותית תוך הטלת מגבלות חמורות ופגיעה בחירויות הפרט אפילו יותר מהפגיעה שחווה הציבור הרחב. בפרוץ המגיפה ידענו מעט מאוד אודות הנגיף ובהתאם לכך אנשים עם מוגבלויות שויכו כולם באופן גורף ואחיד ל"קבוצת סיכון גבוה", אשר יש להגן עליהם מפני הנגיף, מבלי להתייחס למאפיינים של גיל, מאפיינים רפואיים אישיים וכו'. בתחילה טרם נודעו מאפייני הסיכון הגבוה הספציפיים (כדוגמת BMI 30 ומעלה, לחץ דם גבוה, מערכת חיסונית מוחלשת, סכרת, אסטמה).

מסגרות הדיור התומך נסגרו בפני ביקורים (של בני משפחה, אפוטרופוסים, גורמי פיקוח וכו'), וכן נאסרה יציאתם של האנשים לביקורים ולחופשות בבית המשפחה. רק בהמשך ככל שהתבהרה התמונה והתחדדה התפיסה ממוקדת האדם, הדברים השתנו. עפ"י ממצאי הסקר כ-15% בלבד מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון גבוה לתחלואה קשה ממחלת הקורונה. ואכן היחס השתנה באופן מותאם יותר ואישי.

במהלך הסגר השני היחס והגישה כלפי האנשים עם מוגבלות השתנו לחלוטין. ההבנה כי בריאותם הנפשית הינה קריטית והשפעת הקשרים האישיים האנושים על בריאות זו הלחלה לעומק. אנשים שגרו במסגרות דיור יכלו לצאת לבקר את משפחותיהם בחגי תשרי ללא התניה ליציאה למשך שבועיים, מסגרות התעסוקה והפנאי כולן היו פתוחות. עם זאת, עד למועד כתיבת דוח זה עדיין מוגבלת תנועתם של מי שמוגדרים בקבוצת סיכון גבוה ("אדומים"), והם אינם מורשים להשתלב במסגרות התעסוקה ללא אישור מרופא המשפחה (אשר פעמים רבות חוששים ליטול על עצמם את האחריות ולאפשר את יציאתם). זאת, תוך צמצום מרחב הבחירה שלהם והאפשרות לקבל החלטות על חייהם, בשל הסיכון הגבוה הכרוך בכך.

## ממצאים עיקריים:

### תובנות של האנשים עם המוגבלות השכלית עצמם:

- בקבוצות המיקוד עלה, כי לרוב המוחלט של האנשים יש ידע בסיסי על מגפת הקורונה ומודעות גבוהה יחסית להנחיות משרד הבריאות.
- רוב האנשים ציינו כי הם משתמשים יותר מבעבר במדיה דיגיטלית על סוגיה השונים. מרביתם נדרשים לסיוע על מנת לעשות כן.

## מדד ההכללה 2020

- חלק מהאנשים אמרו שהם נהנו מהשימוש במדיה הדיגיטלית וציינו, כי היא הקלה עליהם בתקופת הסגר ולאחריה לצורך תקשורת ושמירת קשר עם האנשים הקרובים אליהם.
- 75% מהאנשים ציינו, כי הקושי הגדול ביותר שחוו בסגר הראשון היה מניעת הקשר עם המשפחה. היכולת לצאת לבתי המשפחות ולהיפגש עם בני משפחה בסגר השני הקלה עליהם מאוד.

### ההורים ובני המשפחה:

- 51.3% מבני המשפחה דיווחו כי למגיפה הייתה השפעה שלילית משמעותית על מצבו הנפשי של בן משפחתם עם המוגבלות השכלית, 39.6% דיווח כי לא היה שינוי משמעותי ו-9% דיווחו כי למשבר הקורונה הייתה השפעה חיובית, שכן בן משפחתם שמח להישאר בבית.
- בין השפעות השליליות שציינו המשיבים נכללו: בעיות שינה, ירידה במשקל, השמנת יתר, חרדות, מצבי אי שקט חריגים שהובילו לפגיעה עצמית, שעמום וחוסר מעש, קושי בשל הניתוק החברתי, חשש שהם לא אהובים בגלל הריחוק הפיזי.
- 75.6% מבני המשפחה מסכימים עם ההגבלות שהוטלו עליהם בנושא ביקורי בני המשפחה. 24.4% אינם מסכימים עם הגבלות אלה.
- 46% השיבו שהם וכן משפחתם משתמשים יותר במדיה הדיגיטלית בתקופת הקורונה.
- 9% דיווחו כי בני משפחתם אינם משתמשים במדיה הדיגיטלית בשל היעדר מחשב או אינטרנט.
- קיים פער משמעותי בין בני משפחה של אנשים הגרים במעונות פנימייה - רק 17% סבורים כי שימוש במדיה דיגיטלית מתאים לבן משפחתם, לעומת בני משפחה לאנשים הגרים בדוור קהילה (דירות והוסטלים) – 32% מהם סבורים כי המדיה הדיגיטלית מתאימה לבן משפחתם.
- 51.4% מבני המשפחה מעריכים יותר את הצוותים העובדים בדוור, הודות לעבודתם בתקופת משבר הקורונה.

### אנשי הצוות במסגרות הדוור התומך:

- 68% מאנשי הצוות העידו, כי האנשים משתמשים במדיה הדיגיטלית במידה רבה לשמירה על קשר עם משפחותיהם ובכלל.
- 32% מאנשי הצוות הבחינו בשינוי לרעה במצבם של האנשים.

- 90% מאנשי הצוות ציינו, כי הם מסכימים עם ההנחיות לגבי הגבלות התנועה ומניעת הביקורים במהלך הסגר הראשון.
- עם זאת, ביחס לשגרה בצד נגיף הקורונה רוב אנשי הצוות ציינו, כי יש צורך בהנחיות ברורות וציבות, יותר הסברה והנגשה ביחס לנגיף ולמשבר, וכי יש לאפשר קשר עם המשפחות גם מרחוק וגם בביקורים.

