



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

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 במדינות שנכללו בעבר בבריה"מ, כולל ברוס, עדיין מאופיין בהדרה והיעדר רצף שירותים עבורם. הגיונט פועל באמצעות מרכזי חסד להשלים את השירותים החסרים לשיפור איכות החיים ולשילוב בחברה.

הסקר הנוכחי נערך במרץ-יוני 2014 בקרב צעירים עם מוגבלויות המוכרים למרכז חסד בעיר מינסק, בירתה של ברוס. הסקר מתמקד בצעירים בני 18-40 בהנחה שפוטנציאל שלהם להשתלבות בתחומי החיים העיקריים, כגון תעסוקה ופנאי, גבוה יותר. הסקר הוזמן על ידי גיונט חמ"ע, בסיוע קרן משפחת רודרמן. מטרתו לתאר את מצב האנשים עם מוגבלויות ולהצביע על צורכיהם 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 18-40 הרשומים כבעלי מוגבלות במרכזי חסד בעיר מינסק ועיירת בוברויסק הסמוכה אליה. הסכימו להתראיין 70 אנשים מתוך 91 הרשומים. כרבע מהראיונות נערכו בטלפון והשאר במפגשים פנים-אל-פנים, בבית המרואיין או במרכז חסד. 34 אנשים רואיינו ישירות, וביחס ל-36 אנשים אשר לא היו מסוגלים להתראיין בעצמם, כולל אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובעיות על הספקטרום האוטיסטי, רואיין המטפל העיקרי מהמשפחה. כצפוי, אנשים שרואיינו ישירות, עצמאיים יותר בתפקודם, בהשוואה לאנשים שבן משפחתם רואיין אודותיהם. 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 6 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 במינסק והשירותים הקיימים עבורם.

ממצאים

מצבם של אנשים עם מוגבלויות והשירותים הקיימים עבורם במינסק (על פי ראיונות עם אנשי מקצוע ונציגי ארגונים מקומיים)

- נציגי הארגונים המקומיים ואנשי מקצוע שרואיינו תיארו שינוי הדרגתי בתפיסות החברתיות כלפי אנשים עם מוגבלויות. יחס החברה הבלרוסית היתה מאופיינת בעבר הלא רחוק ע"י הדרת אנשים עם נכות וניסיון 'להעלים אותם' מהעין הציבורית. אולם, בשנים האחרונות חל שינוי הדרגתי בתפיסות כלפי אנשים עם מוגבלויות, כאשר החברה הבלרוסית מוכנה יותר לקבל אותם כחברים שווים זכויות ככל האנשים.
- בהתאם לשינוי הדרגתי זה, נציגי השלטון המקומי, חסד מינסק וארגוני הנכים, הציגו מספר תוכניות ופרויקטים מתקדמים שנמצאים בשלבי פיתוח שונים, ואשר מבוססים על רעיון ההכלה ופיתוח רצף של שירותים בקהילה עבור אנשים עם מוגבלויות. בין השאר, מדובר בתוכניות ראשוניות להקניית כישורי חיים עצמאיים וניסיון לפעול לפיתוח מסגרות דיור, תעסוקה ופנאי בקהילה.
- עם זאת, חשוב להדגיש כי מדובר אך ורק בתוכניות ניסיוניות ראשוניות. רצף השירותים בתחומי החיים העיקריים עדיין אינו קיים. אין מסגרות של תעסוקה נתמכת או מוגנת. אנשים עם מוגבלויות מתגוררים עד גיל מבוגר עם הוריהם, שחוששים מאוד לגורלם לאחר מותם. עדיין אין מסגרות דיור בקהילה.
- קיימות מספר מסגרות פנאי שמסוגלות להכיל מספר מצומצם יחסית של האנשים. מדובר בתשעה מרכזי יום ברחבי העיר מטעם העירייה. במהלך הסיור, ביקרנו באחד ממרכזי היום העירוניים בו מוצעים למשתתפים מטבח טיפולי וחדר ספורט מותאם.
- שילוב ילדים עם מוגבלויות במערכת החינוך הרגילה עדיין נדיר ומתאפשר רק במקרה של מוגבלויות פיזיות. חלק מנציגי הארגונים הדגישו את חשיבות החינוך והסוציאליזציה כאמצעים חיוניים להכלת הצעיר עם מוגבלות בחברה גם לאחר התבגרותו.
- קיימת מערכת בריאות ממלכתית וחלק מהשירותים ניתנים ללא תשלום.
- בנוסף לקצבת הנכות הנקבעת בהתאם לדרגה (I-III), ישנה מערכת עירונית לתמיכה סוציאלית וכלכלית עבור אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם. בין סוגי והסיוע והשירותים המוצעים עבורם נמנים הנחות על תשלומים שוטפים, קצבת טיפול הניתנת לבני משפחה המטפלים באדם עם מוגבלות, סיוע כלכלי במימון מטפל סיעודי, החזר חלקי של דמי שיפוצים, אספקת מזון שרותי הסעה ("מוניות סוציאליות") ועוד. הזכאות לסוגי הסיוע והשירותים השונים נקבעת בהתאם לקריטריונים כלכליים, דרגת הנכות וגורמים נוספים.
- שירותים לאנשים עם מוגבלות בקהילה היהודית: מרכז חסד מספק מספר שירותים, ביניהם: ביקורי בית ע"י קורטורים (ממלאי מקום של עובדים סוציאליים) אשר מספקים

תמיכה ומעבירים מידע אודות השירותים וסוגי הסיוע; מרכז קשת מציע פעילויות פנאי ופעילויות חברתיות עבור אנשים צעירים עם מוגבלויות; סיוע כלכלי, כולל מזון, תרופות ושיפוצי הבית; בנוסף לכך, אנשים עם מוגבלות מוזמנים לקחת חלק בפעילויות חברתיות של הקהילה היהודית, כגון אירועים מיוחדים לכבוד החגים.

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

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים

- גילם הממוצע של המרואיינים הינו 31 שנים. 41% מהמרואיינים צעירים יותר- בני 18-30, ו-59% מבוגרים יותר- בני 31-41.
- 56% מהמרואיינים הם גברים, 44% הן נשים.
- 66% מהמרואיינים דיווחו על עצמם¹ כבעלי לאום יהודי; 27% כבעלי לאום בלרוסי, ו-12% כרוסים².
- 9% מהמרואיינים לא למדו כלל, 21% למדו בחינוך הביתי, ל-36% מהמרואיינים השכלה תיכונית או פחות, ל-9% השכלה מקצועית על-תיכונית, ל-16% השכלה אקדמית חלקית או מלאה.
- 10% בלבד מהמרואיינים הינם נשואים או חיים עם בן/בת זוג, למעלה מ-87% מהם רווקים, ו-3% גרושים או פרודים.
- רק 6% מהמשיבים גרים לבד. רוב המרואיינים מתגוררים עם האם או עם האם ובני משפחה נוספים (76%): 43% גרים עם שני ההורים, 33% גרים במשפחה חד-הורית עם אם בלבד (רק 3% גרים עם האב בלבד). 53% מהאמהות הגרות עם המרואיינים הן בנות 60 ומעלה. בקרב הגרות עם המרואיינים, 68% אינן עובדות.

מצב כלכלי

- 53% מהאנשים בסקר חיים במשק בית שבו אף אחד מבני המשפחה אינו עובד.
- 7% מהמרואיינים ציינו כי אינם מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות למשק הבית כלל ו-54% דיווחו כי הם מתקשים לכסות את ההוצאות.

¹ כאן ולאורך הדוח הנתונים מתייחסים הן לאנשים שהתראיינו ישירות והן לאנשים לגביהם התראיינו בן משפחה, אלא אם צוין אחרת

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

- 36% מהמרואיינים דיווחו כי בדירתם ישנם ליקויים – 13% דיווחו על ליקויים חמורים ו- 23% על ליקויים קלים. 81% מהמרואיינים שדיווחו על ליקויים בדירתם, ציינו כי אינם מטפלים בהם בגין קשיים כלכליים.

מאפייני המוגבלות והתפקוד:

סוגי מוגבלות

- 97% מהמרואיינים מוכרים על-ידי המדינה כבעלי מוגבלות ומקבלים קצבת נכות; 42% מוכרים בדרגת המוגבלות החמורה ביותר.
- שכיחותם של סוגי המוגבלות: הפרעה נפשית - 49%, מוגבלות פיזית - 37%; מוגבלות שכלית התפתחותית – 34%; לקות ראייה - 21%; הפרעה בספקטרום האוטיסטי - 11%; לקות שמיעה- 6% ומחלה כרונית (ללא מוגבלות נוספת) – 6%.
- לרובם הגדול של המראיינים (77%) יש מוגבלות בשני תחומים או יותר: ל-43% שני תחומי מוגבלות, ול-34% שלושה ואף יותר תחומי מוגבלות.

קשיי תפקוד

- 57% 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, ומרואיין אחד (1%) דיווח כי המוגבלות אינה מפריעה כלל.
- 1. יכולת להשאר לבד ללא השגחה: קרוב למחצית מהנשאלים (49%) זקוקים להשגחה, לפחות בחלק מהזמן; יתר המרואיינים (51%) יכולים להישאר בבית ללא השגחה.
- 2. פעולות טיפול אישי: 39% אינם יכולים או מתקשים לבצע פעולות של טיפול אישי (כגון רחצה, אכילה).
- 3. תקשורת: 24% מהמרואיינים מתקשים או שאינם מסוגלים להבין אחרים, ו-31% אינם מובנים לאחרים.
- 4. תפקוד חברתי: ליותר ממחצית מהמרואיינים (55%) יש קושי בתפקוד חברתי.
- 5. מיומנויות קוגניטיביות בסיסיות: ל-49% מהמרואיינים קשיים בקריאה ובכתיבה או שאינם מסוגלים לקרוא כלל; ל-46% קשיים בביצוע פעולות חשבון פשוטות.
- 6. יכולת לצאת מהבית לקניות וסידורים: 29% מהמרואיינים אינם יכולים כלל לצאת מהבית לקניות וסידורים. 23% מוגבלים ביכולת לעשות זאת: יכולים לעשות זאת לבד אך בקושי (7%), רק בעזרת אדם אחר (12%) או רק בעזרת ציוד עזר (4%). 44% מהמרואיינים בלבד דיווחו כי הם יכולים לצאת מהבית ללא קושי.

