

**מיפוי ילדים עם מוגבלות
בגיל הרך
בחברה הבדואית בנגב**

פברואר 2018

כתיבה: שוש קמינסקי
עריכה: גילה גבלינגר
מיכל גולן
רתם בורוביץ

"ג'וינט - אשלים", העמותה לתכנון ולפיתוח שירותים לילדים, לבני נוער ולצעירים במצבי סיכון ומשפחותיהם עוסקת בהתמודדות עם פערים בחברה הישראלית, יחד עם משרדי הממשלה הרלבנטיים, רשויות מקומיות, גופי מגזר שלישי ומומחים מהאקדמיה.

כחלק מההשקעה בגיל הרך במרחב הבדואי, מזה למעלה מעשור, עם השותפים הנזכרים והפדרציה היהודית של סן-פרנסיסקו, נערך מיפוי אשר בחן את הצרכים של הילדים בגיל הרך והוריהם בחברה זו ואת המענים הקיימים עבורם. הד"ח, אשר פורסם בפברואר 2015 הניב מגוון נתונים על ילדים בגיל הרך, הצגה של השירותים הניתנים להם ולמשפחותיהם, וכן התייחסות לפיתוח מענים בתחומים נדרשים. תמונת המצב ששורטטה בחוברת משמשת כיום בסיס לבנייה של תכנית אסטרטגית רחבה וכוללת.

אחת הקבוצות שלא זכו להתייחסות מספקת במיפוי זה, היא אוכלוסיית הילדים עם מוגבלות בגיל הרך. הגיל הרך היא התקופה בה פערים הישגיים בין ילדים עם מוגבלות לבין ילדים עם התפתחות תקינה מופיעים לראשונה והולכים וגדלים לאורך זמן. מחקרים רבים מצביעים על חשיבות ההתערבות המוקדמת ועל השפעתה המיטיבה על התפתחותם של ילדים עם מוגבלויות. לפיכך הוחלט באשלים לבצע מיפוי משלים, שישקף את האתגרים הייחודיים בקידום אוכלוסייה זו; זאת, בתמיכת הפדרציה של סן-פרנסיסקו וקרן האס.

המיפוי המשלים, עבור ילדים עם מוגבלויות במרחב הבדואי, מהווה שלב נוסף באיסוף נתונים שיטתי, אך עדיין אינו מציג תמונה מלאה ומקיפה של מכלול הנתונים משתי סיבות עיקריות:

- (1) בתחומים מסוימים הנתונים אינם ממוחשבים ויש קושי לרכזם.
- (2) לא קיים בישראל מאגר נתונים משותף של משרדי הממשלה המאפשר להצליב נתונים ולהסיר כפילויות.

המידע במסמך זה מבוסס על שיחות שהתקיימו עם אנשי מקצוע מובילים ועל איסוף נתונים הקיימים במערכות החינוך, הרווחה והבריאות. חלק מהנתונים נאספו באמצעות פגישות עם אנשי מקצוע במערכות השונות, ואחרים נלקטו מתוך מסמכים של משרדי ממשלה שונים, של המחלקות לשירותים חברתיים ושל היחידות להתפתחות הילד.

תודתנו נתונה לשותפנו הרבים שנטלו חלק באיסוף המידע וניתוחו, לצוות היחידה לגיל הרך באשלים, ולצוות בית איזי שפירא אשר נרתם להובלת משימה זו יחד עימנו.

גילה גבלינגר- מנהלת תוכניות, מיכל גולן-מנהלת תחום

תחום ילדים ונוער עם מוגבלות ומשפחותיהם, היחידה לקהילה ומשפחה,

בשותפות עם היחידה לגיל הרך, ג'וינט- אשלים

3	1. הקדמה.....
4-6	2. רקע
7-8	3. מיפוי המידע על ילדים עם מוגבלות בגיל הרך
	4. נתונים ומענים קיימים לילדים עם מוגבלות בגיל הרך
8-12	מערכת הבריאות
13-15	מערכת הרווחה
16-17	מערכת החינוך
18	שירותים בין-משרדיים
	5. אתגרים ממיפוי ילדים עם מוגבלות בגיל הרך והמענים
19	הקיימים אתגרים בין-משרדיים
19-21	אתגרי מערכת הבריאות
21-22	אתגרי מערכת הרווחה
22-23	אתגרי מערכת החינוך
24-26	6. המלצות
27	7. סיכום
28	8. רשימת מקורות.....

ילדים עם מוגבלות

בעשורים האחרונים, הוגדר והומשג מחדש היחס לאנשים עם מוגבלות ומקומם בחברה. המשגה זו מבוססת על המודל החברתי שהתפתח כתפיסה מובילה אודות אנשים עם מוגבלות בתחילת שנות ה-80. מודל זה שונה במהותו מהמודל הרפואי שהגדיר את האדם עם המוגבלות כלקוי, ואת הלקות כפגם של הפרט, והתעלם לגמרי מהשפעת הסביבה על השתלבותו של האדם בחברה. המודל החברתי, לעומת זאת, מנתק בין לקות למוגבלות ומבחין בין מוגבלות שהיא למעשה הדרה חברתית לבין לקות שהיא המגבלה הפיזית (שייקספיר, 2016). מכאן שלסביבה תפקיד ביצירת מוגבלות ולכן רבים מהשינויים צריכים להתרחש גם בסביבה ולא רק באדם הפרטי (אוליבר, 2016). מודל זה רואה מוגבלות כמבנית וציבורית הקשורה לתרבות ולהיסטוריה, ותובע מהחברה אחריות מוסרית ופרקטית להסרת החסמים היוצרים דיכוי והדרה חברתית - הסרת מכשולים פיזיים וחברתיים (כמו עמדות שליליות), חקיקה בדבר איסור הפלייה, אפשור חיים עצמאיים תוך מתן הנגשות והתאמות, כל זאת ועוד על מנת להשיג חיים עצמאיים מלאים ומספקים.

"בזכות ולא בחסד" היא אחת הקריאות החשובות של המודל החברתי והיא מעבירה את המסר כי אנשים עם מוגבלות זכאים למענה הולם לצורכיהם המיוחדים - בזכות ולא בחסד. כך גם הקריאה של "שום דבר עלינו בלעדינו" (noting about us without us), הדורשת שיתופם המלא של אנשים עם מוגבלות בהחלטות הנוגעות לחייהם ומחדדת את הרעיון כי יש לתת לאנשים עם מוגבלות להחליט, לקבוע ולהשפיע בכל דבר הנוגע להם, כולל החלטות בנוגע לחייהם האישיים, על קביעת מדיניות, על ארגון מחקר, ועוד.

ביטוי מובהק למודל החברתי הוא האמנה הבינלאומית לזכויות אנשים עם מוגבלות, אותה אישרה מדינת ישראל בספטמבר 2012, הקובעת כעקרון יסודי סטנדרט של שוויון, השתתפות חברתית והשתלבות של אנשים עם מוגבלות בחברה בכל תחומי החיים.

בעקבות האמנה, חל שינוי בתפיסה ובמדיניות כלפי אוכלוסיית ילדים עם מוגבלות ברחבי העולם ובכלל זה בישראל. אימוץ התפיסה מאפשר לילדים עם מוגבלות למצות את זכותם לחוות חיים רגילים, להיות חלק מחברת ילדים בני גילם וללמוד בסביבה הטבעית שלהם באופן הכי פחות מגביל. יישום הרעיון מחייב את המערכות העוסקות בחינוך וטיפול להשקיע מאמץ מיוחד בפיתוח מגוון מענים לילד ולמשפחתו כדי להרחיב את מעגל ההזדמנויות להשתלבותם של ילדים עם מוגבלות.

הן בסקירת מקורות מחקריים והן בראיונות שקיימנו במהלך המיפוי, מצאנו במערכות שונות שימוש במגוון רחב של מושגים כדי לתאר את אוכלוסיית היעד כגון "צרכים מיוחדים", "ערכים מיוחדים", "התפתחותיים", "לקויות התפתחותיות משמעותיות" ו"מוגבלות".

בהמשך לתפיסה החברתית המנחה את עבודת הצוותים באשלים, הוחלט להשתמש במסמך המיפוי במושג "ילדים עם מוגבלות" שהוא גם המושג השכיח והמקובל כיום בעולם בקרב אנשי מקצוע.

ממפוי שנערך ב-2015 על ידי בן דוד, נסראלדין, פרדו וקרפלוס עולה שאוכלוסיית הבדואים בנגב מונה כ- 210,000 תושבים רשומים: כ- 132,000 מתגוררים ב- 7 העיירות הוותיקות, כ- 8,000 נפש ב- 11 יישובים כפריים המאוגדים במועצות האזוריות " אל קאסום " ו"נווה מדבר" וכ- 71,000 תושבים ב- 34 כפרים ומאות מקבצי מגורים לא-מוסדרים. בשל אי-אחידות נתונים והיותם מבוססים על מידע חסר, ההערכה גבוהה יותר והיא כי אוכלוסיית הבדואים בנגב מונה כ- 260,000 איש, בכ- 45,000 משפחות.

ככלל, הילדים בחברה הבדואית חיים במשפחות גדולות כאשר מספר הילדים הממוצע בכל בית אב עומד על 6.8. כתוצאה מהפריון הגבוה, בסוף שנת 2010 נמצא כי אחוז הילדים עד גיל 6 שנים עמד על 24% מכלל האוכלוסייה הבדואית בנגב (כ- 61,000 נפש). אחוז הילדים עד גיל 6 שנים בקרב האוכלוסייה הבדואית בנגב גבוה בהרבה מהאחוז המקביל בכלל האוכלוסייה בישראל העומד על 17% וגבוה גם בהשוואה לאוכלוסייה המוסלמית בישראל 23%.

סיווג	אוכלוסייה	גיל לידה עד 2	גיל 3 עד 4	גיל 5 עד 6	לידה עד 6
7 עיירות	141,569	10,065	10,048	9,541	29,654
11 יישובים כפריים	29,082	3,025	2,443	2,443	7,910
34 כפרים לא-מוסדרים	86,250	8,970	7,245	7,245	23,460
סה"כ בנגב	256,901	22,059	19,736	19,229	61,024

(בן-דוד, נסראלדין, פרדו, קרפלוס, 2015).

הגידול המתמיד במספר הילדים בגיל הרך, מחייב גיוס והשקעת משאבים הולכים וגדלים לפיתוח מסגרות ושירותים מקצועיים.

הרשויות הבדואיות וכלל אוכלוסיית הפזורה משתייכות לאשכולות הסוציו-אקונומיים הנמוכים ביותר (אשכולות 1 ו-2). מצבן הפוליטי, החברתי והכלכלי של אוכלוסיות אלו מוחלש מאוד והן סובלות ממחסור בתשתיות ובשירותים בסיסיים. קשרים חזקים בין בני המשפחה המורחבת ממתנים במידה מסוימת את הקשיים הכלכליים איתם מתמודדות משפחות רבות. קשרים אלו באים לידי ביטוי גם בשיעור גבוה של נישואי קרובים; ל-58% מהילדים יש הורים שהם קרובי משפחה. ובנוסף אחד מכל 3 ילדים גדל בתא משפחתי בו האב נשוי לשתי נשים או יותר. היישובים הבדואיים מתאפיינים בשיעור גבוה של בעלי השכלה נמוכה או חסרי השכלה. שיעור בעלי ההשכלה האקדמית בקרב האוכלוסייה הבדואית הוא נמוך משמעותית ביחס לאוכלוסייה היהודית ואף בהשוואה לאוכלוסייה הערבית הכללית. התושבים הבדואים סובלים משיעור תעסוקה נמוך, משכר נמוך ומפערים במאפייני התעסוקה. אפשר להצביע על מספר סיבות לכך: שילובם של ערבים בשוק העבודה מתאפיין בגזענות ובאפליה על רקע אתני. בנוסף, ביישובים הבדואיים יש מיעוט של תשתיות תעשייתיות וכלכליות, ותושביהם נאלצים לרכז את פעילותם הכלכלית בערים יהודיות ולהתמודד עם קשיי תחבורה ונגישות. ההשכלה הנמוכה ומגבלות השפה תורמות אף הן לקשיי ההשתלבות בשוק התעסוקה (בן-דוד, נסראלדין, פרדו, קרפלוס, 2015).

