



**ביטוייה של אוריינטציה הומניסטית בתפיסתם ובהתייחסותם
של נותני שירותים המלווים ותומכים באנשים עם מש"ה
ובתפיסתם של מקבלי השירותים את עצמם ואת חייהם**

פרופ' (אמריטה) שונית רייטר

ד"ר רן נוימן

ד"ר נירית קרני- וייזר

הפקולטה לחינוך,

אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
ברשויות המקומיות

2020

קרן שלם 890-83-2018/2020

תוכן עניינים

3	תמצית
3	תקציר
5	תקציר מנהלים
11	רשימת לוחות
12	מבוא
12	סקירת ספרות
16	שיטת המחקר
16	מערך המחקר ומהלכו :
17	כלי המחקר ועיבוד נתונים :
19	ממצאים
19	תיאור המדגם
21	בדיקת השערות המחקר
21	השערה 1
25	השערה 2
28	השערה 3
28	השערה 4
29	השערה 5
32	השערה 6
33	דיון וניתוח
36	סיכום, המלצות ומסקנות
37	ההשלכות היישומיות של המחקר
38	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו
38	המלצות למחקרי המשך
40	ביבליוגרפיה
44	נספחי המחקר
59	Synopsis
59	Abstract

תמצית

במחקר הנוכחי נבדק עד כמה מחלחלת האוריינטציה ההומניסטית לתפיסתם של נותני השירותים העובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ולתפיסה של מקבלי השירותים שלהם את מסוגלותם וחייהם. במדגם- 61 נותני שירותים ו-95 מקבלי שירותים. נמצאה מובחנות בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית, לבין אלה שתפיסתם רפואית; נמצאה הערכה גבוהה יותר של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית את מסוגלותם של מקבלי השירותים שלהם ונמצא מתאם חיובי בין ההערכות של 'הנותן והמקבל' לגבי מסוגלותו של האחרון. אוריינטציה הומניסטית היא תנאי חשוב לכך שמקבל שירותים יחווה את עצמו ואת חייו באופן חיובי ואופטימי יותר ויכולה להוות מנוף לטיפול האוטונומיה של מקבל השירותים.

תקציר

במחקר הנוכחי נעשה ניסיון לבחון עד כמה נוכחת האוריינטציה ההומניסטית כתפיסת עולם מקצועית בקרב נותני שירותים לבוגרים עם מש"ה. בנוסף נבדקו ההשלכות של תפיסת עולם זו על עבודתם של נותני השירותים ועל חייהם של מקבלי השירותים.

מאז סוף המאה ה-20, התקבלה האוריינטציה ההומניסטית כבסיס להתייחסות לאנשים עם מוגבלות. לאוריינטציה זאת ביטוי במדיניות, בקביעת חוקים לשוויון אזרחי וכן השלכות למערכות היחסים בין האדם לבין סביבותיו. התבוננות המבוססת על אוריינטציה הומניסטית מדגישה את החשיבות של האזנה לקולו של האדם עם המגבלה. תפקידם של נותני שירותים בהתאם מתבסס על כבוד לייחודיותו של האדם ומתמקד במערכת יחסים הדדית והרמונית, המאפשרת למקבל השירותים לתת ביטוי אישי ליכולותיו, קשייו ומאוייו כאחד.

בהתאם, עולה השאלה מהן התמיכות הנחוצות כדי לאפשר לאדם עם מש"ה להתנהל בקהילה, לקבל על עצמו תפקידים חברתיים משמעותיים ולחוות שביעות רצון, מימוש עצמי וחיים משמעותיים (Reiter, 2002; Thompson et al., 2008). אנו עדים בתקופתנו לניסיונות לנסח מחדש את מטרות התמיכה באנשים עם מש"ה תוך הנחה כי הם מסוגלים לקחת חלק פעיל בהחלטות הנעשות לגביהם; מסוגלים, במידה ויוסרו מחסומים בסביבתם, להתמודד עם האתגרים בחייהם (Schalock et al., 2010) ומסוגלים לבטא את עצמם ולהגיע למימוש עצמי (Brown & Brown, 2009; Reiter, 2008).

על אף ההתפתחויות והשינויים שחלו בעמדות כלפי אנשים עם מש"ה, נראה כי בפועל פעמים רבות העשייה מתמקדת בהקניית מיומנויות המקדמות בעיקר עצמאות תפקודית מבלי לקחת בחשבון את העדפותיו של

הפרט ואת ציפיותיו. רבים מהמלווים מתקשים לאפשר לבוגרים עם מש"ה להתנסות ולבחור, ובמקום זאת מתמקדים בניהול סיכונים ובבחירת יעדים תפקודיים אותם יש לקדם.

במחקר הנוכחי נבחנה השאלה עד כמה מחלחלת האוריינטציה ההומניסטית אל השדה ומשפיעה על דרכי העבודה של נותני השירותים ועל חייהם של מקבלי השירותים. בהתאם לממצאי המחקר ניתן יהיה לנסות ולהגדיר מחדש את מערך התמיכות שיש לספק לאנשים עם מש"ה ואת תהליכי ההכשרה שיאפשרו לנותני השירותים לסייע להם לחיות חיים מלאים ומשמעותיים ככל האפשר.

המחקר התמקד בשני מרחבים, האחד עוסק בנותן השירותים והשני עוסק בקשר בין נותן למקבל השירותים. בכל הקשור לנותן השירותים נבדקו שתי שאלות מרכזיות. האחת עסקה בשאלה האם קיימת אוריינטציה הומניסטית מובחנת של נותן השירותים כלפי אנשים עם מש"ה. השנייה עסקה בשאלה האם קיים קשר בין האוריינטציה של נותני שירותים כלפי אנשים עם מש"ה, לבין תפיסתם הלכה למעשה את 'המסוגלות' של מקבל השירותים אותו הם מלווים.

בכל הקשור לקשר בין נותני למקבלי השירותים נבחנו ארבע שאלות מרכזיות. האחת עסקה בשאלה האם קיים קשר בין תפיסתו של נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירות אותו הם מלווים, לבין תפיסתו של מקבל השירותים את מסוגלותו הוא. שלושת השאלות הבאות התמקדו בבחינת הקשר בין האוריינטציה הכוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה, לבין הדיווחים עצמיים של כלל מקבלי השירותים לגבי עצמם וחייהם. דיווח זה כלל גם את משתנה המסוגלות העצמית אליו התייחסו כאמור גם נותני השירותים לגבי מקבלי השירותים הספציפיים אותם הם מלווים. בנוסף לכך התבקשו מקבלי השירותים להעריך שני משתנים נוספים-איכות חיים, ואוריינטציית עתיד, כפי שהם תופסים אותה.

לצורך הפעלת המחקר, אותרו 156 נחקרים- 61 נותני שירותים ו-95 מקבלי שירותים (עבור כל נותן שירותים אותרו בין אחד לשלושה מקבלי שירותים הנמצאים בטיפולו). המדגם נילקח ממסגרות דיוור חוץ ביתיות הנתמכות ומפוקחות ע"י מנהל המוגבלויות (לשעבר האגף לטיפול באדם עם מש"ה) במשרד הרווחה. נותני השירותים מלאו שאלונים בנוגע לתפיסתם הכוללת לגבי אנשים עם מש"ה ושאלונים ספציפיים לגבי המסוגלות של כל אחד ממקבלי השירותים בו הם תומכים. מקבלי השירותים מלאו שאלונים לדיווח עצמי בתחומים- מסוגלות עצמית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד.

ממצאי המחקר עולה כי קיימת מובחנות בין נותני שירותים הנוטים לאוריינטציה הומניסטית, לבין נותני שירותים הנוטים לתפיסה אחרת. כמחצית ממדגם נותני השירותים הוגדרו "כהומניסטיים" ותפסו את האדם עם מש"ה כאדם אוטונומי המסוגל: "לעמוד על זכויותיו ולשמור על פרטיותו, לעשות בחירות מושכלות, לחשיבה עצמאית, למודעות עצמית ויכולת סגור עצמי, לקבלת החלטות באופן עצמאי, לביקורת

עצמית ולאחריות אישית". עוד נמצא כי בחלק מן המדדים של נחישות עצמית ומסוגלות עצמית נמצאה הערכה מובהקת גבוהה יותר של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית את יכולותיהם של מקבלי השירותים שלהם, בהשוואה לנותני שירותים עם אוריינטציה רפואית. ממצא נוסף של המחקר הראה כי ככול שדירוג נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים גבוהה יותר, כך הערכתו העצמית של מקבל השירותים גבוהה יותר. חשיבותו של קשר זה מקבל חיזוק בממצא נוסף שהתקבל במחקר הנוכחי לפיו בכל הקשור לעתידם של מקבלי השירותים, הכתובת העיקרית לדיאלוג היא נותן השירותים.

לעומת ממצאים אלה מצביע המחקר על כך שההצהרות הכוללות של נותני השירותים לגבי תפישתם אנשים עם מש"ה, אינן מנבאות את התפיסה העצמית של מקבלי שירותים את עצמם ואת חייהם. במילים אחרות, לא נמצא קשר בין האוריינטציה של נותן השירותים לבין תחושת המסוגלות, אוריינטציית העתיד ואיכות החיים של מקבלי השירותים (כקבוצה).

המסקנה המרכזית מממצאי המחקר היא כי אוריינטציה הומניסטית של נותני שירותים כפי שנבחנה במחקר הנוכחי, היא תנאי חשוב, אך לא מספיק בכדי שכל מקבל שירותים יחוה את עצמו ואת חייו באופן חיובי ואופטימי יותר. נראה אם כן כי אוריינטציה הומניסטית מאפשרת אופטימיות רבה יותר ומאפשרת לתומך להוות מנוף בטיפול האוטונומיה של מקבל השירותים.

מילות מפתח - אוריינטציה הומניסטית, נותני שירותים, מקבלי שירותים, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מסוגלות עצמית, תמיכות.

תקציר מנהלים

במחקר הנוכחי נעשה ניסיון לבחון אם ובאיזו מידה האוריינטציה ההומניסטית מהווה תפיסת עולם מקצועית בקרב נותני שירותים לבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). נוסף על כך נבדקו ההשפעות של תפיסת עולם זו על עבודתם של נותני השירותים ועל חייהם של מקבלי השירותים שלהם. מאז סוף המאה ה-20 האוריינטציה ההומניסטית מקובלת כבסיס להתייחסות לאנשים עם מש"ה. ביטוי לכך ניתן לראות גם במדיניות ובקביעת חוקים לשוויון אזרחי, וגם בהגדרה מחדש של איכות מערכות היחסים בין האדם עם המוגבלות לבין סביבותיו (כולל נותני השירותים המלווים אותו). התבוננות המבוססת על אוריינטציה הומניסטית מדגישה את החשיבות של האזנה לקולם של אנשים עם מש"ה. בהתאם לכך על נותני שירותים לגלות כבוד לייחודיותו של האדם ולהתמקד ביצירת אינטראקציה הדדית והרמונית עמו, כזו המאפשרת למקבל השירותים לתת ביטוי אישי ליכולותיו, לקשייו ולמאוויו. בכדי לאפשר לסייע לנותני שירותים במשימתם זו אחת השאלות שיש לענות עליה היא מה הן התמיכות הנחוצות

כדי לאפשר לאדם עם מש"ה להתנהל בקהילה, לקבל על עצמו תפקידים חברתיים משמעותיים ולחוות שביעות רצון, תחושת מימוש עצמי וחיים משמעותיים (Reiter, 2008; Thompson et al., 2002). בתקופתנו אנו עדים לניסיונות לנסח מחדש את מטרות התמיכה באנשים עם מש"ה. ניסיונות אלה מתבססים על ההנחה כי אנשים עם מש"ה מסוגלים לקחת חלק פעיל בהחלטות העוסקות בהם; מסוגלים להתמודד עם האתגרים בחייהם (אם יוסרו מחסומים בסביבתם) (Schalock et al., 2010); ומסוגלים לבטא את עצמם ולהגיע למימוש עצמי (Brown & Brown, 2009; Reiter, 2008). אולם על אף התפתחויות אלה והשינויים שחלו בעמדות וביחס לאנשים עם מש"ה, דומה כי פעמים רבות העשייה מתמקדת בהקניית מיומנויות, אשר מקדמות בעיקר עצמאות תפקודית של הפרט – בלי להתחשב בהעדפותיו ובציפיותיו. רבים מהמלווים בוגרים עם מש"ה מתקשים לאפשר להם להתנסות ולבחור, ובמקום זאת מתמקדים בניהול סיכונים ובבחירת יעדים תפקודיים 'שיש לקדם'.

המחקר הנוכחי בחן את מידת החלחול של האוריינטציה ההומניסטית אל השדה ואת מידת השפעתה על דרכי העבודה של נותני השירותים ועל חייהם של מקבלי השירותים. השאיפה היא כי ממצאי המחקר יאפשרו לנסות להגדיר מחדש את מערך התמיכות אשר יש לספק לאנשים עם מש"ה, כמו גם את תהליכי ההכשרה שיאפשרו לנותני השירותים לסייע להם לחיות חיים מלאים ומשמעותיים. המחקר התמקד בשני מרחבים: האחד – נותן השירותים והשני – הקשר שבין נותן השירותים למקבל השירותים.

מטרות המחקר היו

לגבי תפיסתם של נותני השירותים

1. לבחון האם קיימת בקרב נותני שירותים תפיסת עולם מקצועית המבוססת על אוריינטציה הומניסטית, כמובחנת מהמודל הרפואי.
2. לבחון האם קיים קשר בין האוריינטציה של נותני שירותים כלפי אנשים עם מש"ה, לבין תפיסתם הלכה למעשה את המסוגלות של מקבל השירות אותו הם מלווים.

לגבי הקשר בין נותני למקבלי השירותים:

3. להתמקד בדיאדה של 'נותן למקבל השירותים' ובקשר שבין תפיסתו של נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים אותו הוא מלווה, לבין תפיסתו של מקבל השירותים את המסוגלות שלו.
4. לבחון את הקשר בין האוריינטציה הכוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה, לבין הדיווחים העצמיים של מקבלי השירותים המלווים על ידם לגבי: תפיסת המסוגלות העצמית, איכות החיים, ואוריינטציית העתיד שלהם.

המדגם כלל 156 נחקרים- 61 נותני שירותים ו-95 מקבלי שירותים (עבור כל נותן שירותים אותרו בין אחד לשלושה מקבלי שירותים הנמצאים בטיפול). המדגם נלקח מאוכלוסייה המתגוררת בצפון הארץ (מדגם נוחות). הנחקרים אותרו ממסגרות דיור חוץ ביתיות הנתמכות ומפוקחות ע"י מנהל המוגבלויות (לשעבר האגף לטיפול באדם עם מש"ה) במשרד הרווחה. כל אחד מנותני השירותים התבקשו לפנות לשלושה מקבלי שירותים הנמצאים בטיפולו למעלה משנה ולבחון האם יסכימו להשתתף במחקר ובמסגרתו לענות על שאלונים.

ממצא ראשון במחקר זה היה כי האוריינטציה ההומניסטית אכן נוכחת בתפיסתם של חלק מנותני השירותים. כמחצית ממדגם נותני השירותים הוגדרו "כהומניסטיים" ותפסו את הפרט עם מש"ה כמסוגל: "לעמוד על זכויותיו, לשמור על פרטיותו, לעשות בחירות מושכלות, מסוגל לחשיבה עצמאית, למודעות עצמית, לאחריות אישית ולסנגור עצמי, יכול לקבל החלטות באופן עצמאי ופתוח לביקורת עצמית". ניתן לסכם ולומר כי הממדים שנמצאו כמאפיינים את התפיסה ההומניסטית מדגישים את מסוגלותו של הפרט להתנהל באופן אוטונומי.

השאלה הבאה שהנחתה את המחקר הייתה האם קיים הבדל בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית, לנותני שירותים עם אוריינטציה רפואית, בהערכתם את המסוגלות של מקבלי השירותים אותו הם מלווים. במחקר הנוכחי נעשתה הפרדה בין השלכות האוריינטציה ההומניסטית ברמת המקור, לבין השלכותיה על רמת המיקרו. רמת המקור מתמקדת בהיבטים של חקיקה, תקנות ומדיניות, תוך דגש על זכויותיהם של אנשים עם מש"ה לשוויון הזדמנויות ולחיים אוטונומיים ומשמעותיים (United Nations, 2006). רמת המיקרו לעומת זאת עוסקת בקשר שבין נותן למקבל השירותים ובשאלה האם האינטראקציה ביניהם מבוססת על כבוד הדדי, הקשבה והכרה בבעלותו של האדם עם המגבלה על חייו ובחירותיו.

