



סקר בקרב אנשים עם מוגבלות (18-40) בקהילה היהודית בחרקוב

אלן מילשטיין, דורי ריבקין

תמצית

מבוא

בעשורים האחרונים מתפתחת במדינות המערב תפיסה של שילוב והכלה של אנשים עם מוגבלויות בכל תחומי החיים, כולל השכלה, תעסוקה, חברה ופנאי. מצבם של אנשים עם מוגבלות באוקראינה עדיין מאופיין בהדרה, וכמעט שאין שירותים עבורם. הגוינט פועל באמצעות מרכזי חסד להשלים את השירותים החסרים לשיפור איכות החיים ולשילוב בחברה. הסקר הנוכחי נערך בסוף 2013 בקרב צעירים עם מוגבלויות המוכרים למרכז חסד בעיר חרקוב שבמזרח אוקראינה. הסקר מתמקד בצעירים בני 18-40 בהנחה שפוטנציאל שלהם להשתלבות בתחומי החיים העיקריים, כגון תעסוקה ופנאי, גבוה יותר. הסקר הוזמן על ידי גוינט חמ"ע, בסיוע קרן משפחת רודרמן. מטרתו לתאר את מצב האנשים עם מוגבלויות ולהצביע על צרכיהם העיקריים כבסיס לתכנון שירותים נוספים. הנתונים שמובאים בהמשך מייצגים את מצבם של צעירים עם מוגבלויות ששייכים לקהילה היהודית המקומית ומקבלים את סוגי הסיוע ושירותי התמיכה המוצעים להם ע"י מרכז חסד. על-כן, מצבם טוב יותר, ככל הנראה, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית של אנשים עם מוגבלויות בעיר.

שיטה

אוכלוסיית הסקר כללה את כל האנשים בני 18-41 הרשומים כבעלי מוגבלות במרכז חסד בעיר חרקוב. הסכימו להתראיין 136 אנשים מתוך 180 הרשומים. כשליש מהראיונות נערכו בטלפון והשאר במפגשים פנים-אל-פנים. 97 אנשים רואיינו ישירות, וביחס ל-39 אנשים אשר לא היו מסוגלים להתראיין בעצמם, רואיין המטפל העיקרי מהמשפחה. את הראיונות ביצעו הקורטוריות (עובדות הרווחה) של חסד שבחלק גדול מהמקרים הכירו את המרואיינים.

בנוסף לסקר בקרב אנשים עם מוגבלויות, נערכו ראיונות מובנים למחצה עם נציגי שלטון מקומי, ארגוני נכים ואנשי מקצוע בתחום (סה"כ 7 אנשים). כמו כן, נערכו ביקורים בשתי מסגרות פנאי וחברה עבור אנשים עם מוגבלות בגילאי 18-40. ראיונות וביקורים אלה נועדו לתת רקע על מצבם של אנשים עם מוגבלויות בעיר והשירותים הקיימים עבורם.

בנספח לדוח מופיעים סיפוריהם האישיים של שניים מן האנשים שרואיינו בסקר, על פי ראיונות עומק שנערכו עמם ועם הוריהם. יש לציין שסיפורים אלה אינם מתימרים ליצג את

כלל האוכלוסייה אליה מתייחס הדוח, אבל הם ממחישים חלק מן החוויות והקשיים עמם מתמודדים רבים מהם.

ממצאים

מצבם של אנשים עם מוגבלויות והשירותים הקיימים עבורם בחרקוב (על פי ראיונות עם אנשי מקצוע)

- החברה האוקראינית מתאפיינת עדיין ביחס של הדרה כלפי אנשים עם מוגבלויות. גישה זו באה לידי ביטוי בהתעלמות ואף התכחשות החברה לקיומם של אנשים עם מוגבלויות שמוסותרים לעתים קרובות בבתיים ואינם נראים במרחב הציבורי. הסטיגמה הופנמה גם על-ידי אנשים עם מוגבלויות עצמם ובני משפחתם. אנשים עם מוגבלויות אינם מצופים להשתלב בעבודה ובתחומי החיים העיקריים והם נשארים תלויים בבני משפחתם כל החיים. הם נתפסים כמי שאינם תורמים לחברה, כגוזלים ממנה משאבים, למרות העדר הנגישות שמונעת מהם להשתלב.
- אין כמעט שירותים בקהילה עבור אנשים עם מוגבלויות. ישנם מוסדות, שהתנאים בהם מתוארים כמחפירים. בתחום החינוך, אין מסגרות חינוך משלבות. בתחום התעסוקה, אין מסגרות לתעסוקה מוגנת או נתמכת. קיימת חקיקה לעידוד העסקתם של אנשים עם מוגבלויות, אך ההסדרים משמשים בעיקר לזיופים מצד המעסיקים לקבלת הטבות כלכליות, ולא להעסקה של אנשים עם מוגבלות בפועל.
- למרות שיש באוקראינה מערכת בריאות ממלכתית, מרבית שירותי הבריאות אינם ממומנים על-ידי המדינה, והם כרוכים בעלויות גבוהות מאוד.
- הנגשה פיזית של מבנים ותחבורה נמצאת רק בתחילת דרכה, ורוב המקומות אינם נגישים.
- קצבת נכות שמשולמת לאנשים עם מוגבלות הינה נמוכה ואינה מאפשרת קיום הוגן. רבים ממקבלי קצבת הנכות מתגוררים עם אם מבוגרת שאינה עובדת. כתוצאה מכך, מצבם הכלכלי קשה ביותר ורבים מהם שרויים במצוקה כלכלית חברתית ונפשית.
- שירותי רווחה ותמיכה עבור אנשים עם מוגבלויות כמעט ואינם קיימים במקום. כמו כן, המדינה אינה ממנת שירותים כמו מטפל סיעודי או עזרה בבית.
- מצבם של צעירים עם מוגבלויות (בני 18-40) קשה אף יותר, מכיוון שהשירותים המעטים שישנם במקום מיועדים לילדים או לקשישים.
- בחרקוב, עיר של מליון וחצי תושבים, אותרו רק שתי מסגרות יום עבור צעירים עם מוגבלות ומשתתפים בהם ביחד כ- 35 אנשים בלבד. אחד מן המרכזים הללו הוא מרכז יום של חסד שמיועד לבוגרים צעירים עם מוגבלויות שונות ומשתתפים בו כ- 15 אנשים.

החברים נפגשים פעם או פעמיים בשבוע לפעילויות חברתיות משותפות ויציאות לבילוי ולארועי תרבות. עבור חלק מהחברים, מרכז היום הוא המקום הקבוע היחיד אליו הם יוצאים מהבית.

ממצאי הסקר בקרב אנשים עם מוגבלות בגיל 18-40 המוכרים למרכז חסד¹

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים

- גילם הממוצע של המרואיינים הינו 31 שנים. 52% מהמרואיינים הם בני 18-30 ו-48% מהם בני 31-41.
- 56% מהמרואיינים הם גברים, 44% הן נשים.
- 88% מהמרואיינים דיווחו על עצמם כבעלי לאום יהודי; 5% כיהודים-אוקראינים או יהודים-רוסים, ו-7% כרוסים או אוקראינים².
- רק 17% מהמרואיינים הינם נשואים או חיים עם בן/בת זוג; 9% גרושים או פרודים ולמעלה מ-73% מהם רווקים.
- ל-31% מהמרואיינים השכלה תיכונית או פחות, ל-30% השכלה מקצועית על-תיכונית, ל-26% השכלה אקדמית מלאה ול-9% השכלה אקדמית חלקית. מרבית המרואיינים (74%) גרים עם הוריהם: 23% גרים עם שני ההורים, אך כמחצית (49%) גרים רק עם האם. 47% מהאימהות מבוגרות יחסית (מעל גיל 60) ומרביתן אינן עובדות (63%).
- 17% מהמרואיינים גרים עם בן/בת זוג, ורק 5% גרים לבד.

מצב כלכלי

- 55% מהאנשים בסקר חיים במשק בית שבו אף אחד מבני המשפחה אינו עובד.
- הנתונים מצביעים על מצוקה כלכלית. 19% מהמרואיינים ציינו כי אינם מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות למשק הבית כלל ו-53% דיווחו כי הם מתקשים לכסות את ההוצאות.

¹ המונח "מרואיינים" מתייחס לכל האנשים שנכללו בסקר, כולל גם את המרואיינים שלא יכלו להתראיין בעצמם, ועל-כן בן משפחתם התראיין אודותיהם.

² מדובר בהגדרה עצמית של המרואיינים עצמם או של בני משפחתם. בהיותם לקוחות של חסד כל המרואיינים מוגדרים כזכאי חוק השבות.

- 44% מהמרוואיינים דיווחו כי בדירתם ישנם ליקויים – 23% דיווחו על ליקויים חמורים ו- 21% על ליקויים קלים. 98% מהמרוואיינים שדיווחו על ליקויים בדירתם, ציינו כי אינם מטפלים בהם בגין קשיים כלכליים.

מאפייני המוגבלות והתפקוד

סוגי מוגבלות

- 93% מהמרוואיינים מוכרים על-ידי המדינה כבעלי מוגבלות ומקבלים קצבת נכות, 13% מוכרים בדרגת המוגבלות החמורה ביותר.
- שכיחותם של סוגי המוגבלות: הפרעה נפשית (48%), לקות ראייה - 24%; מוגבלות פיזית - 21%; מוגבלות שכלית התפתחותית - 18%; מחלה כרונית (ללא מוגבלות נוספת) - 30%; לקות שמיעה - 9% והפרעה בספקטרום האוטיסטי - 4%.
- ליותר ממחצית המרוואיינים (55%) יש מוגבלות בשני תחומים או יותר: ל-36% שני תחומי מוגבלות, ול-19% שלושה או ארבעה תחומי מוגבלות.

קשיי תפקוד

- 50% מהנשאלים השיבו כי המוגבלות שלהם מפריעה להם מאוד בחיי היום יום, 29% השיבו כי היא מפריעה, 13% השיבו כי היא לא כל כך מפריעה להם, ו-7% דיווחו כי המוגבלות אינה מפריעה כלל.
- יכולת לצאת מהבית: 12% מהמרוואיינים אינם יכולים לצאת מביתם כלל; 12% יכולים לצאת, אך עם קושי; 73% מהמרוואיינים יכולים לצאת מביתם ללא קושי.
- יכולת להישאר לבד ללא השגחה: 20% מהנשאלים זקוקים להשגחה, לפחות בחלק מהזמן, ואינם יכולים להשיא לבדם; יתר המרוואיינים (80%) יכולים להישאר בבית ללא השגחה.
- פעולות טיפול אישי: 21% אינם יכולים או מתקשים לבצע פעולות של טיפול אישי (כגון רחצה ואכילה).
- תקשורת: 19% מהמרוואיינים מתקשים או שאינם מסוגלים להבין אחרים או להיות מובנים להם.
- תפקוד חברתי: לקרוב למחצית מהמרוואיינים (48%) יש קשיים בקיום אינטראקציות חברתיות.
- מיומנויות קוגניטיביות בסיסיות: ל-30% מהמרוואיינים קשיים בקריאה ובכתיבה או שאינם מסוגלים לקרוא כלל; ל-29% קשיים בביצוע פעולות חשבון פשוטות.

- פעולות של טיפול במשק בית : 47% מתקשים בביצוע פעולות הקשורות למשק הבית (כגון ניקיון, הכנת ארוחה) או שאינם מסוגלים לבצעם כלל.
- ניהול כספים : 53% מהמרואיינים אינם מסוגלים לנהל כסף (לבצע פעולות כגון משיכת כספים או תשלום חשבונות).
- על סמך 6 תחומי התפקוד הראשוניים המפורטים לעיל נבחנה רמת תפקוד כללית של הנשאלים. מכלל המרואיינים, 12% אינם עצמאיים באף אחד מן התחומים, 19% אינם עצמאיים ב-3-5 תחומים, 34% אינם עצמאיים ב-1-2 תחומים. 35% מהנשאלים עצמאיים בכל 6 התחומים הבסיסיים, למרות מוגבלותם.
- אנשים עם רמת תפקוד נמוכה ומשפחותיהם זקוקים לסיוע מקיף יותר. ככל שהוריהם יזדקנו, הם אף יזדקקו לסיוע נוסף ויצטרכו מסגרות ושירותים חלופיים.
- אנשים עצמאיים יותר זקוקים לשירותים להשתלבות בתעסוקה ורכישת כישורי חיים.

תעסוקה

- רק 21% מהמרואיינים עובדים, כמחציתם במשרות חלקיות. כל האנשים שעובדים מועסקים במקומות עבודה רגילים. שיעור התעסוקה נמוך במיוחד לאור השיעור הגבוה של אנשים עם השכלה על-תיכונית ולאור העובדה ש-46% מהמרואיינים ציינו כי יש להם מקצוע.
- בקרב העובדים, אחוז גבוה (52%) אינם מרוצים מעבודתם ורק 48% מרוצים ממנה.
- 38% מכלל המרואיינים אינם עובדים, אך מעוניינים לעבוד. רובם דיווחו כי הם זקוקים לעזרה במציאת עבודה שמתאימה להם.

קשרים חברתיים ופנאי

- 19% מהמרואיינים אינם נמצאים בקשר עם אנשים שאינם גרים איתם, כולל בטלפון או באמצעות מחשב. 17% נמצאים בקשר כזה אחת לשבועיים או פחות מזה. 24% נמצאים בקשר מדי שבוע ו-40% ציינו כי הם נמצאים בקשר כמעט יומיומי עם חברים או בני משפחה שאינם גרים איתם.
- 19% מהצעירים דיווחו כי הם מרגישים בדידות לעתים קרובות ו-25% מרגישים בודדים לפעמים.
- 7% מהנשאלים יצאו מביתם רק פעם בשבועיים-שלוש ואף פחות או שכלל לא יצאו מהבית במשך ששת החודשים שקדמו לעריכת הסקר. 23% מהנשאלים דיווחו כי יצאו מביתם פעם בשבוע לפחות והיתר (70%) יצאו מהבית מדי יום.
- רק 66% מהנשאלים ביקרו בחצי השנה האחרונה אצל חברים או קרובי משפחה, היתר (34%) לא התארחו אצל אחרים.