### ציר זמנים - חיים בצל מגפת הקורונה.

- 15/3 - סגירת מסגרות התעסוקה (רק מרכזי היום לאנשים במצב סיעודי וטיפול נשאר פתוחות) איסור על ביקורים של בני משפחה במסגרות הדיור ואישור ליציאה לביקור בבית המשפחה תוך התניה למינימום שבועיים).
- סגירת גני ילדים ובתי ספר של החינוך המיוחד (לראשונה מזה כמה עשורים).
- 25/3 - סגר כללי ראשון בישראל (עד ליום 19/4).
- 29/4 - פתיחת מסגרות הדיור לביקורי משפחות בתנאים מגבילים (עם מיגון במרחב הפתוח).
- 2/5 - גני הילדים ובתי הספר של החינוך המיוחד חוזרים לפעול.
- 1/6 - חזרה לפעילות מלאה (בהתאם לשגרת קורונה ולתו הסגול) במסגרות התעסוקה בקהילה. (למעט אנשים המוגדרים "אדומים" בשל השתייכותם לקבוצת סיכון גבוה).
- 18/9 - סגר שני כללי בישראל (עד ליום 14/10).
- מרכזי היום וכל מסגרות התעסוקה והפנאי נותרים פתוחים.
- גני הילדים ובתי הספר של החינוך המיוחד נותרים פתוחים.
- מותרת יציאה של אנשים ממסגרות הדיור לביקור בבית המשפחה ללא התניית זמן ומאשרים ביקורים במסגרות הדיור (עם מיגון במרחב הפתוח).
- 11/10 חזרה לשגרה לצד קורונה (למעט אנשים המוגדרים "אדומים" בשל השתייכותם לקבוצת סיכון גבוה).

## חלק א

### שום דבר עלינו בלעדינו - אנשים עם סוגבלות שכלית מדברים על הקורונה

#### מה אנשים עם סוגבלות שכלית יודעים על מגפת הקורונה ומה הם מקורות המידע?

סעיף 9 לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם סוגבלות<sup>1</sup> קובע: "על מנת לאפשר לאנשים עם סוגבלויות לחיות בצורה עצמאית ולהשתתף באופן מלא בכל היבטי החיים, תנקוטנה מדינות שהן צדדים אמצעים הולמים כדי להבטיח לאנשים עם סוגבלויות גישה לסביבה הפיזית, לתחבורה, למידע ולתקשורת, לרבות לטכנולוגיות ומערכות מידע ותקשורת, ולמתקנים ושירותים אחרים הפתוחים או ניתנים לציבור, באזורים עירוניים וכפריים כאחד, בשוויון עם אחרים".

**בקבוצות המיקוד עלה, כי לרוב המוחלט של האנשים יש ידע בסיסי על מגפת הקורונה ומודעות גבוהה יחסית להנחיות משרד הבריאות.** היו שידעו אף להצביע על ההשלכות הרחבות יותר של המגפה, למשל המשבר הכלכלי, קשיי הפרנסה של האזרחים ועוד. חלקם הביעו דאגה לקרובי משפחה שלהם שנמצאים בסיכון גבוה לתחלואה קשה מהמחלה.

*"נגיף הקורונה הגיע מסין ועובר לכל מיני מדינות. אנשים נדבקים בקורונה ונמצאים חיוביים לנגיף וכל מי שהיה איתם במגע מתבקש לעבור בדיקה ולהיות בבידוד 14 יום."*  
*"אם לא שמים מסכה מקבלים קנס של 500"*  
*"צריך לשמור על שני מטר אחר מהשני אסור ללחוץ יד."*  
*"אני שמה מסכה כשאני יוצאת מהבית."*  
*"צריך כל הזמן לשטוף ידיים עם סבון ומים."*  
*"זה מלחיץ אותי כי אמא שלי חולה בסרטן הריאות. לסבתא שלי יש סוכרת."*  
*"לאנשים אין כסף, אין אוכל, יש אנשים שאין להם עבודה. זה הורס את כל המדינה."*

מקורות המידע עבור האנשים המתגוררים בדיור התומך של אקים היו המדריכים התומכים בהם במסגרות הדיור, מהדורות החדשות (בטלוויזיה וברדיו) ולגבי חלק גם האינטרנט והעיתונות הכתובה. אנשים, המתגוררים בבית המשפחה, ציינו כי הם יודעים על המגפה מאמצעי התקשורת (הטלוויזיה, הרדיו, האינטרנט והעיתונים) ומבני משפחתם.

<sup>1</sup> האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם סוגבלויות, אומצה בעצרת הכללית של האומות המאוחדות ב-13 בדצמבר 2006 אושררה על ידי מדינת ישראל ב-28 בספטמבר 2018.

## נגישות של אנשים עם מוגבלות למדיה דיגיטלית (ואטסאפ, שיחות וידיאו, אפליקציית 'זום' ועוד)

מאז פרוץ מגפת הקורונה, ישנה עליה משמעותית בשימוש באמצעים דיגיטליים ובצריכת שירותים באופן מקוון. פלטפורמת ה"זום" הפכה לכלי משמעותי עבור כולנו. חוסר נגישות לאמצעים דיגיטליים וחוסר תשתית פוגע ביכולתם של אנשים עם מוגבלות לנהל קשר עם בני משפחתם ולצרוך שירותים כדוגמת חינוך, פנאי ועוד. עם זאת, התלות בתקשורת דיגיטלית ומקוונת רק תלך ותגבר. לפיכך, בהיעדר נגישות לאמצעים אלה, תיפגע משמעותית זכותם של אנשים עם מוגבלות לקיים חיים עצמאיים, לצרוך שירותים ולהשתתף בתהליכי קבלת החלטות.

במענה לשאלה זו, **רוב האנשים ציינו כי הם משתמשים יותר מבעבר במדיה דיגיטלית על סוגיה ומרביתם נדרשים לסיוע של איש צוות או בן משפחה**. מלבד שימוש בוואטסאפ ושיחות וידיאו, רבים מהם ציינו את השימוש באפליקציית ה"זום" לצורך פעילויות פנאי, שיחות קבוצתיות, שיחות עם בני משפחה ועוד.

**חלק מהאנשים אמרו שהם נהנו מהשימוש במדיה דיגיטלית וציינו, כי זו הקלה עליהם בתקופת הסגר ולאחריה לצרוך תקשורת ושמירת קשר עם האנשים הקרובים אליהם.**

*"היה קשה לא לראות את המשפחה אבל הווידאו עזר"*

*"אני כל יום מדברת עם אחותי והמשפחה בסקייפ בשעה 21:00. אחותי גם שלחה לי סרטון של כל המשפחה שלי וראיתי את כולם. זה היה לי טוב."*

*"רק במחשב הייתה פעילות"*

*"כן, היה לי זום עם התיאטרון, מרכז החיים העצמאיים, ועם מנכ"לית אקים. שיחת וידיאו. אוהבת את זה. רואים את החברים, לפחות רואים את החברים"*

*"עשיתי משימות ודפי עבודה דרך הזום. עשיתי שיחות וידאו בוואטסאפ לפעמים עם חברות"*

חלקם ציינו, כי הם צריכים עזרה בהפעלה וחלקם אמרו שלמדו ויודעים לתפעל בכוחות עצמם. מעטים ציינו כי הם לא משתמשים בשיחות וידאו ובזום.

