

# מעגלים

גיליון מס' 25 | אביב 2016 תשע"ו



**בית איזי שפירא**

לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות

בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ



# תוכן העניינים

ארבע אמהות  
שלושה אבות

עמוד  
**06**

טכנולוגיה פורצת  
גבולות ומגבלות

עמוד  
**04**

מה חדש?

עמוד  
**10**

על הזכות לבחור

עמוד  
**08**



## מערכת מעגלים

### צור קשר

טלפון 09-7701238  
פקס 09-7710465

[WWW.BEITISSIE.ORG.IL](http://WWW.BEITISSIE.ORG.IL)

מייל [BAT-SHEVA@BEITISSIE.ORG.IL](mailto:BAT-SHEVA@BEITISSIE.ORG.IL)  
פייסבוק [BEITISSIESHAPIRO](https://www.facebook.com/beitissieshapiro)

### מזכירת מערכת

בת שבע רגב

### צלמים

נילי ניר, פטריסיה בן-עזרא  
דוד רביבו, רוני פוקס, אשר חזן  
אורן שירותי צילום - דימונה

### עיצוב גרפי

סטודיו עינהר

### הדפסה

אריק כהן ספרים

### עריכה

סיגל וינטר, איילת הלל  
אודי אבני

### הפקה

טל נאמן



סרקו את הקוד לכניסה למאגר הידע ←

או כנסו דרך האתר: [HTTP://WWW.BEITISSIE.ORG.IL/KB](http://WWW.BEITISSIE.ORG.IL/KB)



# ידידים יקרים,

**"מה היה קורה אם איתן היה נולד לפני עשר שנים, איך הוא היה מביע את עצמו?"**  
ענבר, אמא של איתן, המשתמש באיפד כמכשיר תקשורת.

**"איתמר מבין הכל, עד לאחרונה הוא יכול היה לבטא את עצמו רק בעזרת צחוק או בכי. עכשיו לראשונה, הטכנולוגיה בבית איזי שפירא פותחת לו עולם חדש של אפשרויות, להתנייד, להתבטא, להוציא החוצה את מה שקורה אצלו בפנים" שרה, אמא של איתמר.**

מדי פעם אני בודקת עם עצמי, האם אנחנו סוללים את הדרך הנכונה? האם התחומים בהם בחרנו להתמקד בבית איזי שפירא, הם הכיוונים שיבטיחו לילדים ואנשים עם מוגבלויות איכות חיים טובה יותר? ומה הכיוונים החדשים שעלינו לפרוץ?

ואז, אני פוגשת את ההורים של הילדים, ולומדת מהם כמה משמעותיים עבורם המודלים והתכניות החדשניות שהילדים מקבלים, מחליפה דעות עם שותפים בארגונים עמיתים, ושומעת מחברות מסחריות ובינ"ל כגוגל ו-SAP עד כמה משמעותית עבורם העשייה המשותפת איתנו למען ילדים ובוגרים עם מוגבלות. כל אלה מעידים כי אנחנו צועדים בדרך הנכונה - ואנחנו לא לבד.

לאחרונה, עברנו תהליך עומק בבית איזי שפירא. בחרנו להוסיף לליבת העשייה שלנו שני תחומים אסטרטגיים עיקריים: להמשיך בעשייה הטכנולוגית לקידום איכות חייהם של ילדים ובוגרים עם מוגבלויות, להרחיב את פעילות ייצוג העצמי של אנשים עם מוגבלות ולבסס מתוכה מנהיגות שתשמיע את קולה: **"השינוי הרציני שאנחנו רוצים, הוא שיקשיבו לנו, שיבינו שזה החיים שלנו ולא שלהם. שיקשיבו לדעה שלנו לפני שמקבלים החלטה שמשפיעה על החיים שלנו."** שי אסולין, מסגרת עצמי.

בעמודים הבאים, תוכלו לקרוא בהרחבה על הטכנולוגיה וייצוג העצמי, להתרגש מסיפורי ההעצמה של הורים לילדים בבית הספר של בית איזי שפירא, לטעום קצת מהפעילות העניפה שלנו בישראל ובעולם ולדעת כי את כל הטוב הזה אנחנו עושים בזכות ידידים נהדרים כמוכם המאמינים בדרך שלנו ושותפים איתנו לבניית עתיד טוב יותר.