אם כך, ניתן לומר כי משפחות מרובות ילדים, הורים עם רמת השכלה נמוכה ושיעור עוני גבוה, מקשים מאוד על ההורים והתא המשפחתי לקדם את ההישגים ההתפתחותיים של ילדים בגיל הרך ועל רמת המודעות וכושרם של ההורים לצרוך שירותים עבור ילדיהם.

ילדים עם מוגבלות בחברה הבדואית בנגב

מצוקה סביבתית ותנאי חיים קשים, עוני עמוק, שיעור פריון גבוה ונישואי קרובים מנציחים מחלות תורשתיות ומובילים לכך שמצבם הבריאותי של הילדים הבדואים נופל מזה של ילדים יהודים בישראל ולעיתים אף מזה של בני מיעוטים אחרים (בן-דוד, נסראלדין, פרדו, קרפלוס, 2015). החברה הבדואית נתונה ברמה גבוהה של סיכון בריאותי. תושבי הכפרים הלא-מוסדרים מתמודדים עם סיכונים

בריאותיים ייחודיים הנובעים ממחסור בתשתיות: העדר מים זורמים, שירותי תברואה, חשמל ותשתיות, סיכונים סביבתיים וקשיי נגישות לשירותי רפואה (יוגב 2014).

קיים קושי מתודולוגי בהערכת שיעור אנשים עם מוגבלות בקרב האוכלוסייה הערבית-בדואית בנגב. הסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, אשר אוסף בין היתר נתונים לגבי אנשים עם מוגבלות, אינו כולל תושבים שגרים מחוץ ליישובים מוכרים. בישראל שיעור האנשים עם מוגבלות גבוה יותר בחברה הערבית בישראל לעומת שיעור האנשים עם מוגבלות בחברה היהודית - 25% לעומת 19%, בהתאמה (נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, דוח סטטיסטי על אנשים עם מוגבלות בישראל, 2017).

בקרב ילדים, שכחותם של ילדים עם מוגבלות בקהילה הבדואית בנגב גבוהה יותר, הן בהשוואה לאוכלוסייה היהודית והן בהשוואה לאוכלוסייה הערבית. בסקר של שטרסברג, נאון וזיו משנת 2008, נאמד אחוז הילדים עד גיל 17 עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית בנגב ב-9.1%, לעומת 7.6% באוכלוסייה היהודית ו-8.3% באוכלוסייה הערבית. כמו כן, דווח כי בקרב ילדים מגיל לידה ועד גיל חמש, אחוז הילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב נאמד ב-7%, לעומת כ-5% בכלל האוכלוסייה בישראל.

ממצאים אלו מצביעים על כך ששיעור הילדים בגיל הרך עם מוגבלות גבוה יותר בקרב החברה הבדואית בנגב.

פרופ' אוהד בירק, מנהל המכון לגנטיקה של האדם במרכז הרפואי סורוקה, בראיון לקרן הלאומית למדע ב-2014, קושר בין השכיחות הגבוהה של ילדים עם מוגבלות לתופעת נישואי הקרובים במגזר הבדואי. לדבריו, "הם חיים בחברה סגורה שבה אנשים מתחתנים כמעט רק בינם לבין עצמם ונישואי קרובים הם תופעה שכיחה מאוד: יותר מ-80% מהבדואים נישאים לבן זוג מאותו השבט ו-65% מתחתנים עם בן דוד מדרגה ראשונה או שנייה. משום כך, קיים סיכוי גבוה ששני ההורים נושאים את אותן מוטציות גנטיות וגובר הסיכון ללדת ילדים חולים".

היחס לילדים עם מוגבלות בחברה הבדואית

אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית סובלים מיחס מפלה מצד החברה, המבוסס על מערכת מושרשת של דעות קדומות. דו"ח מחקר שעסק בנכים בחברה הערבית בישראל, מטעם תכנית "מסירה" ביחידה לנכויות ושיקום של ארגון "ג'וינט ישראל", העלה כי מתוך כלל האוכלוסייה הערבית, מצבם של אנשים עם מוגבלות בחברה הבדואית בנגב הוא הקשה ביותר מבחינת יחס החברה (סנדלר-לף ושחק, 2006). באוכלוסייה המבוגרת, בקרב נשים וגברים כאחד, רווחת הדעה/האמונה שמחלות גנטיות הן גזירה משמים, גורל שאין ממנו מנוס וביטוי לרצון האל ("זה מאללה"). לכן אין שום תועלת בביצוע בדיקות סקר ובמפגשי ייעוץ, הנתפסים כפלישה לתחומים פרטיים ומוצנעים שאין לשתף בהם זרים (Abu-Rabi'a, 1999).

תפיסות חברתיות ודעות קדומות שליליות, הנובעות מחוסר ידע וממיתוסים תרבותיים, מחזקות סטיגמות, תחושות בושה והדרה חברתית של הילד (אלקרינאוי וסלונים-נבו, 2009). דעות קדומות כלפי אנשים עם מוגבלות, לצד פחד מתיוג חברתי והשלכותיו, תורמים להסתרת הקשיים ההתפתחותיים של הילד מחברי הקהילה ומאנשי מקצוע. משפחות רבות אינן מאמינות ביכולתו של הילד להתפתח, ובעבר משפחות רבות אף לא ייחסו חשיבות לשילובו במערכת חינוך רגילה או מיוחדת. לכן, לא ניתנה התייחסות כלשהי למוגבלות הילד מעבר לסיפוק צרכיו הבסיסיים. במקרים קיצוניים נתגלו גם תופעות של קשירת ילדים. היעדר הציפיות מהילד מדיר אותו ממסגרות חינוכיות וטיפוליות, שעשויות היו לאפשר לו למצות בצורה מיטבית את הפוטנציאל הטמון בו.

חשוב לציין כי על רקע השינויים המתחוללים בחברה הבדואית בנגב, גוברת גם המודעות הקהילתית והמשפחתית לצורכי הילד, ומתגבשת תובנה כי אפשר לקדם ילדים עם מוגבלות באמצעות שירותים ומסגרות טיפוליים ושיקומיים הולמים.

מקומה של אם המשפחה בחברה הבדואית

אם בקהילה הבדואית מטפלת במקרים רבים ב-6-8 ילדים. לטיפול בילדים עם מוגבלות ועם עיכובים התפתחותיים השפעה נרחבת על ההורים ובעיקר על האימהות, שתפקידן המסורתי מייעד אותן להיות האחראיות העיקריות לטיפול בילדי המשפחה. השיעורים הגבוהים של ילדים עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית מטילים נטל על כלל החברה ועל כתפי האימהות בפרט. כאשר רמת השירותים הניתנים לילדים אלו אינה מספקת, הנטל על האימהות גובר עוד יותר והן חוות עומס רב, קושי רגשי וכלכלי ופגיעה בבריאותן (אדם, 2016). בנוסף, עקב בעיות גנטיות ישנם מקרים של משפחות ושבטים בהם יש מספר ילדים בבית עם בעיה גנטית ו/או עם מוגבלות.

אם כן, הטיפול בילדים עם מוגבלות מטיל על האימהות הבדואיות עומס טיפולי רב וגוזל מזמן, ורבות מהן חוות קשיים בריאותיים, נפשיים ופיזיים רבים יותר בהשוואה לאימהות שאין להן ילדים עם מוגבלות. כמו כן, השוואה בין אימהות לילדים עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית לבין כלל האוכלוסייה הערבית והאוכלוסייה היהודית, העלתה כי 76% מהאימהות לילדים עם מוגבלות מהחברה הבדואית מדווחות כי הן חשות עומס כללי כבד עד כבד מאוד, לעומת 44% מן האימהות באוכלוסייה היהודית (שטרוסברג, נאון וזיו, 2008).

מאפיין ייחודי נוסף בחברה הבדואית, הינו התלות של רוב הנשים בליווי של בעל או אדם מבוגר אחר מבני המשפחה כדי לצאת מהבית או מתחומי הקהילה. אם מסיבה כלשהי אין מי שילווה אותה, לא מתאפשרת לה גישה לשירותים הנדרשים לטיפול בילד, הקושי אף מורכב יותר כאשר מדובר בטיפולים אינטנסיביים ושהשירותים הללו ממוקמים מחוץ ליישוב המגורים.

חברה בשינוי – תמורות בחברה הבדואית בשנים האחרונות

הבדואים בנגב חוו במהלך מאה השנים האחרונות שינויים חברתיים, תרבותיים, כלכליים ומרחביים מואצים ומרחיקי לכת, אשר נוגעים לתחומי חיים שונים. בעיקרם, השינויים הללו הוכתבו מהמפגש עם קבוצות חברתיות-תרבותיות אחרות ומשינויים גאו-פוליטיים. מצב זה של חברה בתהליכי מעבר מואץ הוא מורכב במהותו ומזמין שלל דילמות, לבטים, אתגרים, משברי זהות והזדמנויות.

התמורות החברתיות לא התחוללו באופן אחיד בחברה ובמרחב והן יצרו מנעד חברתי-תרבותי שקוטבו האחד מייצג קבוצות המאופיינות בשמרנות רבה וקוטבו השני מייצג קבוצות שנפתחו למגמות חדשות ולאימוץ אורח חיים מערבי.

בחברה ניכר שינוי חיובי ביחס להשכלה בכלל ולהשכלה גבוהה בפרט. כמו כן, יותר נשים רוכשות השכלה ומביאות עימן רוח חדשה לקהילה. חלקן גם מצטרפות לשוק העבודה. הצעירים הבדואים נחשפים יותר לטכנולוגיה, לרשתות תקשורת ולמהפכת המידע. חשיפה זו מביאה עימה מודעות לנושאים שונים, ובין היתר מגבירה את מודעותם של הורים צעירים לשיטות טיפול שונות וליכולת לקדם ולשפר את תפקוד הילדים באמצעות התערבות טיפולית מוקדמת ככל האפשר.

מיפוי המידע על ילדים עם מוגבלות בגיל הרך

איתור וטיפול בילדים עם מוגבלות בגיל הרך

תהליך האיתור של ילדים בגיל הרך עם עיכובים התפתחותיים ו/או עם מוגבלות מתחיל בדרך כלל בתחנות טיפת חלב (-תחנות לבריאות המשפחה) של משרד הבריאות. ילדים המזוהים במבחני הסינון של התחנות כמצויים בסיכון לעיכוב התפתחותי, מופנים למכונים להתפתחות הילד, שהם הגורם המקצועי האמון על אבחון התפתחותי של פעוטות וילדים בגיל הרך ועל מתן המלצה בנוגע לסל הטיפולים ו/או השירותים שהילד זקוק לו.

טיפול מקצועות הבריאות (פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאיות תקשורת) הנקבעים כנחוצים לילדים עם עיכובים התפתחותיים ברמות שונות, ניתנים באמצעות חמישה סוגי נותני שירותים: (1) המכונים להתפתחות הילד של קופות החולים או משרד הבריאות; (2) יחידות התפתחותיות הקיימות בחלק מהיישובים (ספקי שירות); (3) מעונות יום שיקומיים, המעניקים טיפולים אלו לילדים בגילאי חצי שנה עד שלוש הזכאים לשירות זה, שהופנו אליו כחלק מסל השירותים שהילד זכאי לו; (4) גני חינוך מיוחד: ילדים הלומדים בגנים אלו ומקבלים את הטיפולים בגן עצמו; (5) גנים רגילים: ילדים המשולבים בגנים רגילים ומקבלים את השירות באמצעות מרכזי תמיכה יישוביים אזוריים (מתי"א). הטיפולים ניתנים לילדים בהתאם לאבחון ולהמלצות הנובעות ממנו.

כדי לקבל שירותים של מעון יום שיקומי או שילוב במעון/משפחתון (במסגרת תכנית "מסיכון לסיכוי" או שילוב פרטני), על המשפחה לפנות למחלקה לשירותים חברתיים במקום מגוריה. כדי לקבל שירותים של גן חינוך מיוחד או שילוב בגן רגיל, על המשפחה לפנות למחלקת החינוך במקום מגוריה ולעבור תהליך של ועדת השמה וועדת שילוב.

תהליך איסוף הנתונים על ילדים עם מוגבלות בגיל הרך בחברה הבדואית בנגב

בישראל אין בסיס נתונים מאוחד המאגם מידע על ילדים עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים. כיום, כל מערכת מחזיקה במידע נפרד, והמידע הוא לעתים חלקי ולא ממוחשב. מסורת רבת-שנים של שמירת נתונים נפרדת לצד חשש מהפרת סודיות וכללי אתיקה מקצועית, חוסר מימון וסיבות מגוונות נוספות, לא אפשרו הקמה של בסיס נתונים משותף בתחום הילדים עם מוגבלות. בסיס נתונים מסוג זה היה מאפשר להנגיש מידע, לספק הזדמנויות לתיאום הטיפול ולבצע עבודה משותפת בראייה מערכתית רחבה של כל שלוש מערכות השירותים המרכזיות שמטפלות בילד: בריאות, רווחה וחינוך.