ההנחה של המחקר הנוכחי הייתה כי נותני שירותים הנוטים לאוריינטציה הומניסטית יתארו את מקבלי השירותים שלהם כבעלי יכולת וכמראים נחישות ומסוגלות עצמית רבה יותר מאשר נותני שירותים הנוטים לאוריינטציה רפואית. בממצאי המחקר עלה כי בחלק מן המדדים של נחישות עצמית ומסוגלות עצמית אכן נמצאה הערכה מובהקת גבוהה יותר של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית את יכולותיהם של מקבלי השירותים שלהם. מבחינת נחישות עצמית בולטת ההערכה שלהם כי כאשר מקבל השירותים שלהם "ניצב מול מטרות קשות הוא יהיה מסוגל לבצען". בדומה נותני השירות העריכו את המסוגלות העצמית של מקבלי השירותים שלהם כבעלי יכולת גבוהה יותר בתחומים של- "יחסים עם הקהילה" ו"הבעה אישית". קשרים בין אישיים ויכולת להבעה אישית, הם מרכיבים מהותיים ובסיסיים בהתאם לאוריינטציה ההומניסטית, כבסיס לחיים עם משמעות. נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית העריכו כי מקבלי השירותים שלהם מסוגלים לפתח ולבטא את יכולותיהם וצרכיהם האישיים והבין אישיים.

לעומת זאת, בכל הקשור ל"תפקוד עצמאי" ו"לביילי שעות פנאי" לא נמצאה אבחנה מובהקת בין מי שאימץ אוריינטציה הומניסטית למי שדוגל באוריינטציה רפואית.

לגבי השאלה האם ציפיות גבוהות יותר של נותן השירותים לגבי המסוגלות העצמית של מקבל השירותים יהיו במתאם חיובי עם דיווח גבוה יותר של מקבל השירותים את המסוגלות העצמית שלו/ה, הממצאים הראו כי ככול שדירוג נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים גבוהה יותר, כך הערכתו העצמית של מקבל השירותים גם היא גבוהה יותר. התאמה זו נמצאה גם לגבי המדגם כולו וגם בהתייחס לכל אחת מהקבוצות (אוריינטציה הומניסטית ואוריינטציה הרפואית). ממצאים אלה מצביעים על הרלוונטיות של הקשר בין נותן למקבל השירותים ועל המשמעות האפשרית של גישה אופטימית וחיובית של נותן השירותים עבור מקבל השירותים.

לעומת ממצאים אלה, לא נמצא קשר בין האוריינטציה ההומניסטית כתפיסה כוללת ברמת המאקרו של נותני השירותים, לבין התפיסה של מקבלי השירותים את מסוגלותם. ממצאי המחקר מראים כי אין מתאם בין תפיסה כוללת של נותני השירותים בנוגע לבוגרים עם מש"ה, לבין תפיסתם של אנשים עם מש"ה את עצמם ואת חייהם. לעומת זאת כאשר נותן השירותים התייחס למסוגלות של הפרט אותו הוא מלווה, דהיינו, ברמת המיקרו, נמצא קשר בין הערכות הנותן לתפיסה העצמית של מקבל השירותים. כלומר, הערכות אופטימיות של נותן השירותים את מקבל השירותים נמצאו בקורלציה עם ההערכות של מקבל השירותים את עצמו בהתאם. ממצא זה מדגיש את החשיבות של התייחסות לפרט השלם ולא רק לעצם השתייכותו לקבוצה בהתאם לקטגוריה אבחנתית. מכאן ניתן לטעון כי אוריינטציה הומניסטית ברמת המיקרו עוסקת בפרט כאדם שלם שיש לו בין השאר מגבלה ולא כמי ששייך לקבוצת 'המוגבלים' שיש להיאבק על זכויותיה, כפי שבא לידי ביטוי ברמת המיקרו. הסבר אפשרי לממצאים אלה הוא כי ההתייחסות של נותן השירותים לקבוצה הקטגוראלית של בוגרים עם מש"ה, עדיין לא מנבאת את התייחסותו לפרט. במפגש האישי מקבל השירותים "פוגש" בקשר עם נותן השירותים את התייחסותו של זה האחרון כלפיו כאדם ולא את האופן בו הוא תופס באופן כללי את היכולת של כל מי ששייך לקטגוריה אבחנתית כזו או אחרת. ניתן לסכם ולומר כי התפיסה האופטימית של נותן השירותים את מקבל השירותים משדרת תקווה רבה יותר למקבל השירותים. באותה הרוח, ההערכה הדומה של נותן ומקבל השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים, מאפשרת התאמה רבה יותר בדיאלוג ביניהם. בכך בעצם מציע נותן השירותים 'ההומניסטי' סביבה הוליסטית מאפשרת, תומכת ומלאת תקווה.

חשיבותו של קשר זה מקבל חיזוק נוסף בממצא לפיו בכל הקשור לעתידם של מקבלי השירותים, כפי שהדבר נבדק בשאלון לגבי 'תפיסת עתיד', הכתובת העיקרית לדיאלוג היא נותן השירותים. אם זאת לא נמצא הבדל בין תפיסת מקבל השירותים את עתידו (כפי שנבדקה במחקר הנוכחי בממד הקוגניטיבי), לבין

האוריינטציה של נותני השירותים (הומניסטית/רפואית). בהקשר זה חשוב לקחת בחשבון כי משתנה אוריינטציה עתיד, הנו מורכב ורב ממדי.

בנוסף, במחקר הנוכחי נבחן באיזו מידה לאוריינטציה ההומניסטית יש ביטוי ישיר וקשר עם 'איכות חיים' גבוהה 'יותר' של מקבלי שירותים ולא נמצא קשר שכזה. גם כאן ייתכן כי ממצאי המחקר מצביעים על כך ששביעות רצונו ואושרו של האדם עם המגבלה אינם קשורים רק לתפיסת העולם הכוללת של נותן השירותים לגבי אנשים עם מש"ה ומושפעים מגורמים נוספים בחייו של מקבל השירותים. הסבר אחר לממצאים עשוי להיות קשור לאופן המדידה של משתנה איכות חיים. זילכה וזילכה (Zelekha, Zelekha, 2020) מציינים כי תחושת 'איכות חיים' היא משתנה מורכב שלא בא לידי ביטוי שלם כאשר נעשה שימוש בסולם עמדות מוצהרות בלבד. המחברים (שם) מציינים כי בסקרים לגבי איכות חיים יש מתאמים מוגבלים ביותר בין עמדות מוצהרות לבין חוויות החיים וההתנהגות בפועל של הפרט. הם מביאים מספר סיבות לכך שיש כנראה סטייה בדיווח העצמי. למשל, אנשים עשויים להסתייג מחשיפה עצמית, או רוצים לרצות את המראיין, ויש שלא לגמרי מבינים את השאלות הכלולות בשאלון.

ניתן לסכם את הממצאים ולומר כי מארג חייו של האדם עם מש"ה הוא מורכב ומורכבות זו באה לידי ביטוי בין השאר בקשר שנוצר בין נותן למקבל השירותים. אוריינטציה הומניסטית כפי שנבחנה במחקר הנוכחי, היא תנאי חשוב, אך לא מספיק בכדי לנבא מה תהיה תפיסתו של האדם אם המגבלה את עצמו ואת חייו. על פי ממצאי המחקר הנוכחי ההומניזם יוצר תקווה ומייצר קרבה בדיאדה שבין התומך לנתמך. ניתן לומר שזו היא תכליתה של מערכת היחסים שבין האדם עם המגבלה לאלו המלווים אותו. התפיסה ההומניסטית קוראת לנקיטת מידה של ענווה בקרב נותני שירותים. נראה כי להומניזם יכולה להיות השפעה עקיפה וחיובית על תפיסתו וחייו של מקבל השירותים. בכך התומך יכול להוות מנוף בטיפוח האוטונומיה של מקבל השירותים (Reiter, 2008). בבחינת מידת היישום של ממצאי המחקר אנו יכולים להיעזר במודל של ארגון הבריאות העולמי – ICF (World Health Organization, 2016). המודל נוצר בבסיסו בכדי לסייע בתהליכי סקר לגבי קטגוריות של אנשים ברמת המאקרו, אך הוא משמש כיום גם כמודל להתייחסות והתערבות ברמת המיקרו. על בסיס אבחנה קטגוריאלית מסייע המודל להגדיר זכויות, שינויים במדיניות ועוד. בהתבוננות נוספת מעמיקה יותר על תרומתו של המודל ניתן להיעזר בו לתמיכה ולליווי ברמת הפרט. ברמה זאת המודל מציע הגדרה דינאמית ורב ממדית המבוססת על ההנחה שכל ממד חיים (נפשי, פיזי, משפחתי, חברתי וכו') 'מחובר' לכל הממדים האחרים. בכדי לאפשר התבוננות כוללת לא מספיק להכיר בזכויותיו של מי ששייך לקטגוריה כזו או אחרת, אלא יש להכיר גם במארג החיים הייחודי של מקבל השירותים הכולל גם את צרכיו ומאוויו. התייחסות זו ברמת המיקרו פרקטיקה אפשרית רק כאשר נכיר בדיאלוג הייחודי שמתאפשר במפגש של נותן שירותים ספציפי עם מקבל שירותים ספציפי.

מפגש כזה המונחה ע"י אוריינטציה הומניסטית מאפשר לנותן השירותים ולמקבל השירותים להעריך באופן חיובי יותר את המסוגלות של מקבל השירותים.

מהמחקר עלה כי התפיסה ההומניסטית מחלחלת באופן חלקי אל 'השדה'. על מנת לבסס את השפעתה נראה כי יש למקד את הכשרת הצוותים התומכים בדרכים שבהן הם יכולים לעודד תחושת מסוגלות אצל מקבלי השירותים שלהם ולבנות מערכת יחסים הדדית המושתתת על שותפות.

כיום אנו עדים לכך כי לצד מאמצים לסייע לאנשים עם מש"ה לחיות חיים מלאים ומשמעותיים, תמיכות רבות ממשיכות להתמקד בשיפור התפקודי של מקבל השירותים כיעד המרכזי. מיומנויות וביצועים מהווים לא פעם קנה מידה להצלחה של נותן השירותים בתמיכתו במקבל השירותים. בהתאם לממצאי המחקר, בכדי לאפשר שינוי, על התומכים לבחון את תפיסתם כפי שהיא באה לידי ביטוי בשני מישורים. האחד הוא המישור של התפיסה הכללית המכירה ברמת המאקרו בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה להזדמנות שווה. השני עוסק ברמת המיקרו באינטראקציה הלכה למעשה בין התומך לנתמך. בתהליכי הכשרה, אין להסתפק בהיכרות תיאורטית עם עקרונות ההומניזם וההשלכות של אלו על הגדרת זכויות. הבסיס להכשרה צריך להיות המפגש הלכה למעשה עם הפרט עם המגבלה. התבוננות זו ככל שתהיה מקיפה והוליסטית יותר תאפשר הטמעה של הרעיונות שבבסיס האוריינטציה ההומניסטית בהקשר זה ניתן להיעזר במודל התמיכה ההוליסטית כפי שמציע נוימן (Neuman, 2020). כאמצעי לטיפול אוטונומיה ונחישות עצמית מציע המודל להתבונן מחדש על תהליך ההערכה והתמיכה באנשים עם מש"ה. בכל הקשור להערכת מצבו ויכולותיו של אדם עם מש"ה מוצע במודל לאמץ התבוננות הוליסטית ודינאמית הלוקחת בחשבון את רב הממדיות בחייו של הפרט. בכל הקשור לתהליך התמיכה מוצע במודל להתבסס על אינטראקציות הדדיות ופתוחות לשינוי בין נותני ומקבלי השירותים.

17	לוח 1- המידע שנאסף מנותני ומקבלי השירותים
19	לוח 2- התפלגות נתוני רקע אישיים של נותני השירותים ($n=61$)
20	לוח 3- התפלגות נתוני רקע מקצועיים של נותני השירותים ($n=61$)
20	לוח 4- תיאור נתוני ותק מקצועי של נותני השירותים ($n=61$)
21	לוח 5- התפלגות נתוני רקע של מקבלי השירותים ($n=95$)
22	לוח 6- ניתוח גורמים של התפיסה הכוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה ($n=61$)
	לוח 7- התפלגות שכיחויות של הערכת נחישות עצמית של נותני השירותים את מקבל השירותים - השוואה בין נותני שירותים שהאוריינטציה שלהם הנה הומניסטית ($n=48$) לעומת נותני שירותים שהאוריינטציה שלהם רפואית ($n=21$)
26	לוח 8- הערכת מסוגלות עצמית של נותני שירותים את מקבל השירותים - השוואה לפי מבחן t בלתי תלוי, בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($n=48$) לנותני שירותים עם אוריינטציה רפואית ($n=21$)
27	לוח 9- מתאם פירסון לבדיקת קשר בין דירוגי נותני השירותים את מסוגלותם של מקבלי השירותים, לבין דירוגי מקבלי השירותים את מסוגלותם העצמית - כלל המדגם ($n=95$), אוריינטציה הומניסטית ($n=48$) אוריינטציה רפואית ($n=21$)
28	לוח 10- מבחן t בלתי תלוי לבדיקת ההבדל בין מקבלי השירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($n=48$), לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית ($n=21$), במשתנה מסוגלות עצמית.
29	לוח 11- התפלגות שכיחויות של מרכיבי איכות חיים לפי מקבלי שירותים ($n=95$)
30	לוח 12- תיאור המשתנה איכות חיים של מקבלי השירותים ($n=95$)
30	לוח 13- מבחן t בלתי תלוי לבדיקת ההבדל בין מקבלי שירותים במשתנה איכות חיים, תוך חלוקה בהתאם לאוריינטציה אליה משתייכים נותני השירותים שלהם- אוריינטציה הומניסטית ($n=48$), לעומת אוריינטציה רפואית ($n=21$)
31	לוח 14- התפלגות שכיחויות של משתנה אוריינטציית עתיד והגורם אותו משתפים ($n=95$)
32	לוח 15- מבחן t בלתי תלוי לבדיקת ההבדל בין מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($n=48$), לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית ($n=21$), במשתנה אוריינטציית עתיד
33	לוח 16- תיאור המשתנה איכות חיים של מקבלי שירותים

בתקופתנו אנו עדים לניסיונות לנסח מחדש את מטרות התמיכה באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) וזאת מתוך הנחה כי הם מסוגלים לקחת חלק פעיל בהחלטות העוסקות בהם; מסוגלים להתמודד עם האתגרים בחייהם ומסוגלים לבטא את עצמם ולהגיע למימוש עצמי. בבסיס ניסיונות אלה עומדת האוריינטציה ההומניסטית כפי שבאה לידי ביטוי במדיניות, בקביעת חוקים לשוויון אזרחי וכן גם בהגדרה מחדש של איכות מערכות היחסים בין האדם עם המוגבלות לבין סביבותיו.

על אף התפתחויות אלה והשינויים שחלו בעמדות וביחס לאנשים עם מש"ה, פעמים רבות מתמקדת העשייה של נותני שירותים המלווים אותם בהקניית מיומנויות, אשר מקדמות בעיקר עצמאות תפקודית וזאת בלי להתחשב בהעדפותיו ובציפיותיו של הפרט. רבים מהמלווים בוגרים עם מש"ה מתמקדים בניהול סיכונים ובבחירת יעדים תפקודיים נורמטיביים ומתקשים ליישם את האוריינטציה ההומניסטית. השאלה הנשאלת בהקשר זה היא עד כמה מחלחלת האוריינטציה ההומניסטית אל השדה ומה מידת השפעתה על דרכי העבודה של נותני השירותים ועל חייהם של מקבלי השירותים.

סקירת ספרות

בפרספקטיבה היסטורית הקביעה שאנשים עם מש"ה זכאים לבחור ולקחת חלק פעיל בהחלטות הנעשות לגבי חייהם התקבלה אך בעידן האחרון (Neuman, 2020). עד אז, בהתאם למודל הרפואי, הייתה דומיננטית ההנחה כי האדם עם מש"ה מתקשה להחליט בעצמו על מהלך חייו ועל כן אחרים מחליטים עבורו. עם זאת ניתן להקנות לו מיומנויות שיאפשרו לו תפקוד נורמטיבי. לפי גישה זאת, מסוגלות תפקודית היא תנאי מקדים לאפשרות של האדם להשתלב בחברה ולקבל החלטות בנוגע לחייו (Caldwell, 2010; Neuman, 2019).

