

כנס בינלאומי ה-4.5.2015, חיפה

להיות אני:

זכותי לחיות בקהילה ולקבל החלטות לגבי עצמי

השקפה גלובאלית על תהליכי הרפורמה לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בישראל

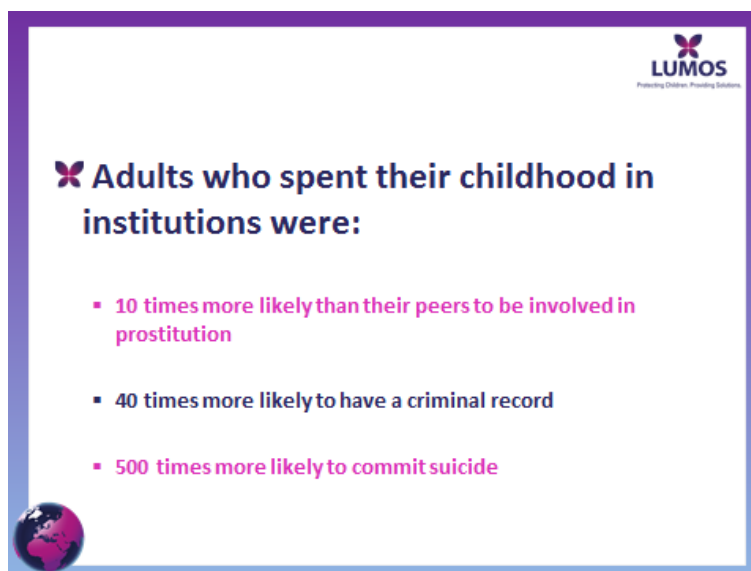
תמלול הרצאתה של Georgette Mulheir

מנכ"לית "LUMOS" – ארגון בינלאומי הפועל למען ילדים ומטרתו לסגור מוסדות לילדים בכל העולם עד לשנת 2050. הארגון נוסד ע"י ג'.ק. רולינג (סופרת ילדים "הארי פוטר").



ג'ורג'ט מולהיר (אנגליה): בוקר טוב. שמי ג'ורג'ט. אני מגיעה מעמותת "לומוס" – עמותה הפועלת לסגירת מעונות לילדים. כבוד גדול להיות פה, בקרב חברים שפועלים רבות למען ילדים ואנשים עם מוגבלות. אני מארגון למען ילדים שנוסד על ידי ג'.ק. רולינג שכתבה את הספר הארי פוטר. המטרה שלנו - לסגור כל המוסדות לילדים עד 2050. אנחנו עובדים יחד עם עוד חברים רבים בעולם, באירופה, גם עם הארגון של לוק (לוק זלדרו, EASPD), כי מהניסיון שלנו קשה להשיג מטרות לבד, צריך לעבוד ביחד ובשיתוף פעולה. מוסדות לילדים זו בעיה גלובלית. אין אף מדינה בעולם שפתרה את הבעיה הזו במלואה. בעבר, היה מקובל בקרב מדינות לחשוב שבמצבים בהם ילדים נמצאים בסיכון - יש להפריד בינם ובין משפחותיהם והפתרון היה לשים אותם במוסדות. התוצאה היא ש-8 מיליון ילדים בעולם חיים במוסדות, לרבות במוסדות ליתומים. היום לא נהוג להשתמש במילה "יתומים". מסתבר כש-90% מהילדים במוסדות אלה אינם יתומים, יש להם

הורים, הסיבות בגינן הילדים האלו נמצאים במוסדות: עוני וחוסר נגישות של המשפחות שלהם לשירותים. באירופה 90 אחוז מהילדים שנמצאים בבתי יתומים אינם יתומים. אסקור איזה נזק נגרם לילדים במוסדות. קודם כל הם בסיכון להזנחה ולהתעללות, זה נכון במיוחד לגבי ילדים עם מוגבלות. אני רוצה להדגיש שאף אחד לא אומר שילדים צריכים לגדול במשפחה בכל מחיר, יש נסיבות שבהן אין מנוס מלהפריד את הילדים ממשפחותיהם אבל אנחנו אומרים שהעברה למוסד זה לא פתרון, כי זה גורם נזק לילד. מחקרים שעשו באוניברסיטאות שונות: הסתכלו על מוח של ילד שגדל במוסד – וראו נזק של ממש שנגרם למוח של אותו ילד, וזאת לעומת ילד שגדל במשפחה. מחקר מרוסיה: על מבוגרים שבילו את ילדותם במוסד. נמצא שיש להם סיכוי גבוה להיות מעורבים בפשע, בזנות, וגם יותר סיכוי שיתאבדו.