בברכת חג פסח שמח וכשר,

**"מדי פעם אני בודקת עם עצמי,  
האם אנחנו סוללים את הדרך  
הנכונה? אז אני פוגשת את הורי  
הילדים שלנו, את השותפים  
בארגונים עמיתים, חברות עסקיות  
בינ"ל כ-גוגל ו-SAP, מחליפה  
עימם דעות ושומעת עד כמה  
העשייה שלנו משמעותית עבורם.  
כל אלו מעידים כי אנחנו צועדים  
בדרך הנכונה - ואנחנו לא לבד"**



ג'ין יודס,  
מנכ"לית

*J. Yodes*

**כולנו דומים.  
כולנו מיוחדים.**



**בית איזי שפירא**  
לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות  
בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ

# טכנולוגיה פורצת גבולות ומגבלות

## איתמר מבין הכל

**"איתמר מבין הכל. כיום הוא יכול לבטא את עצמו רק בעזרת צחוק או בכי, אבל אני מרגישה שהוא מנסה לתקשר. הדבר החשוב ביותר מבחינתי הוא למצוא עבורו דרך לבטא את עצמו, להוציא החוצה את עולמו הפנימי" מספרת שרה, אמא של איתמר כהנא הלומד בגן האפרוחים של בית איזי שפירא ויחגוג יום הולדת שלוש בחודש הבא.**

לכסא גלגלים ממונע באמצעותו תתאפשר לו תנועה והוא יילמד להפעיל מערכת מיקוד מבט, המאפשרת הפעלת מחשב ללא מגע ובאמצעות מבט עיניים בלבד.

הצוות המקצועי בגן עובד עם איתמר כדי להקנות לו שליטה טובה בהפעלת המערכת שתהיה עבורו ערוץ תקשורת וביטוי עצמי. לאחר ששיג זאת, הוא יוכל לקבל מערכת מיקוד מבט גם הביתה, ויזכה בערוץ תקשורת עצמאי, שיהיה איתו כל הזמן, בכל מקום.

למרות שאיתמר נמצא בתחילת הדרך, כבר עכשיו ניתן לראות כמה אושר גורמת לו האפשרות שנותנת לו מערכת מיקוד המבט, למשל כשהוא בוחר שיר ושומע אותו מתנגן. האפשרות לביטוי עצמי ובחירה עצמאית מחברת אותו לחיי היום יום ומאפשרת לו להתבטא.

איתמר הוא ילד מקסים, בעל יכולת הבנה מצוינת, אך מוגבל מאוד מוטורית ואינו יכול לדבר - איתמר בעצם כלא בתוך גופו. אמו משתפת אותנו ביכולותיו: "איתמר מבין הכל. אני רואה ומרגישה כל הזמן שהוא מבין כל מה שקורה סביבו. אם אני מקריאה לו סיפור, למשל.

כיום הוא יכול לבטא את עצמו רק בעזרת צחוק או בכי, אבל אני מרגישה שהוא מנסה להתבטא, לתקשר, והדבר החשוב ביותר מבחינתי הוא למצוא עבורו דרך לבטא את עצמו, להוציא החוצה את מה שקורה אצלו בפנים."

הפתרון עבור איתמר נמצא בטיפול בשילוב טכנולוגיה אשר החל לאחרונה. בטיפול ייקנו לו מיומנויות הפעלה



## IssieBoard – פיתוח ייחודי משותף של בית איזי שפירא ומעבדות SAP בישראל

### מקלדת וירטואלית בעברית מותאמת ומונגשת

אפליקציית IssieBoard היא מקלדת וירטואלית מיועדת לשימוש באייפד ומאפשרת לילדים ומבוגרים עם מוגבלויות להשתמש בקלות, בכל הפעולות באייפד הדורשות שימוש במקלדת בשפה העברית.

המקלדת שפותחה מאפשרת התאמה אישית לצרכי המשתמש באמצעות שינוי הגדרות כגון: צבע הרקע (חשוב ליצירת קונטרסט), צבע המקשים והאותיות במקלדת.

אנחנו מזמינים אתכם להוריד את האפליקציה החינמית ולהתנסות. תוכלו לקרוא בהרחבה על המקלדת ועל פיתוחים נוספים בבלוג שלנו "טכנולוגיה באיזי".



לכניסה לבלוג  
"טכנולוגיה באיזי"



## מפעילים מחשב באמצעות המבט, גם בתוך המים

### תתארו לכם מצב בו אינכם יכולים לתקשר בשום צורה עם העולם. אי אפשר אפילו לדמיין את זה, נכון?

עמית בת החמש וחצי היא ילדה מקסימה ויפהפיה, עם נכות פיזית משמעותית שאינה יכולה לדבר. כלי התקשורת שלה לעולם הנו מערכת מיקוד מבט, מחשב תקשורת אותו היא מפעילה באמצעות מבט וכך יכולה לבטא את עצמה, את רצונותיה, רגשותיה.

אבל עד לאחרונה, כשעמית היתה במקלחת, או בבריכה בטיפול הידרותרפיה למשל, היא לא יכלה לקחת איתה את המחשב למים ובכך נמנעה ממנה היכולת לתקשר עם המטפלים. הצוות בבית איזי שפירא היה ער למצוקה הגדולה שלה והחליט לנסות ולמצוא פתרון.