בסוף שנות השמונים קמה תנועת מחאה של אנשים עם מש"ה ובני משפחותיהם כנגד התפיסה הרפואית. תנועה זו הצביעה על כך שהתנהגות נורמטיבית ועצמאות תפקודית, אינם מביאים בהכרח למסוגלות של האדם לבחור באופן חופשי. המקור למחסומים העומדים בפני אנשים עם מש"ה נעוצים באי רגישות של החברה כלפיהם ולא כפועל יוצא של חוסר מסוגלותם. בד בבד עלתה הדרישה לבצע התאמות לצורך הנגשה של סביבת חייהם של אנשים עם מש"ה. בהתאם לכך גובש המודל החברתי, לפיו מש"ה הנה תופעה תלויה הקשר ומובנית חברתית, תוצר של תהליכים תרבותיים וסביבתיים המשפיעים על עיצוב תנאי החיים ועל מערך היחסים החברתיים של הפרט (Brants, van Trigt, & Schippers, 2016, Oliver, 1996).

במקביל לאידיאולוגיה החברתית, אשר הדגישה את אחריות החברה למצבו של האדם, התפתחה האוריינטציה ההומאניסטית. אוריינטציה זו הציעה 'להתבונן מחדש' על מסוגלותם של אנשים עם מש"ה, ולנסח בהתאם את האופן בו יש ללוות ולתמוך בהם. החל משנות ה-90 ואילך, הוצע המודל ההומניסטי כהרחבה לעקרון הנורמליזציה, בהתייחס למתן שירותים תמיכות, חינוך וטיפול לאנשים עם מש"ה. הרחבה זו כוללת בין השאר מעבר מדגש גורף בשאלת התאמתם של אנשים עם מש"ה לנורמות הנהוגות בחברה, אל עבר תמיכות המאפשרות ביטוי אישי, מימוש עצמי ובחירה אישית, כפי שהדבר מתבטא באוטונומיה אישית (Brown, Cobigo, & Taylor, 2015). המודל מדגיש את החשיבות של ההתייחסות לאדם השלם כסובייקט המחפש משמעות לחייו. במילים אחרות, לפי תפיסה זו לכל אדם יש ערך סגולי והוא ניחן במסוגלות: להבין את עצמו ואת סביבתו, לגבש לעצמו מערכת קדימויות לפי סולם ערכים אישי ולכוון את דרכו לפי שאיפותיו ומטרותיו לעתיד (Reiter, 2008). תמונת עתידו של הפרט נבנית במהלך חייו. לפי סגינר (Seginer, 2009) המושג "אוריינטציה העתיד" מוגדר כייצוג מנטאלי, סובייקטיבי ועקבי של העתיד והוא מורכב מרכיב קוגניטיבי, רכיב המוטיבציוני ורכיב ההתנהגותי. החשיבה לגבי העתיד מהווה את המצפן לאורו הפרט מתכנן תכניות, בוחן אפשרויות עתידיות ומקבל החלטות. תפקידם של נותני שירותים בהתאם לאוריינטציה ההומניסטית, אינו עוסק עוד, כמטרת על, במאמצים לשקם את הפרט בכדי שיוכל לתפקד באופן נורמטיבי ולהשתלב בחברה 'הרגילה'. במקום זאת התמיכה והליווי של אדם עם מש"ה צריכה להתבסס על כבוד לייחודיותו של האדם ואופטימיות לגבי מסוגלותו לבחור ולנהל את חייו ואת עתידו. המושג "מסוגלות עצמית" מתייחס לציפייה של אדם להצליח במשימה או להשיג תוצאה מסוימת לאחר השקעת מאמצים. במילים אחרות, הכוונה להערכת יכולתו האישית של האדם לארגן ולבצע פעולות הנדרשות כדי לשלוט בסיטואציות שונות (Bandura, 1995). ממצאי מחקרים מראים כי תפיסת מסוגלות עצמית גבוהה נמצאה קשורה לחשיבה חיובית, הערכה עצמית גבוהה והצבת מטרות (Evangelos, Konstantinos & Georgios, 2007).

דרך נוספת לבחון ולהתייחס למסוגלותו של אדם עם מש"ה ברוח האוריינטציה ההומניסטית, ניתן למצוא בהתבוננות הרב הממדית שמציע המודל של ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2016). על פי מודל זה יש להגדיר את המושג של מוגבלות תוך התייחסות לקשר שבין הפרט, הנכות, התפקוד והסביבה. תרומתו של המודל החדש היא בתוספת של שני גורמים: האחד מתמקד במאפיינים של הפרט, על תכונותיו, יכולותיו, שאיפותיו, רצונותיו וגם הנכות והמוגבלות שהיא יוצרת. השני מתמקד בתנאים הסביבתיים הן הפיזיים והן החברתיים כפי שהם באים לידי ביטוי בתרבות, במוסדות החברתיים, בקהילה ובמשפחה, בטכנולוגיה, בהנגשה ועוד. בכך מדגיש המודל את ההבחנה בין תפקוד שהוא ביטוי לפוטנציאל של הפרט והיכולת הגלומה בו, לבין תפקודו הנראה לעין הלכה למעשה במצב נתון ומשתנה. כמכיוון

לשירותים לאנשים עם מש"ה, המעבר להתייחסות רב ממדית נתנה לגיטימציה לאנשים עם מש"ה לקבוע בעצמם את המטרות אליהן הם שואפים וכן לגיטימציה לנותני השירותים לא להניח הנחות מראש לגבי רף המסוגלות שלהם (Stewart & Rosenbaum, 2003).

אוריינטציה הומניסטית אם כן עוסקת בדיאלוג בין האדם לבין סביבותיו ומדגישה את החשיבות של האזנה לקולו של האדם באשר הוא (Reiter, 2008). השאלה המרכזית היא "אילו תמיכות נחוצות כדי לאפשר לאדם עם מש"ה להתנהל בקהילה, לקבל על עצמו תפקידים חברתיים משמעותיים ולחוות שביעות רצון, מימוש עצמי וחיים משמעותיים" (Thompson et al., 2002). הבסיס למענה לשאלה זו נעוץ בשאלת התפיסה של נותני השירותים את מסוגלותם של אנשים עם מש"ה. אנו עדים בתקופתנו לניסיונות לנסח מחדש את מטרות התמיכה באנשים עם מש"ה תוך הנחה כי הם מסוגלים לקחת חלק פעיל בהחלטות הנעשות לגביהם; מסוגלים במידה ויוסרו מחסומים בסביבתם להתמודד עם האתגרים בחייהם (Brown & Brown, 2010; Schalock et al., 2010); ומסוגלים לבטא את עצמם וליהנות מאיכות חיים מיטבית (Brown & Brown, 2010; Reiter, 2008; 2009). המושג "איכות חיים" הנו מושג מורכב ומעורר מחלוקות באשר לאופיו, מרכיביו ואופן מדידתו. אחד המודלים המרכזיים להערכת איכות חיים מבוסס על גישת ההתאמה (Goodness of Fit), המתייחסת לרמת ההגשמה של הפרט ורמת שביעות רצונו ממילוי צרכיו הבסיסיים בתחומים הפיזיים, הביולוגיים, הפסיכולוגיים הכלכליים והחברתיים. ככל שהאדם שבע רצון יותר ממשאביו, כך תגבר שביעות רצונו מחייו, כמו גם תחושת הכשירות והשליטה שלו בחייו. מידת ההתאמה בין צרכי היחיד והתנאים הסביבתיים מעוגנת במערכת האמונות, הדעות והציפיות, כמו גם בתפיסת עולמו של האדם (Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008).

על אף ההתפתחויות והשינויים שחלו בעמדות כלפי אנשים עם מש"ה, נראה כי בפועל פעמים רבות העשייה ממשיכה להיות מבוססת על המודל הרפואי ולהתמקד בהקניית מיומנויות המקדמות בעיקר עצמאות תפקודית. מיומנויות אלו מאפשרות אמנם להרחיב את השתתפותם של אנשים עם מש"ה בחיים הנורמטיביים. אולם אם השתתפות זו אינה תואמת את העדפותיו של הפרט ואת ציפיותיו, תרומתן לאיכות חייו עלולה להיות זניחה. רבים מהמלווים מתקשים לאפשר לבוגרים עם מש"ה להתנסות ולבחור, ובמקום זאת מתמקדים בניהול סיכונים ובבחירת יעדים תפקודיים אשר יש לקדם (Neuman, 2020).

השאלה הנשאלת בהקשר זה היא מה היא מידת הנוכחות של האוריינטציה ההומניסטית כתפיסת עולם מקצועית בקרב נותני שירותים לבוגרים עם מש"ה ומה הקשר בינה לבין תפיסתם של בוגרים עם מש"ה את מסוגלותם, אוריינטציית העתיד שלהם ואיכות חייהם.

במחקר הנוכחי נבדקה השאלה עד כמה מחלחלת האוריינטציה ההומניסטית אל השדה ומשפיעה על דרכי העבודה של נותני השירותים ועל חייהם של מקבלי השירותים. בהתאם לממצאי המחקר ניתן יהיה לבחון

מחדש את דרכי הליווי ותהליכי ההכשרה של נותני השירותים ולהציע את הדרכים בהם ניתן לספק תמיכות לאנשים עם מש"ה בכדי שיוכלו לחיות חיים מלאים ומשמעותיים ככל האפשר.

מטרות המחקר הן

לגבי תפיסתם של נותני השירותים

5. לבחון האם קיימת בקרב נותני שירותים תפיסת עולם מקצועית המבוססת על אוריינטציה הומניסטית, כמובחנת מהמודל הרפואי.

6. לבחון האם קיים קשר בין האוריינטציה של נותני שירותים כלפי אנשים עם מש"ה, לבין תפיסתם הלכה למעשה את המסוגלות של מקבל השירות אותו הם מלווים.

לגבי הקשר בין נותני למקבלי השירותים:

7. להתמקד בדיאדה של 'נותן למקבל השירותים' ובקשר שבין תפיסתו של נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים אותו הוא מלווה, לבין תפיסתו של מקבל השירותים את המסוגלות שלו.

8. לבחון את הקשר בין האוריינטציה הכוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה, לבין הדיווחים העצמיים של מקבלי השירותים המלווים על ידם לגבי: תפיסת המסוגלות העצמית, איכות החיים, ואוריינטציית העתיד שלהם.

השערות המחקר הן:

השערות לגבי תפיסתם של נותני השירותים:

1. תמצא הבחנה בתפיסה הכוללת כלפי אנשים עם מש"ה, בין נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה הומניסטית לעומת נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה המבוססת על המודל הרפואי.

2. אימוץ אוריינטציה הומניסטית כתפיסה כוללת של נותני השירות כלפי אנשים עם מש"ה, תתבטא בהערכות גבוהות יותר של נותני השירות לגבי המסוגלות העצמית של מקבל השירותים, וזאת לעומת נותני השירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.

השערות הקשורות לקשר בין נותני למקבלי השירותים

3. הערכות גבוהות יותר של נותן שירותים לגבי המסוגלות העצמית של מקבל השירותים יהיו במתאם חיובי עם דיווח גבוה יותר של מקבל השירותים לגבי המסוגלות העצמית שלו.

4. תפיסה כוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית תהיה במתאם חיובי עם הערכות גבוהות יותר של מסוגלות עצמית כפי שידווח על ידי מקבלי השירותים שלהם. זאת לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.

5. תפיסה כוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם משי"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית תהיה במתאם חיובי עם עמדות חיוביות יותר של איכות החיים כפי שידווח על ידי מקבלי השירותים שלהם, זאת לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.
6. תפיסה כוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם משי"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית תהיה במתאם חיובי עם אוריינטציית עתיד בממד הקוגניטיבי שלה כפי שידווח על ידי מקבלי השירותים שלהם. זאת לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.

שיטת המחקר

מערך המחקר ומהלכו :

המדגם כלל 156 נחקרים- 61 נותני שירותים ו-95 מקבלי שירותים (עבור כל נותן שירותים אותרו בין אחד לשלושה מקבלי שירותים הנמצאים בטיפולו). המדגם נילקח מאוכלוסייה המתגוררת בצפון הארץ (מדגם נוחות). הנחקרים אותרו ממסגרות דיור חוץ ביתיות הנתמכות ומפוקחות ע"י מנהל המוגבלויות (לשעבר האגף לטיפול באדם עם משי"ה) במשרד הרווחה.

לצורך עריכת המחקר התקבלו אישורים מאת- משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים, אגף למחקר, תכנון והכשרה המחלקה למחקר, ושל ועדת האתיקה לניסויים בבני אדם של הפקולטה לחינוך, אוניברסיטת חיפה. המחקר התבצע על פי הכללים של אתיקה מחקרית ומדעית. הפניה לנחקרים נעשתה באישור מנהלי המסגרות ובמקרה של מקבלי השירותים גם של האפוטרופוסים/משפחות. לכל הנחקרים הוסברה מטרת המחקר ומהלכו וניתנה להם האפשרות להחליט בכל שלב כי הם אינם מעוניינים להמשיך בו (נספח-1), כל נותני השירותים חתמו על טופס הסכמה מדעת (נספח-2). לאחר קבלת הסכמה מדעת של האפוטרופוסים הממונים על מקבלי השירותים (נספח-8), הוחתמו גם מקבלי השירותים על טופס מוגש של הסכמה מדעת (נספח-9). לכל הנחקרים הובטחה סודיות והמידע נאסף בעילום שם.

בשלב הראשון, לאחר איתור מסגרות רלוונטיות וקבלת האישורים הנחוצים אותרו- 61 נותני השירותים. בשלב השני כל אחד מנותני השירותים התבקשו לפנות לשלושה מקבלי שירותים הנמצאים בטיפולו למעלה משנה ולבחון האם יסכימו להשתתף במחקר ובמסגרתו לענות על שאלונים. מבין מקבלי השירותים אליהם נערכה הפניה הסכימו להשתתף במחקר 95 מקבלי שירותים. לגבי כל אחד מנותני השירותים נמצא לפחות מקבל שירותים אחד שהסכים להשתתף.

לוח 1- המידע שנאסף מנותני ומקבלי השירותים

מקבלי שירותים			נותני שירותים	
5	4	3	2	1
אוריינטציית עתיד מגובשת של מקבל השירות לגבי עצמו	הערכת איכות חיים של מקבל השירות לגבי עצמו	הערכת מסוגלות של מקבל השירות לגבי עצמו	הערכת מסוגלות של מקבלי השירות ע"י נותני השירות המלווים אותם	תפיסה כוללת של נותני השירות כלפי אנשים עם מש"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית לעומת אוריינטציות אחרות

כפי שניתן לראות מלוח 1- נותני השירותים מלאו שאלונים בנוגע לתפיסתם הכוללת לגבי אנשים עם מש"ה ושאלונים ספציפיים לגבי המסוגלות של כל אחד ממקבלי השירותים בו הם תומכים ואשר את שמו והסכמתו קיבלו להשתתף במחקר. מקבלי השירותים מלאו שאלונים לדיווח עצמי בתחומים- מסוגלות עצמית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד.

כלי המחקר ועיבוד נתונים :

איסוף מידע מנותני שירותים נעשה באמצעות השאלונים הבאים :

1. שאלון פרטים אישיים ונתונים דמוגרפיים של נותן השירותים לגבי עצמו (נספח 3)
2. שאלון פרטים אישיים ונתונים דמוגרפיים של מקבלי השירותים שנבחרו ע"י נותן השירותים לצורך המחקר (נספח 7)
3. שאלון עמדות לבדיקת התפיסה הקובעת של נותני שירותים לגבי אנשים עם מש"ה . שאלון זה עובד באמצעות שילוב של שני שאלונים :

א. שאלון עמדות כלפי אנשים עם מש"ה (Reiter & David, 1996) (נספח 4)

ב. עמדות כלפי תפקודם של אנשים עם מש"ה שכלית התפתחותית, מש"ה (הס והילל-לביאן, 2016). (נספח 5)

4. שאלון מסוגלות עצמית (NGSE) (Chen, Gully, & Eden, 2001 ; Chen & Gully, 1997) בנוגע לכל אחד ממקבלי השירותים שנבחרו ע"י נותן השירותים לצורך המחקר. שאלון מסוגלות עצמית מתחלק לשני חלקים : שאלון מסוגלות א' - מודד את מידת הנחישות שמראה הפרט להשיג מטרות

שהוא מציב לעצמו בתמיכה ובאופן עצמאי. שאלון מסוגלות ב' - מודד את המסוגלות העצמית ב 4 סולמות נפרדים- עצמאות, בילוי שעות פנאי, יחסים עם הקהילה והבעה אישית. השאלון תורגם על ידי גרנט ופלומין, 1998. (נספח 6)

איסוף מידע ממקבלי השירותים נעשה באמצעות השאלונים הבאים לדיווח עצמי:

1. שאלון איכות חיים (Cummins & Lau, 2005a) (נספח 11)
2. שאלון מסוגלות עצמית (NGSE) - זהה לשאלון שמולא ע"י נותני השירותים, אך הפעם מולא כדיווח עצמי של מקבלי השירותים. (נספח 10)
3. שאלון אוריינטציית עתיד (Seginer, Nurmi & Poole, 1991). צומצם ועובד מחדש בהתאם לשאלת המחקר, כך שבחן את האופן שבו רואה ומעריך מקבל השירותים את עתידו (הממד הקוגניטיבי בסולם אוריינטציית עתיד) ואת המידה שבה משתף מקבל השירותים אנשים אחרים כגון חברים, משפחה, נותן השירותים, משהו אחר או אף אחד, בנושאי השאלון. (נספח 12)

עיבוד נתונים:

ניתוח הנתונים התבצע באמצעות שימוש בתוכנת SPSS גרסה 25.