- רק 30%-40% מהנשאלים ביקרו במקומות בילוי אחרים, כגון קולנוע, מסעדה, מרכז תרבות או בית כנסת בחצי השנה האחרונה.
- 46% מהמרואיינים השיבו כי היו רוצים להשתתף יותר בפעילויות פנאי. 70% מהם ציינו כי העלות הגבוהה של פעילויות אלה אינה מאפשרת להם להשתתף יותר. בין הסיבות האחרות הועלו היעדר שותף לבילוי ויחס סטיגמתי מצד הסביבה בשל המוגבלות.

עזרה מבני משפחה

- רובם המכריע של המרואיינים דיווחו שיש להם על מי לסמוך בעת מצוקה (92%).
- בקרב המטפלים העיקריים שהתראיינו על אודות בני משפחתם, 41% מהנשאלים הגדירו את הנטל של הטיפול בבן משפחתם ככבד מאוד ו-33% הגדירו אותו ככבד.
- המטפלים העיקריים נשאלו האם ובאיזה היקף הם יוכלו להמשיך לטפל בבן משפחתם בחמש השנים הקרובות. 29% מהמטפלים העיקריים ציינו כי יוכלו לטפל פחות או שלא יוכלו לטפל כלל. אחוז זה צפוי לגדול עם הזדקנות ההורים. שאר המטפלים העיקריים (71%) העריכו כי יוכלו להמשיך לסייע באותו היקף בעוד חמש שנים.

שירותי רווחה ובריאות

- רק 8% מהנשאלים קיבלו סיוע כלכלי מהמדינה, בנוסף לקצבת נכות. מרואיינים בודדים (3%) קיבלו סיוע כלכלי מארגון אחר מלבד חסד.
- רוב מהמרואיינים (73%) ציינו כי הטיפול הרפואי והפרא-רפואי שהם מקבלים, אינו עונה על צורכיהם באופן מלא, בעיקר בשל העלות הגבוהה של שירותי הבריאות. כמעט 30% מהנשאלים ציינו כי בשנה האחרונה ויתרו על טיפול רפואי או פרא-רפואי מסיבה כלשהי, כגון בעיית תשלום או קושי להגיע. 24% מהמרואיינים ציינו כי אין להם כתובת לפנות אליה במצב של בעיה רפואית.

שירותים של חסד

- כל המרואיינים היו בקשר עם עובדת רווחה של חסד.
- מרבית המרואיינים (88%) קיבלו בשנה האחרונה סיוע כלכלי מחסד.
- בנוסף לסיוע כלכלי, סוגי השירותים השכיחים ביותר שקיבלו המרואיינים מחסד הינם שירותי פנאי ותעסוקה (28%) ופעילות הקהילה היהודית (25%).

- כל המרואיינים שקיבלו שירותים אלה, היו מרוצים מהם : 42%- מרוצים מאוד ו- 58%- מרוצים. חשוב לציין כי המרואיינות היו קורטוריות של חסד, מה שיכול היה להשפיע על תשובות המרואיינים.

העדפות לגבי תחומי השירות :

- המרואיינים התבקשו לדרג את מידת החשיבות של תחומי שירות שונים עבורם אישית.
- בקרב האנשים שהתראיינו ישירות שלושת התחומים שצוינו כחשובים ביותר הינם תעסוקה ועבודה (75%), פנאי וחברה (71%) והשכלה והכשרה מקצועית (70%).
- בקרב המטפלים העיקריים שהתראיינו על אודות בני משפחתם, שני התחומים שצוינו כחשובים ביותר היו פנאי וחברה (54%) ושיפור תנאי הדיור (43%).

מסקנות

1. תעסוקה – הצורך הבולט ביותר שעולה מהסקר הוא בתחום התעסוקה. אין (כמעט) שירותי תעסוקה עבור אנשים עם מוגבלות בחרקוב. רק חמישית מהמרואיינים מועסקים, למרות שלמחצית מהמרואיינים יש מקצוע, ולרובם השכלה על תיכונית. מחצית מבין המועסקים אינם שבעי רצון מעבודתם. חלק ניכר מהאנשים שאינם עובדים, מעוניין לעבוד. רבים מהם הביעו צורך בעזרה פרטנית במציאת עבודה שמתאימה להם. תחום זה צוין גם כחשוב ביותר לפיתוח עבור המרואיינים (אלה שהתראיינו ישירות).
2. פנאי וחברה – הממצאים מצביעים על החשיבות שבפיתוח מסגרות פנאי וחברה עבור צעירים עם מוגבלויות. תחום זה צוין בעדיפות גבוהה גם בראיונות עם מטפלים עיקריים, וגם בראיונות הישירים. חלק ניכר מהמרואיינים כמעט שאינם יוצאים לפעילות פנאי ותרבות. בהקשר זה חשוב להזכיר כי מדובר באנשים צעירים בני 18-40. הסיבות העיקריות להעדר בילוי הן עלויות יקרות. אחרים דיווחו שאין להם עם מי לצאת, או שהם מתביישים בשל מוגבלותם. רק מיעוט מבין המרואיינים משתתפים במסגרת החברתית של חסד. גם הקשרים החברתיים של חלק מהמרואיינים מצומצמים, רבים אינם מבקרים אצל חברים או בני משפחה, כמחצית מהם דיווחו על בדידות, ולמחצית מהם קשיים בנייהול תקשורת ושמירת קשר עם אחרים.
3. תלות במשפחה – המרואיינים מאופיינים על ידי רמה גבוהה של תלות בבני המשפחה, בעיקר באמהות. רבות מהאימהות מבוגרות וחלקן הגדול העידו כי יתקשו לטפל בבן או בבת עם המוגבלות בעתיד. בקרב המרואיינים ישנה קבוצה לא מבוטלת עם רמת תפקוד

- נמוכה (הם אינם יכולים לצאת מהבית באופן עצמאי, אינם מסוגלים להישאר בבית ללא השגחה וכו'). רבים מבעלי תפקוד גבוה יותר, מתקשים בפעילויות חיוניות כמו טיפול במשק הבית וניהול כספים. בהתחשב בצורכי האנשים עם מוגבלויות לצד הזדקנות הוריהם, יש צורך בשירותי תמיכה וסיוע עבור אנשים עם רמות תפקוד שונות. אנשים עם רמת תפקוד נמוכה ומשפחותיהם זקוקים לסיוע מקיף נרחב. ככל שהוריהם יזדקנו, הם אף יזדקקו לסיוע נוסף ויצטרכו מסגרות ושירותים חלופיים. אנשים עצמאיים יותר זקוקים לשירותים להשתלבות בתעסוקה ורכישת כישורי חיים.
4. שרותי בריאות – יש צורך בסיוע במימון שירותי בריאות. על אף קיומה של מערכת בריאות אוניברסלית באוקראינה, מרבית המרואיינים אינם מקבלים מענה מספק לצורכיהם בגלל העלות הגבוהה של השירותים. חלק מהמרואיינים העידו שהם נאלצו לוותר על טיפול נחוץ בגלל העלות הגבוהה, וחלקם דיווחו שאין להם כתובת לפניה במקרה של בעיה רפואית.
5. מצוקה כלכלית ובעיות דיור – הממצאים מעידים על מצוקה כלכלית ממנה סובלים רבים מהמרואיינים ומשפחותיהם. רבים מהמרואיינים גרים במשפחה שבה אף אחד אינו עובד, כלומר שמקור הכנסתם העיקרית הינה קצבת נכות וקצבת זקנה או פנסיה של ההורה התומך. ואכן, רוב המרואיינים דיווחו כי מתקשים לכסות את ההוצאות החודשיות למשק הבית. לחלק גדול מהמרואיינים יש ליקויים בדירה שאינם יכולים לתקן בגלל קשיים כלכליים, וחלק ניכר מהמרואיינים דיווחו על קושי לצרוך שירותי בריאות ושירותי תרבות ופנאי בשל עלותם הגבוהה. נראה כי הרחבת התעסוקה עשויה להקל על מצוקה זאת אצל חלק מהמרואיינים.
6. חשיבותם של שירותי "חסד" – למעשה חסד הוא השירות היחיד שמסייע לאנשים הללו ולמשפחותיהם. המדינה מספקת רק קצבת נכות שאינה מאפשרת קיום בסיסי. למעט מקרים ספורים, אף אחד מהאנשים שהתראיינו לא קיבל סיוע, בנוסף לשירותים של חסד. המשיבים הביעו שביעות רצון מהשירותים של חסד.
7. בקריאת הממצאים צריך לקחת בחשבון שהם מבוססים על דיווחי האנשים עם מוגבלות עצמם. על פי התרשמות המראיינות, היו מקרים לא מעטים בהם תשובות המרואיינים חיוביות מן המצופה. הן ייחסו זאת לקושי של המרואייין להודות בקשייו ובמצבו. הדבר בלט במיוחד בדיווחי המרואיינים ביחס לרמת התפקוד. יש לציין, כי התופעה לפיה אנשים מדווחים על מצבם הבריאותי והתפקודי בצורה חיובית יותר מאנשי מקצוע, מוכרת בספרות המחקרית.

דברי תודה

ברצוננו להודות לשוב לבבי, ראש תחום הטיפול בקשישים בג'וינט חמ"ע שללא מעורבותה ותמיכתה סקר זה לא יכול היה לצאת אל הפועל.

תודה ללריסה צימבאלוב, אילנה טורבסקי-אסף, אנה שטרום, לודמילה יאקובנקו וסשה בניך מג'וינט חמ"ע שסייעו בהכנת החומרים ובהיכרות עם התחום.

תודה לצוות של נציגות הג'וינט בחרקוב ובמיוחד ליורי סורין שסייע רבות בארגון וליווי הסקר. תודה מיוחדת לזויה קרופיצקיה שריכזה את עבודת השדה וסייעה בביצועה. תודה לקורטוריות המקסימות של מרכז חסד בחרקוב שביצעו את הראיונות בצורה מקצועית ולא פחות חשוב, אישית.

תודה לעמיתותינו במכון ברוקדייל שסייעו בעריכת המחקר: דניז נאון, נטלי בכור וליטל ברלב קוטלר.

תוכן עניינים

i.....	תמצית
i.....	מבוא
i.....	שיטה
ii.....	ממצאים
iii.....	ממצאי הסקר בקרב אנשים עם מוגבלות בגיל 18-40 המוכרים למרכז חסד
vii.....	מסקנות
1.....	1. מבוא
3.....	2. השיטה
10.....	3. מאפיינים סוציו-אקונומיים
13.....	4. מאפייני המוגבלות והתפקוד
19.....	5. תעסוקה
21.....	6. קשרים חברתיים ופנאי
24.....	7. עזרה מבני משפחה
26.....	8. שירותים
29.....	9. העדפות לגבי תחומי השירות
30.....	נספח: סיפורם האישי של 2 אנשים עם מוגבלות בחרקוב
30.....	סיפורו של אנדריי
32.....	סיפורו של מרק - כפי שהוא משתקף מהשיחה איתו ומהשיחה עם אביו

רשימת לוחות

10.....	לוח 1: התפלגות המרואיינים לפי מצב משפחתי (באחוזים)
10.....	לוח 2: שכיחות של בני משפחה שונים הגרים עם המרואיין (באחוזים)
11.....	לוח 3: התפלגות המרואיינים לפי רמת השכלה (באחוזים)
11.....	לוח 4: התפלגות המרואיינים לפי היכולת לכסות את ההוצאות החודשיות של משק הבית (באחוזים)
12.....	לוח 5: התפלגות המרואיינים לפי מצב הדירה בה מתגוררים (באחוזים)
13.....	לוח 6: התפלגות המרואיינים לפי הכרה של המדינה במוגבלות (באחוזים)
13.....	לוח 7: התפלגות המרואיינים לפי סוג מוגבלות (באחוזים)
14.....	לוח 8: אחוז המרואיינים שדיווחו על בעיות פסיכיאטריות או טיפול פסיכיאטרי (באחוזים)
14.....	לוח 9: התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי המוגבלות (באחוזים)
15.....	לוח 10: התפלגות המרואיינים לפי היכולת לצאת מהבית (באחוזים)
15.....	לוח 11: התפלגות המרואיינים לפי היכולת להישאר לבד בבית ללא השגחה (באחוזים)
15.....	לוח 12: התפלגות המרואיינים לפי היכולת לבצע פעולות של תפקוד יומיומי (ADL) ותפקוד יום יומי אינסטרומנטלי (IADL) (באחוזים)
15.....	לוח 13: התפלגות המרואיינים לפי מיומנויות קוגניטיביות – קריאה, כתיבה וחשבון (באחוזים)
16.....	לוח 14: התפלגות המרואיינים לפי תפקוד חברתי (באחוזים)*
17.....	לוח 15: התפלגות המרואיינים לפי יכולת לתקשורת (באחוזים)*
18.....	לוח 16: התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי התפקוד העצמאי**
18.....	לוח 17: התפלגות המרואיינים לפי המידה שבה המוגבלות מפריעה בחיי היום יום (באחוזים)*
18.....	
19.....	לוח 18: התפלגות המרואיינים לפי מצב תעסוקתי (באחוזים)*