משום כך, תהליך המיפוי ואיסוף הנתונים למסמך זה חייב פנייה לכמה מערכות שונות: (1) טיפות חלב; (2) מכונים להתפתחות הילד; (3) יחידות התפתחותיות; (4) שירותי הרווחה; (5) משרד החינוך; (6) מעונות יום שיקומיים.

הנתונים נאספו מכל מערכת בנפרד והם נתונים כלליים ללא זיהוי הילד. מסיבה זו לא הייתה אפשרות לדייק בנתונים ולאחדם לקובץ אחד. קובץ אחד שכזה היה מאפשר (1) לצמצם חפיפה בין נתוני המערכות השונות; (2) לעקוב אחר רצף הטיפול בין מערכות שונות; (3) לאתר צמתים בעייתיים ברצף הטיפול. מצב זה משקף את המציאות הקיימת כיום בשטח – אחת הטענות שנשמעו שוב ושוב במסגרת הפגישות שהתקיימו עם אנשי מקצוע הייתה על ילדים ש"נושרים" ו"נעלמים" במהלך הטיפול.

יש לציין כי איסוף הנתונים היה מורכב. ממשרד החינוך נאספו נתונים מרמת המטה ומהרמה המחוזית. ממשרד הבריאות וממשרד הרווחה נאספו נתונים בחלקם מהרמה המחוזית ובחלקם מרמת השירותים הישירים.

המידע במסמך מתייחס לפעוטות בגילאי לידה עד 3 שנים עם מוגבלות או בעיות התפתחותיות ניכרות המחייבות התערבות מוקדמת כמו מגבלות חושיות (ראייה ושמיעה), מוטוריות, תקשורתיות וקוגניטיביות או שילוב של מספר מוגבלויות יחד.

עם זאת חשוב לציין שאנשי מקצוע שהתייחסו לאוכלוסיית היעד שבאחריותם, כללו ילדים בגילאי 3-6 עם קשת רחבה יותר של עיכובים התפתחותיים ומוגבלות, אשר המיפוי התייחס גם אליהם. לדוגמה: ילדים המטופלים ביחידות קהילתיות להתפתחות הילד עם בעיה התפתחותית קלה בתחום השפה או המוטוריקה, כמו גם ילדים עם מוגבלות מורכבות יותר ובגני הילדים של משרד החינוך, ילדים ששולבו בגנים רגילים עם מגוון רחב מאד של מוגבלויות ודרגות תפקוד מגוונות.

נתונים ומענים קיימים לילדים עם מוגבלות בגיל הרך ולמשפחותיהם

כפי שניתן ללמוד מהדברים המובאים ברקע, נמצא כי שיעור הילדים בגיל הרך עם מוגבלות גבוה יותר בקרב החברה הבדואית בנגב. (שטרסברג, נאון וזיו, 2008). דוח המיפוי לגיל הרך בחברה הבדואית בנגב משנת 2015 העריך כי אוכלוסיית הילדים עד גיל 6 החיים ביישובים הבדואים באזור הנגב מונה כ- 61,000 ילדים. על פי אומדן זה צפוי שיש לפחות 4,270 ילדים עד גיל 6 עם מוגבלות.

מערכות שונות מעורבות באיתור וטיפול בילדים עם מוגבלות. לאור הקושי בזיקוק ובדיוק הנתונים על מספר הילדים עם מוגבלות בגיל הרך ביישובים הבדואיים בנגב, הנתונים מוצגים במסמך זה על פי המערכות המספקות את המענים.

מגדר

באוכלוסייה הכללית שיעור הבנים עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים עולה על שיעור הבנות. דו"ח של ארגון "אלמנארה" (2013) על אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית מציג תמונת מצב שלפיה בחברה הערבית, בהיותה חברה פטריארכלית, הורים רבים מפלים בין בניהם לבנותיהם, ועושים זאת ביתר שאת כאשר מדובר בילדים וילדות עם מוגבלות. האפליה מתבטאת, בין היתר, בהיעדר מענה הולם לצרכים יום-יומיים, באי-תמיכה בלימודים וביחס כללי שאינו תומך ואינו מכבד. בקרב ילדים שאובחנו כאוטיסטים ביחידה לפסיכיאטריה של הגיל הרך שבבית חולים סורוקה שיעור הבנים עומד על פי ארבעה בערך משיעור הבנות (53 ו-12 בהתאמה). מנהל היחידה, ד"ר מאירי, סבור שבנים מופנים יותר לאבחון מכיוון שבעיות ההתנהגות אצלם בולטות יותר, ואילו אצל בנות ההיבט החברתי זוכה לתשומת לב פחותה במשפחה ובקהילה.

להלן פירוט הנתונים והמענים הקיימים על פי המערכות

מערכת הבריאות

ממערכת הבריאות היה קושי לקבל מידע מחלק מהשירותים המשמעותיים היות ותיקי הילדים אינם ממוחשבים ו/או שאין אפשרות לבדוד את הנתונים אודות ילדים מהיישובים הבדואיים.

אומדנים של ילדים עם מוגבלות - במערכת הבריאות.

לפי דו"ח לשכת הבריאות של מחוז דרום במשרד הבריאות, 9% מכלל הילדים הבדואים בנגב סובלים מעיכוב התפתחותי. חלק ניכר מאנשי המקצוע סבורים שקיימת בעיה של תת-אבחון בקרב ילדים ערבים ובדואים, ומכאן שייתכן כי שיעור הילדים עם מוגבלות באוכלוסיות אלו גבוה אף יותר. לפי דיווחים אלה, שיעור הילדים הבדואים הסובלים ממחלות כרוניות כפול ממספרם של ילדים ערבים ויהודים הסובלים מכך (מוראד, 2009).

אנשי מקצוע בכירים במערכת הבריאות סיפקו אומדנים גבוהים אפילו יותר. ד"ר מנו כץ, רופא מחוזי במחוז דרום של משרד הבריאות, העריך כי שיעור הילדים עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים בגיל הרך בקרב האוכלוסייה הבדואית נע בין 15% ל-20%. ליאורה שחר, אחות מפקחת במחוז דרום של משרד הבריאות, ציינה כי על-פי הנתונים שבידיה, ביישובים הבדואים בנגב מטופלים כ- 37,500 תינוקות, פעוטות וילדים עד גיל שש, ומתוכם זהו כ- 7,000 ילדים עם קשיים התפתחותיים שונים המצריכים התייחסות, שהם 18.5% מכלל אוכלוסיית התינוקות המטופלים בטיפות החלב.

הסיבה לפער בנתונים עשויה להיות: (1) הגדרות שונות של הקריטריונים הקשורים למושגים "מוגבלות" ו"עיכובים התפתחותיים" או "צרכים מיוחדים"; (2) שיפור באיכות האיתור של ילדים עם קשיים התפתחותיים, שחל כתוצאה משינויים בשירותים של תחנות טיפת חלב ובמודעות המשפחות;

(3) קושי במעקב אחר ילדים שאנשי המקצוע אינם מצליחים לאתרם; (4) מידע חסר עקב ליקויים במערך המחשוב.

נתונים על ילדים – נתונים חלקיים ממערכת הבריאות

- **ילדים המקבלים שירות במכונים להתפתחות הילד**
לא ניתן היה לקבל מידע משניים מהמכונים להתפתחות הילד היות שתיקיהם לא היו ממוחשבים. מכונים אלו מספקים את השירות לרוב האוכלוסייה הבדואית בנגב.
- **ילדים עם אוטיזם**
ביחידה לפסיכיאטריה של הגיל הרך שבבית חולים סורוקה מוכרים כ-200 ילדים מהיישובים הבדואיים עם אוטיזם מהם כ-65 בגילאי שנה וחצי עד שש. במרכז להתפתחות הילד של מכבי שירותי בריאות מוכרים עוד כ-10 ילדים עם אוטיזם עד גיל שש.
- **ילדים המטופלים ביחידות הקהילתיות להתפתחות הילד – גילאי לידה עד 6**
בארבעה מהיישובים הבדואים פועלות יחידות קהילתיות להתפתחות הילד. ב-2 מהיחידות, ברהט ובחורה, טופלו בעת המיפוי 284 ילדים עד גיל 6 והתקיימו 136 אבחונים. בשתי היחידות קיימת רשימת המתנה של ילדים הממתינים לטיפול ביחידה. חשוב לציין כי בנתונים אלו לא נכללים הילדים המטופלים ביחידות הקהילתיות להתפתחות הילד בתל שבע ובנווה מדבר.

השירותים הקיימים של מערכת הבריאות

שירותי הבריאות לגיל הרך בחברה הבדואית בנגב ניתנים בעיקר על ידי שירותי בריאות כללית. כ-90% מהמבוטחים מהחברה הבדואית מקבלים שירות מקופה זו (בן-דוד, נסראלדין, פרדו, קרפלוס, 2015).

תחנות טיפת חלב (תחנות לבריאות המשפחה)

בקרב היישובים הבדואים בנגב פועלים 23 תחנות טיפות חלב של משרד הבריאות. צוות התחנות כולל אחיות מהחברה הבדואית וכמו גם מהמגזר היהודי. המרכזים מהווים נדבך חשוב של בריאות הקהילה והרפואה המונעת ומספקים שירותי מעקב הריון, חיסונים ומעקב התפתחותי לילדים בגיל



הרך וכן הדרכה לאימהות בנושאי תזונה נכונה ומניעת מחלות. בדיקות סינון תינוקות הן כלי באמצעותו האחיות מחליטות אם ומתי להפנות ילד לאבחון. בחלק מתחנות טיפת החלב מופעלות תכניות כגון "המשחק ככלי התפתחותי"¹, זאת באם הן נבחרו במסגרת התכנית הלאומית של ילדים בסיכון.

¹ תכנית של משרד הבריאות שמטרתה להקנות להורים ידע והבנה לאפשרויות השימוש במשחקים ככלי ליצירת קשר וגריה מקדמת. התכנית מתקיימת בטיפת חלב ומובלת על ידי איש מקצוע ייעודי לנושא.

מענים מתוכננים

← משרד הבריאות שוקל להרחיב את עבודת המגשרות בתחנות טיפת החלב גם לתחום של ילדים עם מוגבלות. יישום התכנית יחייב הקצאת משאבים להכשרה מתאימה ו/או להכשרת מגשרות ייעודיות שיתמחו בליווי משפחות של ילדים עם מוגבלות בגיל הרך.

בחלק מהתחנות מועסקות גם מגשרות, שהן בוגרות 12 שנות לימוד ועיקר עבודתן הוא בהדרכת אימהות בנושאי היגיינה, מניעת מכות קור וחום וכדומה. נכון להיום, הכשרת המגשרות אינה כוללת לימודים בתחום התפתחות הילד ובתחום המוגבלות, ומשום כך אין ביכולתן לשמש חולייה מסייעת לאיתור משפחות ולתמיכה בהן בהיבטים אלו.

מכונים להתפתחות הילד

באזור הדרום פועלות ארבע קופות חולים: שירותי בריאות כללית, מכבי שירותי בריאות, קופ"ח לאומית וקופ"ח מאוחדת. שתיים מהקופות (כללית ומכבי) מפעילות מכון להתפתחות הילד, ונוסף על כך פועלת תחנה לאבחון ושיקום הילד של משרד הבריאות. המכונים עוסקים באבחון ילדים עם חשד למוגבלות או לעיכוב התפתחותי, במתן שירותים טיפוליים ובמעקב התפתחותי.

כל שלושת המכונים ממוקמים בבאר שבע וכמעט אין בהם אנשי צוות דוברי ערבית. בדרום קיים מחסור גורף באנשי מקצוע בתחום התפתחות הילד, לצד קושי בגיוס כוח אדם רלוונטי ובמיוחד רופאים נזירי-התפתחותיים, פסיכולוגים התפתחותיים וקלינאיות תקשורת. בנוסף קיים מחסור באנשי מקצוע דוברי ערבית. המחסור משמעותי במיוחד בתחומי קלינאות תקשורת ופסיכולוגיה בהם חשוב שהטיפול בילדים יתבצע בשפתם.