לצורך חלוקת נותני השירותים על בסיס נטייתם לאוריינטציה הומניסטית בוצע ניתוח גורמים (Factor Analysis). 28 נותני שירותים שקיבלו ממוצע מעל 3.5 במודל הומניסטי הוגדרו כ"מודל הומניסטי", 15 נותני שירותים שקיבלו ממוצע מעל 3 במודל רפואי הוגדרו כ"מודל רפואי", שאר 18 נותני שירותים הוגדרו כמודל אחר. משתני רקע ומשתנים איכותיים (סולמות רווח וסדר) מוצגים באמצעות לוחות הכוללים שכיחות ואחוזים. משתנים כמותיים (סולמות רווח ומנה) מוצגים על ידי מדדי מרכז ופיזור - ממוצע, סטיית תקן. לצורך בדיקת השערות המחקר של מתאמים בין משתנים נעשה שימוש במבחני פי ופירסון. לצורך בדיקת השערות המחקר של הבדלים בין קבוצות נעשה שימוש במבחן t למדגמים בלתי-תלויים.

במחקר השתתפו כאמור 151 נחקרים 61 נותני שירותים ו- 95 מקבלי שירותים (כל נותן שירותים איתר בין אחד לשלושה מקבלי שירותים הנמצאים בטיפול).

נתוני רקע של נותני השירותים-

נותני השירותים עבדו כולם במסגרות המספקות תמיכה כוללת לאנשים עם מש"ה (במגורים, תעסוקה, שעות פנאי ועוד). בחלק מן המקרים המגורים היו במסגרות מעונייות ובחלק במסגרות בקהילה. נותני השירותים הגיעו ממגוון רחב של תפקידים והכשרות, אך כולם עוסקים בליווי ותמיכה ישירה במקבלי שירותים הנמצאים תחת אחריותם.

נתוני הרקע האישיים והמקצועיים של נותני השירותים מופיעים בלוחות 2 - 4

לוח 2- התפלגות נתוני רקע אישיים של נותני השירותים (n=61)

משתנים סוציו-דמוגרפיים		משיבים	אחוזים
מגדר	נשים	49	80%
	גברים	12	20%
מקום מגורים	עיר	35	58%
	כפר	10	16%
	אחר	16	26%
דת	יהודי	55	90%
	נוצרי	3	5%
	מוסלמי	1	2%
	דרוזי	2	3%
במשפחתך אנשים עם מוגבלויות	לא	45	74%
	כן	16	26%

בלוח 2 ניתן לראות כי מרבית המשיבים הינן נשים (80%), מרבית המשיבים משתייכים לדת היהודית (90%), ויותר ממחצית המשיבים מתגוררים בעיר (58%). כרבע (26%) מהמשיבים דיווחו כי במשפחתם אנשים עם מוגבלויות. בנוסף ניתן לציין כי ממוצע הגילים של נותני השירותים 47.66 (טווח 22 - 71).

לוח 3- התפלגות נתוני רקע מקצועיים של נותני השירותים (n=61)

משתנים סוציו-דמוגרפיים	משיבים	אחוזים
השכלה	0- אין תשובה	15%
	1- תואר ראשון	34%
	2- תואר שני	16%
	3- לימודי תעודה	3%
	4- בגרות	26%
	5- סטודנט	2%
	6- מטפלות או מדריכות	3%

מלוח 3 עולה כי מחצית (50%) מנותני השירותים הנם בעלי השכלה אקדמאית.

לוח 4- תיאור נתוני ותק מקצועי של נותני השירותים (n=61)

שנות ותק בתחום	חציון	טווח	ממוצע	סטיית תקן
שנות ותק בתחום	9	0 - 32	10.72	8.12
ותק במקום העבודה	4	1 - 22	6.39	5.59

מלוח 4 עולה כי ממוצע שנות הוותק בתחום הנו 10.72 (טווח 0 עד 32) והוותק במקום העבודה הנוכחית עומד על 6.39 שנים בממוצע (טווח 1 עד 22).

נתוני רקע של נותני השירותים-

מקבלי השירותים מאובחנים כולם עם משי"ה וזוכים לתמיכה וליווי במערכות המספקות תמיכות בכל תחומי החיים. כאמור, חלק ממקבלי השירותים מתגוררים במסגרות מעוניות ואחרים מתגוררים במסגרות בקהילה.

נתוני הרקע של מקבלי השירותים מופיעים בלוח מספר- 5

לוח 5- התפלגות נתוני רקע של מקבלי השירותים (n=95)

משתנים סוציו-דמוגרפיים		משיבים		אחוזים	
מגדר	נשים	53		56%	
	גברים	42		44%	
דת	יהודי	94		98%	
	נוצרי	1		2%	
		חציון	טווח	ממוצע	סטיית תקן
גיל		38	75 - 20	41.71	15.32
שנים במסגרת חוץ ביתית		8	54 - 0	11.12	10.83

בלוח 5 ניתן לראות כי יותר ממחצית המשיבים הן נשים (56%), וכי מרבית המשיבים משתייכים לדת היהודית (98%). ממוצע גילם של מקבלי השירותים הינו 41.71 שנים, מבוגר ביותר הנו בן 75 שנים והצעיר ביותר בן 20 שנים. ממוצע שנים במסגרת חוץ ביתית הנו 11.12 שנים.

בדיקת השערות המחקר.

השערה 1

בהשערה הראשונה נבחנה השאלה האם קיימים דפוסי התייחסות מגובשים של עמדות/תפיסות לגבי אנשים עם משי"ה. ההשערה הייתה כי תמצא הבחנה בתפיסה הכוללת כלפי אנשים עם מוגבלויות, בין נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה הומניסטית לעומת נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה המבוססת על הגישה האחרת.

לצורך בדיקת ההשערה נעשה חיבור של שני שאלוני העמדות עליהם ענו נותני השירותים, לסולם אחד ונערך ניתוח גורמים (Factor Analysis), כפי שמוצג בלוח מספר 6.

לוח 6- ניתוח גורמים של התפיסה הכוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה (n=61)

טעינות הגורם								
היגדים	ממוצע	סטיית תקן	מודל הומניסטי - טי	מודל רפואי / סיעודי	A	B	C	
4. מסוגל לעמוד על זכותו לשמירת הפרטיות שלו.	3.72	1.06	0.82					
11. מסוגל לבחירה מושכלת בין אלטרנטיבות.	3.39	1.02	0.75					
12. מסוגל לחשיבה עצמאית	3.12	0.96	0.71					
3. מסוגל להכיר בייחודיותו האישית בנפרד מהמוגבלות.	3.34	0.99	0.68					
10. מסוגל לקבל החלטות באופן עצמאי.	3.55	0.93	0.64					
13. מסוגל לביקורת והערכה עצמית באופן ריאלי ומאוזן.	2.86	0.88	0.62					
2. מסוגל להכיר במוגבלות ובהשלכותיה התפקודיות.	3.29	0.82	0.61					
14. בעל מסוגלות לסגור עצמי - היכולת להסביר את עצמו.	3.55	0.92	0.53					
1. מסוגל להבדיל בין דעותיו האישיות לבין דעותיהם של אחרים	3.65	0.92	0.48					
15. מסוגל לקבל אחריות על מעשיו	3.39	0.85	0.40					

				0.90		1.64	2.80	6. הדברים החשובים ביותר שניתן לספק לאדם עם מש"ה הם : עזרה והגנה.
				0.88		1.28	1.88	7. אדם עם מש"ה אינו בר דעת, ולכן הוא אינו יכול להיות מעורב בקבלת החלטות הקשורות בחייו.
				0.71		0.97	1.80	5. למרבה הצער, לאוכלוסייה עם מש"ה חסרה מוטיבציה לשיקום.
			0.82			1.57	2.17	11. אדם עם מש"ה אינו מציית לנורמות חברתיות, לכן יש להשימו במסגרת מתאימה.
			0.76			1.16	2.09	2. טיפול באדם עם מש"ה כולל בתוכו שימוש תמידי בעיקרון ההתניה.
			0.75			1.54	2.43	8. אדם עם לקות התפתחותית סובל ממחלות וזקוק לטיפול הולם.
			0.70			1.39	2.22	1. אדם עם מש"ה יהיה תלוי בטיפול בתרופות לאורך כל חייו.
			0.56			1.31	2.43	3. אדם עם מש"ה הוא בעצם ילד שאינו מפותח.
		0.62				0.92	4.19	5. מסוגל לפנות לעזרה כאשר חש צורך
		0.52				0.82	4.24	7. מסוגל להמליל רגשות שליליים (כמו כעס, תסכול).

		0.48				0.84	4.25	6. מסוגל להמליל רגשות חיוביים (כמו שמחה, חיבה).
	0.79					0.98	3.29	8. מסוגל לוויסות עצמי ושליטה ברגשות כלפי אדם שהרגיז אותו, ומגיב בהתאם לנסיבות.
	0.61					0.87	3.42	9. מסוגל להקשיב בתשומת לב לדברי אחרים
	0.55					1.65	3.08	14. התערבות חינוכית אישית צריכה להתקיים לפני הערכה ואבחון.
0.84						1.45	3.47	4. אדם עם משי"ה יישאר מוגבל כל חייו.
0.45						1.58	3.88	9. אדם עם משי"ה הוא אדם עם לקות, לאו דווקא חולה.
6.72%	7.05%	9.26%	7.43%	8.83%	17.49%	אחוז שונות מוסברת של גורם הטעינות		
61.59%	56.79%	51.35%	42.16%	34.94%	26.39%	Eigen values Cumulative percent		

מלוח 6 עולה כי ניתוח גורמים על פי מדגם של 61 משיבים שענו על כל השאלות בשאלון יצר 6 גורמים, מתוכם 2 העיקריים יוצרים את החלוקה למודל הומניסטי (10 שאלות) ולמודל רפואי / סיעודי (8 שאלות) מכאן והלאה יקרא מודל רפואי. אחוז השונות המוסברת לאחר רוטציה מסוג ורימקס הנה 35.35%. נמצא כי בקרב כל נותני השירותים ($n=61$), קיימת נטייה **ברמה בינונית** (ממוצע 3.35 בסולם 1 עד 5 מקביל לציון 67 בסולם 1 עד 100) לבטא תפיסה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית. רמת המהימנות של הגורם נמצאה גבוהה ($\alpha = 0.89$). עוד נמצא כי בקרב כל נותני השירותים ($n=61$), קיימת נטייה **ברמה בינונית** (ממוצע 2.34 בסולם 1 עד 5 מקביל לציון 45 בסולם 1 עד 100) לבטא תפיסה המבוססת על אוריינטציה אחרת. רמת המהימנות של הגורם נמצאה טובה ($\alpha = 0.75$). כלומר, האוריינטציה ההומניסטית נמצאה כדומיננטית יותר בתפיסתם של נותני שירותים, בהשוואה לאוריינטציה האחרת.

בעקבות ניתוח הגורמים בוצעה חלוקה כך שנותן שירותים שקיבל ממוצע 3 או יותר ב- 8 השאלות של המודל הרפואי, נחשב לנותן שירותים עם אוריינטציה רפואית. נותן שירותים שקיבל ממוצע 3.5 או יותר ב- 10 השאלות של המודל ההומניסטי, נחשב לנותן שירותים עם אוריינטציה הומניסטית. נותן שירותים שקיבל ממוצע נמוך מ- 3.5 בעשר השאלות של המודל ההומניסטי וגם ממוצע נמוך מ- 3 בשמונה השאלות של המודל הרפואי, נמצא כלא שייך למודלים האלה.

כפועל יוצא נמצא כי בקרב נותני השירותים במדגם הנוכחי - 28 נותני שירותים ביטאו אוריינטציה הומניסטית, 15 נותני שירותים ביטאו אוריינטציה הרפואית ו- 18 נותני שירותים לא נמצאו כמבטאים אחת משתי אוריינטציות אלה (סה"כ - 61 נותני שירותים). נראה אם כן כי כמחצית מנותני השירותים מבססים את תפיסתם על האוריינטציה ההומניסטית.

מכאן ניתן להסיק כי ההשערה הראשונה, שתמצא הבחנה בתפיסה הכוללת כלפי אנשים עם מוגבלויות, בין נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה הומניסטית לעומת נותני שירותים שיבטאו אוריינטציה אחרת אוששה.

השערה 2

בהשערה 2 נבחנה השאלה האם אימוץ אוריינטציה הומניסטית כתפיסה כוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מוגבלויות, תתבטא בהערכות גבוהות יותר של נותני השירותים לגבי המסוגלות העצמית של מקבל השירותים, וזאת לעומת נותני השירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.

לצורך בדיקת השערה זו נעשה שימוש בשאלון מסוגלות עצמית. השאלון מתחלק כאמור לשני חלקים – שאלון מסוגלות א' ושאלון מסוגלות ב'.

שאלון מסוגלות א' - מודד את מידת הנחישות שמראה הפרט להשיג מטרות שהוא מציב לעצמו בתמיכה ובאופן עצמאי.

לחלק מנותני השירותים היו מספר מקבלי שירותים. בהתאם לכך לוח 7 מתייחס ל- 69 שאלונים בהם דירגו נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית או רפואית את המסוגלות העצמית של מקבלי השירותים שלהם.

לוח 7 מופיעים נתוני ההתפלגויות של דירוגי נותני השירותים את מקבלי השירותים במשתנה נחישות עצמית, בהשוואה לפי האוריינטציה שלהם, הומניסטית לעומת רפואית.

לוח 7- התפלגות שכיחויות של הערכת נחישות עצמית של נותני השירותים את מקבל השירותים -
השוואה בין נותני שירותים שהאוריינטציה שלהם הנה הומניסטית ($n=48$) לעומת נותני שירותים
שהאוריינטציה שלהם רפואית ($n=21$)

נחישות עצמית	מודל	1 כלל לא	2 במידה ויקבל עזרה	3 כן בכוחות עצמו	הבדל
1. הוא יכול לבחור ולהשיג את מרבית המטרות שהוא מציב לעצמו.	הומניסטי	==	81%	19%	0.28
	רפואי	==	84%	16%	
2. כאשר הוא ניצב מול מטרות קשות הוא יהיה מסוגל לבצען.	הומניסטי	6%	70%	23%	2.48*
	רפואי	16%	84%	==	
3. באופן כללי אני חושב שהוא יכול להשיג את מה שחשוב לו.	הומניסטי	2%	50%	48%	0.69
	רפואי	==	58%	42%	
4. הוא יכול להצליח בכל משימה כאשר הוא נחוש בדעתו.	הומניסטי	2%	50%	48%	1.61
	רפואי	10%	58%	32%	
5. הוא יוכל לעמוד באתגרים רבים בהצלחה.	הומניסטי	8%	50%	42%	1.19
	רפואי	5%	74%	21%	
6. הוא יכול לבצע היטב את מרבית המשימות שעומדות לפניו.	הומניסטי	4%	56%	40%	0.25
	רפואי	5%	58%	37%	
7. בהשוואה לאנשים אחרים, הוא יכול לבצע את רוב המטלות היטב.	הומניסטי	4%	49%	47%	1.04
	רפואי	5%	63%	32%	
8. גם כאשר המצב קשה, הוא יכול לבצע את המשימה.	הומניסטי	8%	77%	15%	0.52
	רפואי	5%	90%	5%	

מלוח 7 עולה כי נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית סבורים במידה פחותה ($M=1.84$) מאשר נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($M=2.17$) כי כאשר מקבל השירותים שלהם ניצב מול מטרות קשות הוא יהיה מסוגל לבצען, ברמת מובהקת ($t_{(64)} = -2.48, P < 0.05$). 81 אחוז מקרב נותני השירותים עם אוריינטציה הומניסטית דרגו את מקבלי השירותים שלהם כיכולים, במידה ויקבלו עזרה, להשיג את מרבית המטרות שיציבו לעצמם, גם כאשר המצב קשה.

אף כי בשאר מרכיבי 'נחישות עצמית' לא נמצאו הבדלים מובהקים בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית לנותני שירותים עם אוריינטציה רפואית, הרי שניתן לראות כי בכל המדדים נותני השירותים עם אוריינטציה הומניסטית מדרגים גבוה יותר את מסוגלותם של מקבלי השירותים שלהם לבצע מטרות בכוחות עצמם.