- 7. פעולות של טיפול במשק בית : 58% מתקשים בביצוע פעולות הקשורות למשק הבית (כגון ניקיון, הכנת ארוחה) או שאינם מסוגלים לבצעם כלל.
- 8. ניהול כספים : 60% 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, 20% אינם עצמאיים באף אחד מן התחומים, 37% אינם עצמאיים ב-3-5 תחומים, 23% אינם עצמאיים ב-1-2 תחומים. 20% 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 9% מהמרואיינים (6 אנשים) עובדים, ארבעה מהם במשרות חלקיות. שלושה אנשים עובדים במקומות עבודה המיועדים לאנשים עם מוגבלות ושלושה במקומות עבודה רגילים. שיעור התעסוקה נמוך במיוחד לאור העובדה ש-29% מהמרואיינים ציינו כי יש להם מקצוע.
- 22% מהמרואיינים אינם עובדים היום, אך עבדו ב-5 השנים האחרונות.
- 63% מהמרואיינים דיווחו שאינם מסוגלים לעבוד בשל מוגבלותם.
- 26% מכלל המרואיינים אינם עובדים, אך מעוניינים לעבוד. רובם דיווחו כי הם זקוקים לעזרה במציאת עבודה שמתאימה להם.

קשרים חברתיים ופנאי :

- 22% מהמרואיינים אינם נמצאים בקשר עם אנשים שאינם גרים איתם, כולל בטלפון או באמצעות מחשב. 24% נמצאים בקשר כזה אחת לשבועיים או פחות מזה. 21% נמצאים בקשר מדי שבוע ו-33% ציינו כי הם נמצאים בקשר כמעט יומיומי עם חברים או בני משפחה שאינם גרים איתם.
- 32% מהנשאלים לא התארחו בחצי השנה האחרונה אצל חברים או קרובי משפחה.
- 16% מהנשאלים דיווחו כי לא יצאו כלל מהבית בששת החודשים האחרונים. 6% ציינו כי יצאו מביתם פעם בחודש. 20% מהנשאלים דיווחו כי יצאו מביתם פעם בשבוע לפחות והיתר (58%) יצאו מהבית מדי יום.

- אחוז נמוך (22%-40%) מהנשאלים ביקרו במקומות בילוי שונים, כגון קולנוע, מסעדה, מרכז תרבות או בית כנסת. בחצי השנה האחרונה.
- כשליש מהמראיינים (35%) השיבו כי היו רוצים להשתתף יותר בפעילויות פנאי. 44% מהם ציינו כי אינם משתתפים יותר בפעילויות הפנאי בגלל שאין להם שותף או חבר לפעילויות אלה. 30% ציינו כי פעילויות הפנאי יקרות מדי, ואחוז זהה (30%) ציינו כי אינם יכולים להשתתף יותר בגלל מוגבלותם.
- 12% מהמראיינים דיווחו כי הם מרגישים בדידות לעתים קרובות ו- 47% מרגישים בודדים לפעמים.

עזרה מבני משפחה

- רובם המכריע של המראיינים דיווחו שיש להם על מי לסמוך בעת מצוקה (93%).
- רוב המראיינים דיווחו כי אחד ההורים עוזר להם באופן קבוע – 50% ציינו את האם, ו- 26% את האב כמטפל עיקרי.
- 7% מהנשאלים ציינו כי עובד בתשלום או עובד סיעוד עוזר להם באופן קבוע.
- בקרב המטפלים העיקריים שהתראיינו על אודות בני משפחתם, 37% מהנשאלים הגדירו את הנטל של הטיפול בבן משפחתם ככבד מאוד ו-23% הגדירו אותו ככבד.
- המטפלים העיקריים נשאלו האם ובאיזה היקף הם יוכלו להמשיך לטפל בבן משפחתם בחמש השנים הקרובות. 37% מהם ציינו כי יוכלו לסייע פחות או שלא יוכלו לסייע כלל. אחוז זה צפוי לגדול עם הזדקנות ההורים. 63% מהמטפלים העיקריים העריכו כי יוכלו להמשיך לסייע באותו היקף בעוד חמש שנים.

סיוע כספי

- 27% מהנשאלים קיבלו סיוע כלכלי מהמדינה, בנוסף לקצבת נכות.
- 23% מהמראיינים קיבלו סיוע כלכלי מארגונים שונים, מלבד חסד.

שירותי בריאות

- רוב מהמראיינים (84%) ציינו כי הטיפול הרפואי והפרא-רפואי שהם מקבלים, אינו עונה על צורכיהם באופן מלא, בעיקר בגלל המתנה ארוכה בתורים (41%) או היעדר השירותים הנדרשים (39%).
- 19% מהנשאלים ציינו כי בשנה האחרונה ויתרו על טיפול רפואי או פרא-רפואי מסיבה כלשהי, כגון בעיית תשלום או קושי להגיע.

- כמעט שלישי (31%) ציינו כי אין להם כתובת לפנות אליה במצב של בעיה רפואית.

שירותים של חסד

- 81% המרואיינים היו בקשר עם עובדת רווחה (קורטורית) של חסד.
- 69% מהנשאלים קיבלו בשנה האחרונה סיוע כלכלי מחסד.
- 31% מהמרואיינים קיבלו שירותי פנאי ותעסוקה (31%).
- מספר זהה (31%) לקחו חלק בפעילות הקהילה היהודית, כגון אירועים חברתיים לכבוד החגים.
- כל המרואיינים שקיבלו שירותים אלה היו מרוצים מהם. 55% היו מרוצים מאד ו-45% היו מרוצים. חשוב לציין כי המראיינות היו קורטוריות של חסד, מה שיכול היה להשפיע על תשובות המרואיינים.

העדפות לגבי תחומי השירות:

- המרואיינים התבקשו לדרג את מידת החשיבות של פיתוח תחומי שירות שונים עבורם אישית. נמצאו הבדלים בין העדפותיהם של המרואיינים שרואיינו ישירות לבין העדפותיהם של הנשאלים שבני משפחתם התראיין אודותיהם.
- בקרב האנשים שהתראיינו ישירות שלושת התחומים שצוינו כחשובים ביותר הינם תעסוקה ועבודה (67%), פנאי וחברה (59%) ושיפור תנאי הדיור (58%).
 - בקרב המטפלים העיקריים שהתראיינו על אודות בני משפחתם, שני התחומים שצוינו כחשובים ביותר היו פנאי וחברה (61%) ותחבורה ושירותי הסעה (53%).

1. מוגבלות וקשיי תפקוד - מדובר באנשים עם מוגבלויות קשות במיוחד. כמעט כל המרואיינים מוכרים על-ידי המדינה כבעלי נכות ומקבלים מטעמה קצבת נכות, כמעט מחצית מוכרים כבעלי דרגת הנכות החמורה ביותר (דרגה I). אחוזים גבוהים מבין המרואיינים סובלים ממוגבלות נפשית, ממוגבלות פיזית או ממוגבלות שכלית. לרובם הגדול של המרואיינים מוגבלות בשני תחומים, ולמספר משמעותי מתוכם שלושה ואף יותר סוגי מוגבלות. מעל מחצית האנשים שנכללו בסקר אינם עצמאיים במרבית תחומי התפקוד הבסיסיים.
2. תלות במשפחה – המרואיינים מאופיינים על ידי רמה גבוהה של תלות בבני המשפחה. כמעט כולם גרים עם הוריהם. הרוב המכריע חי עם האם (או עם האם ובני משפחה נוספים), כמחצית האמהות מעל גיל 60. חלק מהאימהות העידו כי יתקשו לטפל בבן או בבת עם המוגבלות בעתיד. בהתחשב בחומרת המוגבלות וקשיי התפקוד של המרואיינים, יחד עם התלות הגבוהה בהוריהם ומיעוט השירותים העירוניים, קיים צורך בפיתוח והרחבת השירותים.
3. שימוש בשירותים הקיימים - יש לבדוק האם נעשה שימוש אופטימלי בשירותים הקיימים, כגון תשעת מרכזי היום העירוניים, המציעים למבקרים בהם, בין השאר, מטבח שיקומי וחדר ספורט מונגש. כמו כן, יש לבדוק האם קיים תיאום בין השירותים הקיימים בעיר, בפרט בין תוכנית 'קשת' לבין מרכזי היום העירוניים.
4. חינוך - כשליש מהמרואיינים לא למדו כלל או שקיבלו 'חינוך ביתי'- מדובר בילדים שהושארו ככל הנראה בביתם ללא חשיפה לבני גילם. ילדים אלה יתקשו במיוחד בשילוב בתחומי החיים העיקריים גם לאחר התבגרותם וישארו תלויים בבני משפחתם. לכן, חשוב מאוד להרחיב את שילוב הילדים עם מוגבלויות במסגרות החינוך, תוך כדי הכשרת צוותי ההוראה והפחתת החששות אצל הורי הילדים בכל הנוגע לשילוב.
5. פנאי וחברה – נראה כי מדובר באחד התחומים החשובים ביותר לפיתוח במקום. תחום זה קיבל עדיפות גבוהה הן בקרב אלה שרואיינו ישירות והן בקרב המטפלים העיקריים שרואיינו 'על אודות' האנשים שלא יכלו להתראיין בעצמם. יש אמנם מספר מסגרות פנאי עבור בוגרים צעירים עם מוגבלות במינסק, אך מדובר במסגרות קטנות בעלות יכולת קליטה מוגבלת. יש להרחיב את מסגרות הפנאי בעיר, על-ידי קליטת מספר רב יותר של הנזקקים, הרחבת היצע הפעילויות המוצעות והגברת תדירות המפגשים.
6. תעסוקה – במינסק אין מסגרות תעסוקה מוגנת או נתמכת. 6 מרואיינים בלבד עבדו בזמן עריכת הסקר, כמחציתם במשרות חלקיות. אמנם חלק משמעותי מהנשאלים ציינו כי אינם מסוגלים לעבוד בשל מוגבלותם אך כרבע מהמרואיינים ציינו כי הם מעוניינים