הצורך הזה היה האתגר של אחד הצוותים שלנו במסגרת אירוע ה-TOM - יזמות למען אנשים עם מוגבלויות. לשמחתנו, הצלחנו לפתח קופסה מיוחדת המגנה על המערכת מפני רטיבות ומאפשרת להכניס את מחשב התקשורת למים. עכשיו עמית יכולה לשוחח עם ההידרוטרפיסטית שלה, לשאול אותה שאלות ולספר לה אם התעייפה מהטיפול, הכל באמצעות העיניים ובתוך הבריכה.

בעקבות ההצלחה הזו, קיבלנו פניות רבות מארגונים שונים המבקשים את הפיתוח הייחודי שלנו ואנו שמחים וגאים שהצלחנו לפתח פתרון המחזיר לילדים שאינם יכולים לדבר את הקול שלהם.

## "הכל בראש" – הפרויקט החברתי של Google ובית איזי שפירא, מאפשר לאנשים עם מוגבלות מוטורית בידיים גישה מלאה לסמארטפון ולטאבלט

### במסגרת הפרויקט מחולקת בחינם הטכנולוגיה שפיתחה חברת הסטארט אפ הישראלית Sesame Enable שהוקמה על ידי היזמים גיורא ליבנה ועודד בן דב.

גיורא ועודד הם בוגרי מאיץ היזמות A3i - מאיץ היזמות הראשון בעולם למיזמים בתחום המוגבלויות, המנוהל במשותף על ידי בית איזי שפירא ו-PreSenTense, ובשותפות קרן משפחת רודרמן והפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.

Google העולמית הקצתה ל-Google ישראל תקציב על סך מיליון דולר לצורך הנגשת טכנולוגיה לאנשים עם מוגבלות. במסגרת זו גוגל ישראל בליווי המקצועי של בית איזי מספקת את הטכנולוגיה של חברת Sesame Enable בהיקף אשר יאפשר את חלוקתה בישראל בחינם לכל מי שזקוק לה.



בית איזי שפירא

לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות

בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ

**"בזכותה למדתי ואני עדיין לומדת לחיות את הרגע, ולהנות מה'יש' ומ'הקיים'".**  
מיכל אונגר

יולי שלי בקיץ הקרוב בת שתיים עשרה. אני מתבוננת בה, בעיניה התכולות בצבעים ובחיוכה הכובש, עם זוג גומות חן ונשבת שוב בקסם הזה שלה, ותוהה שוב, בפעם המיליון, מה בדיוק חולף בראשה - לו רק יכולתי לדעת...

מיום לידתה, יולי שלי, הצעירה בבנותיי, מאירה את עיני ומלמדת אותי אינספור שיעורים לחיים על נחישות ואומץ לב, על אהבה כנה ומלאה, ללא ציפיות, על קבלה ללא תנאים, על היכולת לראות בנקודות אור קטנות מאורות גדולים, כי גם צעדים קטנטנים של שינוי עבור כולנו הם צעדי ענק - ואלה יש בכוחם למלאנו בכוחות עד הפעם הבאה. בזכותה למדתי ואני עדיין לומדת לחיות את הרגע, ולהנות מה'יש' ומ'הקיים'.

לצידה של יולי, צמחתי גם אני, ולפני שבע שנים, בפאתי גיל ארבעים, אחרי שנים של עיסוק בעולם המשפט כעורכת דין, גיליתי שאני כבר אחרת. סולם הערכים שלי ואיתו סדרי העדיפויות שלי השתנו. פניתי ללימודי תואר שני בתרפיה באומנות, ומאז אני מטפלת רגשית שעובדת עם ילדים ומבוגרים, עם קשיים רגשיים ונפשיים, על תהליכי שינוי וצמיחה - כל אחד בקצב ובאופן המתאים לו. והדרך? רצופה אי דואות וחוסר ידיעה, אך תמיד מלווה בחיפוש אחר אותם צעדים קטנים, ואלו מובילים לבסוף לשינויים משמעותיים והצלחות.