בתהליך איסוף הנתונים עולה שלמרות הגידול הקבוע במספר הילדים התקינה לא עודכנה מזה שנים רבות ואינה עולה בקנה אחד עם צורכי האוכלוסייה.

• המכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי סורוקה של שירותי בריאות כללית.

המכון ממוקם בבאר שבע. לאור העובדה שרוב האוכלוסייה הבדואית בנגב מבוטחת בשירותי בריאות כללית סביר כי המכון להתפתחות הילד בבית החולים סורוקה משרת את רוב הילדים המופנים לאבחון התפתחותי מהיישובים הבדואיים בנגב.

בשיחה עם מנהלת המכון, ד"ר חגית פלוסר, עלו כמה נקודות:

- תיקי המכון אינם ממוחשבים ולכן אין אפשרות לקבל נתונים על ילדים בגיל הרך מהקהילה הבדואית בנגב, שאובחנו במכון ו/או מטופלים בו.
- תורי ההמתנה במכון להתפתחות הילד בסורוקה ארוכים: לאבחון של רופא יש להמתין כשנה, להערכה פסיכולוגית כעשרה חודשים, לאבחון של קלינאית תקשורת כשישה חודשים ולאחר מכן כשישה חודשים נוספים עד לקבלת טיפול אצל הקלינאית. ההמתנה בתחום הפיזיותרפיה אורכת כ-2-4 חודשים ובתחום הריפוי בעיסוק כ-3-5 חודשים.
- התקינה במכון להתפתחות הילד בסורוקה נקבעה לפני שנים רבות ולא עודכנה מאז. האיוש בפועל גדול מהתקינה, אך עדיין אינו עולה בקנה אחד עם צורכי האוכלוסייה.

• התחנה לאבחון ושיקום הילד באר שבע של משרד הבריאות.

מנהל התחנה לאבחון ושיקום הילד בבית החולים הפסיכיאטרי, ד"ר יאיר צדקה, נכנס לתפקיד לפני חודשים מועטים. עד כניסתו לתפקיד, תיקי הילדים המקבלים שירות במכון לא היו ממוחשבים. מסיבה זו לא הייתה אפשרות לקבל מידע על ילדים בגילאי לידה עד שש. ד"ר צדקה מקדם בימים אלו מחשוב של הנתונים בתחנה. הפקת דוחות בנוגע לילדים המתגוררים ביישובים הבדואיים בנגב לפי יישוב, סוג מוגבלות וכדומה תחייב הקצאה כספית נוספת.

- **המכון להתפתחות הילד של מכבי שירותי בריאות.**
המכון להתפתחות הילד של מכבי שירותי בריאות ממוקם בבאר שבע. למכון מידע ממוחשב ונתונים על ילדים אך בשל מיעוט המשפחות מהקהילה הבדואית המבוטחות בקופה זו לא נאספו משירות זה נתונים. בהערכה כללית מטופלים במכון כ- 100 ילדים עם מוגבלות עד גיל 9, מהחברה הבדואית, מהם כ- 10 עם אוטיזם.

מענים מתוכננים

← מנהלת המכון להתפתחות הילד של מכבי שירותי בריאות בוחנת אפשרות לפתח תכנית טיפול מרחוק שבמסגרתה קלינאית תקשורת ואיש צוות מקומי ידריכו הורים באמצעות תוכנות מקוונות מיוחדות. הילד וההורה יגיעו לטיפול בסניף מכבי המקומי.

- **המחלקה לפסיכיאטריה של הגיל הרך במרכז הרפואי סורוקה – אבחון אוטיזם**
הפסיכיאטר ד"ר גל מאירי, מפעיל במרכז הרפואי סורוקה שירותי אבחון לילדים עם חשד לאוטיזם. משרד הבריאות הקצה את האח סולימן אבו-הני, אח בריאות הציבור, לעבוד לצדו של ד"ר מאירי במטרה לקדם איתור ילדים עם אוטיזם בחברה הבדואית. לצורך כך הותאם כלי המבוסס על אבחון M-CHAT שתורגם לערבית. קיים שיתוף פעולה עם תחנות טיפת חלב ביישובים הבדואים השונים, והצוותים בתחנות כמו גם רופאי משפחה עברו לפני כמה שנים סדנאות בנושא. הצוותים תודרכו לפנות לאח כאשר עולה חשד לאוטיזם, והוא יוצר קשר עם המשפחה, מספק מידע והסבר ראשוניים לגבי שירותים וזכויות, מתאם מועד אבחון ובמידת הצורך אף מסייע למשפחה להגיע לאבחון הנערך במרכז הרפואי סורוקה.

יחידות קהילתיות להתפתחות הילד

ביישובים הבדואיים רהט, חורה, נווה מדבר ותל-שבע פועלות ארבע יחידות קהילתיות להתפתחות הילד, כספקיות שירות של משרד הבריאות. מנהלי היחידות משמשים כמנהלים, מדריכים ומטפלים, ומועסקים בהן אנשי מקצוע מתחומי הבריאות. תלונה שכיחה נסבה על מחסור בכוח אדם מקצועי, במיוחד בקלינאיות תקשורת, ונשמעה תלונה גם על מחסור בתקנים. בשתי היחידות שבהן נערך ביקור במסגרת עריכת דו"ח זה, ברהט ובחורה, דווח שקיים תור המתנה של ילדים הזקוקים לטיפול. לדברי מנהל היחידה ברהט, רשימת ההמתנה כוללת עשרות רבות של ילדים, וחלקם הגדול ממתין לטיפול של קלינאית תקשורת. מהמיפוי עולה שהפיזור הגיאוגרפי של השירותים השונים אינו מספק.

תכניות מיוחדות ביחידות

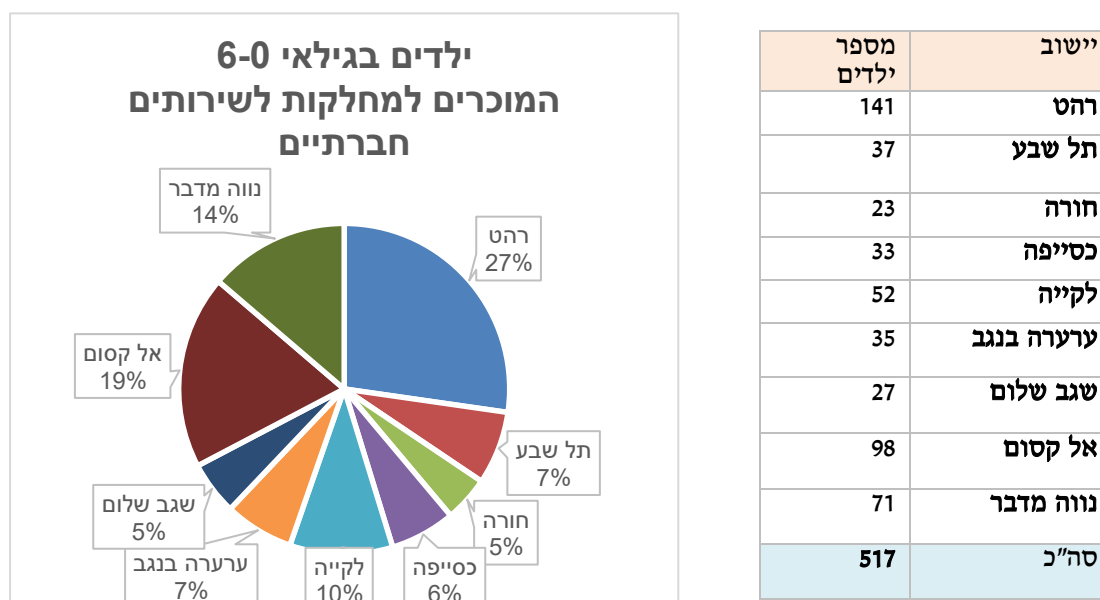
← חורה – בקיץ מתקיימת תכנית הכנה לכיתה א', המופעלת על-ידי קלינאית תקשורת ומרפאה בעיסוק.

מענים מתוכננים – הרחבת מספר היחידות קהילתיות להתפתחות הילד

← באל קסום עתידה להיפתח יחידה קהילתית להתפתחות הילד חדשה (מידע זה התקבל מהאח סולימאן אבו-הני).
← בקריית החינוך בתל שבע פועלים לפתיחת שירותים טיפוליים שיקומיים בקריה (מידע ממנהל הקריה).

ילדים בגיל הרך עם מוגבלות המוכרים במחלקות לשירותים חברתיים

במחלקות לשירותים חברתיים ביישובים הבדואיים בנגב מוכרים קרוב ל- 520 ילדים עם מוגבלות שמשפחותיהם פנו למחלקות לשירותים חברתיים לשם קבלת סיוע ותמיכה. כ- 190 ילדים הם בגילאי לידה ועד 3 שנים ועוד כ- 325 הם בגילאי 3-6 שנים.



מהצגת הנתונים ניתן ללמוד שיש אחוז ניכר של ילדים המוכרים במחלקות לשירותים החברתיים במועצות האזוריות (נווה מדבר ואל קסום), דבר הבולט ביחס למספר התושבים של מועצות אלו מתוך סך היישובים והתושבים.

שירותים ומענים קיימים במערכת הרווחה

מחלקות לשירותים חברתיים

בכל אחת מהרשויות המקומיות או המועצות האזוריות פועלת מחלקה לשירותים חברתיים. אחת האוכלוסיות שהמחלקות לשירותים חברתיים מטפלות בהן היא אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות ומשפחות בהן גדל ילד עם מוגבלות.

- * ברוב המחלקות מוקצה עובד סוציאלי במשרה מלאה או חלקית לריכוז הנושא, אך לרוב תיקי המשפחה נמצאים באחריות העובדים המטפלים במשפחה. לא ברור אם לכל העובדים הסוציאליים בתחום המוגבלות יש ידע מקצועי ייחודי ברמה מספקת.
- * בחלק מתיקי המשפחות לא מופיעים נתונים מעודכנים לגבי ילדים שאובחנו אצלם מוגבלות. בדרך כלל התיק מעודכן לגבי הילד כאשר המשפחה פונה לבקש סיוע בנוגע לילד.
- * כאשר ילד נמצא במערכת החינוך, מעורבות העובד הסוציאלי בכל האמור בילד מצומצמת, אם היא קיימת בכלל.

מרכז למשפחה

בלקיייה נפתח השנה מרכז למשפחות להן ילד עם מוגבלות המופעל באמצעות המחלקה לשירותים חברתיים ביישוב. המרכז יספק מידע ויסייע למשפחות במיצוי זכויות וכן יקיים פעילויות תמיכה והעשרה למשפחות, וכן יטפח הקמת קבוצת מנהיגות הורים.

ילדים בגיל הרך עם מוגבלות המטופלים במעונות יום שיקומיים

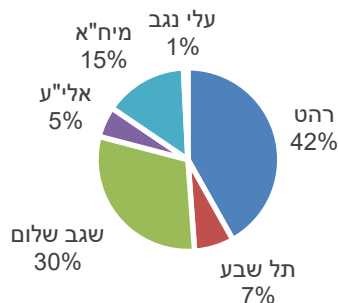
משרד הרווחה מפעיל² בשיתוף עם משרד הבריאות מעונות יום שיקומיים לפעוטות עם מוגבלות באמצעות ספקי שירות. השהות במעון כוללת את סיפוק צרכיו הפיזיים והחינוכיים של הפעוט, כמו בכל מעון יום רגיל ובנוסף, מספר שעות שבועיות של טיפולים פרא-רפואיים (כגון ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, קלינאיות תקשורת) וליווי של עו"ס בהתאם לצורך. השהות במעון מסובסדת על ידי משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, כאשר ההורים משתתפים בתשלום על פי מבחן הכנסה לנפש, והטיפול הפרא-רפואיים ממומנים על ידי קופת החולים בה מבוטח הפעוט ומהווים תחליף לטיפולים הניתנים במסגרת קופת החולים. לכל ילד נבנית תכנית טיפול אישית על ידי הצוות המקצועי במעון בשיתוף המכון להתפתחות הילד.

מתוך 193 ילדים בגילאי לידה עד 3 המוכרים במחלקות לשירותים חברתיים, 129 ילדים מטופלים במעונות יום שיקומיים. המעונות פועלים בשלושה יישובים בדואים בנגב: רהט, תל שבע ושגב שלום. בנוסף חלק מהילדים להם לקויות שמיעה או חרשות או לקויות ראייה מקבלים שירות במעונות אל"ע ומיח"א הממוקמים בבאר שבע.