שאלון מסוגלות ב' - מודד את המסוגלות העצמית ב- 4 סולמות נפרדים- עצמאות, בילוי שעות פנאי, יחסים עם הקהילה והבעה אישית. בכל אחד מהסולמות נבחנה השערת המחקר. בלוחות מספר 8 - 11 מוצגת השוואה בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית לעומת נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית בסולמות אלה.

לוח 8- הערכת מסוגלות עצמית של נותני שירותים את מקבל השירותים - השוואה לפי מבחן t בלתי תלוי, בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($n=48$) לנותני שירותים עם אוריינטציה רפואית ($n=21$)

מסוגלות עצמית	מודל	ממוצע	ס.תקן	הבדל
עצמאות	הומניסטי	2.93	0.52	0.51
	רפואי	2.87	0.52	
בילוי שעות פנאי	הומניסטי	3.09	0.55	1.95
	רפואי	2.81	0.52	
יחסים עם קהילה	הומניסטי	2.70	0.63	2.08*
	רפואי	2.35	0.65	
הבעה אישית	הומניסטי	3.26	0.52	2.12*
	רפואי	2.95	0.63	

מלוח 8 עולה כי קיימים שני מרכיבים של מסוגלות עצמית בהם נמצא הבדל משמעותי בין נותני שירותים המבטאים אוריינטציה הומניסטית, לנותני שירותים המבטאים אוריינטציה רפואית.

במרכיבים של: יחסים עם הקהילה ($t_{(65)} = 2.08, P < 0.05$) והבעה אישית ($t_{(65)} = 2.12, P < 0.05$), נמצא כי נותני שירותים המבטאים אוריינטציה הומניסטית מדרגים גבוה יותר את יכולותיו של מקבל השירותים שלהם באופן מובהק.

אף כי במרכיבים עצמאות ובילוי שעות פנאי, לא נמצא הבדל מובהק, הרי שגם במדדים אלה ניתן לראות מגמה לפיה נותני השירותים עם אוריינטציה הומניסטית מדרגים גבוה יותר את המסוגלות של מקבלי השירותים שלהם, מאשר נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית.

מכאן שהשערה מספר 2 אוששה באופן חלקי.

השערה 3

עד כה התמקד ניתוח הנתונים בנותן שירותים בלבד. בהשערה הנוכחית המשכנו ובדקנו את הקשר בין נותן למקבל השירותים הנמצאים במערכת יחסים של תומך ונתמך. ההשערה השלישית במחקר הייתה כי הערכות גבוהות יותר של נותני השירותים לגבי המסוגלות העצמית של מקבל השירותים יהיו במתאם חיובי עם דיווח גבוה יותר של מקבל השירותים לגבי המסוגלות העצמית שלו.

לוח- 9 מציג את מידת הקורלציה בין הערכת המסוגלות העצמית של מקבלי השירותים והערכת המסוגלות שלהם על ידי נותני השירותים שלהם. הבדיקה נעשתה גם לגבי כלל המדגם וגם בחלוקה לנותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית לבין נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית.

לוח 9- מתאם פירסון לבדיקת קשר בין דירוגי נותני השירותים את מסוגלותם של מקבלי השירותים, לבין דירוגי מקבלי השירותים את מסוגלותם העצמית - כלל המדגם ($n=95$), אוריינטציה הומניסטית ($n=48$) אוריינטציה רפואית ($n=21$)

דירוג נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים	אוריינטציה הומניסטית	אוריינטציה רפואית	כלל המדגם
דירוג מקבל השירותים את מסוגלותו העצמית.	0.410**	0.646**	0.470***

מלוח 9 עולה כי קיים מתאם חיובי בינוני מובהק בין דירוג הנותן לדירוג המקבל לגבי מסוגלות ($P<0.001$, $r_p=0.470$). כלומר ככול שדירוג הנותן לגבי מסוגלות עולה כך דירוג המקבל ליכולת מסוגלות שלו עצמו עולה. מתאם זה קיים גם לגבי הקבוצה השייכת לאוריינטציה ההומניסטית, גם לגבי הקבוצה השייכת לאוריינטציה הרפואית וגם לגבי כלל המדגם.

מכאן שהשערה מספר 3 אוששה.

השערה 4

עד כה נבדק הקשר בין ההערכות של נותן ומקבל שירותים במסגרת של מערכת יחסים תומך ונתמך. בהשערות הבאות נבחנה האבחנה בין שתי קבוצות של מקבלי שירותים על בסיס האוריינטציה אליה שייכים נותני השירותים שלהם.

השערה 4 היא כי תפיסה כוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית תהיה במתאם חיובי עם הערכות גבוהות יותר של מסוגלות עצמית כפי שידווחו על ידי מקבלי השירותים שלהם. זאת לעומת מקבלי שירותים של נותני השירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.

בלוח 10 מוצגים הדירוגים של נותני שירותים לגבי המסוגלות העצמית של מקבלי השירותים, תוך השוואה בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ונותני שירותים עם אוריינטציה רפואית.

לוח 10- מבחן t בלתי תלוי לבדיקת ההבדל בין מקבלי השירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($n=48$), לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית ($n=21$), במשתנה מסוגלות עצמית.

מסוגלות עצמית של מקבלי שירותים	מספר משיבים	ממוצע	ס.תקן	הבדל
מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית	48	2.93	0.45	0.733
מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית	21	2.83	0.54	

מלוח 10 עולה כי לא נמצא הבדל מובהק בין מקבלי השירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית, לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית, במשתנה מסוגלות עצמית ($t_{(66)} = 0.733, P > 0.05$).

השערה מספר 4 לא אוששה.

השערה 5

השערה 5 היא כי תפיסה כוללת של נותני השירותים כלפי אנשים עם מש"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית תהיה במתאם חיובי עם עמדות חיוביות יותר של איכות החיים כפי שידווחו על ידי מקבלי השירותים שלהם. זאת לעומת מקבלי שירותים של נותני השירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית. בלוח מספר 11 מופיעות השכיחויות של תשובות מקבלי השירותים על עמדותיהם לגבי איכות חייהם.

לוח 11- התפלגות שכיחויות של מרכיבי איכות חיים לפי מקבלי שירותים (n=95)

איכות חיים	0 אין תשובה	1 שמח / מרוצה	2 לא שמח ולא עצוב	3 עצוב / לא מרוצה	ממוצע
1. עד כמה אתה המרוצה/שמח מהחיים שלך בזמן האחרון?	2%	76%	19%	3%	1.26
2. עד כמה אתה מרוצה מהדברים שיש לך? כמו כסף או דברים שלך?	3%	85%	8%	3%	1.15
3. עד כמה אתה מרוצה/שמח ממצב הבריאות שלך?	2%	77%	14%	8%	1.31
4. עד כמה אתה מרוצה מהעבודה שלך?	4%	85%	9%	7%	1.25
5. עד כמה אתה מרוצה מהלימודים שלך?	81%	18%	=	1%	1.11
6. עד כמה אתה מרוצה מקשרים עם אנשים בעבודה/לימודים שלך?	4%	77%	17%	2%	1.22
7. עד כמה אתה מרוצה מקשרים עם אנשים בדירה שלך?	6%	74%	16%	4%	1.26
8. עד כמה אתה מרוצה מהבית בו אתה גר היום?	3%	88%	8%	1%	1.11
9. עד כמה אתה מרגיש בטוח בבית?	1%	87%	10%	2%	1.15
10. עד כמה אתה מרוצה מפעילויות פנאי? כמו חוגים, טיול בילוי?	8%	80%	8%	4%	1.17
11. עד כמה אתה שמח/מרוצה מהחיים שיהיו לך בעוד שנה?	10%	73%	14%	3%	1.22

מלוח 11 עולה כי מרבית מקבלי השירותים מרוצים מהבית בו הם גרים (88%), מרגישים בטוחים בביתם (87%) ומרוצים מהחיים שלהם בזמן האחרון (76%).

בלוח 12 מופיע הציון הכולל של איכות חיים של מקבלי השירותים.

לוח 12- תיאור המשתנה איכות חיים של מקבלי השירותים (n=95)

איכות חיים	מספר משיבים	מספר שאלות	חציון	טווח	ממוצע	ס.תקן	מהימנות
	95	11	1.10	1.00 - 2.27	1.21	0.25	0.82

מלוח 12 עולה כי רמת איכות חיים לפי מקבלי השירותים היא גבוהה מאוד (ממוצע 1.21 בסולם 1 עד 3 מקביל לציון 93 בסולם 1 עד 100), רמת המהימנות נמצאה טובה ($\alpha = 0.82$).

נראה, עם כן, כי יש אחדות רבה בקרב המרואיינים לגבי הערכת איכות החיים שלהם כטובה מאד. בכך הם משקפים את העמדות של האוכלוסייה בארץ בסקרים לגבי מדד האושר/שביעות רצון של ישראלים מחייהם (Zelekha, Zelekha, 2020). ישראל נמצאת במקום גבוה בהשוואה למדינות אחרות במדד זה וקבוצת המשיבים במחקר הנוכחי לא שונים מהנורמה.

המשכנו ובדקנו באיזו מידה לאוריינטציה של נותני שירותים כהומניסטית יהיה קשר לתפיסת איכות חיים גבוהה יותר, בהשוואה לנותני שירותים שהאוריינטציה שלהם רפואית.

בלוח 13 מוצגת ההשוואה בין מקבלי שירותים במשתנה איכות חיים, תוך חלוקה בהתאם לאוריינטציה אליה משתייכים נותני השירותים שלהם (אוריינטציה הומניסטית, לעומת אוריינטציה רפואית)

לוח 13- מבחן t בלתי תלוי לבדיקת ההבדל בין מקבלי שירותים במשתנה איכות חיים, תוך חלוקה בהתאם לאוריינטציה אליה משתייכים נותני השירותים שלהם- אוריינטציה הומניסטית ($n=48$), לעומת אוריינטציה רפואית ($n=21$)

איכות חיים	מספר משיבים	ממוצע	ס.תקן	הבדל
מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית	48	1.17	0.23	-1.265
מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית	21	1.24	0.19	

מלוח 13 עולה כי לא נמצא הבדל מובהק בין מקבלי השירותים של נותני שירות עם אוריינטציה הומניסטית, לעומת מקבלי שירות של נותני שירות עם אוריינטציה רפואית, במשתנה איכות חיים ($P > 0.05$, $t = -1.265$, $t_{(67)}$).

השערה מספר 5 לא אוששה.

השערה 6

תפיסה כוללת של נותני שירותים כלפי אנשים עם מש"ה המבוססת על אוריינטציה הומניסטית תהיה במתאם חיובי עם אוריינטציית עתיד בממד הקוגניטיבי שלה כפי שידווח על ידי מקבלי השירותים שלהם. זאת לעומת מקבלי שירותים של נותני השירותים שיבטאו אוריינטציה רפואית.

בלוח- 14 מופיעים נתונים לגבי המידה שבה מקבלי השירותים עסוקים בעתידם בתחומי חיים שונים וגם נתונים לגבי הגורם אותו הם משתפים בתחומים אלה.

לוח 14- התפלגות שכיחויות של משתנה אוריינטציית עתיד והגורם אותו משתפים (n=95)

את מי משתף					מעסיק את מחשבותיי	אוריינטציית עתיד
5 לא משוחח	4 אחר	3 נותן שירות	2 חברים	1 קרובי משפחה		
15%	1%	24%	13%	15%	37%	7. החברים הקרובים שיהיו לי
25%	3%	19%	5%	24%	29%	2. המשפחה שאקים
15%	4%	29%	5%	27%	29%	4. עתידי הכלכלי
11%	3%	35%	7%	23%	28%	3. מצבי הכלכלי
14%	2%	40%	3%	21%	27%	9. כיצד אוכל להסתדר באופן עצמאי
16%	1%	38%	6%	20%	26%	6. עם מי אגור
18%	13%	52%	3%	15%	22%	8. מקום העבודה העתידי שלי
22%	4%	35%	9%	24%	18%	1. בן/בת הזוג העתידי שלי
17%	2%	28%	26%	19%	17%	5. החברים הקרובים שלי

מלוח 14 עולה כי כשליש ממקבלי השירותים חושבים על החברים הקרובים שיהיו להם (37%), על המשפחה שיקימו (29%) ועל עתידם הכלכלי (29%). במרבית הנושאים שמעסיקים אותם הם משוחחים בעיקר עם נותני השירותים.

בלוח 15 מוצגת ההשוואה בין מקבלי השירות של נותני שירות עם אוריינטציה הומניסטית, לעומת מקבלי שירות של נותני שירות עם אוריינטציה רפואית, במשתנה אוריינטציית עתיד.

לוח 15- מבחן t בלתי תלוי לבדיקת ההבדל בין מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית ($n=48$) , לעומת מקבלי שירותים של נותני שירותים עם אוריינטציה רפואית ($n=21$), במשתנה אוריינטציית עתיד

אוריינטציית עתיד	מספר משיבים	ממוצע	ס.תקן	הבדל
לנותני שירות עם אוריינטציה הומניסטית	48	5.79	1.68	-1.048
לנותני שירות עם אוריינטציה רפואית	21	6.23	1.48	

מלוח 15 עולה כי לא נמצא הבדל מובהק בין מקבלי השירותים של נותני שירות עם אוריינטציה הומניסטית, לעומת מקבלי שירות של נותני שירות עם אוריינטציה רפואית, במשתנה אוריינטציית עתיד ($P>0.05$), $t_{(67)} = -1.048$.

השערה מספר 6 לא אוששה.

דיון וניתוח

בעשורים האחרונים הולך וגובר העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה לשוויון הזדמנויות ולחיים מלאים (Brown, 2017). אוריינטציה הומניסטית עומדת בבסיס השינויים המתרחשים בהתייחסות לאנשים עם מש"ה וכפועל יוצא בהצהרות לגבי זכויותיהם. האוריינטציה ההומניסטית, מגדירה את מהות האדם כמאופיינת: בחשיבה עצמאית, ביכולת לתובנה עצמית, להבנת הסביבה ולבחירה בין אלטרנטיבות ובמסוגלות להצבת מטרות אישיות, תוך פעולה לצורך הגשמתן. מהות זו מגדירה את האדם כסוכן אוטונומי בחייו (Reiter, 2008). המחקר הנוכחי בחן עד כמה מחלחלים שינויים אלה ומעצבים את תפיסתם והתייחסותם של נותני שירותים כלפי מקבלי השירותים. במקביל בחן המחקר האם בעקבות השינויים בתפיסה ובהתייחסות כלפי אנשים עם מש"ה, משתנה גם תפיסתם של מקבלי השירותים את עצמם ואת חייהם.

ממצא ראשון במחקר זה הנו כי האוריינטציה ההומניסטית אכן נוכחת בקרב נותני שירותים. כמחצית ממדגם נותני השירותים הוגדרו "כהומניסטיים" ותפסו את הפרט עם מש"ה כמסוגל: "לעמוד על זכויותיו, לשמור על פרטיותו, לעשות בחירות מושכלות, מסוגל לחשיבה עצמאית, למודעות עצמית, לאחריות אישית

ולסגור עצמי, יכול לקבל החלטות באופן עצמאי ופתוח לביקורת עצמית". ניתן לסכם ולומר כי הממדים שנמצאו כמאפיינים את התפיסה ההומניסטית מדגישים את מסוגלותו של הפרט להתנהל באופן אוטונומי. השאלה הבאה שהנחתה את המחקר הייתה האם קיים הבדל בין נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית, לנותני שירותים עם אוריינטציה רפואית, בהערכתם את המסוגלות של מקבל השירותים אותו הם מלווים. במחקר הנוכחי נעשתה הפרדה בין השלכות האוריינטציה ההומניסטית ברמת המקור, לבין השלכותיה על רמת המיקרו. רמת המקור מתמקדת בהיבטים של חקיקה, תקנות ומדיניות, תוך דגש על זכויותיהם של אנשים עם מש"ה לשוויון הזדמנויות ולחיים אוטונומיים ומשמעותיים (United Nations, 2006). רמת המיקרו לעומת זאת עוסקת בקשר שבין נותן למקבל השירותים ובשאלה האם באינטראקציה ביניהם מבוססת על כבוד הדדי, הקשבה והכרה בבעלותו של האדם עם המגבלה על חייו ובחירותיו. ברמת המיקרו נשאלת השאלה האם קשר זה אכן מבטא אוריינטציה הומניסטית, או שעדיין מושפע מעמדות חברתיות מפלות המדגישות את ההבחנה שבין הנורמטיבי, הרצוי והמצליח, לבין החריג, הדחוי והנכשל (Reiter & Bryen, 2012).