*"אמא שלי הייתה צריכה לעזור לי, זה מסובך."*

*"לבד השתמשתי בפלפון. דיברתי בזום עם חברות שלי בבית ספר."*

*"אין לי וואטסאפ. הזום עוזר, נתקע כל הזמן."*

*"לא השתמשתי בזום או בשיחות וידאו כי אני לא יודע איך לתפעל את זה. ניסיתי לפתוח זום אבל הכל רשום באנגלית"*

*"אני גם משתמשת בזום, למדתי לבד, איך לפתוח ואיך להשתמש"*

יחד עם זאת, היו גם מי שהביעו את מורת רוחם מהשימוש במדיה דיגיטלית, שאינה דומה למפגש בין אישי.

*"עולם אמיתי זה אחרת לגמרי."*

*"זה מעייף זה מעצבן. היה לי קשה כי לראות פנים אל פנים התקשורת יותר טובה."*

השוואה בין תשובותיהם של אלה המתגוררים במסגרות הדיור לבין אלה המתגוררים בבית המשפחה מעלה, כי במסגרות הדיור היה שימוש נרחב יותר ומגוון יותר במדיה הדיגיטלית: *"...אני משתמש בזה כל הזמן"* *"זה עוזר להבין מה קורה בעולם ובמדינה שלנו"* *"משתמשים יותר מהרגיל"* *"אהבנו את זה, זה עזר לנו"*. מנגד, האנשים שמתגוררים בבית משפחתם שיתפו בעיקר בקושי בשימוש: *"אימא שלי הייתה צריכה לעזור לי"* *"היה לי קשה"* *"זום זה דבר משעמם"*.

קבוצת המסנגרים מפארדיס, בה רובם ככולם מתגוררים בבית המשפחה, כלל לא השיבה לשאלות שעסקו בשימוש במדיה הדיגיטלית, זאת לאור התנגדות של המשפחות לשימוש באמצעים דיגיטליים וחוסר נגישות של המשפחות לתשתית ולמכשירים דיגיטליים.

### יציאה לפעילות תעסוקתית ולפעילות פנאי במהלך תקופת שגרת הקורונה

מיד עם פרוץ המשבר הוטלו מגבלות רבות על אנשים עם סוגבלות שכלית. בהתאם להנחיות משרדי הבריאות והרווחה, הם נאלצו להישאר במסגרות הדיור התומך מבלי לצאת למסגרות תעסוקה או למקום העבודה בשוק החופשי, למעט מרכזי היום לאנשים עם סוגבלות במצב סיעודי, לא כל שכן לפעילויות פנאי. לאחר היציאה מהסגר הראשון ובתקופת שגרת הקורונה חלק ניכר מהאנשים חזרו למסגרות התעסוקה המוגנות ולחלק מפעילויות הפנאי, למעט אנשים שהם בסיכון גבוה לתחלואה במחלת הקורונה (הקבוצה ה"אדומה").

שאלנו את האנשים האם הם יוצאים לפעילות תעסוקתית ולפעילות פנאי ואיך הם מרגישים לגבי זה?

#### התייחסויות של אנשים שחזרו לפעילות:

*"אנחנו מרגישים יותר חופשיים"*

*"זה כיף שאפשר לקנות לחברה מתנה או שתיה"*

*"לא עבדתי לא פגשתי חברים זה קצת עצוב. אבל עכשיו יש עבודה."*

#### אנשים שהם בסיכון גבוה לתחלואה ולא חזרו לעבודתם:

*"אני גם רוצה ללכת לעבודה ולקבל כסף, אבל אנחנו צריכים להישמר"*

*"אני יודעת שאם אני אלך לעבודה, אני יכולה להיות חולה חלילה"*

*"אסור חוגים בתוך ההוסטל. זה מסוכן."*

*"מפריע לי שאני לא הולכת לעבודה. אני יודעת שאני בסיכון גבוה והייתי הרבה פעמים מאושפזת. לא רוצים*

*שאני אסתכן ולכן אני נשארת בבית. אבל אין לי חוס. אני בריאה וחזקה. אני חושבת שאני כן יכולה ללכת*

*לעבודה כמו כולם. אני אשמור על עצמי שם. אני אשים מסיכה. מה שצריך."*

*"גם אני הייתי רוצה לחזור לעבודה. אני מבינה שבגלל הגיל שלי, אני צריכה לשמור על הבריאות שלי כדי שלא*

*יקרה משהו. אחרים הלכו ואני לא, בגלל הגיל שלי והבריאות שלי."*

**אנשים שעבדו בשוק החופשי – מרבית האנשים שעבדו בשוק החופשי נמצאים בחל"ת עד למועד כתיבת הדוח. חלקם שבו לעבודה במפעל המוגן.**

"אני מתגעגעת לעבודה שלי. התרגשתי כשעשו לי שיחת וידיאו. זה מאוד קשה. הקורונה הזאת מדביקה אחד את השני. לא פוגשת את החבר שלי לא הולכת לתיאטרון זה ממש עצוב."

"הכי מעצבן אותי שכבר החזירו את כולם למקום העבודה, ואומרים לי שאני עדיין בחל"ת ולא יודעים מתי אני חוזרת ומביטוח מגדל שלחו לי שהמעסיק מפסיק לשלם לי פנסיה ותשלומים לקופת גמל בגלל שאני עדיין בחל"ת ואני לא יודעת אם באמת יחזירו אותי למקום העבודה ואם אני זכאית לקבל דמי הבראה החודש הזה. בנוסף, עדיין לא החזירו אותנו לפעילות הפנאי במתנ"ס. זה כבר חמישה חודשים שאין לנו פעילות במועדון, אני מאוד מתגעגעת לחברים שלי ולמפגשים של מועצת הבורגרים. אפילו תכננו לעשות מפגש עם קבוצת המסנגרים של גבעתיים וזה לא יצא לפועל בגלל הסגר. חבל שאין לנו גם פגישות של וועד העמותה."

"בגלל הקורונה בעבודה שלי אין מספיק עבודה, אני נשארת בדירה ועושה יום כיף עם צוות, עם אם הבית שלי, עושים לי שמח."