על פי דיווחים של אנשי המקצוע, לחלק מהילדים הזקוקים לשירותים של מעון יום שיקומי אין כיום פתרון בגלל שלוש סיבות עיקריות:

- (1) מחסור בכיתות של מעונות יום שיקומיים.
- (2) פיזור גיאוגרפי לא מספק של כיתות המעון הקיימות. הפיזור הנוכחי של הכיתות מחייב חלק מהילדים לנסוע מרחקים ארוכים יחסית, וחלק מההורים אינם מוכנים לכך.
- (3) תפיסות חברתיות הגורסות כי על ילדים בגיל צעיר לשהות במחיצת אמם, גם על חשבון הטיפול בהם והם אינם מכירים בחשיבות ההתערבות המוקדמת.

ילדים במעונות יום שיקומיים

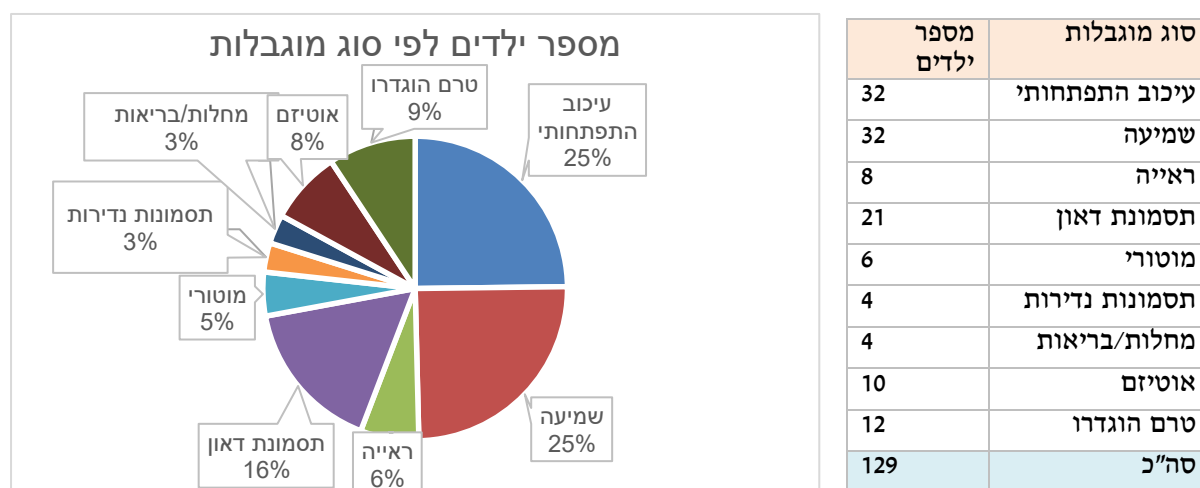


מקור הנתונים	מספר ילדים	שם המעון
רהט	54	רהט
תל שבע	9	תל שבע
שגב שלום	39	שגב שלום
אל"ע	7	אל"ע
מיח"א	19	מיח"א
עלי נגב	1	עלי נגב
סה"כ	129	סה"כ

מספר ילדים במעונות לפי סוג מוגבלות

רוב המעונות ביישובים הם רב-נכוניים. יחד עם זאת חלק מהילדים עם העיוורון או לקות הראייה מופנים למעון אל"ע בבאר שבע. וכן חלק מהילדים עם חרשות או לקויות שמיעה מופנים למעון מיח"א בבאר שבע. בשנים האחרונות נפתחו גם כיתות ייחודיות לפעוטות וילדים אוטיסטים לדוגמה אחת מכיתות המעון השיקומי ברהט היא כיתה המיועדת לילדים עם אוטיזם.

² על פי "חוק מעונות יום שיקומיים", התש"ס-2000.



מהתרשים עולה כי למחצית מהילדים המקבלים שירות במסגרת מעונות יום שיקומיים יש עיכובים התפתחותיים או לקויות שמיעה וחירשות. המספר הגבוה של ילדים עם לקויות שמיעה מחייב תשומת לב מיוחדת. אמנם מספר הילדים עם אוטיזם במעונות אינו גבוה, אך חשוב לציין שקיים צורך בהרחבת שירות זה לילדים ממתונים.

המחסור בכיתות מעון יום שיקומי מוכר ומשרד הרווחה מתכנן הוספת כיתות או פתיחת מעונות ביישובים נוספים לדוגמה במעון השיקומי ברהט מתוכננת פתיחה של כיתה נוספת לטיפול בילדים עם אוטיזם.

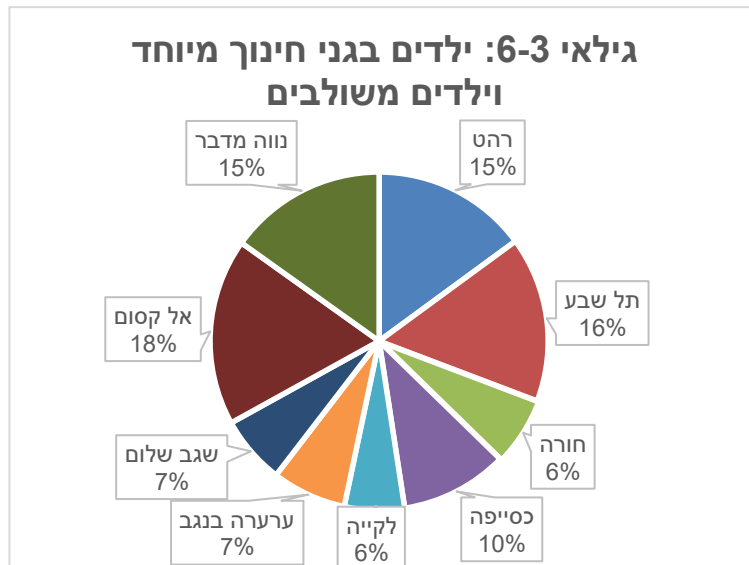
שילוב ילדים עם מוגבלות בגיל הרך במעונות רגילים

מספר הפעוטות עם מוגבלות המשולבים במעונות יום רגילים או במשפחתונים רגילים באמצעות תכנית "מסיכון לסיכוי"³, מצומצם מאוד ומתקיים כיום רק ביישוב רהט. בתוכנית זו כמו-גם במעונות השיקומיים קיים מחסור בכוח אדם במקצועות הבריאות, בדגש על קלינאיות תקשורת ועל אנשי מקצוע דוברי ערבית.

³תכנית מסיכון לסיכוי הינה תכנית של משרד הרווחה והבריאות לשילוב של ילדים עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים משמעותיים, בגיל הרך במעונות יום רגילים, תוך הנגשת שירותים טיפוליים (פארה-רפואיים) בתוך המעון וקיום מערך תומך למשפחות.

ילדים עם מוגבלות בגילאי 3-6 במערכת החינוך

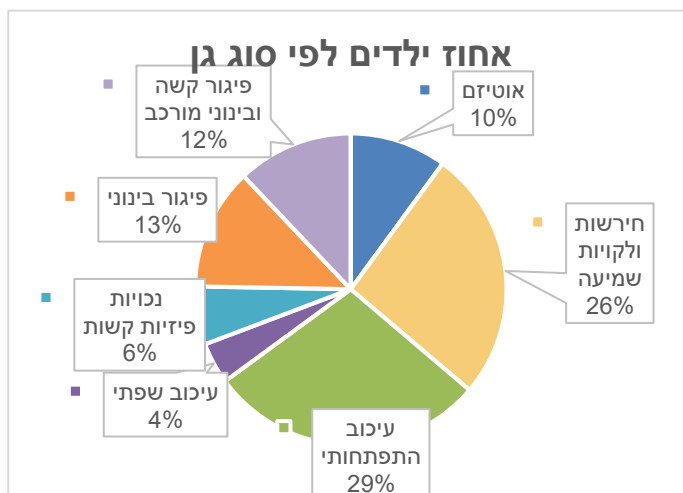
מהנתונים עולה כי בגילאי 3-6, יותר מ-1,010 ילדים נמצאים במסגרות החינוך. כ-350 ילדים לומדים בגני חינוך מיוחד וכל היתר (כ-660 ילדים) משולבים בגנים רגילים. רוב הגנים נמצאים ביישובים בהם הילדים מתגוררים למעט גנים מתמחים.



יישוב	מספר ילדים
רהט	151
תל שבע	160
חורה	66
כסייפה	104
לקייה	58
ערערה בנגב	72
שגב שלום	66
אל קסום	181
נווה מדבר	153
סה"כ	1011

מספר ילדים לפי סוג גן חינוך מיוחד

סוג הגן משקף את סוגי המוגבלות הרווחים באזור.

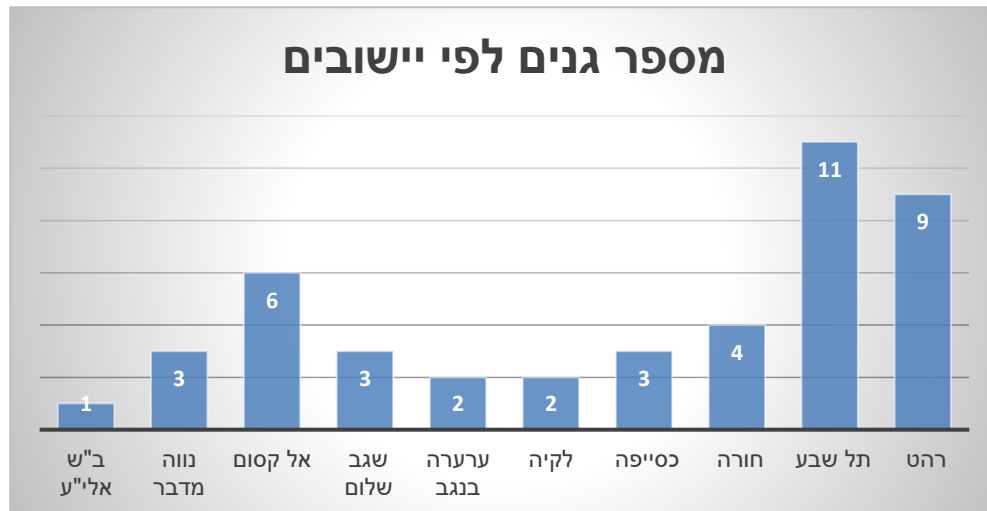


סוג גן	מספר ילדים
אוטיזם	35
חירשות ולקויות שמיעה	91
עיכוב התפתחותי	100
עיכוב שפתי	15
נכויות קשות	21
פיגור בינוני	44
פיגור קשה ובנוי מורכב	42
לקויות ראייה	5
סה"כ	353

אחוז הילדים עם לקויות שמיעה וחירשות הוא גבוה ביחס להיקפם באוכלוסייה הכללית וכן מספרם של ילדים עם פיגור בינוני וקשה – סוגיות המחייבות תתייחסות מיוחדת.

גני חינוך מיוחד

ביישובים הבדואיים פועלים 43 גני חינוך מיוחד וכן גן השייך לארגון אל"ע בבאר שבע, מטפל בילדים עם עיוורון ולקויי ראייה לרבות מהיישובים הבדואים.



לגבי האמור בגני החינוך המיוחד, העלו מאנשי המקצוע השונים כמה נקודות הדורשות התייחסות:

- * חלק מהצוותים העובדים בגני החינוך המיוחד, בעיקר גננות וסייעות, לא הוכשרו לעבוד עם ילדים עם מוגבלות והם חסרות ידע וכלים אפקטיביים. בנוסף, קיים מחסור בגננות מוסמכות לחינוך מיוחד.

תכניות מיוחדות

← תל שבע – בקריה החינוכית שיקומית שבתל שבע מתקיימת כל תקופה סדרת הרצאות לאימהות בשיתוף ארגון "קשר" שמטרתן לספק לאימהות מידע בנושאים רלוונטיים כגון זכויות, ועדות השמה וטיפולים מסוגים שונים, והן כוללות גם התייחסות רגשית לקשיים הכרוכים בגידול ילד עם מוגבלות ("שיח בטוח").

- * חלק מההורים אינם שולחים את ילדיהם למסגרת חינוך מיוחד בשל חוסר שביעות רצון מרמת הידע והטיפול המקצועי. ילד שאינו לומד בחינוך המיוחד אינו מקבל טיפולים במסגרת הגנית ולכן מגיע לטיפולים במכון או ביחידות הטיפוליות. עקב כך העומס על המכונים והיחידות גובר.