Adults who spent their childhood in institutions were:

- 10 times more likely than their peers to be involved in prostitution
- 40 times more likely to have a criminal record
- 500 times more likely to commit suicide

מחקר שעשו על ילדים ב-30 מדינות בארצות הברית, הסתכלו על המוסדות ומצאו ש-28% מהילדים עם המוגבלות שחיו במוסדות מתו שם. הסיכון שלהם למות הוא גבוה במאות אחוז מאשר ילדים ללא מוגבלות במוסד ברחבי אירופה.



Outcomes for children with disabilities

One study found that of children under three in institutions across Europe:

- 0.29% of children without disabilities died
- 28% of children with disabilities died

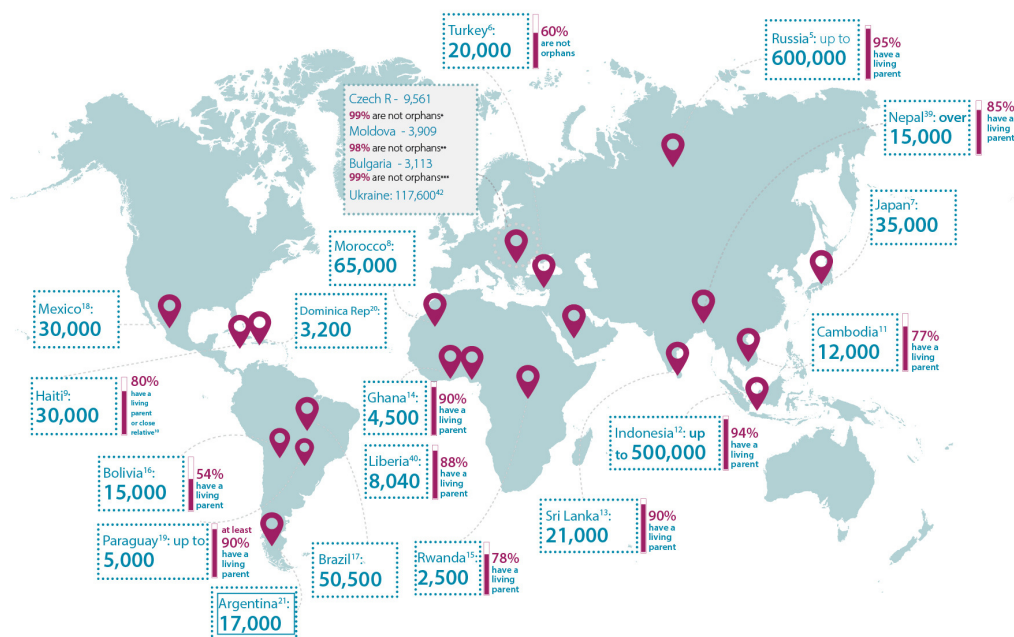
Children with disabilities were **100 times** more likely to die in the institution than those without disabilities.

הנושא המרכזי הוא שמה שחשוב לילד הוא היקשרות, קשר עם נותני טיפול, במיוחד הורים. זה צורך בסיסי של כל אדם, אחרת הילד לא מתפתח. זה גורם לנזק מוחי, ונזק בכל היבטים של התפתחות הילד. אני רוצה להדגיש שמהניסיון שלי, ואני סגרתי מאות מוסדות, הוא שרוב האנשים שעובדים שם הם אנשים טובים שעובדים קשה מאוד, ומשתדלים לתת שירות טוב. אבל אם יש לך 20 ילדים להאכיל כאיש צוות אחד, אתה לא יכול לתת שירות טוב. אם אתה איש צוות שצריך להשגיח על 10 ילדים, איך תזכור כל ימי הולדת שלהם? איך תזכור את כל המשאלות שלהם? הצרכים שלהם? זה בלתי אפשרי. טיפול אישי במוסדות הוא בלתי אפשרי. אנחנו מדברים על הילדות המוקדמת.

ילדים שהם במוסדות מפתחים לרוב בעיות התנהגות, ואם אתה איש צוות שמשגיח על 10 ילדים שובבים, קשה מאוד לשלוט עליהם זה עלול להוביל להתעללות. ואז - משתמשים בתרופות כדי לשלוט בהתנהגות של הילדים, קורה שקושרים ילדים כדי שלא יזיקו לעצמם ולסביבה, רואים ילדים שוכבים במיטות ולא עושים כלום. נושא מרכזי נוסף הוא בידוד ילדים מהחברה, הם לא רוכשים מיומנויות הנדרשות כדי לחיות בחברה. הם לומדים מיומנויות של הישרדות בג'ונגל, וזה שונה מאוד ממיומנויות שצריך בחברה. ואז כאשר ילדים יוצאים מהמוסד קשה להם לאמץ את המיומנויות החברתיות מחוץ למוסד.

