

עקרונות מנחים בעבודה עם אנשים עם מוגבלות

רקע למנחה

רוב הפרקים עסקו בקושי החברתי של אנשים עם מוגבלות. בפרק זה נעסוק בחלק האופטימי של התייחסות החברה כלפי אנשים עם מוגבלות. נעסוק במונחים מובילים מרכזיים שאינם רואים את הקושי בלבד, אלא מציעים חלופות לשינוי ולהתבוננות חיובית יותר קדימה. פרקים אלו יתרמו הן לעוסקים בעולם של אנשים עם מוגבלות באופן ישיר והן לנחשפים לראשונה.

מבוא

בעשורים האחרונים שולטות גישות חדשות בעולם הנכויות והשיקום. גישות אלה מסיטות הצדה את התייחסות של דה-פרסונאליזציה והתבוננות במגבלה ובקשיים בלבד, ושמות את האדם עם המוגבלות/האינדיבידואל במרכז. הן נותנות מקום לכוחות וליכולות של האדם ופחות מתמקדות במגבלה, הן רואות את האדם שותף בקבלת החלטות ואחראי לחייו והן דוגלות בהגברת תחושת ההעצמה של הפרט על-מנת שיוכל לקבל החלטות הנוגעות לחייו. הגישות שבחרנו לעסוק בהם הם: נורמליזציה, איכות חיים, הכלה והשתלבות. שלושת המושגים שזורים זה בזה.

עמדות החברה כלפי אנשים עם מוגבלות נמצאות בתהליך של שינוי מתמיד. הורים מתמודדים טוב יותר עם נכות ילדם, אנשים עם מוגבלות שונות משולבים בחברה בכל תחומי החיים: דויר, תעסוקה, פנאי וחינוך, וישנה התפתחות מואצת של שירותים קהילתיים בחברה. בקרב אנשי המקצוע מושרשות יותר תפיסות של נורמליזציה, איכות חיים, שוויון הזדמנויות, שילוב והכלה, וכן, יש הפועלים לתרגום הגישות לפרקטיקה. לכל אלו, יש השפעה על כל מערך השירותים לאדם עם המוגבלות, למשפחתו ולקהילה הרחבה.

א. נורמליזציה

עקרון הנורמליזציה צמח על רקע תנועת האי-מיסוד שמהותה שלילת רעיון המוסד. תהליך האי-מיסוד החל בארצות הברית בשנות השישים, בתקופת הנשיא קנדי שאחת מאחיותיו הייתה עם פיגור שכלי, והוא החליט להקים ועדה לבדיקת מצבם של אנשים אלה. ממצאי הוועדה היו קשים והובילו לחקיקה שטענה להחזרת אנשים עם פיגור שכלי לקהילה ושימוש יכול לשמש תחנה זמנית, אך לא קבועה. שלוש תקנות חוקקו בזכות תנועת האי-מיסוד:

1. **לאנשים עם מוגבלות יש זכות לחיות בצורה הכי פחות מגבילה.** לכן, מדיניות השירותים צריכה להשתנות לכיוון הגברת נוכחות האנשים בקהילה וצמצום נוכחותם במוסדות. פעולות אלו יגרמו לשינוי עמדות. יש להבטיח הגנה חיונית בתחומים, כגון בריאות, בטיחות ותנאי הגנה בסיסיים.
2. **עידוד יחסים חברתיים מספקים.** יש לעודד יחסים חברתיים כדי להפיג את הבדידות של האנשים עם המוגבלות, ובכך לסייע להם להישאר בקהילה, ולא לרצות להיות מבודדים במוסדות.

3. **הרחבת ההזדמנויות להשתתף בתפקידים מוערכים בקהילה**, כדי שיהיה לאדם מעמד חברתי שיזכה אותו בהערכה מצד החברה, וכן, הגברת העצמאות וההזדמנויות לביטוי עצמי (וולפנסברגר, 1972).

לתנועת האי-מיסוד קמו מתנגדים גם בקרב ההורים, משום שחשבו שמשמעותה החזרתם הביתה, ורק עם הזמן הבינו שהמשמעות היא להחזירם לקהילה. החזרה לקהילה דרשה פיתוח שירותים בקהילה ותכניות מעבר להורים.

תנועת האי-מיסוד התבססה גם על מחקרים שמצאו כי דה-פרסונליזציה שכיחה יותר במוסדות פנימייתיים וכי גודל מסגרת המגורים הוא רכיב חשוב להבטחת איכות החיים, אך אינו בלבדי. עוד נמצא כי כוח אדם הפועל בקהילה הנו איכותי ובעל עמדות המעודדות שילוב חברתי לעומת כוח האדם הפועל בפנימייה וכי עלויות של מסגרות קהילתיות הן בדרך כלל נמוכות יותר ממעונות פנימייה.

מלבד הדיור הקהילתי, הגיעה תנועת האי-מיסוד להישגים נוספים בחקיקה ביניהם: חוק השיקום בשנת 1973 שבא להגן על אנשים בתעסוקה, הרחבת חוק הביטוח הרפואי וחוק חינוך לכל הילדים עם המוגבלות.