# ארבע אמהות, שלושה אבות

**בתחילת הדרך כשאני מרוסקת מעבר לעמקי נשמתי, אמרה לי אמא לילד מיוחד שבנה היה אז בן שבע 'הלוואי ויכולתי לקחת אותך לרגע קטן שבע שנים קדימה ולהראות לך את עצמך'.**

רותי גאון

"...יש לו מן מבט כזה שמופיע כשמשוהו מרגש מאד קורה לו. הוא מטה את הראש קצת למטה. הפה מתרחב לחיוך קטן. העיניים בורקות. מביטות קדימה ולמעלה, כמעט פוגשות את הגבות. והגבות נעות למעלה ולמטה כמו רוקדות. "עוד לחיצה אחת והוא בחוץ", הוא אומר מסתכלת עליו שוב, ולוקחת את כל האוויר שיכולה, עוצמת עיניים, ולוחצת עם כל הכוח שנשאר עד שאני שומעת את התינוק בוכה. הבכי הראשון. לא סובלת בכי של תינוק, אבל זה בכי אחר. בכי שמח. פקחתי עיניים מאושרות וחייכתי חיוך מלווה אנחת רווחה שמותרת רק ליולדות. אבל המבט שלו התחלף..." כך תיארת בסדרך את הרגע ששינה את חיי. את הרגע שחשבתי לסוף העולם שלי. את הרגע בו ארז בני השלישי נולד עם תסמונת נדירה.

בתחילת הדרך כשאני מרוסקת מעבר לעמקי נשמתי, אמרה לי אמא לילד מיוחד שבנה היה אז בן שבע, 'הלוואי ויכולתי לקחת אותך לרגע קטן שבע שנים קדימה ולהראות לך את עצמך'. חלפו שבע שנים, ארז בן 7 וקצת, מאז פרשתי מקריירה שתבעה שעות עבודה אינטנסיביות, נפרדתי מהרבה דפוסים ותפיסות שניהלנו והשפיעו עליי, פגשתי את עצמי והתאהבתי.

כיום אני מנהלת מיזם עסקי והכי חשוב נמצאת בעיצומו של כתיבת ספר. אני? ספר? מי היה מאמין (: המסע לא פשוט, אבל בכל יום ויום אני מודה לארז בני שנכנס לחיי, ולעצמי, על הדרך בה בחרתי.

**הבחירה שלנו הייתה להסתכל מה אפשר לעשות כדי לשפר את חיינו ואת חיי מיליוני אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם.**  
יואב גאון

מאז ומתמיד עסקתי בשיווק בעולם הקמעונאות. כשארז שלנו נולד, נכנסתי לעולם המתגר של משפחות עם ילדים עם מוגבלות. נחשפתי לקושי הרב ולצורך העז למצוא ולקנות מוצרים מותאמים ביתר קלות, לקבל השראה, לאתר רעיונות לפעילויות שנוכל לעשות עם ארז כולנו כמשפחה שמחה. היות ולא מצאתי משהו שיענה לי על הצורך הזה, החלטנו להקים את YOOOCAN סטרטאפ המשלב תוכן של מוצרים, שירותים וחדשנות לקהילת המשפחות של אנשים עם מוגבלויות בכל העולם.

אנו משתפים פעולה עם בית איזי שפירא כיועץ תוכן ומהווים פלטפורמה למכירה של הפתרונות המדהימים מבית היוצר של המאיץ A31. הבחירה שלנו הייתה להסתכל מה אפשר לעשות כדי לשפר את חיינו ואת חיי מיליוני אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם בעולם.



רותי, יואב וארז גאון

## לרגע לא הייתי מוותרת על רומי כפי שהיא. אפרת רבינוביץ

כשרומי אובחנה עם תסמונת אנגלמן, החוויה הראשונה אחרי שעיקלנו את הבשורה הייתה בדידות. לא ידענו למי לפנות והמוסדות הרפואיים שליוו אותנו נתנו מענה חלקי ובקצב שונה ממה שהיינו זקוקים. כבר למחרת האבחון החלטתי להקים עמותה למשפחות עם תסמונת אנגלמן. היום, 3 שנים אחרי, העמותה פועלת בארץ לשם קידום הנושא ורווחת המשפחות.

כיום, אני מקבלת את כל הידע הדרוש לנו מאנשי המקצוע של בית איזי שפירא העובדים עם רומי ואני לא צריכה להתרוצץ בין אנשי מקצוע שונים. בית איזי שפירא משמש עבורנו כבית ולא רק כבית ספר.

רומי לומדת להביע את עצמה באמצעות מחשב תקשורת, היא משולבת פעם בשבוע בשילוב

חברתי בבית ספר בשכונה בה אנו גרים והכי חשוב, רומי ילדה מאושרת. גידול ילד עם מוגבלות טומן בחובו לא מעט קשיים, מאידך הוא מביא סיפוק ענק, העצמה הורית ותחושת מיוחדות. הכי בעולם הייתי רוצה שרומי תהיה ילדה רגילה. בעיקר בשבילה. אבל אפילו לא לרגע לא הייתי מוותרת עליה כפי שהיא.