"אני חזרתי לאחיקם ברמת החייל (מפעל מוגן נ.ב.) אבל במלון איפה שאני עובדת, הוא היה סגור, ויש בו פחות עבודה."

### קשיים מרכזיים בתקופת הסגר הראשון

בימי הסגר הראשון (במהלך חודש אפריל 2020) לקראת חג הפסח ועד לתחילת חודש מאי, נדרשו האנשים, ככל אזרחי ישראל, לשהות בבתיהם ו/או במערכי הדיור מבלי לצאת, וזאת על פי הנחיות משרדי הבריאות והנחיות משרד הרווחה והשירותים החברתיים. שאלנו את האנשים מה הם חוו בתקופה זו ומה היו הקשיים המרכזיים שלהם? רובם הגדול של האנשים (אלו המתגוררים בדיור התומך בקהילה) ציינו כי הקושי הגדול היה חוסר היכולת לחגוג את החגים עם בני משפחתם. חלק ציינו כי הם השתעממו בבית והיה להם קשה לא להיפגש עם החברים.

"אני הייתי עצבני, בכיתי. לא אהבתי להיות בפסח פה, הייתי מרוגז, רציתי להיות בבית"

"השתגעתי, היה לי משעמם פה"

"לי היה קשה לא להיות עם המשפחה"

"מה שהיה לי הכי קשה זה שאבא שלי חולה ורציתי ללכת לבקר אותו בבית חולים, אבל לא הלכתי כי אני

צריכה לשמור על עצמי."

"היה לי קשה שלא הייתי בחגים בבית."

"היה לי עצוב בדירה התגעגתי למשפחה. היה כאב. בגלל ההורים שלי היה לי קשה התגעגעתי."

"עצוב לא ראיתי את המשפחה. הלב שלי כמעט נשבר. זה לא בסדר."

"שלא ראיתי חברים."

"יש קושי הייתי משתעממת, חיכיתי שנצא לבנות. הייתי ממש סגורה, לא פתוחה. חברים היו חסרים לי.

שעמום."

"קיבלתי את זה קשה. הייתי אמור ללכת לאזכרה של אמא ובסוף לא הלכתי"

"בחג שלי (חג מוסלמי נ.ב.ש) היה לי קשה וכאב לי. אבל חשוב ליל להיות בריאה ושלמה."

"הייתי מאוד בודדה ולבד"



*"היה לי מאוד קשה, הרגשתי בדידות"  
"היה לי קשה להיות בבית, לא עשיתי כלום, אכלתי ללא הפסקה."  
"היה לי מאוד קשה בתקופת הסגר והיה לי קשה לקבל את המצב שאני לא רואה מלא אנשים."*

**בודדים ציינו כי הם נהנו בתקופת הסגר:**

*"הרכבתי פאזלים, ציירתי, היה לי סבבה בבית שמעתי מוסיקה"*

### הנחיית משרד הרווחה והשירותים החברתיים להגבלת ביקורים של בני משפחה במסגרות הדיור (בקהילה ובמעונות הפנימייה) והגבלות על ביקורים של האנשים בבית המשפחה

כאמור, במהלך הסגר הראשון נמנעה מהאנשים האפשרות להיפגש עם בני משפחה בהתאם להנחיות משרד הרווחה ומשרד הבריאות. שאלנו את האנשים מה הם חושבים על ההנחיה הזו:

*"לא טוב בלי הורים קשה לנו"  
"הרגשתי עצובה שלא יכלו לבקר אותי. הייתי רוצה שיפנקו אותי."  
"הדיור שומר עלינו טוב עד שנסיים עם הקורונה."  
"אין את החום והאהבה וזה קשה"*

היו אנשים שהתייחסו לתקופת שגרת הקורונה שבמהלכה התאפשרו ביקורים של משפחות במסגרות הדיור במרחב הפתוח.  
*"זה טוב שהם באים אלינו. הם יושבים בחוץ כי אם חס וחלילה הם חולים, הם יכולים להדביק אותנו במחלה."* "אנחנו שומרים על מרחק."

### שום דבר עלינו בלעדינו – עד כמה האנשים היו רוצים לקחת חלק בתהליכי קבלת החלטות על הנחיות הרלוונטיות לחייהם בעקבות משבר הקורונה.

סעיף 3.4 לאמנה קובע: "בפיתוח וביישום חקיקה ומדיניות ליישום האמנה הנוכחית, ובתהליכי קבלת החלטות אחרים הנוגעים לסוגיות הקשורות לאנשים עם מוגבלויות, תתייעצנה מדינות שהן צדדים עם אנשים עם מוגבלויות, לרבות ילדים עם מוגבלויות, התייעצות קרובה, באמצעות ארגוניהם היציגים, ותערבנה אותם באופן פעיל". זהו ביטוי לתפיסה המקובלת "שום דבר עלינו בלעדינו", לפיה מדיניות צריכה להיקבע תוך השתתפות ישירה של חברי הקבוצה המושפעים על ידה, בעיקר ככל שמדובר בקבוצות מודרות.

ברוח זו, שאלנו את האנשים אם היו רוצים לקחת חלק בתהליכי קבלת החלטות הנוגעות אליהם? חלק מהאנשים לא ידעו כיצד להשיב לשאלה, שנראה כי הייתה מורכבת עבורם. אלו שהשיבו הציגו

פתרונות שונים ומגוונים, על איך בוחרים נציג שמדבר בשם קבוצה, על השוני בין ההנחיות הנוגעות אליהם לבין ההנחיות המתייחסות לכלל הציבור בכללותו ועוד.

*"אנחנו צריכים שיעזרו לנו לקחת חלק. צריך שכולם יבחרו בי כדי שאני אוכל לייצג את החברים"  
"תסתכלו גם עלינו. גם אנחנו אנשים"*

*"להורים יש אפשרות להשמיע את הקול שלנו. אנשים עם מוגבלות צריכים להפגין ולהראות שגם אנחנו פה."  
"להגיד להם שיש לנו שיקול דעת משלנו. אי אפשר משפחות אחרות נפגשות. גם אנחנו יכולים ליהנות מהחיים."*

*"בגלל שאנחנו אנשים עם צרכים מיוחדים ומוגבלות שכלית, צריך לעשות מאמץ בשבילנו שלא תהיה קורונה...  
אני רוצה להגיד שיפסיקו להרוס לנו את העבודה. אני רוצה ללכת לעבודה, ולקבל משכורת טובה."*

### הנחיות מיוחדות לאנשים עם מוגבלות שכלית

כאמור, משרד הרווחה הוציא הנחיות מיוחדות בעניין הביקורים, היציאה ממסגרות הדיור, הפעלת השירותים לאנשים (שירותי תעסוקה ופנאי) בשגרת החיים לצד הקורונה. ההנחיות כללו בסגר הראשון ואחריו סגירת מסגרות הדיור התומך לביקורי משפחות ואיסור על יציאה מן המסגרות לביקורים בבית המשפחה, סגירת מסגרות פנאי ותעסוקה (בתקופות מסוימות), מניעת כניסתם של גורמים טיפוליים, שירותי פנאי אל המסגרות, איסור יציאה למקומות תעסוקה, הפסקת פעילות מועדוני הפנאי ועוד. שאלנו את האנשים האם הם חושבים שמתייחסים אליהם באופן שונה? ואם כן, איך הם מרגישים לגבי זה?