ההנחה של המחקר הנוכחי הייתה כי נותני שירותים הנוטים לאוריינטציה הומניסטית יחוו ויתארו את מקבלי השירותים שלהם כבעלי נחישות ומסוגלות עצמית רבה יותר מאשר נותני שירותים הנוטים לאוריינטציה רפואית. ממצאי המחקר מראים כי בחלק מן המדדים של נחישות עצמית ומסוגלות עצמית אכן נמצאה הערכה מובהקת גבוהה יותר של נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית את יכולותיהם של מקבלי השירותים שלהם. מבחינת נחישות עצמית בולטת ההערכה שלהם כי כאשר מקבל השירותים שלהם "ניצב מול מטרות קשות הוא יהיה מסוגל לבצען". בדומה הם העריכו את המסוגלות העצמית של מקבלי השירותים שלהם כבעלי יכולת גבוהה יותר בתחומים של- "יחסים עם הקהילה" ו"הבעה אישית". יש לציין כי גם במדדים האחרים של נחישות עצמית ומסוגלות עצמית נמצאה מגמה דומה, אם כי לא מובהקת.

השערת המחקר השנייה אם כן, אוששה באופן חלקי. ייתכן כי הממצא מבטא את מורכבות המעבר מתפיסה כוללת של אנשים עם מש"ה כקבוצה בעלת זכויות- רמת המקור, לתפיסה של הפרט את מסוגלותו לנהל את חייו באוטונומיה - רמת המיקרו. ממצאי המחקר מלמדים כי בממדים של- "יחסים עם הקהילה" ו"הבעה אישית", נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית מביעים עמדה חיובית יותר לגבי מסוגלותם של מקבלי השירותים שלהם. קשרים בין אישיים ויכולת להבעה אישית, הם מרכיבים מהותיים ובסיסיים בהתאם לאוריינטציה ההומניסטית, כבסיס לחיים עם משמעות. נותני שירותים עם אוריינטציה הומניסטית מעריכים כי מקבלי השירותים שלהם מסוגלים לפתח ולבטא את יכולותיהם וצרכיהם האישיים והבין אישיים. לעומת זאת, בכל הקשור ל"תפקוד עצמאי" ו"לבילוי שעות פנאי" לא נמצאה אבחנה מובהקת בין

מי שאימץ אוריינטציה הומניסטית למי שדוגל באוריינטציה רפואית. מדדים אלה משמשים מנקודת המבט של שתי האוריינטציות כבסיס לאבחנה ולהתערבות שתאפשר חיים עצמאיים יותר בחברה הנורמטיבית.

ההשערה השלישית עסקה בשאלה האם ציפיות גבוהות יותר של נותן השירותים לגבי המסוגלות העצמית של מקבל השירותים יהיו במתאם חיובי עם דיווח גבוה יותר של מקבל השירותים את המסוגלות העצמית שלו/ה. הממצאים הראו כי ככול שדירוג נותן השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים גבוהה יותר, כך הערכתו העצמית של מקבל השירותים גם היא גבוהה יותר. התאמה זו נמצאה גם לגבי המדגם כולו וגם בהתייחס לכל אחת מהקבוצות (אוריינטציה הומניסטית ואוריינטציה הרפואית). ממצאים אלה מצביעים על הרלוונטיות של הקשר בין נותן למקבל השירותים ועל המשמעות האפשרית של גישה אופטימית וחיובית של נותן השירותים עבור מקבל השירותים.

לעומת ממצאים אלה, בהשערה רביעית לא נמצא קשר בין אוריינטציה ההומניסטית כתפיסה כוללת של נותני השירותים, לבין התפיסה של מקבלי השירותים את מסוגלותם. ההשערה הרביעית התייחסה לתפיסה של אנשים עם מש"ה כקבוצה, ע"י נותני השירותים. ממצאי המחקר מראים כי אין די בתפיסה כוללת של נותני השירותים בנוגע למש"ה, כדי להיות בהתאמה עם תפיסת הפרט עם מש"ה את עצמו. לעומת זאת כאשר נותן השירותים התייחס למסוגלות של הפרט אותו הוא מלווה (השערה 3), נמצא קשר בין הערכות הנותן למקבל השירותים. כלומר, הערכות אופטימיות של נותן השירותים את מקבל השירותים נמצאו בקורלציה עם ההערכות של מקבל השירותים את עצמו בהתאם. ממצא זה מדגיש את החשיבות של התייחסות לפרט השלם ולא רק לעצם השתייכותו לקבוצה בהתאם לקטגוריה אבחנתית. מכאן ניתן לטעון כי אוריינטציה הומניסטית ברמת המיקרו עוסקת בפרט כאדם שלם שיש לו בין השאר מגבלה ולא כמי ששייך לקבוצת 'המוגבלים' שיש להיאבק על זכויותיה כפי שבא לידי ביטוי ברמת המקרו. הסבר אפשרי לממצאים אלה הוא כי ההתייחסות של נותן השירותים לקבוצה עדיין לא מנבאת את התייחסותו לפרט. במפגש האישי מקבל השירותים "פוגש" בקשר עם נותן השירותים את התייחסותו של זה האחרון כלפיו כאדם ולא את האופן בו הוא תופס באופן כללי את היכולת של כל מי ששייך לקטגוריה אבחנתית כזו או אחרת. ניתן לסכם ולומר כי התפיסה האופטימית של נותן השירותים את מקבל השירותים משדרת תקווה רבה יותר למקבל השירותים. באותה הרוח, ההערכה הדומה של נותן ומקבל השירותים את מסוגלותו של מקבל השירותים, מאפשרת התאמה רבה יותר בדיאלוג ביניהם. בכך בעצם מציע נותן השירותים 'ההומניסטי' סביבה הוליסטית מאפשרת, תומכת ומלאת תקווה.

חשיבותו של קשר זה מקבל חיזוק נוסף בממצא לפיו בכל הקשור לעתידם של מקבלי השירותים, כפי שהדבר נבדק בשאלון לגבי 'תפיסת עתיד', הכתובת העיקרית לדיאלוג היא נותן השירותים. אם זאת לא נמצא הבדל בין תפיסת מקבל השירותים את עתידו (כפי שנבדקה במחקר הנוכחי בממד הקוגניטיבי), לבין

האוריינטציה של נותני השירותים (הומניסטית/רפואית). בהקשר זה חשוב לקחת בחשבון כי משתנה אוריינטציה עתיד, הנו מורכב ורב ממדי.

בנוסף, במחקר הנוכחי ניסינו לבחון גם באיזו מידה לאוריינטציה ההומניסטית יש ביטוי ישיר וקשר עם 'איכות חיים' טובה יותר של מקבלי שירותים ולא נמצא קשר שכזה. גם כאן ייתכן כי ממצאי המחקר מצביעים על כך ששביעות רצונו ואושרו של האדם עם המגבלה אינם קשורים רק לתפיסת העולם הכוללת של נותן השירותים לגבי אנשים עם מש"ה ומושפעים מגורמים נוספים בחייו של מקבל השירותים. הסבר אחר לממצאים עשוי להיות קשור לאופן המדידה של משתנה איכות חיים. זילכה וזילכה (Zelekha, 2020) מציינים כי תחושת 'איכות חיים' היא משתנה מורכב שלא בא לידי ביטוי שלם כאשר נעשה שימוש בסולם עמדות מוצהרות בלבד. המחברים (שם) מציינים כי בסקרים לגבי איכות חיים יש מתאמים מוגבלים ביותר בין עמדות מוצהרות לבין חוויות החיים וההתנהגות בפועל של הפרט. הם מביאים מספר סיבות לכך שיש כנראה סטייה בדיווח העצמי. למשל, אנשים עשויים להסתייג בחשיפה עצמית, או רוצים לרצות את המראיין, ויש שלא לגמרי מבינים את השאלות הכלולות בשאלון.

סיכום, המלצות ומסקנות

ניתן לסכם את הממצאים ולומר כי מארג חייו של האדם עם מש"ה הוא מורכב ומורכבות זו באה לידי ביטוי בין השאר בקשר שנוצר בין נותן למקבל השירותים. אוריינטציה הומניסטית כפי שנבחנה במחקר הנוכחי, היא תנאי חשוב, אך לא מספיק בכדי לנבא מה תהיה תפיסתו של האדם אם המגבלה את עצמו ואת חייו. על פי ממצאי המחקר הנוכחי ההומניזם יוצר תקווה ומייצר קרבה בדיאדה שבין התומך לנתמך. ניתן לומר שזו היא תכליתה של מערכת היחסים שבין האדם עם המגבלה לאלו המלווים אותו. התפיסה ההומניסטית קוראת לנקיטת מידה של ענווה בקרב נותני שירותים. נראה כי להומניזם יכולה להיות השפעה עקיפה וחיובית על תפיסתו וחייו של מקבל השירותים. בכך התומך יכול להוות מנוף בטיפוח האוטונומיה של מקבל השירותים (Reiter, 2008).

בניסיון להבין את הממצאים הללו ולבחון כיצד ניתן לסייע לנותני השירותים לספק תמיכה מותאמת לצרכי מקבלי השירותים שלהם אנו יכולים להיעזר במודל של ה-ICF (World Health Organization, 2016). המודל נוצר בבסיסו בכדי לסייע בתהליכי סקר לגבי קטגוריות של אנשים ברמת המאקרו, אך הוא משמש כיום גם כמודל להתייחסות והתערבות ברמת המיקרו. על בסיס אבחנה קטגוריאלית מסייע המודל להגדיר זכויות, שינויים במדיניות ועוד. התבוננות נוספת מעמיקה יותר על תרומתו של המודל מציעה כי ניתן להיעזר בו לתמיכה ולליווי ברמת הפרט. המודל מציע כי מש"ה היא דינאמית ורב ממדית ומבוססת על

ההנחה שכל ממד חיים (נפשי, פיזי, משפחתי, חברתי וכו') 'מחובר' לכל הממדים האחרים. בכדי לאפשר התבוננות כוללת לא מספיק להכיר בזכויותיהם של מי ששייכים לקטגוריה כזו או אחרת, אלא יש להכיר גם במארג החיים הייחודי של מקבל השירותים הכולל גם את צרכיו ומאוייו. התייחסות זו ברמת המיקרו פרקטיקה אפשרית רק כאשר נכיר בדיאלוג הייחודי שמתאפשר במפגש של נותן שירותים ספציפי עם מקבל שירותים ספציפי. מפגש כזה המונחה ע"י אוריינטציה הומניסטית מאפשר לנותן השירותים ולמקבל השירותים להעריך באופן חיובי יותר את המסוגלות של מקבל השירותים.

ההשלכות היישומיות של המחקר

ממצאי המחקר נותנים חיזוק לשינויים שאנו עדים להם בתקופתנו ולניסיונות לנסח מחדש את מטרות התמיכה באנשים עם מש"ה תוך הנחה כי הם מסוגלים להתמודד עם אתגרים בחייהם במידה ויקבלו תמיכה מתאימה (Schalock et al., 2010). מהמחקר עלה כי התפיסה ההומניסטית מחלחלת באופן חלקי אל 'השדה'. על מנת לבסס את השפעתה נראה כי יש למקד את הכשרת הצוותים התומכים בדרכים שבהן הם יכולים לעודד תחושת מסוגלות אצל מקבלי השירותים שלהם ולבנות מערכת יחסים הדדית המושתתת על שותפות. לשם כך עלינו לבחון כיצד ניתן לחולל שינוי אצל נותני השירותים באופן שיאפשר להם להתבונן באופטימיות לא רק לגבי מסוגלותו של הפרט אותו הם מלווים, אלא גם בהתבוננות שלהם על כלל האנשים עם מש"ה.

כיום אנו עדים לכך כי לצד מאמצים לסייע לאנשים עם מש"ה לחיות חיים מלאים ומשמעותיים, תמיכות רבות ממשיכות להתמקד בשיפור התפקודי של מקבל השירותים כיעד המרכזי. מיומנויות וביצועים מהווים לא פעם קנה מידה להצלחה של נותן השירותים בתמיכתו במקבל השירותים. בהתאם לממצאי המחקר, בכדי לאפשר שינוי, על התומכים לבחון את תפיסתם כפי שהיא באה לידי ביטוי בשני מישורים. האחד הוא המישור של התפיסה הכללית המכירה ברמת המאקרו בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה להזדמנות שווה. השני עוסק ברמת המיקרו באינטראקציה הלכה למעשה בין התומך לנתמך. בתהליכי הכשרה, אין להסתפק בהיכרות תיאורטית עם עקרונות ההומניזם וההשלכות של אלו על הגדרת זכויות. הבסיס להכשרה צריך להיות המפגש הלכה למעשה עם הפרט עם המגבלה. התבוננות זו ככל שתהיה מקיפה והוליסטית יותר תאפשר הטמעה של הרעיונות שבבסיס האוריינטציה ההומניסטית בקשר שבין תומכים ונתמכים. בהקשר זה ניתן להיעזר במודל התמיכה ההוליסטית כפי שמציע נוימן (Neuman, 2020). כאמצעי לטיפול אוטונומיה ונחישות עצמית מציע המודל להתבונן מחדש על תהליך ההערכה והתמיכה באנשים עם מש"ה. בכל הקשר להערכת מצבו ויכולותיו של אדם עם מש"ה מוצע במודל לאמץ התבוננות הוליסטית

ודינאמית הלוקחת בחשבון את רב הממדיות בחייו של הפרט. בכל הקשור לתהליך התמיכה מוצע במודל להתבסס על אינטראקציות הדדיות ופתוחות לשינוי בין נותני ומקבלי השירותים.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו.

תוצאות המחקר מצביעות על החשיבות של האוריינטציה ההומניסטית ותרומתה האפשרית לאנשים עם מש"ה ואלה המלווים ותומכים בהם. בהתאם לכך הממצאים רלוונטיים עבור:

1. אנשים עם מש"ה המבקשים להעמיק בהיכרות עם הנושא, עם השלכותיו האפשריות לחייהם ולתמיכות הנחוצות להם.
2. הורים ומשפחות של ילדים ומבוגרים עם מוגבלויות.
3. נותני שירותים ונושאי תפקידי ניהול במסגרות המספקות תמיכות לבוגרים עם מש"ה ומשפחותיהם.
4. צוותים העובדים עם ילדים ונוער עם מש"ה במערכות החינוך המיוחד הפורמאליות והבלתי פורמאליות.
5. העוסקים בהוראה באקדמיה, בהכשרה ובהשתלמויות בתחומי: החינוך, העבודה הסוציאלית, הייעוץ, הפסיכולוגיה והבריאות.
6. העוסקים באבחון והערכה של ילדים ומבוגרים עם מוגבלויות.
7. העוסקים בתחום תכניות אישיות ותהליכי קידום של אנשים עם מוגבלויות.
8. העוסקים בעיצוב מדיניות ופיקוח במשרד הרווחה.
9. העוסקים בשינוי עמדות ודעת קהל בכל הקשור לתחום המש"ה בארץ ובעולם.

המלצות למחקרי המשך

לצד ממצאים כמותיים, על מנת להעריך באופן שלם יותר את עמדותיהם של נותני השירותים ואת תפיסתם של מקבלי השירותים את עצמם ואת חייהם, מומלץ לשלב גם מחקר איכותני. באמצעות ניתוח איכותני ניתן יהיה להרחיב את ההתבוננות על האופן בו האוריינטציה ההומניסטית משתקפת דרך עיניהם של אנשים עם מש"ה ואלו התומכים ומלווים אותם. בכדי להעשיר את ההתבוננות על מערכת היחסים בין נותן למקבל השירותים, חשוב לבחון את האופן בו תופס מקבל השירותים את נותן השירותים: מה הן הציפיות של מקבלי השירותים מנותני השירותים ועד כמה ציפיות אלה נענות הלכה למעשה. בנוסף, בחינה מעמיקה

של הדינאמיקה ההדדית בין נותן ומקבל שירותים עשויה לשפוך אור נוסף על הדרך המיטבית לספק תמיכות לאנשים עם מש"ה.

בנוסף לכך, שילוב בין מתודולוגיה כמותית ואיכותנית יאפשר לקבל תמונה "שלמה" ומורכבת יותר של המושגים- אוריינטציית עתיד ואיכות חיים. בהקשר זה בכל הקשור לבחינה עתידית של המושג אוריינטציית עתיד יש להעמיק בנושא זה אל מעבר לרכיב הקוגניטיבי ולבחון גם את הרכיבים- המוטיבציוני וההתנהגותי (Seginer, 2009). בכל הקשור למושג איכות חיים יש להתייחס לכלל הממדים של מושג איכות החיים ביניהם מצב בריאות ויחסים בין אישיים וחברתיים כפי שהם קיימים בפועל, עיסוק משמעותי בעבודה יצרנית, מידת החופש לבחירה עצמית וכו'. שני הממדים, עמדות מוצהרות מצד אחד וחוויות אישיות מצד שני הם שני מרכיבים מרכזיים של איכות חיים אף שאין בהכרח מתאם ביניהם (Zelekha, 2020).