נורמליזציה - הגדרה

ב-1969 בנק מיקלסון (בתוך: וולפנסברגר, 1972) הציע הגדרה לנורמליזציה: תהליך השואף לקירוב חיי האדם עם המוגבלות לחיים נורמליים, כמקובל בסביבה ובמדינה בה הוא חי.

זוהי תפיסה שיקומית המבוססת על אידאולוגיה של השגת נורמליזציה. נורמליזציה צריכה לכלול את הגורמים הבאים:

1. האפשרות הפחות מגבילה

2. הכללה

3. איכות חיים

נורמליזציה מדברת על רצף בתחומים שונים, כגון הרצף בתחום חינוך שיוזגם להלן:



נורמליזציה באה להילחם בכל התפיסות הקודמות (של מיסוד) והיא מציעה התייחסות חדשה לאדם עם המוגבלות. לכולנו הזכות השווה לחיות את החיים קרוב ככל האפשר לנורמה ובסביבה הכי פחות מגבילה.

יש אנשי מקצוע המפרשים נורמליזציה כסגירת מוסדות. אך אין זו הכוונה, אלא שיש לאפשר את כל מגוון האפשרויות על הרצף. נורמליזציה היא יותר מאשר האמירה שיש לכבד את האדם באשר הוא, לראות את צרכיו ולשאוף לשילובו. בגישת השילוב, הועבר הדגש מבעייתו האינדיווידואלית של האדם/הפרט אל מערך מורכב של יחסי גומלין בין האדם לסביבה.

לעיקרון הנורמליזציה יש השלכות בשלוש רמות:

1. **רמת האדם עצמו** - השירות הישיר הניתן לאדם.
2. **רמת יחסי הגומלין בין האדם לבין המערכת החברתית** - השירותים צריכים לקום ולהתנהל על-פי עקרון הנורמליזציה.
3. **רמת החברה** - נרמול המבנה החברתי ואימוץ עמדות חיוביות, ערכים חברתיים ותרבותיים.

ב. איכות חיים

בעשור האחרון התפתחה איכות החיים כתמה מרכזית בתכנון והערכה של שירותים לאנשים עם מוגבלות. התמה משתקפת בתכניות ובמדיניות שמטרתן לקדם חברות והשתתפות מלאה בקהילה. מושם דגש על יצירת רשתות תמיכה פורמליות ולא-פורמליות אשר יענו על הצרכים של אנשים עם מוגבלות ויבטיחו להם איכות חיים התואמת את הגדרת הרעיון בידי הפרט והחברה.

איכות החיים משמשת כיום בסיס לתפיסה מגשרת ומארגנת לריבוי הגישות והתפיסות המקצועיות העוסקות בשיקום של אנשים עם מוגבלות, והיא שואפת ליצור גישה כוללת ומקיפה יותר לטיפול בהם. מהיבטים אחרים, נתפסת איכות החיים גם כתהליך וגם כעקרון מנחה לשיפור חייהם של אנשים עם מוגבלות. תהליך זה מוביל לשינוי מהפכני בפרדיגמת ההתייחסות אליהם ולשינוי בחזון חייהם, ובכלל זה יצירת הזדמנויות. זאת, תוך הדגשת היבטים של העצמה ונורמליזציה, כגון: הגדרה והחלטה עצמיים, גיוס כוחות ומסוגלות, אספקת מערכות תמיכה אישיות (שיין, 2007).

אין הגדרה אחת בלבד למושג איכות חיים, אך חוקרים מסכימים שכל הערכה של איכות חיים היא במהותה סובייקטיבית. רוב ההגדרות כוללות את המאפיינים הבאים:

סיפוק ממנת חלקו של הפרט בחיים ותחושת שביעות רצון מהתנסויות הפרט בעולם.
תחושת סיפוק אישית, שהנה גדולה יותר משביעות רצון ואושר, אך פחותה מ"משמעות" והגשמה.
רווחה כללית הדומה לסיפוק כללי מהחיים, אושר, שביעות רצון או הצלחה.
היכולת לאמץ סגנון חיים המספק את רצונותיו ואת צרכיו הייחודיים של הפרט.
הגדרת איכות החיים היא זמנית, יחסית ואישית לפרט.

גוד (Goode, 1994) מונה מספר עקרונות המתייחסים לאיכות חיים של אנשים עם מוגבלות:

עקרון ההקבלה לאוכלוסייה ללא מוגבלות. איכות החיים של אנשים עם מוגבלות מורכבת מאותם גורמים ויחסים החשובים לאנשים ללא מוגבלות.

איכות חיים הוא מושג חווייתי ומתייחס **לאפשרות שניתנה ליחיד להגשים את כל מאווייו**, בכך שניתנו לו **אותן הזדמנויות** כמו לכל אדם אחר.

איכות החיים של היחיד **תלויה בסביבה** ובהקשר החברתי והתרבותי.

איכות חיים טובה מושגת רק כאשר מתקיימים **יחסי גומלין** בין שלושה רבדים: הפרט, החברה ומסגרות החיים השונות שהפרט נמצא בהם.

איכות חיים מושגת רק כאשר ישנה התאמה קרבתית בין תפיסת הפרט את מקורות הסביבה וצרכיו האישיים ובין דרישות הסביבה ממנו ויכולתו האובייקטיבית.