- לעבוד, ושלשם כך הם זקוקים לסיוע במציאת העבודה המתאימה עבורם. תחום התעסוקה צוין כתחום החשוב ביותר לפיתוח בקרב הנשאלים שהתראיינו ישירות.
7. מערכת בריאות – בבלרוס קיימת מערכת בריאות ממלכתית במסגרתה חלק מהשירותים ניתנים במימון המדינה. עם זאת, רוב רובם של המרואיינים ציינו כי הטיפול הרפואי והפרא-רפואי שהם מקבלים, אינו עונה על צורכיהם, זאת בעיקר בשל המתנה ארוכה בתורים או היעדר השירותים הנדרשים.
8. שירותי רווחה וסיוע כלכלי – במינסק קיימים שירותי רווחה עירוניים לתמיכה סוציאלית עבור אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם. אכן, כרבע מהמרואיינים ציינו כי קיבלו סיוע כלכלי מהמדינה, בנוסף לקצבת הנכות, ואחוז דומה קיבלו סיוע כלכלי מארגונים אחרים, מלבד חסד. למרות זאת, למעלה מהמחצית (61%) מתקשים בכיסוי ההוצאות החודשיות למשק הבית.
9. חשיבות השירותים של חסד – רוב המרואיינים היו בקשר עם עובדת רווחה של חסד ורובם קיבלו סיוע כלכלי מהארגון. מעבר לכך, כשליש מהנשאלים נעזרו בשירותי פנאי וחברה ופעילויות הקהילה היהודית מטעם חסד. כל המשתתפים הביעו שביעות רצון גבוהה מן השירותים שקיבלו.
10. שירותים חיוניים: אנשים בעלי תלות גבוהה יותר ומשפחותיהם זקוקים לתמיכה מקיפה והם יזדקקו אפילו לתמיכה נרחבת יותר ככל שהוריהם יזדקנו. לכן, יש לשקול לפתח מסגרות טיפול ותמיכה חלופיות. בעלי תפקוד גבוה יותר זקוקים לפיתוח שירותים להגברת שילובם בתעסוקה ורכישת כישורי חיים. הצורך בשירותי פנאי ופעילויות חברתיות קיים אצל כל המרואיינים, עצמאיים יותר או פחות.
11. אזהרה מתודולוגית: בקריאת הממצאים צריך לקחת בחשבון שכמחציתם מבוססים על דיווחי האנשים עם מוגבלות עצמם. כך, על פי התרשמותן של עובדות הרווחה של חסד, היו מקרים לא מעטים בהם תשובות המרואיינים חיוביות מן המצופה. הן יחסו זאת לקושי של המרואיין להודות בקשייו ובמצבו. יש לציין, כי תופעה זו לפיה אנשים מדווחים על מצבם הבריאותי והתפקודי בצורה חיובית יותר מאנשי מקצוע, מוכרת במחקרים אחרים.

דברי תודה

ברצוננו להודות לשוב לבבי, ראש תחום הטיפול בקשישים בגוינט 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 מגוינט חמ"ע שסייעו בהכנת החומרים ובהיכרות עם התחום.

תודה לצוות של נציגות הגוינט במינסק, בראש ובראשונה לילנה קוסובסקיה. תודה לסופיה אברמובה על ריכוז עבודת השדה ולסרגיי קוצן על עבודת הקידוד. תודה לקורטוריות המקסימות של מרכזי חסד במינסק ובבוברויסק 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
1	1. מבוא
1	רקע
1	מצבם של אנשים עם מוגבלות בבלרוס
2	הסקר
3	מבנה הדוח הנוכחי
4	2. השיטה
5	מגבלות הסקר
3	3. מקומם של אנשים עם מוגבלות בחברה ומערכת השירותים עבורם (על סמך ראיונות עם אנשי מקצוע ונציגי ארגונים)
6	חינוך
7	תעסוקה
7	פנאי
8	סיוע כלכלי
9	בריאות
9	שירותי סיעוד
9	תחבורה
10	הנגשה פיזית
10	דיור
10	ספורט
10	שירותי עזר נוספים
11	מתנדבים ופעילים
11	מסגרות עבור אנשים עם מוגבלויות בגיל 18-40
14	4. מאפיינים סוציו-אקונומיים
14	מצב משפחתי
15	השכלה
15	מצב כלכלי
16	תנאי הדיור
17	5. מאפייני המוגבלות והתפקוד
17	דרגת המוגבלות (על פי הביטוח הלאומי הבלרוסי)
17	סוג המוגבלות
18	אנשים עם יותר מתחום אחד של מוגבלות
18	תפקוד
21	רמת תפקוד כללית
23	6. תעסוקה
25	7. קשרים חברתיים ופנאי
25	קשר עם חברים וקרובי משפחה
25	בדידות
26	פעילות פנאי מחוץ לבית
29	8. עזרה מבני משפחה
31	9. שימוש בשירותים
31	קבלת סיוע משירותי רווחה
32	שירותי בריאות
34	10. העדפות לגבי תחומי השירות

רשימת לוחות

- 14 : התפלגות המרואיינים לפי מצב משפחתי (באחוזים) 14
- 2 : שכיחות של בני משפחה שונים הגרים עם המרואיין (באחוזים) 14
- 3 : התפלגות המרואיינים לפי רמת השכלה (באחוזים) 15
- 4 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת לכסות את ההוצאות החודשיות של משק הבית (באחוזים) 15
- 5 : התפלגות המרואיינים לפי מצב הדירה בה מתגוררים (באחוזים) 16
- 6 : התפלגות המרואיינים לפי הכרה של המדינה במוגבלות (באחוזים) 17
- 7 : התפלגות המרואיינים לפי סוג מוגבלות (באחוזים) 17
- 8 : אחוז המרואיינים שדיווחו על בעיות פסיכיאטריות או טיפול פסיכיאטרי (באחוזים) 18
- 9 : התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי המוגבלות (באחוזים) 18
- 10 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת לצאת מהבית (באחוזים) 19
- 11 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת להישאר לבד בבית ללא השגחה (באחוזים) 19
- 12 : התפלגות המרואיינים לפי היכולת לבצע פעולות של טיפול אישי, טיפול במשק הבית וניהל כספים (באחוזים) 20
- 13 : התפלגות המרואיינים לפי מיומנויות קוגניטיביות – קריאה, כתיבה וחשבון (באחוזים) 20
- 14 : התפלגות המרואיינים לפי תפקוד חברתי (באחוזים) * 20
- 15 : התפלגות המרואיינים לפי יכולת לתקשורת (באחוזים) * 21
- 16 : התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי התפקוד בהם אינם העצמאיים * * 21
- 17 : התפלגות המרואיינים לפי המידה שבה המוגבלות מפריעה בחיי היום יום (באחוזים) * 22
- 18 : התפלגות המרואיינים לפי מצב תעסוקתי (באחוזים) * 23
- 19 : אחוז האנשים שצינו סיבות שונות לכך שאינם עובדים* (באחוזים) $N=64$ 23
- 20 : כלל המרואיינים על פי מצב תעסוקתי, יכולת לעבוד ורצון לעבוד. (באחוזים) $N=70$ * 24
- 21 : אחוז האנשים שאינם עובדים, שצינו סוגי סיוע שונים שהם זקוקים על-מנת להתחיל לעבוד* (באחוזים) $(N=18)$ 24
- 22 : התפלגות המרואיינים לפי תדירות הקשר עם בני משפחה או חברים שאינם גרים איתם (באחוזים) 25
- 23 : התפלגות המרואיינים על פי תדירות תחושת הבדידות* (באחוזים) $N=34$ * 25
- 24 : התפלגות המרואיינים לפי תדירות היציאה מהבית (באחוזים) 26
- 25 : התפלגות המרואיינים לפי השימוש בסוגי התחבורה* (באחוזים) $N=50$ * 26
- 26 : אחוז המרואיינים שביקרו במהלך 6 החודשים האחרונים במקומות בילוי שונים* (באחוזים) 27
- 27 : אחוז המרואיינים שצינו סיבות שונות להשתתפות פחות רצויה בפעילויות הפנאי* (באחוזים) $N=23$ * 27
- 28 : אחוז המרואיינים המקבלים עזרה מבני משפחה ואנשים שונים* (באחוזים) $N=70$ 29
- 29 : אחוז האנשים שדיווחו שיש להם על מי לסמוך בעת מצוקה* (באחוזים) $N=70$ 29
- 30 : התפלגות בני המשפחה המרואיינים לפי כובד הנטל של הטיפול באדם עם מוגבלות* (באחוזים) $N=36$ * 30
- 31 : הערכת בני המשפחה המרואיינים לגבי יכולתם להמשיך לטפל בבן המשפחה עם המוגבלות בחמש השנים הקרובות* (באחוזים) $N=36$ * 30
- 32 : אחוז המרואיינים שקיבלו סיוע כלכלי בשנה האחרונה (באחוזים) 31
- 33 : אחוז המרואיינים שקיבלו סוגי סיוע שונים מחסד* (באחוזים) $N=70$ 31
- 34 : התפלגות המרואיינים לפי סוגי השירותים שקיבלו מארגון חסד ושביאות הרצון מהשירותים (באחוזים) 32
- 35 : התפלגות המרואיינים לפי המידה בה הטיפול הרפואי והפרא-רפואי עונה על צרכיהם* (באחוזים) $N=70$ 33

לוח 36 : אחוז המרואיינים לפי הסיבות שצוינו לכך שהטיפול הרפואי והפרא-רפואי אינו עונה
על צרכיהם* (באחוזים) **N=54..... 33

לוח 37 : אחוז המרואיינים שצינו תחומי שירות שונים כחשובים להם או כחשובים להם מאד
באופן אישי* (באחוזים) **..... 34

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 במינסק, בירתה של בלרוס.

מצבם של אנשים עם מוגבלות בבלרוס

על פי המידע שמסרו אנשי מקצוע ופעילים בקהילת הנכים במינסק, תפיסת השילוב וההכלה התחילה לאחרונה לחלחל לאט-לאט לתודעה החברתית הרחבה. כפי שהעיד פעיל בארגון נכים מקומי, אנשים על כיסאות גלגלים נראים יותר ברחובות העיר ובני המקום לומדים בהדרגה לקבלם ולהתנהג אליהם בכבוד כשוויים אל שווים. אנשי מקצוע שפועלים בעיר למען פיתוח תוכניות עבור אנשים עם מוגבלות בארגונים כמו חסד וגם בשלטון המקומי, מודעים לתפיסות המקצועיות וקווי המדיניות המנחים היום את עמיתיהם במדינות המערב ובישראל. במהלך ביקורנו בעיר ראינו ניצנים ראשונים של פעילות לעידוד ההכשרה לחיים עצמאיים, הקניית מיומנויות החיים ואף מעבר לדיור עצמאי עבור אנשים עם מוגבלויות.