- * בגני החינוך המיוחד לא תמיד קיים ההרכב הנדרש של אנשי מקצועות הבריאות (פיזיותרפיסט, מרפא בעיסוק וקלינאי תקשורת), וכתוצאה מכך הטיפול שניתן לילד הוא לעתים קבוצתי ולא אישי.

שילוב בגנים רגילים

ביישובים השונים יש יותר מ-600 ילדים המשולבים בגנים רגילים. אנשי מקצוע שונים ציינו כי לחלק מהצוותים הרגילים חסרים ידע ומיומנויות הדרושים להם לקידום ילדים עם מוגבלות, ולעיתים הם מתקשים להתמודד עם סוגיות וקשיים יום-יומיים המתעוררים במלאכת השילוב, בין היתר גם בשל היעדרו של מערך הדרכה מסודר. קושי מיוחד קיים בהתמודדות עם ילדים שהתנהגותם מאתגרת ודורשת הבנה טובה של המוגבלות, לצד כלים מתאימים להתייחסות אפקטיבית והולמת לצורכיהם המיוחדים.

מרכז אזורי לגיל הרך

מרכז אזורי לגיל הרך ביישוב שגב שלום נמצא בשלבי הקמה. המרכז יפעל על-פי דגם בין-משרדי בתפיסה של שירות אוניברסלי לילדים מגיל לידה עד שש שנים ולהוריהם. ילדים עם מוגבלות ומשפחותיהם אמורים להיות חלק מאוכלוסיית היעד של המרכז. (מידע זה התקבל מצופית גורן, מנהלת המחלקה לשירותים חברתיים).

בנוסף, היחידה ההתפתחותית בנווה מדבר עברה תהליך להכרה כמג"ר בדגם הבין משרדי וצפויים לתת מענה דומה. במסגרת המרכז יינתנו טיפולים ביחידה התפתחותית, תכניות איתור "מעגן" של התכנית הלאומית והדרכות הורים.

אתגרים ממיפוי ילדים עם מוגבלות בגיל הרך והמענים הקיימים

בתהליך המיפוי עלו אתגרים שונים ומגוונים העולים בתהליכי העבודה עם הילדים והמשפחות. אפשר לסווג את האתגרים שעלו במהלך איסוף הנתונים באופן הבא:

- א. אתגרים שמקורם בתשתיות מידע: מחשוב המידע על הילד והמשפחה, שיתוף במידע בין מערכות שונות, ורצף מידע ושירותים.
- ב. אתגרים הקשורים למשאב האנושי: מחסור בכוח אדם, ידע מקצועי לא מספק.
- ג. אתגרים הקשורים למתן השירותים: זמינות, נגישות פיזית, נגישות תחבורתית, מבחינה שפתית ותרבותית.
- ד. אתגרים הקשורים במשפחה ובקהילה; העומס על האימהות, שהן המטפלות המרכזיות ונושאות ברוב הנטל הטיפולי, מחסור בידע על זכויות ומחסור במערכות תמיכה והעשרה בקהילה.

האתגרים יתוארו בהקשר הבין-משרדי ולאחר מכן בהקשר של כל אחת מהמערכות המעורבות: בריאות, רווחה וחינוך.

אתגרים בין משרדים

שירות מיטבי לילד עם מוגבלות ולמשפחתו, מחייב עבודה מתואמת בין מערכות ושירותים שונים, הכוללת איתור, אבחון, טיפול והשתלבות בשירותים מתאימים ואיכותיים בקהילה. עבודה בין-מערכתית כזו, המבטיחה רצף טיפולי והתערבות כוללת ורב-היבטים, מביאה בחשבון את צורכי הילד ומשפחתו, מחייבת תיאום, זרימה יעילה של מידע ועבודה משותפת של גורמים מקצועיים שונים.

כיום לא קיים בישראל מאגר משותף של נתונים, והקושי לאסוף ולאגם נתונים לגוף אחד מקשה מאוד לתכנן ולפתח שירותים ותכניות בראייה בין-משרדית. מאגר נתונים משותף לגורמים המטפלים המאפשר זרימת המידע ושימורו, הוא אמצעי חיוני להבטחת שירות איכותי ומועיל, והוא בסיס לגיבוש מדיניות מדויקת יותר ותכנון מענים מגוונים ויצירתיים ההולמים צרכים שונים. לצורך הכנת מסמך זה התקבלו נתונים מכל מערכת בנפרד.

אתגרים במערכת הבריאות

א. תשתיות מידע

במערכת הבריאות יש קושי בקבלת מידע אודות ילדים עם מוגבלות בגיל הרך מהישובים הבדואים בנגב היות ולא כל המכונים ממוחשבים. בנוסף אין מאגר מידע משותף לכל שירותי הבריאות המאפשר מעקב מסודר וזרימת מידע עדכני בין שירותי הבריאות השונים המטפלים בילד.

ב. המשאב האנושי

1. תקינה

חוסר התאמה בין הצרכים הרבים בתחום האבחון והטיפול לבין תקני כח האדם במכונים. כתוצאה מכך ישנם, בין היתר, גם תורי המתנה ארוכים במיוחד.

2. מחסור בכוח אדם במקצועות הבריאות

קושי נוסף ובולט במיוחד הוא המחסור הגדול בעובדים במקצועות הבריאות. בנושא זה עלו שתי גרסאות סותרות: לפי גרסה אחת, המחסור בתקנים מוביל לעומס, לעיכובים בטיפול ולתורי המתנה ארוכים; לפי גרסה אחרת קיים בדרום הארץ מחסור בכוח אדם מקצועי ומיומן

וקושי בגיוס כוח אדם למרות קיומם של התקנים, בדגש על קלינאי תקשורת ופסיכולוגים התפתחותיים דוברי ערבית.

ג. שירותים

ג.1. איתור – תחנות טיפול חלב

מהנתונים לגבי אומדן מספר הילדים עם מוגבלות בגיל הרך עולה שקיים פער גדול בין המספר הצפוי לבין מספר הילדים שאותרו בפועל ואשר מוכרים לשירותי הבריאות, הרווחה והחינוך (יש לזכור כי הנתונים אינם כוללים את נתוני המכונים להתפתחות הילד). איתור מוקדם של ילדים עם עיכובים התפתחותיים ומוגבלות הוא צעד חיוני, שכן התערבות מוקדמת הוכחה כאמצעי יעיל לצמצום פערים ולמימוש מיטבי של הפוטנציאל הטמון בילד. **בשל כך, להגברת האיתור המוקדם חשיבות ממעלה ראשונה בסדר היום של העוסקים בתחום.**

- תחנות טיפת החלב הממוקמות ביישובים הן גורם חיוני באיתור המוקדם של ילדים עם עיכובים התפתחותיים ומוגבלות. לדברי ליאורה שחם, הממונה על תחנות טיפת החלב, מספרם של תקני כוח האדם במרבית התחנות אינו מותאם למספר הילדים והמשפחות שהתחנה משרתת. אחת ההשלכות של המחסור בכוח אדם היא קושי לבצע "יישוג" (reaching out) לשם מעקב אחר משפחות שאינן מגיעות עם הילד לאבחון ו/או לטיפול.
- ביישובים הבדואיים, קיים מחסור מתמשך באחיות, והתקנים בחלק מהתחנות אינם מאוישים. קיים מחסור גם באחיות מוסמכות מהקהילה הבדואית עצמה.
- לרוב התחנות לא מגיע רופא התפתחותי שיכול לבצע מעקב שוטף אחר ילדים הזקוקים לכך.
- רוב המשפחות מקפידות להגיע עם הילד לתחנות טיפת החלב לפחות עד גיל שנה וחצי או שנתיים. לאחר מכן חלה ירידה הדרגתית בתדירות הקשר עם השירות. ילדים שהעיכוב ההתפתחותי שלהם מחייב הפניה לאבחון ומתגלה לאחר גיל שנה וחצי או שנתיים, לעתים אינם מאותרים מוקדם מספיק.
- בהתייחס לאיתור ילדים עם אוטיזם - לא לכל תחנות טיפת החלב יש קשר שוטף עם היחידה לפסיכיאטריה של הגיל הרך שבבית חולים סורוקה, המתמחה בנושא.

ג.2. אבחון – המכונים להתפתחות הילד

- המחסור ברופאים התפתחותיים, רופאים פסיכיאטריים המתמחים בפסיכיאטריה של הילד (והמתבגר), פסיכולוגים התפתחותיים ומטפלים במקצועות הבריאות, בדגש על קלינאיות תקשורת יוצר תורי המתנה ארוכים במערך האבחון ומהווה בעיה חמורה במיוחד שכן לאיתור מוקדם ולהתערבות מוקדמת חשיבות רבה. לדוגמה, פעוטות שעשויים להפיק תועלת מסל השירותים שמציע מעון יום שיקומי אינם מספיקים ליהנות מיתרונות השירות שהם זכאים לו על-פי חוק, כיוון שהאבחון שלהם מתעכב במשך חודשים רבים.
- השירותים אינם נגישים דיים גם מבחינה לשונית ותרבותית. לדוגמה, במכון בסורוקה יש רק קלינאית תקשורת אחת דוברת ערבית ואין פסיכולוגית דוברת ערבית, אף-על-פי שאבחון וטיפול בשפת האם הם חיוניים בתחומים אלו. כמו כן, קיים קושי בהנגשת המידע למשפחות בערבית ונוצרים מצבים בהם המשפחה לא מבינה את משמעות האבחון ואת חשיבות ההתערבות המוקדמת וכן את האפשרויות העומדות בפניהן וכיצד למצות אותן.

ג.3. טיפול – המכונים להתפתחות הילד, היחידות הקהילתיות להתפתחות הילד

- השירותים אינם נגישים גיאוגרפית - שירותי הטיפול במקצועות הבריאות השונים ניתנים כיום במכונים להתפתחות הילד וביחידות מקומיות להתפתחות הילד. קיים קושי להגיע אליהם בשל מרחקם הרב ממקומות המגורים של המשפחות ובגלל מחסור בשירותי תחבורה. הפיזור הגיאוגרפי של שירותי הטיפול אינו מספק. לדוגמה, מרכז

מיח"א בבאר שבע מספק טיפולים של קלינאית תקשורת והדרכות להורים, אולם הורים רבים מתקשים להגיע לקבלת שירותים אלו.

- המחסור באנשי מקצוע במקצועות הבריאות השונים פוגע גם הוא בטיפול וגורר תורי המתנה ארוכים, לעתים ארוכים במידה בלתי סבירה. בנסיבות אלו הילדים אינם מקבלים את מספר הטיפולים הנחוץ להם.

ד. משפחה וקהילה

- למשפחות רבות חסר מידע על זכויותיהן במערכת הבריאות ואין להן יכולת להתמודד עם ההליכים הביורוקרטיים כדי למצות אותן.
- חוסר נגישות כלכלית- חלק גדול מהאוכלוסייה משתייכת למעמד סוציו-אקונומי נמוך והן עסוקות בהישרדות יום-יומית ואינן פנויות לחפש מענים במקומות רחוקים ממקום מגוריהן או לממן את הטיפול בעצמן. ההחזר בגין טיפולים פרטיים אינו מלא, ומשפחות רבות אינן מסוגלות לממן את הטיפול עד לקבלת החזר.
- האיסור על נשים רבות לצאת ללא ליווי של בעל או ילד בוגר וסדר העדיפות המשפחתי (לדוגמא, החשש להפסיד יום עבודה) מציבים מכשול בפני הגעה קבועה ורצופה לטיפולים.

אתגרים במערכת הרווחה

אחת האוכלוסיות שהמחלקות לשירותים חברתיים מטפלות בהן היא אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות ומשפחות להן ילד עם מוגבלות.

א. תשתיות מידע

- המחלקות לשירותים חברתיים ממוחשבות. יחד עם זאת עקב העדר זרימת מידע בין המערכות השונות לא תמיד מגיע לעובדים הסוציאליים המידע על ילדים עם מוגבלות.
- לרוב, כאשר ילד עם מוגבלות לומד במערכת החינוך, הקשר של איש המקצוע עם משפחתו מצומצם מאוד. לא כל הילדים והמשפחות המשולבים במערכת החינוך המיוחד או הרגיל מקבלים שירות גם מהעובדים הסוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים.
- סביר להניח כי בחלק מתיקי המשפחות, הפרטים על הילד עם המוגבלות אינם מעודכנים. מצב זה כנראה רווח במקרים שבהם מוגבלות הילד אינה סיבת הפנייה העיקרית של המשפחה לעובדת הסוציאלית.

