



# ג'וינט-מכון ברוקדייל

## אנשים עם מוגבלות משולבים בקהילה - לימוד מהצלחות

דליה מנדלר • דניז נאון

הבדיקה הוזמנה על-ידי ג'וינט-ישראל ומומנה בסיועו

## ג'וינט-מכון ברוקדייל מהו?

מרכז ארצי למחקר בתחומי הזיקנה, התפתחות האדם ורווחה חברתית בישראל, שהוקם ב-1974.

ארגון עצמאי ללא כוונת רווח, הפועל בשיתוף עם הג'וינט העולמי (AJJDC) וממשלת ישראל.

צוות של אנשי מקצוע המקדישים עצמם למחקר יישומי בסוגיות חברתיות בעלות קדימות עליונה בסדר היום הלאומי.

קבוצת חשיבה שנטלה על עצמה מחויבות לסייע לקובעי המדיניות ולספקי השירותים בתכנון וביישום תכניות רווחה.

המחקר במכון מתבסס על גישה בין-תחומית. במכון חמש יחידות עיקריות:

- ◆ זיקנה
- ◆ מדיניות בריאות
- ◆ קליטת עלייה
- ◆ מוגבלות
- ◆ המרכז לילדים ולנוער



# אנשים עם מוגבלות משולבים בקהילה - לימוד מהצלחות

דליה מנדלר      דניז נאון

פרסומים נוספים של ג'וינט-מכון ברוקדייל העוסקים בנושאים דומים

סנדלר, א', וטאון, ד'. 1997. טיפוח תלמידים עם טיפוח מוחין בחינוך הרגיל. דם-316-97

רוזנבלד, י'. 1997. לימוד מהצלחות - כיצד ליצור עבודה סוציאלית החולמת את מיומנותי. דם-304-97

לחומת פרסומים נוספים מוזן לכתובת: מכון ברוקדייל, תייר 7807, ירושלים 91130  
טל: 02-6557400, פקס: 02-5812391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

הבדיקה הוזמנה על-ידי ג'וינט-ישראל ומומנה בסיועו

ג'וינט-ישראל  
תייר 7807  
ירושלים 91130

טל: 02-6557400

אוגוסט 2002



ירושלים

אב תשס"ב

# התקנת סוכנות חלוצים מן הישוב

## מסמך דומ"ל

מסמך דומ"ל  
1974-1  
התקנת סוכנות חלוצים מן הישוב  
מסמך דומ"ל  
1974-1  
התקנת סוכנות חלוצים מן הישוב

התקנת סוכנות חלוצים מן הישוב  
מסמך דומ"ל  
1974-1  
התקנת סוכנות חלוצים מן הישוב  
מסמך דומ"ל  
1974-1  
התקנת סוכנות חלוצים מן הישוב

שיושם המסמך לתקנת סוכנות חלוצים מן הישוב

גוינט-מכון ברוקדייל  
ת"ד 13087  
ירושלים 91130

טלפון : 02-6557400  
פקס : 02-5612391

דואר אלקטרוני : [www.jdc.org.il/brookdale](http://www.jdc.org.il/brookdale)



## פרסומים נוספים של ג'וינט-מכון ברוקדייל העוסקים בנושאים דומים

סנדלר-לף, א'; ונאון, ד'. 1997. **שילוב תלמידים עם שיתוק מוחין בחינוך הרגיל**. דמ-316-97.

רוזנפלד, י'. 1997. **לימוד מהצלחות - כיצד לעצב עבודה סוציאלית ההולמת את מיועדיה**. דמ-304-97.

להזמנת פרסומים נוספים ניתן לפנות לג'וינט-מכון ברוקדייל, גבעת הג'וינט, ת"ד 13087, ירושלים 91130  
טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: [brook@jdc.org.il](mailto:brook@jdc.org.il).

## תקציר

בשנים האחרונות גוברת בארץ ובעולם המודעות לצורך לסייע בידי אנשים עם מוגבלות לנהל חיים עצמאיים בקהילה. לאור זאת, יזם ג'וינט-ישראל בדיקה שנועדה ללמוד מאנשים עם מוגבלות, המנהלים אורח חיים עצמאי בקהילה, כיצד עשו זאת; מה ומי עזר להם במהלך חייהם; מה חסם אותם בדרכם לשילוב ועם אילו מכשולים היה עליהם להתמודד.

ההנחה שעמדה בבסיס הבדיקה הייתה, שאצל אנשים עם מוגבלות המנהלים אורח חיים עצמאי בקהילה נרכש ידע רב במהלך החיים; ושהפצתו של ידע זה בקרב אנשים נוספים עם מוגבלות יכול לסייע להם ולעודדם לנהל אורח חיים עצמאי.

לצורך הבדיקה הוחלט לבחור אנשים עם מוגבלות, המנהלים אורח חיים "רגיל" בקהילה, מבחינת תעסוקה, דיור, משפחה, חברה ולימודים.

השתתפו בבדיקה 15 אנשים עם מאפייני רקע אלה:

- ◆ **סוגי מוגבלות** - 7 עם מוגבלות פיזית; 3 הסובלים מחירשות או מכבדות שמיעה; 2 עיוורים; 1 עם פגיעה נפשית; שניים עם לקות למידה קשה.
- ◆ **השכלה** - לכל המרואיינים יש תואר ראשון; מלבד זאת, לשניים - תואר שני ולשניים תואר שלישי.
- ◆ **עבודה** - כל המרואיינים עובדים, גם הסטודנטים שבהם; חלקם בתפקידים בכירים.
- ◆ **משפחה** - 10 נשואים; 6 - לבני זוג ללא מוגבלות ו-4 לבני זוג עם מוגבלות. לתשעה מרואיינים יש ילדים.
- ◆ **מגורים** - כל המרואיינים מתגוררים בקהילה; רובם בעלי דירות, מלבד שניים (סטודנטים) שמתגוררים בבית הוריהם ומרואיינת אחת שמתגוררת בשכירות מוגנת.
- ◆ **דפוסי בילוי הפנאי** - כולם מאוד פעילים.

כל סיפורי החיים שהועלו בראיונות היו מרגשים, מיוחדים ואישיים, אלא שמסיבות של צנעת הפרט לא ניתן היה להביאם במסגרת הנוכחית. המטרה העיקרית של עבודה זו הייתה למצוא את הסוגיות המשותפות בין כל הסיפורים שהיו שונים מאוד זה מזה, מתוך מחשבה שהן יכולות לתרום לקידום אנשים נוספים בעתיד.

במהלך ניתוח המידע נמצא שהמרואיינים העלו מספר נושאים משותפים; חלקם נתפסו על-ידם כמקלי שילוב, אחרים כמקשי שילוב בחיים רגילים בקהילה. יתרה מזו, בכל אחת משתי קבוצות אלה היה אפשר להבחין בין גורמים סביבתיים שעשויים להקל או להקשות על האדם הנכה את ההשתלבות בחברה, כמו: נגישות פיזית, שירותים תומכים ותפיסות רווחות בציבור על מקום הנכה בחברה; לבין גורמים אישיים שעשויים להקל או להקשות עליו את השילוב, כמו: מצב כלכלי, התייחסות עצמית לנכות, יוזמה ותמיכה של אנשים במהלך החיים.

הגורמים שבלטו בסיפורי המרואיינים מפורטים להלן:

#### גורמים סביבתיים העשויים להקל או להקשות את השתלבות האדם בחברה

♦ **נגישות פיזית.** כל המרואיינים ציינו שהתאמת הסביבה הפיזית לצורכיהם המיוחדים חשובה ועקרונית, מבחינת שילובם המלא בחברה ומבחינת יכולתם לנהל אורח חיים עצמאי בקהילה. אמנם התאמת הסביבה הפיזית לצורכיהם של הנכים מתמקדת במישור הטכני, כמו: סימון מקומות חניה, בניית רמפות מהחניה לכניסה לבניין, התקנת מעליות, פרוזדורים ושירותים רחבים למעבר כיסאות גלגלים וכד', אך סביבה שאיננה נגישה לנכה מונעת ממנו או מקשה עליו להשתתף בתחומי החיים השונים. לשם הפיכת הסביבה לנגישה יותר, יש לפעול בשני מישורים: א. על קובעי מדיניות, ראשית כול, להכיר בחשיבות הנושא ובעקבות זאת לדאוג לתכנון סביבה נגישה ולהשקיע את המשאבים הנדרשים לשם כך; ב. יש לחנך את האוכלוסייה ללא מוגבלות לכבד את זכויות הנכים (למשל, לא לתפוס מקומות חניה מסומנים).

♦ **שירותים תומכים.** מובן שאנשים עם מוגבלות זקוקים לשירותים תומכים, ובלעדיהם הם אינם יכולים לתפקד. מדובר בעזרה צמודה לנכים הפיזיים החיים לבד או עם בן זוג נכה; בחומר לימודים מוקלט לסטודנט לקוי למידה, עיוור או חירש; במורים פרטיים להוראה מתקנת או ביעוץ פסיכולוגי. המרואיינים דיווחו על מחסור בשירותים מעין אלה וציינו כי לעתים גם אם השירותים קיימים, לא תמיד הם יודעים על קיומם, וכמו כן לא תמיד הם מממשים את זכותם, בגלל בירוקרטיה ובגלל יחס פוגע ומעליב של נותני השירותים.

♦ **תפיסות רווחות בציבור על מקום הנכה בחברה.** בגורמים המקשים את שילובם של האנשים עם מוגבלויות בחברה ואשר אינם תלויים באדם הנכה עצמו נמנים סטיגמה, פטרונות ודעות קדומות; במקום להתייחס ליכולת האדם מתייחסים לנכותו. כפי שמרבית המרואיינים היו מאוחדים בדעה שיש לפעול לקידום נושא הנגישות, כך הם גם סברו שיש לפעול לשינוי עמדות חברתיות כלפי כל המגזרים החלשים בחברה באמצעות חקיקה, הסברה, הכשרה וחינוך צוותי הוראה במטרה להגביר את קבלת האדם החריג והשונה.

#### גורמים אישיים היכולים להקל או להקשות את השתלבות האדם בחברה

♦ **מצב כלכלי.** "גב כלכלי" תורם "להצלחה". למרואיינים היו משאבים כלכליים - בין אם אלה הן הכנסות גבוהות מעבודה, קצבה ממשרד הביטחון לנכי צה"ל, או עזרה כספית של המשפחה למימון רכישת דירה, שיפוץ דירה, מכונית, לימודים ועוד; ובין אם אמצעיהם הכספיים של ההורים היו אמנם צנועים, אך הופנו לטיפול הילד ולקידומו. שלושה מבין המרואיינים שלא עמדו לרשותם אמצעים כספיים של ההורים ציינו שלשם מימון הוצאותיהם הגבוהות עבדו בו זמנית בשתי משרות או אפילו בשלוש.

דבר זה מדגיש ביתר שאת את חיוניותם של אמצעים כספיים לשם שמירה על אורח חיים עצמאי וכמו כן את נחישותם של המרואיינים להשקיע מאמצים מרובים כדי לשמור על עצמאותם.

♦ **התייחסות עצמית לנכות.** מרבית המרואיינים ציינו שהתמודדות מוצלחת עם המוגבלות ראשיתה בהכרה במוגבלותם, **בקבלתה** כבעיה שיש להתמודד איתה ו**בחוסר בושה**. מלבד זאת, מרבית המרואיינים ציינו שהתייחסות אל המוגבלות היא כאל **בעיה טכנית**. בהיותה כזו ניתן להתמודד איתה ואף לעקוף אותה באמצעות פתרונות טכניים כמו: התאמת הסביבה הפיזית לצורכיהם ושימוש באבזרים המגדילים את עצמאותם.

♦ **קבוצת התייחסות ודימוי עצמי.** בעיקרון, המרואיינים משווים עצמם לאוכלוסייה הכללית, והם מאופיינים בביטחון ביכולתם, בהערכה עצמית גבוהה, ביכולת התמודדות ובמוטיבציה רבה להצלחה.

♦ **יוזמה.** נמצא שהיא מרכיב משותף בתפיסות המרואיינים לגבי הצלחתם בהתמודדות עם מוגבלות. מדובר ביוזמה ביצירת דרכי התמודדות עם המוגבלות, ביצירת קשר עם אנשים ללא מוגבלות, במאמצים להתקדם בעבודה וכדי שיכירו בתרומתם הייחודית, ביצירת הזדמנויות בחיים האישיים ובחיי העבודה וכו'. מלבד העובדה שאנשים אלה מפעילים יוזמה לשם פתרון בעיות תפקוד יום יומיות, הם גם פעילים בפורומים המתמקדים בקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות.

♦ **עזרה של אנשים במהלך החיים.** כל המרואיינים ציינו שמרכיב חשוב בהצלחותיהם הוא קבלת תמיכה ועזרה מאנשים שונים במהלך חייהם, או כמו שאמרה אחת המרואיינות: "שהאנשים הנכונים יעמדו לצדך". אנשים בתוך המערכות השונות, בעלי תפקידים בכירים אשר הקלו עליהם, סללו להם את הדרך ועזרו להם לתפקד למרות המוגבלות או השונות שלהם. אנשים שפתחו להם צוהר הזדמנויות.

מובן שבתחום זה בלטה גם תמיכת המשפחה, ההורים כתומכים מצד אחד וכדוחפים להישגיות מצד אחר. תמיכה נוספת מהווים בני הזוג, המשפחה, הילדים. כמו כן, מרבית המרואיינים ציינו חברים טובים שעזרו להם במהלך חייהם.

♦ **לסיכום,** בבדיקה זו ניסינו לזהות את המרכיבים הבולטים שתורמים להתמודדות מוצלחת עם המוגבלות, במטרה להנחיל את ניסיון החיים שהצטבר אצל המרואיינים לאנשים נוספים.

מובן שההתמודדות המוצלחת של המרואיינים עם המוגבלות מורכבת יותר מכל גורם בודד ומסך הגורמים שזוהו במהלך הראיונות. עם זאת, זיהוי מספר גורמים שאפשר לראות בהם מרכיבי הצלחה וזיהוי מספר גורמים שניתן לראות בהם מעכבי הצלחה, כגון אלה שנמנו לעיל, עשוי להיות בסיס לפיתוח תוכניות לאנשים נוספים עם מוגבלות ולהגברת מודעותם של מקבלי החלטות לצורכי אוכלוסייה זו.

הבדיקה נערכה ביוזמת גוינט-ישראל ובסיועו.

## דברי תודה

אני מודה לכל אחד מהמרואיינים שהקדישו מזמנם ושיתפו אותי בסיפור חייהם האישי. כל ריאיון היה מיוחד, מרגש וחוויה מרתקת עבורי. כל ריאיון פתח בפניי צוהר לאופני ההתמודדות המופלאים של אנשים מיוחדים. אני שמחה שנפלה בידי ההזדמנות להוביל בדיקה זו, ובכך להכיר כל אחד מאנשים אלה.

בגלל מגבלות סודיות ורצון למצוא את המשותף בין סיפורי החיים, הדוח איננו מעביר באופן חווייתי את עוצמתו של כל אחד מהסיפורים שעלו בראיונות. כמו כן, לא נכנס לדוח כל עושר המידע שנאסף במהלך הראיונות. עם זאת, אני מקווה שהוא יוכל להוות בסיס לפיתוח תוכניות בעתיד ובכך לתרום לקידום נושא שילובם של אנשים עם מגבלות בתברה.