19	לוח 19 : אחוז האנשים שאינם עובדים שצינו סיבות שונות לכך שאינם עובדים* (באחוזים)	105=N
20	לוח 20 : התפלגות המרואינים שאינם עובדים, לפי רצון לעבוד* (באחוזים) **N=59	
21	לוח 21 : אחוז האנשים שאינם עובדים, שצינו סוגי סיוע שונים שהם זקוקים על-מנת להתחיל לעבוד* (באחוזים) N=59	
22	לוח 22 : התפלגות המרואינים לפי תדירות הקשר עם בני משפחה או חברים שאינם גרים איתם (באחוזים)	
21	לוח 23 : התפלגות המרואינים על פי תדירות תחושת הבדידות* (באחוזים) **N=97	
22	לוח 24 : התפלגות המרואינים לפי תדירות היציאה מהבית (באחוזים)	
22	לוח 25 : התפלגות המרואינים לפי השימוש בסוגי התחבורה* (באחוזים) **N=132	
26	לוח 26 : אחוז המרואינים שביקרו במהלך 6 החודשים האחרונים במקומות בילוי שונים*	
23	לוח 27 : אחוז המרואינים שצינו סיבות שונות להשתתפות פחות רצויה בפעילויות הפנאי* (באחוזים) **N=59	
23	לוח 28 : אחוז המרואינים המקבלים עזרה מבני משפחה ואנשים שונים* (באחוזים) N=136	
24	לוח 29 : אחוז האנשים שדיווחו שיש להם על מי לסמוך בעת מצוקה* (באחוזים) N=136	
24	לוח 30 : התפלגות בני המשפחה המרואינים לפי כובד הנטל של הטיפול באדם עם מוגבלות* (באחוזים) **N=39	
24	לוח 31 : הערכת בני המשפחה המרואינים לגבי יכולתם להמשיך לטפל בבן המשפחה עם המוגבלות בחמש השנים הקרובות* (באחוזים) **N=39	
25	לוח 32 : אחוז המרואינים שקיבלו סיוע כלכלי בשנה האחרונה (באחוזים)	
26	לוח 33 : אחוז המרואינים שקיבלו סוגי סיוע שונים מחסד* (באחוזים) N=136	
26	לוח 34 : התפלגות המרואינים לפי סוגי השירותים שקיבלו מארגון חסד ושביאות הרצון מהשירותים (באחוזים)	
27	לוח 35 : התפלגות המרואינים לפי המידה בה הטיפול הרפואי והפרא-רפואי עונה על צרכיהם (באחוזים)	
27	לוח 36 : אחוז המרואינים לפי הסיבות שצוינו לכך שהטיפול הרפואי והפרא-רפואי אינו עונה על צרכיהם* (באחוזים) **N=91	
28	לוח 37 : אחוז המרואינים שצינו תחומי שירות שונים כחשובים להם או כחשובים להם מאד באופן אישי* (באחוזים) **	
29		

1. מבוא

רקע

במדינות ברית המועצות לשעבר, על פי רוב, מערכת השירותים לאנשים עם מוגבלות אינה מפותחת דיה בכדי לספק מענים בהיקף המקובל במערב. הגיוינט פועל להשלים פערים אלה עבור אנשים עם מוגבלות בקהילה היהודית, ולשפר את איכות חייהם ואת השתתפותם בחברה. כעת, הגיוינט פועל למיפוי הצרכים של אנשים עם מוגבלות בקהילות השונות, כבסיס לתכנון שירותים עבורם. דוח זה מציג את ממצאי הסקר בקרב אנשים עם מוגבלות בקהילה היהודית בחרקוב, שבמזרח אוקראינה.

מצבם של אנשים עם מוגבלות באוקראינה

על פי המידע שמסרו אנשי מקצוע ופעילים בקהילת הנכים בחרקוב, התפיסה של הכלה והשתתפות של אנשים עם מוגבלות בחברה, אינה מפותחת באוקראינה: הציפיה היא שאנשים עם מוגבלות יישארו בביתם. אדם עם מוגבלות נתפס כמבייש את עצמו ומעורר מבוכה עבור הסובבים אותו. באוקראינה מערכת הרווחה מצומצמת מאד, בהשוואה למדינות המערב, ואף בהשוואה למצב לפני התפרקות ברית המועצות. אנשים עם מוגבלות שמוכרים על ידי המדינה זכאים לקצבה על פי דרגת המוגבלות. בדומה למצב בישראל, הקצבה נמוכה ואינה מאפשרת קיום סביר, אך היא חשובה כהכנסה קבועה ומזכה גם בהנחות בארנונה וכד'. יש באוקראינה מעט מאד שירותים לאנשים עם מוגבלות. בתחום החינוך אין כמעט שילוב ותלמידים עם מוגבלויות לומדים במסגרות נפרדות או אפילו בחינוך ביתי. אין כמעט תכניות של תעסוקה מוגנת או נתמכת, וכמעט ואין תוכניות פנאי עבור אנשים עם מוגבלות. על פי רוב אנשים עם מוגבלות מתגוררים עם המשפחה. אין מסגרות של דיור קהילתי לאנשים עם מוגבלות, ואנשים שלא יכולים לחיות עם המשפחה שוהים במוסדות שהתנאים בהם מתוארים כירודים ביותר. עבור אנשים עם מוגבלות בקהילה היהודית הסיוע הכלכלי והשירותים של חסד הם שירותי הרווחה היחידים כמעט שניתנים והם משמעותיים ביותר עבורם.

הסקר

על מנת לתכנן את פיתוחם של שירותים נוספים בחמ"ע יזם ג'וינט חמ"ע, בסיוע קרן רודרמן, סקר בקרב אנשים עם מוגבלות בקהילה היהודית בחרקוב³. הסקר מתמקד בבני 18-40 בהנחה שהפוטנציאל שלהם להשתלבות בתחומי החיים המרכזיים כמו תעסוקה וחינוך, גבוה יותר. בסקר, שנערך בסוף 2013, התראיינו 136 אנשים עם מוגבלויות. הסקר ביקש לבחון את השאלות הבאות:

1. מהם מאפייני האנשים עם מוגבלויות מבחינה סוציו-אקונומית, מבחינת סוג המוגבלות, ותפקודם בתחומי החיים השונים?
2. מהם הסדרי המגורים ותנאי הדיור של האנשים עם מוגבלות?
3. איזו עזרה ניתנת להם מבני משפחה או ארגונים אחרים?
4. מהם הצרכים הלא מסופקים של אוכלוסייה זו ואילו שירותים חסרים להם בתחומי הטיפול היומיומי, הבריאות, הדיור, התעסוקה והפנאי?
5. מדוע צרכים אלה אינם מסופקים (נגישות, עלות של שירותים וכד'), לפי הערכתם של אנשים עם מוגבלות עצמם ולפי הערכות של בעלי מקצוע?
6. מהם העדפותיהם של אנשים עם מוגבלות לגבי שירותים דרושים?

מבנה הדוח הנוכחי

הדוח נפתח בתמצית הממצאים (תקציר מנהלים) ובמסקנות המרכזיות בעקבות הסקר. לאחר פרק המבוא הנוכחי, מובא פרק המתאר את שיטת המחקר. לאחר מכן, מובא פרק המסכם את עיקר אמירותיהם של אנשי המקצוע ונציגי הארגונים המקומיים בנוגע למקומם של אנשים עם מוגבלות בחברה ומערך השירותים עבורם. בהמשך מופיעים שישה פרקים עם ממצאי הסקר. הראשון שביניהם מתאר את המאפיינים הסוציו-אקונומיים של הנסקרים, לרבות מצב הדיור. הפרקים הבאים עוסקים במאפייני המוגבלות ובתפקוד שלהם, במצבם התעסוקתי, בקשרים חברתיים ופעילות פנאי, בעזרה מבני המשפחה, ובשימוש שהם עושים בשירותים. הפרק האחרון בדוח עוסק בהעדפות המרואיינים לגבי תחומי השירות שרצוי לפתח. בנספח לדו"ח מובאים סיפורי חיים ("נרטיבים") של 2 אנשים שרואיינו בראיונות עומק. סיפורים אלה אינם יכולים ליצג את כל המרואיינים והם מובאים על מנת להמחיש את החוויות ואת הקשיים עמם מתמודדים חלק מן האנשים שהשתתפו בסקר.

³ מכון ברוקדייל ערך גם סקר דומה בבלרוס בקהילת מינסק. סקרים אלה, יכולים להוות פיילוט לסקרים שיבוצעו בקהילות נוספות באופן עצמאי

2. השיטה

אוכלוסיית הסקר: נכללו כל האנשים בגיל 18-41 המוכרים ל"חסד" בחרקוב⁴ כאנשים עם מוגבלות פיזית, חושית, שכלית, נפשית, בעיה על הספקטרום האוטיסטי או מחלה כרונית מגבילה.

היענות: נעשתה פניה ל-180 אנשים. 136 אנשים (76%) הסכימו להתראיין (או להתראיין אודות בן משפחה שלא מסוגל להתראיין בעצמו).

מועד הראיונות: הסקר בוצע בחודשים נובמבר-דצמבר 2013.

השאלון: הראיון בוצע באמצעות שאלון, אשר רוב שאלותיו סגורות ומקצתן פתוחות. השאלון התבסס על הכלים שמפתח ארגון הבריאות העולמי, ושנעשה בהם שימוש בסקרים קודמים, ביניהם סקר בקרב אנשים עם מוגבלות בגיל העבודה בישראל (נאון, שטרוסברג, בן שהם, הרן, פריאור וגאליה, 2012). כמו כן, השאלון כלל מספר שאלות שהופנו למראיינת לגבי התרשמותה ממצב המרואיין וממצב הדירה.

השאלון תורגם לרוסית, והותאם לשימוש עבור האוכלוסייה. למשל, עודנו נוסחים שיכולים להיחשב כפוגעניים או חודרניים, הותאמו אפשרויות התשובה לתנאים המקומיים וכו'. התאמה זאת נעשתה בתהליך רב שלבי, בהתיעצות עם אנשי מקצוע בגויינט חמ"ע ובחסד חרקוב, ודרך עריכת ראיונות מוקדמים לבדיקת השאלון.

ראיונות ישירים וראיונות עם מטפל עיקרי "על אודות": לשאלון הוכנו שתי גרסאות – גרסה לראיון ישיר עם אדם עם מוגבלות, וגרסה "על אודות" לראיון עם בן משפחה שמהווה מטפל עיקרי, ביחס לאנשים שאינם מסוגלים להתראיין בעצמם. הגרסה השנייה לא כללה שאלות על החוויה הסוביקטיבית של המרואיין. עם זאת, היא כללה שאלות על העומס שבטיפול בבן המשפחה עם המוגבלות המוטל על המטפל העיקרי. שאלות אלה לא הופיעו בגרסה לראיון ישיר של בעל המוגבלות.

- 97 אנשים רואיינו ישירות
- ביחס ל-39 אנשים רואיין המטפל העיקרי מהמשפחה על אודותיו.

⁴ ברשימות האנשים המוכרים לחסד נכללו זכאי חוק השבות ומשפחותיהם שהיו בקשר עם חסד וקיבלו סיוע ושירותים מטעמו.

מקום הראיון והנוכחים בו: נערכו 37 ראיונות בבית המרואיין ללא נוכחות בן משפחה (27%), 15 ראיונות בבית המרואיין בנוכחות בן משפחה אחר (11%). 34 ראיונות בוצעו במרכז חסד (25%), ו- 50 ראיונות בוצעו בטלפון (37%).

המראיינות: את הראיונות ביצעו קורטוריות (עובדות רווחה) של חסד אשר הודרכו על ידי חוקרת ממכון ברוקדייל. למרות החשש לרציה חברתית מוגברת, הוחלט לקבל את הצעת "חסד" שבמידת האפשר, אנשים ירואיינו על ידי קורטורית שהם מכירים. זאת על מנת להגביר את שיתוף הפעולה, ולצמצם את אי הנוחות שבחדירת אדם זר לתחום הפרט. כמו כן, הסקר הווה הזדמנות לרענן את ההיכרות של הקורטורית עם הלקוח ומשפחתו ולהציע עזרה נחוצה.

מגבלות הסקר

הסקר מתבסס על דיווח עצמי. בחלק מהמקרים הקורטוריות שביצעו את הראיונות דיווחו שהמידע שנמסר לא עלה בקנה אחד עם הידע המוקדם שלה על המרואיין או עם ההתרשמות שלה. ההנחיה למראיינות היתה לרשום את התשובות של המרואיינים כלשונן ולציין חוסר התאמה בין המידע שנמסר למידע או התרשמות שלהן בהערות המיועדות לך בסוף השאלון. התחומים בהם דווחו פערים היו

- דיווח יתר על פעילות פנאי, ודיווח חסר על תחושת בדידות
 - שביעות רצון משירותי חסד – יתכן שמרואיינים יתקשו להביע חוסר שביעות רצון מן השירות באוזני מגישת השירות.
- יש לציין, כי תופעה זאת, של דיווח חיובי יותר של נשאלים לגבי תפקודם ובריאותם, בהשוואה לדיווח של אנשי מקצוע שמטפלים בהם, מוכרת בספרות.

3. מקומם של אנשים עם מוגבלות בחברה ומערכת השירותים עבורם

(על סמך ראיונות עם אנשי מקצוע ונציגי ארגונים)

על-מנת להכיר טוב יותר את חיי האנשים עם מוגבלות באוקראינה בכלל ובעיר חרקוב בפרט, ולקבל רקע על מערך השירותים עבורם, ראינו נציגי שלטון מקומי, נציגי ארגוני נכים מקומיים, אנשי מקצוע מגויינט חמ"ע, עובדי מרכז חסד ונציגות גויינט בחרקוב⁵. כמו כן, במהלך שהותנו בעיר ביקרנו במסגרות שאותרו בעיר המיועדות לאנשים עם מוגבלות ביגיל הביניים' (40-18). התרשמותנו מביקורים ושיחות אלה מובאים בהמשך פרק זה והיא מהווה נדבך חיוני בהבנת צורכיהם של אנשים עם מוגבלויות בעיר חרקוב.

באופן כללי, החברה האוקראינית מאופיינת עדיין על-ידי גישה סגרגטיבית כלפי אנשים עם מוגבלות אשר באה לידי ביטוי בהשמת מחיצות בינם לבין האוכלוסייה ה'רגילה' ופיתוח שירותים נפרדים עבורם. זאת בניגוד לגישת ההכלה והשילוב המקובלים היום במדינות המערב (שוש לבבי, גויינט חמ"ע). החברה האוקראינית אינה מוכנה עדיין לקבל את נוכחותם של ה'נכים', הם אינם קיימים מבחינתה, מוחבאים בבתיים או במוסדות הייעודיים ואינם נראים במרחב הציבורי (יורי סורין, נציגות גויינט בחרקוב). התעלמותה של החברה האוקראינית מקיומם של אנשים עם מוגבלות, או בז'רגון המקומי 'אינבאלידים' ('invalids'), ממשיכה את המסורת ההיסטורית של ההתכחשות שאפיינה בעבר הלא רחוק את החברה הסובייטית (Philips, 2009)⁶. מסורת זו שאפיינה את החברה האוקראינית במשך שנים כה רבות, גרמה לפיתוח יחס סטיגמתי שלילי כלפי אנשים עם מוגבלות. יחס זה מתאפיין בתפיסתם כ'פרזיטים' שניזונים מהחברה ללא שום יכולת תרומה מצדם. יחס זה בא לידי ביטוי גם באמירותיהם של נציגי השלטון וארגוני הנכים המקומיים אשר נטו להטיל את האשמה למצבם העגום על המוגבלים עצמם בטענתם כי הם אלה שצריכים 'לקחת את הדגה ולצאת לדוג' (אולגה מוחנאץ', מנהלת האגף לפיתוח פרויקטים סוציאליים בעיריית חרקוב) או באומרים 'מי מפריע לנכה להתקבל לעבודה או ללימודים?' (אלכסנדר רדיאונוב, ראש האיגוד של ארגוני הנכים באוקראינה).