גרנט-פלומין, ר. (1998). מחוללות עצמית לחוללות האמצעים: השפעת חיזוק החוללות העצמית הכילית של עובדים על ציפיותיהם, הנעתם וביצועיהם. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', הפקולטה לניהול בית ספר למנהל עסקים, אוניברסיטת - תל אביב.

הס, א', הילל-לביאן, ר' (2016). עמדות פרחי הוראה ביחס לשילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים ולמוגבלויות. תל אביב: מכון מופ"ת. <http://portal.macam.ac.il/>

Bandura, A. (1995). Self-Efficacy in changing societies. Cambridge University. Press.

Brants, L., van Trigt, P., & Schippers, A. (2016). Handicap in Nederland. In G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol, & E. de Schauwer (Eds.), *Disability Studies in de Lage Landen [Disability studies in the low countries]* (pp. 320–333). Garant.

Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11–18.

Brown, R. I., Cobigo, V., & Taylor, W. D. (2015). Quality of life and social inclusion across the lifespan: Challenges and recommendations. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2), 93-100.

Bryen, D. N. (2012). *Daring to dream: Turning dreams into future realities*. <https://www.amazon.com/Daring-Dream-Turning-Dreams-Realities-ebook/dp/B008O5BKHU>

Bryen, D.N (2019). *Dare to dream: Forging a path to a meaningful adulthood* (in Hebrew). Kfar Tikva, Israel, November 17, 2019.

Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004-1011.

Chen, G. Gully, S. & Eden. D. (2001). Validation of new General Self Efficacy Scale. *Organizational Research Method*, 4, 62-83.

- Chen, G., & Gully, S. M. (1997). Specific self-efficacy, general self-efficacy, and self-esteem. Are they distinguishable constructs? Paper presented at the 57th annual meeting of the Academy of Management, Boston, MA.
- Cummins, R. A. & Lau, A. L. D. (2005a). Personal wellbeing index- intellectual disability (3rd Ed). Melbourne, Australia: Deakin University.
- Evangelos, C. Konstantinos, K & Georgios, D. (2007). Optimism, Self-efficacy and Information processing of threat and well-being related stimuli. *Stress and Health*, 23, 285-294.
- Neuman, R. (2019). Attitudes of direct support staff, regarding couples' relationships of adults with intellectual disabilities: Implications for the provision of supports. *Journal of Social Service Research*, 46(5), 713-725.
- Neuman, R. (2020). The life journeys of adults with intellectual and developmental Disabilities: Implications for a new model of holistic supports. *Journal of Social Service Research*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/01488376>
- Oliver M. (1996). Understanding disability: From theory to practice. St. Martin's Press.
- Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective, towards a better quality of life*. Nova Biomedical Books.
- Reiter, S., & Bryen, N. D. (2012). Attitudinal barriers to rehabilitation. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International encyclopedia of rehabilitation*. Retrieved from: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/297/>.
- Reiter, S., David, D. (1996). The educational and treatment concept of Israeli service providers – special education teachers, professionals, direct care staff and consumers – parents. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 82, 32-44.
- Seginer, R. (2009). Future orientation: developmental and ecological perspectives. New York : Springer.

- Seginer, R., Nurmi, J. E., & Poole, M. E. (1991). Adolescent future orientation in cross-cultural perspective: Research prospect. In 11th meeting of the ISSBD, Minneapolis, MN.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tass'e, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Stewart, D., & Rosenbaum, P. (2003). *The international classification of functioning, disability, and health (ICF): A global model to guide clinical thinking and practice in childhood disability*. CanChild Centre for Childhood Disability Research. <https://canchild.ca/en/resources/182-the-international-classification-of-functioning-disability-and-health-icf-a-global-model-to-guide-clinical-thinking-and-practice-in-childhood-disability>
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tasse, M. J., Bryant, B., Craig, E. M., Campbell, E. M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. United Nations, Department of Economic and Social Affairs. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- World Health Organization. (2016, July 22). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Zelekha, Y., Zelekha, O. (2020). Income and clinical depression versus non-clinical mental health: Same associations or different structures? A dissociation strategy using a national

representative random survey based on EUROHIS (INHIS-2). PLOS ONE 15(6): e0234234.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234234>.

נספח 1 - הסבר על המחקר - עבור נותני ומקבלי שירות

שלום רב,

המחקר הנוכחי עוסק בקשר בין תפיסה הומניסטית כפי שמתבטאת בעבודתם של נותני שירותים, לבין איכות החיים, תחושת המסוגלות העצמית ואוריינטציית העתיד של אנשים בוגרים עם מש"ה כמקבלי השירות.

המחקר מתבצע ע"י פרופ' שונית רייטר, ד"ר רן נוימן וד"ר נירית קרני, בחסות אוניברסיטת חיפה וקרן שלם.

מטרת המחקר הנוכחי הנה לבדוק את הקשר בין העקרונות המנחים את פעילותם המקצועית של נותני שירותים, לבין תפיסתם של אנשים עם מש"ה (כמקבלי שירותים), דהיינו התחושה שהם מנהלים חיים של איכות, מרגישים שהם מסוגלים להתמודד עם אתגרים וחושבים ומתכננים את עתידם.

לצורך המחקר אנו מבקשים גם מנותן השירות וגם ממקבל השירות למלא מספר שאלונים. בכל המקרים השאלונים אנונימיים וכל שימוש בהם יעשה באופן שלא יאפשר לזהות את המרואיינים. זמן ההשתתפות הצפוי הוא כשעה עד שעתיים.

בהתאם לממצאי המחקר ניתן יהיה :

- לבחון מחדש את תהליכי ההכשרה ודרכי הליווי של נותני השירות, בכדי לסייע להם לספק שירותים ותמיכה טובים יותר למקבלי השירות.
- לבחון מה הן התמיכות שיש לספק לאנשים עם מש"ה בכדי שיוכלו לחיות חיים מלאים ומשמעותיים ככל האפשר.

בתודה מראש,

צוות המחקר

פרופ' שונית רייטר, ד"ר רן נוימן, ד"ר נירית קרני

נספח 2- טופס הסכמה מדעת- עבור נותני שירות

אני הח"מ _____, _____, _____ ,
שם _____ ת"ז _____ כתובת _____
שם המסגרת _____

א. מצהיר בזה כי אני מסכים להשתתף במחקר בנושא של הקשר בין תפיסה הומניסטית כפי שמתבטאת בעבודתם של נותני שירותים, לבין איכות החיים, תחושת המסוגלות העצמית ואוריינטציית העתיד של אנשים בוגרים עם מש"ה כמקבלי השירות.

ב. אני מצהיר כי בצירוף למכתב זה קיבלתי מידי החוקרים תיאור והסבר על המחקר.

ג. מצהיר בזה כי אני חופשי לבחור שלא להשתתף במחקר ואני חופשי להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר, מבלי לפגוע בזכויותיי, מבלי שיאונה לי כל רע, ומבלי שתינקט נגדי סנקציה כלשהי.

ד. מובטחת לי סודיות באשר לזהותי האישית בכל שלב במחקר, כולל פרסומים מדעיים.

ה. מובטחת לי נכונות לענות לשאלות שיועלו על-ידי :

פרופ' שונית רייטר, טלפון- 0523266196 מייל- shunitr@edu.haifa.ac.il

ד"ר נירית קרני, טלפון- 0508842995 מייל- niritkarni2@gmail.com

ד"ר רן נוימן, טלפון- 0508529416 מייל- rann.academy@gmail.com

ואפשרות להיוועץ בגורם נוסף באשר לקבלת החלטה אם להשתתף במחקר או להמשיך בו.

אני מצהיר בזה כי את הסכמתי נתתי מרצוני החופשי וכי הבנתי את כל האמור לעיל.

שם המשתתף _____ חתימת המשתתף _____ תאריך _____

* ההיגדים מנוסחים בלשון זכר לצורך פישוט.

נספח 3- שאלון דמוגרפי- עבור נותני השירות

- אנא סמן בעיגול את התשובה שבחרת וענה במקומות הרלוונטיים

פרטים אישיים :	
1. גיל	
2. מגדר	1. ז 2. נ
3. מקום מגורים	1. עיר 2. כפר 3. אחר _____
4. לאום/ דת	1. יהודי 2. נוצרי 3. מוסלמי 4. אחר _____
5. האם יש במשפחתך אנשים עם משי"ה	1. לא 2. כן (אם כן פרט) _____
מקצוע, הכשרה והשתלמויות	
6. מקצוע	
7. השכלה (לימודים מתקדמים, תארים)	
ותק בתחום, מקום עבודה ותפקיד	
8. שנות ותק בעבודה עם אנשים עם מוגבלויות	
9. שנות ותק במקום העבודה הנוכחי	
10. הגדרת תפקיד במקום העבודה הנוכחי	

נספח 4- עמדות כלפי אנשים עם מש"ה- עבור נותני שירות

(Reiter & David, 1996)

לפניך מספר היגדים המתארים עמדות נפוצות כלפי אנשים בוגרים עם מש"ה- נודה לך על מילוי השאלון במלואו.

אנא סמן/י באיזו מידה הנך מסכים/ה שאדם עם מש"ה (קלה- בינונית) מסוגל לדברים הבאים.

סמן את הספרה המייצגת את עמדתך בסולם בן 5 דרגות:

מ- 1 = לא מסכים בכלל ועד 5 = מסכים באופן מוחלט.

* ההיגדים מנוסחים בלשון זכר לצורך פישוט.

5	4	3	2	1	פיתוח זהות עצמית והערכה עצמית מפוכחת
5	4	3	2	1	1. מסוגל להבדיל בין דעותיו האישיות לבין דעותיהם של האחרים.
5	4	3	2	1	2. מסוגל להכיר במוגבלות ובהשלכותיה התפקודיות.
5	4	3	2	1	3. מסוגל להכיר בייחודיותו האישית בנפרד מהמוגבלות.
5	4	3	2	1	4. מסוגל לעמוד על זכותו לשמירת הפרטיות שלו.

					תקשורת בינאישית משמעותית
5	4	3	2	1	5. מסוגל לפנות לעזרה כאשר חש צורך.
5	4	3	2	1	6. מסוגל להמליץ רגשות חיוביים (כמו שמחה, חיבה).
5	4	3	2	1	7. מסוגל להמליץ רגשות שליליים (כמו כעס, תסכול).
5	4	3	2	1	8. מסוגל לוויסות עצמי ושליטה ברגשות כלפי אדם שהרגיז אותו, ומגיב בהתאם לנסיבות.
5	4	3	2	1	9. מסוגל להקשיב בתשומת לב לדברי אחרים.

					חשיבה אוטונומית
5	4	3	2	1	10. מסוגל לקבל החלטות באופן עצמאי.
5	4	3	2	1	11. מסוגל לבחירה מושכלת בין אלטרנטיבות.
5	4	3	2	1	12. מסוגל לחשיבה עצמאית.
5	4	3	2	1	13. מסוגל לביקורת והערכה עצמית באופן ריאלי ומאוזן.
5	4	3	2	1	14. בעל מסוגלות לסגור עצמי – היכולת להסביר את עצמו.
5	4	3	2	1	15. מסוגל לקבל אחריות על מעשיו.

נספח 5- עמדות כלפי תפקודם של אנשים עם מש"ה- עבור נותני שירותים

(הס והילל-לביאן, 2016)

סמן את הספרה המייצגת את עמדתך בסולם בן 5 דרגות: מ- 1= לא מסכים בכלל ועד 5= מסכים באופן מוחלט.

5	4	3	2	1	
5	4	3	2	1	1. אדם עם מש"ה יהיה תלוי בטיפול בתרופות לאורך כל חייו.
5	4	3	2	1	2. טיפול באדם עם מש"ה כולל בתוכו שימוש תמידי בעיקרון ההתניה.
5	4	3	2	1	3. אדם עם מש"ה הוא בעצם ילד שאינו מפותח.
5	4	3	2	1	4. אדם עם מש"ה יישאר מוגבל כל חייו.
5	4	3	2	1	5. למרבה הצער, לאוכלוסייה עם מש"ה חסרה מוטיבציה לשיקום.
5	4	3	2	1	6. הדברים החשובים ביותר שניתן לספק לאדם עם מש"ה הם: עזרה והגנה.
5	4	3	2	1	7. אדם עם מש"ה אינו בר דעת, ולכן הוא אינו יכול להיות מעורב בקבלת החלטות הקשורות בחייו.
5	4	3	2	1	8. אדם עם לקות התפתחותית סובל ממחלות וזקוק לטיפול הולם.
5	4	3	2	1	9. אדם עם מש"ה הוא אדם עם לקות, לאו דווקא חולה.
5	4	3	2	1	10. אדם עם מש"ה הוא למעשה כמו כל אדם אחר.
5	4	3	2	1	11. אדם עם מש"ה אינו מציית לנורמות חברתיות, לכן יש להשימו במסגרת מתאימה.
5	4	3	2	1	12. חייב להתבצע אבחון רפואי לפני מתן טיפול.
5	4	3	2	1	13. לפני מתן הטיפול יש לזהות את הלקות ולהגדיר אותה.
5	4	3	2	1	14. התערבות חינוכית אישית צריכה להתקיים לפני הערכה ואבחון.

נספח 6- שאלון מסוגלות עצמית- עבור נותני שירותים

(Chen & Gully, 1997 ; Chen, Gully, & Eden, 2001)

(תורגם לעברית על ידי- גרנט ופלומין, 1998)

חלק א'

קרא את השאלון וסמן את מידת הסכמתך לנאמר בהיגדים לגבי מקבל השירותים (שבחרת) לפי הסולם הבא:

1 = כלל לא 2 = כן – במידה ויקבל עזרה מנותן שרות 3 = כן- בכוחות עצמו

נחישות עצמית	כלל לא	כן – במידה ויקבל עזרה מנותן שרות	כן- בכוחות עצמו
1. הוא יכול לבחור ולהשיג את מרבית המטרות שהוא מציב לעצמו.	1	2	3
2. כאשר הוא ניצב מול מטרות קשות הוא יהיה מסוגל לבצען.	1	2	3
3. באופן כללי אני חושב שהוא יכול להשיג את מה שחשוב לו.	1	2	3
4. הוא יכול להצליח בכל משימה כאשר הוא נחוש בדעתו.	1	2	3
5. הוא יוכל לעמוד באתגרים רבים בהצלחה.	1	2	3
6. הוא יכול לבצע היטב את מרבית המשימות שעומדות לפניו.	1	2	3
7. בהשוואה לאנשים אחרים, הוא יכול לבצע את רוב המטלות היטב.	1	2	3
8. גם כאשר המצב קשה, הוא יכול לבצע את המשימה.	1	2	3

חלק ב'

שאלון זה מתייחס למקבל השירותים _____ (שם)
סמן את התשובה בכל שאלה המתארת בצורה הטובה ביותר את המידה שבה לדעתך מקבל השירותים (שבחרת) מסוגל להתנהגות- עצמאית ואוטונומית (לבחור בכוחות עצמו).

א' – עצמאות – טיפול אישי

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	*הניסוח של ההיגדים בלשון זכר, הכוונה גם למשיבות
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	1. מכין לעצמו ארוחות
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	2. מטפל בעצמו בבגדיו
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	3. מבצע עבודות בית
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	4. שומר על דבריו הפרטיים במקום אחד
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	5. נותן לעצמו עזרה ראשונה פשוטה
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	6. שומר על ניקיון והופעה אישית

ב' – התנהגות המבוססת על תחומי עניין ויכולת, סדר עדיפויות – בילוי שעות הפנאי

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	7. בזמנו החופשי עוסק בפעילויות שמעניינות אותו
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	8. מתכנן את פעילויות סוף השבוע
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	9. בוחר עם חברים את הפעילות בה יעסקו
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	10. מתכתב בוואטסאפ, משוחח בטלפון עם חברים ומשפחה
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	11. מאזין למוסיקה שאוהב

ג' - התנהגות מבוססת על תחומי עניין, יכולת וסדר עדיפויות - יחסים עם הקהילה

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	12. מתנדב לפעילות קהילתית
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	13. הולך למסעדות שאוהב
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	14. הולך לסרטים הופעות וריקודים
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	15. הולך לקניות או מבלה במרכז קניות וקניונים
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	16. לוקח חלק במפגשים חברתיים קבועים

ד' - התנהגות המבוססת על תחומי עניין, יכולת וסדר עדיפויות - הבעה אישית

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	17. מסוגל לבחור לעצמו בגדים ואביזרים לשימוש יום יומי
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	18. מסוגל לבחור את התסרוקת שלו
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	19. מסוגל לבחור את המתנות למשפחתו וחבריו
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	20. מסוגל לקשט את חדרו
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לו הזדמנות	21. מסוגל לבחור איך לבזבז את כספו

נספח 7- שאלון דמוגרפי לגבי מקבלי השירותים- למילוי ע"י נותני שירותים

שאלון זה מתייחס למקבל השירותים _____ (שם)

פרטים אישיים של מקבל השירותים :	
1. גיל	1. ז' / 2. נ
2. מגדר	2. יהודי / 3. מוסלמי
3. לאום/ דת	4. אחר _____
4. מספר שנים במסגרת הנוכחית	

נספח 8 - טופס הסכמה מדעת- לאפוטרופוס- עבור מקבלי שירותים

אני הח"מ _____ , _____ ,

שם	ת"ז	כתובת
----	-----	-------

מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה שבן חסותי _____
המתגורר במסגרת _____ (שם המסגרת)
ישתתף במחקר שנושאו: הקשר בין תפיסה הומניסטית כפי שמתבטאת בעבודתם של נותני שירותים ,
לבין איכות החיים, תחושת המסוגלות העצמית ואוריינטציית העתיד של אנשים בוגרים עם מש"ה
כמקבלי השירותים.