נורמליזציה היא ערך עם מצפן וכיוון מאוד ברור, בעוד שאיכות חיים הוא מושג ניטרלי שאין לו מצפן ברור. יש ליישם את עקרונות איכות החיים לאור התרבות והמורשת האתנית של הפרט. יישום עקרונות איכות החיים אמור להביא להגברת רווחת הפרט, לשינוי ברמה האישית, ברמת המסגרת, ברמה הקהילתית וברמה הלאומית. יישום העקרונות יגביר את רמת השליטה האישית ויקנה הזדמנות אישית המופעלת בידי הפרט ביחס לפעילויות, התערבויות וסביבות. לעקרונות איכות החיים יש תפקיד חשוב באיסוף עדויות, ובייחוד בזיהוי המנבאים של חיים של איכות וההשפעה שיש להשקעת משאבים כדי למקב אותה.

כיצד בודקים איכות חיים?

בעבר, הוערכה איכות החיים של אנשים עם מוגבלות (במיוחד מוגבלות שכלית) בידי אנשים אחרים או על בסיס מדדים אובייקטיביים. כיום, הדעה הרווחת היא שיש לערב את האדם עם המוגבלות בהערכת איכות חייו, ולהיעזר בקרובים לו רק במקרה של מגבלת תקשורת קשה. על-מנת שהאדם עם המוגבלות יוכל להיות מעורב ושותף בקבלת החלטות הנוגעות לחייו, ובפרט כשמדובר באנשים בעלי קוגניציה לא תקינה, עלינו ליצור אפשרויות שונות, לחשוף אותו לאפשרויות, ולאפשר לו התנסויות כדי שיוכל לקבל החלטות נכונות לחייו ולבחור את האפשרות שתספק לו איכות חיים כפי שהוא תופס אותה. רייטר (1997) נותנת לכך חיזוק בטענה כי חברה השואפת להעלות את איכות החיים של אנשים עם מוגבלות בקרבה, צריכה לאפשר ולאתגר את פיתוח החשיבה העצמית הרציונלית של אנשים אלה, ולפתח את מודעותם לכווחות שלהם, לבחירות שהם עושים בחייהם ולאחריות שלהם על התנהגותם וחייהם. על החברה לעודד אותם להציב לעצמם יעדים, לנהוג על-פיהם ולרכוש כבוד לעצמם ולזולתם.

מה בודקים?

חוקרים שונים הציעו מדדים שונים. אולם, אצל רובם הפרמטרים זהים. יש המבקרים את הניסיון ליצור רשימה אחת של תחומי איכות חיים. לגרסתם, התחומים יכולים להשתנות מתרבות אחת לאחרת.

בחרנו להציג בפניכם את המדדים שמציג שאלוק (Schalock, 2004): יחסים בין-אישיים, הכלה חברתית, רווחה חומרית, התפתחות אישית, רווחה גופנית, יכולת בחירה עצמית, רווחה רגשית, זכויות, סביבה (בית/מגורים), משפחה, פעילות פנאי ותחושת ביטחון.

תפיסות, התנהגויות ותנאים מהווים אינדיקטורים לאיכות החיים של הפרט. כאשר בוחרים אינדיקטור מסוים, יש לוודא

שהוא עונה על התנאים הבאים: הוא חשוב להעלאת הרווחה האישית; הוא מראה שונות ו/או פוטנציאל לשיפור; הוא מושפע מפעולות של הצוות וספקי השירותים; ניתן לאסוף לגביו נתונים; הוא רגיש להבדלים תרבותיים ולהבדלי שפה; ניתן ליישמו במגוון אוכלוסיות ותכניות.

המודל של שאלוק וקית' (Schalock & Keith, 1993) רואה את מושג איכות החיים כמורכב משלוש רמות של התנסות: מאפיינים אישיים ותנאי חיים אובייקטיביים; תפיסת אחרים משמעותיים; מערכת אמונות אישיות בנוגע למה שחשוב וכיצד עובד העולם.

המודל בוחן את תפיסת החיים של הפרט בארבעה ממדים:

1. **שביעות רצון ואושר** - עד כמה הפרט מגשים את רצונותיו, וכמה הוא נהנה מהגשמה זו.
2. **יכולת ויצרנות** - עד כמה הפרט תורם בעבודתו למשק הבית או הקהילה.
3. **עצמאות ושליטה** - מידת היכולת של הפרט לשלוט בסביבתו ולקבל החלטות.
4. **השתייכות חברתית/השתלבות בקהילה** - המידה שהפרט משתתף בפעילות בקהילה, משתמש במשאבים קהילתיים ומתנסה בקשרים חברתיים.