⁵ סה"כ במסגרת המחקר התראיינו 7 נציגי ארגונים ואנשי מקצוע.

⁶ Sarah D. Philips (2009). "There Are No Invalids in the USSR!": A Missing Soviet Chapter in The New Disability History". *Disability Studies Quarterly* 2009 (29, 3).

תפיסות שליליות אלה כלפי אנשים עם מוגבלות הופנמו על-ידי החברה הרחבה, כולל בעלי המוגבלויות ומשפחותיהם. ילדים עם צרכים מיוחדים סופגים מילדותם את המסר כי אינם מצופים להשתלבות בתחומי החיים השונים, כולל חינוך, פנאי ותעסוקה. ילדים אלה אינם מתבגרים לעולם בהישארותם תלויים תלות מוחלטת בבני משפחתם אשר מצדם מגוננים עליהם ואינם משחררים אותם גם לאחר הגיעם לגיל 40 ומעלה.

לא מדובר אך ורק בציפיות ותפיסות, אלא במציאות מדירה ושוללת את עצם זכות קיומם של אנשים עם המוגבלויות. אם כי קיימת חקיקה בתחום, בפועל החוק והמציאות כמעט ואינם נפגשים, כפי שצינו מספר נציגי ג'וינט חמ"ע: "במציאות אין שום דבר" (יורי סורין, נציג ג'וינט בחרקוב), "אין להם זכויות, אין כלום" (אילנה טורבסקי-אסף, אחראית על Jewish Family Service, ג'וינט חמ"ע). חשוב להדגיש כי מוגבלים צעירים בני 40-18 נמצאים בסיכון מיוחד מכיוון שכפי שמתקף מהראיונות עם אנשי מקצוע, השירותים הבודדים הקיימים במקום עבור בעלי המוגבלויות מיועדים בעיקר לילדים עם צרכים מיוחדים או לאוכלוסייה הקשישה (מעל גיל הפרישה לפנסיה).

בהמשך מפורטים שירותים שמצאנו, או ליתר דיוק, שלא מצאנו, בעיר חרקוב לפי תחומי החיים השונים:

א. **חינוך**: ככלל, לא קיימות מסגרות חינוך משלבות אלא אך ורק מסגרות לחינוך מיוחד. בחלק מהמקרים ניתן מה שמכונה 'חינוך ביתי' באמצעות מורה או איש מקצוע שמגיע לביתו של הילד מספר פעמים בשבוע. בעיר של כשני מליון תושבים ישנם אך ורק כ-10 ילדים עם מוגבלויות (כולם עם נכות פיזית) שמשולבים בבי"ס רגיל וסטודנטית אחת בלבד באחת אוניברסיטאות שמתניידת באמצעות כיסא גלגלים (עפ"י ילנה שינגרובה, מנהלת ארגון 'קריאביטה').

ב. **תעסוקה**: בעיר אין מסגרות לתעסוקה מוגנת או נתמכת, זאת על-אף חובת המעסיקים המעוגנת בחקיקה להעסיק לפחות 4% אנשים עם מוגבלות. מספר אנשי מקצוע העירו כי קיימים זיופים רבים בעניין זה המשמשים לקבלת הנחות ופטורים מהמסים. כמו כן, ישנם מקומות עבודה המעסיקים אנשים עם מוגבלות ומשלמים להם שליש ממשכורת המינימום. כפי שכבר הוזכר, אנשים עם מוגבלות אינם מצופים כלל לצאת לעבוד, כך שהמראיינות שבעזרתן נערך הסקר, ציינו כי הן מרגישות נבוכות לשאול שאלות בנוגע לתעסוקה.

ג. **בריאות**: לדברי אנשי המקצוע שרואיינו, שירותי בריאות ממלכתיים כמעט ואינם קיימים בפועל: אין מספיק רופאים מומחים, התרופות אינן ממומנות ע"י המדינה, רבים משירותי

הבריאות אינם קיימים או שכרוכים בעלויות גבוהות מאוד. כמו כן, אין שום ארגון או שירות שעוסק בהשאלה או השכרה של ציוד רפואי.

ד. **פנאי**: כמעט ולא קיימים שירותי פנאי או שירותים חברתיים עבור אנשים עם מוגבלות. זאת מלבד שתי מסגרות בודדות שיתוארו בהמשך (מרכז יום של חסד ומרכז שיקומי 'פרומין'), ופעילויות ספורדיות תקופתיות, בעיקר בתחום הספורט וארגון מחנות קיץ, שדווחו על-ידי אלכסנדר רדיאנוב, ראש האיגוד של ארגוני הנכים באוקראינה.

ה. **תחבורה**: לעיר של כ- 2 מליון תושבים ישנם אך ורק 4 מיניבוסים להסעת אנשים עם בעיות ניידות. ארבעת המיניבוסים מופעלים על-ידי ארגון הנכים 'קריאביטה' וההסעה בהם מוגבלת לשלוש פעמים מקסימום בחודש ותלויה בהרשמה מוקדמת. לדברי ראש ארגון 'קריאביטה' ילנה שינגרובה, לאחרונה התחילו להופיע בעיר אוטובוסים מונגשים. עם זאת, נהגי האוטובוסים אינם תמיד נעצרים ומחכים מספיק זמן לשם עלייתם של המתניידים על כיסאות הגלגלים.

ו. **הנגשת מבני ציבור ובתי מגורים**: אם כי בשנים האחרונות נעשה ניסיון לקידום המודעות להנגשת התשתיות הפיזיות וארגון 'קריאביטה' מקדם כמה פרויקטים בנושא, עדיין מבני ציבור ובתי מגורים רבים אינם נגישים. חשוב לציין כי הנגשת התשתיות מהווה תנאי מינימום הכרחי לעצם האפשרות לצאת מהבית ולהשתלב בפעילויות השונות בקהילה.

ז. **מצב הדיור**: במהלך ביקורנו בעיר, התלוונו למראיינות למספר ביקורים בבתיים של אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם. אם כי ביקורים אלה אינם מתיימרים לייצג את אוכלוסיית האנשים עם המוגבלות בעיר, יצאנו עם התרשמות מעיקה מביקורים אלה גם בשל תנאי הדיור הקשים. באחד המקרים, מדובר היה בבית פרטי שעד לאחרונה לא היו בו שירותי ביוב, אספקה של מים ושביל גישה נגיש עבור כיסא גלגלים. במקרה אחר, ביקורנו בדירה קטנטונת ומוזנחת במיוחד בבניין מגורים ענק בה מתגוררים יחדיו בחורה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אחיה ומשפחה מרובת ילדים של אחותה, יחד עם יותר מ-10 חתולים. הקירות התקלפו לחלוטין והדלתות היו שבורות בעקבות ניסיון פריצה אל הבית.

ח. **סיוע כלכלי** ניתן בעיקר באמצעות קצבת נכות מהמדינה, שגובהה נקבע בהתאם לדרגת הנכות הנקבעת בהליך פורמלי להכרה בנכות ע"י המדינה. בהיעדר הכנסות נוספות, קצבת הנכות לבדה אינה מאפשרת קיום אנושי הגון⁷ (יורי סורין, נציגות ג'וינט בחרקוב). רבים מאוד מהאנשים עם מוגבלות באוקראינה מצויים במצב של עוני. בנוסף, תהליך ההכרה

⁷ גובהה של קצבת הנכות המקסימלית באוקראינה הינו פחות או יותר כגובה משכורת המינימום במדינה (1250-1300 גריבנות).

בנכות תואר על-ידי חלק מנציגי הארגונים כביורוקרטי ומורכב, המצריך במקרים מסוימים אשפוז ממושך. הקצבה אינה משולמת עד להשלמת ההליכים הפורמליים, אם כי מוחזרת באופן רטרואקטיבי. מקבלי קצבה בשל מחלה כרונית מחוייבים לחזור על התהליך מדי שנה-שנתיים.

ט. **שירותי סיוע ותמיכה** כמעט ואינם קיימים. בשיחה עם אולגה מוחנאץ', מנהלת האגף לפיתוח פרויקטים סוציאליים בעיריית חרקוב, הוזכרו שמות יפים רבים כמו 'רשת סוציאלית אחידה' או 'תוכנית עירונית להגנה סוציאלית'. אולם, מאחורי המלים הגבוהות מתגלה מציאות עירונית עגומה של היעדר כמעט מוחלט של מערך שירותי תמיכה וסיוע עבור אנשים עם מוגבלות. השירות היחיד שניתן על-ידי השלטון העירוני מצטמצם לידי הנחות על תשלומי הארנונה, החשבונות השוטפים והתחבורה העירונית.

במהלך הביקור בעיר איתרנו וביקרנו בשתי מסגרות חברתיות עבור אנשים עם מוגבלויות בגיל הרלוונטי (18-40):

- **מרכזי שיקומי 'פרומין'** בהנהלתה של נטליה צ'פליגינה: המרכז הוקם על-ידי אם לילד עם פיגור שהצליחה לקדם את הנושא בזכות מאמציה האישיים וקרבתה לשלטון המקומי. המרכז מתקיים בעיקר בזכות תרומות מארגונים בינלאומיים. במרכז משתתפים כ- 20 צעירים עם מוגבלויות שונות (תסמונת דאון, פיגור קל-בינוני, הפרעות תקשורת קלות, לקויות ראייה ושמיעה). המשתתפים מגיעים מדי יום לפעילויות יצירה, חוגי דרמה, ריקודים, שירה. להתרשמות המבקרות הישראליות, חלק גדול מהמשתתפים במרכז היו יכולים להשתלב בישראל במסגרות חינוך ותעסוקה רגילות. לעומת זאת, נציגת השלטון העירוני תיארה אותם כ-"ילדים שלא ניתן לחנכם".
- **מרכז יום של חסד**: במרכז נפגשים מדי שבוע כ- 15 צעירים עם מוגבלויות שונות השייכים לקהילה היהודית המקומית. מטרתו העיקרית של המרכז ליצור עבורם מעגל תקשורת, להוציאם מהבית ו-"ללתת תחושה שהם לא בודדים" (יורי סורין, נציגות גיוינט בחרקוב). עבור חלק מהמבקרים במרכז מדובר במקום יחיד אליו הם יוצאים מהבית באופן קבוע מדי שבוע. המרכז מנוהל על-ידי שני אנשי צוות קבועים. בנוסף, ישנם אנשי מקצוע נוספים, כגון פסיכולוג, ומתנדבים שמסייעים בניהול הפעילויות במרכז. רוב המפגשים מתקיימים בחסד. מדי פעם יוצאים המשתתפים לפעילויות חברתיות משותפות, כמו קולנוע, תיאטרון, פלנטריום וכד'.

לסיכום, כפי שניתן לראות, בכל תחומי החיים בעיר זועק היעדר כמעט מוחלט של שירותים עבור אנשים עם מוגבלויות. לא קיימות מסגרות חינוך משולבות, אין מסגרות לתעסוקה

מוגנת או נתמכת, שירותי הבריאות כרוכים בהוצאות כספיות גבוהות, ומסגרות חברתיות מכילות אך ורק כ- 40 אנשים. לפי דיווחי אנשי המקצוע שרואיינו, מצבה של קבוצת גיל הביניים בני 18-40 הינו חמור במיוחד, מכיוון שרוב השירותים הקיימים בעיר עבור אנשים עם מוגבלויות מיועדים לילדים עד גיל 18 או לקשישים מעל גיל 60. נראה כי בתנאים אלה של מחסור חמור בשירותים, כל תחומי השירות חשובים מאוד לפיתוח. נציגי הארגונים ואנשי המקצוע נשאלו מהם תחומי השירות שלדעתם חשוב במיוחד לפתחם. בין התחומים שהועלו נמנים תעסוקה, חינוך, שירותי בריאות וסיוע כלכלי.

בהמשך המסמך מובאים ממצאי הסקר שנערך בעיר בקרב אנשים עם מוגבלויות בני 18-40. בהקשר זה חשוב לציין כי תפיסות לגבי מוגבלות והיעדר השירותים עשויים להשליך על דיווח עצמי של בעלי המוגבלות שמושפעים מהסטטיגמה, ועשויים לענות באופן שיציג אותם כפחות מוגבלים. כמו כן, במציאות המאופיינת ע"י היעדר כמעט מוחלט של השירותים, צפוי שייטו להערכת יתר של השירותים הקיימים ותנאי החיים, כגון מצב הדיור.

3. מאפיינים סוציו-אקונומיים

גיל: בסקר נכללו אנשים בטווח הגילאים 19-41, כאשר גילם הממוצע של הנסקרים הינו 31 שנים. 52% מהמרואיינים צעירים יותר- בני 18-30, ו-48% מבוגרים יותר- בני 31-41.

מגדר: 56% מהמרואיינים הם גברים, ו-44% הן נשים.

לאום: רובם הגדול של הנשאלים דיווחו על עצמם כבעלי לאום יהודי (88%);⁸ 5% דיווחו על עצמם כ"מעורבים" בעלי לאום יהודי-רוסי או יהודי-אוקראיני (5%), בעלי לאום אוקראיני (5%) או בעלי לאום רוסי (2%). מדובר בהגדרה עצמית של זהות לאומית. עם זאת, בהיותם לקוחות של חסד, כל המרואיינים זכאי חוק השבות.

מצב משפחתי

לוח 1: התפלגות המרואיינים לפי מצב משפחתי (באחוזים)

מצב משפחתי	אחוז
סה"כ	100
רווק/ה	73
נשוי/אה או חיה עם בן/בת זוג	17
פרודה או גרושה	9
אלמן/ה	1

17% בלבד מתוך הנשאלים הינם נשואים או חיים עם בן/בת זוג, למעלה מ-73% הינם רווקים, 9% גרושים או פרודים.