הרבה פעמים המוסד רחוק ממקום המגורים של המשפחה, והמשפחה כמעט ולא מגיעה לבקר את הילד. אין לילד רשת חברתית ומשפחתית.

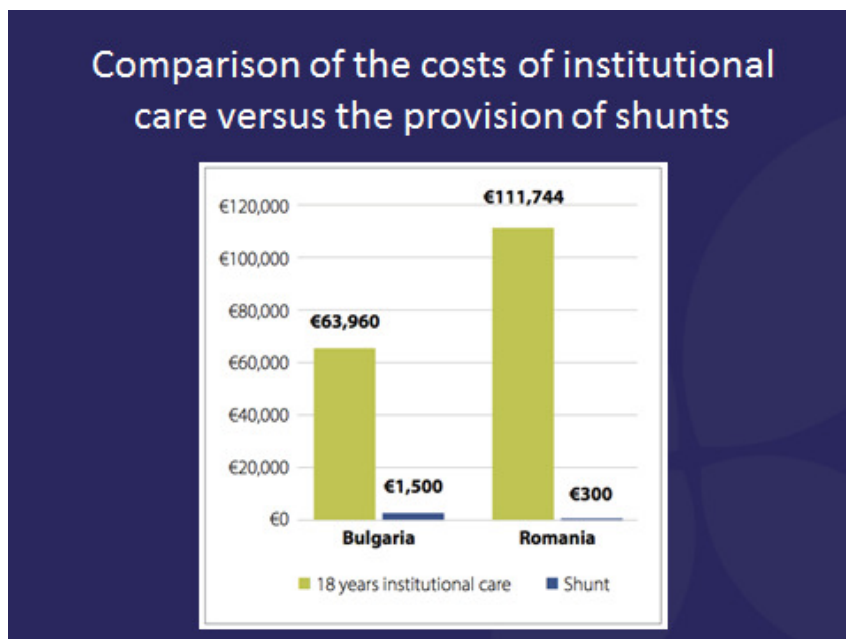
אתגר נוסף, וזה באמת בעיה גדולה, היא שהם נואשים לאהבה, מחפשים אהבה. אז האדם הראשון שבא אליהם הם מחפשים אצלו לקבל יחס, רגשות, וזה יכול להיות לעתים מסוכן ובעייתי. פה הבאתי מפה של ארצות, שרוב הילדים במוסדות אלה יש להם הורים חיים, הם אינם יתומים.



אני מדברת מהגישה של זכויות אדם, זכויות ילדים, אמנת זכויות הילד. כידוע יש את אמנה בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלות, שהיא נהדרת, אבל צריך לזכור שלילדים עם מוגבלות יש צרכים שהם שונים מצרכים של מבוגרים עם מוגבלות, הם קודם כל ילדים. יש סכנה שילדים עם מוגבלות יפלו בין הכיסאות, בין שתי האמנות. אני רוצה לתת לכם דוגמא. אם מדברים על סעיף 19 באמנה לזכויות אדם עם מוגבלות, זה מיועד למבוגרים. כי זה זכות לבחור חיים עצמאיים. עבור ילדים, במיוחד תינוקות, בחירה בחיים עצמאיים זה לא צורך עבורם. כאשר הם ילדים, הם צריכים משפחה. אנחנו יודעים שמה שהם צריכים זה משפחה תומכת ומגינה. אם אין הגנה במשפחה, איך הילד יפתח מיומנויות להיות מבוגר עצמאי? צריך לעשות את ההבחנה הזאת בין אנשים ובין ילדים עם מוגבלות בהקשר של סעיף 19.

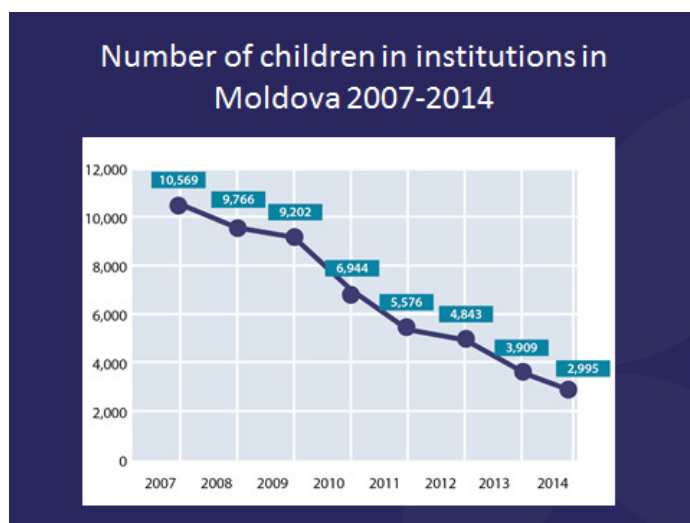
אספר איך אנחנו משיגים את המעבר ממוסדות. אנחנו עובדים בכמה רמות. אתן כמה דוגמאות. עבדנו עם ממשלת בולגריה על תוכנית לסגור מוסדות לילדים עד שנת 2025.