בארץ נערכו מספר מחקרים שבדקו את איכות החיים של אנשים עם מוגבלות. מחקרים אלו מצביעים על המורכבות של המושג איכות חיים ועל המורכבות של שיטות המדידה שלה. אחד מהם עסק בבוגרים צעירים הלוקים בתת-גבוליות ובהפרעות קשב אשר מתגוררים במסגרות חוץ-ביתיות באזור השרון (יורקביץ, 2004). במחקר זה נעשה שימוש בשאלון איכות חיים של שאלוק וקית' (Schalock & Keith, 1993) המותאם לאוכלוסיות מבוגרים עם נכויות ובודק את תפיסת איכות החיים של הפרט בארבעה תחומים:

1. **שביעות רצון** - באופן כללי, הייתי אומר שהחיים...
2. **יכולת ויצרנות** - עד כמה אתה שבע רצון מהמיומנויות והניסיון שרכשת, או שאתה רוכש, בעבודה?
3. **העצמה/עצמאות** - מי מחליט איך תוציא את כספך?
4. **השתייכות חברתית/הכללה קהילתית** - כמה פעמים בשבוע אתה מדבר, או נפגש, עם השכנים שלך, בגן הציבורי או בבתיהם?

ממצאי המחקר המרכזיים מצביעים על קשר בין רוב משתני הנכות לבין משתני איכות החיים. לדוגמה, להפרעת קשב וריכוז יש קשר מובהק לאיכות חייו של הדייר בדגש על שביעות רצונו מהחיים ויכולת היצרנות שלו. לגבי משתני התעסוקה, נמצא קשר מובהק ומשמעותי לגובה השכר החודשי ולסוג מסגרת התעסוקה. עובדים בתעסוקה תחרותית ומפרנסת יותר מגלים שביעות רצון רבה יותר מחייהם מאלה המועסקים במסגרות מוגנות שהשכר החודשי בהן נמוך למדי. עובדים עם תת-גבוליות מבחינה שכלית והפרעות קשב וריכוז שהצליחו לשמור על רצף תעסוקה בשוק החופשי השיגו איכות חיים גבוהה יותר ביכולת ויצרנות, לעומת עמיתיהם במסגרות מוגנות. עוד נמצא קשר בין משתנה הדיור ובין רכיבי איכות החיים - עצמאות ושליטה ושייכות חברתית. לרכיב שביעות הרצון

יש קשר מובהק יותר לעומת שאר רכיבי איכות החיים. ממד איכות הקשר עם המשפחה חשוב מאוד לבוגרים הצעירים המפיקים ממנו שביעות רצון.

רימרמן וקרוסמן (Rimmerman & Crossman, 2004) בדקו איכות חיים של בוגרים עם מוגבלות קשה. גם הם השתמשו בשאלון של שאלוק וקית' ומצאו כי איכות החיים לא הייתה קשורה לסוג המוגבלות (גופנית, נפשית או שכלית), אלא לתפיסת חומרת המוגבלות ולהשתתפות בפעילויות לאחר שעות העבודה. אנשים אשר תפסו את המוגבלות שלהם כקלה, ולא השתתפו בפעילות פנאי שאורגנה על-ידי המסגרת התעסוקתית שלהם, דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר מאשר אלו אשר תפסו את המוגבלות שלהם כחמורה והשתתפו בפעילות פנאי שארגן מקום העבודה שלהם. המחקר שבדק את הקשר בין השמנה לאיכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית (לצר, רימרמן, שפרינצק, 2009) הוא המחקר הראשון בישראל שבדק איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, תוך התבססות על שיחה עם האדם עם המוגבלות עצמו, ולא עם אחרים משמעותיים.

ג. הכלה

"בני האדם שווים בהיותם בני אנוש ושונים זה מזה."

משפט זה הוא הבסיס הרעיוני של בניית חברה אשר צריכה לשאוף למתן הזדמנויות שוות לכל הפרטים באשר הם שונים.

הכלה (Inclusion) - משמעותה שיתוף כל אדם במסגרות רגילות, תוך התחשבות בצרכיו המיוחדים ויצירת כל התנאים שיסייעו לו להשיג אוטונומיה, עצמאות תפקודית ואיכות חיים, לפי צרכיו ורצונותיו.

מודל השילוב התפתח בשנות השבעים על הבסיס הרעיוני של עיקרון הנורמליזציה. על-פי עיקרון זה, יש לאפשר לאנשים עם מוגבלות לחיות בתנאים דומים ככל האפשר לתנאי החיים של אנשים רגילים בתחומי המגורים, העבודה, הלימודים וכדומה. כעת הוסטו הצידה המושגים של שילוב ונורמליזציה, לטובת המושגים של השתלבות והכלה ואיכות חיים.

ההכלה מקבלת התייחסות משמעותית בעיקר בתחום החינוך, אך במהותה היא מתייחסת לכל תחומי החיים: דיוור, תעסוקה, חברה ופנאי. תחום החינוך תופס נפח משמעותי בעיקר בשל חשיבותו לעתיד ולהתפתחות הילדים עם המוגבלות ולחברה כולה.

לפי גישת ההכלה, המוגבלות איננה תכונה של הפרט, אלא מצב של אינטראקציה בין הפרט לבין סביבתו והעזרה הניתנת לו. כלומר, אפקט הלקות הוא תוצר של הגדרה חברתית, משום שהחברה מחליטה כיצד להעריך וכיצד לשפוט את האדם עם הלקות. חסידי התנועה טוענים שאין להתאים את הילד למסגרת, כפי שמשמע ממודל השילוב, אלא להפך: להתאים את המסגרת לילד. במקום רצף מסגרות של חינוך מיוחד, כפי שהציע מודל השילוב, יש צורך ברצף שירותים בכיתה הרגילה, המדורגים לפי היקפם ולפי מידת האינטנסיביות שלהם.