לוח 2 מציג את בני המשפחה הגרים עם המרואיינין.

לוח 2: שכיחות של בני משפחה שונים הגרים עם המרואיינין (באחוזים)

אחוז*	נשואים או חיים עם בן/בת זוג	לא נשואים
5	37	84
74	7	29
24	15	21
19	73	60
19	11	19

* האחוז אינו מסתכם ל-100% כי חלק מהמרואיינים מתגוררים עם שניים או יותר קרובי משפחה.

⁸ נוסח השאלה: מה הלאום שלך? המרואיינים התבקשו לציין אפשרות אחת מתוך הרשימה.

רק 5% מהמרואיינים גרים לבד. רוב המרואיינים מתגוררים עם האם (74%), או עם האם ובני משפחה נוספים. 47% מהאמהות הגרות עם המרואיינים הן בנות 60 ומעלה. בקרב הגרות עם המרואיינים, 64% אינן עובדות.

השכלה

לוח 3: התפלגות המרואיינים לפי רמת השכלה (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	חינוך בייתי בלבד
4	פחות מתיכונית מלאה
13	תיכונית מלאה
14	השכלה מקצועית על תיכונית
30	השכלה גבוהה חלקית
9	השכלה גבוהה מלאה
26	אחר
4	

בלוח 3 ניתן לראות את התפלגות המרואיינים לפי רמת השכלתם. ל- 31% מהמרואיינים השכלה תיכונית מלאה או פחות מתיכונית מלאה, ל- 30% השכלה מקצועית על-תיכונית, ל- 26% השכלה אקדמית מלאה ול- 9% השכלה אקדמית חלקית. 16 מרואיינים נוספים (כ- 12%) דיווחו על לימודים בזמן עריכת הסקר.

מצב כלכלי

יש קושי לאמוד את המצב הכלכלי כיוון שאנשים לא נוטים למסור פרטים על הכנסה. לכן, על מנת לאמוד את המצב הכלכלי של המשפחה, המרואיינים נשאלו האם המשפחה יכולה לכסות את ההוצאות החודשיות של משק הבית.

לוח 4: התפלגות המרואיינים לפי היכולת לכסות את ההוצאות החודשיות של משק הבית (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	מצליח ללא קושי
0	מצליח
28	לא כ"כ מצליח
53	לא מצליח בכלל
19	

נוסח השאלה: האם אתה/ם מצליח/ים לכסות את כל ההוצאות החודשיות של משק הבית למזון, חשמל, טלפון וכד'.

על פי דיווחיהם, אף אחד מהמרואיינים אינו יכול לכסות את ההוצאות ללא קושי. 53% לא כל כך מצליחים ו-19% אינם מצליחים בכלל לכסות את הוצאות משק הבית. רק 28% מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות של משק הבית.

תנאי הדיור

רובם הגדול של המשיבים (92%) גרים בדירה השייכת למשפחתם או להם עצמם. כפי שניתן לראות בלוח, 44% מהמרואיינים ציינו כי בדירתם ישנם ליקויים. על ליקויים חמורים דיווחו 23% ועל ליקויים קלים 21%.

לוח 5: התפלגות המרואיינים לפי מצב הדירה בה מתגוררים (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	סביר
56	ליקויים קלים
21	ליקויים חמורים
23	

נוסח השאלה: מה מצב הדירה מבחינת קיומם של ליקויים כמו סדקים בקירות, נזילות, רטיבות וכד'.

בין הליקויים עליהם דיווחו המרואיינים הוזכרו: בעיות אינסטלציה וצנרת לקויה, נזילות, סדקים בקירות ובתקרה, בעיות באספקת גז, חשמל ומים, היעדר הסקה ועוד. כמעט כל האנשים שדיווחו על ליקויים (98%) הסבירו כי אינם מטפלים בהם בגין קשיים כלכליים. שיעור נמוך בהרבה (17%) ציינו שאינם מתקנים ליקויים אלה גם בשל קושי לטפל בארגון התיקונים. משמעות הדברים כי 43% מכל המרואיינים חיים עם ליקויים שאינם מסוגלים לתקן בגלל בעיות כלכליות.

המרואיינים עם מוגבלות ראייה או מוגבלות פיזית (20 אנשים) נשאלו לגבי הנגישות של דירתם. 12% (3 נשאלים) דיווחו על חוסר נגישות של לפחות היבט אחד של הדיור, כגון מעברים, חדר אמבטיה או מעלית.

בנוסף, בראיונות פנים אל פנים שהתקיימו בבתי המרואיינים, התבקשו המראיינות לציין את התרשמותן ממצבה הכללי של הדירה. התרשמויות המראיינות בעקבות ביקור אישי בבית המרואייין, צוינו לגבי 48 דירות. רק לגבי 42% מהדירות צוין כי מצבן תקין או טוב. לגבי השאר (58% מהדירות) צוינו בעיות הנוגעות לליקויים בחלקי דיור שונים בדרגת חומרה משתנה. בנוגע ל-19% מכלל הדירות לגביהן התקבל הדיווח, הועלתה בעיית צפיפות. חוסר הנגשה של הדירה לצורכיהם הייחודיים של המרואיינים צוינה לגבי 4% מהדירות (2 דירות).

4. מאפייני המוגבלות והתפקוד

דרגת המוגבלות (על פי הביטוח הלאומי האוקראיני)

לוח 6: התפלגות המרואיינים לפי הכרה של המדינה במוגבלות (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	דרגה 1
13	דרגה 2
46	דרגה 3
34	לא מוכר
7	

* דרגה 1 מציינת את החומרה הגבוהה ביותר של מוגבלות, ודרגה 3 את החומרה הנמוכה.

93% מהמרואיינים מוכרים על-ידי המדינה כבעלי מוגבלות וזכאים לקצבה, 13% בדרגת המוגבלות החמורה ביותר.

סוג המוגבלות

לוח 7: התפלגות המרואיינים לפי סוג מוגבלות (באחוזים)

אחוז*	סוג מוגבלות
24	ראיה
9	שמיעה
21	נכות פיזית
**30	מחלה כרונית (ללא ציון מוגבלות נוספת)
***67	מוגבלות נפשית
4	אוטיזם
18	מוגבלות שכלית

* האחוזים אינם מסתכמים ב-100% בגלל שלחלק מן מרואיינים מוגבלות ביותר מתחום אחד.

** הנתון מתייחס רק לאנשים שצינו מחלה כרונית ללא ציון מוגבלות נוספת.

*** אדם הוגדר כבעל מוגבלות נפשית אם דיווח על אחד מהבאים: (1) מקבל תרופות להרגעה במרשם רופא (כך הומלץ לתרגם "תרופות פסיכיאטריות"); (2) סובל מהפרעה נפשית כגון דכאון או חרדה; (3) טופל אצל פסיכיאטר במהלך השנה האחרונה; (4) סבל מהתקפים שקשורים למצב נפשי אשר דרשו טיפול מיידי אצל רופא.

24% ציינו כי יש להם לקות ראייה, 21% דיווחו על מוגבלות פיזית, 18% דיווחו על מוגבלות שכלית התפתחותית, 30% דיווחו על מחלה כרונית (ללא מוגבלות נוספת), 9% ציינו בעיית שמיעה. רק 4% ציינו בעיה על הספקטרום האוטיסטי אך יש לציין כי באוקראינה ידועה בעייה של תת-אבחון של אוטיזם שבחלקו מאובחן כמוגבלות נפשית או שכלית. אחוז גבוה מהנשאלים (67%) הוגדרו כבעלי מוגבלות נפשית. חשוב לציין כי היה קושי לשאול על מוגבלות זאת באופן ישיר בשל רגישות לסטיגמה. לכן, נשאלו ארבע שאלות כמפורט בלוח 8.

לוח 8: אחוז המרואיינים שדיווחו על בעיות פסיכיאטריות או טיפול פסיכיאטרי (באחוזים)

אחוז*	
	הבעיה/הטיפול
49	מקבל תרופות להרגעה** במרשם רופא
48	סובל מהפרעה נפשית כגון דכאון או חרדה
36	טופל אצל פסיכיאטר במהלך השנה האחרונה
25	סבל מהתקפים שקשורים למצב נפשי אשר דרשו טיפול מיידי אצל רופא
100	סה"כ
33	לא השיב בחיוב על אף סעיף
24	השיב בחיוב על סעיף אחד
13	השיב בחיוב על שני סעיפים
13	השיב בחיוב על 3 סעיפים
17	השיב בחיוב על 4 סעיפים

* ניתן היה לציין יותר מבעיה/טיפול אחד.
**כך הומלץ לתרגם "תרופות פסיכיאטריות".

יש לציין שבאוקראינה אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואנשים עם בעיות על הספקטרום האוטיסטי מטופלים על פי רוב על ידי פסיכיאטרים.

אנשים עם יותר מתחום אחד של מוגבלות

לוח 9: התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי המוגבלות (באחוזים)

אחוז	
100	סה"כ
45	תחום מוגבלות אחד
36	שני תחומי מוגבלות
19	3-4 תחומי מוגבלות

ל-19% מהמרואיינים שלושה או ארבעה תחומי מוגבלות, ל-36% שני תחומי מוגבלות, ולפחות ממחצית הנשאלים (45%) רק תחום מוגבלות אחד. בקרב המרואיינים היו כ-30% אפשרויות של מוגבלות יחידה או צירופי מוגבלויות. השכיחים ביניהם היו: מחלה כרונית בלבד (30%), מחלה כרונית ומוגבלות נפשית (9%), מחלה כרונית ומוגבלות ראייה (5%) ומוגבלות ראייה בלבד (5%). יתר האנשים התחלקו בין מוגבלויות בתחום אחד או צירופים שונים. יש לציין שרק שני אנשים דיווחו על מוגבלות נפשית בלבד, ללא מוגבלות נוספת.

תפקוד

המרואיינים נשאלו ביחס ליכולתם לבצע פעולות בתחומים שונים : יציאה מהבית, הישגרות בבית ללא השגחה, תפקוד יום יומי, תפקוד קוגניטיבי, תקשורת ותפקוד חברתי.

לוח 10 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת לצאת מהבית (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	יכול ללא קושי
73	יכול באופן עצמאי עם קושי
12	יכול בעזרת ציוד עזר
2	יכול עם עזרה של אדם אחר
8	לא יכול בכלל
4	אחר
2	

נוסח השאלה : האם אתה יכול לצאת מהבית כדי לעשות קניות או סידורים באזור מגוריך?

12% מהמרואיינים אינם יכולים לצאת מהבית לבד, ו-12% נוספים יכולים, אך בקושי. מרבית המרואיינים (73%) יכולים לצאת מהבית ללא קושי.

לוח 11 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת להישאר לבד בבית ללא השגחה (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	יכול להישאר ללא השגחה
80	יכול עד 8 שעות
4	יכול עד 3 שעות
4	לא יכול בכלל
8	אחר
4	

נוסח השאלה : האם אתה יכול להישאר לבד בבית ללא השגחה?

מרבית המרואיינים (80%) יכולים להישאר בבית ללא השגחה, אך חלק לא קטן (20%) מהם זקוקים להשגחה, דבר המעמיס על בני הבית המטפלים בהם.

לוח 12 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת לבצע פעולות של תפקוד יומיומי (ADL) ותפקוד יום יומי אינסטרומנטלי (IADL) (באחוזים)

אחר	לא יכול עם עזרה של אדם אחר בכלל	יכול עם עזרה של אדם אחר	יכול עם קושי	יכול ללא קושי	סה"כ	
1	3	7	10	79	100	פעולות של טיפול אישי*
3	12	8	24	53	100	פעולות הקשורות במשק הבית**
6	23	16	9	46	100	לנהל את העניינים הכספיים***

* נוסח השאלה : האם אתה מסוגל לבצע פעולות של טיפול אישי כמו להתלבש להתרחץ או לאכול?

** נוסח השאלה : האם אתה מסוגל לבצע פעולות הקשורות במשק הבית, כגון ניקיון, הכנת ארוחה, שטיפת כלים וכד'?

*** נוסח השאלה : האם אתה מסוגל לנהל את העניינים הכספיים שלך, למשל, למשוך כסף, לשלם חשבונות ולבצע פעולות בחשבון הבנק?

למרות שמרבית המרואיינים (79%) מסוגלים לבצע פעולות של טיפול אישי, כגון רחצה או אכילה, רבים מתקשים, או תלויים באחרים בביצוע פעולות הקשורות במשק הבית (47%) או ניהול כספים (54%).

לוח 13: התפלגות המרואיינים לפי מיומנויות קוגניטיביות – קריאה, כתיבה וחשבון (באחוזים)

אחר	לא יכול בכלל	יש קושי	אין קושי	סה"כ	
2	7	21	70	100	קריאה וכתיבה*
1	11	17	71	100	פעולות חשבון פשוטות**

* נוסח השאלה: האם יש לך קושי בקריאה ובכתיבה בשפה שלך?
 ** נוסח השאלה: האם יש לך קושי בפעולות חשבון פשוטות כמו לחשב עודף בחנות?

ל-30% מהמרואיינים קושי בקריאה וכתיבה, ולמספר דומה (29%) יש קושי בפעולות חשבון פשוטות.

לוח 14: התפלגות המרואיינים לפי תפקוד חברתי (באחוזים)*

אחוז	סה"כ
100	אין בעיות
52	יש בעיות
31	בעיות קשות
10	קשר בלתי אפשרי
7	

* נוסח השאלה: האם יש בעיות לנהל תקשורת ולשמור על קשר עם אנשים?

לשיעור גבוה מבין המרואיינים יש קושי בתפקוד חברתי (48%). יתכן ששיעור גבוה זה קשור להעדר הזדמנויות לקשרים חברתיים במערכת החינוך וגם לאחר מכן, בחיים הבוגרים. המטפלים העיקריים של האנשים שלא היו מסוגלים להתראיין בעצמם, נשאלו ביחס ליכולת התקשורת של בני המשפחה המוגבלים. ההנחה הייתה שלאנשים שהתראיינו בעצמם אין קשיי תקשורת. לפיכך, 15% מהמרואיינים מתקשים או שאינם מסוגלים להבין אחרים, ו-19% אינם מובנים לאחרים.

