

תמלול הרצאתו של פרופ' מוריס פלדמן (Prof. Maurice Feldman)

המחלקה ללימודי מוגבלות יישומיים, אוניברסיטת ברוק, אונטריו, קנדה (9.11.2022):

“אנשים עם מוגבלות שכלית כמשתתפים וכשותפים למחקר ולתוכניות הדרכה.”

שלום לכולם, אחר צהריים טובים וברוכים הבאים לפגישה הראשונה שלנו [פורום חיפה ללימודי מוגבלות] בשנת הלימודים. אני ד"ר כרמית-נעה שפיגלמן, מרצה בכירה וחוקרת בתחום של לימודי מוגבלות, מייסדת שותפה של פורום חיפה ללימודי מוגבלות וחברה בנגישות ישראל. תחומי המחקר שלי הם לימודי מוגבלות ובמיוחד הורים עם מוגבלות, בריאות הנפש וטכנולוגיות דיגיטליות חברתיות. אני רוצה להציג את הקולגה שלי שתצטרף אלינו בהמשך, בסביבות 18:00 - פרופ' שגית מור - ראש המחקר הבינלאומי לבריאות, משפט ואתיקה, מייסדת שותפה של פורום חיפה ללימודי מוגבלות ומנהלת תוכנית התואר השני במשפטים. תחומי המומחיות שלה הם לימודי מוגבלות, זכויות מוגבלות, משפט וביו-אתיקה. היא גם הייתה חברה במועצה המייעצת לנציבות למען אנשים עם מוגבלות. לפני כ-4 שנים שגית ואני הקמנו את פורום חיפה ללימודי מוגבלות שנועד לקדם את התחום באוניברסיטת חיפה ובצפון. הפורום מקדם דיון ביקורתי ורב-תחומי הקשור למוגבלות ולזכויות אנשים עם מוגבלויות, תוך חיבור לאנשי מקצוע, חוקרים ואקטיביסטים עם מוגבלות מהארץ והעולם. אני רוצה להודות מראש גם לגב' רינה פיקל, מתאמת הפורום והמרכז לבריאות, משפט ואתיקה. רינה היא גם יועצת ודוקטורנטית בפקולטה למשפטים, והעבודה שלה מתמקדת בזכויות מיניות ומוגבלות. אני רוצה להודות ליעל כהנא-שדמי שמתמללת את הפגישה, ואתם יכולים להשתמש בתרגום (אנגלית-עברית). כעת, אני רוצה להציג את האורח שלנו, פרופ' מוריס פלדמן מהמחלקה ללימודי מוגבלות באוניברסיטת ברוק בקנדה. פרופ' פלדמן הוא גם פסיכולוג קליני באונטריו ומנתח התנהגותי מוסמך. יש לו למעלה מ-160 פרסומים ו-250 הזמנות לכנסים, סדנאות והרצאות. הוא מומחה עולמי להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מחקריו עוסקים גם באנשים עם אוטיזם ומוגבלויות התפתחותיות אחרות. הוא פעיל למען זכויות אנשים עם מוגבלות וכן מפתח תוכניות התערבות. הוא מומחה יועץ לגופים ממשלתיים שונים, ועבודתו הוצגה בתקשורת בצפון אמריקה. תודה רבה.

פרופ' פלדמן:

תודה רבה, נפלא להיות פה בישראל ובחיפה. כבר הייתי בת"א ולצערי אני עוזב מחר, הביקור קצר. אני חושב שאני אמור לדבר במשך שעה ואז נפתח לדיון. אם אתם לא בטוחים על מה אני מדבר, תרגישו חופשיים לבקש הבהרות באנגלית או בעברית. חלק ממה שאני עושה וחשוב לי מאוד הוא מחקר שמוביל לסנגור ולשיפור בחייהם של אנשים עם מוגבלויות לכן המחלקה בה אני עובדת היא לימודי מוגבלות יישומיים - אנחנו מנסים שלעבודה שלנו תהיה השפעה ישירה בשטח. אני אציג בפניכם כמה פרויקטי מחקר שהייתי מעורב בהם. שני המחקרים הראשונים שאציג עוסקים בשיתוף אנשים עם מוגבלויות במחקרים פסיכולוגיים ורפואיים. כשקוראים מאמרים, במיוחד על ילדים ובפרט מחקרים קליניים בחלק של המשתתפים לא כוללים ילדים עם מוגבלויות. רצינו לוודא את זה במחקר שיטתי, באיזו מידה אנשים עם מוגבלויות מוכללים או מודרים ממחקרים של הזרם המרכזי, כלומר מחקרים שלא מתמקדים במוגבלויות, כמו מחקרים על תרופות או חיסונים, או מחקרים בהתפתחות הילד, התפתחות שפתית או חברתית. אח"כ

אדבר על שתי תוכניות הכשרה שפיתחנו לסגור עצמי של הורים עם מוגבלות ואתן לכם טעימה של פיתוח התוכנית עבורם והערכת המחקר.

המחקר הראשון שעשינו בחן הכללת אנשים עם מוגבלויות. אני מתעניין במיוחד במחקרים על התפתחות הילד, אז בדקתי את שני כתבי העת המובילים בתחום. התרשמתי שלא גויסו הרבה ילדים עם מוגבלויות למחקרים. לא רק שבדקנו מה הייתה שכיחות הילדים עם מוגבלויות במחקר, אלא אם ילדים אלה לא נכללו, איך אפשר להמליץ על דרך לכלול אותם, איך החוקרים יכולים לשלב אותם ולהתאים את המחקר לצרכים שלהם.

ב-15 השנים האחרונות אנו עדים לתנועת ההכללה במדינות רבות בהתאמות וקריאה לשיתוף אנשים עם מוגבלויות בחברה. תחום אחד שיש בו הדרה הוא מחקר. זה די מובן, בגלל התפיסה של הפגיעות של אנשים עם מוגבלויות. מבצעים עליהם ניסויים, גם חוקרים עם כוונות טובות, אני לא מדבר על הניסויים המחרדיים של הנאצים, במקרים אלה מושאי המחקר לא יכלו להתנגד. האנשים עברו מחקרים ללא הסכמה מדעת. בגלל ההיסטוריה הזו, יש כמה חוקים והנחיות למחקר במדינות שונות למניעת ניצול אנשים פגיעים, כולל אנשים עם מוגבלויות, במחקר. במשך השנים נעשה קשה יותר ויותר לשלב אנשים עם מוגבלות כמשתתפים במחקר כי ועדות האתיקה מוטרדות מהפגיעות שלהם. השאלה שאנו שואלים כעת – האם המוטטלת נעה רחוק מדי? האם כדי להגן על אנשים עם מוגבלות מפגיעה, האם מונעים מהם השתתפות שווה ביתרונות המחקר?

שלושת עקרונות המפתח בבחינת מחקרים עם בני אדם: כבוד האדם במקום הראשון. היתרון של ההשתתפות במחקר – אם קבוצה מודרת באופן שיטתי, היא לא תיחנה מהתועלת של המחקר. צדק חלוקתי, שוויון – כולם צריכים להיות זכאים להשתתף במחקר, ועם זאת יש לקחת בחשבון את הסיכון מפגיעה, אבל גם לתועלת. בחיי היומיום יש סיכון/תועלת בכל דבר. כשמדירים אנשים עם מוגבלות במחקר, זה כי הסיכונים שניצבים בפניהם מוגזמים – חושבים שהם חשופים לפגיעה יותר ממה שבאמת.