אני מודה לבאשה שחם-ולדמן, לאלן גולדמן ולאבי רמות מגיונט-ישראל אשר יזמו בדיקה זו, תרמו מהידע המקצועי שלהם וסייעו בשלביה השונים. כמו כן, תודה ללאה עופר אשר עזרה ביצירת קשר עם אחדים מהמרואיינים.

תודה מיוחדת לישראל סייקס, חבר בצוות המכון, אשר מתוך עבודתו המשותפת עם פרופ' יונה רוזנפלד בנושא "לימוד מהצלחות" צבר ידע וניסיון רב וחלק אותו אתנו במהלך העבודה, תוך מתן עצות והערות חשובות. תודה לענת ברבריאן שערכה את הדוח ולענבל יוניוב שסייעה בהדפסתו.

# תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	2. מערך הבדיקה
2	3. מאפייני רקע של המרואיינים
4	4. קריטריונים לשילוב
4	4.1 מצב משפחתי
4	4.2 השכלה
6	4.3 תעסוקה והכנסה
6	4.3.1 מאפייני תעסוקה
7	4.3.2 מקורות הכנסה
7	4.3.3 עמדות כלפי עבודה ומשכורת
8	4.4 בעלות על דירה
9	4.5 פנאי
10	5. שירותים קהילתיים
10	5.1 שימוש וזמינות שירותים קהילתיים
11	5.2 הסדרים פיזיים ושירותים תומכים במסגרת המוסדות להשכלה גבוהה ובמקומות העבודה
12	6. לימוד מהצלחות - מרכיבי הצלחה לעומת חסמים אישיים וחברתיים
13	6.1 תמיכה כלכלית
13	6.2 דרכי התמודדות עם המוגבלות
13	6.2.1 הכרה בנכות וקבלתה
14	6.2.2 התייחסות לנכות כאל בעיה טכנית
14	6.2.3 הפעלת יוזמה
15	6.2.4 קבוצת התייחסות ודימוי עצמי חיובי
16	6.3 עמדה חיובית כלפי רכישת השכלה
16	6.4 עזרה של אנשים במהלך החיים
17	6.5 חסמים - גורמים שהקשו על נטילת חלק פעיל בחיי יום-יום
17	6.5.1 חסמים ברמה האישית
17	6.5.2 חסמים חברתיים
18	7. שינויים ברמה החברתית
19	8. סיכום

# רשימת לוחות

## מיניין ואות

- 3 לוח 1: נשים, גברים, גיל, גורם פגיעה וגיל פגיעה, לפי סוג מוגבלות
  - 4 לוח 2: מצב משפחתי ומצב בריאות, לפי סוג מוגבלות
  - 5 לוח 3: השכלה ותעסוקה, לפי סוג מוגבלות
  - 6 לוח 4: ותק בעבודה, מעמד (שכיר/עצמאי), משרה (מלאה/חלקית) ועבודה נוספת, לפי סוג מוגבלות
- 
- 101 סייעות
  - 102 סייעות
  - 103 סייעות
  - 104 סייעות
  - 105 סייעות
  - 106 סייעות
  - 107 סייעות
  - 108 סייעות
  - 109 סייעות
  - 110 סייעות
  - 111 סייעות
  - 112 סייעות
  - 113 סייעות
  - 114 סייעות
  - 115 סייעות
  - 116 סייעות
  - 117 סייעות
  - 118 סייעות
  - 119 סייעות
  - 120 סייעות
  - 121 סייעות
  - 122 סייעות
  - 123 סייעות
  - 124 סייעות
  - 125 סייעות
  - 126 סייעות
  - 127 סייעות
  - 128 סייעות
  - 129 סייעות
  - 130 סייעות
  - 131 סייעות
  - 132 סייעות
  - 133 סייעות
  - 134 סייעות
  - 135 סייעות
  - 136 סייעות
  - 137 סייעות
  - 138 סייעות
  - 139 סייעות
  - 140 סייעות
  - 141 סייעות
  - 142 סייעות
  - 143 סייעות
  - 144 סייעות
  - 145 סייעות
  - 146 סייעות
  - 147 סייעות
  - 148 סייעות
  - 149 סייעות
  - 150 סייעות
  - 151 סייעות
  - 152 סייעות
  - 153 סייעות
  - 154 סייעות
  - 155 סייעות
  - 156 סייעות
  - 157 סייעות
  - 158 סייעות
  - 159 סייעות
  - 160 סייעות
  - 161 סייעות
  - 162 סייעות
  - 163 סייעות
  - 164 סייעות
  - 165 סייעות
  - 166 סייעות
  - 167 סייעות
  - 168 סייעות
  - 169 סייעות
  - 170 סייעות
  - 171 סייעות
  - 172 סייעות
  - 173 סייעות
  - 174 סייעות
  - 175 סייעות
  - 176 סייעות
  - 177 סייעות
  - 178 סייעות
  - 179 סייעות
  - 180 סייעות
  - 181 סייעות
  - 182 סייעות
  - 183 סייעות
  - 184 סייעות
  - 185 סייעות
  - 186 סייעות
  - 187 סייעות
  - 188 סייעות
  - 189 סייעות
  - 190 סייעות
  - 191 סייעות
  - 192 סייעות
  - 193 סייעות
  - 194 סייעות
  - 195 סייעות
  - 196 סייעות
  - 197 סייעות
  - 198 סייעות
  - 199 סייעות
  - 200 סייעות

## 1. מבוא

בשנים האחרונות גוברת המודעות לצורך לסייע לאנשים עם מוגבלות לנהל חיים עצמאיים בקהילה. גוינט-ישראל יזם בדיקה מקדמית שמטרתה היא ללמוד מאנשים עם מוגבלות, המנהלים אורח חיים עצמאי בקהילה, כיצד עשו זאת; מה ומי עזר להם במהלך חייהם; מה חסם אותם בדרכם לשילוב ובאילו מכשולים היה עליהם להתמודד.

ההנחה שעמדה בבסיס הבדיקה הייתה שבקרב קבוצה זו נצבר ידע רב במהלך החיים. איסוף מידע זה יכול להיות מקור ליצירת הזדמנויות ללמידה אצל אנשים נוספים עם מוגבלות, ובכך לעודדם ולכוונם לניהול אורח חיים עצמאי בקהילה. כלומר, לימוד מהצלחתה של קבוצה זו עשוי לשמש בסיס לקידום של אנשים נוספים.

כמו כן, איתור ראשוני של נושאים מרכזיים "בהצלחה" עשוי להיות בסיס לפיתוח תוכניות לפעילות ציבורית של אנשים עם מוגבלות - הן למען נכים והן למען כלל החברה. פעילות מעין זו עשויה לתרום לשינוי עמדות הציבור כלפי הנכים ולשבירת הסטריאוטיפים בנושא.

## 2. מערך הבדיקה

אמת המידה לבחירת קבוצת היעד לבדיקה הייתה אנשים עם מוגבלות, המנהלים חיים רגילים בקהילה, מבחינת תעסוקה, דיור, משפחה וחברה, וסטודנטים הגרים בקהילה ושהשתלבו בלימודים על-תיכוניים. הבדיקה התבססה על ריאיון-עומק חצי פתוח של מספר מרואיינים קטן, העונים על הקריטריונים שנקבעו. מערך הבדיקה כלל איתור מרואיינים מתאימים וריאיון.

נבחרו 15 אנשים עם מוגבלויות שונות: נכים פיזיים, משותקים בחלקי גוף שונים, עיוורים, חירשים וכבדי שמיעה ולקויי למידה. תחילה אותרו המרואיינים באמצעות עובדי הגיונט, העומדים בקשר עם אנשים עם מוגבלות הפועלים בארגון הגג של הנכים (7 מרואיינים מתוך 15 פעילים בארגון הגג של הנכים) ולאחר מכן האיתור נעשה באמצעות המרואיינים עצמם. הם פנו לאנשים נוספים, בשיטה של "חבר מביא חבר" ובאמצעות יחידות הסיוע לסטודנטים במוסדות להשכלה גבוהה.

יש לציין שמלבד אחד, כל מי שפנינו אליו ניא את לשותף עמנו פעולה ולהתראיין, ובתום הבדיקה עוד המשכו לזרום אלינו פניות של אנשים שרצו להתראיין כדי לתרום מניסיונם לאנשים נוספים.

בריאיון עומק מובנה למחצה גולל המרואיין את סיפור חייו והכוון להתייחס לנושאים אלו: **פרטים אישיים**: סוג הפגיעה, מתי נפגע, סיבת הפגיעה, איך התנהלו חייו בילדותו, באילו בתי ספר למד, האם גויס לצה"ל, יחס משפחתו לפגיעה; גילו, מצב משפחתו, מצב בריאותו של בן זוגו, היכן הוא מתגורר, עם מי;

**השכלה גבוהה:** האם רכש השכלה גבוהה, מה היה מסלול לימודיו, האם התקשה להתקבל ללימודים, מדוע בחר בלימודים אלה: האם בגלל המגבלה; האם במהלך לימודיו היו במוסד שבו למד הסדרים שהקלו עליו;

**תעסוקה:** מקום עבודה, היקף משרה, ממתי הוא עובד, האם התקשה להתקבל לעבודה בגלל המוגבלות; האם הוא מתקשה להתקדם בעבודה בגלל המוגבלות והאם נעשו במקום העבודה הסדרים מיוחדים כדי להקל את תפקודו;

**הכנסות:** משכורת שלו, של בן/בת זוג; קצבה; עזרה של הורים או משפחה; שביעות רצון משכר; האם הכנסותיו מספיקות לו להוצאות שוטפות או מספיקות גם לצרכים שמעבר להוצאות שוטפות; האם שכרו דומה לזה של עובדים אחרים באותו תפקיד;

**פנאי:** דפוס בילוי הפנאי: בבית; מחוץ לבית או בחו"ל; האם הנכות מגבילה את האדם לסוגי בילוי מסוימים; האם הוא חש מבודד מבחינה חברתית;

**שימוש בשירותים קהילתיים:** באילו שירותים קהילתיים הוא משתמש, האם הוא חש שיש בעיות נגישות או זמינות; האם הוא חושב שיש לערוך שינויים בשירותים אלה;

**שינויים ברמה החברתית:** אילו שינויים צריכים להתרחש ברמה החברתית, כדי להקל את שילובם של אנשים עם מוגבלות בחברה.

כל מרואיין נשאל על **ניסיון החיים** שצבר במהלך חייו ושהוא יכול להעביר גם לאנשים אחרים כדי להקל עליהם להתמודד. לדוגמה, גורמים, נסיבות ואנשים שסייעו לו, או תפיסות חברתיות שהקשו עליו להשתלב בחברה.

יש לציין שהמרואיינים נבחרו מראש, לפי קריטריונים מסוימים, ולא נדגמו באופן אקראי, ולכן, תוצאות הבדיקה משקפות את מאפייני המשתתפים ואינן מאפיינות את כלל אוכלוסיית האנשים עם המוגבלות.

בדוח זה שני חלקים עיקריים: בראשון נבדק באיזו מידה המרואיינים מנהלים חיים משולבים בקהילה, בהתאם לתכנון הבדיקה. בחלק השני נבחנו מרכיבי ההצלחה בהתמודדות עם המוגבלות לעומת חסמים אישיים וחברתיים המעכבים שילוב.

### 3. מאפייני רקע של המרואיינים

ראשית, נתאר את סוג הפגיעה של המרואיינים, מין, גיל, ארץ מוצא, גיל הפגיעה וגורם הפגיעה.

בסך הכול השתתפו בבדיקה 15 מרואיינים: שבעה משותקים בחלקי גוף שונים (מהם שישה מרותקים לכיסא גלגלים), שלושה חירשים וכבדי שמיעה, שני עיוורים, אחד הסובל ממחלה נירו-ביולוגית (מניה-דפרסיה) ושניים הסובלים מלקות למידה (לוח 1).

בבדיקה השתתפו 9 גברים ו-6 נשים; בקרב הנכים הפיזיים רואיינו 4 נשים ו-3 גברים; בקרב החירשים רואיינו אישה אחת ו-2 גברים; בקרב העיוורים - אישה וגבר; גבר לוקה בפגיעה נפשית ושני גברים לקויי למידה.

קבוצת הגיל השכיחה של המרואיינים היא 45-46, וטווח הגילים הוא 23-73. ארץ המוצא של מרבית המרואיינים (12) היא ישראל. שניים הגיעו לארץ בגיל הילדות. מוצאם של הורי מרבית המרואיינים הוא אירופה-אמריקה.

מהבדיקה עולה שמרבית המשתתפים נפגעו בגיל מאוד צעיר, כלומר נולדו פגועים או נפגעו במהלך שנות חייהם הראשונות. פגיעתם של מי שנפגעו בגיל מאוחר התרחשה בין שנות ה-20 לחייהם לשנות ה-30 לחייהם, בגלל תאונות דרכים או התפרצות מחלה בגיל מבוגר (לוח 1).

שבעה מרואיינים נפגעו בילדותם ממחלות, למשל, מחלת הפוליו שגרמה לשיתוק בחלקי גוף שונים, אדמת ודלקת אוזניים שגרמו לחירשות ולכבדות שמיעה; דלקת קרום המוח שגרמה ללקות למידה. פגיעתם של ארבעה מרואיינים היא תורשתית-גנטית. פגיעתם של ארבעה מרואיינים נוספים נגרמה בתאונות - אם תאונות דרכים ואם נטילת תרופה שגויה או טיפול רפואי שהציל חיים אך גרם לנכות כמו: מתן חמצן שגרם לעיוורון בעת פגות או מתן פניצילין שגרם להתכווצות שרירים ולשיתוק.

**לוח 1: נשים, גברים, גיל, גורם פגיעה וגיל פגיעה, לפי סוג מוגבלות**

המוגבלות	מין	גיל	הגורם לפגיעה	גיל הפגיעה
<b>שיתוק</b>				
1.	נ'	46	מחלה (פוליו)	2 (חודי)
2.	נ'	45	מחלה (פוליו)	3 (שי')
3.	נ'	45	מחלה (פוליו)	8 (חודי)
4.	נ'	40	תאונה (תרופת פניצילין)	1 (שי')
5.	ז'	45	תאונת דרכים	22 (שי')
6.	ז'	45	תאונת דרכים	6 (שי')
7.	ז'	46	מחלה (פוליו)	27 (שי')
<b>חירשות</b>				
8.	ז'	45	גנטית	0
<b>כבדות שמיעה</b>				
9.	נ'	25	מחלה (אדמת)	0
10.	ז'	73	מחלה (דלקת אוזניים)	1 (שי')
<b>עיוורון</b>				
11.	ז'	44	גנטית	21 (שי')
12.	נ'	37	תאונה (חמצן בעת פגות)	0
<b>מחלה נירו-ביולוגית</b>				
13.	ז'	37	גנטית (מניה דפרסיה)	20 (שי')
<b>לקות למידה</b>				
14.	ז'	23	מחלה (דלקת קרום המוח)	2 (שי')
15.	ז'	32	גנטית	0

## 4. קריטריונים לשילוב

בפרק זה נבחן באיזו מידה האוכלוסייה שנבחרה להשתתף בראיונות אלה אכן מנהלת חיים רגילים בתחומי חיים שונים, כמו: משפחה, השכלה, תעסוקה, דיור, פנאי וכד', בדומה לאוכלוסייה הכללית. כלומר, באיזו מידה המרואיינים אכן משולבים בחיי הקהילה, לפי הקריטריונים שקבענו לבדיקה.