עם זאת, תפיסות אלה של שוויון זכויות, הכלה חברתית ועידוד חיים עצמאיים החלו רק לאחרונה לחלחל לתודעת החברה הבלרוסית. מצבם של האנשים עם מוגבלות עדיין רחוק מלהיות אופטימלי ורבים מהם מודרים מהחברה בתחומי החיים השונים, כולל לימודים, תעסוקה, פנאי ותחומי חיים אחרים. אם כי ישנם בתי ספר מסוימים שמוכנים לקלוט ילדים עם צרכים מיוחדים, שילובם מוגבל לסוגי מוגבלויות מסוימים (בעיקר, נכות פיזית) ואינו מלווה במידה מספקת במעטפת שירותי תמיכה חינויים. יש עדיין ילדים שלומדים בחינוך ביתי או שאינם לומדים כלל. תעסוקה מוגנת או נתמכת אינן קיימות עדיין. במקרים הנדירים בהם קיימת מעין מסגרת 'תעסוקתית' לבוגרים צעירים עם מוגבלויות, מדובר בפעילויות פנאי למיניהן ולא במסגרת עבודה של ממש. אין ציפייה שאדם עם מוגבלות יעבוד ויפרנס את עצמו ואת משפחתו. אנשים עם מוגבלות שמוכרים על ידי המדינה זכאים לקצבה בהתאם לדרגת הנכות שנקבעה. בדומה למצב בישראל, הקצבה נמוכה ואינה מאפשרת קיום סביר, אך היא

חשובה כהכנסה קבועה ומזכה גם בהנחות בארנונה, תשלומים חודשיים וכד'. אדם שמוכר על-ידי המדינה באופן רשמי כבעל מוגבלות שברצונו להתחיל לעבוד, חייב לעבור ועדה מיוחדת הקובעת האם ובאילו תחומים מותר להעסיקו. ישנה חקיקה לעידוד העסקתם של אנשים עם מוגבלויות אך אין אכיפה שלה והיא קיימת לרוב רק על הנייר. עדיין אין מסגרות של דיור קהילתי לאנשים עם מוגבלות, ואנשים עם מוגבלויות גרים בדרך כלל עם בני משפחתם, לרוב עם הוריהם, ונשארים תלויים בהם עד גיל מבוגר.

עבור אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם השייכים לקהילה היהודית המקומית, הסיוע הכלכלי ושירותי הפנאי והקהילה המוצעים על-ידי מרכז חסד מהווים מקור סיוע ותמיכה חשוב מאוד. בנוסף אליו, חלקם נעזרים גם בסיוע כלכלי ושירותים המוצעים על-ידי המדינה וארגונים מקומיים אחרים, ביניהם מרכזי יום עירוניים ("TUCOH") וארגוני נכים מקומיים.

הסקר

על מנת לתכנן את פיתוחם של שירותים נוספים במדינות ברית המועצות לשעבר יזם ג'וינט חמ"ע, בסיוע קרן רודרמן, סקר בקרב אנשים עם מוגבלות בקהילה היהודית במינסק³. הסקר עוסק בבני 40-18 בהנחה שהפוטנציאל שלהם להשתלבות בתחומי החיים המרכזיים כמו תעסוקה וחינוך, גבוה יותר. בסקר, שנערך באביב 2014, התראיינו 70 אנשים עם מוגבלויות או בני משפחתם, במקרים שלא ניתן היה לראיין את בעלי המוגבלויות ישירות. 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?

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

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.

2. השיטה

אוכלוסיית הסקר: נכללו כל האנשים בגיל 18-40 המוכרים ל"חסדים" במינסק ובברויסק⁴ כאנשים עם מוגבלות פיזית, חושית, שכלית, נפשית, בעיה על הספקטרום האוטיסטי או מחלה כרונית מגבילה.

היענות: נעשתה פניה ל-91 אנשים. 70 אנשים (77%) הסכימו להתראיין (או להתראיין אודות בן משפחה שלא מסוגל להתראיין בעצמו).

מועד הראיונות: הסקר בוצע בחודשים מרץ-יוני 2014.

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, שטרסברג, 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 בג'וינט חמ"ע ובחסד מינסק, 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.

- 34 אנשים רואיינו ישירות
- ביחס ל-36 אנשים רואיין המטפל העיקרי מהמשפחה על אודותיו.

⁴ ברשימות האנשים המוכרים לחסדים נכללו זכאי חוק השבות ומשפחותיהם שהיו בקשר עם חסדים של מינסק ובברויסק וקיבלו מהם סיוע ושירותים.

מקום הראיון והנוכחים בו: נערכו 24 ראיונות בבית המרואיין ללא נוכחות בן משפחה (34%), 10 ראיונות בבית המרואיין בנוכחות בן משפחה אחר (14%). 19 ראיונות בוצעו במרכז חסד (27%), ו- 17 ראיונות בוצעו בטלפון (25%).

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 היווה 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 בבלרוס בכלל ובבירתה מינסק בפרט, ולקבל רקע על מערך השירותים עבורם, ראינו נציגי שלטון מקומי, נציגי ארגוני נכים מקומיים ועובדי מרכז חסד בעיר⁵. כמו כן, במהלך שהותנו בעיר ביקרנו במסגרות המיועדות לאנשים עם מוגבלות ב'גיל הביניים' (40-18). התרשמותנו מביקורים ושיחות אלה מובאים בהמשך פרק זה והיא מהווה נדבך חיוני בהבנת צורכיהם של אנשים עם מוגבלויות בקהילה היהודית בעיר מינסק.

בעבר הלא רחוק תפיסות החברה הבלרוסית ביחס לאנשים עם מוגבלויות היו דומות לאלה שאפיינו את החברה הסובייטית עד התפוררותה (Philips, 2009)⁶. תפיסות אלה נועדו להשמת מחיצות בין החברה הרחבה לבין הנכים או, בז'רגון המקומי, 'invalids'. אנשים עם מוגבלויות הוצאו מתוך כל המערכות החברתיות ועל-ידי כך נהפכו לבלתי נראים במרחב החברתי והתרבותי. לדבריהם של חלק מהמראיינים, נציגי הארגונים המקומיים ופעילי תנועות הנכים, מתרחש בשנים האחרונות שינוי הדרגתי בתפיסות החברתיות כלפי אנשים עם מוגבלות. רכזת תוכנית "קשת" בחסד מינסק ילנה יפרמנקו ויקטרינה סרגייבה, דיווחה שלאחרונה ניכר שינוי ביחס החברה וגוברת ההכרה בכך שאנשים עם מוגבלויות הינם חברים מלאים בחברה ובעלי אותם זכויות וחובות. גם אנדריי באנוך, נציג ארגון הנכים בלרוסי, מעיד כי עמדות הציבור כלפי אנשים עם מוגבלויות משתנות. לדוגמה, היום לא מקובל לגשת לאדם על כיסא הגלגלים ולהציע לו באופן אוטומטי עזרה, אלא לבדוק קודם אם הוא מעוניין בסיוע, מתוך הכרה בזכותו לעצמאות.

עם זאת, מדובר בשינוי הדרגתי ואיטי מאוד והחברה בלרוסית רחוקה עדיין מלהיות חברה מכילה ומשלבת. תפיסות סגרגטיביות ומגבילות ביחס לילדים ואנשים עם מוגבלות הופנמו במשך שנים גם על-ידי אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם. אנדריי באנוך סבור שהסוציאליזציה של ילדים עם מוגבלויות מקשה עליהם להפנים גישה של שילוב והכלה. ילד שנולד עם מוגבלות, גדל בתנאים של השגחת יתר ("гипер-опека") והימנעות של הוריו

⁵ סה"כ במסגרת המחקר התראיינו 6 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).

מהענקת העצמאות כלשהי לילדם. הורים נמנעים, בין השאר, להוציא את ילדם מהבית או לשלוח אותו למסגרות חינוכיות, בייחוד אלה הרגילות. אנדריי באנוך מעביר סדנאות בשם "מנהיגות ללא מוגבלות" להורי הילדים עם צרכים מיוחדים במטרה לשנות תפיסות אלה, המעצבות את אישיותו של האדם עם מוגבלות גם לאחר התבגרותו והפיכתו לאדם בוגר. אחד מנושאי הסדנא הוא חשיבות העצמאות והיוזמה האישית לילדים ומתבגרים עם מוגבלויות: "לשנות את התודעה, שהם [הנכים] יכולים בעצמם...".

בהמשך הפרק מתוארים בקצרה זכויות, מסגרות ושירותים הקיימים בבירת ברוס עבור אנשים עם מוגבלות בתחומי החיים המרכזיים, על-פי עדויותיהם של אנשי המקצוע ונציגי הארגונים המקומיים.

חינוך

- לדברי נציגת הרשות המקומית סופיה סברדלובה, מנהלת מחלקת נכים במחלקה לבטחון סוציאלי, תעסוקה ופנאי, ופעיל ארגון הנכים אנדריי באנוך, מגמת השילוב החלה לחלחל אל מערכת החינוך בעיר. ישנם ילדים שמשולבים בחינוך הרגיל, אם כי מדובר בינתיים רק בילדים עם מוגבלויות פיזיות או עיכוב התפתחותי. לדברי באנוך, לעתים קרובות בבתי ספר רגילים המוכנים לקלוט ילד עם מוגבלות, חסרים אנשי מקצוע שחיוניים להצלחת השילוב.
- בכל אחד מתשעת הרובעים של העיר קיים לפחות בית ספר אחד לחינוך מיוחד, בהם ארבעה אנשי צוות לכל 6 ילדים. כמו כן, חינוך ביתי משמש כאחת האופציות, בהתאם לרצון ההורים והמלצת ועדה מיוחדת לדיון בנושא. לדברי סופיה סברדלובה, ישנם סטודנטים עם מוגבלויות הלומדים במוסדות להשכלה גבוהה. כמו כן, קיימת גם אפשרות של 'לימודים מרחוק' - לימודים בעזרת מערכת ממוחשבת, ללא הצורך להגיע פיזית למוסד לימודים.

תעסוקה

- בתקופה הסובייטית, הופעלו 'מפעלים לעבודה מהבית' המיועדים להעסקת אנשים עם מוגבלויות ("Комбинат надомного труда"). היום סוג זה של העסקה אינו קיים יותר
- כמו כן, בעבר בעלי דרגת הנכות החמורה ביותר הוגדרו כחסרי יכולת תעסוקתית ונאסר עליהם לעבוד. היום גם אדם עם נכות מדרגה I רשאי לעבוד, אולם זאת אך ורק אחרי

שעבר ועדה מיוחדת שקובעת לא רק את זכותו להיות מועסק, אלא גם באילו תחומי מקצוע מותר להעסיקו. בהקשר זה, מעניין סיפורו האישי של אנדריי באנוך: בעבר הועדה קבעה באופן מפתיע למדי כי הוא מורשה לעבוד בתור סנדלר, זאת על-אף השכלתו הגבוהה בתחום אחר לחלוטין.