ציטוט ממחקר של מועצה אתית בקנדה, וזה דומה מאוד למדינות בישראל - שוויון – חלוקה בנטל ובתועלת של ההשתתפות במחקר כדי שהיתרונות לא יימנעו מאיש. זה לא אומר שהיחס הזה – תירוצים רבים של חוקרים מהעבר הם שאנשים רבים עם מוגבלויות לא יכולים למלא את הטפסים, או שאין נגישות למקום/לבניין בו מתבצע המחקר. אלה תירוצים שטחיים, והמועצה בקנדה אומרת שהתירוצים האלה לא לגיטימיים. צריך לשפר את הנגישות, לא רק הפיזית, אלא דרכים לשתף אנשים במחקר.

כשבחנתי את המחקרים בהתפתחות הילד - מחקרים רבים בתחום, במיוחד בכתבי עת שבדקנו, משתמשים במדגמים מאוד גדולים, כדי להבין את אוכלוסיית הילדים. הם דוגמים מגוון רחב של ילדים, או בוחנים מאגרי מידע ארציים שהמדינה מימנה את איסוף הנתונים. כשאני קורא את המאמרים, הם רוצים לפתח תקנים נורמטיביים – מה ילד טיפוסי עושה? באיזה גיל ילד טיפוסי מתחיל לדבר, למשל. אם לא כוללים אנשים עם מוגבלויות, האם המדגם מייצג? ההדרה של ילדים עם מוגבלויות למעשה לא יוצרת מדגם מייצג של האוכלוסייה הכללית. שני סטודנטים שלי סייעו בסקירת המחקרים – הם בחנו באקראי 15% מהמחקרים מהשנים 1996-2010. השתמשנו בהגדרה של החוק של אמריקאים לגבי אנשים עם מוגבלויות, כי המחקרים שבדקנו נעשו בארה"ב עם משתתפים אמריקאים. לא מצאנו תיאור של מוגבלויות בתיאור המדגם במחקרים אלה (תיאור המשתתפים). יצרנו קשר עם המחברים של המאמרים, בד"כ יש אימייל של המחבר בכל מאמר. שלחנו אימייל חביב, החמאנו על המחקר ושאלנו בדרך אגב האם כללתם ילדים עם מוגבלויות? הוספנו את ההגדרה של החוק לגבי מה זה מוגבלות. בחנו כמה דברים, ולא רק אם כללו ילדים

עם מוגבלויות, אלא אם הייתה הצדקה במקרה של הדרה. למשל אם האנשים עם המוגבלות לא יכולים לקרוא ולכן הם לא נכללו במחקר. אם ההצדקה הייתה הגיונית זה עניין אחר. ואז בצוות שלנו בדקנו, אם בודקים את התיאור של המחקר, האם ניתן היה לכלול ילדים עם מוגבלויות? מה מנע מהם? האם אפשר היה לשלב אותם בלי התאמות? אתאר כמה התאמות שהצענו בהמשך.

בסך הכול, כל המחקרים בתקופה הזו בכתבי העת של התפתחות הילד כ-3,500. דחינו 108 כי אלה מחקרים שלא בוצעו עם ילדים – היו מחקרי סקירה או תיאורטיים. היו לנו 533 מחקרים, 284 על התפתחות הילד. רק 54 ציינו שכללו ילדים עם מוגבלויות, כך ששיעור ההדרה הוא 90%. המחקר הזה מאשש את מה שחשבנו – רוב המחקרים בהתפתחות הילד לא כוללים ילדים עם מוגבלויות. בפסיכולוגיה התפתחותית שיעור ההדרה היה גבוה יותר. 10% מחקרים שכן כללו ילדים עם מוגבלויות לרוב עסקו בילדים עם מוגבלויות, אז זה לא מפתיע. ב-68% מהמחקרים לא היה אזכור של קריטריונים להדרת מוגבלויות.

שאלה מהקהל: אז במקרים אלה פניתם לחוקרים/מחברי המאמר?

פרופ' פלדמן: כן, פנינו אליהם וגילינו עוד 15 שאמרו שכן, והם כלולים ב-90%. ב-54% חשבנו שלא הייתה מניעה לשלב ילדים עם מוגבלויות. ב-63% חשבנו שאפשר לשלב ילדים עם התאמות מבלי לפגוע במחקר עצמו.

חילקנו את המוגבלויות לשלוש קטגוריות – סנסוריות, התפתחות/למידה ומוגבלות פיזית/בריאותית. אפשר לראות שמוגבלות סנסורית – אפשר היה לשלב 20% ללא התאמות, ו-55% עם התאמות. במוגבלות התפתחותית – 70% היו יכולים לשלב עם התאמות. במוגבלות פיזית/בריאותית – 60% לא היו צריכים התאמות.

כאשר יש ילדים – ההורים מילאו את טפסי ההסכמה מדעת, אבל ברוב המחקרים יש הליך הסכמה, לוודא שהילדים שם מרצונם. לפעמים ההליך היה קריאה של טקסט דומה לטופס ההסכמה, רק בהתאמה לרמת הקריאה שלהם (של הילדים). אם למישהו יש לקות ראייה או קושי בקריאה מבחינה התפתחותית, אפשר להקריא להם את זה בקול ולבקש תגובה בקול. אם צריך למלא שאלונים, אפשר להקריא אותם. אם מוגבלות שכלית, אפשר לפשט חלק מהמילים. כדי לעזור להם להבין מה מצופה מהם במחקר, תראו להם סרטון של תהליך הניסוי כדי שיבינו מה הם מתבקשים לעשות. תנו להם יותר זמן להשלים את המשימה וצאו להפסקות רבות יותר אם הם מתעייפים בקלות רבה יותר. יש דברים פשוטים שאפשר לעשות, וזה בלי טכנולוגיה. יש דברים שאפשר לעשות עם מכשירים ניידיים כדי ליצור התאמות. אלה דברים לא-טכניים שאפשר לעשות כדי לאפשר השתתפות במחקר.