### 4.1 מצב משפחתי

לתשעה מרואיינים יש ילדים; מהם 8 נשואים ואחת גרושה. עשרה מרואיינים נשואים. מהם 6 לבני זוג ללא מוגבלות ו-4 לבני זוג עם מוגבלות. מבין חמשת המרואיינים הרווקים, שניים חיים עם בני זוג קבועים, ללא מוגבלות (לוח 2).

לוח 2: מצב משפחתי ומצב בריאות בן הזוג, לפי סוג מוגבלות

בריאות בן הזוג	ילדים: כן/לא	נשוי/גרוש/רווק	המוגבלות
<b>שיתוק</b>			
-	2	גרושה	1.
-	-	רווקה	2.
מוגבל מוטורית קשה	-	נשואה	3.
מוגבל מוטורית	4	נשואה	4.
ללא מוגבלות	2	נשוי	5.
מוגבלת מוטורית	4	נשוי	6.
לא מוגבלת	2	נשוי	7.
<b>חירשות</b>			
כבדת שמיעה	1	נשוי	8.
<b>כבדות שמיעה</b>			
-	-	רווקה	9. קשה
ללא מוגבלות	2	נשוי	10. בינוני-קשה
<b>עיוורון</b>			
ללא מוגבלות	2	נשוי	11.
ללא מוגבלות	-	נשואה	12.
<b>מחלה נירו-ביולוגית</b>			
ללא מוגבלות	4	נשוי	13.
<b>לקות למידה</b>			
-	-	רווק	14.
-	-	רווק	15.

### 4.2 השכלה

ההשכלה היא אמצעי לניעות (מוביליות) חברתית, לרכישת מעמד חברתי ולהישגיות. מרבית המרואיינים (12 מתוך 15) הם אקדמאים בעלי תואר ראשון לפחות (לוח 3). לארבעה תואר שני (מתוכם אחד לומד

לתואר שלישי), לאחד תואר דוקטור ולאחד תואר פרופסור. תחומי הלימוד שלהם הם: מדעי החברה והרוח, משפטים, אדריכלות וריפוי בעיסוק.

גם שלושת המרואיינים שאינם בעלי תואר אקדמי למדו מקצוע כלשהו - נקבנות, מכניקה בתיכון מקצועי, הנהלת חשבונות וניהול משרד. הם ציינו שאחד הדברים המצערים אותם כיום הוא שאין להם תעודת בגרות עיונית והשכלה גבוהה, וכי לו הדבר היה בידיהם, הם היו משנים זאת.

הן המשתתפים האקדמאים והן המשתתפים הלא אקדמאים בחרו את תחום לימודיהם מתוך שיקול מעשי-שיקומי, כלומר מתוך שיקולי תעסוקה ופרנסה בהמשך, ומרביתם (האקדמאים שביניהם) אכן מועסקים בתחומים הקשורים ללימודיהם. שיקול נוסף לבחירת תחום הלימודים היה גם שיקול של עניין בתחום.

היו מרואיינים שדיווחו על קושי להתקבל למסלול הלימודים הנבחר, או על דחייה בגלל המוגבלות. הם ציינו שבתחילה לא רצו לקבל אותם למסלול הלימודים שבו הם בחרו וכי הם התקבלו רק לאחר הפעלת לחץ על המערכת או לאחר פנייה לאותו מסלול לימודים במוסד אחר.

### לוח 3: השכלה ותעסוקה, לפי סוג מוגבלות

המוגבלות	השכלה	עיסוק
<b>שיתוק</b>		
1.	נקבנות	פקידת מחשבים
2.	מדעי הרוח	עורכת תוכניות בכירה בתחום התקשורת
3.	ריפוי בעיסוק	מנהלת מקצועית - מרכז הדרכה
4.	תיכון	מזכירה - מנהלת משרד
5.	משפטים	שופט - בתי משפט
6.	אדריכלות	אדריכל - בעל משרד
7.	מדע מדינה	עיתונאי בכיר
<b>חירשות</b>		
8.	תיכון מקצועי	מנהל בכיר - עמותה ציבורית
<b>כבדות שמיעה</b>		
9.	מנהל עסקים	כלכלנית בבנק
10.	אודיולוג ומורה	אודיולוג ומרצה באוניברסיטה (פנסיה) מומחה בחינוך חירשים
<b>עיוורון</b>		
11.	פסיכולוגיה	מנהל שירות פסיכולוגי
12.	ספרות	מספרת סיפורים, כותבת ספרים לילדים ומופיעה במופע אישי
<b>מחלה נירו-ביולוגית</b>		
13.	מדעי חברה	חוקר ומנחה קבוצות
<b>לקות למידה</b>		
14.	חינוך	מדריך נוער מצוקה
15.	משפטים	מתמחה - עריכת דין

## 4.3 תעסוקה והכנסה

### 4.3.1 מאפייני תעסוקה

מאפיין בולט נוסף של כל המרואיינים, מלבד השכלה, הוא שכולם עובדים, כולל אלה הלומדים או העומדים לסיים את התואר (לוח 3).

מלבד שלושה מרואיינים המועסקים בתחום הקשור לנכותם, היתר ממלאים תפקידים שאינם קשורים כלל לסוג הפגיעה. מרביתם בעלי תפקידים בכירים בתחום עיסוקם ושליש מהם מנהלים בכירים.

מרבית המרואיינים מועסקים במגזר הציבורי ומיעוטם במגזר הפרטי. כמו כן, מרביתם שכירים ושניים עצמאיים. מרביתם מועסקים במשרות מלאות, ורבים מהם מייחדים שעות עבודה רבות למשרתם הקבועה או לעבודה במקום עבודה נוסף (לוח 4).

כאמור, המרואיינים הם בני 45-46, ולפי כך הם צברו שנות ותק רבות בעיסוקם הנוכחי. בני אותם גילים, שהם חדשים בעבודתם, עבדו שנים רבות בעבודה קודמת.

**לוח 4: ותק בעבודה, מעמד (שכיר/עצמאי), משרה (מלאה/חלקית) ועבודה נוספת, לפי סוג מוגבלות**

תחום המוגבלות	שנות ותק בעבודה נוכחית	מעמד בעבודה שכיר/עצמאי	משרה מלאה/חלקית	עבודה נוספת
<b>שיתוק</b>				
1.	27	שכירה	מלאה	כן
2.	28	שכירה	מלאה	-
3.	12	שכירה	מלאה	-
4.	14	שכירה	חלקית	-
5.	1	שכיר	מלאה	כן
6.	14	עצמאי	מלאה	כן
7.	10	שכיר	מלאה	כן
<b>חירשות</b>				
8.	5	שכיר	מלאה	כן
<b>כבדות שמיעה</b>				
9. קשה	1.5	שכירה	מלאה	-
10. בינוני-קשה	פנסיה	שכיר	מלאה	כן
<b>עיוורון</b>				
11.	8	שכיר	מלאה	כן
12.	2	עצמאית	חלקית	כן
<b>מחלה נירו-ביולוגית</b>				
13.	4	שכיר	מלאה	כן
<b>לקות למידה</b>				
14.				
15.	2	שכיר	חלקית (סטודנט)	-
	1	שכיר	מלאה	כן

### 4.3.2 מקורות הכנסה

אחד האמצעים החשובים לשילוב חברתי ולניהול אורח חיים עצמאי הוא רמת הכנסה. כדי לעמוד על היקף הכנסותיהם של המרואיינים, הם התבקשו לפרט את מקורות הכנסתם, שהם: שכר ומשכורת, הכנסה של בן/בת זוג, עזרת הורים, ירושות, קצבה וכד'.

מרבית המרואיינים נוהגים, כאמור (לוח 4), לעבוד מעבר לשעות המשרה הקבועה שלהם - בין אם זה באותו מקום עבודה, בעבודה פרטית ובין אם זה כשכירים במקום עבודה נוסף. מרביתם מועסקים בתפקידים בכירים ואף ניהוליים, וחלקה של משכורתם מכלל הכנסתם משמעותי.

לשמונה מרואיינים מתוך 15 יש הכנסה נוספת, המתבססת על משכורתו של בן הזוג או בת הזוג.

בנוסף לשכרם ולמשכורת בן/בת זוגם, ציינו מרואיינים רבים שמקור הכנסתם הנוספת היא עזרת הורים, בין אם מדובר בהורים שעדיין בחיים ובין אם מדובר בירושה. העזרה העיקרית של הורים או קבלת ירושה הופנתה להוצאות גדולות כמו: רכישת דירה, שיפוץ דירה, קניית מכונית. לעתים הם מקבלים עזרה בהוצאות שוטפות. שניים מהמרואיינים מתגוררים עדיין בבית הוריהם; כך שאין להם הוצאות למימון מגורים.

נמצא שאחד ממקורות הכנסתם של המרואיינים הסובלים מנכות פיזית, ושל נכי גפיים תחתונות, נוסף למשכורת, להכנסת בן/בת זוג ועזרה של הורים, הוא קצבת ניידות. נוסף לכך, חלקם מקבלים גם קצבת שירותים מיוחדים או קצבת נכות מהמוסד לביטוח לאומי או ממשרד הביטחון עבור נכי צה"ל. הכנסותיהם של יתר המרואיינים, מלבד אחת, הסובלים מפגיעות אחרות (חירשות או כבדות שמיעה, עיוורון או כבדות ראייה, פגיעה נפשית או ליקוי למידה) אינן מתבססות על עזרה מסוג זה, משום שבהיותם אנשים עובדים אינם זכאים לקבל קצבה מהמדינה.

### 4.3.3 עמדות כלפי עבודה ומשכורת

אמנם הישגיהם של מרבית המרואיינים בתחום התעסוקה גבוהים, אך בכל זאת רצינו לעמוד על תחושותיהם כלפי תהליך הקבלה לעבודה, כלפי אפשרויות הקידום וכלפי תחושת הביטחון בעבודה. רצינו לבדוק האם הם חשים תחושת קיפוח.

כמחצית מהמרואיינים שאינם עובדים בתחומים הקשורים למוגבלותם (6 מרואיינים), נתקלו בקשיים להתקבל לעבודה בגלל המוגבלות או הליקוי. אף שנדחו בידי המעסיקים פעם או יותר מפעם אחת, הם התקבלו לבסוף לעבודה בתחום שהיו מעוניינים לעבוד בו. למרואיינים שעבודתם קשורה למוגבלותם (שלושה מרואיינים והרביעי באופן חלקי) לא היה קושי להתקבל לעבודה. להפך, במקומות עבודה אלה חיפשו דווקא אנשים מסוגם, כלומר בעלי ניסיון חיים הקשור למוגבלותם מצד אחד, ולימודים פורמליים באותו תחום, מצד אחר. אך גם מרואיינים אלה חוו דחייה בעבודות שהועסקו בהן לכן ואשר לא היו קשורות למוגבלותם.

המרואיינים המועסקים כשכירים (מלבד שלושה) ציינו שאפשרויות הקידום שלהם דומות לאלה של יתר העובדים המבצעים עבודה או תפקיד מהסוג שהם מבצעים. יתרה מזו, 4 מרואיינים דיווחו שהגיעו לתקרת הקידום במקום עבודתם; שניים מביניהם מועסקים בתחום הקשור למוגבלותם.

מבין השלושה שצינו שאינם יכולים להתקדם בעבודה בגלל מוגבלותם, אמרה אחת המרואיינות הרתוקה לכיסא גלגלים, שעקרונית היא יכולה להתקדם בעבודה, אך "יש לכך היבטים עדינים". הקידום שלה כרוך בהשתתפות בכנסים בין-לאומיים בחו"ל לשם התעדכנות. ומאחר שהוצאותיו של המעביד עליה גבוהות יותר מאשר על עובד אחר (תוספת תשלום עבור מלווה, מלון 5 כוכבים וכד'), היא אינה מעזה לדרוש זאת. מרואיינת אחרת אמרה: "לא העבירו אותי מכרזים משום שהיה ברור שיסרבו לבצע שינויים פיזיים שיאפשרו לי לעבוד באותו אגף". מרואיינת אחרת אמרה: "המערכת תופסת אותי מוגבל ולא נותנת לי לעשות מה שיכולתי לעשות. כל הזמן שואלים תגיד, זה לא קשה לך?".

שניים מבין מרואיינים אלה ומרואיינת נוסף ציינו שהם חשים חוסר ביטחון רב בעבודה בגלל מוגבלותם, והם סבורים שאם הארגון המעסיק יערוך צמצומים הם יהיו הנפגעים הראשונים, וכי בארגון המעסיק יהיו מעוניינים להוציא אותם לפנסיה מוקדמת.

פן נוסף הקשור לתחושות ולעמדות כלפי העבודה, מלבד אופן הקבלה לעבודה ואפשרויות הקידום בעבודה, הוא השכר. מלבד היותו אמצעי קיום, הוא גם מדד להערכה עצמית.

ראשית, נשאלו המרואיינים האם שכרם זהה לשכרם של עובדים אחרים באותו תפקיד. כולם השיבו בחיוב. שני מרואיינים ציינו ששכרם נמוך ביחס ליכולתם, ולדבריהם המוגבלות מכתיבה את שכרם בכך שלא מקדמים אותם לתפקידים בכירים יותר, ולכן אינם יכולים להשתכר יותר.

בנוסף לכך, נשאלו המרואיינים האם הם שבעי-רצון משכרם. מלבד שלושה, שחשים כי שכרם נמוך ואינו משקף את השקעתם בעבודה, כל המרואיינים שבעי רצון. עוד נשאלו המרואיינים האם הכנסותיהם מספיקות להוצאות בסיסיות (לפי הגדרותיו של כל אחד לגבי מהן הוצאותיו הבסיסיות) או אף להוצאות נוספות (מעבר להוצאות בסיסיות). מלבד שני מרואיינים אשר ציינו שסך הכנסותיהם אינו מספיק להוצאות בסיסיות, ציינו כל היתר (13 מרואיינים) שהוא מספיק להוצאותיהם הבסיסיות ו-6 אף ציינו - שגם להוצאות נוספות.

## 4.4 בעלות על דירה

קריטריון נוסף לבחינת מידת ההשתלבות בחברה ולבדיקת מצב כלכלי הוא בעלות על דירה. כמעט לכל המרואיינים יש דירה או בית בבעלות פרטית או בבעלות משותפת עם בן זוג, לחלקם באזורים יוקרתיים. חלקם רכשו את דירתם או את ביתם בעזרת הוריהם או בעזרת ירושה שקיבלו מהוריהם או מבני משפחה אחרים, או במימון משרד הביטחון. רק אחד המרואיינים מתגורר בדירה בבעלות ציבורית, ושני מרואיינים, שגם לומדים, מתגוררים עדיין אצל הוריהם.