*"מנסים לשמור עלינו."*

*"זה מאוד קשה לאנשים בדיור חוץ ביתי שלא יכלו לראות את ההורים שלהם בתקופת הסגר."  
"מתייחסים אלינו בצורה מיוחדת. אני לא מרגישה חופשית כמו שאר האנשים במדינה. בדיור אומרים לנו מה לעשות. אל תצאו לפה אל תצאו לשם"  
"אני לא שונה מאחרים. אני רואה אנשים הולכים לחוף הים ולי אסור. אני רואה אנשים הולכים למשפחות שלהם הולכים לטייל אבל לנו אסור."*

### לסיכום, מה הייתם רוצים שישתנה?

*"קשה בלי עבודה"*

*"זה לא טוב סגר להיות בבית אסור להתקרב אסור לחבק אסור לנשק"*

*"מתגעגעת לתיאטרון."*

*"אני מתגעגעת לחוגים לתיאטרון."*

*"עדיף שלא יהיה סגר בכלל כי אני לא רוצה להיות בודד."*

*"הייתי רוצה שיחזירו לנו את החופש שלנו"*

*"לחזור לפעילות, לחוגים. למה לא עושים במתני"ס כל שבוע קבוצה אחרת?"*

*"אני מתגעגעת לחיים הקודמים שלי, מאוד קשה לי"*

*"שהקורונה תיעלם ושנחזור לשגרה שהיינו בה לפני."*

## חזרנו לאחת הקבוצות בתום הסגר השני, כדי לבחון את תחושותיהם והאם ההקלות במגבלות בתקופת הסגר השני (ספטמבר, חגי תשרי) שינו את תחושותיהם?

הדעות היו חלוקות בשאלה לגבי היציאה לביקורים ולחופשות בבית המשפחה:

**"בחגים היינו ב"בית שלנו"(דירת אקים). זה הבית שלנו. כולנו היינו בדירה".**

**"שמח שראיתי את המשפחה שלי בחגים"**

**"אני הייתי רוצה להישאר עם החברים".**

**"ההורים אהבו שהייתי אצלם".**

כל המשתתפים ציינו את הקושי בהיעדר פעילויות פנאי ותכנים שמועברים על ידי מדריכים חיצוניים (על אף שציינו, כי הצוות התומך משתדל לארגן פעילויות).

**"אין חוגים כבר הרבה זמן"**

**"הולכים לעבודה חוזרים ונשארים בבית"**

כולם הסכימו שלמרות החשש מהדבקה ומכניסה לבידוד במסגרות התעסוקה, הם שמחים על האפשרות לצאת למסגרות במהלך שעות היום.

**"אם אצטרך לבידוד אכנס לבידוד, אין מה לעשות".**

עם זאת היה ברור, כי הימשכות השגרה בצל המגיפה מקשה עליהם:

**"אנחנו רוצים לצאת"**

**"רוצים לעשות טיולים, לבלות, מסיבות פורים, חנוכה"**

ומה היו רוצים לומר למקבלי ההחלטות?

**"שאיציק שמולי ידבר עם ביבי ויגיד לו תישמע החברה מהקהילה רוצים לצאת, רוצים ליהנות".**

## חלק ב'

### מה ההורים אומרים? קולם של בני משפחה של אנשים עם סוגבלות שכלית

ערכנו סקר קצר גם בקרב בני משפחה של אנשים עם סוגבלות שכלית בכל הגילאים. הסקר כלל 11 שאלות מתוכן שתי שאלות פתוחות. לסקר השיבו 111 אנשים. להלן ממצאי הסקר:

#### גילאים של האנשים –

בני המשפחה נשאלו לגבי גילו של בן/בת המשפחה עם סוגבלות שכלית. הגילאים נעו בין 4 ל-86 כאשר הגיל הממוצע הוא: 34.

17% מהנסקרים הם בני משפחה לקטינים עם סוגבלות.

**מקום מגורים של האנשים –**

- 44.1% מהאנשים עם המוגבלות בני המשפחה של הנסקרים מתגוררים בבית המשפחה.
- 36.9% מתגוררים במעון פנימייה
- 16.3% מתגוררים בדיור תומך בקהילה (הוסטל או דירה).
- 2.7% אחר (במשפחה אומנה או בדירה עצמאית)

**סיכון לתחלואה קשה ממחלת הקורונה –**

- 63.1% מהנשאלים, השיבו כי בן/בת המשפחה עם המוגבלות אינו משתייך לקבוצת סיכון.
- 22.5% מהנשאלים השיבו כי בן משפחתם משתייך לקבוצת סיכון בינונית לתחלואה קשה ממחלת הקורונה.
- 14.4% מהנשאלים השיבו כי בן/בת המשפחה עם המוגבלות משתייכת לקבוצת סיכון גבוה לתחלואה קשה ממחלת הקורונה בשל מצב רפואי (סכרת, לחץ דם גבוה, השמנת יתר, סיכון בשל גיל, מחלת ריאות ועוד).

**היכן מועסקת/בן/בת המשפחה עם המוגבלות:**

- 38.7% עובדים במפעל מוגן (לרבות אנשים המתגוררים במעון)
- 14.4% נמצאים במערכת החינוך (גנים ובתי ספר)
- 13.5% נמצאים במרכזי יום לאנשים במצב טיפולי או סיעודי
- 12.8% אינם נמצאים במסגרת יומית או תעסוקתית
- 12.5% נמצאים בצה"ל/הכשרה תעסוקתית או מע"ש תעשיית<sup>2</sup>
- 8.1% עובדים בשוק החופשי

**שימוש במדיה דיגיטלית (וואטסאפ, שיחות וידיאו, אפליקציית 'זום' ועוד):**

**א. האם המדיה הדיגיטלית מתאימה לבן/בת המשפחה עם המוגבלות?**

- 51.4% מבני המשפחה ציינו כי בן/בת המשפחה עם המוגבלות אינם משתמשים כלל במדיה דיגיטלית.
- 27.9% משתמשים במידה מסוימת.