זה היה המאמר שלנו. אני אמרתי בנאיביות שצריך לפרסם את זה בכתב עת של התפתחות הילד. הגשתי את המאמר בהתחלה לכתב עת הכי יוקרתי בתחום, של החברה למחקר הילד. ביקשתי להציג בכנס שלהם, שבמקרה היה במונטריאול, לא רחוק. הצגנו שם את המאמר והוא התקבל די יפה. הייתה קבלת פנים בערב אחרי שהצגנו, וראש המחלקה האמריקאית לפיתוח בריאות ניגש אליי ואמר, שמעת את ההרצאה שלי? הוא דיבר על חוסר הנראות של ילדים עם מוגבלויות במחקרים בארה"ב, אבל לא היו לו נתונים. עכשיו יש לו, ויש לו הכוח להתנות מימון מחקרים בהכללת ילדים עם מוגבלויות, אלא אם יש סיבה טובה שלא. אז הוא שמח לקבל את הנתונים שלנו, אז עדיין לא פרסמנו את זה. הוא אמר - "אין לנו תקציב" - למרות שרוב ההתאמות להשתתפות של אנשים עם מוגבלות במחקר לא דורשות כסף. אז הצגנו את זה בכנס, והתכוונתי לשלוח את זה לכתב עת לפרסום. העורך של כתב העת היוקרתי אמר שזה לא מתאים לכתב העת. הוא אמר, "זה מאמר סקירה, אנחנו לא מפרסמים כאלה. תשלח את זה לכתב עת אחר". כתבתי להם והעורך שם אמר

- "זה מאמר נתונים, לא סקירה, תשלח לכתב העת השני". אז שלחתי לכתב העת השני והעורך דחה את זה. הם לא היו מוכנים להודות שהם מפלים ילדים עם מוגבלויות. אז כתבתי לעורכים, "זה מצער שאתם לא רואים את הצורך לבחון, אני לא אומר שתפרסמו, אלא להעביר לביקורת עמיתים". בתיאור של סוגי המשתתפים השונים שצריך לכלול במחקרים, ובארה"ב צריך לכלול אנשים ממוצאים שונים, אבל אין אזכור של מוגבלות. אמרתי - יש נשים, שחורים, היספנים, ילידים, להטי"ב - בלי מוגבלויות? לכל הפחות, תוסיפו.... לא בדקתי לאחרונה, אבל עדיין אין אזכור למוגבלות בהרבה מחקרים בכתב העת, אני לא יודע מה קורה שם, אבל זה מצער מאוד.

החלטנו שהדבר הבא יהיה מחקרים קליניים רפואיים. הרעיון דומה, אך בדקנו רק אנשים עם מוגבלות שכליות התפתחותיות - לא היו לנו משאבים לכלול את כל סוגי המוגבלויות. זה ללא מימון, זה מחקר בסיוע של סטודנטים. אנשים עם מוגבלויות צריכים תרופות וטיפולים, ולהרבה יש בעיות רפואיות ותהינו אם הם נכללים במחקרים רפואיים כדי לזהות מה עובד איתם ואילו טיפולים עלולים לפגוע בהם. הם גם רוצים להשתתף במחקר. הרי במפורש אנשים אלה כותבים לא צריך לבצע מחקרים בלעדיו ואנחנו צריכים להיות חלק מהמחקר. חשדנו שאנשים עם מוגבלויות שכליות לא נכללים במחקרים.

שאלה מהקהל: אתה יכול להגדיר מוגבלות שכלית התפתחותית?

פרופ' פלדמן: כן, זו הגדרה של ה-DSM. מתייחס ל IQ מתחת ל-70, ליקויים בשני תחומים של התנהגות מסתגלת וזה צריך לקרות לפני גיל 18.

בכל מקרה, בדקנו את ששת כתבי העת הרפואיים המובילים לפי ציטוטים מ-2007-2011. אלה כתבי עת המובילים ברפואה במחקרים קליניים. בדקנו 2,300 מחקרים, בחרנו 50 מכל כתב עת בתקופה הזו - סה"כ נכללו 300 מאמרים. שוב, אם לא הוזכרה מוגבלות שכלית, שלחנו מייל למחברים עם שאילתה. כמו במחקר של הילדים, בדקנו אילו התאמות ניתן היה לבצע. מה לדעתכם שיעור ההדרה? 80% או 90%? כמה אומרים 95%? השיעור הוא 98%. רק 2% מהמחקרים שנבחרו באקראי, אמנם רק 300 בסה"כ, אך נבחרו באקראי, רק 2% ציינו במפורש שכללו אנשים עם מוגבלות שכלית במחקר.

מחקרים רפואיים הם גדולים, מחקרים קליניים כוללים אלפי משתתפים. מתוך כמיליון משתתפים, רק 648 היו עם מוגבלות שכלית. השכיחות של מוגבלות שכלית בקהילה, אם נהיה שמרנים, היא 1%, אז לפחות אלף איש עם מוגבלות שכלית היו צריכים להשתתף מתוך מיליון. גילינו גם ש-90% מהמחקרים תוכננו באופן שמדיר אוטומטית אנשים עם מוגבלות שכלית ללא התאמות - משימות קוגניטיביות, משימות כתיבה, למשל של יומן של תופעות לוואי של תרופה. אלה משימות טובות, אבל אנשים עם מוגבלות שכלית לא יכולים לעשות את זה, אפילו לא בהכרח יש להם אוצר מילים מתאים. עם התאמות, כ-70% מהמחקרים היו יכולים לשלב אנשים עם מוגבלויות. ב-44 מחקרים אמרו שלא כללו אנשים עם מוגבלויות שכליות, ואלה התירוצים, סליחה, הסיבות, כמו צורך בהסכמה בכתב, קשיי תקשורת, מבחן קוגניטיבי, הנחה שהם לא ימלאו אחר ההוראות - הנחה, כמו דיאטה או טיפול, מוגבלות פיזית, לא ברור למה, סיכון להפרעה התנהגותית. רואים פה סטריאוטיפים ביחס למוגבלויות פסיכיאטריות, נירולוגיות או קוגניטיביות. אז הם הפלו במקום להזמין את כולם להשתתף ולפסול על בסיס אינדיבידואלי מי שאכן לא מתאים.

המשמעות היא שיש חוקרים רבים שלא חושבים על זה יותר מדי, לכלול אנשים עם מוגבלות שכלית במחקרים הרפואיים שלהם. הם מניחים שהם לא ישתתפו, או שהם לא יכולים להשתתף, והם לא חושבים על ההתאמות שהם יכולים לבצע, כמו הקראה בקול, הפשטה לשונית, סרטון שיציג מה יהיה,

סיוע. אלה דברים שאפשר לעשות במהירות מבלי לסכן את המחקר. אם יש חשש, אפשר לערוך מחקר פיילוט ולבדוק איך ההתאמות משפיעות על ההשתתפות והתוצאות של המחקר, האם זה משפיע על המחקר באופן שונה ממה שמתכוונים. לרוב אלה התאמות פשוטות כל כך שהן לא אמורות להשפיע על התוצאה הסופית של המחקר. צריך שהחוקרים יהיו מוכנים ומסוגלים להזמין אנשים עם מוגבלויות מסוגים שונים להשתתף, במחקרים באופן קבוע, ולא לפסול אותם בגלל המוגבלות. חוקרים רבים יגידו שאין להם מומחיות מתאימה, אבל יש מומחים רבים, ובמיוחד אנשים עם מוגבלויות. תזמינו אותם כיועצים או לעזור למצוא דרכים להגיע לכמה שיותר אנשים. צריך גם ללמד את וועדות האתיקה, כי הן אלה שמציבות כל כך הרבה מגבלות על המחקר, וזה מוביל לאיבליזם. וועדות אלה חוששות שאנשים עם מוגבלות הם בסיכון ופגיעים, כך שיהיה להם קשה מאוד להשתתף. יש מקומות בארה"ב ובקנדה שבהם אנשים עם מוגבלות שכלית לא יכולים להשתתף במחקר (מבחינת וועדות האתיקה) אלא אם יש לו תועלת מיידית עבורם. אם זה מחקר תרופות, בהנחה שהתרופה עובדת, הם יכולים להשתתף. אבל אם רוצים לחקור, למשל, הבדלים בזמני תגובה למידע באינטרנט, לא, אי אפשר לעשות את זה עם אנשים עם מוגבלות שכלית, כי התועלת לא מיידית. אז צריך להילחם באיבליזם בחזיתות שונות. ועדות האתיקה מתחלפות לאורך זמן, אבל לימדנו את הצוותים שמנהלים אותם. לימדנו אותם איפה הם נוקשים מדי, איפה יש להם הנחות שגויות ושהם צריכים לשחרר כי אנחנו רוצים לעשות מחקרים שיועיל לאנשים עם מוגבלויות, גם אם לא מיידית. בארה"ב ממנים מחקרים וחייבים שיידרשו במימון לכלול אנשים עם מוגבלויות, אלא אם יש סיבה לגיטימית שלא.