## 4.5 פנאי

מלבד התחומים שעסקנו בהם בפרקים הקודמים, דפוס בילוי הפנאי עשוי להעיד על מידת השילוב בקהילה. מדובר בפעילויות שאינן קשורות לעבודה והאמורות להגביר את תחושות ההנאה, הסיפוק והביטוי העצמי של האדם. בדקנו עד כמה דפוסי בילוי הפנאי של המרואיינים מושפעים ממוגבלותם והאם בגללה הם נבדלים מדפוסי בילוי הפנאי של אנשים אחרים. השתתפות בפעילויות פנאי קשורה גם למידת הנכונות לחשיפה נוספת בפני הציבור ולמידת הרצון והיכולת להשקיע (זמן, כסף, מאמץ) כדי ליהנות מפעילויות המוצעות לכלל הציבור.

בביתם נוהגים המרואיינים לצפות בטלוויזיה, לארח חברים ומשפחה, לקרוא ספרים ועיתונים, לגלוש באינטרנט, לעסוק בגינון ועוד. מחוץ לביתם המרואיינים עוסקים בפעילות ספורטיבית כמו שחייה, משחק פינג-פונג, הרמת משקולות, הליכה; כמה מרואיינים עוסקים בספורט תחרותי, בצפרות, בצפייה בסרטים, בהאזנה לקונצרטים, בבילוי באירועים משפחתיים, במסיבות, בבתי קפה, במסעדות, בפאבים ובפעילות התנדבותית.

הנחנו שנסיעה לחו"ל הוא אחד הביטויים המובהקים לתחושת עצמאות. מרבית המרואיינים נסעו לחו"ל, לפחות פעם אחת. הרוב - יותר מפעם אחת; אם במסגרת מאורגנת (כמו נבחרת ספורט, מקהלה, או קבוצה מאורגנת) או באופן עצמאי עם מלווה צמוד, או בן/בת זוג וילדים, ואפילו לבד.

מרבית המרואיינים פעילים מאוד בפעילות ציבורית. הם מייחדים לכך שעות פנאי רבות ופועלים - בעיקר למען הקבוצה שאליה הם שייכים (9 מתוך 15). כמו כן, שבעה מהם משתתפים בארגון הגג של ארגוני הנכים בנושא "פורום נגישות", כלומר יישום החוק ותקנותיו, בתחום הגישה לבנייני ציבור לסובלים ממוגבלות כלשהי. מיעוטם משתתפים גם בפעילות ציבורית כלל-חברתית, למשל, בפעילות למען נשים מוכות או בקבוצת סנגור העוזרת לציבור לממש את זכותו כלפי הרשויות, השתתפות בארגון מסיימי אוניברסיטה, ידידי הגן הבוטני ועוד. מספר מרואיינים, בעיקר הצעירים שבהם שאינם משתתפים באופן פעיל בפעילות התנדבותית, ציינו שהם מוכנים להשתתף בעיקר בפעילות הסברה של דרכי התמודדותם עם מוגבלותם.

מהמחקר עלה כי המרואיינים נוהגים לבלות את זמנם הפנוי בדומה לאנשים אחרים כלומר, פעילויות מגוונות, בבית ומחוצה לו, לבד או עם אחרים, כל אחד לפי נטיות לבו. עם זאת, קשה להם להשתתף בפעילויות מסוימות, בעיקר משום שהסביבה הפיזית לא תמיד מתאימה להם. מרואיינים הסובלים ממוגבלות פיזית אמרו שקשה להם לצאת לנופש בארץ, משום שבתי המלון או מתקני הנופש אינם נגישים להם. עוד הם ציינו כי מסיבה זו לעתים הם גם אינם משתתפים באירועים עם ידדים או עם בני משפחה, וזה עשוי להביא לידי כך שיוזמנו פחות. כמו כן, קשה להשתתף במופעים כמו: סרטים, קונצרטים או מסעדות כאשר המבנים אינם נגישים. סיבה נוספת היא הצורך בליווי או בתכנון מראש של הפעילות והיערכות לקראתה, כלומר לעתים קשה להם להיות ספונטניים. במיוחד כשמדובר בנסיעות לחו"ל, בעיקר כאשר הן לא במסגרת מאורגנת. המרואיינים ציינו שנופש בארץ יקר בכלל, ולהם, הוא יקר יותר, מאחר שהם זקוקים למקומות שבהם התנאים נוחים במיוחד, ולעתים עליהם לשלם גם עבור מלווים.

ביטוי נוסף לשילוב הוא הקשר החברתי. היות שהמרואיניים פעילים מבחינת עבודה, לימודים, פנאי ופעילות התנדבותית, יש להם הזדמנויות רבות לפגוש אנשים וליצור קשרים חברתיים. יתרה מזו, מרביתם בעלי משפחות או חיים עם בני זוג. כולם ציינו שיש להם חברים, בין אם זה חברים ללא מוגבלות ובין אם זה חברים עם מוגבלות. למרביתם חברים ותיקים שמלווים אותם לאורך כל הדרך.

עם זאת, היו מרואיניים שהזכירו את נושא הבדידות. כך, למשל, אמרה אחת המרואיניות: "הנכים הם עם בודד. הם זקוקים לסביבה חמה". או מרואינית אחרת שאמרה שבמהלך שנים רבות היא השקיעה אנרגיה רבה כדי להוכיח לכולם (בעבודה) שהיא מסוגלת לתפקד בקטע הפיזי. היא הסבירה שהיא עשתה זאת, משום שהיא הפנימה את המסר "שאסור להגיד שכואב, או שיש בדידות".

## 5. שירותים קהילתיים

### 5.1 שימוש וזמינות שירותים קהילתיים

המרואיניים נשאלו האם מלבד הקצבאות שהם מקבלים מביטוח לאומי הם מסתייעים בשירותים נוספים בניהול חייהם היום-יומיים, למשל, האם הם מקבלים סיוע כספי לשם מימון רכישתם של אבזרים חיוניים או לשם שיפוץ דירה וכד'; והאם הם מקבלים סיוע בשירותים, כמו עזרה אישית בטיפול יום-יומי, עזרה בניהול משק בית ובניקיון, עזרה בהכנת ארוחות, עזרה בכביסה ובליווי, בפיזיותרפיה וכד', במימון ציבורי, פרטי או בהתנדבות של בני משפחה, של חברים או של שכנים.

כל המרואיניים הסובלים ממוגבלות פיזית, החיים לבד או חיים עם בן זוג עם מוגבלות, משתמשים בעזרה צמודה. המרואיניים המוגבלים פיזית והנשואים לבני זוג שאינם מוגבלים משתמשים רק בעזרה לצרכים מסוימים, כמו עזרה בניקיון הבית, כמקובל בקרב האוכלוסייה הכללית.

חלק מאלו שזכאים לעזרה כמו: מלגות לימודים, דיור במעונות סטודנטים, השתתפות ברכישת מכשירי שמיעה, ו/או גלאי בכי לתינוק; קבלת החזר מסים על מכשיר פקס, ל-15 שעות תרגום לשפת הסימנים או להקראת חומר לימודים להקלטתו, מממשים את זכאותם. אך הם ציינו שיש להרחיב את מערכת התמיכה והעזרה כדי להקל עליהם לתפקד בחיי היום-יום.

לעומת זאת, מרואיניים רבים הזקוקים לשירותים נוספים לתפקוד יום-יומי ציינו שלא תמיד הם מממשים את זכאותם, בגלל ההליכים הביורוקרטיים המייגעים הכרוכים בכך. לדבריהם, הליכים אלה משפילים לעתים. אחת המרואיניות אמרה: "מוותרת על עלבונות ועל כסף... התחושה היא שהאנשים שיושבים כדי לקבוע זכאות; כל מטרתם היא שבסופו של דבר אנשים לא יקבלו... ישנה התייחסות ביורוקרטית לצורכי הנכים". מרואיין אחר ציין: "הביורוקרטיה שוחקת. אני לא אחכה שלושה חודשים עד שיינתנו תשובה. אני צריך את הדברים, אז אני פותר אותם. יש הרגשה שיש חוסר רצון לתת. המערכת מעדיפה שלא ידעו". קושי נוסף נובע מזה שאין אפשרות לבחור את המוצרים, והמשרדים, המשתתפים בקניית מוצר חיוני כמו כיסא גלגלים, קובעים באיזה מוצר הם מוכנים להשתתף, ובכך קטנה אפשרות הבחירה של המשתמש במוצר. מרואיניים אחרים ציינו כי "אין נגישות מבחינת העברת מידע"; וכי מקצת המידע מגיע על-ידי העברתו בין הנכים עצמם ולא בצורה מסודרת על-ידי הרשויות.

מרואיינים הזקוקים לשירותים מסוימים שאין גורם ציבורי המממן אותם (כמו: ייעוץ רפואי מיוחד או פסיכולוגי, הוראה מתקנת וכד') רוכשים שירותים אלה במימון פרטי. מצב דברים זה מדגיש ביתר-שאת את נזקקותם של כל אותם אנשים עם מוגבלויות שאינם יכולים לממן שירותים אלה באופן פרטי.

בנוסף לכך, המרואיינים מקבלים שירותים ללא תמורה כספית מקרוביהם ומבני משפחתם. כאמור, מרבית המרואיינים נשואים או חיים עם בני זוג קבועים; דבר המאפשר להם להיעזר בבן הזוג. כמו כן, המרואיינים דיווחו שהם נעזרים בבני משפחה נוספים, כמו הורים, ילדים או במקרה אחר - בעזרה ללא תשלום של שכנים.

## **5.2 הסדרים פיזיים ושירותים תומכים במסגרת המוסדות להשכלה גבוהה ובמקומות העבודה**

שירות נוסף שיש לספק לאנשים עם מוגבלות כדי לאפשר להם להשתלב בחברה הוא התאמת הסביבה לצורכיהם המיוחדים, כלומר הנגשת מבני הציבור במקומות עבודה, בבתי ספר ובמוסדות להשכלה וכן במבני ציבור, לצורך בילוי, עריכת קניות וסידורים. לכאורה, הנגישות מתמקדת במישור הטכני, אך היא חיונית ומהותית לאוכלוסייה זו.

נמצא שיש שונות במודעות לצורך שבהתאמת הסביבה הפיזית לסטודנטים עם צרכים מיוחדים במוסדות להשכלה גבוהה. עם זאת, בשנים האחרונות חלה התקדמות מבחינה זו, והבנייה מותאמת יותר.

מרבית המרואיינים הם בני +40 ורכשו השכלה אקדמית, אף שבתקופתם המבנים לא הותאמו לצורכיהם. כך, לדוגמה, המרואיינים עם מוגבלות פיזית דיווחו שלמדו בבנייני ציבור ישנים, שמלכתחילה לא היו נגישים להם - לא הותקנו בהם מעליות או שירותים מתאימים למעבר כיסאות גלגלים. ולכן, בתקופת לימודיהם הם הגיעו להסדרים אד-הוק (ad-hoc) עם מזכירות הפקולטה, והסדרים אלה הקלו עליהם לתפקד. מרואיין המרותק לכיסא גלגלים סיפר שקיבל מפתח למעלית שהובילה אותו מהחניה לבניין ו"סידר" שכל הקורסים שבהם למד יועברו לקומה הראשונה, כי היא התאימה לצרכיו, מבחינת שירותים ומעלית. מרואיין אחר המרותק לכיסא גלגלים סיפר שרק בשנה השנייה ללימודיו העז לבקש ממזכירות החוג להעביר את הקורסים לקומת הקרקע; בשנה הראשונה לעומת זאת היה צריך לבקש שיעלו אותו על כיסא הגלגלים לקומה שנייה או שלישית.

כאמור, כל המרואיינים, כולל הסטודנטים, עובדים. לכן, הם נשאלו האם נעשו במקומות העבודה שלהם שינויים פיזיים, המאפשרים להם לתפקד. המרואיינים המוגבלים מבחינה פיזית העובדים כשכירים ציינו שבמקומות העבודה שלהם נערכו שינויים מסוימים המקלים עליהם את התפקוד היום-יומי. כך, למשל, הם ציינו שנבנו רמפות מהחניה לכניסה, סומנה חניה, הותאמו שירותים לצורכיהם, ומעליות ואבזרים במשרד - שולחן מתאים או כיסא גבוה למי שזקוק לכך. עבור המרואיינים כבדי השמיעה והחירשים רכשו במקומות העבודה אבזרי הגברה למכשירי הטלפון.

עם זאת, עדיין אין די במאמצים שנעשו עד כה להנגשת מבני ציבור ולרכישת מכשור מתאים. כך, למשל, עובדים חירשים או כבדי שמיעה מתקשים להשתתף בישיבות או בדיונים, ללא תרגום סימולטני. יתרה מזו, לעתים, עובדים בריאים אינם רגישים לצורכיהם המיוחדים של העובדים עם המוגבלות ולחשיבות כיבוד ההסדרים הפיזיים שהצליחו להשיג והחיוניים לתפקודם היום-יומי. ייתכן כי בשל אי שמירה על ההסדר הפיזי ועל הציוד המיוחד, העובד יתקשה לתפקד כהלכה בעבודה. לרוב, התמקדו התלונות בתחום זה באי כיבוד זכותם של הנכים לחניה במקומות מסומנים. במקרים אלה העובד עם המוגבלות צריך לנהל משא ומתן או אפילו ויכוח חריף עם מי ש"תפס לו" את המקום. אחת המרואיינות ציינה כי "עלי להתקשר מדי יום לאיש הביטחון ולבקש ממנו שמקום החניה שלי יהיה פנוי לכשאגיע לעבודה".

מלבד התאמת הסביבה הפיזית לצורכיהם המיוחדים של אנשים עם מוגבלות נשאלו המרואיינים באיזו מידה סיפקו להם מסגרות ההשכלה הגבוהה שירותים תומכים. הסטודנטים מצפים שהמוסד האקדמי אשר קיבל אותם יעמיד לרשותם את מרב השירותים התומכים המתאימים לצורכיהם המיוחדים, כדי שיוכלו לתפקד כמו יתר הסטודנטים. נמצא שיש שוני בהיקף השירותים המיוחדים הניתנים במוסדות השונים. כך, לדוגמה, ציין מרואיין לקוי למידה שבמוסד שבו הוא לומד הוא מקבל 4 ש"ש של הקראת חומר כתוב או כתיבה ותיקון עבודות; מרואיין לקוי למידה ציין שבתקופת לימודיו נהג לצלם מחברות וסיכומים, וזה היה כרוך בהוצאות גבוהות. סטודנטית כבדת שמיעה ציינה שבאחד מהמוסדות להשכלה גבוהה שלמדה בהם הועמד לרשותה חומר לימוד מצולם וחומר לימוד מוקלט בחינם, ובמוסד להשכלה גבוהה אחר שבו היא לומדת אין הסדרים מן הסוג זה. מרואיין עיוור ציין שבתקופת לימודיו לא היו הסדרים של הקלטת חומר לימוד, ולכן נהג להעביר חומר לימודים נדרש להקלטה אשר בוצע בעזרת מתנדבות; היום במוסד שבו הוא למד מקליטים את חומר הלימוד בשביל סטודנטים שזקוקים לכך.