- לדברי נציגת העירייה סופיה סברדלובה, קיימת תוכנית לעידוד העסקתם של אנשים עם מוגבלות, כולל שריון מקומות העבודה עבורם; החזר משכורת שנתית בעבור השכיר עם מוגבלות והחזרים נוספים למעסיק ע"י המדינה, כולל החזר הסכום עבור הנגשת מקום העבודה.
- בנוסף, לדברי סופיה סברדלובה מעיריית מינסק, קיימות מחלוקות לסיוע במציאת העבודה ("Отделы трудоустройства"), וניתן להתקבל לקורסים להכשרה מקצועית ללא תשלום.
- בניגוד לתמונה אופטימית זו בתחום התעסוקה, נציגי הנכים העידו כי מדיניות לעידוד העסקתם של האנשים עם מוגבלויות קיימת רק בתיאוריה ואינה נאכפת הלכה למעשה: "שיקום תעסוקתי זה בגדר שוחד על גבי הנגירות".

פנאי

קיימות מספר מסגרות פנאי, ביניהם:

- תוכנית "קשת" לצעירים יהודים עם מוגבלויות מטעם המרכז חסד (תתואר בהמשך);
- מרכזי יום עבור אנשים עם מוגבלויות במסגרת המרכזים האיזוריים של העירייה (יתוארו בסוף פרק זה);
- סדנאות מטעם הכנסיה במסגרתן אנשים עם מוגבלויות עוסקים ביצירה תמורת תשלום סמלי. ככל הנראה מדובר במסגרת המכילה מספר מצומצם של אנשים עם מוגבלות.
- במסגרת התוכנית "יצירתיות כדרך חיים" ("Творчество - это жизнь") נציגה מטעם חסד מגיעה כפעם בשבוע לביתם של חברי הקהילה היהודית עם מוגבלות לעיסוק ביצירה.
- ארגון "עולם אחר" עוסק בעיקר בפעילויות אחר הצהריים, כולל חוגים ופעילויות ספורט, עבור ילדים עם בעיות ניידות. הארגון מספק את שירותיו לכ- 20 ילדים ובני נוער עם מוגבלויות פיזיות.

חשוב לציין כי הרחבת מסגרות פנאי ותעסוקה נתפסת על-ידי השלטון המקומי כאחת מהמשימות המרכזיות לעתיד הקרוב, זאת בניסיון לייצר אפשרויות שונות ומגוונות המתאימות עבור אוכלוסיות שונות. לשם כך, יהיה צורך בתקציב וכוח אדם מיומן ובעל ידע בתחומי הלכות השונים (מתוך הראיון עם סופיה סברדלובה).

סיוע כלכלי

- בעלי נכות מדרגה I-II-III מקבלים קצבת נכות חודשית. קצבת נכות חודשית של מי שהוכר כבעל דרגת הנכות החמורה ביותר (דרגה I) הינה כ- \$120, פחות או יותר כגובה שכר המינימום החודשי (כ- \$130).
- בראיונות עם נציגי הארגונים ואנשי מקצוע לא העלו תלונות בנוגע להליך ביורוקרטי להכרה בנכות
- הורה או בן משפחה אחר של האדם עם מוגבלות זכאי לקבלת 'קצבת טיפולי' עד לגובה משכורת המינימום
- בהתאם לרמת ההכנסה של המשפחה ודרגת הנכות, ניתן סיוע לכיסוי ההוצאות החודשיות השוטפות עבור חשמל, מים וכו'
- בהתאם לרמת ההכנסה ודרגת הנכות, לינכים בודדים ניתן החזר דמי שיפוצים עד לגובה מסוים
- חברי הקהילה היהודית עם מוגבלויות מקבלים סיוע כלכלי מחסד, כולל סיוע בקניית מזון, בגדים, תרופות וציוד רפואי.

בריאות

- בבלרוס קיימת מערכת בריאות ממלכתית וחלק משירותי הבריאות ניתנים ללא תשלום ;
- נאמר לנו כי נכים המוכרים על-ידי המדינה כבעלי דרגת נכות II-I, זכאים לקבלת שירותי בריאות מטעם המדינה ללא תשלום.

שירותי סיעוד

- זכאות להחזר ההוצאה עבור שירותי הסיעוד תלויה ברמת ההכנסה של המשפחה, דרגת הנכות שנקבעה וההרכב המשפחתי
- סופיה סברדלובה מעיריית מינסק העידה כי בעייה עיקרית בתחום הסיעוד הינה תחלופה גבוהה של מטפלים עקב תנאי העסקתם הירודים. בעירייה מנסים היום לאתר ארגוני סיעוד המעניקים לעובדיהם תנאי העסקה ושכר משופרים. בנוסף, השלטון המקומי מנסה להיעזר בארגונים החברתיים השונים למען שיפור מערכת שירותי רווחה והסיעוד.

תחבורה

- קיימות 19 'מוניות סוציאליות' מטעם העירייה. הזכאות למונית סוציאלית תלויה ברמת ההכנסה וקריטריונים נוספים, כגון דרגת נכות, האם מדובר באדם שגר לבדו וכד'. בכל מקרה, השימוש במונית הסוציאלית מוגבל עד שתי נסיעות בחודש בלבד.

הנגשה פיזית

- תחום ההנגשה הפיזית השתפר מאוד במהלך 15 השנים האחרונות. כך, לדוגמה, בתי ספר חדשים נבנים תוך כדי הקפדה על כללי ההנגשה לילדים עם בעיות ניידות.
- להנגשת התשתיות הפיזיות ניתן תקצוב ייחודי המוקדש להתקנות רמפות במבנים ציבוריים ומעליות בתחנות המטרו בעיר, הבאת אוטובוסים מונגשים ועוד.

דיוור

- לאחר מות הוריהם, המסגרת היחידה המוצעת לאנשים עם מוגבלות הינה מוסד המאכלס מספר רב של דיירים. עדיין לא קיים רצף של אפשרויות דיוור בקהילה והורים רבים חוששים לגורל ילדיהם עם המוגבלות. ארגון סיוע לילדים וצעירים עם מוגבלויות "Belandimi"⁷ יזם פרויקט ניסיוני וחלוצי להקמת דירה מותאמת בקהילה שתאכלס על-ידי מספר צעירים עם מוגבלות. מדובר עדיין בפרויקט ניסיוני ויחיד במינו.

ספורט

- תחום הספורט מפותח יחסית בעיר. בארגונים שונים, כולל מרכזי יום של העירייה, תוכנית "קשת" בחסד, ארגון "עולם מיוחד", עוסקים במיוחד בהנגשת פעילויות הספורט עבור האנשים עם מוגבלויות. בוריס בוצ'קובסקי מתמחה בתחום זה. בין השאר, הוא מעביר קורס בנושא באוניברסיטה המקומית. במסגרת עבודתו בתוכנית "קשת", בוריס נסע עם הצעירים מהתוכנית לתחרויות Special Olympic לאנשים עם מוגבלויות שכליות התפתחותיות.

⁷ "Беландими" - Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам.

שירותי עזר נוספים

- מרכזים עירוניים מציעים לאנשים עם מוגבלויות שירותי סיוע נוספים, כגון שירותי כביסה ואספקת מזון. הזכאות לשירותים אלה נקבעת בהתאם לרמת ההכנסה של המשפחה (עד 120% ממשכורת המינימום), דרגת הנכות וההרכב משפחתי.
- קיימים שירותי ליווי לשירותי הבריאות. הליווי ניתן לבעלי נכות מוכרת מטעם המדינה מדרגה I-II. בדומה לזכויות האחרות, גם הזכאות לשירותי הליווי נקבעת בהתאם לרמת ההכנסה.
- 'שירותי SOS' – מדובר בהקצבה חד-פעמית לאלה שנקלעו למצב חירום, למשל, במצבים של מצוקה רפואית שמצריכים ניתוח או פרוצדורות רפואיות יקרות.

מתנדבים ופעילים

- תחום ההתנדבות אינו מפותח עדיין. סופיה סברדלובה מעיריית מינסק העידה כי בכוונתה ללמוד על תחום ההתנדבות, בייחוד בקרב הפנסיונרים, בשאיפה לפתחו בעתיד.
- בעיר קיימים מספר ארגוני נכים, ביניהם "Belandimi" – ארגון סיוע לילדים וצעירים עם מוגבלויות, ארגון הנכים של בלרוס, ארגוני נכים ספציפיים לפי סוגי הלקויות.
- להערכתם של נציגי הנכים שרואיינו, בעיר פועלים באופן אקטיבי כ- 100 פעילים של ארגוני הנכים השונים.

מסגרות עבור אנשים עם מוגבלויות בגיל 18-40

- במהלך ביקורנו במינסק, ביקרנו בשתי מסגרות פנאי עבור אנשים עם מוגבלויות בגיל הרלוונטי למחקר הנוכחי:
- **תוכנית "קשת" («Радуга»)** מטעם חסד עבור צעירים עם מוגבלויות בעלי שייכות לקהילה היהודית: בקבוצה חברים 27 אנשים בגילאים 22-43 שנים, מתוכם כ-20 משתתפים באופן קבוע. המשתתפים הינם בעלי מוגבלויות קשות: הנמכה קוגנטיבית, פיגור קל, בעיות על הספקטרום האוטיסטי, לקויות שמיעה וראיה ובעיות נפשיות. המשתתפים נפגשים שלוש פעמים בשבוע למפגשים של שעתיים. כפי שהדגישו רכזות הקבוצה ילנה ייפרמנקו ויקטרינה סרגייבה, עבור רוב המשתתפים מדובר במקום יחידי שהם מבקרים בו באופן קבוע. שתי רכזות הקבוצה הדגישו מאוד את חשיבותה הבלעדית

של ההשתתפות בקבוצה בהקניית המיומנויות החברתיות: "ראינו מה זה בשבילם הקבוצה, הטקסים...". הפעילויות במרכז כוללות העלאת הצגות, פעילויות ספורט שונות, פעילויות חברתיות כולל ביקורים במקומות בילוי כגון גן החיות, קרקס וכו'. המשתתפים בקבוצה לוקחים חלק בפסטיבלים תיאטרליים הנערכים בקרב האנשים עם מוגבלויות ותחרויות ספורט פרה-אולימפיות. פעמיים בשנה יוצאים משתתפי הקבוצה והרכזות לנופש משותף שמטרתו להקנות למשתתפים מיומנויות בסיסיות לחיים עצמאיים. שתי רכזות הקבוצה מלאות התלהבות ותוכניות לעתיד. בין השאר, הן סיפרו על חיפוש דירה מונגשת עם ציוד ביתי בו יוכלו לעשות שימוש לשם הקניית כישורי חיים עצמאיים למשתתפי התוכנית.