שאלות עד כאן? אלה שני המחקרים שלנו שבחנו את ההשתתפות במחקר. יש מחקרים בתחום, במיוחד בבריטניה, איך לשלב אנשים עם מוגבלויות במחקר. כלומר, לא צריך להניח, לא להדיר על סמך מוגבלות.

כעת, אני רוצה לדבר על שתי תוכניות הכשרה שפיתחנו, במיוחד לאנשים עם מוגבלויות שכליות, במיוחד קשיי למידה שונים, לא בהכרח מוגבלויות לפי הקריטריונים של ה-DSM. כלומר מדובר באנשים שלמדו בחינוך מיוחד או שהם לומדים לאט. אנשים אלה יכולים להיות פעילים יותר בפיתוח תוכניות ומחקרים להערכתן. נדבר על שלושה סוגי השתתפות: מחקר משתף, שבו הם חלק מהתכנון והייעוץ לעבודה שהחוקרים עורכים. מחקר פעולה – כאשר יש אג'נדה, מטרה שהיא לרוב לחולל שינוי במערכת, בממשלה, ברמה המקומית, ולנקוט פעולה. ויש מחקר משותף – אנשים עם מוגבלויות חברים מלאים בצוות המחקר, עוזרים בתכנון המחקר ובניהולו, איסוף הנתונים, בכל דרך אפשרית עוזרים לכתוב ולהציג את המחקר בכנסים. שתי התוכניות שאדבר עליהן, אחת למבוגרים עם מוגבלות שכלית ואחת להורים עם מוגבלות שכלית. לא אפרט הרבה על התוכניות, כי אני רוצה להתמקד בשיתוף אנשים בפרויקטים אלה.

הפרויקט הראשון נקרא R3 = זכויות, כבוד ואחריות. פיתחנו את התוכנית עבור ויחד עם מבוגרים עם מוגבלויות שכליות. על סמך הבקשות של אנשים עם מוגבלות שכלית שגרים בקהילה, בארגונים שתומכים במבוגרים עם מוגבלויות שכליות. רצינו למצוא משהו שילמד אותם להגן על הזכויות שלהם. לא הכוונה להפרת זכויות קשה, כמו תקיפה מינית, אלא דברים יומיומיים. חילקנו את תוכנית הלימודים להפרות יומיומיות ולהפרות בתחום הבריאות. אני אדבר על תחום הבריאות, כי השתתפתי בזה. הבנו שאנשים צריכים ללמוד מהן הזכויות שלהם ולהגן עליהן. אבל זה לא אבסולוטי – צריך גם לכבד את הזכויות של האחר. למשל, צריך לעצור במעבר חצייה. אנחנו מכבדים את הזכויות של האחר. יש לי זכות לנסוע כמה מהר שאני רוצה, אבל לא באמת כי אפשר לפגוע באחרים. יש אחריות על עצמנו

– אנחנו יכולים גם לפגוע בעצמנו. אם יש בעיה רפואית כמו סכרת – אפשר לאכול מה שרוצים, אבל זה יכול להשפיע על הבריאות שלנו. תוכניות אחרות מאותה התקופה לימדו אנשים עם מוגבלויות על הזכויות שלהם, אבל בלי הקשר. אבל דוגמה ששמענו, וזה אנקדוטלי, אנשים אמרו, "אני לא אתקלח יותר, כי אני לא אוהב להתקלח וזו הזכות שלי". התוכניות האחרות היו מוגבלות בהתייחסות לכבוד לאחר ולאחריות על עצמי. עוד דבר חשוב – ידענו שאם נלמד אנשים בדיור נתמך – שאם נלמד אותם להבין ולדווח על הפרות הזכויות שלהם – מה יקרה לתלונות? לא נכשיר אותם עד שנכשיר את ההנהלה של מסגרת הדיור. הסוכנויות/ההנהלות היו צריכות לפתח תרבות של זכויות. הם היו צריכים לבדוק איפה יש להם הפרות זכויות מובנות. יש בהוסטלים משמרות. כשמסמרת אחת צ"צ מגיעה, מה קורה אז? משמרת הבוקר צריכה לדבר עם משמרת אחת צ"צ, ויש תקופת חפיפה. חלק ממסגרות הדיור אמרו שבזמן הזה כל האנשים צריכים להיות בחדר שלהם. מבחינת המסגרת זה יעיל, והם לא חשבו שזו הפרת זכויות. דברים כאלה, שהם לא כאלה קטנים, מסגרת הדיור לא חשבה איך המדיניות שהקלה על העובדים או חסכה כסף למעשה פגעה בזכויות מדי יום. הם חשבו על זה, והיו שם עם סנגורים, והם גיבשו מדיניות והליכים חדשים, כולל הקמת ועדת תלונות. מנגנון בארגון שאם למישהו יש תלונה והוא למד וזיהה את הפרת הזכויות, יש מנגנון הוגן ושוויוני ופתוח להקשיב לתלונה ולטפל בה. כל מסגרת דיור שסירבה לעשות זאת – לא העברנו בה את ההכשרה, כי לא הוגן לתת לאנשים את הידע והכלים ושלא יהיה להם מה לעשות איתם, או אף יענישו אותם, בגלוי או בסמוי. מסגרת הדיור הייתה צריכה להסכים לזה ואז הדרכנו את צוות הטיפול והמנהלים. ניסינו להגיע להנהלה הבכירה, אבל לא הצלחנו.

איך שיתפנו את משתמשי השירות? קודם כל, לא הייתי חלק במחקר, אבל העמיתות שלי שערכו את המחקר והזמינו אותי ל-R3. אמרו, "אתם מספרים לנו על כל מה שמפריע לכם, נעשה רשימה ואז נצא לעשות סקר של אנשים והמטפלים שלהם, שכולם בתשלום." משתמשי השירות לקחו חלק ביצירת הסקר. כשהם קיבלו את התוצאות הם עברו עליהן וניסו להבין את מה שראו. אני לא מנסה לעבור על כל הנתונים, אבל אחד הדברים שבלטו עבורי ונדבר על זה תכף – אחת הזכויות שהופרו היא הזכות להתחתן ולהביא ילדים – לא רק שלא תמכו בה, אלא גם מנעו אותה. "רוצה להתחתן ולהביא ילדים? אי אפשר להמשיך לגור פה". הם אמרו שהם צריכים להיות מחוסרי דיור אם הם רוצים להקים משפחה. אצל משתמשי השירות זה היה בשלושת ההפרות המובילות. הצוות זיהה דברים כמו חוסר היכולת לבחור את הצוות שעובדים איתו.