המרואיינים הציעו אמצעים נוספים העשויים להקל במיוחד על סטודנטים לקויי למידה, כאלה שמתקשים בכתיבה (דיסגרפיה) וסטודנטים עיוורים, כמו הכנת מספר סוגי מבחנים - מבחנים בעל-פה, או הסדר של שכתוב הבחינה על-ידי משכתבת, הכנת ספריית קלטות עם חומר מקצועי מוקלט, רכישת מחשבים נישאים שמאפשרים הכנסת חומר מוקלט לתוך טקסטים כתובים תוך כדי השיעור (אף שאלה מכשירים מאוד יקרים). עבור סטודנטים חירשים: קלדנית המשתתפת בקורס ומקלידה לתוך מחשב נייד של סטודנט חירש את תוכן השיעור, כך שהסטודנט קורא את ההרצאה ומשתתף בשיעור בזמן אמת.

## **6. לימוד מהצלחות - מרכיבי הצלחה לעומת חסמים אישיים וחברתיים**

אמנם כל "סיפור חיים" מסיפוריהם של המרואיינים ייחודי ונוגע ללב, אך במקרה שלנו ניסינו לעמוד על המשותף לכולם, כדי לדלות מהם את מרכיבי ה"הצלחה" ולנסות להפיץ את הידע ואת הניסיון שצברו המרואיינים לעוד אנשים.

מרבית המרואיינים פקפקו באפשרות למצוא מכנה משותף בין סיפורי החיים השונים. לדברי אחד המרואיינים, "יש להוציא מתוך פאזל כזה (הכוונה לסיפורי חיים) את המשותף; אינני יודע כיצד עושים זאת". ולדברי מרואיין אחר, "לא בהכרח ניתן להשוות את הדברים"; ההתמודדות תלויה בזמן הפגיעה,

בלידה, בילדות, במהלך החיים הבוגרים, בסוג הפגיעה, ובמידת חומרתה ובגורמים סביבתיים נוספים, כמו מצב כלכלי, מצב חברתי, מצב ההורים והמשפחה וכד'. או במילותיו של מרואיין אחר המרותק לכיסא גלגלים: "אני אומר לך: גם אם תראי כמאה נכים על כיסאות גלגלים, לא תמצאי שניים שהם זהים. לא רק מבחינת אופי, אלא מבחינת סוג הפגיעה, מבחינת המוגבלות עצמה; מכל הדברים האישיים, כל אחד עם רקע שונה, כל אחד בא עם משא שונה על גבו, עם מאבקי חיים שונים לפני כן; אולי יש מי שנולד עם כפית זהב בפה והוא גדל בבית שהכול היה שם, אז לא תמיד הוא יודע איך להתמודד עם הדבר הזה. אחר גדל עם מאבק חיים כמו שאני גדלתי עד הפגיעה. הפגיעה היא טראומה, וטראומה משפיעה על כל אחד בצורה שונה. זה עניין נפשי. יש מי שיכול להתחשל מהדברים האלה ויש מי שנשבר מהטראומה."

אכן נראה שאין נוסחה להצלחה, אך, למרות זאת, ולמרות ספקנותם של המרואיינים, גילינו שלא זו בלבד שפעמים רבות השיבו המרואיינים תשובות דומות לאותן שאלות, אלא לעתים אף השתמשו באותן מינוח, ומתוך סיפורי החיים השונים צצו ועלו קווים משותפים, נציג אותם בהמשך.

## 6.1 תמיכה כלכלית

אחד המרכיבים שבלטו אצל מרבית המרואיינים ותרמו או הקלו על "הצלחותיהם" הוא גב כלכלי הנשען על יכולת כספית של המשפחה, או מבוסס על גורם כלשהו, כמו משרד הביטחון. האמצעים הכספיים עוזרים ברכישת מכשירים או שירותים נדרשים וכן במימון הוצאות גדולות, כמו: רכישת דירה והתאמתה לצרכים מיוחדים ורכישת מכונית. היו מקרים שבהם אמצעיהם הכספיים של ההורים אמנם היו צנועים, אך הופנו לטיפול הילד ולקידומו. כמו שאמרה אחת המרואיינות המרותקות לכיסא גלגלים: "כסף זה הרבה מאוד בחיים, כל דבר מתורגם לכסף" (אוטו ואן עולה 200,000 ש"ח). כך, למשל, אחד המרואיינים לקוי למידה סיפר שבמהלך תקופת בית הספר הוצאה על מורים שונים להוראה מתקנת נעה בערכים של היום בין 1,000 ל-2,000 ש"ח לחודש. מרואיין מרותק לכיסא גלגלים שנפגע בגיל צעיר סיפר: בגיל 18 ההורים רכשו לי רכב פרטי בעזרת הסוכנות. "הרכב פתר לי קשיים חברתיים"; הוא היה לוקח את החבריה, במכונית שלו והיו מבליים יחד. או מרואיין כבד שמיעה שאמר: ההורים קנו את הבית ושתי מכוניות. מרואיין עם מחלה נירו-ביולוגית אמר: "היה לי הרבה מזל שהיה לי כסף, דברים שההורים נתנו לי. הכסף עזר לי לא להיזרק לרחוב, בלשכות הרווחה, לא להיות חשוף לכל העולם, יכולתי לשמור על עצמאות". מרואינת אחרת אמרה: "המשפחה עזרה בקניית הדירה והאוטו".

## 6.2 דרכי התמודדות עם המוגבלות

### 6.2.1 הכרה בנכות וקבלתה

מרבית המרואיינים ציינו שכדי לתפקד היטב למרות מוגבלותם, עליהם להכיר בה, וכפי שניסח זאת אחד המרואיינים "צריך להתמודד וצריך לחשוב איך להתמודד. יש בעיה ואי אפשר להגיד שאין. דיסגרף ודיסלקט יש לו בעיה בחיים. כל עוד אנו חיים בעולם של תקשורת כתובה לדיסגרף ודיסלקט תמיד תהיה בעיה"; ומרואיין אחר המרותק לכיסא גלגלים אמר: "על מנת לנהל חיים משולבים נשאלת השאלה עד כמה 'הנכה שלם עם הנכות שלו', עד כמה הוא חושב שהוא השלים עם החברה ועם אלה שקרובים אליו. ראשית אתה צריך להשלים; קודם כול, אתה עצמך, עם הנכות שלך. לאחר מכן, הסובבים אותך. שאתה

תרגיש שהם אתך כמו שאתה, במצב שלך". מרואיין שראייתו הלכה והידרדרה אמר: "מכיתה ז' עשיתי צעדים ראשונים, עברתי התארגנות פנימית לגבי הנכות". מרואינת עיוורת אמרה: "לפי התפיסה שלך כך יקבלו אותך. אתה בוחר כיצד לחיות; אתה עושה את החלטות, האחריות היא שלך".

מלבד "הכרה וקבלת הנכות", ציינו מרואינים גם שאין להתבייש בנכות. מרואיין חירש אמר: "קודם כול לא להתבייש מהמוגבלות. יש לקבל את המוגבלות, לא לחיות באשלויות. אם אני שלם עם עצמי, אני יכול לחיות עם כולם. לא רוצה רחמים, רוצה לקבל בזכות ולא בחסד". מרואיין כבד שמיעה אמר: "לא הייתי אף פעם ביישן בקשר לכבדות השמיעה שלי". מרואינת הרתוקה לכיסא גלגלים אמרה: "אתה יכול להיות רק מה שאתה ולא להתבייש בנכות". מרואיין אחר אמר: "לא הייתה לי אף פעם בעיה של בושה, לאורך כל ההתמודדות שלי"; או מרואיין אחר מרותק לכיסא גלגלים שאמר: "לא מתבייש לבקש עזרה כשצריך. לא אומר אי אפשר (לעשות דבר מסוים) ואז לא עושה. אומר, אגיע למקום ואם יש צורך אבקש עזרה."

### 6.2.2 התייחסות לנכות כאל בעיה טכנית

אחת מדרכי התמודדות של מרבית המרואינים היא ראיית מוגבלותם כבעיה טכנית; ואם כך, אז אפשר להתמודד אתה. לקוי למידה אמר: "מה שבסופו של עניין חשוב, זו היכולת האינטלקטואלית, ההבנה של החומר. לא חשוב מי כותב באופן טכני, הוא עצמו או כתבנית, חשוב מה נכתב". נכה מילדות המרותק לכיסא גלגלים אמר: "רוב הזמן אני לא רואה את המגבלה שלי בעיני עצמי, אחרי זמן מתייחסים אליי ולא למגבלה שלי". מרואיין אחר המרותק לכיסא גלגלים אף הוא אמר: "אם אתה רואה את עצמך כאדם רגיל, שבסך הכול אתה מוגבל לעלות מדרגות, אתה תמשיך לתפקד, תלך לראות הצגות, תלך לראות תיאטרון, וקולנוע, חברים והכול. הנכות זה לא סוף העולם; הנכות מגבילה, אבל היא מגבילה בתחום מאוד צר, היא מגבילה בתחום הפיזי של לעלות מדרגות, ויש לזה פתרון בצורות שונות. כל זמן שהראש עובד ויש רצון, אין שום הבדל בינך לשום אדם אחר, זה המוטו שלי בחיים". ולדברי מרואיין עיוור, "העיוורון הוא פרט טכני, אינו משמעותי; אם יש לך כישורים מתאימים למקצוע מסוים, עיוורון איננו בעיה. צריך ללמוד איך להתארגן". מרואיין חירש אמר שכשייצג את בעיית החירשים בפני ועדה בכנסת הסביר: "אנשים חושבים שחירשים אינם מבינים. אבל (הוא הסביר להם), הבעיה היא בעיית תקשורת ולא בעיה של תפיסה".

כל המרואינים היו מעוניינים להרחיב את תחומי עצמאותם באמצעות הנגשת המבנים הפיזיים, וכמו כן, באמצעות שימוש באבזרים ופיתוחם. שבעה מתוך 15 המרואינים שהשתתפו בבדיקה זו פעילים "בפורום נגישות", ומובן שהמודעות שלהם לגבי ההכרח בהנגשת מבני ציבור רבה.

### 6.2.3 הפעלת יוזמה

נמצא שמרכיב משותף בתפיסות המרואינים לגבי אופן ההתמודדות עם המוגבלות הוא "יוזמה". אצל רבים מביניהם הייתה התייחסות ליוזמה כאמצעי להתמודד עם המוגבלות, או במילים של המרואיין להיות "דינמי ויוצר דרכי התמודדות חלופיות". תכנון ומציאת הפתרונות. מרואיין חירש אמר לגבי העבודה: "תמיד צריך להיות היוזם. צריך מרפקים חזקים. צריך להיות קצת אגרסיבי. ללא מרפקים לא הייתי מתקדם. כל הזמן ליוזם. אם אנשים נרתעים מהמראה, לא להירתע חזרה." מרואינת עיוורת

אמרה: "אף אחד לא חייב לך שום דבר, אתה צריך ליזום, אל תחכה לשירותים, אם תיזום תקבל". מרואיין אחר הסובל ממחלה נירו-ביולוגית אמר בהקשר לעיסוקו: "אני רואה עצמי כיוזם חברתי. יש בהחלט מקום ליוזמה שלי ואני יוזם כל הזמן". מרואיין אחר שפיתח שירותים לחירשים וכבדי שמיעה אמר שהוא תופס עצמו: "כיוזם שירותים".

#### 6.2.4 קבוצת התייחסות ודימוי עצמי חיובי

קבוצת התייחסות של מרואיינים אלה היא קבוצת הבריאים. הם ציינו זאת בתשובה לשאלה "מהי קבוצת התייחסות שלך", או כמו שאמר אחד המרואיינים הסובלים מפגיעה פיזית: "אני לא משווה את עצמי לאנשים במצב שלי, אלא אני משווה את עצמי לחברה הבריאה... אני לא מקל על עצמי".

מרכיב משותף נוסף שבלט בדברי כל המרואיינים הוא **ביטחון ביכולת אישית**. אם כי, כל מרואיין בחן נושא זה מזווית הראייה שלו. אחד המרואיינים אמר: "צריך מבנה אישיות. עד כמה אתה מוכן ויכול לספוג, להתמודד מול הקשיים. צריך דימוי עצמי חיובי, שהמערכת לא יכולה לערער", ומרואיין אחר אמר: "אני לא רוצה שיכירו אותי סתם מתוך איזה שהוא חסד, אלא מתוך הכרה שיש לי מה לתרום. אני חושב שלי יש משהו מאוד ייחודי שאין להרבה כמוני". אחת המרואיינות המשתמשות בכיסא גלגלים אמרה: "אמונה ביכולת שלך בכך שאתה שווה משהו, ביטחון שיש לך מה לתרום לחברה, הערכה עצמית - זו חצי הדרך". מרואיין מרותק לכיסא גלגלים אמר: "אני לא יכול להעלות בדעתי - כרגע, משהו ששמתי לי למטרה בחיים, עד השלב הזה, שרציתי אותו, ולא הצלחתי להגיע אליו. אני לא חושב שאלמלא הייתי נכה, הייתי ממצה יותר מכך. אתה צריך לבוא ולהציב לעצמך מטרה ולהיות מוכן לעשות הכול כדי להגיע למטרה, למרות הקשיים שיהיו בדרך, ויהיו, אין ספק. קשיים כספיים, פיזיים, נפשיים, האופי הפנימי, הנכונות להתמודד". מרואיין אחר המרותק לכיסא גלגלים אמר: "מגדיר מטרות ראליות. מתביית על מטרה, מנסה להגיע אליה, מתמיד ובדרך כלל מגיע. תמיד מצליח פעם שנייה, לא מפחד מכישלון פעם ראשונה. מתקיף את הבעיה שוב, מתעקש". מרואיין המוגבל פיזית אמר בהקשר לילדיו: "יש אבות שמשחקים כדורגל ויש אבות שיושבים עם הילד ומכניסים כל מיני דברים לראש; שאולי יש לי יתרון בכך על מישהו אחר". מרואיין חירש סיפר שכאשר פנה לקבל עבודה, בעל העסק לא רצה לקבל אותו. המרואיין אמר לו: "תן לי לעבוד שבוע בחינם, תנסה אותי. אם אני לא טוב, תגיד לי ללכת". אחרי 4 ימים כבר דיברו על משכורת, אחרי תקופה מסוימת נתן לו בעל העסק עבודות שקודם העביר לקבלן משנה. מרואינת עיוורת אמרה: "מה שחשוב זה אמונה ביכולת שלך, עם כל הספקות". אחד המרואיינים הדיסלקטים אמר: "לדיסלקטים יש איזשהו יתרון יחסי על האוכלוסייה. העובדה שהם צריכים להגיע לפתרונות חלופיים גורמת להם לפתח ראייה רחבה יותר, לראות את האפשרויות, את ההזדמנויות. לראות יותר מפתרון אחד, לראות את המכלול". הפיצוי על המוגבלות: "יכולת מילולית גבוהה, להתנסח בעל-פה במהירות לעמוד ולדבר בעל-פה מבלי פחד קהל".

מספר מרואיינים ציינו גם **נחישות** או כוח רצון להתמודד. מרואיין אמר: "נדמה לי שהמרכיב האישי, האופי הפנימי, יהיה המרכיב הדומיננטי; נדמה לי שהרצון האישי, הנכונות להתמודד הוא המרכיב העיקרי שמסביר 'הצלחה'". מרואיין אחר אמר: "אז יש אנשים עם 'כוחות' שהכריחו את המציאות לקבל אותם איך שהם", כלומר יש אנשים שאין להם כוחות נפש אלה ונזרקים לשוליים. בצד דימוי עצמי חיובי צריך **מוטיבציה**; אחת המרואיינות אמרה: "בבית היו ציפיות גבוהות ולעצמי היו ציפיות גבוהות".