## כשחלמתי על משפחה לא תארתי לעצמי שהיא תכלול כל כך הרבה אנשים. מאיה שגב

ניקה שלי (בת 11 וחצי) אובחנה בגיל שנתיים עם תסמונת רט. תסמונת קשה, מסובכת שפוגעת כמעט בכל מערכת בגוף. מאז האיבחון ועד היום אני לומדת מניקה כל יום על כוחות הנפש שלי ושלה. על שימת גבולות בחיים, מה עיקר ומה טפל. על אהבה ללא תנאי.

רגע אחרי האיבחון של ניקה הגיעו אלינו המלצות חמות על בית איזי שפירא. פה, ניקה מטופלת בכל הטיפולים שהיא צריכה. יש לה חברים וחברות, ולנו יש בית חם וכתובת לפנות אליה כשאנחנו צריכים.

כשחלמתי על משפחה לא תארתי לעצמי שהיא תכלול כל כך הרבה אנשים. אבל בזכות ניקה, מלווים אותנו כל כך הרבה

אנשים שהפכו חלק מהמשפחה. ההורים הנוספים שהכרנו, אנשי החינוך, המטפלים, הסייעות, המלווים והאנשים הנפלאים בבית איזי שפירא. כולם מלווים אותנו כל אחד בדרכו ותמיד נמצאים שם בשבילנו ובשבילה. אני אישית מתמודדת עם הקושי בעזרת כתיבת בלוג והתבוננות עם הרבה הומור על החיים.

## בזכות ריה ובית איזי שפירא, ניתנה לי ההזדמנות להקדיש מזמני למען מטרה שאינ נעלה ממנה.

זיו אזמנוב

שמי זיו, אני אבא של ריה, תלמידת כיתה א' בבית איזי שפירא, ויזם הייטק. לידתה של ריה עם פגם נדיר במוחה חשפה אותי לראשונה לעולמם של אנשים עם מוגבלויות. כתוצאה מכך החלטתי לעזור את תפקידי כמנהל בחברת הייטק, ולהקדיש את זמני לבתי וליזמות. שמחתי למצוא בעולם יזמות ההייטק סביבה מאד מעודדת, המאפשרת להגשים רעיונות. מנגד, בעולם היזמות חברתית גיליתי שממה ושמן. הפער האדיר הזה עורר בי רגשות של כעס ואכזבה.

החלטתי למצוא את הדרך לשנות מציאות עגומה זו וליצור סביבה שתעודד יזמות חברתית עסקית. הצעד ראשון והמשמעותי, הינו השתתפותי בפרויקט המדהים של A3I, מאיץ היזמות הראשון מסוגו בעולם, שמטרתו לעודד יזמות לשיפור איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות, בו אני גאה

לקחת חלק. בזכות ריה ובית איזי שפירא, ניתנה לי ההזדמנות להקדיש מזמני למען מטרה שאין נעלה ממנה, לחוש סיפוק מהידיעה שאני עושה משהו משמעותי בחיי, ולעשות הבדל ולו במעט בחייהם של אנשים אחרים.

## המוגבלות של גיא והתמודדות שלנו איתה פתחה אותי לעולם שלא הכרתי. ערן תמיר

בשבילי בית איזי שפירא זה בית. זו שמורת טבע עם אנשים הפועלים מתוך שליחות. המוגבלות של גיא והתמודדות שלנו איתה פתחה אותי לעולם שלא הכרתי. כשהצוות בבית איזי שפירא חבר לצוות של TOM תיקון עולם מייקרים, היה לי ברור שזה יגיע לשיאים מדהימים עבור אנשים עם מוגבלויות שונות. אלו הם שני ארגונים שהמיקוד שלהם הוא בעשיית הטוב וביצירת פתרונות עבור אנשים עם מוגבלות.

כשעלה הרעיון של העמידון המתקפל, עבור גיא ועבור ילדים נוספים שזקוקים לו, נסענו יחד, גיא ואני, כדי לחוות יחד את הדבר הזה ולסייע בפיתוח. זו היתה עבורנו חוויה מדהימה ומרגשת.

ההשתתפות בפרויקט תום היתה מאד משמעותית עבורי. נחשפתי שם לפתרונות מבריקים עבור אנשים עם מוגבלות, וגם הכרתי אנשים שהפכו חברים לחיים. באופן אישי גיליתי שאני שואב המון מהמפגש עם אנשים שונים עם מוגבלות ומהיכולת לעזור לאחרים באופן שהפך אותי לרגיש יותר לסביבה ולאנשים אחרים וצרכיהם.



בית איזי שפירא

לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות  
בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ

# על הזכות לבחור



שי אסולין, שוש קמינסקי

## 11.4.16 הכנס הרביעי של קבוצות לייצוג העצמי 'הזכות למגורים בקהילה ולסיוע אישי'

"השינוי הרציני שאנחנו רוצים הוא שיקשיבו לנו. שיבינו שזה החיים שלנו ולא החיים שלהם."