שאלה מהקהל: הם קיבלו רשימת זכויות ודירגו אותה?

פרופ' פלדמן:

כן, יצרנו רשימה עם מקבלי שירות ואז רצינו לראות מה יקרה אם נשאל מספר גדול של אנשים.

בזה השתמשנו כדי לזהות את הפרות הזכויות הנפוצות, המגבלות והמדיניות שהובילו ליצירת התוכנית. אז עבדנו עם כמה משתמשי שירות, שחלקם השתתפו בסקר, כדי לפתח את תוכנית הלימודים שלנו. שאלנו אותם איך הם רוצים ללמוד, ורבים אמרו שהם מוכנים לשחק משחקים. השתמשנו במשחק ללימוד מיומנויות חברתיות קודם לכן, וידענו שהם אוהבים ללמוד דרך משחק. הם היו פתוחים והעדיפו ללמוד דרך משחק. חלק מתהליך הלמידה – יצרנו תרחישים קצרים בסרטונים של הפרות זכויות ואי הפרה, כבוד וחוסר כבוד, אחריות וחוסר אחריות. לא כל הסרטונים היו הפרות זכויות, כי הם צריכים ללמוד את שני הצדדים. הכנו המון סרטונים קצרים, בסביבות חצי דקה. התוכנית המקורית הייתה להשתמש בשחקנים מתנדבים מקרב משתמשי השירות, חלק היו טובים יותר ופחות, אבל הם היו ביישנים ולא מצאנו מספיק שחקנים,

אז לקחנו שחקנים ממחלקת הדרמה. למדנו המון – להבהיר מי באיזה תפקיד. הם עזרו לנו בזה. היועצים (אנשים עם מוגבלות שכלית) ראו איתנו את הסרטונים, שיחקו במשחקים, ליטשנו דברים – הם היו מעורבים מאוד בפיתוח התוכנית. חלקם הציגו איתנו בכנסים ועזרו בהליך הסכמה מדעת שלנו. פיתחנו הליך הסכמה שבו כתבנו בשפה פשוטה מאוד מה הם עומדים לעשות, את מרכיב המחקר, הסיכונים, הפרטיות והסודיות וכל הדברים שצריך להכניס. מצאנו ניסוחים פשוטים כדי להסביר להם את זה. כללנו גם שאלות הבנה – קראנו פסקה קצרה ושאלנו שאלה עליה. חלק מהמשתתפים רצו שהשאלות יהיו בסוף, הם לא אהבו שמפריעים להם בהתחלה. "הרגע אמרת לי את זה". אז ניסינו להבין אם צריך את שאלות בסוף או תוך כדי.

עוד דבר שעשינו – ביקשנו מהם להזמין מישהו לבחירתם, בן משפחה, חבר או איש צוות שיראה את הליך הסכמה מדעת. האדם הזה יצטרך לחתום על טופס ההסכמה, שהוא חושב שהאדם מבין במה הוא עומד להשתתף ולא לחצו עליו להשתתף. הם תלויים בארגון/במסגרת והם עשויים להרגיש שהם חייבים להשתתף. צריך להבהיר שלא יקרה שום דבר רע אם הם לא רוצים להשתתף, אבל חלקם חוששים, בגלל חוויות העבר. צריך להבהיר שזה וולונטרי לגמרי. היועצים עזרו לנו לפתח את הליך ההסכמה הכנו סרטונים להליך ההסכמה, ככה המשחק שאנחנו מדברים עליו יהיה. לא עשינו את זה עם כולם, מי שלא ענה נכון לשאלות, הראינו לו את הסרטון.

פורמט המשחק, מדיה אינטראקטיבית – הם לא צפו בסרטון אלא גם היו צריכים להגיב אליו. הכשרה למקרים כללים – הראינו להם תרחישים רבים שונים, רצינו לחשוף אותם למקרים שונים רבים, ניסינו לדגום מקרים – לא כולם בבית, לא כולם עם הצוות, כי לפעמים חבר עשוי להפר את הזכויות שלכם או אתם את אלו שלו. ניסינו שתהיה קבוצה גדולה של שחקנים. היו להם יומני בריאות שלקחו לפגישות עם הרופא והצוות עזר להם למלא. ניסחו את השאלות לפני התור לרופא. ערכנו גם "הכללה בחיים האמיתיים" היינו צריכים לעבוד עם ועדות האתיקה כדי לאפשר את זה. היועצים תמכו בזה. זה רלוונטי בכל הכשרה של אנשים עם מוגבלויות או כל מי שרוצים שילמד מיומנות וישתמש בה בחיים האמיתיים. אתם יושבים בשולחן, רואים מצגת ומתרגלים. הם מצליחים בכיתה, אבל איך יודעים שישתמשו בזה בעולם האמיתי? אלא אם בודקים. אני לא יודע כמה מחקרים קראתי שלא בדקו אלא הניחו. בהפרת זכויות או הכשרה בתחום המיני, ולא בודקים אם האנשים מוגנים יותר אבל מניחים שכן, אז אומרים, "אתם לא צריכים לצאת עם צוות יותר כי עברתם הכשרה ואתם בטוחים". אי אפשר להניח שכל מי שהצליח בכיתה יצליח גם בפועל. היועצים (אנשים עם מוגבלות) הסכימו. אז מצאנו הפרות זכויות יחסית קלות. להפרות הזכויות היומיומיות – היו מי שהתנהגו כמו צוות חדש, מישהו היה אומר, "אני רוצה עוף לארוחת הערב", והבודק היה אומר, "לא, אין עוף, יש ספגטי". "לא, יש עוף שנשאר מאתמול" "לא, אכלת יותר מדי עוף" "אבל אני רוצה עוף". אנחנו רוצים שאחרי ההכשרה יגידו "זו הפרת זכויות, אני יכול לבחור לאכול מה שאני רוצה". אז ניסינו שזה לא יהיה רציני מדי, וגם לא רצינו להכעיס אותם. בזכויות הבריאות, נעזרנו באחיות בפנסיה ובסטודנטים, בדיקה רפואית לא פיזית, רק שאלות – היו שני מקרים. אחד שבו האחות, זה מתוסרט, היא הייתה פונה לאיש הצוות שהאדם הגיע איתו "ספר לי על הבריאות שלה", עברנו על תרחישים רבים שבהם, אנחנו רואים בסרטון, יש כאן הפרת זכויות – הרופא/אחות מדברים עם הצוות ולא עם המטופל. האם בסוף ההכשרה יתייחסו לזה בתרחיש הזה? עוד דבר שבדקנו הוא שימוש בשפה טכנית. האחות אומרת, "נראה לי שאתה צריך א.ק.ג." בלי הסבר ועבדנו איתם כדי שיגידו "אני לא יודע מה זה א.ק.ג.", אני לא מבין, תסביר לי". האחיות אמרו שהן התנדבו בבתי אבות וככה זה גם עם המטופלים המבוגרים. ברור שהם לא מבינים, והם היו כועסים כשהיו מדברים עם האחיות ולא עם המטופלים. האחיות אמרו, אפשר להכשיר את המבוגרים שעובדים איתם? בהחלט, אפילו שלא ערכנו מחקר.