### 6.3 עמדה חיובית כלפי רכישת השכלה

אחת הדרכים להתקדם היא באמצעות רכישת השכלה גבוהה. כל המרואיניים, גם מי שלא רכשו השכלה אקדמית, מייחסים חשיבות רבים ללימודים. מרואינת המרותקת לכיסא גלגלים שאינה בעלת תואר אקדמי ואשר נעזבה על-ידי הוריה וגדלה מגיל ינקות במוסד אמרה: "המוסד היה מעל ומעבר מבחינתי: קיבלנו תרבות, לימודים, מורים פרטיים שעזרו להשלים את חומר הלימודים, העשרה, מוזיקה...". עוד היא הוסיפה ואמרה שלו גדלה במשפחה לא הייתה מגיעה להישגיה היום, משום שאחיה הבריאים שגדלו במסגרת המשפחה לא הגיעו להישגים כמו שלה. מלבד זאת, היא אמרה עוד: ש"אילו יכולתי, הייתי הולכת ללמוד משפטים, אך זה עולה כסף". מרואיין אחר, שאינו אקדמאי, אמר: "מצטער עד היום שאין לי בגרות". מרואיין עיוור: "בבית היה חשוב הלימודים". מרואיין כבד שמיעה: "האימא דחפה אותי ועודדה אותי לרכוש מקצוע מתאים". מרואיין חירש סיפר שהייתה מוטיבציה גבוהה של האימא; כדי לקדם אותו הלכה אימו בעצמה לאולפן ולמדה לקרוא ולכתוב: "החינוך בבית היה שווה זהב".

### 6.4 עזרה של אנשים במהלך החיים

כל המרואיניים ציינו שמרכיב בלתי מבוטל בהצלחותיהם הוא קבלת תמיכה ועזרה מאנשים שונים במהלך חייהם. אנשים שפתחו להם צוהר הזדמנויות.

כל המרואיניים ציינו שבמערכות שונות נמצאו בעלי תפקידים בכירים אשר הקלו עליהם, סללו להם את הדרך ועזרו להם לתפקד, למרות מוגבלותם או שונותם - אם זה מנהל, מפקחת או יועצת בבית הספר; שהבינו אותם וידעו כיצד ללכת בין הטיפות כדי לעזור להם להישאר במערכת; אם זה ממונה במקום העבודה אשר עזר להיקלט; הכיר בתרומתם, קידם אותם ובכך אפשר להם לממש את יכולתם. במילותיו של מרואיין הסובל ממחלה נירו-ביולוגית: "אולי, בכל תחנה בדרך נמצא אותו אדם...נמצא אדם בתוך כל מערכת, בעל תפקיד חשוב ובעל השפעה, אשר סולל לאדם את הדרך מצד אחד, ומצד שני מבין שאדם זה הוא בעל פוטנציאל; אך אינו יכול להביא אותו לידי ביטוי כמו כל אחד, אלא בצורה אחרת". או כמו שאמרה מרואינת הסובלת מעיוורון: "צריך יוזמה ושהאנשים הנכונים יעמדו לצדך".

המרואיניים ציינו גם את המסרים שקיבלו במהלך חייהם מהוריהם. אחת מהמרואיניות המוגבלת מבחינת ראייה אמרה: "כשהורי הביאו אותי מבית החולים והבינו שאינני רואה, הייתה החלטה נחושה שמגדלים אותי בבית, והכי טוב שיש". מרואיין לקוי למידה: "גדלתי בבית שבו מצוינות ודחיפה קדימה זה אחד הדברים הכי חשובים. 'הצלחה', זה משהו בדם, משהו שהחדירו לי בחינוך; כל הזמן לנסות להיות הכי טוב שיש בכל מקום שאני נמצא". מרואינת המרותקת לכיסא גלגלים: "אמביציה של האימא: להיות כמו כולם כדי לא להישאר בצד. מגיל צעיר טפטפו לי שצריך להיות כמו כולם, אסור להיות נכים, חלשים, צריך להיות יותר מאחרים, להרגיש שווה. המסר הזה היה מאוד דומיננטי אצלי שנים ארוכות". מרואיין אחר אמר: "בבית חונכנו למצוינות.... למרות שיש קשיים. לכן, אני מנסה גם להצליח, להראות כמה שאפשר".

מקור נוסף לתמיכה הם בני הזוג (לגבי המרואיינים הנשואים או החיים עם בן זוג קבוע) והילדים, או כפי שהתבטא אחד המרואיינים: "מלבד גב כלכלי, מה שעזר ותמך זה הקשר עם אשתי, עצם זה שאתה לא לבד, יש עוד בן אדם, יש שגרה של בית, טיפול בילד".

כמו כן, מרבית המרואיינים ציינו חברים שעזרו במהלך החיים. חברים תלמידים במהלך בית הספר, חברים סטודנטים בתקופת הלימודים הגבוהים, חברים בעבודה וכן שכנים או חברים לשעות פנאי. נראה שבנקודה זו ניתן לציין גם שהמרואיינים היו פתוחים לקבל עזרה מחברים ואף לא התביישו לבקש עזרה.

## 6.5 חסמים - גורמים שהקשו על נטילת חלק פעיל בחיי יום-יום

המרואיינים נתבקשו לציין מה חסם אותם במהלך חייהם ומה הקשה עליהם להשתתף בחיי היום יום.

### 6.5.1 חסמים ברמה האישית

כמה מרואיינים סיפרו על הגנת-יתר שהעניקו להם הוריהם. מרואינת הסובלת מעיוורון סיפרה: "בבית לא טיפחו עצמאות, הלבישו אותי, חתכו לי את האוכל, עשו במקומי דברים...". ולמרות זאת, שאפו מרביתם לנהל חיים עצמאיים. שאיפה זו דרבנה אותם להתגורר לבד - עם שותפים עם מוגבלויות, במעונות סטודנטים, או לבד בדירה בקהילה, בתקופת הלימודים.

חסם אישי נוסף שבא לידי ביטוי אצל מספר אנשים עם מוגבלויות פיזיות הוא דרישות יתר ברמה הפיזית, אשר בראייה לאחור מובילות לשחיקה גופנית מהירה. מרואינת אמרה: "הדרישה הבלתי מתפשרת לדרוש מעצמך בקטע הפיזי ולומר שאין קושי טכני גם כשיש, משום שאסור להגיד שכואב, או יש בדידות. אסור להראות חולשה. לדרישות אלה יש מחיר מאוד גבוה, כי יש קשיים טכניים שמעמידים מאחור, ורק כשמגיעים לאפיסת כוחות מבינים שלא חייבים לעשות הכול." מרואינת אחרת אמרה: "אין דבר כזה 'לא יכולי' - צריך להוכיח שיכול יותר מאחר".

אצל מספר מרואיינים נמצא לצד הרצון והדרישה להיות שווה זכויות ביחס לאנשים בריאים גם הפנמה של דימוי עצמי נמוך. כלומר, הפנמה של ערכים חברתיים מפלים. הבנת ההסתייגות של החברה כלפי אנשים עם מוגבלויות, לדוגמה: לקוי למידה שלא התקבל לאחד המשרדים שבהם היה מועמד להתמחות בגלל הלקות שלו אמר: "לא רצו להתעסק אתי, אני לא יודע אם הייתי מאשים אותם. אני גם לא הייתי רוצה לקחת שחקן כדורגל שיש לו בעיה ברגל".

### 6.5.2 חסמים חברתיים

חסם נוסף שעלה בשיחה עם מספר מרואיינים היה **ציפיות נמוכות**, או במילים של מרואינת: "יש ציפיות מאוד נמוכות של החברה מהנכה, ואז הנכים לא עושים שום דבר עם עצמם". אחת המרואיינות המשתמשת בכיסא גלגלים אמרה: "צריך כוח הישרדות, כי מנטרלים את הנכים. צריך שריון, אישיות מיוחדת, אופי מיוחד". מרואינת אחרת אמרה: "תופסים עליך אפטרופסות, אתה לא מבין, פונים למלווה". מרואיין אמר בהקשר לעבודה: "החברה לא צריכה להתייחס לנכות, אלא ליכולת הנכה".

מרואינת מרותקת לכיסא גלגלים אמרה: בעבודה, לעתים, "אתה צריך עור של פיל" לעתים משפילים אותך ואומרים "אנחנו לא עזרה סוציאלית", כל הזמן צריך להסביר לאדם חדש שאתה מסוגל."

**סטיגמה ודעות קדומות.** אחד המרואינים אמר: "הם חושבים (החברה) שאם אתה בא במגע עם נכה על כיסא גלגלים, זה דבר שהוא מידבק, שגם אתה יכול להיות נכה על כיסא גלגלים. אולי זו מחלה מידבקת. אז מתרחקים". מרואיין אחר אמר: הדבר שחוסם נכים הוא: "דעות קדומות נגד נכים". באחת האוניברסיטאות לא קיבלו אותו להמשך לימודיו לתואר שני בגלל הנכות שלו. לדעתו, אילו באוניברסיטה אחרת לא היו מקבלים אותו, היו יכולים להרוס את כל קו ההתפתחות שלו בתחום המקצועי. מרואינת אחרת אמרה: "יש דעות קדומות ואי אפשר כל כך לשנות אותן. תופסים אותך כמסכן או כמסכן מתגבר. מרחמים עליך או מעריצים אותך. לא מתייחסים באופן שוויוני. עיוורון נחשב כמכה הכי איומה. אתה לא שווה ערך והזכויות בהתאם". בהקשר זה אמרה אחת המרואינות הרתוקה לכיסא גלגלים שהדבר המקשה עליה ביותר בפעילות יום-יומית הוא כיסא הגלגלים עצמו: "זה יוצר תלות, יש צורך בשירותים מתאימים. לא ניתן להתחרות בצורה הוגנת, מרתיע את הסביבה".

## 7. שינויים ברמה החברתית

כל המרואינים הסכימו שלשם שילוב אנשים עם מוגבלות בחברה יש לשנות את עמדות החברה כלפיהם, למשל, על החברה להכיר בזכותם להיות חלק ממנה ולהכיר ביכולתם לתרום לה. על כך אמרה אחת המרואינות: "ללמוד שיש שונה אשר צריך להיות שווה", הוסיף מרואיין אחר: "10% מהאוכלוסייה הם אנשים עם מוגבלות בדרגות שונות. כל אחד יכול להפוך נכה". ומרואיין לקוי למידה אמר: "ביחס ללקוי למידה צריך לחול שינוי בעמדות החברתיות, משום שלקויי הלמידה נראים חיצונית מאוד בסדר, חלקם גם מתבטאים היטב, אז או שהוא משקר בקשר לליקוי שלו כדי שיקלו עליו, או אם הוא לא מסוגל לכתוב ולקרוא, הוא לבטח אידיוט מוחלט". ולדברי מרואיין אחר, "צריך לקבל את הנכה כאדם שלם: כלומר, לא סתם להכיר אותי מתוך איזה שהוא חסד, אלא גם מתוך הכרה שיש לי מה לתרום". היו מרואינים שצינו שעל החברה לשנות את עמדותיה כלפי כל המגזרים החלשים: "יש לפעול לשינוי עמדות חברתיות עבור כל המגזרים החלשים במשק כמו: נכים, זקנים, נשים וכד'", והוסיף על כך מרואיין אחר: "צריך לאתר דעות קדומות ולשרש אותן".

היו מרואינים שסברו כי לשם שינוי מודעות הציבור כלפי זכות האנשים עם מוגבלות להיות שווי זכויות בחברה יש לעגן את זכויותיהם בחוק, או במילותיו של אחד המרואינים: "יש לשנות את המודעות החברתית ביחס לנכים על-ידי חוקים: אם זה נושא הנגישות, אם זה נושא שוויון בתעסוקה, אם זה נושא תחבורה ציבורית". היו מרואינים שסברו שכדי לשנות את מעמדו של אדם עם מוגבלות בחברה, יש לנקוט "אפליה מתקנת", בעיקר במקומות עבודה. והיו מי שסברו שצריך לדאוג לחקיקה "שתמנע אפליה, אבל לא צריך לעשות אפליה מתקנת". אחד המרואינים אמר שיש צורך בהכשרת צוות הוראה וצוות חינוכי לסובלנות רבה יותר ולקבלת התריג והשונה.

מרואינים עם מוגבלות פיזית וגם אחרים סבורים כי הנגישות הפיזית הוא אחד האמצעים לשילובם בחברה ולשינוי עמדות הציבור כלפיהם. אחת המרואינות, המוגבלת מבחינה פיזית, אמרה שהיא

חושבת שבאמצעות התאמת נגישות מבני ציבור לצורכי אנשים עם מוגבלות תתחזק התפיסה שאדם עם מוגבלות צריך להשתתף בחברה בזכות תרומתו ולא בחסד. לצורך כך יש לסמן מקומות חניה, לבצע בנייה מותאמת, לדאוג למדרכות, לכניסות לאנשים עם מוגבלות, לדאוג שהם לא יעמדו בתור במשרדי ממשלה, בסופרמרקטים, שמישהו יסייע להם להעמיס את הסלים לאוטו, לבנות בתי ספר ללא מדרגות. מרואיין מרותק לכיסא גלגלים אמר: "זה מתחיל בדברים פיזיים, מבחינת החברה זה דברים פיזיים, ואחרי זה, אם הדברים מתוקנים, אז הנכה כבר מסתובב יותר בחברה, ואז, אני מניח שיקבלו אותו גם". מרואיין עיוור סבור שיש לסמן כתוביות בשפת ברייל על דלתות משרדים, כפתורים של מעליות וכד'. מרואיין חירש אמר שאחד האמצעים לשילוב החירשים וכבדי השמיעה בחברה הוא הכרה בשפת הסימנים כשפה רשמית (בטלוויזיה, בבית הספר).

מלבד סוגיית הנגישות הועלו סוגיות נוספות, בהן קבלת שירותים "בזכות, ולא בחסד מתוך הכרת המוסדות המטפלים שיש לתת לאיש עם מוגבלות את כל המגיע לו".

מספר מרואיינים התייחסו לכניסה לפוליטיקה כאמצעי לקידום מעמד הנכה, אחרים התנגדו לכך וטענו שיש לשנות דברים נקודתיים, כמו: בעיות נגישות ובעיות עבודה.

אמצעי נוסף לקידום מעמדם של אנשים עם מוגבלות בחברה הוא פעילות ציבורית. מרבית המרואיינים בבדיקה זו פעילים מבחינה ציבורית, בעיקר בפעילות למען אנשים עם מוגבלות. בעניין זה אמרה אחת המרואיינות: "הנכים צריכים לייצג את עצמם, רק הם יכולים לדאוג לעצמם. אמנם, יש בכך חשש שייראו לאוכלוסייה הכללית רק כנכים, אבל יש לפעילות הנכים למען עצמם תפקיד חשוב לשינוי תפיסות חברתיות". מרואיין אחר אמר: "...נכון שנכים פועלים יותר למען נכים... אדם פועל בנושא שהוא קרוב לעצמו". עם ההכרה שהאנשים הסובלים ממוגבלות הם אלה שיכולים לקדם את זכויותיהם בצורה הטובה ביותר, באה לידי ביטוי גם ההכרה שעל מנת להשתלב בחברה עליהם להשתתף גם בפעילות ציבורית כלל חברתית, "ככל שיותר נכים ישתלבו בפעילויות רגילות, שאינן קשורות לנכים אני מניח שהאינטגרציה שלהם לתוך החברה פנימה תהיה טובה יותר". אחר אמר: "אני רואה את הנכה כחלק אינטגרלי של החברה. הנכות שלו לא צריכה בכלל לשמש פקטור, שיקול לגבי הפעילות שלו בחברה. אם הוא רוצה לפעול בנושא של אזורים ירוקים במדינת ישראל, העובדה שהוא נכה לא חשובה".