ב. המשאב האנושי

- ברוב המחלקות, עובד סוציאלי במשרה מלאה או חלקית מרכז את הנושא במחלקה, אך עומס העבודה הרב המוטל על העובדים מעכב את תהליכי העבודה. ברוב המחלקות הטיפול השוטף במשפחה מתבצע על ידי עובד משפחה ולא על ידי עו"ס מומחה בתחום המוגבלות. בדרך כלל לעובדי המחלקה לשירותים חברתיים מידע על משפחות שפנו לקבל סיוע, אך העומס המוטל על כתפי העובדים אינו מאפשר להם לבצע יישוג למשפחות שלא פנו ביוזמתן, כדי להציע להן סיוע ותמיכה במתן מענה על הצרכים השונים הנובעים ממוגבלות הילד. העומס על עובדי המשפחה רב ביותר ופעמים רבות אינו מאפשר מעקב אפקטיבי אחרי משפחות מוכרות.
- חלק מהעובדים הסוציאליים הנותנים שירות למשפחות בהן גדל ילד עם מוגבלות אין ידע מקצועי מספק בתחום המוגבלויות. חלק מהעובדים הסוציאליים המרכזים את הנושא במחלקות לא הוכשרו לעבודה בתחום והם חסרים כלים מקצועיים מתאימים להתמודד עם דרישות התפקיד ועם האתגרים והקשיים הניצבים בפניהם במתן השירות.

ג. שירותים

ג.1. נגישות גיאוגרפית

המחלקות לשירותים חברתיים במועצות האזוריות אל קסום ונווה מדבר ממוקמות בבאר שבע. הצורך בנסיעה לעיר מקשה על תושבי המועצות הללו לקבל את שירותי הרווחה. במטרה להקל על המשפחות מתקיימת קבלת קהל במקומות ייעודיים הפזורים במועצה, אך שרות זה אינו מספק.

ג.2. שירותי תמיכה ליווי והכוון למשפחות להם ילד עם מוגבלות

למעט לקייה, בה מופעל שירות של מרכז למשפחות להן ילד עם מוגבלות והמרכז הרב-שירותי לגיל הרך המתוכנן בשגב שלום, ברוב היישובים אין שירותים ייחודיים המיועדים למשפחות. הצורך בתמיכה, סיוע וליווי במיצוי זכויות והצורך בהנגשת מידע הקשור למוגבלות הילד והטיפול בו עלה מאנשי מקצוע רבים אך המענים הקיימים אינם מספיקים.

ג.3. מעונות יום שיקומיים

- מערכת הרווחה מופקדת (בשיתוף משרד הבריאות) על פיתוח מעונות יום שיקומיים לילדים עם מוגבלות. המחסור בכיתות מעון בולט למדי ויש צורך להרחיב שירות זה. יש קושי בתכנון והערכות מראש לפתיחת מעונות בגלל הקשיים הניכרים באיתור והעברת מידע בין שירותים ומשרדים שונים.
- הפיזור הגיאוגרפי של כיתות מעונות היום השיקומיים אינו מספק, וזמני הנסיעה לחלק מהפעוטות אינם סבירים.
- המחסור למעשה גדול יותר מכפי שנדמה כיוון שההערכה היא שהיקף הפעוטות עם מוגבלות גבוה יותר אולם חלק מהמשפחות בוחרות שלא לשלוח את הילד למסגרת לפני שמלאו לו שלוש שנים.

ג.4. שילוב במעונות רגילים

כיום מופעלת תוכנית "מסיכון לסיכוי" רק בעיר רהט וגם שם השרות נמצא בשימוש מועט ולקבוצה קטנה של פעוטות. בנוסף, ישנו מספר קטן ביותר של פעוטות המשולבים בשילוב פרטני בתוך מעונות ומשפחתונים. יש לבחון את סוגיית השילוב בכלל ואת האפשרויות להרחבת תכנית "מסיכון לסיכוי" במקומות נוספים.

משפחה וקהילה

- מודעות נמוכה בקרב האוכלוסייה לשירותי הרווחה הקיימים ולזכויות האנשים עם מוגבלות: כמעט לא מתקיימת פעילות הסברתית בקהילה בנושא זה. בולט המחסור בידע ובמידע על מוגבלות וזכויות: לא ניתן בתוך היישובים מספיק סיוע בשפה הערבית בתחום השגת המידע הרלוונטי ומיצוי הזכויות.
- קושי להתמודד עם בירוקרטיה: הורים רבים מתקשים להתמודד עם הליכים בירוקרטיים. במקרים רבים המשפחה נדרשת להיות בקשר עם מספר שירותים שונים ורבים, עובדה המעצימה את אתגר ההתמודדות עם הבירוקרטיה.
- משפחות רבות בחברה הבדואית הן משפחות מרובות ילדים, ולחלקן יש יותר מילד אחד עם בעיה התפתחותית (למשל כתוצאה ממחלה גנטית). עקב כך, מוטל על המשפחה ועל האם עומס עצום.
- דעות קדומות וסטיגמות חברתיות כלפי אנשים עם מוגבלות מנציחות תופעות של הסתרה, בושה ובמקרים קיצוניים אף הזנחה.
- חסרה מנהיגות קהילתית מאורגנת של הורים שתוביל להשפעה על קביעת מדיניות בנושאים שונים לטובת כל התושבים הבדואיים בנגב. קולם של הורים לילדים עם מוגבלות כמעט שאינו נשמע כמובילי שינוי בקהילה וכמשפיעים על קובעי מדיניות ברמה המקומית, האזורית והארצית.

א. תשתיות מידע
בנושא זה יש למערכת החינוך מערכת סדורה ומעודכנת ולא עולה אתגר מיוחד שיש להתייחס אליו.

ב. משאב אנושי

- בגני החינוך המיוחד קיים מחסור במטפלים ממקצועות הבריאות השונים.
- ידע מקצועי - לחלק מהצוות העובד ישירות עם הילדים, אין התמחות מספקת, אם בכלל, בתחום המוגבלויות והם חסרים כלים מקצועיים מתאימים להתמודד עם דרישות התפקיד ועם האתגרים הניצבים בפניהם במתן השירות. לחלקם אין הכשרה בסיסית בתחום החינוך המיוחד, רובם אינם מקבלים העשרה מקצועית סדורה במהלך עבודתם, ולעיתים גם אינם מקבלים הדרכה שוטפת שתסייע בידם להתמודד בצורה יעילה עם קשיים יום-יומיים מורכבים שהם חווים בעבודה עם הילדים ו/או עם המשפחות.

ג. שירותים

- לא ברור אם כל הילדים עם מוגבלות בגילאי 3-5 אכן לומדים במערכת החינוך, בין שבמסגרות חינוך מיוחד ובין שבמסגרות חינוך רגילות.
- קיימות בעיות בתחום ההסעות ברשויות, כמו בעיות של ביטוח ובטיחות ופיקוח לא מספק.

ג.1. גני חינוך מיוחד

- חלק מהילדים המסיימים מסגרת של מעון יום שיקומי ואשר זקוקים לגן חינוך מיוחד אינם מגיעים אליו בסופו של דבר היות שחלק מהגנים אינם נגישים.
- בגני החינוך המיוחד חסרים לעיתים אנשי המקצוע הנדרשים. כתוצאה מכך לעיתים הטיפול שניתן לילד אינו אישי אלא קבוצתי. במקרים אלו הילד אינו מקבל את מלוא הטיפול לו הוא זכאי.

ג.2. גנים משלבים
ילדים רבים משולבים במסגרת הרגילה. לא ברור האם התמיכות שהם מקבלים מספקות.

ד. משפחה וקהילה
ביישובים מסוימים, יש למסגרות המיוחדות דימוי שלילי בקהילה. הורים אלו מביעים רצון לשלוח את הילד לגן חינוך מיוחד במגזר היהודי, אך צעד זה אינו מתאפשר בדרך כלל בשל קשיי תאום בנושאים כספיים בין הרשויות.

המלצות

ההמלצות המוצגות בחלק זה של המסמך הוצעו ברובן על ידי אנשי מקצוע שונים. האחרות מבוססות על התובנות והאתגרים שהעלינו בעבודת המיפוי.

ביסוד ההמלצות עומדת ההבנה כי שיתוף פעולה בין המערכות המקצועיות השונות לבין עצמן ושותפות אמיתית ומתמשכת בין אנשי המקצוע לבין ההורים לילדים עם מוגבלות ומנהיגות קהילתית הם המצע הראוי להצמחת מענים מותאמים ומועילים.

לפיכך בתחילה מוצגות המלצות כלליות המתייחסות לקידום שותפויות ולאחר מכן מוצגות המלצות בהקשר של כל מערכת בפני עצמה, בריאות, רווחה וחינוך.

עבודת המיפוי כללה סקירה של מאגרי מידע שאותרו לצד ריאיון של אנשי מקצוע מגוונים. עם זאת, לצורך העמקת המיפוי וממצאיו, מומלץ בעתיד להכיר מקרוב גם את נקודת המבט של ההורים, מקבלי השירותים: לקיים ראיונות כדי להתרשם מחוויותיהם האישיות ומהקשר שלהם עם נותני השירותים, לשמוע מהם על הקשיים שהם מתמודדים עמם ועל רעיונות למענים מתאימים לצרכיהם.

תשתיות מידע

הקמת מאגר/ נתונים על ילדים עם מוגבלות המאפשר תהליך עבודה חוצה מערכות
מאגר נתונים אחוד ומשותף או לחלופין מערך מאגרים המאפשר סנכרון אפקטיבי בין נתוני מערכות ושירותים שונים יסייע באיתור ומעקב אחר ילדים עם מוגבלות, יאפשר תיאום בין שירותים ומעקב אחר השירותים שהילדים והמשפחות מקבלים על פני הרצף ההתפתחותי, וכן יהווה בסיס לתכנון ולפיתוח מענים נדרשים.

- הקמת ועדה מתכננת שישתתפו בה נציגים של משרדי ממשלה שונים ושירותים שונים. ועדה זו תאפיין תהליך עבודה חוצה מערכות, תבחן ותחליט האם לפעול במערכת אחודה או במערך ממוחשב נפרד לכל מערכת שיעוצב באופן המאפשר קישוריות בין המערכות בשונות במשתנים רלוונטיים. הועדה תחליט על תכני המאגר/קישוריות, תייצר הגדרות משותפות שינחו קידוד אחיד, תקבע נוהלי עבודה, תדון בכללי האתיקה לגבי שימוש בנתונים ותחליט על מדרג הרשאות ונגישות לנתונים.
- הכשרה לאנשי מקצוע בכל המשרדים והשירותים הרלוונטיים בהיבטים של הזנת נתונים והשימוש בנתונים, שימוש במחוללי דוחות וכדומה. המאגר/ים יסייעו מחד במעקב אחר רצף טיפולי ושירותי של כל ילד עם מוגבלות. כמו-כן ומאידך ישמשו את קובעי המדיניות בכל הדרגים לקדם מדיניות, סדר עדיפות ומענים ברמה המקומית, והאזורית.

מאגר גנטי

בחינה של אפשרות להקים מאגר גנטי (בדומה למאגר שקיים בבני ברק) בשיתוף עם חוקרים מתחום זה ובשיתוף המנהיגות הדתית המקומית.

פיתוח מענים בראייה רב-תחומית ובין משרדית ברמה המקומית והאזורית

- הקמת צוות אזורי/מחוזי בין משרדי רב תחומי בו לוקחים חלק גם נציגי שירותים אזוריים ומקומיים המטפלים בילדים עם מוגבלות ובמשפחותיהם. צוות זה יפעל לקידום מדיניות מענים ותוכניות בראייה אזורית וכן יזום, יצור ויקדם פעילות סרגטיבית ליצירת רצף טיפולי אפקטיבי ומתואם.