הכשרנו בעזרת מצגות, הרבה אמצעים חזותיים במצגות. סרטונים שכבר הזכרתי. דיברנו קודם על הזכות ואז על כבוד ואחריות. חיזקנו תשובות נכונות ונתנו רמזים אם התשובות לא היו נכונות.

שאלה מהקהל: אני עובדת עם אנשים עם מוגבלויות. אני חושבת על מה שאמרת, כשהולכים לרופא והאחות שואלת שאלות את המלווה. אם יש אדם שלא יודע לדבר על הבריאות שלו, עדיין, כשאני עונה במקומו, זו הפרה של הזכות שלו.

פרופ' פלדמן: לא בהכרח, לא אם קיבלת אישור ממנו. ויש גם יומני בריאות, כדי שמראש יהיה כמה שיותר מידע, או כדי שהוא יוכל לדבר, או כדי שאפשר יהיה לייצג אותו.

אז לשאול אם זה בסדר שאני אדבר?

"אתה לוקח את התרופה והרופא יבדוק את זה. איך אתה מרגיש?" ... אני חושב שזה בסדר. האדם יכול לאפשר לך לדבר בשמו. ואם יש עוד מישהו, אפשר לבקש לצאת מהחדר. יש לנו תרחיש שבו הרופא אומר שהצוות חייב להישאר, אבל הזכות היא להיבדק בפרטיות.

בעיה/לא בעיה.

לא בעיה: קארן? למה ברנדי פה? היא מרגישה סחרחורת. יש לה עוד תסמינים?

סליחה, אני פה.

זו לא בעיה, היא מימשה את הזכויות שלה.

הערה מהקהל: כמו שהרופא מדבר איתך ולא עם הילד

פרופ' פלדמן: כן, אם הילד מספיק מבוגר.

כדי שזה יהיה אינטראקטיבי, הם עונים על שאלות אחרי התרחיש. הם מטילים קובייה, בוחרים סרטון ואז אותו אדם עונה על שאלות ביחס לסרטון. לכל אחד יש הזדמנות. שאלות כן/לא – האם היא מימשה את הזכות שלה? מה היא הייתה יכולה לומר אחרת? היא הייתה יכולה לומר שיש לה זכות לדבר עבור עצמה/היא דיברה עבור עצמה? נתנו להם להשיב אחרי כל סרטון.

הנה דוגמה לבעיית כבוד. טרי בבית עם אשת הצוות מרי.

"טרי, את מרגישה טוב?"

"אני חושבת שאני מצוננת."

"אז תכסי את הפה כדי שלא תדביקי אחרים."

"אני לא עושה את זה. לא אכפת לי אם יידבקו" – זו בעיה של כבוד.

"רעיון טוב – אני לא רוצה להדביק."

אחריות – אחריות על הרווחה של עצמנו. דאג עם וונדי אשת הצוות.

"יש לך פצע ברגל?"

"נפצתי בכדורסל."

"בוא ננקה את זה כדי שלא יהיה זיהום."

"לא אכפת לי אם יהיה זיהום" – אז מה?

"כן, זיהום זה רע".

אלה סוגי התרחישים. צפינו בסרטונים – האם זו בעית זכויות, כבוד או אחריות, ואם כן, איך אפשר לשתף. ערכנו מחקר מבוקר אקראית. היו יותר מדי אנשים להכשרה בבת אחת. הסברנו להם את הרעיון של מחקר מבוקר אקראית, שאפשר להשוות, וזו גם דרך מעשית לראות מי קודם, כי זה אקראי, כמו לוטו. הסברנו את ההיגיון, שיש לזה יתרון מעשי. האקראיות הוגנת. אפשר לראות שיפור עד 90% בתרחישים, בתשובות. אחרי חודש הייתה ירידה קלה, אבל קיווינו שהם יהיו מעל 80%. קבוצת הבקרה לא השתפרה.

אלה התוצאות של ההכשרה (במצגת). מה לגבי יכולת העברה/ הכללה? קודם כל, הראינו תרחישים ללא הכשרה (ביקורת) – ביקשנו מהם לראות סרטונים ושאלנו שאלות ללא משוב. אמרנו את זה מראש. התרשים הראשון הוא לגבי תרחישים ללא הכשרה. הצליחו מעל 80%. סוג ההכללות הבא הוא בשטח, עם האחיות. שילבנו בנתונים את שני הסוגים, האחיות שמדברת עם המלווה והשימוש בשפה טכנית. אפשר לראות שיפור מ-20% לכ-45%, אז זה הוביל לשיפור ממש, אבל עדיין היו טעויות. קשה לשנות הרגלים. חשבנו עם היועצים איך אפשר לשפר את זה, והם אמרו, למה שלא תכשירו את האחיות? אבל יש צוות שונה בכל פעם. צריך היה לעבוד מעבר לסרטונים וליישם אותם במצבים שדומים יותר למה שהם חווים.

סקר שביעות רצון – רע, בסדר, טוב או מצוין, עם אימוגי שמתארים כל בחירה. 14 מ-18 המשתתפים בקבוצה הראשונה מילאו את הסקר, בעזרת מישהו שלא היה חלק מהמחקר. לא היה לחץ לומר דברים טובים. אף אחד לא אמר שהיה רע. 13/14 רצו עוד הכשרה ו-13/14 היו ממליצים על כך לאחרים.

שאלה מהקהל: הם היו השחקנים?

פרופ' פלדמן:

הם עזרו להם בסרטונים המקוריים, אבל לא השתמשו בהם בסוף.

הערה מהקהל: היא שאלה אם האנשים בהכשרה עשו בעצמם משחק תפקידים

פרופ' פלדמן: יכול להיות. תלוי במי שהעביר את ההכשרה, אם חשבו שצריך עוד תרגול, אבל זה לא היה שיטתי. אני חושב שזה בגלל מגבלת הזמן. גם ככה זה היה כמה שעות, הבאנו גם כיבוד/אוכל – חשוב מאוד! תיתנו כיבוד [צוחקים].

תוכנית להורים – אנחנו עושים את זה הרבה זמן. מיועדת להורים עם מוגבלויות שכליות ולקויות למידה מורכבות. אנשים בסיכון לאבד את הילדים בגלל הנחות וסטריאוטיפים לגבי המסוגלות שלהם לגדל ילדים וללמוד לעשות זאת. החשש הוא הזנחה, במיוחד עם תינוקות. אנחנו יודעים שהזנחה יכולה לפגוע קשות בילדים. ילדים רבים יותר מתים מהזנחה מאשר מפגיעה פיזית. זה מטריד. בפיתוח התוכנית היו הורים שהופנו אליה, ובמקום שיגידו להם "תקלו את ההכשרה", "מה אתם רוצים ללמוד?" חלק מהם היו בקשר עם שירותי הרווחה. אמרו שהם צריכים עזרה בהאכלה, במשחק. זה משהו שאתם רוצים ללמוד? הם אמרו שמה שהרווחה אומרת להם זה שהם לא יכולים לעשות, והם רוצים ללמוד את זה כדי לא לאבד את הילד.