מרבית המרואיינים שלא היו פעילים בעת הריאיון הביעו נכונות להירתם לפעילות ציבורית, הכוללת הסברה בפני פורומים שונים כדי להביא את זכויות הנכים למודעות ציבורית.

## 8. סיכום

בשנים האחרונות גוברת בארץ ובעולם המודעות לצורך לסייע בידי אנשים עם מוגבלות לנהל חיים עצמאיים בקהילה. לאור זאת, יזם ג'וינט-ישראל בדיקה שנועדה ללמוד מאנשים עם מוגבלות, המנהלים אורח חיים עצמאי בקהילה, כיצד עשו זאת; מה ומי עזר להם במהלך חייהם; מה חסם אותם בדרכם לשילוב ועם אילו מכשולים היה עליהם להתמודד. ההנחה שעמדה בבסיס הבדיקה הייתה שאיסוף מידע

שנצבר במהלך חייהם של המרואיינים והפצתו יכולים לסייע לאנשים נוספים עם מוגבלות ולעודדם לנהל אורח חיים עצמאי.

לצורך הבדיקה בחרנו את המרואיינים, משותקים בחלקי גוף שונים (מלבד אחד, כולם מרותקים לכיסא גלגלים), עיוורים, חירשים וכבדי שמיעה ולקויי למידה, לפי קריטריונים שקבענו מראש. **השכלה:** לכל המרואיינים, מלבד לשלושה, יש תואר ראשון, לשניים תואר שני ולשניים תואר שלישי; **עבודה:** כל המרואיינים עובדים, חלקם בתפקידים בכירים; **משפחה:** 10 נשואים, מהם 6 לבני זוג ללא מוגבלות ו-4 לבני זוג עם מוגבלות. לתשעה מרואיינים יש ילדים; **מגורים:** כל המרואיינים מתגוררים בקהילה, ומלבד שניים (סטודנטים) שמתגוררים בבית הוריהם ומרואיינת אחת שמתגוררת בשכירות מוגנת, כולם בעלי דירות; **דפוסי בילוי הפנאי** - כולם פעילים מאוד.

כצפוי, כל סיפורי החיים שהועלו בראיונות היו מרגשים, אישיים ומיוחדים, ועם זאת בלטו בהם גורמים משותפים, שלדעת המרואיינים מקלים את השתלבותם בחברה וגורמים שלדעתם מקשים עליהם. בין הגורמים הסביבתיים אשר עשויים להקל או להקשות את השתלבותו של האדם הנכה בחברה אפשר למנות נגישות פיזית, שירותים תומכים ותפיסות רווחות בציבור על מקום הנכה בחברה ועוד. בין הגורמים האישיים יותר העשויים להקל או להקשות את השתלבות הנכה בחברה אפשר למנות מצב כלכלי, התייחסות עצמית לנכות, יוזמה ותמיכה של אנשים במהלך החיים ועוד. הגורמים שבלטו בסיפורי המרואיינים מפורטים להלן:

## **גורמים סביבתיים העשויים להקל או להקשות את השתלבות האדם בחברה**

### **◆ נגישות פיזית**

כל המרואיינים ציינו שהתאמת הסביבה הפיזית לצורכיהם המיוחדים חשובה ועקרונית, מבחינת שילובם המלא בחברה ומבחינת יכולתם לנהל אורח חיים עצמאי. בעניין זה הם ציינו כי יש להתאים את ביתם ואת "מעטפת ההגעה" אליו לצורכיהם המיוחדים וכן יש להפוך את הסביבה כולה - מקומות עבודה, בתי ספר, מוסדות להשכלה גבוהה, מקומות לבילוי פנאי, מרכזי קניות וכד' - לנגישה להם; כלומר, לסמן מקומות חניה, לבנות רמפות מהחניה לכניסה לבניין, מעליות, פרוזדורים ושירותים רחבים למעבר כיסאות גלגלים וכד'. לכאורה, התאמת הסביבה הפיזית מתמקדת במישור הטכני, אך סביבה שאיננה נגישה לנכה מונעת ממנו או מקשה עליו להשתתף בתחומי החיים השונים.

אחד המרואיינים סיפר, למשל, שבאספת הורים, עליו לפגוש את המחנך במכוניתו, משום שאין בבית הספר גישה לכיסא גלגלים. מרואיינת סיפרה שקידומה בעבודה עוכב משום שהאגף שבו היה עליה לעבוד במסגרת תפקידה החדש לא מותאם לצרכיה.

לשם הפיכת הסביבה לנגישה יותר, יש לפעול בשני מישורים: (א) על קובעי מדיניות, ראשית כול, להכיר בחשיבות הנושא, ובעקבות זאת לדאוג לתכנון סביבה נגישה ולהשקיע את המשאבים הנדרשים לשם כך; (ב) יש לחנך את כלל האוכלוסייה לכבד את זכויות הנכים (למשל, לא "לתפוס" מקומות חניה מסומנים). בהקשר זה סיפר מרואיינו, שלא פעם, "תופסים לו" במקום עבודתו את מקום החניה המסומן, ובמקום להתווכח עם כולם הוא מעדיף לנסוע הביתה ולא לעבוד באותו יום.

## ◆ שירותים תומכים

מובן שאנשים עם מוגבלויות זקוקים לשירותים תומכים, ובלעדיהם הם אינם יכולים לתפקד. בין אם מדובר בעזרה צמודה, שירות הרווח מאוד בקרב המרואיינים המשותקים, החיים לבדם או עם בן זוג נכה; בין אם מדובר בחומר לימודים מוקלט לסטודנט לקוי למידה, עיוור או חירש; ובין אם מדובר במורים פרטיים להוראה מתקנת או ביעוץ פסיכולוגי. המרואיינים ציינו, כי בחלק מהמוסדות להשכלה גבוהה לא היו ערוכים לצורכיהם המיוחדים, למשל: צילום חומר הלימודים, מוכנות לערוך מבחנים בעל-פה, או שירותי הקראת חומר וכד'. מלבד מחסור בשירותים מתאימים, בלטו עוד שני נושאים. (א) מרואיינים רבים ציינו שלא תמיד מימשו את זכויותיהם בקבלת שירותים בגלל ביורוקרטיה ובגלל יחס פוגע ומעליב של נותני השירותים. כדברי שלושה מרואיינים: "ישנה התייחסות ביורוקרטית לצורכי הנכים"; "מוותרת על עלבונות ועל כסף"; "אני צריך את הדברים, אז אני פותר אותם, אני לא אחכה שלושה חודשים. התחושה היא שאנשים שיושבים בשביל לקבוע זכאות, כל מטרתם היא שבסופו של דבר אנשים לא יקבלו"; (ב) אי מימוש זכאות בגלל חוסר מידע. אנשים אינם יודעים שמגיעים להם שירותים מסוימים. לעתים, נודע להם על כך רק מפי חברים נכים, לעתים לאחר שפתרו את בעייתם בעצמם.

**תפיסות רווחות בציבור על מקום הנכה בחברה.** בגורמים המקשים על אנשים עם מוגבלויות להשתלב בחברה אפשר למנות, בין היתר, סטיגמה, פטרונות ודעות קדומות. הביטוי הרווח לכך הוא, כי פעמים רבות, במקום להתייחס ליכולת האדם מתייחסים למוגבלותו. כדברי שתי מרואיינות: "יש ציפיות מאוד נמוכות של החברה מהנכה, ואז הנכים לא עושים דבר עם עצמם"; "צריך כוח הישרדות כי מנטרלים את הנכים... צריך שריון, אישיות מיוחדת אופי מיוחד". בהתייחס לנושא אמרו כמה מרואיינים, כי "הם (החברה) חושבים שאם אתה בא במגע עם נכה על כיסא גלגלים, זה דבר שהוא מידבק, שגם אתה יכול להיות נכה על כיסא גלגלים, אולי זו מחלה מידבקת, אז מתרחקים"; "הדבר שחוסם נכים הוא - דעות קדומות נגד נכים" (בקשתו של מרואיין זה להתקבל להמשך לימודי תואר שני באחת האוניברסיטאות נדחתה, בגלל נכותו. היום הוא מנהל בכיר בתחום לימודי, הודות לכך שבאוניברסיטה אחרת הוא כן התקבל למסלול הלימודים שרצה בו). לדברי מרואינת עיוורת: "תופסים אותך 'כמסכן' או 'כמסכן מתגבר'. מרחמים עליך או מעריצים אותך. לא מתייחסים באופן שוויוני"; בהקשר לעבודה אמר מרואיין אחד, כי "החברה לא צריכה להתייחס לנכות אלא ליכולת הנכה"; ולדברי מרואינת המרותקת לכיסא גלגלים: "כיסא הגלגלים עצמו מרתיע את הסביבה, לא ניתן להתחרות בצורה הוגנת".

כפי שמרבית המרואיינים היו מאוחדים בדעה שיש לפעול לקידום נושא הנגישות, כך הם גם סברו שיש לפעול לשינוי עמדות חברתיות כלפי כלל המגזרים החלשים בחברה (כולל נכים, זקנים, נשים ילדים). עם זאת, הם חלוקים לגבי השיטה: חלקם חושבים שבאמצעות חקיקה, חלקם - באמצעות אפליה מתקנת; ורובם סבורים כי יש לעסוק בהסברה, בהכשרה ובחינוך צוותי הוראה להגברת הקבלה של החריג והשונה. מרביתם פעילים מבחינה ציבורית למען הנכים והאחרים מוכנים להשתתף בפעילות מהסוג הזה.

## גורמים אישיים היכולים להקל או להקשות את השתלבות האדם בחברה

**מצב כלכלי.** "גב כלכלי" תורם "להצלחה". למרואיינים היו משאבים כלכליים - בין אם אלה הן הכנסות גבוהות מעבודה, קצבה ממשרד הביטחון לנכי צה"ל, או עזרה כספית של המשפחה למימון רכישת דירה, שיפוץ דירה, מכונת, לימודים ועוד. ובין אם אמצעיהם הכספיים של ההורים היו אמנם צנועים, אך הופנו לטיפול הילד ולקידומו.

שלושה מרואיינים שלא עמדו לרשותם אמצעים כספיים של ההורים ציינו שלשם מימון הוצאותיהם הגבוהות הם עבדו בו-זמנית בשתי משרות או אפילו בשלוש. דבר זה מדגיש ביתר שאת את חיוניותם של אמצעים כספיים לשם שמירה על אורח-חיים עצמאי מצד אחד ואת הנחישות להשקיע מאמצים מרובים כדי לשמור על עצמאות זו מצד אחר.

**התייחסות עצמית לנכות.** מרבית המרואיינים ציינו שהתמודדות מוצלחת עם המוגבלות ראשיתה **בהכרה** במוגבלות, **בקבלתה** כבעיה שיש להתמודד איתה ו**בחוסר בושה**. לדברי מרואיין חירש, "יש לקבל את המוגבלות, לא לחיות באשליה. אם אני שלם עם עצמי, אני יכול לחיות עם כולם". ולדברי מרואיין המתמודד עם מחלה נירו-ביולוגית, "לא הייתה לי אף פעם בעיה של בושה, לאורך כל ההתמודדות שלי"; מרואיין, המרותק לכיסא גלגלים, "לא מתבייש לבקש עזרה כשצריך"; או לדברי מרואיין הסובלת מעיוורון, "לא להתבייש מהליכה עם מקל".

מלבד "הכרה" ו"חוסר בושה" במוגבלותם, התייחסו אליה רוב המרואיינים כאל **בעיה טכנית** בלבד, כלומר ככזו שאפשר להתמודד איתה ולעקוף אותה. לפיכך הם התמקדו ביישום פתרונות טכניים להתאמת הסביבה הפיזית לצורכיהם ובצורך בפיתוח ובשימוש באבזרים המגדילים את עצמאותם.

♦ **קבוצת התייחסות ודימוי עצמי.** ככלל, המרואיינים משווים עצמם לאוכלוסייה הכללית, והם מאופיינים בביטחון ביכולתם, בהערכה עצמית גבוהה, ביכולת התמודדות ובמוטיבציה רבה להצלחה.

♦ **חינוך למציאות.** מרואיינים רבים ציינו שבביתם הם הפנימו ערכים של מציאות; לעשות כל דבר על הצד הטוב ביותר ולהוכיח שאפשר להגיע להישגים. מרואיין לקוי למידה אמר: "גדלתי בבית שבו מציאות ודחיפה קדימה זה אחד הדברים החשובים. הצלחה זה משהו בדם, משהו שהחדירו לי בחינוך, כל הזמן לנסות להיות הכי טוב שיש בכל מקום שאני נמצא". לדברי מרואיין המרותקת לכיסא גלגלים, זו הייתה "אמביציה של האימא: להיות כמו כולם כדי לא להישאר בצד. מגיל צעיר טפטפו לי שצריך להיות כמו כולם, צריך להיות יותר מאחרים, להרגיש שווה". אחד הביטויים לניסיון "להיות כמו כולם", הוא **רכישת השכלה**. מרבית המרואיינים רכשו השכלה אקדמית, המהווה אמצעי למוביליות חברתית.

♦ **יוזמה.** כאמור, **יוזמה** היא מרכיב משותף בתפיסות המרואיינים לגבי הצלחתם בהתמודדות עם מוגבלותם. יוזמה ביצירת דרכי התמודדות עם המוגבלות, יוזמה ביצירת קשר עם אנשים ללא מוגבלות, יוזמה בהפעלת "מרפקים" כדי להתקדם בעבודה וכדי שיכירו בתרומתם הייחודית, יוזמה

ביצירת הזדמנויות בחיים האישיים ובחיי העבודה. למשל, בהיעדר גישה לכיסא גלגלים לקומה שבה התקיימו לימודיו של מרואיין המרותק לכיסא גלגלים, הוא "הסתדר" על-ידי כך שביקש מפתח למעלית שהובילה לקומה שבה השירותים ענו על צרכיו המיוחדים. מרואיין אחר סיפר שבשנת לימודיו הראשונה דאג שיהיה מי שיעלה אותו לקומה השנייה, ורק שנה לאחר מכן העז לבקש שהקורסים שהוא משתתף בהם יועברו לקומת הכניסה. כדי להתגבר על העדר שירותים תומכים שלהם נזקק, ציין מרואיין עיוור שבזמן לימודיו מצא מתנדבות שהקליטו לו חומר לימודים. מלבד העובדה שמרואיינים אלה משתמשים ביוזמה לשם פתרון בעיות תפקוד יום יומיות, הם גם פעילים בפורומים, המתמקדים בקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות.