<sup>2</sup> מע"ש תעשייתי – בוגרים עם מוגבלויות, המשולבים כקבוצה במקום עבודה בליווי ובתמיכה של מנכ"ל/ה ללא יחסי עובד-מעסיק, תמורת גמול חודשי.

- 20.7% מבני המשפחה ציינו כי השימוש במדיה דיגיטלית מתאים לבן/בת המשפחה עם המוגבלות.

### ב. האם בעקבות המשבר את/ה ובן משפחתך עם המוגבלות משתמשים יותר במדיה הדיגיטלית?

- 46% השיבו שהם ובן משפחתם משתמשים יותר במדיה הדיגיטלית במידה רבה או במידה מסוימת. 22% השיבו כי השימוש רב יותר במידה מסוימת.
- 36% השיבו שאין שינוי מבחינת השימוש במדיה הדיגיטלית בעקבות המשבר, כאשר 9% השיבו כי הסיבה לכך אינה נובעת מקושי של האדם עם המוגבלות, כי אם מסיבות כמו העדר מחשב / העדר אינטרנט וכדומה.
- 18% השיבו כי השאלה אינה רלוונטית עבורם.
- רק 17% מבני המשפחה של אנשים עם מוגבלות המתגוררים במעונות הפנימיה סברו, כי האמצעים הדיגיטליים מתאימים לאנשים עם מוגבלות לעומת 32% מאלה שבן משפחתם מתגורר בדירה או בהוסטל ו-21% מאלה שבן משפחתם עם המוגבלות מתגורר בבית המשפחה.

### שינוי במצב הנפשי של האנשים בעקבות המשבר

*"בתי מתקשה לזהות אותי. מחייכת פחות, שמחה פחות וזקוקה נואשות לנשיקה מאמא"*

- 51.3% השיבו כי למשבר הייתה השפעה שלילית על מצבם הנפשי של בן/בת המשפחה עם המוגבלות. 36% השיבו שהייתה השפעה שלילית במידה מועטה, ו-15.3% השיבו שהייתה השפעה שלילית במידה רבה.
- 39.6% השיבו שלא היה שינוי במצב הנפשי של בן /בת המשפחה.
- היתר, 9% השיבו שבן/בת המשפחה שמחו להישאר בבית ולכן הייתה השפעה חיובית למשבר.

לשאלה זו ביקשנו התייחסות בכתב באשר להשפעות שהיו למשבר על בני המשפחה עם המוגבלות. להלן תשובות נבחרות:

בין ההשפעות השליליות שציינו המשיבים: בעיות שינה, ירידה במשקל, השמנת יתר, חרדות, הקושי בהימנעות ממפגשים עם המשפחה הקרובה והעדר האפשרות לצאת הביתה, קושי בגלל שאין מגע פיזי, מצבי אי שקט חריגים שהובילו לפגיעה עצמית, שעמום וחוסר מעש, קושי בשל הניתוק החברתי, חשש שירגישו לא אהובים בגלל הריחוק הפיזי, ההגבלות על יציאה למרחב הציבורי ולפעילויות כמו בריכה, חוגים, נסיעות ובילויים עם המשפחה, פגיעה ברצף הטיפולי (לא מקבלים טיפולים פרא רפואיים כבשגרה), השהייה בבית הקשתה על החזרה למסגרת הדיור (הוסטל), התנהגות שאינה רגילה, העדר נכונות לפגוש בני משפחה שמגיעים לביקור, עצבות, הפסקת פעילות גופנית, קושי לבטא את המצוקות הנפשיות, חוסר איזון במצבים של מחלות

נפשיות הנלוות למוגבלות הנפשית ??, העדר שגרה, חוסר מעש, קושי עם המסכות, חוסר סבלנות, רגזנות, תשובה שחזרה על עצמה היא שיש קשיים בהבנה של המצב, העדר מודעות בעיקר לאנשים עם מוגבלות קשה.

**בין ההשפעות החיוביות:** רבים ציינו כי יש השפעה חיובית בשל מעבר לבית מהמעון בעקבות הסגר, שיש יותר זמן משפחתי.

**שינוי בעמדות בני המשפחה ביחס לטיפול שהאדם עם המוגבלות מקבל במסגרת הדיור**  
שאלה זו הופנתה לאנשים שבני המשפחה שלהם מתגוררים במסגרות דיור חוץ ביתית (מעון/הוסטל או דירה). 74 אנשים השיבו לשאלה זו.

- **51.4% מהמשיבים ענו שהיום הם מעריכים יותר את עבודת הצוותים התומכים.**
- 45.9% השיבו שאין שינוי בעמדתם.
- 2.7% השיבו שהם מעריכים פחות את עבודת הצוותים התומכים.

**הנחיית משרד הרווחה להגבלת הביקורים של משפחות במסגרות הדיור בתקופת הסגר**  
שאלה זו מתייחסת לאנשים המתגוררים במסגרות הדיור. לשאלה זו השיבו 84 אנשים.

- 44.2% השיבו שהם מסכימים עם ההנחיה הגורפת להגבלת הביקורים. 31.4% השיבו כי הם מסכימים במידה מסוימת עם ההנחיה האמורה.
- כרבע (24.4%) השיבו שהם לא מסכימים עם ההנחיה.

### **שינוי הנחיות ביחס לביקורים וליציאות ממסגרות הדיור**

נציין, כי בעקבות עמדות האנשים בדבר ההשפעות השליליות של מניעת היציאות והביקורים, לאור הניסיון שנצבר בארץ ובעולם ביחס להשלכות השליליות של סגר שכזה, ובסיוע עבודת סגור משמעותית של אקים כארגון המייצג את האנשים ובני המשפחה, הוחלט במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ביחס לסגר השני (במהלך חודש ספטמבר-אוקטובר) להקל על האנשים ועל בני משפחותיהם ולאפשר ביקורים של בני משפחה במסגרות הדיור ויציאות של האנשים לבית המשפחה בפרט בחגים, בכפוף לתנאים מסוימים.