שאלנו אותם על החיים שלהם. רובנו שהם הורים – אנחנו לא מגדלים את הילדים בוואקום. יש דברים שמשפיעים על ההורות שלנו והילדים, כולל התמיכה לאימהות, במיוחד אם יש פרטנר. הילדות שלנו, הבריאות של הילד, כל הדברים האלה משפיעים על יכולת ההורות שלנו. אם יש לנו סטרס, בעיות נפשיות, בעיות בריאותיות פיזיות. לא אמרנו להם שצריך ללמוד את המיומנויות האלה, אלא ניסינו להבין את ההקשרים. יצרנו רשימות מעין check list – לקחנו משימות הורות ופירקנו אותן לחלקים קטנים. נתנו למומחים בתחום לבדוק שהם אכן מתאימים להמלצות הקיימות ומעדכנים אותן בהתאם להמלצות החדשות. יש לנו מאות רשימות. עזרו לנו גם לפתח ספרים מצוירים – יצרנו דימוי חזותי. במקור רצינו תצלומים. הראינו להורים את התצלומים והם לא אהבו אותם – עמוסים מדי, יותר מדי מידע אז עברנו על התמונות והוצאנו את המידע המיותר. ניסינו לפשט את הניסוחים. אם לא יכולים לקרוא, נתנו להם הקלטות שמע. הם יכולים לעקוב אחרי זה. הם עזרו לנו לפתח את הפורמט הזה, שהתמונות יהיו כמה שיותר פשוטות ועדיין יראו להורים מה אפשר לעשות. התוצאות – רוב ההורים למדו מיומנות תוך 2-3 פגישות. היו לנו נתונים על הורים טיפוסיים – אצלם היו 80% במוצא. אז אם הם הגיעו ל-80% מהרשימה במשך כמה שבועות, אמרנו שהם השתלטו על המשימה. עם הספרים, בלי הכשרה נוספת, רובם למדו את המשימה. ההכשרה המלאה, שכללה הוראות, תרגול עם משוב, או פשוט הספרונים – זה היה מספיק.

שאלה מהקהל: כשמדברים על הורים, באיזו רמה של מוגבלות שכלית מדובר?

פרופ' פלדמן:

אצל רובם היא קלה או גבולית. לא מדובר באנשים שצריכים עזרה, אלא אנשים שחיים בקהילה ואולי צריכים תמיכה בתקציבים.

השתמשנו בתמונות כדי ללמוד רעיונות כמו תזונה. התוכנית נקראת "שלב אחר שלב" להורים עם מוגבלויות. השתמשנו בתכנונים שונים ושכללו אותה. הנתונים היחידים שאני אראה לכם הם שימור המשפחה. רוב ההורים אלה היו בקשר עם הרווחה לפני שהם מגיעים לתוכנית עם התינוק החדש. זו תוכנית התערבות מוקדמת, עד גיל 3. אם היה להם עוד ילד/ים, 80% מהם איבדו אותם. הם מגיעים עם תינוק חדש, חלק נשארם כמה חודשים וחלק 3 שנים. אנחנו עוקבים אחריהם, ואצל 80% מהם נשארו הילדים. כשאפשר לראות את היתרונות אצל הילדים – טיפול בתפרחת חיתולים, לימוד שפה. ההורים מקבלים את ההכשרה ויש שיפור ניכר אצל הילדים. זה תוכנן בשיתוף ההורים.

עשינו הרבה מחקר משתף במעורבות של משתמשי השירות, אבל לא הגענו לשלב הבא של מחקר משותף (חוקרים מלאים עם מוגבלות שכלית). במבט לאחור, אני רואה את זה. אנחנו המומחים והם עזרו לנו. אם הייתי מתחיל עכשיו, לא הייתי עושה את זה. הם היו שווים, הם היו עוזרים לנו בכל היבטי המחקר. אני חושב שעשינו הרבה בכך שהם עזרו מאוד, אבל לא הלכנו עד הסוף. רציתי לציין את זה.

כרמית: תודה רבה!

יש לנו כרבע שעה לדיון. אם אתם רוצים לשתות, אתם יכולים לגשת לשולחן. למישהו יש שאלות? הערות?

שאלה מהקהל: קודם כל, אני רוצה לומר שזה היה מאוד מעניין רציתי לדעת אם יש לך, אם אתה יודע למה המאמרים לא התקבלו, בתחילת ההרצאה.

פרופ' פלדמן:

כן, הם פחדו להודות שכתבי העת שלהם מפלים. צריך מישהו פתוח מאוד שיודה בטעות באופן פומבי, "כל השנים האלה טעינו, והנה המאמר שמוכיח את זה"

שאלה מהקהל: אנשים עם מוגבלות שכלית כחוקרים – אתה יכול להרחיב קצת?

פרופ' פלדמן:

אני חושב, כשקוראים חלק מהמאמרים ששיתפו בהם אנשים עם מוגבלות, הם לרוב מחקרים כמותניים. זיהוי תמות משותפות, ראיתי מחקרים כאלה. כמו כל מחקר אחר.

שאלה מהקהל: הם מובילים את המחקר?

כרמית: אני יכולה לומר מהניסיון האישי שלי, אנחנו עורכים מחקר משתף עם דוקטורנטית אשר בימים אלה מגייסת 2-3 נשים עם מוגבלות שכלית כחוקרות שותפות. הרעיון הוא לקבוע פגישות לאורך השנה ולדון בשאלות המחקר יחד עם צוות המחקר, זה משקף את הרעיון, "שום דבר עלינו בלעדיו". כל הצוות מגדיר את שאלת המחקר ואיך לאסוף את המידע. נצטרך כמובן עוד להבין איך לעשות את זה, תלוי ביכולות שלהן.

מישהי מהקהל: אני עובדת בקלאבהאוס, זה מודל בינלאומי. זה קשור מאוד לדברים שצינת, מוגבלויות נפשיות. זה לא מחקר, זה מקום, אבל עושים הכול ביחד, שיתוף פעולה. ראיתי את זה במחקר שהצגת וזה היה מעניין מאוד.

פרופ' פלדמן: זה לא חייב להיות מחקר, כל תוכנית, במקום לומר, "הנה התוכנית", הם צריכים לפתח את מה שהם רוצים. אבל חשוב לזכור שזה קצת שונה כשמדברים על שיתוף אנשים עם מוגבלויות נפשיות לעומת מוגבלויות שכליות במונחי סטיגמה, יכולות.

כשרצינו לנסות את הלמידה האישית עם ההורים, עם הספרים, חשבנו שאולי 30-40% יצליחו, להחליף חיתול. גם אנחנו הערכנו בחסר. 80% הצליחו. ידענו שהם יכולים ללמוד מהר, אבל לתת את זה, הנה, תעשו את זה אתם. והם עשו את זה. אפילו אנחנו לא הערכנו אותם כראוי.