- **מרכזי יום של השירותים סוציאליים ("ТЦСОИ")**: העיר מחולקת לתשעה איזורים מוניציפאליים, ובכל איזור קיים מרכז סוציאלי – מעין לשכת רווחה איזורית. בכל מרכז איזורי קיים מרכז יום עבור בוגרים צעירים עם מוגבלויות המיועד לאנשים עם נכויות קשות ומורכבות בעלי יכולת תקשורתית ועצמאות מינימלית במימדי התפקוד האישי (כגון היגינה אישית). בכל מרכז יום שכזה משתתפים כ- 25-30 אנשים עם מוגבלות, כ- 200 אנשים סה"כ בעיר. במרכזים אלה עוסקים המשתתפים ביצירה ובחוגים שונים, לפי יכולתם ונטייתם האישית. בנוסף לכך, מרכז היום שואף להקנות למשתתפים בו כישורי חיים עצמאיים וכן מיומנויות בסיסיות, כמו השימוש במחשב. ביקרנו במרכז יום של האיזור הפרטיזני של מינסק, שנחשב לאיזור הצווארון הכחול, המאופיין בקרבה למפעלי התעשייה הגדולים וכן אחוז גבוה של אוכלוסייה קשישה. במרכז זה משתתפים היום 22 אנשים עם מוגבלויות שונות בגיל 19-50. המרכז מנוהל בידי שני אנשי צוות קבועים (מנהלת וסגניתה). בנוסף אליהם, מועסקים 7 מורים שמעבירים חוגים שונים בתחום המוסיקה והיצירה. בנוסף, לרשות המשתתפים בקבוצה עומד אולם ספורט חדש ומונגש ומטבחון שלדברי מנהלת המרכז, נועד להקניית כישורי חיים עצמאיים.

לסיכום, המראיינים העידו על חלחול איטי של תפיסת ההכלה לתודעה החברתית, דבר שבא לידי ביטוי בכל תחומי החיים. בתחומי החיים המרכזיים, כולל תעסוקה, פנאי וחינוך, אנחנו עדים לפיתוח מסגרות ותוכניות מתקדמות יותר, ברוח הדברים הנעשים היום במדינות המערב ובישראל. עם זאת, מדובר אך ורק בתחילת התפתחותן של מסגרות מתקדמות יותר ומסגרות אלה עדיין נדירות ביותר או שקיימות אך ורק בגדר רעיון לפיתוח עתידי, בהינתן התקציב הנחוץ לכך.

בהמשך המסמך מובאים ממצאי הסקר שנערך בעיר מינסק 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 מהסטיגמה, ועשויים לענות באופן שיציג אותם כפחות מוגבלים. כמו כן, במציאות המאופיינת ע"י מחסור גדול בשירותים, צפוי שייטו להערכת יתר של השירותים הקיימים.

4. מאפיינים סוציו-אקונומיים

גיל: בסקר נכללו אנשים בטווח הגילאים 18-40, כאשר גילם הממוצע של הנסקרים הינו 31 שנים. 41% מהמרואיינים צעירים יותר- בני 18-30, ו-59% מבוגרים יותר- בני 31-41.

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

לאום: רוב הנשאלים דיווחו על עצמם כבעלי לאום יהודי (61%);⁸ 27% דיווחו על עצמם כבעלי לאום בלרוסי ו-12% הנוספים כבעלי לאום רוסי. 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	87
נשוי/אה או חיה עם בן/בת זוג	10
פרוד/ה או גרושה	3

10% בלבד מתוך הנשאלים הינם נשואיים או חיים עם בן/בת זוג, למעלה מ-87% הינם רווקים, 3% גרושים או פרודים.

לוח 2 מציג את בני המשפחה הגרים עם המרואיין.

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

אחוז*	
6	גר לבד
76	אם
46	אב
23	אח/ות
10	בן/בת זוג
10	ילדים
4	סבתא
4	סבא

* 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 6% מהמרואיינים גרים לבד. רוב המרואיינים מתגוררים עם האם או עם האם ובני משפחה נוספים (76%): 43% גרים עם שני ההורים, 33% גרים במשפחה חד-הורית עם אם בלבד (רק 3% גרים עם האב בלבד). 53% מהאמהות הגרות עם המרואיינים הן בנות 60 ומעלה. בקרב הגרות עם המרואיינים, 68% אינן עובדות.

השכלה

לוח 3: התפלגות המרואיינים לפי רמת השכלה (באחוזים)

אחוז	סה"כ
100	לא למד/ה כלל
9	חינוך ביתי בלבד
21	פחות מתיכונת מלאה
20	תיכונת מלאה
16	השכלה מקצועית על תיכונת
9	השכלה גבוהה חלקית
9	השכלה גבוהה מלאה
7	אחר
9	

בלוח 3 ניתן לראות את התפלגות המרואיינים לפי רמת השכלתם. 9% מהמשתתפים בסקר 6) מרואיינים) לא למדו כלל. 21% למדו בחינוך ביתי; ל- 36% השכלה תיכונת מלאה או פחות מתיכונת מלאה; ל- 9% השכלה מקצועית על-תיכונת; ל- 7% השכלה אקדמית מלאה ול- 9% השכלה אקדמית חלקית. 7 מרואיינים (כ- 10%) 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
5	מצליח
34	לא כ"כ מצליח
54	לא מצליח בכלל
7	

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

על פי דיווחיהם, 54% מהמרואיינים לא כל כך מצליחים ו-7% אינם מצליחים בכלל לכסות את הוצאות משק הבית. 34% מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות של משק הבית. רק 5% מהמרואיינים דיווחו כי הם יכולים לכסות את ההוצאות החודשיות ללא קושי.

תנאי הדיור

רוב המשיבים (73%) גרים בדירה השייכת למשפחתם או להם עצמם. בין אופציות דיור נוספות שדווחו הינן פנימיה, דירה מושכרת, דירה של חברים, דיור סוציאלי ודיור מטעם המדינה ועוד.

כפי שניתן לראות בלוח, 36% מהמרואיינים ציינו כי בדירתם ישנם ליקויים. על ליקויים חמורים דווחו 13% ועל ליקויים קלים 23%.

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

אחוז	סה"כ
100	סביר
64	ליקויים קלים
23	ליקויים חמורים
13	

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

בין הליקויים עליהם דווחו המרואיינים הוזכרו: סדקים בקירות ובתקרה, בעיות אינסטלציה וצנרת לקויה, נזילות, היעדר הסקה, צורך בשיפוץ הדירה ועוד. רוב האנשים שדיווחו על ליקויים (81%) הסבירו כי אינם מטפלים בהם בגין קשיים כלכליים. מחצית המרואיינים (50%) ציינו שאינם מתקנים ליקויים אלה גם בשל קושי לטפל בארגון התיקונים.

המרואיינים עם מוגבלות ראייה או מוגבלות פיזית (32 אנשים) נשאלו לגבי הנגישות של דירתם. 38% (9 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 27 דירות. לגבי רוב הדירות לגביהן התקבל דיווח (70%) צוין כי מצבן תקין או טוב. לגבי השאר (30% מהדירות, 8 דירות) צוינו בעיית צפיפות ובעיות הנוגעות לליקויים בחלקי דיור שונים, לרוב בדרגת חומרה קלה. לגבי 3 דירות צוין כי הדירות הונגשו במיוחד לצורכי הדיירים עם בעיות ניידות, כולל מעקים, הרחבת מעברים ודלתות למעבר כיסא גלגלים, רמפה ועוד.

5. מאפייני המוגבלות והתפקוד

דרגת המוגבלות (על פי הביטוח הלאומי בבלרוסיה)

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

אחוז	סה"כ
100	דרגה 1
42	דרגה 2
44	דרגה 3
11	לא מוכר
3	

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

97% מהמרואיינים מוכרים על-ידי המדינה כבעלי מוגבלות וזכאים לקצבה, 42% בדרגת המוגבלות החמורה ביותר.

סוג המוגבלות

לוח 7: התפלגות המרואיינים לפי סוג מוגבלות (באחוזים)

אחוז*	מוגבלות
41**	נפשית
37	נכות פיזית
34	מוגבלות שכלית
21	ראיה
11	אוטיזם
6	שמיעה
6***	מחלה כרונית (ללא ציון מוגבלות נוספת)

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

** סובל מהפרעה נפשית כגון דכאון או חרדה.

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

49% מהמרואיינים דיווחו על מוגבלות נפשית, 37% דיווחו על מוגבלות פיזית, 34% דיווחו על מוגבלות שכלית התפתחותית. מוגבלויות אחרות היו פחות שכיחות: 21% ציינו כי יש להם לקות ראיה, 11% ציינו בעיה על הספקטרום האוטיסטי, 6% דיווחו על מחלה כרונית (ללא מוגבלות נוספת), ואחוז זהה (6%) ציינו בעיית שמיעה.

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

אחוז*	
	הבעיה/הטיפול
60	מקבל תרופות להרגעה** במרשם רופא
41	סובל מהפרעה נפשית כגון דכאון או חרדה
33	טופל אצל פסיכיאטר במהלך השנה האחרונה
26	סבל מהתקפים שקשורים למצב נפשי אשר דרשו טיפול מייד אצל רופא
100	סה"כ
30	לא השיב בחיוב על אף סעיף
21	השיב בחיוב על סעיף אחד
23	השיב בחיוב על שני סעיפים
13	השיב בחיוב על 3 סעיפים
13	השיב בחיוב על 4 סעיפים

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

אחוז גבוה מהמרואיינים (60%) מקבלים טיפול פסיכיאטרי. יש לציין שבבלרוס אנשים גם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואנשים עם בעיות על הספקטרום האוטיסטי מטופלים על פי רוב על ידי פסיכיאטרים. בסך הכל 70% מהמרואיינים דיווחו על סימן אחד לפחות לבעיה נפשית.

אנשים עם יותר מתחום אחד של מוגבלות

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

אחוז	
100	סה"כ
23	תחום מוגבלות אחד
43	שני תחומי מוגבלות
34	3 ויותר תחומי מוגבלות

*נכללו מי שציין בעיה פסיכיאטרית או התקפים שקשורים למצב נפשי אשר דרשו טיפול מייד אצל רופא (ר' לוח 8).