**שי אסולין**, מסגנר עצמי וחבר בקבוצה הארצית לייצוג עצמי: "כדי לבחור נושא לכנס השנתי, חשבנו יחד בקבוצה הארצית מה חשוב לנו, מה מפריע לנו, במה אנחנו רוצים לטפל כדי לשנות. הכנו רשימה של חמישה נושאים והעברנו אל כל הקבוצות בארץ. כל קבוצה הסבירה לעצמה מה זה כל נושא, מה חשוב לחברים ומה צריך לעשות. אחר כך החברים הצביעו, והחזירו אלינו בקבוצה הארצית את הנושא שבחרו. אנחנו בחרנו ברוב קולות בנושא של הדיור בקהילה. 90% מהחברים בקבוצה חיים בדיור בקהילה ויש הרבה נושאים שמפריעים לחברים ושנחנו רוצים לשנות."

השינוי הרציני שאנחנו רוצים הוא שיקשיבו לנו. שיבינו שזה החיים שלנו ולא החיים שלהם. אנחנו רוצים יותר עצמאות בהחלטות על דברים שמשפיעים עלינו בחיים: אם אני רוצה ללכת לישון יותר מאוחר, או לאכול בזמן אחר ממה שמחליטים, לבחור עם מי לגור בחדר. שיקשיבו לדעה שלנו לפני שמקבלים החלטה שמשפיעה על החיים שלנו."

במסגרת הכנס הארצי, המסגנרים יחד עם מאפשרים ומנחים, ידונו במשמעויות של הזכות לבחור במסגרת הדיור המתאימה, ויגבשו יחד נייר עמדה עבור חברי הקבוצה הארצית לפעילותם בכנסת. הזכות לבחור באיזו מסגרת דיור לגור ועם מי, מעוגנת באמנה הבינ"ל למען זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות: יש לאפשר לאדם לבחור איפה לגור, עם מי ואיך, ולמנוע מצב בו מחייבים אדם לגור בהסדר מגורים מסוים. המדינה אחראית לדאוג למתן כלים לאנשים שיאפשרו להם לגור באופן עצמאי ככל הניתן, ולדאוג לשילובם בחברה.

## יום עיון - חוק שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות - בבית המשפט העליון

"חקיקה שמקדמת שוויון זכויות היא חשובה אבל לא מספיקה. המשימה החשובה ביותר היא יצירת שינוי תרבותי חברתי שיאפשר השתלבות מלאה."

כך אמרה שופטת ביהמ"ש העליון בדימוס, **דליה דורנר**, במסגרת יום עיון של בית איזי שפירא שנערך בבית המשפט העליון בירושלים, בנושא: 'חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1998) - הישגים, יעדים ואתגרים'. **השופט שפיצר**, מנהל בתי המשפט, פתח את יום העיון והדגיש כי: "מערכת בתי המשפט מחויבת לערכי שוויון, כבוד, וזכותו של כל אדם עם מוגבלות לקבל שירותים לפי צרכיו."

בלטה במפגש שופטת בית המשפט לענייני משפחה **ענת אלפסי** שריגשה את השומעים כשהציגה מקרה שנדון באולם בית המשפט שלה בעבר בו נדרשה לפשר בין בני משפחה לצעיר עם מוגבלות.

**שי אסולין**, מסגנר עצמי החבר בקבוצת המנהיגות הארצית, חשף את פעילותה של הקבוצה הארצית לייצוג עצמי לתיקון חוק האפטרופסות ולקידום מדיניות וחקיקה שיוונית.

**גב' שוש קמינסקי**, הממונה על החטיבה הקהילתית בבית איזי שפירא נעלה את יום העיון בסקירה על התכנית לייצוג עצמי, המשותפת לבית איזי שפירא, אלווין, קרן רודרמן והפדרציה של לוס אנג'לס. בתכנית משתתפות 11 קבוצות מכל רחבי הארץ.



השופטת דליה דורנר





### מאפשר

אדם ללא מוגבלות המלווה את מנחה הקבוצה וחבריה בתהליכי העבודה



### מסנגר עצמי

חבר בקבוצה לייצוג עצמי



### מנחה

מסנגר הנבחר ע"י חברי הקבוצה, ברוב קולות, לעמוד בראשה, עובר הכשרה לשם כך



### תומך החלטה

מסייע לאדם הזקוק לעזרה בקבלת החלטות הנוגעות לחייו אך אינו מחליט או קובע עבורו



### קבוצה ארצית

לכל קבוצה יש נציגים בקבוצה הארצית, בה 17 חברים, הפועלים יחד מול קובעי המדיניות לשינוי ולתיקון חקיקה, ולקידום מדיניות שיויונית ברוח האמנה הבינלאומית.