**לסיכום - שאלנו את בני המשפחה מה הדבר המרכזי שלדעתם יש לשנות בהתנהלות משבר דומה או במצב של סגר ביחס לאנשים עם סוגבלות שכלית**

*“מוגבלות שכלית היא לא גורם סיכון”*

להלן תשובות נבחרות:

**מפגש עם בני המשפחה:**

מאד חשוב שיראו את ההורים, לאפשר ביקורים של משפחה, חייבים וזכאים לביקורים עם שמירת מרחק, אסור שהרבה זמן לא נראה אותם זה יזיק לנו ולהם. הביקורים חשובים. אסור לעשות סגר מוחלט. זה גם חשוב למבקר. הגעגועים משני הצדדים. הלטיפה, הנשיקה וחיבוק חשובים מאד. אסור בשום אופן לגרום לכך שהקשר הפיזי עם המשפחה ינותק זה יותר חמור מהקורונה, לא לבודד אותם לגמרי חשוב שיהיו עם בני משפחה

**לתת להם לצאת יותר כל אחד לפי מצבו בהתאם להוראות**

לדאוג שיצאו כמו תמיד הביתה ושיוכלו לעשות את כל הפעילויות שהיו רגילים לפני הקורונה

**לשמור על שגרה:**

צריך לאפשר להם לשמור על השגרה היומית תוך הקפדה על השמת מסכה ושמירה על ההיגיינה. יש לאפשר בתנאים מגבילים המשך מסגרת.

**המצב שבו משאירים את הדיירים במעון ולא מוציאים מקשה מאוד על הדיירים שהשגרה שלהם נפגעת.** יותר פעילות פנאי במסגרות שלהם, למלא את שעות הפנאי לדאוג שיהיו אפשרויות רבות יותר לפעילות. כמו פלייסטיישן כמו משחקי שולחן - הוקי/כדורגל להקפיד לצאת עם הדיירים, מידי יום, להליכות בשטחים הפתוחים במעון, באוויר הפתוח בשום מצב לא לסגור את מערכת החינוך המיוחד.

**הפעלה ופיתוח של פעילויות במדיה הדיגיטלית:**

**תקשורת רציפה על בסיס קבוע באמצעים טכנולוגיים**

לפתח יותר פעילות בזום כדוגמת הפעילות של אקים בסגר הראשון- גם לפי חתכי גיל וקבוצות חברים שמכירים כבר,

**כמה שיותר פעילויות והתקשרויות דרך האמצעים הדיגיטליים**

**שביעות רצון מהצוותים ומהמסגרות:**

**ההתנהלות במעון מעל ומעבר למצופה. הצוות וההנהלה מתנהלים בצורה יוצאת דופן עם איכפתיות ומחויבות הראויה רק לשבחים ועל כך כל הכבוד להם.** לפי מיטב ידיעתי ומה שאני רואה כשאני באה לבקר, הדיירים נינוחים שלווים ובמצב רוח טוב. הלוואי שימשיך כך. ישר כח וכל הכבוד. המסגרת שלנו היתה פתוחה והיה תלוי ברצון ההורים אם לשלוח למסגרת או לא. אני חושבת שזו הגישה הנכונה ואכן הצוות היה מעולה ושמר על הנהלים

**לסמוך על שיקול הדעת והאחריות של אנשי הצוות בדאגה לבריאות החברים בצורה יותר אנדוידואלית ולא הנחיה גורפת לכולם לשמור על הצוותים שעושים עבודת קודש**

**הקצאת משאבים בהתאם לצרכים:**

**צוותים גדולים יותר במסגרות הדיור**

סיוע מהרווחה בקרה מהרווחה על התמודדות המשפחות לילדים עם מוגבלות, לעזור במידת הצורך.

להגדיל את מספר המטפלים

**לוודא ששום זכויות או טיפולים שלהם או תקציבים לא נפגעים על מנת להמשיך לטפל בהם באופן המכבד והמקצועי ביותר.**

יש לבצע בדיקות שבועיות לכל הצוותים (כמו במסגרות של דיור מוגן)

לשים יותר לב שאם יש חשש להדבקה לחיובי לעשות בדיקות לכולם בעדיפות מוקדמת מאשר הציבור ללא בעיות ולשתף הורים.

**ערך השוויון:**

**אנשים עם מוגבלות שכלית הם כמו כל אזרח במדינה, אין שום סיבה להטיל עליהם סגר בהוסטלים מבלי**

**יכולת להגיע לבית המשפחה הגרעינית. מוגבלות שכלית היא לא גורם סיכון!!!**

**להתייחס כאל שווים בחברה**

**יש לשמוע את דעתם של האנשים.**

**קשר הדוק יותר עם המסגרות:**

עדכונים שוטפים מהמסגרת לצורך בקרה ופיקוח.

## חלק ג'

### אנשי הצוות בדיור התומך בקהילה

ערכנו סקר קצר בקרב אנשי צוות העובדים בדיור התומך בקהילה של אקים. במס? לאנשים עם מוגבלות שכלית בכל הגילאים. הסקר כלל 8 שאלות סה"כ, מתוכן 3 פתוחות. לסקר השיבו 50 אנשים. להלן ממצאי הסקר:

**שימוש במדיה דיגיטלית לפעילות פנאי/ טיפולים פרא רפואיים ולצורך שמירה על קשר עם בני המשפחה והאנשים הקרובים להם (וואטסאפ, שיחות וידאו, אפליקציות 'זום' ועוד):**

- 58% מהנסקרים השיבו שהאנשים בהם הם תומכים משתמשים במדיה הדיגיטלית לפעילות פנאי ולטיפולים מאז החל המשבר, 36% במידה מועטה.



- 68% השיבו שהאנשים משתמשים במידה רבה במדיה הדיגיטלית לצורך שמירה על קשר עם בני המשפחה, 26% משתמשים במידה מועטה.
- 6% השיבו שהאנשים בהם הם תומכים לא צורכים כלל שירותים מקוונים.

#### שינוי במצב הנפשי של האנשים בעקבות המשבר

*"הגעוועים למשפחה גרמו לחלקם להתנהג יותר בילדותיות למרות עצמאותם הפכו ליותר תלתיים".*

- כמחצית מהאנשים (46%) השיבו שאין הבחנה כוללת וחד משמעית באשר לשינוי במצבם הנפשי של האנשים בהם הם תומכים.
- כשליש (32%) השיבו שככלל המצב הנפשי של האנשים הדרדר.
- 12% השיבו שככלל המצב הנפשי של האנשים השתפר ו-10% השיבו שלא היה שינוי.

לשאלה זו ביקשנו גם התייחסות.