ל-77% מן הנשאלים מוגבלות ביותר מתחום אחד. ל-34% מהמרואיינים שלושה או יותר תחומי מוגבלות, ל-43% שני תחומי מוגבלות. 23% בלבד מהמרואיינים ציינו תחום מוגבלות אחד. בקרב המרואיינים היו כ-30 צירופים שונים של סוגי מוגבלויות.

תפקוד

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

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

אחוז	סה"כ
100	יכול ללא קושי
44	יכול באופן עצמאי עם קושי
7	יכול עם עזרה של אדם אחר
12	יכול בעזרת ציוד עזר
4	לא יכול בכלל
29	אחר
4	

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

אחוז גבוה מהמרואיינים (29%) אינם יכולים לצאת מהבית כלל. 16% יכולים לצאת מהבית בעזרת אדם אחר (12%) או ציוד עזר (4%). 7% נוספים ציינו כי הם יכולים לצאת מהבית באופן עצמאי אך עם קושי. פחות ממחצית המרואיינים (44%) דיווחו כי הם 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
51	יכול עד 8 שעות
9	יכול עד 3 שעות
20	לא יכול בכלל
11	אחר
9	

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

חלק גדול מהמרואיינים (40%) זקוקים להשגחה, דבר המעמיס על בני הבית המטפלים בהם. כמחצית המרואיינים (51%) יכולים להישאר בבית ללא השגחה.

לוח 12: התפלגות המרואיינים לפי היכולת לבצע פעולות של טיפול אישי, טיפול במשק הבית וניהול כספים (באחוזים)

אחר	לא יכול בכלל	יכול עם עזרה של אדם אחר	יכול עם קושי	יכול ללא קושי	סה"כ	
1	9	19	11	60	100	פעולות של טיפול אישי*
3	33	8	17	39	100	פעולות הקשורות במשק הבית**
1	46	10	4	39	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?

יותר ממחצית המרואיינים (60%) מסוגלים לבצע פעולות של טיפול אישי, כגון רחצה או אכילה. עם זאת, מרביתם מתקשים, או תלויים באחרים בביצוע פעולות הקשורות במשק הבית (58%) או ניהול כספים (60%).

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

אחר	לא יכול בכלל	יש קושי	אין קושי	סה"כ	
4	16	29	51	100	קריאה וכתיבה*
2	27	14	57	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-49% מהמרואיינים קושי בקריאה וכתיבה, ול-43% קושי בפעולות חשבון פשוטות.

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

אחוז	סה"כ
100	אין בעיות
42	יש בעיות
41	בעיות קשות
7	קשר בלתי אפשרי
7	אחר
3	

* נוסח השאלה: האם יש לך קושי (בעיות) לנהל תקשורת ולשמור על קשר עם אנשים?

לשיעור גבוה מבין המרואיינים יש קושי בתפקוד חברתי (58%). 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, 24% מהמרואיינים מתקשים או שאינם מסוגלים להבין אחרים, ו-31% אינם מובנים לאחרים.

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

אחר	בלתי אפשרי	קשה מאד	קשה	לא קשה בכלל	התראיינו ולכן לא נשאלו*	סה"כ	
0	6	3	15	27	49	100	יכולת להבין אחרים**
4	7	4	16	20	49	100	יכולת להיות מובן לאחרים***

* שאלה זו נשאלה רק 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 אותך/ה קשה להבין אותך/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: (1) יכולת לצאת מהבית; (2) יכולת להישאר לבד ללא השגחה; (3) פעולות טיפול אישי, כגון רחצה אכילה ולבוש; (4) כשרים קוגניטיביים: קריאה, כתיבה ופעולות חשבון פשוטות; (5) תפקוד חברתי – יכולת להיות בקשר עם אנשים (6) תקשורת: יכולת להבין מה אחרים אומרים ויכולת להיות מובן לאחרים. לא נכללו שני תחומי תפקוד מורכבים יותר - ניהול משק הבית וניהול כספים.

לוח 16: התפלגות המרואיינים לפי מספר תחומי התפקוד בהם אינם העצמאיים**

מספר	אחוז	סה"כ
70	100	אינו עצמאי באף תחום
14	20	אינו עצמאי ב-3-5 תחומים
26	37	אינו עצמאי ב-1-2 תחומים
14	20	עצמאי בכל 6 התחומים

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

מכלל המרואיינים 20% אינם עצמאיים באף אחד מן התחומים. 37% אינם עצמאיים ב-3-5 תחומים, 23% אינם עצמאיים בתחום אחד או שניים, ו-20% עצמאיים בכל 6 התחומים.

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.

התפיסה הסובייקטיבית 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
57	מפריעה
29	לא כל כך מפריעה
13	לא מפריעה בכלל
1	לא מפריעה בכלל

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

57% מהם השיבו כי הבעיה מפריעה מאוד, 29% השיבו כי היא מפריעה, והיתר (14%) ציינו כי היא לא כל כך מפריעה, או לא מפריעה בכלל.

6. תעסוקה

מקצוע: 29% מהמרוואיינים דיווחו שיש להם מקצוע. לחלק מהמרוואיינים מקצועות אקדמיים, כגון מהנדסים, רואה חשבון, עורכי דין, מעצב גרפי. רוב הנשאלים דיווחו על מקצועות שאינם אקדמיים, כגון טכנאים, מזכירות, טבחים, שרברים ומוכרים.

עובדים: רק 9% מהמרוואיינים (6 אנשים) עובדים, 2 מתוכם במשרה מלאה והיתר במשרה חלקית. 3 מרוואיינים מועסקים במקומות עבודה רגילים והיתר במקומות עבודה המיועדים לאנשים עם מוגבלות. המרוואיינים שעובדים, נשאלו לגבי שביעות רצונם מהעבודה – מבין 5 אנשים שהשיבו על השאלה, 4 אנשים דיווחו שהם מרוצים או מרוצים מאד מהעבודה, מרואין אחד ציין כי אינו מרוצה מעבודתו.

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

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

אחוז	סה"כ
100	עובד
9	לא עובד, עבד ב-5 השנים האחרונות**
22	לא עובד ולא עבד ב-5 השנים האחרונות
69	

* 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?

אנשים שאינם עובדים: המרוואיינים שאינם עובדים, נשאלו מדוע אינם עובדים. 69% מהאנשים שאינם עובדים (44 אנשים) דיווחו כי אינם מסוגלים לעבוד בגלל מוגבלותם. כלל הסיבות מדווחות בלוח 19.

לוח 19: אחוז האנשים שצינו סיבות שונות לכך שאינם עובדים* (באחוזים) N=64

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

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

המרואיינים שאינם עובדים, ושלא דיווחו שאינם מסוגלים לעבוד בשל מוגבלותם נשאלו אם הם מעוניינים לעבוד. 90% מהם (18 מתוך 20 אנשים) השיבו שיהיו מעוניינים לעבוד אם יציעו להם עבודה המתאימה לצרכים ולכישורים שלהם. קבוצה זאת מהווה 26% מכלל המרואיינים. לוח 20 מציג את כלל המרואיינים לפי מצבם התעסוקתי, יכולתם לעבוד ורצונם לעבוד.

לוח 20: כלל המרואיינים על פי מצב תעסוקתי, יכולת לעבוד ורצון לעבוד. (באחוזים) N=70**

מספר	אחוז	סה"כ
70	100	עובדים
6	9	אינם יכולים לעבוד בשל מוגבלותם**
44	63	אינם עובדים ומעוניינים לעבוד
18	26	אינם מעוניינים לעבוד
2	2	

* נוסח השאלה: אם היו מציעים לך עבודה המתאימה לכישורים ולצרכים שלך, האם היית מעוניין לעבוד בה?
** אנשים שדיווחו כי אינם עובדים בשל מוגבלות או מחלה כסיבה לכך שאינם עובדים.

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=18)

אחוז**	תיאור
67	שאדם או גורם כלשהו ימצאו עבורי עבודה ספציפית המתאימה לי
33	הכנה וייעוץ מקצועי בנוגע לסוג או אופי העבודה המתאימה לי
30	לימוד מיומנויות בסיסיות (מחשבים, אנגלית, מתמטיקה)
15	התאמת מקום העבודה בהתאם לצרכים שלי

* השאלה הופנתה רק לאנשים שמעוניינים לעבוד
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 (69%), ציינו כי הם זקוקים לכך שאדם או גורם כלשהו ימצאו עבורם עבודה ספציפית המתאימה עבורם באופן אישי.

7. 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
33	לפחות פעם בשבוע
21	לפחות פעם בשבועיים
7	פחות מפעם בשבועיים
17	יש חברים/בני משפחה אך לא נמצא בקשר איתם
10	אין חברים או בני משפחה
12	

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

מרבית המרוואיינים דיווחו שהם נמצאים בקשר עם חברים – 33% מהם כמעט כל יום, פעם בשבוע (21%) או לפחות פעם בשבועיים (7%). קשר זה כלל גם טלפון ואינטרנט. לעומת זאת, 17% מהנשאלים נמצאים בקשר חברתי פחות מפעם בשבועיים, ו-22% 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=34

אחוז	סה"כ
100	לעתים קרובות
12	לפעמים
47	לעתים רחוקות
26	אף פעם
15	

*נוסח השאלה: "האם ישנם מצבים בהם אתה מרגיש/ה בדידות?"
** מתיחס רק לאנשים שרואיינו ישירות (N=34)

12% מהנשאלים העידו כי הם מרגישים בדידות לעתים קרובות ו-47% העריכו כי הם מרגישים בדידות לפעמים. למרות זאת, 41% 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)

אחוז	סה"כ
100	כמעט כל יום
58	מספר פעמים בשבוע
16	בערך פעם בשבוע
4	פחות מפעם בשבוע
6	לא יוצא בכלל
16	

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

16% מהנשאלים לא יצאו כלל מהבית בחצי השנה שקדמה לראיון. ישנה קבוצה של 10% שיוצאים רק פעם בשבוע או פחות. 16% יוצאים כמה פעמים בשבוע. 58% מהנשאלים יוצאים מהבית כמעט מדי יום.

לוח 25: התפלגות המרואיינים לפי השימוש בסוגי התחבורה* (באחוזים) **N=50

אחוז***	תחבורה
80	ציבורית
22	הסעה ע"י מישהו אחר ברכבו
7	מונית
5	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 80% מהמשיבים.