מהמחקרים המועטים אשר בדקו את יעילות ההכלה בתחום החינוך, התמונה הכללית שהתקבלה במדינות המערביות היא שאם יתאימו את הכיתה הרגילה לצורכיהם של הילדים המוכלים, הם עשויים להפיק תועלת מסוימת. לשם הכלה מוצלחת, נדרשים אמונה בערכי היסוד ויישומם הלכה למעשה, הוראה יעילה ומשובחת וכן משאבים הולמים. שילוב שהוא הכלה או השתלבות הוא זכות משפטית. עם זאת, זכות היסוד מאפשרת לפרט לא לרצות להיות "משולב", אם התנאים אינם מתאימים לו. התפיסה העדכנית של ההכלה וההשתלבות רואה בשילוב תהליך דינמי וגמיש, והיא מאפשרת הימצאות בסביבות נפרדות או משולבות. השילוב הוא מטרה, אך אינו תמיד האמצעי המתאים ביותר לפרט (רייטר, 2003).

הכלה תתרום לשיפור איכות החיים של ילדים עם מוגבלות אם היא:

- תפתח סביבות תומכות המאפשרות נגישות שוויונית למשאבים.
- תשנה תפיסות, עמדות ואמונות כלפי אנשים עם מוגבלות.
- תאפשר הזדמנויות שוות לכל ולאנשים עם מוגבלות, ובכלל זה, להיות שותפים בפעילויות חברתיות משמעותיות.
- תפתח את האוטונומיה של האדם עם המוגבלות ואת העזתו לנצל את ההזדמנויות הנקרות בדרכו.

ד. השתלבות במערכת החינוך

נושא השתלבותם של ילדים עם מוגבלות והכלתם במערכת החינוך הציבורית הפך לסוגיה שאין כמעט מדינה שאינה מתלבטת בה. כיום, ישנה הסכמה כלל עולמית לגבי זכותם של ילדים עם מוגבלות לקבל חינוך ציבורי, כמו כל ילד אחר. עם זאת, בכל מדינה, ואף לעתים בתוך אותה מדינה במחוז שונה או בעיר שונה, ניתן פירוש שונה ל"שילוב". זאת, מאחר שהתחום טעון מאוד מבחינה תרבותית וערכית (רייטר, 2003). כך לדוגמה, החינוך המיוחד, במובן של שיטות הוראה וחינוך מיוחדות, החל לצמוח בראשית המאה התשע-עשרה. במחצית הראשונה של המאה העשרים נוספו הכיתות המקדמות בבתי הספר הרגילים. מאז שנות השבעים החלו להתפשט רעיונותיה של תנועת השילוב, שדגלה ברצף מסגרות. משנות התשעים ועד ימינו גוברת במדינות אירופה ובארצות הברית המגמה הדוגלת בביטול ההפרדה ובהכלה מלאה של כל הילדים עם מוגבלות בכיתה רגילה (אבישר ואחרים, 2003).

בארצות הברית, הבסיס לכלל הדיונים בנושא השילוב הוא זכויות האזרח לשוויון הזדמנויות. בארצות אחרות, הבסיס הוא תפיסה חברתית של שונות בכלל, ולא רק של אלה עם מוגבלויות. קבוצות שוליים שונות מופלות לרעה בגלל אפיונים, כגון: גזע, קבוצה אתנית, מין, דת, מצב סוציו-אקונומי, רובד חברתי ועוד.

הגורם המשותף לתפיסות השונות בהקשר של שילוב הן העמדות החברתיות השליליות כלפי אנשים עם מוגבלות. אי לכך, יש להבחין בין עמדות מוצהרות המחייבות את השילוב ובין עמדות סמויות, ולעתים בלתי-מודעות, של אי-קבלת השונה. הרפורמה בנושא השילוב מצטמצמת בדרך כלל למאבקים על משאבים ספציפיים ולמתן שירותים לתלמידים לפי הלקויות שלהם. השילוב נתפס כבעיה שעל המערכת לפתור באמצעות התאמות טכניות ומתודולוגיות, ולא נתפס כרפורמה חברתית רחבה יותר של כבוד לשונה, סובלנות וחיים בחברה הטרוגנית.

התפתחות מערכת החינוך המיוחד המשלב בארץ

חוק החינוך המיוחד (1988) עיגן את העדיפות שיש לתת להשמת ילדים עם מוגבלות במסגרות חינוך רגיל. ועדת מרגלית (2000) קבעה שמתקיימים אפליה ואי-שוויון משמעותיים בהקצאת משאבים לשירותי החינוך המיוחד, בעיקר בשילוב. הוועדה המליצה על שמירת העיקרון הקבוע בחוק החינוך המיוחד של הענקת זכות קדימה לשילוב במערכת החינוך הרגיל.