- הקמת צוותים מקומיים רב תחומיים בהם ישתתפו נציגים ממגוון שירותים מקומיים המספקים שירותים לילדים עם מוגבלות בגיל הרך ולמשפחותיהם. במידת הצורך יצורפו לצוות זה גם נציגים של שירותים אזוריים. צוות כזה יכול לעסוק בפעולות הבאות:
 - מעקב ותיאום טיפולים, משלב הפניית המשפחה ועד עזיבת הילד את המסגרות לגיל הרך.
 - בניית מודלים של רצף טיפול המתאים לצרכי הילדים ולמשפחות.
 - בחינת צרכים ואתגרים של הילדים והמשפחות בקהילה וקידום מענים ותכניות מקומיות.
 - שיתוף נציגות של הורים בכל הצוותים.
 - קידום מערך הסברה בנושא זכויות ושירותים בשפה הערבית בכל היישובים והקמת שירותי ייעוץ וליווי במיצוי זכויות למשפחות שיפעלו ביישובים עצמם. מערך זה יכול להיות גם מערך ניד.
- איגום משאבי הקהילה: קידום שיתופי פעולה עם עמותות וארגונים מקומיים או אזוריים.
- פיתוח מערכי הכשרות משלימות לאנשי מקצוע בעובדים כיום במערכות השונות.

עיצוב מדיניות ברמה ארצית לשדרוג תשתיות כוח האדם

- בניית תכנית עקרונית מגובה במשאבים ממשלתיים להתמודדות עם סוגיית כוח האדם
 - בניית מסלולים לעידוד, הכוונה ומתן תמריצים לצעירים מהקהילה הבדואית בנגב ללמוד מקצועות הנדרשים באזור.
 - פיתוח הכשרות ייעודיות לצעירים מהקהילה במקצועות נדרשים.
 - הענקת תמריצים לאנשי מקצוע, בדגש על דוברי ערבית, לעבוד באזור הנגב.

מערכת הבריאות

1. מחשוב כל המכונים להתפתחות הילד
2. קביעת תקינה למערכת הבריאות בגיל הרך

תקינה היא אמצעי להקצאת משאבים למערכת הבריאות באופן ההולם יותר את הצרכים. בעת קביעתה יש להתחשב בגורמים שונים כגון מספר התושבים באזור, אחוז הילדים באוכלוסייה, תחלואה בקרב אוכלוסיית האזור, המצב הסוציו-אקונומי של האוכלוסייה ונגישות השירותים לאוכלוסייה ועוד.

קביעת תקינה נדרשת במכונים להתפתחות הילד ובתחנות טיפות חלב אך יש לבחון האם היא נדרשת גם בשירותי בריאות נוספים המטפלים בילדים עם מוגבלות בגיל הרך.

בשל הגידול המתמיד במספר הילדים בגיל הרך ביישובים הבדואים בנגב, ובשל האחוז הגבוה יותר של ילדים עם מוגבלות בגיל הרך בקרב אוכלוסייה זו יהיה גם צורך לבחון את התקינה באופן תקופתי ולהתאימה.
3. תמריצים ייחודיים למקצועות נדרשים במערכת הבריאות

אנשי מקצוע בכירים שרואיינו סברו כי תנאי שכר ראויים, תנאי עבודה הולמים ותמריצים נכונים עשויים לסייע באיוש משרות פנויות קיימות ומשרות שתיוספנה בעתיד.
4. פיתוח מסלולי הכשרה

הקמת מכינות מסובסדות כהכנה של צעירים מהקהילה הבדואית לקראת לימודים למקצועות נדרשים בתחום הבריאות
5. פיתוח ההון האנושי

פיתוח תוכנית העשרה אזורית לצוותי של מקצועות הבריאות כתמריץ וכתגמול.

6. **פיתוח כוח אדם סמי-מקצועי**
פיתוח כוח עזר לסיוע בתחום הבריאות כגון הכשרת מגשרות מקרב הקהילה לליווי משפחות להן ילד עם מוגבלות בהדרכה בסיסית, בהגעה לשירותים וכדומה.

7. **הנגשה גיאוגרפית, שפתית ותרבותית של שירותי האבחון והטיפול**

- תכנון מדוקדק של מערך שירותי האבחון והטיפול בתחום התפתחות הילד בפריסה גיאוגרפית הולמת.
- הרחבת הפריסה והנגישות הגיאוגרפיות של היחידות הקהילתיות להתפתחות הילד או הרחבת היחידות הקיימות.
- הפעלת שירותים ניידים לאבחון וטיפול לטובת תושבי היישובים המרוחקים והקטנים.

8. **הנגשה של שירותי טיפול והדרכת הורים בהמשך טיפול בבית במגוון דרכים**

- התערבות והדרכה בבתים בהתאם לצורך וכדרך לאיתור וליווי בתהליך מיצוי זכויותיהם וקבלת השירותים בקהילה.
- שימוש בהדרכה מקוונת – כדוגמת הפיילוט של המרכז להתפתחות הילד של מכבי שירותי בריאות וללמוד ממנו.

מערכת הרווחה

1. **תקינה**
בחינת עומסי העבודה של רכזי תחום מוגבלות ועובדים סוציאליים העוסקים בתחום במחלקות לשירותים חברתיים.

2. **פיתוח ההון האנושי**
פיתוח הכשרות לעובדים הסוציאליים מתחום מוגבלות לשם העמקת הידע שלהם והפיכתם למומחים בתחום המוגבלות. כך שיוכלו לשפר את מיומנויות העבודה ואת היכולת לייעץ מקצועית לעובדי המשפחה.

3. **פיתוח שירותים על ידי המחלקות לשירותים חברתיים**

- פיתוח שירותי ייעוץ ותמיכה במשפחות ביישובים עצמם או לחילופין פיתוח מרכזים למשפחה.
- הרחבת מספר מעונות היום השיקומיים והנגשה גיאוגרפית שלהם ככל שניתן למרחקי נסיעה סבירים.
- הקמת מועדוניות בגני החינוך המיוחד, שיופעלו בשיתוף עם המחלקות לשירותים חברתיים ובמעורבות של עובדת סוציאלית מהמחלקה לשירותים חברתיים, כדי לאפשר למשפחות ליהנות משירות נוסף לילדים בגילאי הגן.

4. **קידום שינוי בקהילה**

- העצמה קהילתית - פיתוח מנהיגות אפקטיבית של הורים להם ילדים עם מוגבלות שתהיה מעורבת ותשפיע על המדיניות.
- העמקת ההסברה הקהילתית וגיוס תמיכה של המנהיגות הדתית והשבטית, על-מנת להסיר חסמים חברתיים-תרבותיים.

1. פיתוח ההון האנושי

- פיתוח מערך הכשרות המשך, העשרות מקצועיות והדרכה שוטפת לאנשי מקצוע העובדים עם ילדים עם מוגבלות ומשפחותיהם. הדגשים שעלו למשל:
- * פיתוח תכנית העשרה והסדרת הדרכה קבועה לצוותים של גני החינוך המיוחד.
 - * פיתוח תכניות הכשרה והסדרת הדרכה לגננות וסייעות לשילוב ילדים עם מוגבלות בגנים רגילים.
 - * קיום ימי עיון וימי למידה פעמים אחדות בשנה לכל צוותי הגנים (מיוחדים ורגילים) לעיצוב תפיסות, הקניית ידע ומיומנויות וללמידת עמיתים.

סיכום

המיפוי, שממצאיו הוצגו בחוברת זו, מציג תמונה רחבה של נתונים אודות ילדים בגיל הרך מהחברה הבדואית בנגב, סוקר את השירותים והמענים הקיימים כיום ואת הפערים והצרכים כפי שעלו מתוך הנתונים ומראיונות עם אנשי המקצוע. לממצאים נוספו גם תובנות שלוקטו מהמפגשים בשדה המקצועי וכאלו שהופקו ממסד הנתונים. על בסיס תובנות אלו נוסחו המלצות לפעולה.

אנו רואים חשיבות מרכזית בקמת מאגר נתונים פעיל ומתעדכן אודות מצבם של ילדים עם מוגבלות והתפתחותם. מאגר כזה מצריך שיח מתמשך ושיתוף במידע בין משרדי הממשלה השונים כמו גם בין נותני השירותים ברמה האזורית והיישובית, ובניית מערך ממוחשב מובנה וממוסד.

האמצעים המרכזיים לשיפור הנדרש במערך המענים כוללים:

- הנגשה גיאוגרפית, שפתית ותרבותית-חברתית של השירותים
- הרחבת היקף שירותי האבחון והטיפול ופעילות אקטיבית להרחבת היקף המשתתפים בהם
- פיתוח ההון האנושי של אנשי המקצוע הן ע"י מתן תמריצים והן באמצעות הרחבת מערך ההדרכה וההכשרות
- פיתוח מודעות ושינוי עמדות באשר למקומם של ילדים עם מוגבלות וצרכיהם בקהילה תוך הסברה קהילתית בקרב המנהיגות הדתית והשבטית.
- העצמת ההורים באמצעות הפצת מידע, עידוד מעורבותם בקבלת החלטות אודות ילדם ופיתוח מנהיגות הורית שתשפיע על המדיניות המקומית.

סקירת מיפוי זו מביאה בפני אנשי מקצוע ומקבלי החלטות תמונה רחבה ומפורטת אודות ילדים בגיל הרך עם מוגבלות בחברה הבדואית בנגב. מכלול הנתונים והתובנות המוצגים כאן עשוי להוות בסיס לשיפור ולהתאמה מיטבית של השירותים הכלליים לצרכיה המיוחדים של אוכלוסייה זו, ובמידת הצורך לפיתוח מענים ייחודיים בעבורה.

רשימת מקורות

- אדם, ל. (2016). נשים עם מוגבלות ואימהות לילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב. באר שבע: מען – הפורום למען נשים ערביות בנגב.
- אוליבר, מ. (2016). הפוליטיקה של ההנכיה: גישה סוציולוגית. בתוך: ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין ו. מזרחי (עורכים). לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 81-57). ירושלים: מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד.
- אלקרינאוי, ע. וסלונים נבו, ו. (2009). תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון. אתר משרד החקלאות ופיתוח הכפר, נדלה בפברואר 2017:
<http://www.moag.gov.il/Pages/HomePage.aspx>
- ברלב, ל., אדמון-ריק, ג., קרן-אברהם, י., והבר, י. (2017). אנשים עם מוגבלות בישראל 2017. מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל. נדלה מ:
http://brookdaleheb.jdc.org.il/Uploads/PublicationsFiles/People_with_disabilities_2017_heb.pdf
- הקרן הלאומית למדע, ד"ח שנתי (2013). שיחה עם פרופ' אוהד בירק. נדלה בפברואר 2017:
<https://www.isf.org.il/Files/ResearchersStories/Pdf/2013%20%D7%90%D7%95%D7%94%D7%93%20%D7%91%D7%99%D7%A8%D7%A7.pdf>
- יוגב, ת. (2014). אי שוויון בבריאות: החברה הערבית-בדואית בנגב סוגיות מוקד והמלצות לטיפול. באר שבע: יסמין אלנגב לבריאות האשה והמשפחה (ע"ר).
- מוראד, מוחמד. (2009). נגישות שירותי בריאות לילדים עם מוגבלות במגזר הבדווי בנגב. עניין של גישה, 9, 43-50.
- סנדלר-לף, א. ושחק, י. (2006). הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי. תכנית מסדה, ירושלים: ג'וינט ישראל – היחידה לנכויות ושיקום.
- עבאס, ע. (2013). לשון המופלים פעמיים, האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל. נייר עמדה, אלמנארה, עמותה לקידום אנשים עם מוגבלות (ע"ר). נדלה בספטמבר 2017:
<http://www.arabcast.org/almanarah.org/publication/he/Position%20Paper%20He.%20v4.pdf>
- קושר, ח. (עורכת). (2015). ילדים בגיל הרך בישראל 2015 – תמונת מצב, ירושלים: המועצה הלאומית לשלום הילד וקרן ברנרד ואן ליר.

- קרפלוס, י., בן דוד, נ., פרו נסראלדין, ר. ופרדו, ר. (2015). מיפוי לגיל הרך בחברה הבדואית בנגב, ג'וינט ישראל - אשלים.
- שטרוסברג, נ., נאון, ד. וזיו, ע. (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האימהות. ירושלים: מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- שייקספיר, ט. (2016). המודל החברתי של המוגבלות. ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין ו. מזרחי (עורכים). לימודי מוגבלות: מקראה. (עמ' 91-113). ירושלים: הוצאת מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד.
- Abu-Rabi'a, A. (1999). *Traditional Bedouin Medicine*. Tel-Aviv: Mod publishing.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability (1975). Retrieved September 2017' from <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>