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

אחוז**	
68	אירוח אצל חברים או קרובי משפחה
52	גן ציבורי
40	בית כנסת או מקום מפגש של הקהילה היהודית
34	קולנוע
26	מרכז תרבות, מועדון או מרכז ספורט
22	מסעדה או בית קפה

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

רק 68% מהנשאלים ביקרו בחצי השנה האחרונה אצל חברים או קרובי משפחה. המקום השכיח ביותר אליו יוצאים המרואיינים הינו גן ציבורי או פארק (52%), אם כי במקרה זה לא בהכרח מדובר בבילוי עם תוכן חברתי או תרבותי. אחוזים נמוכים עוד יותר ביקרו בבית כנסת או מקום מפגש של הקהילה היהודית (40%), בקולנוע (34%), מרכז תרבות (26%) או מסעדה או בית קפה (22%). 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. 35% 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* (באחוזים) **N=23

אחוז***	
44	אין שותף לבילוי, אין עם מי לצאת
30	העלויות יקרות מדי
30	מצב בריאות/ מוגבלות אינם מאפשרים לצאת
17	צריך עזרה בשביל לצאת לפעילויות פנאי
17	מתבייש בגלל המוגבלות/ יחס סטיגמתי מצד הסובבים
13	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.

44% מהמרואיינים שדיווחו על השתתפות בפעילויות פנאי במידה פחותה ממה שהיו רוצים, מסבירים זאת בהיעדר שותף או חבר לבילוי. בנוסף, 30% השיבו כי העלויות יקרות מדי ואחוז זהה (30%) ציינו כי אינם יוצאים יותר בגלל מצבם הבריאותי. עוד 17% ציינו כי הם

מתביישים בשל מוגבלותם ו- 17% נוספים דיווחו כי הם זקוקים לעזרה של אדם נוסף. 13% השיבו כי אין להם מצב רוח/חשק לצאת מהבית.

מענין לציין, כי אף אחד מהמרוויינים לא דיווח על חוסר הנגשה של מקומות הבילוי ומשתתף אחד בלבד ציין את בעיית ההנגשה של כלי התחבורה כגורם להשתתפות פחותה בפעילויות פנאי.

8. עזרה מבני משפחה

הרוב המכריע של המרואיינים גרים עם ההורים ומיעוטם גרים לבד (6%) או עם בני זוג (10%). 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=70

אחוז**	
50	אמא
26	אבא
19	אחים
6	סבתא או סבא
3	בן או בת זוג
3	מטפל בתשלום
4	מטפל בבית (עובד פטרונאז')

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

האמהות הן המסייעות השכיחות ביותר (50%), ואחריהן, האבות (26%) והאחים (19%). שני מרואיינים בלבד (3%) ציינו שהם מקבלים עזרה ממטפל בתשלום ועוד שלושה (4%) ציינו עזרה מעובד פטרונאז'.

לוח 29: אחוז האנשים שדיווחו שיש להם על מי לסמוך בעת מצוקה* (באחוזים) N=70

אחוז	
100	סה"כ
93	כן
6	לא
1	לא יודע

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

לרובם המכריע של המרואיינים (93%) 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=36**

אחוז	סה"כ
100	נטל כבד מאד
37	נטל כבד
23	נטל לא כל כך כבד
29	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 – 37% הגדירו את הנטל ככבד מאד, ו-23% ככבד. 40% הנותרים הגדירו את הנטל כלא כל כך כבד (29%), או בכלל לא כבד (11%). יש לציין, כי השאלה הופנתה למטפלים של האנשים לא היו מסוגלים לענות על השאלון בעצמם, והם בעלי מוגבלות חמורה יותר ביחס לכלל המשתתפים בסקר, לפחות בתחום הקוגניטיבי או בתחום התקשורת, ושניתן 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=36**

אחוז	סה"כ
100	כן, באותו היקף כמו עכשיו
63	אוכל לסייע פחות
34	לא אוכל לסייע כלל

*נוסח השאלה: " להערכתך, האם בחמש השנים הקרובות תוכל להמשיך לטפל ב...?"
 ** מתיחס רק לראיונות עם בני משפחה אודות האדם עם מוגבלות

רוב המרואיינים (63%) סבורים כי יוכלו להמשיך לטפל בבן המשפחה, אולם 37% מהמטפלים העיקריים העריכו כי יאלצו להפחית את הטיפול, או שלא יוכלו לטפל בכלל. ראוי להזכיר כי הסקר התייחס לאנשים צעירים עד גיל 40, וכי הגיל הממוצע של האימהות היה 59. ניתן לצפות כי הקושי לטפל בבן משפחה עם מוגבלות יהיה בולט יותר בטווח ארוך יותר.

9. שימוש בשירותים

קבלת סיוע משירותי רווחה

סיוע מהמדינה

כפי שצוין, 97% מהמרוואיינים מוכרים על ידי המדינה כנכים ומקבלים קצבה מהמדינה (ר' לוח 6). 37% מהנשאלים היו בקשר עם גורם ממשלתי (ביטוח לאומי-SOBEZ) בשנה האחרונה.

סיוע כלכלי

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

אחוז*	
69	קיבל מחסד
27	קיבל מהמדינה (בנוסף לקצבת נכות)
23	קיבל מארגון אחר

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

69% מהמרוואיינים קיבלו סיוע כלכלי מחסד. 27% מכלל הנשאלים קיבלו סיוע כלכלי מהממשלה, בנוסף לקצבת הנכות. 23% קיבלו סיוע כלכלי מארגונים אחרים (הצלב האדום, ארגוני נכים, מרכזים אזורי מטעם העירייה - ЦСОН).

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=70

אחוז**	
49	מזון או סיוע בקניית מזון
34	סיוע בקניית תרופות
17	סיוע הומניטרי (ציוד ביתי או ביגוד)
13	סיוע בקניית ביגוד
10	סיוע בקניית חיתולים ותכשירי היגיינה אישית
9	סיוע בקניית ציוד ואביזרים 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, קרוב למחצית (49%) קיבלו סיוע בקניית מזון. אחרים קיבלו סיוע בקניית תרופות (34%), ביגוד (13%), תכשירים של היגיינה

אישית כמו חיתולים (10%) וציוד ואביזרים רפואיים (9%). 17% דיווחו על קבלת סיוע הומניטרי מחד (סיוע לקניית ציוד ביתי או ביגוד).

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

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

שביעות רצון מהשירותים****			אחוז מקבלי השירותים*	
מרוצה מאד	מרוצה	לא מרוצה		
	לא נשאל		81	קשר עם עובדת רווחה (קורטורית)
50	50	0	31	פנאי ו"תעסוקה"***
55	45	0	31	פעילות הקהילה היהודית
37	63	0	11	לימודים
-	-	-	3	טיפול בית (פטרונאז')

* האחוזים אינם מסתכמים ב- 100% כיוון שניתן היה לציין יותר מסוג סיוע אחד
 ** הכוונה ב"תעסוקה" לפעילות של יצירה וכד', לא לעבודה בשכר.
 **** האחוזים מתוך האנשים שמקבלים את השירות.

81% מהמרואיינים ציינו כי היו בקשר עם עובדת רווחה ('קורטורית') של חסד בשנה האחרונה. שירותים שכחים אחרים היו פנאי ו"תעסוקה" - יצירה וכד' (31%) או השתתפות בפעילות הקהילה היהודית (31%). בין המשתתפים בשני השירותים הללו 50-55% השיבו כי הם מרוצים מאוד מהשירות ו-45-50% כי הם מרוצים. חשוב לציין כי המראיינות היו קורטוריות של חסד, מה שיכול היה להשפיע על מידת האובייקטיביות של תשובות המרואיינים.

שירותי בריאות

בבלרוס קיימת מערכת בריאות ממלכתית וחלק מהשירותים אכן ניתנים ללא תשלום. בנוסף, לדברי נציגי הארגונים שרואיינו, אנשים המוכרים כבעלי נכות זכאים לקבלת שירותי בריאות ללא תשלום, אך לא ברור עד כמה הדבר מתקיים בפועל, ומהם הקריטריונים לזכאות. 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) N=70

אחוז	סה"כ
100	במידה רבה מאוד
2	במידה רבה
14	במידה בינונית
16	פחות ממה שהיו רוצים
42	בכלל לא
26	

*נוסח השאלה : באיזו מידה הטיפול הרפואי והפרא-רפואי שאתה מקבל, עונה על צרכיך?

רוב המרואיינים (84%) דיווחו כי הטיפול הרפואי והפרא-רפואי שהם מקבלים, עונה על צרכיהם במידה בינונית או פחות מכך. 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=54**

אחוז***	
41	המתנה ארוכה לתורים
39	השירותים הנדרשים אינם קיימים
29	העלות הגבוהה
17	השירותים לא מותאמים לאנשים עם מוגבלות
17	קשה להגיע לשירותים
13	יחס לא טוב מצד הצוות הרפואי

*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 המתנה ארוכה לקבלתם (41%). בנוסף לכך, 39% מהמרואיינים ציינו כי השירותים הנדרשים אינם קיימים. 29% הצביעו על עלותם הגבוהה של שירותי הבריאות. 19% מהנשאלים ציינו כי בשנה האחרונה ויתרו על טיפול רפואי או פרא-רפואי מסיבה כלשהי, כגון בעיית תשלום או קושי להגיע. כ- 8% נוספים דיווחו על סוג של ויתור בגין היעדרותם של הטיפולים להם הם זקוקים.

31% מהמרואיינים ציינו כי אין להם כתובת לפנות אליה במצב של בעיה רפואית. כ- 20% דיווחו כי הם זקוקים לציוד עזר רפואי כלשהו ואין להם אותו, זאת בעיקר בגלל עלותו הגבוהה וחוסר יכולתם לממנה (60%).

10. העדפות לגבי תחומי השירות

המרואיינים 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 המרואיינים שציינו תחומי שירות שונים כחשובים להם או כחשובים להם מאד באופן אישי* (באחוזים)**

ראיון ישיר עם בעל מוגבלות	ראיון עם בן משפחה על אודות בעל מוגבלות	
67	28	תעסוקה ועבודה
59	61	פנאי וחברה
58	36	שיפור תנאי הדיור
56	31	השכלה והכשרה מקצועית
35	53	תחבורה ושירותי הסעה

*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 כי חשובים להם ביותר תעסוקה ועבודה (67%), פנאי וחברה (59%), ושיפור תנאי הדיור (58%); עבור המטפלים העיקריים, שנשאלו אודות אנשים שלא יכלו להתראיין בעצמם, התחום החשוב ביותר היה פנאי וחברה (61%) ותחבורה ושירותי הסעה (53%).