בעקבות מסקנות הוועדה, אישרה הכנסת הצעת חוק (2000) הקובעת כי תלמידים שהוגדרו כתלמידים עם מוגבלות יוכלו להשתלב במסגרות החינוך הרגיל ולקבל תוספת שעות הוראה ולימוד וכן שירותים מיוחדים. כמו כן, קבע החוק שבמוסד חינוך רגיל תפעל ועדת שילוב שתפקידה לקבוע את זכאות התלמיד בהתאם לתכנית השילוב.

תיקון לחוק (2002) הגדיר את "התלמיד המשולב" כילד עם מוגבלות הזכאי לחינוך חינוך, אשר ועדת שילוב החליטה על זכאותו לתוספת של הוראה ולימוד ולשירותים מיוחדים במוסד חינוך רגיל. בין השירותים המיוחדים נמנים עזרים, שירותי סיוע, שירותים פסיכולוגיים, שירותים פרה-רפואיים ועוד. נקבע שבמוסד לחינוך רגיל תפעל ועדת שילוב שתפקידה לקבוע את הזכאות לתכנית שילוב לתלמיד. המוסד החינוכי יקבע לכל תלמיד תכנית חינוכית יחידנית שתתואר בה רמת תפקודו של התלמיד ויוגדרו תחומי הטיפול. בתכנית ייקבעו מטרות ויעדים לימודיים, וכן ייקבעו פרק הזמן להשגתם, האמצעים הדרושים לכך ואמות המידה לבדיקת השגת היעדים. גם לאחר התיקון לחוק המשיכו בעיות תקציב להקשות על שילובם של ילדים עם מוגבלות.

ועדת דוברת (2005) עסקה גם היא בזכאות לחינוך מיוחד. הוועדה הבחינה בין שתי קבוצות של תלמידים עם מוגבלות: תלמידים עם מוגבלות גלויים הלומדים בכיתה הרגילה ונזקקים לתמיכה מסוג מסוים, ותלמידים עם מוגבלות מורכבת, הנזקקים לתמיכה חינוכית אינטנסיבית ורב-ממדית, ובכלל זה, שירותים מקיפים של חינוך מיוחד. הוועדה המליצה כי תלמידים מן הקבוצה השנייה יהיו "זכאי חינוך משולב מותאם": לכל תלמיד ינתן "סל אישי" דיפרנציאלי של שירותי חינוך מיוחד. הורים של תלמיד הזכאי לחינוך משולב מותאם והתלמיד עצמו יוכלו לבקש כי ילמד במסגרת של חינוך רגיל או במסגרת של חינוך מיוחד, ובלבד שהמסגרת שבחרו בה מאפשרת לו לממש את קידומו מבחינה לימודית, חינוכית וחברתית ומספקת את צרכיו במלואם.

בית המשפט העליון, בשבתו כבג"ץ, נדרש לנושא שילוב ילדים עם מוגבלות בחינוך הרגיל פעמים רבות בשנים האחרונות. ארבע עתירות בעניין זה הוגשו נגד המדינה.

באוגוסט 2008 פורסם דוח ועדת דורנר אשר בחן בשנית את מערכת החינוך המיוחד בישראל. הוועדה מונתה על-ידי שרת החינוך דאז, יולי תמיר, על רקע שתי טענות מרכזיות: היווצרותם של שני מסלולים נפרדים למתן שירותי חינוך מיוחד ואי-יכולתם של ההורים לשלוט על המסלול שבו ילמד ילדם עם המוגבלות. הדוח קורא ל"מהפכה" במספר תחומים מרכזיים המשפיעים על איכות השילוב: שיתוף הורים, חלוקה תקציבית, דרכי ההשמה, פיקוח המדינה, הכשרות והצטיידות.

נתונים מספריים

על-פי נתוני משרד החינוך, בשנת תשס"ז, היו 129,336 תלמידים בני 5-18 זכאים לשירותי חינוך מיוחד על-פי החלוקה שלהלן:

- בחינוך המיוחד לומדים 50,576 תלמידים שהם 2.9% מכלל התלמידים (תשס"ז).
- בחינוך הרגיל לומדים 78,760 תלמידים עם מוגבלות המקבלים חינוך מיוחד על-פי החלטות ועדות שילוב מוסדיות.
- 79.3% מהתלמידים עם המוגבלות הזכאים לחינוך מיוחד לומדים בבתי ספר לחינוך רגיל. כולנו תקווה שבעשור הבא יחול שינוי משמעותי ביחס ליישום החוק על כל היבטיו.

ה. וקצת על נגישות...