♦ **עזרה של אנשים במהלך החיים.** כל המרואיינים ציינו שמרכיב לא מבוטל בהצלחותיהם הוא קבלת תמיכה ועזרה מאנשים שונים במהלך חייהם, או כמו שאמרה אחת המרואיינות: "שהאנשים הנכונים יעמדו לצדך". אנשים בתוך המערכות השונות, בעלי תפקידים בכירים אשר הקלו עליהם, סללו להם את הדרך ועזרו להם לתפקד, למרות מוגבלותם. אנשים שפתחו להם צוהר הזדמנויות.

מובן שבתחום זה בלטה גם תמיכת המשפחה, ההורים ובעיקר אחד ההורים, כתומכים מצד אחד ודוחפים להישגיות, מצד אחר. תמיכה נוספת מהווים בני הזוג, המשפחה הילדים. כמו כן, מרבית המרואיינים ציינו חברים טובים שעזרו להם במהלך חייהם - אם זה תלמידים בתקופת בית הספר, חברים סטודנטים חברים בעבודה, חברים לשעות פנאי ושכנים.

לבסוף, ההתמודדות המוצלחת של כל אחד מהמרואיינים היא יותר מסך כל המרכיבים כשלעצמם, או כפי שהגדירה אחת המרואיינות את הצלחתה, זה "נס", זה "מסתורין". מרואיין אחר, המתמודד עם מחלה נירו-ביולוגית, אמר שמלווה אותו "תחושה של גילוי דרך" בהתמודדות שלו. כאמור, בבדיקה זו, ניסינו לזהות את המרכיבים הבולטים שתורמים ל"הצלחה", או להתמודדות מוצלחת עם המוגבלות, במטרה להנחיל את ניסיון החיים שהצטבר אצל המרואיינים לאנשים נוספים, באמצעות בסיס לפיתוח תוכניות עבור אנשים מוגבלים נוספים בעתיד.

זיהוי הגורמים שאפשר לראות בהם מרכיבי הצלחה וזיהוי גורמים מעכבי הצלחה, כגון אלה שנמנו לעיל, עשוי להיות בסיס לפיתוח תוכניות לאנשים נוספים עם מוגבלות ולהגברת מודעותם של מקבלי ההחלטות לצורכי אוכלוסייה זו.

# JDC-BROOKDALE INSTITUTE



## Integrating People with Disabilities into the Community

### Learning from Success

Dalia Mandler ♦ Denise Naon

This study was initiated and partially funded by JDC-Israel.

RR-353-02

**RESEARCH REPORT**



## WHAT IS THE JDC-BROOKDALE INSTITUTE?

A national center for research on aging, human development, and social welfare in Israel, established in 1974.

An independent not-for-profit organization, operating in partnership with the American Jewish Joint Distribution Committee (AJJDC) and the Government of Israel.

A team of professionals dedicated to applied research on high-priority social issues relevant to the national agenda.

A knowledge resource committed to assisting policymakers and service providers in the planning and implementation of effective social services.

A center for professional exchanges, collaborative research and special forums in the international arena.

The Institute's research involves an interdisciplinary approach. The Institute has five major divisions:

- ◆ Aging
- ◆ Health Policy
- ◆ Immigrant Absorption
- ◆ Disability
- ◆ Center for Children and Youth

**Integrating People with Disabilities  
into the Community  
Learning from Success**

Dalia Mandler      Denise Naon

Related JDC-Brookdale Publications

Sandler-Loeff, A., Naon, D. *The Integration of Pupils with Cerebral Palsy into the Regular School System: An Evaluation of the Nachar Support Center Program*. RR-316-97 (Hebrew)

Rosenfeld, J. *Learning From Success - How to Forge User Friendly Social Work*. RR-304-97 (Hebrew)

To order these publications, please contact the JDC-Brookdale Institute, P.O.B. 13087, Jerusalem 91130 Israel. Tel: (02) 655-7400; Fax: (02) 561-2391.

This study was initiated and partially funded by JDC-Israel.



## Integrating People with Disabilities into the Community

### LEARNING FROM SUCCESS

Dalia Mandler  
Denise Nason

The Institute for Community Integration

The Institute for Community Integration

The Institute for Community Integration

The Institute for Community Integration

The Institute for Community Integration

The Institute for Community Integration

- Aging
- Health Policy
- Intellectual Disabilities
- Disability
- Center for Children and Youth

JDC-Brookdale Institute  
P.O.B. 13087  
Jerusalem 91130  
Tel: (02) 655-7400  
Fax: (02) 561-2391

Internet Address: [www.jdc.org.il/brookdale](http://www.jdc.org.il/brookdale)

ISSN 0334-9012

Jerusalem

## Abstract

In recent years, there has been an increase in awareness both in Israel and abroad of the need for people with disabilities lead an independent life in the community. In light of this trend, JDC-Israel initiated a qualitative study aimed at learning from people with disabilities who were living independently, by specifically examining: how they managed; who and what helped them throughout their lives; and what were the obstacles to integration they had to contend with.

The underlying assumption was that people with disabilities living independently in the community possess a wealth of information throughout their lives that the dissemination of this information to others with disabilities can assist and encourage them to lead an independent life.



To conduct the examination, it was decided to select people with disabilities living normally in the community, and examine their life stories with regard to employment, housing, social life and education.

### Related JDC-Brookdale Publications

Participating in the study were 15 people with the following background characteristics:

Sandler-Loeff, A.; Naon, D. *The Integration of Pupils with Cerebral Palsy into the Regular School System: An Evaluation of the Machar Support Center Program*. RR-316-97 (Hebrew)

Rosenfeld, J. *Learning From Success - How to Forge User Friendly Social Work*. RR-304-97 (Hebrew)

- *Employment* - all the respondents were employed, including the students; some held senior positions.

- *Family* - 10 were married, six to non-disabled spouses and four to disabled spouses; nine respondents had children.

- *Living conditions* - all the respondents resided in the community; all owned their places of residence.

To order these publications, please contact the JDC-Brookdale Institute, P.O.B. 13087, Jerusalem 91130 Israel. Tel: (02) 655-7400; Fax: (02) 561-2391.

All the life stories recounted in the interviews were touching and special. However, due to their extremely personal nature, it was impossible to present them in the framework of the report. The primary goal of this work, therefore, was to identify common issues that would help others in the future.

While analyzing the information, it was found that the respondents had raised several identical issues. Some of the issues raised by the respondents can be subdivided into areas that make it easier to integrate into normal community life, versus areas that make it more difficult. Further, among the issues raised, it is possible to differentiate between environmental factors (e.g., physical accessibility, supportive services and public attitudes regarding the place of the disabled person in

## Abstract

In recent years, there has been an increase in awareness both in Israel and abroad of the need to help people with disabilities lead an independent life in the community. In light of this trend, JDC-Israel initiated a qualitative study aimed at learning from people with disabilities who were living independently, by specifically examining: how they managed; who and what helped them throughout their lives; and what were the obstacles to integration they had to contend with.

The underlying assumption was that people with disabilities living independently in the community amass a wealth of information throughout their lives, and that the dissemination of this information to others with disabilities can assist and encourage them to lead an independent life.

To conduct the examination, it was decided to select people with disabilities living normally in the community, and examine their life stories with regard to employment, housing, social life and education.

Participating in the study were 15 people with the following background characteristics:

- ♦ **Type of disability** - seven of the respondents had physical disabilities; three were deaf or hearing-impaired; two were blind; one was emotionally impaired; and two were suffering from severe learning impairments.
- ♦ **Education** - all the respondents were university graduates; two had a Masters Degree and three had a Ph.D.
- ♦ **Employment** - all the respondents were employed, including the students; some held senior positions.
- ♦ **Family** - 10 were married, six to non-disabled spouses and four to disabled spouses; nine respondents had children.
- ♦ **Living conditions** - all the respondents resided in the community; all owned their places of residence with the exception of two students living with their parents, and one respondent living in a protected rental apartment.
- ♦ **Leisure time patterns** - all were very active.

All the life stories recounted in the interviews were touching and special. However, due to their extremely personal nature, it was impossible to present them in the framework of the report. The primary goal of this work, therefore, was to identify common issues that would help others in the future.

While analyzing the information, it was found that the respondents had raised several identical issues: Some of the issues raised by the respondents can be subdivided into areas that make it easier to integrate into normal community life, versus areas that make it more difficult. Further, among the issues raised, it is possible to differentiate between environmental factors (e.g., physical accessibility, supportive services and public attitudes regarding the place of the disabled person in

society) and personal factors (e.g., financial situation, personal attitude toward the disability, initiative, and support from others).

### **Environmental Factors that Stood Out in the Respondents' Stories**

- ◆ **Physical accessibility.** All the respondents noted that adapting the physical environment to their special needs was both important and necessary if they were to fully integrate into society and lead an independent life in the community. Although adaptation of the physical environment to the needs of the disabled is mainly technical (e.g., special parking places, ramps from the parking place to the entrance of the building, elevators, halls and bathrooms wide enough for wheel chairs, etc.), an environment that is not accessible to the disabled person prevents his participation in many areas of life. In order to make the environment more accessible, there are two spheres of action: (a) policymakers need to recognize the importance of the issue and plan an accessible environment, using all the necessary resources; and (b) the non-disabled population needs to be educated to respect the rights of the disabled (e.g., special parking places).
- ◆ **Support services.** People with disabilities need support services in order to live independently. These include live-in help for the physically disabled who live alone or with a disabled partner; taped study materials for students with learning disabilities or who are blind or deaf; private tutors for corrective teaching; and psychological counseling. The respondents reported a shortage of such services and said that at times, even if these services existed, their existence was not always known. They also reported that eligibility for these services was sometimes restricted due to bureaucracy and negative attitudes by service providers.
- ◆ **Public perceptions of the disabled person's place in society.** Among the factors that impede disabled people from integrating into society and that are not intrinsic to the person himself are stigma, condescension and prejudice. Instead of relating to a person's ability, people relate to his disability. Just as most of the respondents were united in the opinion that accessibility should be promoted, they believed that action should be taken to change social attitudes regarding all of society's weaker sectors through legislation, public relations, training and education in order to enhance the acceptance of those who are different.

### **Personal Factors that Stood Out in the Respondents' Stories**

- ◆ **Economic status.** "Economic support" contributes to "success." The respondents had economic resources. Some had high incomes from work. Some received IDF disability benefits or financial help from their family for the purchase or refurbishment of an apartment, purchase of a car, studies, etc. Others' parents were less affluent but had invested special effort in helping their child. Three of the respondents who did not enjoy financial support from their parents reported that to finance their high expenses they worked in two and even three jobs. This serves to emphasize the vital importance of financial means for maintaining an independent life style, as well as the respondents' determination to maintain their independence.
- ◆ **Attitude toward disability.** Most of the respondents noted that dealing successfully with disability begins with recognizing the disability and accepting it as a problem that needs to be

faced without shame. In addition, most of the respondents said they treated their disability as a technical problem, grappling with and even circumventing it through such technical solutions as adapting the physical environment to their needs and using aids that enhance independence.

- ♦ **Peer group and self image.** In general, the respondents compared themselves to the general population. They were characterized by high self confidence, self-esteem, motivation and ability to deal with problems.
- ♦ **Initiative.** Initiative was found to be a shared component in the respondents' perceptions of their success in dealing with disability - in finding ways to deal with disability, in creating ties with people without disabilities, in "elbowing" their way to advance in a job and have their unique contribution recognized, in creating opportunities in their personal life and work life, etc. Besides the fact that these people used their initiative to solve everyday practical problems, they were also active in forums that focused on the promotion of the rights of people with disabilities.
- ♦ **Help received from others.** All the respondents reported that a considerable component of their success was the help and support they received from various people throughout their lives, or, as one of the respondents said, "that the right people should stand by you." These were people working in senior positions within the system who facilitated, paved the way, and helped them function despite their disabilities. These were people who opened a window of opportunity.

Here, too, the support of the family was emphasized - the parents who provided support, on the one hand, and pushed to achieve, on the other. Another type of support was that of spouses, family and children. Most respondents also mentioned the support of close friends.

To summarize, we sought to identify the salient components that contribute to dealing successfully with disability, the aim being to share the experiences amassed by the respondents with other people. Naturally, success in dealing with disability is more complex than any single factor, and more complex than the overall factors identified during the interviews. However, the identification of several factors that may be seen as components of success, and the identification of factors that may be seen as deterrents to success, such as those described above, may serve as a basis for developing programs for others with disabilities, and for increasing the awareness of decisionmakers of the needs of this population.

The study was initiated by JDC-Israel and carried out with its assistance.

## Acknowledgments

We thank each of the respondents, who devoted much of their time and shared their personal life stories with us. Each interview was special, emotional and exciting, and shed light on the wonderful ways these unique people coped with their disabilities. We are grateful to have had the opportunity to carry out this examination, and thus get to know them.

Because of our wish to respect the privacy of the respondents and focus only on the similarities between the different life-stories, the report does not do justice to the power of the personal experiences revealed in the stories. In addition, the report does not fully reflect the richness of the information gathered throughout the interviews. We hope, however, that it can serve as a basis for developing future programs and thus help promote the integration of people with disabilities into society.

We are grateful to Basha Shaham-Waldman, Ellen Goldman and Avi Ramot from JDC-Israel, who initiated this examination, contributed their professional know-how, and assisted us during the various stages of our work. We also thank Leah Offer, who assisted us in contacting with some of the respondents.

Special thanks are due Israel Sykes, our colleague at the JDC-Brookdale Institute, for his important advice and comments, and for sharing the extensive knowledge and experience he acquired during his joint work with Prof. Jonah Rosenfeld on the topic of "learning from success." We also wish to thank Anat Berberian for editing this report, and Inbal Yonayov for typing it.

### Personal Factors that Shaped Us in the Respondents' Stories

*Economic status* – respondents' family background varied. Some received disability benefits or financial help from their family for the purchase or establishment of an apartment, purchase of a car, studies, etc. Others' parents were less affluent but had invested special effort in helping their child. Three of the respondents who did not enjoy financial support from their parents reported that to finance their life expenses they worked as two and even three jobs. This serves to emphasize the vital importance of financial means for maintaining an independent life style, as well as the respondents' determination to maintain their independence.

*Attitude toward disability* – Most of the respondents stated that dealing successfully with disability begins with recognizing the disability and accepting it as a problem that needs to be

## Table of Contents

1. Introduction	1
2. Design	1
3. Background Characteristics of the Respondents	2
4. Integration Criteria	4
5. Community Services	10
6. Learning from Success - Components of Success versus Personal and Social Obstacles	12
7. Changes on the Social Level	18
8. Summary	19

## List of Tables

Table 1: Women, Men, Age, Cause of Disability, and Onset of Disability, by Type of Disability	3
Table 2: Family Status and Spouse's Health Status, by Disability	4
Table 3: Education and Occupation, by Type of Disability	5
Table 4: Length of Time in Job, Status, Position and Second Job, by Type of Disability	6

We are grateful to Herta Shaham-Waldman, Ellen Goldman and Avi Lesh for initiating this examination, contributed their professional know-how, and assisted us during the various stages of our work. We also thank Leah Offer, who assisted us in contacting with some of the respondents.

Special thanks are due Israel Sykes, our colleague at the JDC-Trackdata Institute, for his important advice and comments, and for sharing the extensive knowledge and experience he acquired during his joint work with Prof. Jonah Rosenfeld on the topic of "learning from success." We also wish to thank Anat Berberian for editing this report, and Itzhak Yonayev for typing it.