לוח 15 : התפלגות המרואיינים לפי יכולת לתקשורת (באחוזים)*

אחר	בלתי אפשרי	קשה מאד	קשה	לא קשה בכלל	לא נשאלו*	סה"כ	
1	4	4	7	13	71	100	יכולת להבין אחרים**
0	4	3	12	10	71	100	יכולת להיות מובן לאחרים***

* שאלה זו נשאלה אך ורק בראיונות אודות (ראיונות עם המטפלים העיקריים)

כיון ששאר האנשים התראיינו בעצמם, ניתן להניח שאין להם קשיים להבין ולהיות מובנים.

** נוסח השאלה - האם קשה לך/לה להבין מה אנשים שהוא או היא לא מכירים, אומרים או מתכוונים?

*** נוסח השאלה - האם לאנשים שאינם מכירים אותה/קשה להבין אותה/ה?

רמת תפקוד כללית

על מנת להעריך כמה מהמרואיינים בעלי פוטנציאל לתפקוד עצמאי, ובפרט להשתלבות בתחום התעסוקה, בהינתן להם סיוע מתאים, בדקנו את התפלגות המרואיינים לפי מספר התחומים בהם הם מתפקדים באופן עצמאי (ללא קושי וללא צורך בעזרה). נכללו 6 תחומי תפקוד :

- יכולת לצאת מהבית
 - יכולת להישאר ללא השגחה
 - פעולות טיפול אישי, כגון רחצה אכילה ולבוש
 - כשרים קוגניטיביים (כולל קריאה וכתובה ופעולות חשבון פשוטות)
 - תפקוד חברתי – יכולת להיות בקשר עם אנשים
 - תקשורת (כולל יכולת להבין מה אחרים אומרים ויכולת להיות מובן לאחרים)
- לא נכללו שני תחומי תפקוד, שאינם הכרחיים להשתלבות בעבודה – ניהול משק הבית וניהול כספים.

לוח 16: התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי התפקוד העצמאי **

מספר	אחוז	סה"כ
136	100	אינו עצמאי באף תחום
16	12	אינו עצמאי ב-3-5 תחומים
26	19	אינו עצמאי ב-1-2 תחומים
46	34	עצמאי בכל 6 התחומים
48	35	

* עצמאי נחשב מי שיכול לבצע את הפעולות ללא קושי וללא עזרה;
 ** נכללו 6 תחומי תפקוד (ר' פירוט למעלה). לא נכללו תפקוד במשק הבעית וניהול כספים.

מכלל המרואיינים, 12% אינם עצמאיים באף אחד מן התחומים. 19% מהמרואיינים הם ברמת תפקוד נמוכה (אינם עצמאיים ב-3-5 תחומים), 34% אינם עצמאיים בתחום אחד או שניים, ו-35% עצמאיים בכל 6 התחומים. רמת תפקוד זאת תאפשר להם, ככל הנראה, להשתלב בעבודה ולרכוש כישורי חיים.

התפיסה הסוביקטיבית של חומרת המוגבלות: המרואיינים נשאלו עד כמה הבעיה הבריאותית או המוגבלות שלהם מפריעה להם בחיי היום.

לוח 17: התפלגות המרואיינים לפי המידה שבה המוגבלות מפריעה בחיי היום יום (באחוזים)*

אחוז	סה"כ
100	מפריעה מאד
50	מפריעה
29	לא כל כך מפריעה
13	לא מפריעה בכלל
7	לא השיב
1	

* נוסח השאלה: באיזו מידה בעיה זו מפריעה לך לתפקוד היומיומי?

50% מהם השיבו כי הבעיה מפריעה מאוד, 29% השיבו כי היא מפריעה, והיתר (20%) ציינו כי היא לא כל כך מפריעה, או לא מפריעה בכלל.

5. תעסוקה

מקצוע: 46% מ המרואיינים דיווחו שיש להם מקצוע. לחלק מהמרואיינים מקצועות אקדמיים, כגון מהנדסים, מורים, רואי חשבון, עורכי דין, מורים, עובדים סוציאלי, מתכנתים, מתרגמים. אחרים דיווחו על מקצועות שאינם אקדמיים כגון טכנאים, תופרות, וטבים.

עבודה

לוח 18: התפלגות המרואיינים לפי מצב תעסוקתי (באחוזים)*

אחוז	סה"כ
100	עובד
21	לא עובד, עבד ב-5 השנים האחרונות**
17	לא עובד ולא עבד ב-5 השנים האחרונות
62	

*נוסח השאלה: האם אתה עובד, כולל מקומות עבודה המיועדים לאנשים עם צרכים מיוחדים?
** מי שלא עובד בזמן הנוכחי, נשאל האם עבד ב- 5 השנים האחרונות?

רק 21% מהמרואיינים (29 איש) עובדים, מחציתם (15 אנשים) עובדים במשרה מלאה והיתר במשרה חלקית. כל העובדים מועסקים במקומות עבודה רגילים.

המרואיינים שעובדים, נשאלו לגבי שביעות רצונם מהעבודה – מבין 25 אנשים שהשיבו על השאלה, 12 אנשים (48%) דיווחו שהם מרוצים או מרוצים מאד מהעבודה, והיתר (13 אנשים, שהם 52%) אינם מרוצים מהעבודה.

אנשים שאינם עובדים: המרואיינים שאינם עובדים, נשאלו מדוע אינם עובדים. תשובותיהם מדווחות בלוח 19.

לוח 19: אחוז האנשים שאינם עובדים שצינו סיבות שונות לכך שאינם עובדים* (באחוזים) 105=N

אחוז**	
47	איני מסוגל לעבוד בגלל המוגבלות או המחלה
26	חיפשתי עבודה אך לא מצאתי עבודה שמותאמת למצבי הבריאותי
17	אין לי כישורים מתאימים, כגון השכלה, הכשרה או ניסיון
17	מעסיקים לא מוכנים להעסיק אותי בשל המוגבלות שלי
10	אני לא יודע איך לחפש עבודה

* נוסח השאלה: מה הסיבות לכך שאינך עובד?
** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסיבה אחת.

47% מהאנשים שאינם עובדים דיווחו כי אינם מסוגלים לעבוד בגלל מוגבלותם. המרואיינים שאינם עובדים, ואשר לא דיווחו שאינם מסוגלים לעבוד, נשאלו האם היו מעוניינים לעבוד אם

היו מציעים להם עבודה המתאימה לצרכים ולכישורים שלהם. הרוב המכריע של האנשים הללו (86%, שהם 51 אנשים) השיבו בחיוב, 10% (6 אנשים) השיבו שאינם יודעים, ורק 2 אנשים אמרו שלא היו מעוניינים לעבוד (לוח 20).

לוח 20 : התפלגות המרואיינים שאינם עובדים, לפי רצון לעבוד* (באחוזים) **N=59

אחוז	סה"כ
100	כן
86	לא יודע
10	לא
4	לא

* נוסח השאלה: אם היו מציעים לך עבודה המתאימה לכישורים ולצרכים שלך, האם היית מעוניין לעבוד בה?
**השאלה לא הופנתה לאנשים שציינו שאינם מסוגלים לעבוד בגלל המוגבלות או המחלה.

האנשים שאמרו שהיו רוצים לעבוד, נשאלו אילו סוגי עזרה הם צריכים כדי להתחיל לעבוד. תשובותיהם מפורטות בלוח הבא.

לוח 21 : אחוז האנשים שאינם עובדים, שציינו סוגי סיוע שונים שהם זקוקים על-מנת להתחיל לעבוד* (באחוזים) N=59

אחוז**	סוגי סיוע
67	שאדם או גורם כלשהו ימצאו עבורי עבודה ספציפית המתאימה לי
31	הכנה וייעוץ מקצועי בנוגע לסוג או אופי העבודה המתאימה לי
22	התאמת מקום העבודה בהתאם לצרכים שלי
20	לימוד מיומנויות בסיסיות (מחשבים, אנגלית, מתמטיקה)

* השאלה הופנתה רק לאנשים שאינם עובדים ושלא השיבו כי אינם מסוגלים לעבוד בשל מוגבלות או מחלה. נוסח השאלה: לאילו סוגי סיוע אתה נזקק כדי להתחיל לעבוד?
**האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסוג סיוע אחד.

רוב האנשים שאינם עובדים ואשר מעוניינים לעבוד (67%, N=40) ציינו כי הם זקוקים לכך שאדם או גורם כלשהו ימצאו עבורם עבודה ספציפית המתאימה עבורם באופן אישי.

6. קשרים חברתיים ופנאי

הסקר עסק גם בהיבט של קשרים חברתיים ופעילות פנאי בחייהם של המרוואיינים. תחילה, נשאלו על התדירות של הקשר עם בני משפחה וחברים, שאינם גרים איתם.

קשר עם חברים וקרובי משפחה

לוח 22: התפלגות המרוואיינים לפי תדירות הקשר עם בני משפחה או חברים שאינם גרים איתם (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	כמעט כל יום
40	לפחות פעם בשבוע
24	לפחות פעם בשבועיים
4	פחות מפעם בשבועיים
13	יש חברים/בני משפחה אך לא נמצא בקשר איתם
8	אין חברים או בני משפחה
11	

* נוסח השאלה: כל כמה זמן אתה נפגש או נמצא בקשר (לדוגמא טלפון, סקיפ וביקור) עם חברים או בני משפחה שאינם גרים איתך בדירה?

מרבית המרוואיינים דיווחו שהם נמצאים בקשר עם חברים – 40% מהם כמעט כל יום, פעם בשבוע (24%) או לפחות פעם בשבועיים (4%). קשר זה כלל גם טלפון ואינטרנט. לעומת זאת, 13% מהנשאלים נמצאים בקשר חברתי פחות מפעם בשבועיים, ו-19% אינם מקיימים קשרים חברתיים כלל.

בדידות: מעבר לתדירות הקשר, שאלנו את המשתתפים על תחושת הבדידות הסובייקטיבית. שאלה זאת הופנתה רק לאנשים שרואיינו ישירות.

לוח 23: התפלגות המרוואיינים על פי תדירות תחושת הבדידות* (באחוזים) N=97**

אחוז	סה"כ
100	לעתים קרובות
19	לפעמים
25	לעתים רחוקות
13	אף פעם
44	

*נוסח השאלה: "האם ישנם מצבים בהם אתה מרגישה בדידות?"
** מתייחס רק לאנשים שרואיינו ישירות (N=97)

19% מהנשאלים העידו כי הם מרגישים בדידות לעתים קרובות ו-25% העריכו כי הם מרגישים בדידות לפעמים. למרות זאת, 57% מהמרוואיינים דיווחו שאינם מרגישים בדידות אף פעם או שרק לעתים רחוקות. יש לציין, כי יתכן שהשיעור הנמוך יחסית של האנשים

המעידים על תחושת בדידות משקף רציה חברתית ונורמות שונות מהמקובל בישראל ובארה"ב ביחס לשיתוף ברגשות, במיוחד עם אדם זר.

פעילות פנאי מחוץ לבית

הלוחות הבאים מתייחסים לפעילות פנאי מחוץ לבית.

לוח 24 : התפלגות המרואיינים לפי תדירות היציאה מהבית (באחוזים)

ס"ה"כ	אחוז
100	70
כמעט כל יום	16
מספר פעמים בשבוע	7
בערך פעם בשבוע	3
פחות מפעם בשבוע	4
לא יוצא בכלל	

* נוסח השאלה : באיזו תדירות יצאת מהבית בששת החודשים האחרונים?

4% מהנשאלים לא יצאו כלל מהבית בחצי השנה שקדמה לראיון. ישנה קבוצה של 10% שיוצאים רק פעם בשבוע או פחות. 16% יוצאים כמה פעמים בשבוע. עם זאת, מרבית הנשאלים (70%) יוצאים מהבית לעתים קרובות, כמעט מדי יום.

לוח 25 : התפלגות המרואיינים לפי השימוש בסוגי התחבורה* (באחוזים) **N=132

אחוז***	תחבורה
86	ציבורית
6	הסעה ע"י מישהו אחר ברכבו
8	מונית
2	הסעה ברכב מונגש ומצויד

*נוסח השאלה : "בדרך כלל, איך אתה נוסע ממקום למקום, לצורך סידורים, לפעילויות פנאי וכדומה?"
 **השאלה הופנתה רק למי שהשיב שהוא מסוגל לצאת מהבית.
 *** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% בגלל שניתן לציין יותר מסוג תחבורה אחד.

אמצעי התחבורה השכיח ביותר הוא תחבורה ציבורית, בה משתמשים 86% מהמשייבים.

לוח 26 : אחוז המרואיינים שביקרו במהלך 6 החודשים האחרונים במקומות בילוי שונים* (באחוזים)

אחוז**	
73	גן ציבורי
66	אירוח אצל חברים או קרובי משפחה
40	קולנוע
39	בית כנסת או מקום מפגש של הקהילה היהודית
32	מסעדה או בית קפה
30	מרכז תרבות, מועדון או מרכז ספורט

* נוסח השאלה: האם במהלך ששת החודשים האחרונים ביקרת ב-...?
** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר ממקום אחד.

המקום השכיח ביותר אליו יוצאים המרואיינים הינו גן ציבורי או פארק (73%), אם כי במקרה זה לא מדובר בבילוי חברתי הכרוך במפגש ותקשורת עם אנשים נוספים. רק 66% מהנשאלים ביקרו בחצי השנה האחרונה אצל חברים או קרובי משפחה. אחוזים נמוכים עוד יותר ביקרו בקולנוע (40%), מסעדה או בית קפה (32%) או מרכז תרבות (30%). 39% מהנשאלים ביקרו בבית כנסת או במקום מפגש של הקהילה היהודית. יש לציין כי גם בתחום זה המראיינות העריכו כי היה דיווח יתר של יציאה לפעילות פנאי. המרואיינים נשאלו אם יש פעילויות פנאי נוספות שהיו רוצים לעסוק בהן, או לעסוק בהן יותר. 46% מהנשאלים ציינו שהיו רוצים לעסוק בפעילות פנאי נוספות או לעתים קרובות יותר. מרואיינים אלה נשאלו מדוע אינם עוסקים יותר בפעילות פנאי. הסיבות מובאות בלוח הבא.