לאפשר נגישות פירשו לתת לאנשים עם מוגבלות סיכוי שווה להשתתף בפעילויות יום-יומיות, ובכלל זה, עבודה ושימוש בשירותים, במוצרים ובמידע כמו אנשים ללא מוגבלות. המילה "נגישות" מקושרת על-פי רוב לשימוש בכיסא גלגלים, אך היא בעצם רחבה הרבה יותר וקשורה לצורכיהם של אנשים עם קשת רחבה של מוגבלויות. מכיוון שאנשים שונים זה מזה, כל אדם עם מוגבלות יגדיר את המילה נגישות בדרך שונה: לאדם עם מוגבלות פיזית, נגישות תהיה שירותים מורחבים ומותאמים; לאדם עיוור, נגישות משמעה פעמון או קול המודיע על הגעת מעלית לקומה מסוימת. להלן דוגמאות לסוגים שונים של נגישות: **נגישות פיזית** כוללת רמפה במקום מדרגות, פתחים רחבים למעבר לכיסא גלגלים, שירותים מותאמים ועוד. **נגישות תקשורתית** כוללת היצע של מתורגמנים לשפת הסימנים, סיפוק אפשרויות כתובות בכתב גדול ובכתב ברייל, הקלטות וכדומה. **נגישות חברתית** מתייחסת לעמדות של כבוד ושל קבלה בתוך הקהילה שבה האדם חי. **נגישות בין-אישית** מתייחסת למוכנות להתחבר, להתיידד ולהתאהב, ויש גם **נגישות טכנולוגית** המתייחסת להתאמת הסביבה. **נגישות פרוצדורלית** מביאה בחשבון שריאיון עם אדם בעל מוגבלות תקשורתית, פיזית או קוגניטיבית או בדיקה שלו אצל חפא יארכו יותר זמן מהמקובל, וכן את הצורך לארגן ריאיון או שיחה בזמן שהאדם ערני וכדומה.

סדנת הנחיה

מטרות

1. הבנת המושג איכות חיים והפרמטרים המשפיעים עליו והיכרות עם עקרונות מנחים בעבודה עם אנשים עם מוגבלות.
2. העלאת המודעות לעמדות אישיות ביחס לתפיסת איכות חיים של אנשים עם מוגבלות.
3. חידוד הערכים והשיטות המנחים בעבודה עם אנשים עם מוגבלות.

חלק א': בחינת תפיסת איכות החיים שלי ובחינת איכות החיים של אנשים עם מוגבלות

משך הזמן: כשלוש שעות.

שלב א' - הכנת פאי אישי

המנחה יקריא/יכתוב על הלוח את תחומי איכות החיים הבאים:

אפשרות ראשונה: בריאות, רוחה כלכלית, יחסים בין בני המשפחה, יחסים חברתיים, רחניות, קריירה, פנאי והנאה, מעורבות קהילתית.

אפשרות שנייה: רוחה פיזית, רוחה נפשית, רוחה כלכלית ורוחה חברתית.

המנחה יכול לבחור להציג אפשרות אחת בלבד או את שתיהן ולאפשר למשתתפים לבחור ו/או לעשות שימוש בשתי האפשרויות גם יחד.

1. המנחה יבקש מהמשתתפים להכין **פאי אישי**. כל אחד יכין פאי אישי שמבטא את המשקל שהוא נותן לכל אחד מתחומי החיים ויפרט בכל תחום את הפרמטרים השונים.

2. לאחר עבודה אישית על הפאי, תיערך חלוקה לזוגות ויתקיים שיח בזוג על הפאי האישי. המנחה יכוון לשיח על הנושאים הבאים וייתן דוגמאות: ערכים מנחים, צרכים אישיים, אמונות.

ערכים מנחים - מה אני רוצה, לדוגמה, אמינות.

צרכים - מה אני צריך, לדוגמה, צורך בביטחון.

אמונות - מהו ה"אני מאמין" האישי שלי בנוגע לאיכות חיים, לדוגמה, אני מאמין שאני צריך להיות המפרנס העיקרי למשפחתי ולדאוג לרווחתם הכלכלית.

המשתתפים ידווחו במליאה, המנחה ינהל את הדיון עם ההדגשים והשאלות הבאות: השונות בין התפיסות או סדרי העדיפויות או ההדגשים השונים של כל אחד. ראייה סוביקטיבית - מה הרגשת בשיח כשחברך הציג (לי זה לא היה מתאים/ אני הייתי מתייחס אחרת...)? האם הייתה שיפוטיות בתוך התהליך...

שלב ב' - הכנת פאי עבור אדם עם מוגבלות

יש מקום להשוואה בין תפיסת איכות החיים של עצמנו, לעומת תפיסתנו את איכות החיים של אנשים עם מוגבלות. האם יש פערים? ממה הם נובעים? האם קיים פער בין המצוי לרצוי בתפיסת איכות החיים של אנשים עם מוגבלות? איך מתמודדים עם הפער.

המנחה יבקש מהמשתתפים להכין פאי אישי בעבור אחד הילדים/אנשים עם מוגבלות שאתם הוא עובד. כל משתתף ינסה לנתח לעצמו את ההבדלים בין הפאי האישי/פרטי שלו לבין הפאי של האדם עם המוגבלות: אילו ערכים, צרכים ואמונות עלו ביחס לאנשים עם מוגבלות. דיון ושיח על ההבדלים והשוני. נקודות להתייחסות בהנחיה: היכן העמדות שלנו באות לידי ביטוי בפאי.

איכות חיים דורשת ידע מעמיק על האדם: להבין מה האדם עם המוגבלות מרגיש, כיצד הוא חווה את חייו, מהם סדרי העדיפויות שלו? האם אנו נותנים לו מקום? מה מקדם ומה מקשה? יכולות התפקוד? ההבנה? התקשורת? כיצד אוספים את המידע - ריאיון אישי, תצפית, מידע מהמשפחה. עד כמה התכניות האישיות משקפות את הרצונות והמאווים של האדם עם המוגבלות? עד כמה הוא שותף לתהליך? להחלטות על חייו? עד כמה נותנים מקום לחלומות שלו?