### קבוצות ייצוג העצמי

חלק מהתנועה העולמית הדורשת "אל תדברו עלינו בלעדיו" במסגרתה אנשים עם מוגבלות עומדים על זכותם להגדיר מי הם ומה הם רוצים למען עצמם, והם דורשים כי תהיה את הזכות להשתתפות בחיי החברה, בחינוך, בדיוק, בתעסוקה ובנגישות, כזכות בסיסית והם דורשים לשתפם שיתוף משמעותי בכל החלטות הנוגעות לחייהם.



שי אסולין, דודו חפצדי, ד"ר דורית ברק

## כיצד משפיעה עלינו סטיגמה - קולם של מסנגרים עצמיים. מחקר ייחודי של מחלקת המחקר וההערכה

לראשונה, נערך מחקר משותף עם ועדה מייצעת של מסנגרים עצמיים, בנושא סטיגמה וסטיגמה עצמית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. שיטת המחקר היא ייחודית וזו הפעם הראשונה בה נערך מחקר משותף עם ועדה מייצעת של מסנגרים עצמיים שהשתתפו בתהליך התכנון וכיצד לבצע את המחקר. הנשאלים היו חברי קבוצות לייצוג עצמי מכל הארץ.

למרבה הצער, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית עדיין סופגים הקנטות והשפלות מצד אנשים בחברה. תוצאות המחקר העלו כי יש הבדל משמעותי בהתמודדות עם יחס זה בין חברים חדשים בקבוצה ובין ותיקים. בעוד שהמסנגרים החדשים מגיבים ליחס מעליב או משפיל בהתלמדות (כפי שלימדו אותם) וצמצום הנוכחות שלהם במרחב הציבורי - תגובה המעידה על הפנמת הסטיגמות - מסנגרים ותיקים מחצינים את הרגשות שמעלה בהם יחס כזה מהחברה ואף עונים למי שמעליב אותם - תגובה המעידה כי למרות שהם מכירים בשוונות שלהם, הם מבינים כי אינם צריכים להשלים עם יחס מעליב או משפיל.

**תוצאות מחקר זה יפורסמו בספר "מוגבלות שכלית התפתחותית וסטיגמה: לצאת משולי החברה", תחת הפרק "כיצד משפיעה עלינו סטיגמה - קולם של מסנגרים עצמיים". הספר יצא לאור בלונדון בחודש אוקטובר 2016.**

## "לא מחליטים עלינו"

הישג משמעותי לקבוצה הארצית לייצוג עצמי בועדת שרים לחקיקה. ועדת השרים החליטה כי האפשרות להיעזר בתומכי החלטה תהפוך חלק מהחקיקה הנוכחית, ותיכלל בחוק הכשרות המשפטית והאפוסטרופסות.

אנו גאים במסנגרים, חברי הקבוצה הארצית לייצוג עצמי, שלקחו חלק פעיל בדיוני ועדת חוקה חוק ומשפט וסייעו לקדם בנחישות את התיקון לחוק, ומברכים את חברינו בארגון בזכות על הגשת הצעת החוק.

נושא "תומכי החלטה" כחלק מחוק האפוסטרופסות עמד במרכזו של הכנס הארצי השלישי של קבוצות ייצוג העצמי, ולאחריו פעלה הקבוצה הארצית במשך כל השנה כדי לקדם.



בית איזי שפירא

לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות  
בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ

# מה חדש?

## בוגר ראשון של הקורס למידענות עסקית לצעירים עם אספרגר השתלב בהצלחה בשוק העבודה

קורס מידענות עסקית לצעירים עם אספרגר (על הספקטרום האוטיסטי) הינו שיתוף פעולה בין אורטל שמלץ ובית איזי שפירא, ושותפים לו גם אגף השיקום בביטוח הלאומי, משרד הרווחה, היחידה להשתלמות ולהדרכה באוניברסיטת בר אילן ובית אקשטין.

הקורס הוא חלק ממסלול ההכשרה 'נתיב נגיש לתעסוקה', מסלול חדשני המיועד להכשיר אנשים עם מוגבלות לעולם העבודה בישראל, ולאפשר להם להשתלב בתחומים ההולמים את חוזקותיהם ויכולותיהם הייחודיות.

בוגרי הקורס הראשון, שהסתיים לא מזמן, הגיעו לרמת מומחיות של מידען מתחיל והם מחכים להזדמנות לצבור ניסיון מעשי במסגרת עבודה. את הבוגרים מלווה צוות התכנית לאיתור הזדמנויות תעסוקתיות.

הצלחה כבר נרשמה כשבוגר ראשון השתלב בהצלחה בתפקיד רכז מידע בארגון בתל-אביב, ובימים אלה ארבעה בוגרים נוספים נמצאים בסבבי ראיונות. מחזיקים להם אצבעות!...