מצאנו שבבולגריה ישנם יותר מ-200 ילדים עם הידרוצפלוס. זה נוזלים במוח, אם לא מטפלים בזה, הראש גדל וגדל ומתרחב. וזה גורם למוות בכאבים. מה שקרה בבולגריה, הוא שהניתוח שצריך הילד סופק על ידי המדינה, אבל הנקז, ההתקן שצריך לצורך איכות חייו של הילד, לא סופק. הפתרון – העברת הילדים למוסדות. בעבודה מול הרשויות בבולגריה וברומניה, הראינו להם שהעלות של ילד במוסד – עולה בהרבה על העלות של הנקז הדרוש לילדים. אפשר לקחת את הכסף הזה ובמקום מוסדות לספק את הנקז. אם רוצים לשמור את הילדים האלה במוסדות זה עולה 63,960 יורו, וכאשר מספקים את הנקז זה עולה רק 1,500 יורו. רק כשראו את המספרים, השתכנעו לספק את הנקזים ומאות ילדים שעברו את הניתוח חיים חיים נורמליים בתוך הקהילה.



עוד דבר בבולגריה – ילדים רבים מתו מתת תזונה במוסדות, בשיעור של 3 ילדים בחודש. כשבחנו את זמני האכילה באחד מהמוסדות, מצאו שבממוצע לכל ילד משך זמן האכילה הוא דקה ו-20 שניות. אם לא יהיה

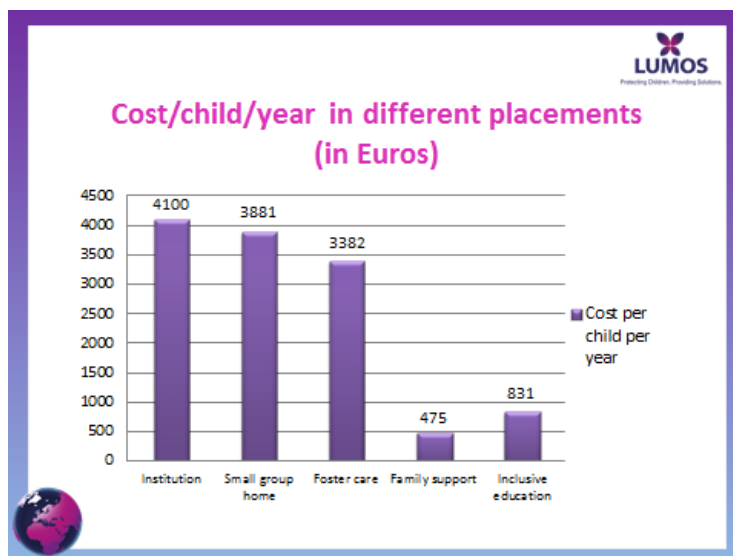
שינוי והתערבות ימותו עוד ילדים. היום ממשלת בולגריה עובדת על זה, יש עדיין מוסדות, אבל הרבה עברו לקהילה והתמותה ירדה לכמעט אפס. יש שינוי גדול. וזה עושה הבדל גדול לילדים רבים. אני רוצה לתת דוגמא איך עובדים ברמה היזמית, הלאומית. במולדובה כשהתחלתי לעבוד שם היה שיעור גבוה של ילדים במוסדות. בין השנים 2007 עד 2014 – מספר הילדים במוסדות ירד משמעותית. זו ממש מהפכה, צריך לזכור שלא מדובר במדינה שהיא יציבה פוליטית, ובכל זאת זה קרה.



מה הפתרונות במולדובה? האסטרטגיה של סגירת מוסדות צריכה ללכת ביחד עם אסטרטגיה של הכללה בחינוך. ילדים עם מוגבלות נשארים במוסד מהסיבה שאין להם חינוך מכליל בקהילה. יש גם סיבה כלכלית, יש משבר כלכלי במדינה. הראינו לרשויות שאם מוציאים ילדים מהמוסד, אפשר לחסוך את הכסף ולהעביר אותו להשקעה בחינוך מכליל. נחקק חוק שמעביר כסף ממוסדות אל הקהילה, ומאפשר לפתח שירותים בקהילה. צריך לשנות חקיקה, צריך להכשיר מחדש מורים ורופאים על פי הגישות החדשות, כדי שיהיה אפשרי לתת חינוך מכליל במולדובה.