כיצד מסייעים ומנחים לחשיבה עצמית ולבחירה עצמאית במקום לבחור בשבילם. העצמה - עצם הבירור עם הלקוח - הנה אקט מעצים המאפשר השמעת הבחירה, מתן קול וביטוי לרצונות של הלקוח, ההבדלים בין תפיסת אנשי המקצוע לגבי הנושאים החשובים באיכות החיים של אדם עם מוגבלות לבין האמירה של האדם עצמו.

מה קרה לי במהלך הסדנה? האם משהו התבהר, התחדד? האם גיליתי משהו חדש ביחס לעצמי בהקשר לנושא זה?

חלק ב': חידוד הערכים והשיטות המנחים בעבודה עם אנשים עם מוגבלות

חלופה ראשונה - תיאור מקרה ומשחק תפקידים

משך הזמן: כשעה וחצי

שלב א' - תיאור מקרה/דילמה

המנחה מתאר את המקרה שלהלן:

זוג, האישה נשואה עם נכות פיזית קשה, מעוניינת להיכנס להיריון וללדת על אף שהיא מודעת לסיכוי הרב שההיריון והלידה יחמירו את מצבה הפיזי ועלולים לסכן אותה. בן זוגה חולק על העניין, מתנגד להיריון והלידה. שניהם מגיעים לטיפול וייעוץ.

1. המנחה מבקש לרשום על כרטיס את התחושה\הרגש הראשוניים העולים בדעת המשתתפים לאחר שהוצגה הדילמה.

2. לאחר שכולם סיימו לרשום, יניחו את הכרטיסים במרכז החדר כך שכל המשתתפים יוכלו לראות את כל הכרטיסים.

3. המשתתפים מוזמנים להסביר ולהרחיב את תחושותיהם.
התרגיל מאפשר לראות את מגוון התחושות, הרגשות, העמדות שמתעוררות בנו המטפלים.

שלב ב' - משחק תפקידים

המנחה יבקש שלושה משתתפים למשחק התפקידים - איש מקצוע - יועץ והזוג.

המנחה יבקש מהם לשחק את הסיטואציה של מפגש הייעוץ לזוג.

המנחה ינחה את יתר המשתתפים לצפות ולרשום לעצמם את כל העולה במחשבתם ואת רגשותיהם במהלך המשחק.

השחקנים ישתפו בתחושותיהם מהמשחק ואחר כך יעשו זאת הצופים. הצופים מוזמנים לשאול את השחקנים שאלות.

המנחה ינהל דיון. להלן שאלות מנחות:

דיון על זכותו של כל אחד מבני הזוג, העמדה של המטפל, הפתרונות שאפשר להציע.

אנו אמורים לסייע להם בשיפור איכות החיים שלהם. האם אנחנו מעצימים את האדם עם המוגבלות? מחזקים את תחושת המסוגלות שלו? מכבדים את זכות הבחירה שלו?

מודעות לכלים שעוזרים לאנשי מקצוע/מטפלים להתמקם בעמדה מכבדת, ויתור על הכוח כמטפל, מודעות והפחתת הצורך בשליטה, גמישות מחשבתית, מודעות לסטיגמות, יצירתיות, מודעות לפרדיגמות שאנשי מקצוע שבוים בהן.

חלופה שנייה - תיאור מקרה והיגדים

משך הזמן: כשעה וחצי

המנחה יתאר את המקרה:

ילדה בת 14 עם שיתוק מוחין, מתניידת בעזרת קביים. הילדה מעוניינת לעבור לכיסא גלגלים בטענה שזה יעזור לה להתנייד ולהשתתף בפעילות חברתיות שונות. האם פנתה לצוות בבקשה לסייע לה לשכנע את הילדה להימנע מכך משום שלדעתה הילדה לא מוכנה להתאמץ.

המנחה יכין כרטיסיות, ולאחר תיאור המקרה יפזרן בחדר, כאשר על כל כרטיסייה כתוב היגד מהרשימה שלהלן:

- אין מצב...
- היא לעולם לא תלך...
- היא לא מוכנה להתאמץ...

- זכותה להחליט על חייה...
 - היא צעירה ואינה יודעת מה מחכה לה...
 - הטיפול בה יהיה הרבה יותר קשה...
 - היא יודעת מה טוב לה...
 - אולי אפשר...
 - האם רוצה לשלוט בחייה...
 - לילדה אין אמביציה...
 - אפשר לסמוך עליה... ואולי כדאי...
 - יש כאן מה לעשות ... נתחיל מ...
- המנחה יבקש לקיים שני סבבים: האחד, משפטים להשלמה - כל משתתף מוזמן לבחור משפט או יותר ולהשלימו;
השני, כל משתתף יבחר היגד אחד או שניים המבטאים את תחושתו.
המשתתפים ישתפו בסבב.
המנחה יקיים דיון שיתייחס לזכויות של הילדה, למקומה של האם בקבלת ההחלטה, למי זכות ההחלטה כשמדובר
בילדים/אנשים עם מוגבלות.