## מרכז למשפחה עבור משפחות לילדים עם מוגבלות נפתח בדימונה

סאשה טראמפ וייס, חברת ועד מנהל בית איזי שפירא ונציגת משפחת טראמפ מבעלי חיפה כימיקליים: "הקמת המרכז היא הישג גדול שנועד כתוצאה משיתוף פעולה מוצלח בין חיפה כימיקליים, עיריית דימונה ובית איזי שפירא. אנו שמים את המשפחה במרכז וגם כאן למשפחות תהיה שותפות מלאה ותפקיד מרכזי בהובלת שיפור באיכות חייהם."

המרכז, שפתחה עיריית דימונה בליווי מקצועי של בית איזי שפירא, הודות לתרומה של חיפה כימיקלים, יעניק שירותי מידע, ייעוץ ותמיכה למשפחות בכל הנוגע למימוש זכויותיהן. נוסף על כך, ישמש המרכז כבית לאירועים קהילתיים ויסייע בבניית קהילה תומכת למשפחות לילדים עם מוגבלויות.



חיים כץ - שר הרווחה והשירותים החברתיים  
בני ביטון - ראש עיריית דימונה  
אילנה אזולאי - סגנית ראש העיר  
נדב שחר - מנכ"ל חיפה כימיקלים

## בית איזי שפירא בסין

בהמשך להסכם שנחתם בינואר 2015, נסעה משלחת של יועצים מבית איזי שפירא בתחילת חודש מרץ לפתוח את תהליך הייעוץ להקמת מרכז לטיפול בילדים עם מוגבלויות בעיר Wuxi, שבמחוז ג'יאנגסו בסין.



שרון יחזקאל-אורון  
מנהלת פיתוח מקצועי בינלאומי



גאים, מתרגשים ומלאים בהערכה ל**שוש קמינסקי**, מנהלת פיתוח משאבי ידע, זוכת פרס חומש 2016 "על פיתוח, ניהול תיעוד והנגשת ידע ומשאבי ידע בבית איזי שפירא והפצת הידע בארץ ובעולם מתוך חזון וראיה אנליטית לטווח ארוך. על תרומה רבה לקידום הידע אודות אנשים עם מוגבלות בתחום התיאורטי, המחקרי והקליני".



## ישראל גוריון

ביקר אותנו לקראת ערב המחווה של סולני האופרה לענקי הזמר הישראלי בצוותא תל אביב

## דני סנדרסון

והלהקה שלו העניקו למאות התורמים, התומכים והידידים של בית איזי שפירא, מופע מלא אנרגיה ומוסיקה מעולה.

## אסי ישראלוף

"מספיק צ'ייסר אחד כדי לראות עליך שתרמת" אסי ישראלוף השתתף בצילומי סרטון לקמפיין ההתרמה שערכנו בפורים, בברים של קבוצת NOX, ברל'ה ופטיו.



## "העתיד כבר כאן"

פרופ' **דוד פסיג** בהרצאה מרתקת ומעוררת השראה לצוות הניהול ולמנהיגות המתנדבת של בית איזי שפירא.

(צילום: דבורת אוניברסיטת בר-אילן)



10/4

סולני האופרה במיטב להיטי  
הזמר העברי, צוותא תל אביב



01/05



31/05



05/07

## - Save the Date -

### יולי

05 ערב סטאנד-אפ עם **אדיר מילר ואחרים**, היכל אומנויות הבמה הרצליה  
פסטיבל סרטים בסינמטק תל אביב  
**"מיוחדים בעדשה"**

### מאי

01 **מיכל דליות** בהרצאה על **"אתגר ההורות בעידן המודרני"**  
06 **אירוע בעלי "מניות וירטואליות"**  
מרצה אורח רא"ל במיל" בני גנץ  
17 כנס תכנית חן  
31 **דרור קרן** במופע סטאנד-אפ **"מצד שני"**

### אפריל

11 הכנס הרביעי לסנגור וייצוג עצמי  
**"הזכות לדיור בקהילה"**

### אוקטובר

תערוכת הצילומים **"חשיפה חיונית"**  
אוניברסיטת תל אביב

### ספטמבר

מופע לקראת חגי  
תשרי בזאפה הרצליה

### אוגוסט

חודש התרמה בחנות  
ג'יימס ריצ'ארדסון נתב"ג

### כשנותנים מכל הלב, הלב מתרחב.

בנק הפועלים ועובדיו מחוייבים לקהילה בישראל ופועלים במסגרת עמותות וגופים בכל רחבי הארץ בפעילות התנדבותית, במעורבות חברתית ובתרומות כספיות של עמותת "פועלים בקהילה".



להיות ראשון זה מחייב!

בנק הפועלים