לוח 27 : אחוז המרואיינים שצינו סיבות שונות להשתתפות פחות רצויה בפעילויות הפנאי (N=59)**

אחוז***	
70	העלויות יקרות מדי
14	אין שותף לבילוי, אין עם מי לצאת
9	מתבייש בגלל המוגבלות/ יחס סטיגמתי מצד הסובבים
7	אין חשק/כוח/מצב רוח לצאת מהבית

* נוסח השאלה: אם ישנן פעילויות פנאי שהיית רוצה לעסוק בהן או לעסוק בהן יותר, מדוע אינך עושה פעילויות אלה בתדירות שהיית רוצה? (שאלה פתוחה)
** השאלה הופנתה לאנשים שצינו כי היו רוצים לעסוק בפעילות פנאי לעתים קרובות יותר.
*** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסיבה אחת.

הסיבה הבולטת בשכיחותה, שצוינה על ידי 70% מהמשיבים, הייתה עלות כספית גבוהה. בנוסף, 14% השיבו שאין להם עם מי לצאת, ועוד 9% ציינו כי הם מתביישים בשל מוגבלותם. מענין לציין, כי אף אחד מהמרואיינים לא דיווח על חוסר הנגשה של התחבורה או של מקומות הבילוי כגורם להשתתפות פחותה בפעילויות פנאי.

7. עזרה מבני משפחה

הרוב המכריע של המרואיינים גרים עם ההורים וחלק קטן (5%) לבד או עם בני זוג (17%). הסקר כלל שאלות ביחס לעזרה שהם מקבלים מבני המשפחה. המרואיינים (או בני המשפחה שנשאלו אודותיהם, במקרה שלא יכלו להשיב) נשאלו מי עוזר להם באופן קבוע. הלוח הבא מציג את שכיחות האנשים שצוינו.

לוח 28: אחוז המרואיינים המקבלים עזרה מבני משפחה ואנשים שונים* (באחוזים) N=136

אחוז**	
27	אמא
13	אבא
6	אחים
4	בן או בת זוג
1	מטפל בתשלום

*נוסח השאלה: מי האנשים שעוזרים לך בדרך כלל?
**האחוזים אינם מסתכמים ב-100% בגלל שניתן היה לציין יותר מאדם אחד.

כצפוי, האמהות הן המסייעות השכיחות ביותר, ואחריהן, האבות. רק אדם אחד ציין שהוא מקבל עזרה ממטפל בתשלום.

לוח 29: אחוז האנשים שדיווחו שיש להם על מי לסמוך בעת מצוקה* (באחוזים) N=136

אחוז	
100	סה"כ
92	כן
8	לא

*נוסח השאלה: האם ישנם אנשים שאתה יכול לסמוך עליהם ברגע קשה?

לרובם המכריע של המרואיינים (92%) יש אנשים אליהם יוכלו לפנות לעזרה בשעת הצורך. השאלה הבאה עוסקת בנטל הטיפול באדם עם מוגבלות על המשפחה, והיא הופנתה רק למשיבים בשאלוני "אודות".

לוח 30: התפלגות בני המשפחה המרואיינים לפי כובד הנטל של הטיפול באדם עם מוגבלות* (באחוזים) N=39**

אחוז	
100	סה"כ
41	נטל כבד מאד
33	נטל כבד
21	נטל לא כל כך כבד
5	הנטל לא כבד בכלל

*נוסח השאלה: "באופן כללי, האם הנטל הנופל עליך בעקבות הטיפול ב... הוא...".
** מתיחס רק לראיונות עם בני משפחה אודות האדם עם מוגבלות.

מרבית בני המשפחה שהתראיינו, דיווחו כי הטיפול בבן המשפחה עם מוגבלות מהווה נטל כבד על המשפחה – 41% הגדירו את הנטל ככבד מאד, ו-33% ככבד. רק 26% הגדירו את הנטל כלא כל כך כבד, או בכלל לא כבד. יש לציין, כי רק 29% מהאנשים לא היו מסוגלים לענות על השאלון בעצמם, והם בעלי מוגבלות חמורה יותר ביחס לכלל המשתתפים בסקר, לפחות בתחום הקוגניטיבי או בתחום התקשורת. יש להניח שהטיפול בהם מכביד יותר על המשפחה.

לוח 31: הערכת בני המשפחה המרואיינים לגבי יכולתם להמשיך לטפל בבן המשפחה עם

המוגבלות בחמש השנים הקרובות* (באחוזים) N=39**

אחוז	סה"כ
100	כן, באותו היקף כמו עכשיו
71	אוכל לסייע פחות
26	לא אוכל לסייע כלל
3	

*נוסח השאלה: " להערכתך, האם בחמש השנים הקרובות תוכל להמשיך לטפל ב... "

** מתיחס רק לראיונות עם בני משפחה אודות האדם עם מוגבלות

רוב המרואיינים סבורים כי יוכלו להמשיך לטפל בבן המשפחה, אולם 29% מהם יאלצו להפחית את הטיפול, או שלא יוכלו לטפל בכלל. ראוי להזכיר כי הסקר התייחס לאנשים צעירים עד גיל 41, וכי הגיל הממוצע של האימהות היה 58. ניתן לצפות כי הקושי לטפל בבן משפחה עם מוגבלות יהיה בולט יותר בטווח ארוך יותר.

8. שימוש בשירותים

8.1 קבלת סיוע משירותי רווחה

סיוע מהמדינה

כפי שצוין, 93% מהמרוואיינים מוכרים על ידי המדינה כנכים ומקבלים קצבה מהמדינה (ר' לוח 6). רק 18% מהנשאלים היו בקשר עם גורם ממשלתי (ביטוח לאומי-SOBEZ) בשנה האחרונה.

סיוע כלכלי

לוח 32: אחוז המרוואיינים שקיבלו סיוע כלכלי בשנה האחרונה (באחוזים)

אחוז*	
88	קיבל מחסד
8	קיבל מהמדינה (בנוסף לקצבת נכות)
3	קיבל מארגון אחר

* האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר מאפשרות אחת

רוב המרוואיינים (88%) קיבלו סיוע כלכלי מחסד. רק 8% מכלל הנשאלים קיבלו סיוע כלכלי מהממשלה, בנוסף לקצבת הנכות. רק מעטים (3%) קיבלו סיוע כלכלי מארגונים אחרים (בית כנסת, מלגת לימודים ממוסד לימודים).

סיוע ושירותים מחסד

הלוח הבא מפרט את סוגי הסיוע הכלכלי שקיבלו המרוואיינים ממרכז חסד

לוח 33: אחוז המרוואיינים שקיבלו סוגי סיוע שונים מחסד* (באחוזים) N=136

אחוז**	
86	מזון או סיוע בקניית מזון
51	סיוע בקניית תרופות
2	סיוע במימון טיפולים רפואיים ופרא-רפואיים
1	סיוע בקניית אביזרים רפואיים

* נוסח השאלה: מה היה סוג הסיוע הכלכלי שקיבלת בשנה האחרונה מחסד?
** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסוג סיוע אחד.

מתוך אלה שקיבלו בשנה האחרונה סיוע כלכלי מחסד, הרוב הגדול (86%) ציינו סיוע בקניית מזון ו-51% דיווחו על סיוע בקניית תרופות.

לוח 34 מסכם את סוגי השירותים שהמשיבים קיבלו מהארגון ואת שביעות רצונם מהשירותים השונים.

לוח 34: התפלגות המרואיינים לפי סוגי השירותים שקיבלו מארגון חסד ושביאות הרצון מהשירותים (באחוזים)

שביעות רצון מהשירותים***			אחוז מקבלי השירות*	
מרוצה מאד	מרוצה	לא מרוצה		
	לא נשאל		99	קשר עם עובדת רווחה (קורטורית)
42	58	0	28	פנאי ו"תעסוקה"***
41	59	0	25	פעילות הקהילה היהודית
17	83	0	9	לימודים
-	-	-	1	טיפול בית (פטרונאז')
67	33	0	9	אחר***

* האחוזים אינם מסתכמים ב- 100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסוג סיוע אחד
 ** הכוונה ב"תעסוקה" לפעילות של יצירה וכד', לא לעבודה בשכר.
 *** בין השירותים האחרים צוינו תוכנית ילדים, ספריה, השאלת ציוד רפואי, שיפוצים בבית המגורים, ייעוץ ע"י הקורטור וסיוע כלכלי כלשהו.
 **** האחוזים מתוך האנשים שמקבלים את השירות.

99% מהמרואיינים ציינו כי היו בקשר עם עובדת רווחה ('קורטורית') של חסד בשנה האחרונה. שירותים שכחים אחרים היו פנאי ו"תעסוקה" - יצירה וכד' (28%) או השתתפות בפעילות הקהילה היהודית (25%). בין המשתתפים בשני השירותים הללו 41%-42% השיבו כי הם מרוצים מאוד מהשירות ו-59%-58% כי הם מרוצים. חשוב לציין כי המראיינות היו קורטוריות של חסד, מה שיכול היה להשפיע על מידת האובייקטיביות של תשובות המרואיינים.

8.2 שירותי בריאות

באוקראינה קיימת מערכת בריאות אוניברסלית, אולם, על פי הדיווחים היא אינה מאפשרת טיפול רפואי מספק לכל אזרח, וחלק ניכר מן השירותים ניתנים בתשלום. המרואיינים בסקר נשאלו על שביעות רצונם מן הטיפול הרפואי שהם מקבלים.

לוח 35: התפלגות המרואיינים לפי המידה בה הטיפול הרפואי והפרא-רפואי עונה על צרכיהם (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	במידה רבה מאוד
11	במידה רבה
16	במידה בינונית
25	פחות ממה שהיו רוצים
26	בכלל לא
22	

רוב המרואיינים (73%) דיווחו כי הטיפול הרפואי והפרא-רפואי שהם מקבלים, עונה על צרכיהם במידה בינונית או פחות מכך. הם התבקשו לפרט מהן הסיבות לכך. לוח 36 מפרט את הסיבות העיקריות לחוסר-שבועות הרצון מהשירותים הרפואיים והפרא-רפואיים.

לוח 36 : אחוז המרואיינים לפי הסיבות שצוינו לכך שהטיפול הרפואי והפרא-רפואי אינו עונה על צרכיהם* (באחוזים) **N=91

אחוז***	
64	העלות הגבוהה
35	השירותים הנדרשים אינם קיימים
14	יחס לא טוב מצד הצוות הרפואי
7	המתנה ארוכה לתורים
4	השירותים לא מותאמים לאנשים עם מוגבלות
10	סיבה אחרת

*נוסח השאלה: מהן הסיבות שבגללן הטיפול הרפואי והפרא-רפואי לא עונה על הצרכים שלך בצורה מלאה/מספקת?

** השאלה הופנתה למי שהשיב כי שירותי הבריאות עונים על צרכיהם במידה בינונית, פחות ממה שהיו רוצים או בכלל לא.

*** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסיבה אחת

התלונה השכיחה ביחס לשירותי הבריאות היא העלות הגבוהה שלהם. הדבר מהווה קושי משמעותי בהינתן המצב הכלכלי הירוד של מרבית המרואיינים.

כמעט 30% מהנשאלים ציינו כי בשנה האחרונה ויתרו על טיפול רפואי או פרא-רפואי מסיבה כלשהי, כגון בעיית תשלום או קושי להגיע. כ- 5% נוספים דיווחו על סוג של ויתור בגין היעדרותם של הטיפולים להם הם זקוקים.

24% מהמרואיינים ציינו כי אין להם כתובת לפנות אליה במצב של בעיה רפואית. כ- 13% דיווחו כי הם זקוקים לציוד עזר רפואי כלשהו ואין להם אותו, זאת בעיקר בגלל עלותו הגבוהה וחוסר יכולתם לממנה (89%).

9. העדפות לגבי תחומי השירות

המרוואיינים התבקשו לדרג את סוגי השירות בהתאם למידת החשיבות של כל אחד מהם עבורם באופן אישי. הלוח הבא מפרט את דירוג השירותים עפ"י מידת החשיבות שיוחסה להם על-ידי הנשאלים.

לוח 37: אחוז המרוואיינים שציינו תחומי שירות שונים כחשובים להם או כחשובים להם מאד באופן אישי* (באחוזים)**

תעסוקה ועבודה	פנאי וחברה	השכלה והכשרה מקצועית	שיפור תנאי הדיור	תחבורה ושירותי הסעה
79	71	70	56	38
38	54	25	43	36

*נוסח השאלה: "ציין לגבי כל סוג עד כמה הוא חשוב לך אישית". בגרסה למטפלים עיקריים הנוסח היה "ציין ... עד כמה הוא חשוב ל... (בן המשפחה עם מוגבלות).

** האחוזים אינם מסתכמים ב-100% כיון שניתן היה לציין יותר משירות אחד

כפי שניתן לראות, קיימים הבדלים בין העדפותיהם של הנשאלים שרואיינו ישירות לבין העדפות שציינו המטפלים העיקריים. הנשאלים ישירות ציינו באופן ברור כי חשובים להם ביותר תעסוקה ועבודה (75%), פנאי וחברה (71%), והשכלה והכשרה מקצועית (70%); עבור המטפלים העיקריים, שנשאלו אודות אנשים שלא יכלו להתראיין בעצמם, התחום החשוב ביותר היה פנאי וחברה (54%) ושיפור תנאי הדיור (43%).

נספח: סיפורם האישי של 2 אנשים עם מוגבלות בחרקוב

שמות המשתתפים ופרטים נוספים שלהם שונו כדי לשמור על פרטיותם.

סיפורו של אנדריי

אנדריי בן 38, מאובחן כחולה בטרשת נפוצה, משתמש בכיסא גלגלים ומוכר ע"י המדינה כבעל נכות בדרגה I (דרגת החומרה הקשה ביותר). הוא מתגורר בבית פרטי עם הוריו שמעניקים לו את הטיפול היומיומי. עד לפני שנה בביתם לא היתה מערכת ביוב ומים, לא היה שביל גישה מסודר לכניסה לבית. לפני כשנה, במסגרת פרויקט שיפוץ דירות של חסד הותקנו שביל גישה אל הבית, וכן מערכת ביוב וצנרת להובלת המים ישירות לבית.