אדבר על ההיבט הכספי. אם מסתכלים על עלות לילד ביורו, צריך להסתכל על עלות שהות של ילד במוסד, לעומת מסגרת קטנה בקהילה, אומנה תמיכה במשפחה וחינוך מכליל. עלויות תמיכה במשפחה וחינוך מכליל זולות בהרבה מאשר שהות הילד במוסד. אז אם ילד נשאר לגדול במשפחה ענייה, הרבה יותר זול לתמוך במשפחה מאשר לשים אותו במוסד, ואז הוא יוכל לגדול במשפחה, בסביבתו הטבעית.



ילד נשאר במוסד לרוב לתקופה של 12 שנים. בשקף הבא רואים שהעלות של מוסדות היא 639 מיליון יורו לעומת 79 מיליון יורו המושקעים בתמיכה במשפחה וטיפול בקהילה, שמהווים 12% מההוצאות על מוסדות. אנחנו לא רוצים שיקצו בתקציב, אלא שהתקציב יישאר אותו דבר, אבל המטרה היא שהוא יושקע בקהילה, ובתמיכה במשפחות, במקום במוסדות. היום יותר מ- 40% מבתי הספר במולדובה הם מכלילים, כך שילדים עם מוגבלות יכולים ללמוד בבתי ספר בקהילה ולחיות עם המשפחה. ובנוסף, ירד שיעור התמותה בקרב הילדים.

יש עוד הרבה עבודה ברמה בינלאומית. אבל כולנו ביחד עשינו שינויים רבים, העברנו מיליארדי יורו מהשקעה במוסדות להשקעה בקהילה. ויש שינוי, והשינוי עוד ימשיך. זה אפשרי. עכשיו אנחנו עובדים על לבנות על הצלחה, ולהגיד – אם החוק אומר שהמוסדות לא טובים, אז בכל מקום באירופה ובעולם צריך להבטיח שיהיו שירותים בקהילה ולמנוע את כניסתם של ילדים למוסדות. זה סטנדרט לא רק לילדים באירופה, אלא בכל מקום בעולם. באירופה, באיחוד האירופי, באמריקה, כולם מנסים לגרום לכך שהכסף ילך לכיוון הנכון של הקהילה.

אני רוצה לסכם, יש הוכחות שילדים פורחים מחוץ למוסד. ילדים שגדלים במוסד מגיעים ל-IQ נמוך יותר מאשר ילדים שגדלים במשפחה. כאשר הילד נמצא במוסד עד גיל שנתיים, נגרם לו נזק שקשה או בלתי אפשרי לתקן. יש ילדים שעברו ממוסד למשפחות אומנה, ראינו ילדים אחרי שנתיים במשפחות אומנה לעומת שנתיים במוסד, רואים הבדל במונחים של התפתחות המוח וגם בהיבט של בעיות התנהגות. צריך לגדול בחברה, כדי לדעת איך להתנהג בחברה. אנחנו משוכנעים שמשפחות לילדים עם מוגבלות שגדלים במוסד צריכות להוציא אותם משם. בבולגריה ילדים חזרו למשפחה, ובנו יחסים מחדש, שזה לא קל. ההמלצה לאם לילד עם מוגבלות שכלית היא: תשימי את הילד במוסד. והאם אמרה: אם מישהו, רופא, אחות או כל גורם טיפולי אחר היה אומר לי שאני יכולה לגדל את הילד בבית, הייתי עושה זאת. אבל אף אחד לא אמר לי.

אראה לכם סרט שמראה את השינוי שעשינו עבור ילדים.

אני בטוחה שכל אחד בחדר הזה מודע לחשיבות של מטרות הארגון שלנו, המטרות שלנו: רווחה, בריאות, הגנה וחינוך. השאלה היא האם אפשר שרווחה בריאות הגנה וחינוך יינתנו בוואקום, במוסד, מחוץ למשפחה. צריך לחולל את השינוי, לקבוע באמנה שתאפשר שהדבר הזה יקרה. לילדים רבים המשמעות היא: חיים או מוות, לבין הכללה בחברה או בדידות למשך כל ימי חייהם.

תודה רבה.

תרגמה ותמללה: תמר שפיינר
ערכה: עו"ד נועה ביתן, מרכזת מרכז המידע אקים ישראל