- א. אני מצהיר כי בצירוף למכתב זה קבלתי מידי החוקרים תיאור והסבר על המחקר.
ב. אני מבין כי:
1. אני חופשי/ה לבחור לא לשתף את בן חסותי במחקר, וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת
השתתפותו במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכותו לקבל את הטיפול המקובל.
 2. כי מובטחת סודיות באשר לזהותו האישית.
 3. מובטחת לי נכונות לענות לשאלות שיועלו על-ידי:

פרופ' שונית רייטר, טלפון- 0523266196 מייל- /shunitr@edu.haifa.ac.il
ד"ר נירית קרני, טלפון- 0508842995 מייל- /niritkarni2@gmail.com
ד"ר רן נוימן, טלפון- 0508529416 מייל- ran.academy@gmail.com
ואפשרות להיוועץ בגורם נוסף באשר לקבלת החלטה אם להשתתף במחקר או להמשיך בו.
אני מצהיר בזה כי את הסכמתי נתתי מרצוני החופשי וכי הבנתי את כל האמור לעיל.

שם המשתתף _____ שם אפוטרופוס _____
וחתימתו _____ תאריך _____

נספח 9- טופס הסכמה מדעת- עבור מקבלי שירותים

שלום רב,

אנו עושים מחקר על הקשר בין תפיסה הומניסטית כפי שמתבטאת בעבודתם של נותני שירותים, לבין איכות החיים, תחושת המסוגלות העצמית ואוריינטציית העתיד של אנשים בוגרים עם משי"ה כמקבלי השירותים.

במילים אחרות, המחקר בודק את הדרך בה האמונה והייחס של האנשים שמטפלים בך במסגרת המגורים, משפיעים על התחושות שלך לגבי החיים, על הדרך שבה אתה מתמודד עם קשיים, ועל התוכניות שלך לעתיד.

אנו מקווים שבעזרת התוצאות של המחקר, נוכל לעזור לצוות שעובד איתך לתת לך תמיכה טובה ונכונה יותר.

אם אתה מסכים להשתתף במחקר, נבקש ממך למלא מספר שאלונים.
אם תרצה/י או תצטרך/תצטרכי עזרה במילוי השאלונים צוות המחקר יעזור לך בכך.

אנחנו מתחייבים לא למסור לאיש אף פרט מזהה שלך כשנכתוב על תוצאות המחקר. כלומר, לא נכתוב את השם שלך בשום מקום או את המקום שבו אתה מתגורר/ת, או כל פרט אחר שיכול לזהות אותך.

אינך חייב/ת להשתתף במחקר אם אינך רוצה!
תוכל/י להפסיק להשתתף במחקר בכל רגע שתחליט/י, ולא ייעשה כל שימוש בשאלות שכן ענית עליהם.
בכל שלב תוכל לפנות ולהתייעץ עם כל אדם שתראה לגבי כל דבר שקשור למחקר.

אם תחליט/י להשתתף במחקר, בבקשה תכתוב/י את שמך ותחתום/תחתמי.

אני _____ מסכים להשתתף במחקר זה.

תאריך

חתימה

נספח 10- שאלון מסוגלות עצמית- עבור מקבלי שירותים

(Chen & Gully, 1997 ; Chen, Gully, & Eden, 2001)

(תורגם לעברית על ידי- גרנט ופלומין, 1998)

חלק א'

קרא את השאלון וסמן את מידת הסכמתך לנאמר בהיגדים לפי הסולם הבא :

1 = כלל לא 2 = כן - אם אקבל עזרה מנותן השרות 3 = כן- בכוחות עצמי

נחישות עצמית	כלל לא	כן – במידה ואקבל עזרה מנותן השרות	כן- בכוחות עצמי
1. אני יכול להשיג את מרבית המטרות שהצבתי לעצמי.	1	2	3
2. כאשר אני ניצב מול מטרות קשות, אני בטוח שאוכל לבצען.	1	2	3
3. באופן כללי אני חושב שאני יכול להשיג את מה שחשוב לי.	1	2	3
4. אני יכול להצליח בכל משימה כאשר אני נחוש בדעתי.	1	2	3
5. אוכל לעמוד באתגרים רבים בהצלחה.	1	2	3
6. אני יכול לבצע היטב את מרבית המשימות שעומדות לפני.	1	2	3
7. בהשוואה לאנשים אחרים, אני יכול לבצע את רוב המטרות היטב.	1	2	3
8. גם כאשר המצב קשה, אני יכול לבצע את המשימה העומדת לפני.	1	2	3

חלק ב' –

הנחיות:

סמן את התשובה בכל שאלה המתארת בצורה הטובה ביותר כיצד את/ה תתנהג/י במצב המתואר.

12.א' –עצמאות

1 נק'	2 נק'	3 נק'	4 נק'
1. אני מכין לעצמי ארוחות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	לעיתים רחוקות	לעיתים קרובות
2. אני מטפל בעצמי בבגדיי	לא, גם כשיש לי הזדמנות	לעיתים רחוקות	לעיתים קרובות
3. אני מבצע עבודות בית	לא, גם כשיש לי הזדמנות	לעיתים רחוקות	לעיתים קרובות
4. אני שומר על דבריי הפרטיים במקום אחד	לא, גם כשיש לי הזדמנות	לעיתים רחוקות	לעיתים קרובות
5. אני נותן לעצמי עזרה ראשונה פשוטה	לא, גם כשיש לי הזדמנות	לעיתים רחוקות	לעיתים קרובות
6. אני שומר על ניקיון והופעה אישית	לא, גם כשיש לי הזדמנות	לעיתים רחוקות	לעיתים קרובות

12.ב' שעות הפנאי

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	7. בזמני החופשי אני עוסק בפעילויות שמעניינות אותי
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	8. אני מתכנן את פעילויות סוף השבוע
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	9. חבריי ואני בוחרים את הפעילות שאנו עוסקים בה
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	10. אני מתכתב בוואטסאפ, משוחח בטלפון עם חברים ומשפחה
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	11. אני מאזין למוסיקה שאני אוהב

12. ג' פעילות בקהילה

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	12. אני מתנדב לפעילות קהילתית
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	13. אני הולך למסעדות שאני אוהב
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	14. אני הולך לסרטים הופעות וריקודים
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	15. אני הולך לקניות או מבילה במרכז קניות וקניונים
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	16. אני לוקח חלק בפעילות חברתית קבועה

12. ד' בחירה אישית

4 נק'	3 נק'	2 נק'	1 נק'	
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	17. אני בוחר לעצמי בגדים ואביזרים לשימוש יום יומי
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	18. אני בוחר את התסרוקת שלי
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	19. אני בוחר את המתנות למשפחתי וחבריי
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	20. אני מקשט את חדרי
תמיד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	לא, גם כשיש לי הזדמנות	21. אני בוחר איך לבזבז את כספי

נספח 11- שאלון איכות חיים – עבור מקבלי שירותים

(Cummins & Lau, 2005a)

שלום, אנחנו מעוניינים לשאול אותך כמה שאלות לגבי החיים שלך. כל תשובה שתענה היא נכונה וחשוב שתענה בהתאם לאיך שאתה מרגיש.

יש לסמן X בטור המתאים לתשובת המרואיין

(הערה למראיין: בעת הקראת השאלון, יש להשתמש בניסוח הכולל את המילה "מרוצה" ורק במקרה בו המרואיין אינו מבין את השאלה, יש להשתמש בניסוח הכולל את המילה "שמח").

למה? (לתאר בקצרה)	3.עצוב 	2.לא שמח ולא עצוב 	1.שמח 	
				1. עד כמה אתה מרוצה/שמח מהחיים שלך בזמן האחרון?
				2. עד כמה אתה מרוצה/שמח מהדברים שיש לך? כמו כסף או דברים שלך?
				3. עד כמה אתה מרוצה/שמח ממצב הבריאות שלך?
				4. עד כמה אתה מרוצה/שמח מהעבודה שלך?
				5. עד כמה אתה מרוצה/שמח מהלימודים שלך?
				6. עד כמה אתה מרוצה/שמח מקשרים עם אנשים בעבודה/לימודים שלך?
				7. עד כמה אתה מרוצה/שמח מקשרים עם אנשים בדירה שלך?
				8. עד כמה אתה מרוצה/שמח מהבית בו אתה גר היום?
				9. עד כמה אתה מרגיש בטוח בבית?
				10. עד כמה אתה שמח/מרוצה מפעילויות פנאי? כמו חוגים, טיול בילוי?
				11. עד כמה אתה שמח/מרוצה מהחיים שיהיו לך בעוד שנה?

נספח 12- אוריינטציית עתיד – עבור מקבלי שירותים

(Seginer, Nurmi & Poole, 1991)

כשאתה חושבת על אודות עתידך, באיזו מידה מעסיקות אותך מחשבות לגבי העתיד בכל אחד מהנושאים המפורטים בשאלון? ואם כן האם אתה משוחח עליו עם אחרים?
אנא סמנו X בעמודה אשר מבטאת בצורה הטובה ביותר את תכיפות המחשבה שלכם אודות תקוותיכם בכל נושא.

מעסיק אותי לפעמים ואני משוחח עליו עם					1 אני מעסיק אותי כלל	הנושא
2	1 בני משפחה	2 עם חברים	3 עם נותן שירותים (שמו)	4 אחר פרט	5 לא משוחח על זה	
						1. בן/בת הזוג העתידי שלי
						2. המשפחה שאקים
						3. מצבי הכלכלי
						4. עתידי הכללי
						5. החברים הקרובים שלי
						6. עם מי אגור
						7. החברים הקרובים שיהיו לי
						8. מקום העבודה העתידי שלי
						9. באיזו מידה אוכל להסתדר באופן עצמאי

Synopsis

The present study examined the extent to which the humanistic orientation permeates the perception of the service provider working with people with Intellectual Developmental Disability, IDD, and the relationship between him and the recipient of his support. In the sample included 61 service providers and 95 service recipients. Findings indicated that the sample was divided between those who expressed Humanistic orientation compared to those with a medical perception; the humanists' gave high assessment scores regarding the ability of their service recipients; a positive correlation was found between the 'giver and the recipient's assessments of the latter. A humanistic orientation is a necessary condition for the service recipient to experience himself and his life in a positive and optimistic way. It also invites mutuality in the interpersonal relationships between supporter and recipient.

Abstract

The current research examines whether, and to what extent, a humanistic orientation is endorsed as a professional worldview among service providers who work with individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD). Moreover, the research examines the effects of this worldview on service providers' working style and the lives of their service recipients.

Since the end of the 20th century, the humanistic orientation has been widely accepted as the perspective for treating people with disabilities. This orientation is reflected in policies and legislation that promote civil equality. It also has implications for the relationship that individuals have with their surroundings. A humanistic-based approach emphasizes the importance of listening to people with disabilities. Accordingly, service providers must respect the individuality of each person and focus on creating reciprocal, harmonious interactions, which allow the service recipients to express their abilities, struggles, and desires.

What are the necessary supports that enable people with IDD to take on significant social roles and to experience a sense of satisfaction, personal fulfillment, and a meaningful life (Reiter, 2008; Thompson et al., 2002). Nowadays, we are witnessing attempts to reevaluate the goals for supporting people with IDD. These attempts are based upon the assumption that people with

IDD are capable of taking an active role in the decisions that affect them; to face challenges in their lives (if external barriers are removed) (Schalock et al., 2010); and to express themselves and achieve self-actualization (Brown & Brown, 2009; Reiter, 2008). Despite these developments and the attitudinal changes towards people with IDD, oftentimes, in practice, the emphasis is on imparting skills that primarily promote functional independence without a consideration of individuals' personal preferences and expectations. Many times, those who provide support to people with IDD have a difficult time allowing them to explore and make choices, and instead they focus on risk management and advancing functional goals.

The current research examined the degree to which a humanistic orientation is endorsed in the field, and the extent to which it impacts the working style of service providers and the lives of their service recipients. Research findings would make it possible to redefine the system of supports that should be provided to people with IDD, as well as the training processes that enable support providers to assist those with IDD to live as full and meaningful a life as possible.

The research focused on service providers and the relationship between them and their service recipients. Regarding service providers, two main questions were evaluated: (1) Is there a distinct humanistic orientation that characterizes service providers' attitudes toward people with IDD. (2) Is there a correlation between the orientation of service providers and their actual perception of service recipients' capabilities.

To get an answer to the first question, two scales regarding attitudes towards persons with disabilities were administered. Two distinct orientations were identified – a humanistic and a medical orientation.

Four key questions were examined regarding the relationship between service providers' evaluations of the mutual interaction that occurs between service providers and recipients.

The first was divided to provide an answer to two questions: one addressed whether there was a correlation between service providers' perceptions of service recipients' personal and social competence and the evaluations of the service recipients' self-efficacy, according to service providers' basic orientation. The second focused on dyads: service provider and his/her

specific service recipients – assessing possible correlations between both parties of the dyad regarding their assessment of the personal and social competence of the receiver.

The other three questions examined the relationship between service providers' orientation, – characterizing their attitudes toward people with IDD – and service recipients' self-reported perceptions of themselves and their lives. In addition to service recipients evaluation of their self-efficacy, they were also asked to complete two other self-report measures – quality of life and future orientation.

The sample included 156 participants: 61 service providers and 95 service recipients (each service provider suggested to include in the research one to three of his service recipients). Service recipients lived in assisted living facilities, which are supported and supervised by Israel's Office of Disability Services (formerly known as the Division for the Treatment of Persons with Disabilities) within the Ministry of Social Affairs and Social Services. Service providers completed questionnaires which assessed their general orientation towards people with IDD and their perceptions of their service recipients' levels of self-efficacy. Service recipients completed self-report questionnaires that examined three domains: self-efficacy, quality of life, and future orientation.

The findings of the research demonstrated that there is a difference between service providers who endorse a humanistic orientation and service providers who hold other types of orientations, mainly a medical orientation. Approximately half of the service providers were defined as "humanistic," such that they perceived people with IDD are capable to achieve autonomy, asserting their own rights, maintaining their privacy, and making informed choices. They are furthermore capable of independent thinking, self-awareness and self-advocacy, independent decision-making, self-criticism, and personal responsibility. Findings also showed that service providers who endorsed a humanistic orientation rated their service recipients higher on some of the self-determination and self-efficacy measures as compared to service providers who endorsed orientations based on the medical model. An additional finding demonstrated that service providers' assessments of their service recipients' capabilities were correlated with service recipients' self-reported esteem; in other words, the higher a service provider rated the ability of his or her service recipient, the higher self-esteem the service

provider reported. The importance of this correlation is further supported by another finding from the present research, which showed that service recipients tended to discuss their future primarily with their service providers. Regarding service providers' general orientation and their evaluations of the service recipients' self-efficacy' quality of life and future orientation, no correlations were found.

The main conclusion of this research is that a humanistic orientation among service providers is important but is not sufficient for ensuring that service recipients experience their lives in a more positive and optimistic manner. When service providers adopt a humanistic orientation, it serves as a springboard for cultivating autonomy among individuals with IDD.

Keywords: humanistic orientation, people with intellectual and developmental disabilities; self-efficacy; service recipients; service providers; supports



The expression of a humanist orientation in the perception and attitude of service providers who accompany and support people with IDD and in the perception of service recipients regarding their abilities and their lives

Prof. (Emerita) Shunit Reiter

Dr. Nirit Karni – Vizer

Dr. Ran Neuman

Faculty of Education,
Haifa University



This work was supported by a grant from Shalem Fund for
Development of Services for People with Intellectual Disabilities
in the Local Councils in Israel

2020

קרן שלום / 890-83-2018/2020