עד גיל 15 אנדריי היה בריא לחלוטין, למד היטב והשתתף בחוג לריקודים סלונניים. כשהיה בן 15, אנדריי והוריו נפגעו קשות מהרעלת גז בעקבות תקלה במערכת ההסקה בבית. אמו של אנדריי התעוררה בבוקר עם כאב ראש קשה וגילתה את אנדריי ואת בעלה ללא הכרה. היא הוציאה אותם מהבית והזמינה אמבולנס. בביה"ח אנדריי שכב במסדרון וחיכה שעות רבות עד שנבדק לבסוף ע"י הרופא. לאחר ששוחרר מביה"ח, חזר ללימודים אך מצבו הבריאותי התדרדר במהרה. הרופאים היו חלוקים בנוגע לאבחון ולשיטות הטיפול. אולם, לבסוף אובחן אנדריי כחולה בטרשת נפוצה, אך עדיין אינו בטוח לגבי נכונות האבחון.

אנדריי מספר על התאונה, הידרדרות במצבו והאבחון הסופי כחולה במחלה כרונית קשה בצורה רגועה, אפילו אדישה. אם זאת, לאורך סיפורו הוא המשיך ללחוץ ולקמט ביד אחת את היד השנייה. כאשר נשאל ע"י המראיינת לפרש תנועות ידיו, מהרהר דקה ומסביר: "הייתי רוצה לדפוק עם האגרוף על השולחן [בגלל שהזמן הלך ואבד]".

אנדריי נזכר:

"חלמתי ללמוד באוניברסיטה, הייתי משוגע על מחשבים. אבל עם אבחון כמו שלי לא קיבלו לאוניברסיטה. אמא חיפשה רופא שיסכים לתת אישור מזויף שיקבלו אותי, אבל זה לא הצליח. אז הלכתי למרפאה לרופא תורן (היה לי מזל שהרופא הקבוע היה בחופש) ואמרתי שאני בריא. הרופאה לא הסתכלה בכרטיס שלי ורשמה בטופס עבור ועדת הקבלה [לאוניברסיטה] "בריא".

בביה"ס למדתי גרמנית, אבל בגלל שבתוכנות השתמשו באנגלית, התחלתי ללמוד אותה באופן עצמאי. בקושי רב הייתי משיג ספרות מקצועית, היה נורא מעניין. אבל התחלתי

להיות חולה לעתים קרובות, נעדרתי מהשיעורים. אחרי האשפוז, כאשר הבאתי לדיקנט אישור עם האבחון, התחילו להתרעם כיצד עברתי את ועדת הקבלה. רצו להגיש לבית משפט תביעה נגד הרופאה שנתנה את האישור. שכנעתי אותם להשאיר אותי. נורא רציתי ללמוד.

חליתי⁹ בפעם הבאה במהלך תקופת המבחנים השניה, לא הספקתי לעבור את המבחן הראשון. קבעו לי מועד ב'. הגעתי עם אמא לאוניברסיטה - הגענו בקושי רב, עוד יכולתי ללכת בעזרתה. על-מנת להיכנס לאוניברסיטה היה צריך לעבור דרך שער מסתובב אחד-אחד, לעבור דרך מסדרון עם רצפת שיש חלקה מאוד, ולאחר מכן לעלות במדרגות... לא הצלחנו להתגבר על כל זה. התיישבתי עם אמא על המעקה ליד האוניברסיטה, אמא פרצה בבכי ונסענו בחזרה הביתה.

מהרגע הזה אני למעשה הפכתי להיות כלוא בגבולות הבית שלנו. אפילו מהכניסה לבית לחצר אבא הוריד אותי – בהתחלה לעמוד, אחר כך לשבת, אחרי זה עם כיסא הגלגלים... בחצר כיסא הגלגלים יכול לנוע רק במזג אוויר יבש – אנחנו בשפלה, תמיד עומדים אצלנו המים והשביל היה עשוי מחצץ. אבל אני גם כן לא אהבתי לצאת איפה שיש אנשים, לא אהבתי ששמים לב אלי. מחוסר מעש המשכתי ללמוד אנגלית, למדתי בעזרת מילונים וספרי לימוד. קראתי ספרים עם מילון. פעם הגיעה קורטורית [עובדת הרווחה של חסד] עם תיירים ומתורגמן. התברר שאני מבין אותם. והם הבינו אותי ואפילו אמרו שיש לי את המבטא הנכון. כמובן, לא האמנתי להם. אבל עכשיו אני חולם לתקשר עם דוברי השפה [האנגלית].”

לשאלת המראיינת אם מישוהו מגיע לבקר אותנו בביתו, אנדריי עונה כי מגיעה הקורטורית מחסד. עוד כמה אנשים מגיעים אליו תמיד פעם בשנה, ביום הולדתו: חבר לכיתה לשעבר, בת זוגתו מחוג ריקודים, חבר לספסל הלימודים באוניברסיטה: "יש להם הרבה בעיות, חיים משלהם. לכל אחד מאתנו דעות שונות, אבל אנחנו לא מתווכחים, פשוט מקשיבים אחד לשני. חשוב לי שהם באים ללא הזמנה ביום הזה [ביום הולדתו]. אמא תמיד עורכת את השולחן ואנחנו מחכים. כל פעם אני דואג שהם לא יבואו. אבל אני לא רוצה להזמין... פעם אורח אחד בא יום קודם, פשוט התבלבל, אמא נכנסה לפאניקה”.

⁹ הכוונה להחרפת המחלה.

אנדריי מעסיק את עצמו במשך היום בלימוד שפות, הוא משתמש רבות במחשב הנייד שניתן לו, על-אף התנגדותו, ע"י חסד. בעזרת המחשב הוא מדבר עם כמה ידידים בסקייפ, אבל מנסה לדבריו, שלא להפריע להם יותר מדי: "אין לי זכות להפריע לעתים קרובות לאנשים עסוקים, אפילו במייל... עם חבריה מהקבוצה [ממרכז יום של חסד] אני יוצר קשר יותר- יותר פשוט איתם..."

לשאלת המראיינת לגבי תפקידו של מרכז חסד עבורו, משיב כי " [מרכז חסד] זה חיים. יש דברים שאני לא אוהב שם. אבל אלה הם חיים ". אמא של אנדריי נכחה במהלך הראיון, ניסתה להתערב בשיחה, אך נעצרה על-ידי בנה. כאן היא מוסיפה כי מאז שחלה, אנדריי אף פעם לא ביקש דבר, פחד מאוד מלהפוך להיות עול, חשש שיכביד על הוריו, פיזית וכלכלית: "פעם, בחורף האחרון היה מזג אוויר קשה במיוחד, לא התחשק לי לצאת החוצה, ואני הצעתי לא לנסוע לחסד [למרכז יום]. לראשונה במשך הרבה שנים, במקום 'מה שבא לך' הרגיל, אנדריי אמר בנחישות 'לא. ניסע'.

אמו של אנדריי מוסיפה:

באופן כללי, אני שמה לב כי החבריה [המשתתפים במרכז היום של חסד] השתנו, חוזרים לחיים, קיבלו יותר ביטחון. אנדריושה [שם חיבה] הפסיק להגיב ברגישות יתר כששמים אליו לב במסדרונות בית חולים – הרי אנחנו מגיעים רק לבי"ח ולחסד!".

לסיום, אנדריי מעריך כי הוא הולך ומתחזק, הוא ממשיך בקבלת הטיפול ומקווה שאולי יוכל לשוב ולעמוד על רגליו בזמן הקרוב.

סיפורו של מרק - כפי שהוא משתקף מהשיחה איתו ומהשיחה עם אביו

מרק, בן 28, גר עם הוריו, אמו מורה לשפה וספרות, אביו פנסיונר. האב סיפר כי כאשר מרק היה בן שנתיים-שלוש, הוריו שמו לב לגודלו המופרז והלא פרופורציונלי של ראשו. הם פנו לרופאים שהרגיעו אותם שזה יעבור: "החלטתי שגם בזה הוא [מרק] דומה לי- אצלי [הראש] גם גדול". בביה"ס מרק למד בקושי רב, וסיים רק בגלל שאמו היתה מחנכת הכיתה בה למד. מדי פעם בני הזוג היו מגיעים לרופאים עם מרק, אבל "ברגע שהרופא היה מעלה את נושא העיכוב ההתפתחותי ומדבר על בית ספר מיוחד, אישתי הייתה מפסיקה להגיע אליו". כאשר היה בן 15, מרק התחיל לסבול מכאבי ראש חזקים במיוחד. בבדיקות רפואיות זוהתה בעיית ההידרוצפלוס. אמו של מרק לא רצתה לפנות לרשויות להכרה בנכות אצל בנה, אך לבסוף מרק הוכר באופן רשמי כבעל נכות מקבוצה III, הקבוצה הקלה מבין 3 דרגות הנכות.

בתחילת השיחה מרק היה לא רגוע, צבט את עצמו, מצמץ, הסתיר את פניו, אך נרגע בהמשך. הוא התחיל לדבר בצורה נרגשת, מבולבלת :

"יש לי מחשבה אחת- לנסוע לישראל ושירפאו אותי שם... אולי אפשר לשאול אותך, נו אולי אפשר להזמין, לבקש, לארגן, את יכולה לארגן.. לטיפול בישראל... הטיפול פה לא נותן כלום. שם ירפאו אותי... אני רוצה ללמוד כמו כולם, לעבוד... יש לי מחשבה אחת – להבריא ולמצוא עבודה. כל עוד אני חולה- לא מקבלים אותי לשום מקום...".

מרק חזר לנושא זה של הנסיעה לישראל לאורך כל השיחה. באופן כללי, מרק נוהג לחזור לפעמים על חלקי משפט או מלים בודדות או שאינו מצליח לסיים את המשפט. קשה לו לשמור על הריכוז לאורך זמן, השיחה איתו מתנהלת בעיקר באמצעות שאלות קצרות פשוטות ותשובות קצרות עוד יותר. מרק סיפר על סדר יומו: בבוקר הוא קם, אוכל ארוחת בוקר שמכינים עבורו הוריו. הוא יכול לחמם את האוכל או להכין חביתה בכוחות עצמו. לפעמים הוא עוזר להוריו בבית, אם כי מתקשה לפרט במה בדיוק. מדי פעם יוצא לקניות לפי רשימת מצרכים מוכנה מראש. במהלך היום מרק בודק את החדשות באינטרנט, ומטייל לבדו בסביבה.

מרק אינו לומד ואינו עובד, והמסגרות היחידות בהן הוא מבקר הינן מרכז יום של חסד וארגון סטודנטים יהודי 'הלל', שם התחיל לבקר לאחרונה. במרכז היום של חסד התיידד עם מרינה. בגדול, מרק אוהב את מרכז היום, משתדל לא לפספס את המפגשים, נעדר רק אם הוא מרגיש ממש לא טוב :

"אני רק לא כ"כ אוהב שלפעמים עושים איתנו איזה משחקי ילדים. אני הרי כבר גדול, והם עושים משחקי ילדים. אני לא יודע, אולי אסור לומר את זה... הרי אני לא ילד.. [לשאלת המראיינת מהם משחקי ילדים] כשאנחנו תופרים או מדביקים... [לשאלת המראיינת מה היה רוצה לעשות] שחמט, קלפים – המבוגרים משחקים... לא יודע, אבל המבוגרים משחקים, בקלפים, ודיסקוטק, מועדון לילה... אני לא רוצה ללכת לתיאטרון בובות, זה לילדים, ואני מבוגר... , אפשר ללכת לאופרה או תיאטרון. זה למבוגרים...".

מרק מעיד כי הוא אוהב לבקר במרכז 'הלל', שם הוא צופה בסרטים, משתתף בפעילויות הקשורות לחגים ובבילויים חברתיים. לדברי אביו של מרק, פעם יצא למחנה צעירים. אביו של מרק, מצדו, מעיד על הקושי שבטיפול בבנו :

"לאישתי קל יותר, היא עובדת עדיין, לא נמצאת הרבה בבית. כוחותיי הולכים ומתמעטים. אצלנו עם אשתי מדובר בנישואין שניים. מרק הוא בן הזקונים. חיזונית אנחנו עוד נראים בסדר, אבל אני באמת חולה, כוחותיי הולכים ונעלמים... אולי, מה

שעברתי בזמן המלחמה [מלחמת העולם השנייה] נתת את אותותי [הוא פורץ בבכי]
... לשנינו יש בנים מנישואין קודמים, אבל הם לא ממש 'מסודרים בחיים'. בני נעלב,
שעזבתי אותו. אם יקרה משהו איתנו, אין שום תקווה שיעזרו [למרק]. מרק חסר הגנות,
הם ישאירו אותנו בחוץ ללא כלום. עם דרגת נכות שלישית הוא אפילו לא יתקבל לבית
הנכים [מוסד], אם כי גם זה יהיה סופו. הוא מאוד רגיל לבית... זה הפחד התמידי אצלנו
עם אשתי...".

גם האב מעלה את סוגיית העליה לארץ:

"אני ואשתי התחלנו לשקול ברצינות את אפשרות היציאה לישראל. אולי, שם ימצאו את
הטיפול הנכון עבורו. אולי היה צריך לעשות את זה קודם... מצד שני, מפחיד- כיצד הוא
יסתגל למדינה חדשה? כיצד יתמודד עם השינוי באקלים? פה הוא יכול מהילדות לנוע לבד
בעיר... ושם? את השפה לא יוכל ללמוד לעולם. וגם אנחנו... בשביל לדבר עם רופאים או
שירותי רווחה, צריך לדעת את השפה..."

כאן יש לנו ידידים, למרק יש את מרכז היום בחסד. הוא היה לא חברותי, ברח מהאנשים
שלא הכיר. עכשיו הוא מבקר קבוע בחסד, נמצא בקשר עם החבריה במרכז יום. לפעמים
הוא מקטר על המרכז, לא תמיד מרוצה. אבל בזמן הזה הוא השתנה – נהיה רגוע יותר,
קל יותר לתקשר איתו...

בישראל יש לי ידידים, אבל לכולם חיים משלהם. וכולם בגיל מופלג. מדאיג מאוד,
[אנחנו] לא יודעים מה לעשות. כאילו עכשיו [המצב] לא רע, הסתגלנו. אבל הכל קורה
פתאום, אנחנו יכולים לא להספיק להוציא אותו... ואולי בישראל יוכלו לשפר את
מצבו?".