להלן תשובות נבחרות:

**השפעות שליליות:** עצב, התפרצויות, אי שקט, עצבים, לחץ, חרדות, דכאון, געוועים, בכי, הרטבות, חוסר אוניס בלבול, נסיגה משמעותית בהתנהגות, התמודדות עם יציאה משגרה וחוסר ודאות, השפעות רגשיות, אובדן עצמאות, האנשים הרגישו חנוקים, שעמום, חוסר מעש, היו ויכוחים וחששות מהמצב, קושי בהבנה של המצב והצורך בהימנעות מפעילות בקהילה, העדר אפשרות לבקר בבית המשפחה, קושי בקבלת האיסורים של הקורונה, קושי בהימנעות ממגע עם הסביבה הקרובה, קושי בחבישת המסכות ושמירה על הגיינה, בתקופת הסגר הרגישו חנוקים התגעגעו מאוד לעבודה ויש שגם בכו בגלל שאינם יכולים לעבוד. כמו כן מאוד התגעגעו למשפחה ומצב הרוח שלהם ירד. הגעוועים למשפחה גרמו לחלקם להתנהג יותר בילדותיות למרות עצמאותם הפכו ליותר תלתיים.

**השפעות חיוביות:** באופן מפתיע היו רגועים יותר. דאגנו כל הצוות להעסיק אותם בפעילויות בהוסטל, עבורם הסגר היה נעים.

#### הנחיית משרד הרווחה להגבלת הביקורים של משפחות במסגרות הדיור בתקופת הסגר

- 90% מאנשי הצוות שהשיבו לסקר ענו כי הם מסכימים עם ההנחיה למנוע ביקורים בתקופת הסגר, מתוכם 16% במידה מסוימת.
- 10% לא מסכימים עם ההנחיה.

## בידודים בדיור התומך:

*"להכניס כייף ושיגרה בתוך החוסר וודאות"*

נכון לסוף חודש אוגוסט 2020, כרבע (1/4) מהמשיבים ציינו כי המסגרת בה הם עובדים נכנסה לבידוד. שאלנו את המשיבים מה הם מציעים לעשות כדי להקל על האנשים בבידוד. להלן הצעות המשיבים:

*להרבות בפעילויות, להשתדל לשמור על שגרה ככל האפשר, לשוחח איתם יותר מהרגיל, לערוך שיחות עם האנשים על המשבר ועל ההנחיות בפישוט לשוני כדי לפוגג ולהפחית חששות, להכין את האנשים לבידוד, לתת לאנשים להתבטא, לעודד קשר עם המשפחות, להתייחס לאנשים בעדינות וברגישות יותר מהרגיל.*

*לספק מקום ייעודי לאנשים עם התנהגות מאתגרת מאוד להעביר אנשים מאומתים ואנשים שנדרשים להיות בבידוד למתחמים ייעודיים כדי שהמסגרת תוכל להמשיך להתנהל כרגיל וכדי שהמבודדים והמאומתים יקבלו טיפול טוב יותר.*

*הנחיות ברורות, הדרכות למדריכים גם להפעלות והפגות עבור הדיירים בתקופת הבידוד וגם תמיכה רגשית, לתת כלים להתמודדות עם תסכול, כעס והתפרצויות.*

**לסיכום - שאלנו גם את אנשי הצוות בדיור התומך של אקים מה הדבר המרכזי שלדעתם יש לשנות בהתנהלות משבר דומה או במצב של סגר ביחס לאנשים עם סוגבלות שכלית**

*"לאפשר קשר עם המשפחות גם מרחוק וגם בביקורים, לרכוש להם מתנות קטנות שישמחו אותם, לגוון באוכל, שיחות רבות, הכלה של התסכול ובעיקר לשדר אופטימיות וחיוביות".*

**חלק מאנשי הצוות השיבו שההתנהלות הייתה טובה ושלא צריך לשנות דבר:**

*הפעילות הייתה מאוד עשירה. הצוות הפגין רצון עז לשמח ולסייע לדיירים בהפגת לחצים, הריקודים והשמחה לא פסקו, הרעפנו אהבה וחום, דאגנו לעשות להם שיחות וידאו עם חבריהם בדירות האחרות ועם בני משפחותיהם ובכך הורדנו את מפלס החרדה והלחץ, ההתנהלות בכלל הדירות הייתה מאוד עשירה מגוון של פעילויות משחקי חברה היה מאוד שמח.*

**רבים ציינו כי יש צורך בהתייחסות יותר אישית לדיירים, יותר פעילות, שיחות והדרכות לצוותים ולאנשים. עוד ציינו כי היה קושי בכך שההנחיות השתנו תכופות ולא היו מספיק ברורות.**

*עומס עבודה של אנשי הצוות, צורך בסדר יום מובנה ובשגרה, תשומת לב אישית לאנשים, התייחסות לכל אדם ולצרכים שלו, פיתוח אמצעים טכנולוגיים לעידוד פעילויות לשם הרגעה והפחתת לחצים.*

## מדד הכללה 2020

*צורך בהנחיות ברורות ויציבות יותר, יש להפעיל את הדיירים בתוך הדירות בהתאם לחוזקות ולתחומים שהם מתחברים אליהם, יותר הסברה, הנגשה והמחשה בנוגע לנגיף ולמשבר. לא כולם ממש הבינו מה קורה וגם לנו כאנשי צוות לא תמיד היה מענה.*

מדד הכללה זה מוקדש לזכרה של נדרה ג'נטאזי ז"ל, אשר נפטרה בחודש אוקטובר האחרון. נדרה כוכבת התיאטרון האחר, שגרה בדירת אקים בתל אביב וחברה יקרה באקים ישראל, הייתה דמות מוכרת ואהובה שנכנסה ללבם של אנשים רבים, ופעלה ללא לאות להכללת אנשים מוגבלות שכלית בקהילה. נדרה, ילידת יפו בת למשפחה מוסלמית, הייתה מנהיגה בנשמה ופורצת דרך, לאחר שניהלה מאבק משפטי ממושך להחלפת האפוטרופוס שמונה לה, מאבק שהסתיים בהצלחה, ובמינוי אפוטרופוס מטעם אל"א (אקים לאפוטרופוסות) על פי בחירתה. היא לקחה חלק בקבוצת המסנגרים העצמיים של בית איזי שפירא וייצגה את חבריה ואת אקים ישראל באין ספור כנסים ואירועים בארץ ובחו"ל, השמיעה את קולם של האנשים עם המוגבלות השכלית באומץ ובגאון ושימשה מודל והשראה לכל.

נדרה השתתפה באחת מקבוצות המיקוד שעמדו בבסיס המדד הזה. מי שהכיר אותה ידע לזהות את הציטוטים מפיה המופיעים במדד זה..