שאלה מהקהל: יש לי כמה שאלות. הראשונה קשורה למאמר הראשון שהצגת. אולי זה רק כדי לתת להם את ההנאה מהספק, אבל מישהו ציין שמוגבלות פיזית מונעת הכללה במחקר – שאם לא צריך התאמות, זה לא קריטריון ראוי לציין? אולי אני אופטימית מדי.

פרופ' פלדמן: לכן שלחנו שאלות באימייל לכותבי המאמר אם לא היו אזכורים להכללה של אנשים עם מוגבלות במחקר. תגידו לנו אם היו אנשים עם מוגבלות מכל סוג שהוא. הם לא ציינו את זה, אבל היו צריכים לציין כמה שחורים/נשים/להט"בים השתתפו.

שאלה מהקהל: אז לא היו אנשים סמויים (במדגם) עם מוגבלויות?

פרופ' פלדמן: כן, היו. היו כמה שהשיבו שכן, אולי מוגבלויות פיזיות. אבל הרוב לא כללו.

שאלה מהקהל: השאלה השנייה, כעורכת דין לשעבר, תהיתי לגבי הסכמה משפטית, עם כל ההכשרות והמחקר. כי יש אפוטרופוסים – זה סיבך את הדברים? זה השפיע?

פרופ' פלדמן: ניסינו לפתח הליך הסכמה שבו הם יכולים להבין ולתת הסכמה מדעת בלי להרגיש שלחצו עליהם. ממי שעברו את ה-R3, רק אחד לא הבין בסוף. הוא לא הצליח להבין. אפשר היה לבקש מהאפוטרופוס, אבל הוא לא היה מפיק תועלת מההכשרה. 80% זו הצלחה. אחד שאני יודע עליו. יכול להיות

– מתנדבים. אם מישהו לא מבין מה הוא מפיק מזה, הוא לא ישתתף. אז המדגם קצת מוטה, אבל הוא ייצג אנשים שחיו בהוסטלים.

שאלה מהקהל: אני תוהה – אם נתקלת במקרים שהאדם עם המוגבלות השכלית רצה להשתתף, אבל האפוטרופוס לא אפשר את ההשתתפות, הייתה לו דעה אחרת. איך התמודדתם עם זה? כשדיברנו על הגנת יתר.

פרופ' פלדמן: אני חושב שזה קרה עם ההורות, שלא רצו שההורה יצליח, רצו שהילד יועבר לאימוץ, אם בן משפחה רצה לאמץ. זה קרה כמה פעמים עם ההורות, עם ה-R3 זה לא קרה. חשבו שזה רעיון נהדר.

שאלה מהקהל: אז מה עשיתם?

פרופ' פלדמן: אמרנו להורה, זה תלוי בך. היו לנו סבים שהתנגדו שהבנות והבנים שלהם יהיו הורים, הם לא רצו שהם ילמדו להיות הורים טובים יותר. אמרנו שאלה האנשים שאנחנו עובדים איתם, חלקם נכנעו להורים. גם הרווחה לחצה עליהם, "אתה לא רוצה שלילד שלך יהיו חיים יותר טובים?"

צריך את ההורה בשביל ההצלחה. צריך לגייס אותם לתהליך.

עכשיו הגיע אלינו ילד בן 7, הבכור מתוך 4. ההורים עם מוגבלות שכלית והייתה הזנחה כה קשה שהם היו צריכים להוציא את כולם מהבית ולשים אותם במקום אחר. גילאי 3, 4, 6, 7. הם הגיעו למקלט עם כינים בכל מקום, אין תמיכה להורים האלה, למשפחה, אבל גם מהמדינה, משירותי הרווחה אין תמיכה. בשבילנו, שנצליח בתוכנית כזו, זו צריכה להיות תוכנית לאומית, כן, צריך שכל הגורמים. זה צריך להיות בסדר היום הלאומי.

יש ממשלות שמבינות עכשיו שלהוציא ילד מהבית בגלל מוגבלות של ההורה יקר הרבה יותר ממתן הכשרה כזו, שלא לדבר על הפגיעה בילד, ההפרדה, השהייה באומנה. מבזבזים כל כך הרבה כסף במקום לשלוח עובד לשעה-שעתיים בשבוע שיכשיר את ההורה ואז הילד יגדל יפה ויהפוך לחבר תורם בחברה. מבינים שמטורף להוציא את הילדים מוקדם מדי. ראיתי את המחזור הזה בקריירה שלי, שטובת הילד קודמת ולכן אי אפשר להשאיר אותם אצל הורים עם מוגבלויות, אז מעבירים אותם לאומנה בלי לחשוב כמה זה גרוע. עכשיו מבינים שזול יותר להשאיר ילדים בבית עם תמיכה.

גם כשמוציאים את הילדים, אפשר לעבוד עם ההורים עד שהם מבינים מה לעשות ולהחזיר את הילדים הביתה.

חצי מההורים ומהילדים בתוכנית – הילדים הוצאו מהבית והיו ביקורים בבית שפיקחנו עליהם. צריך שההורה יעבוד ישירות עם הילד, לא שההורה יעבוד בכיתה ונניח שהוא ידע מה לעשות בבית.

כרמית: סיפרתי שבמקור תכננו לערוך סדנה פה של 3 ימים, אבל הייתה הרשמה נמוכה. אז דחינו את התוכנית לעתיד. אני חושבת שחלק מזה תלוי בנכונות להיות פתוחים לנושא של הורים עם מוגבלות שכלית. זה נושא חדש יחסית, הוא כרגע על סדר היום. אני חושבת שבתוך כמה שנים הדברים ישתנו. אני יכולה לומר שלפני 4 שנים הנציבות לשוויון לאנשים עם מוגבלויות הקימה שולחן עגול בנושא זה, הייתי חברה בשולחן זה. אני יכולה לומר שהשינוי קורה, זה לוקח זמן, אבל זה קורה.

הערה מהקהל: זה קורה בעולם של הפרעות נפשיות, יש תמיכה.

פרופ' פלדמן: הנושא של הוצאת ילדים מהבית הוא גדול יש הרבה פעילים, ספקי שירותי בריאות, משרדי ממשלה, חוקרים -

צריך את כולם.

הערה מהקהל: כן, לתמוך ברעיון ולמצוא פתרון לצעירים במגורים שרוצים להתחתן ולהביא ילדים. הבעיה היא שבסוף זה תלוי ברצון הטוב של המנהל. המדיניות יכולה להיות נהדרת, אבל אם מנהל הדיור לא חושב שזה מתאים, זו בעיה.

פרופ' פלדמן: צריך שהמשאבים יהיו טובים וחזקים

כרמית: מודעות, כמו שאמרנו – זה עניין של סטיגמה ותפיסה. עוד מישהו - שאלות? הערות?

תודה רבה על ההרצאה המעניינת. תודה.



פורום חיפה ללימודי מוגבלות:

[מידע כללי](#)

[הצטרפות לדף הפייסבוק להתעדכנות באירועים הפתוחים לקהל](#)

דוא"ל: hfds.list@gmail.com

בברכה,
ד"ר כרמית-נעה שפיגלמן, פרופ' שגית מור, עו"ד רינה פיקל וד"ר עדי גולדינר