

תכנית מנהיגות אזורית להורים לילדים בעלי מוגבלויות במשולש הדרומי

נואף זמירו, רכז קו הייעוץ במרכז למשפחה, מרכז סינדיאן
ופאא אבו זמירו, רכז המרכז למשפחה, מרכז סינדיאן

2013

על מרכז סינדיאן

- עמותת בית איזי שפירא אשר חרתה על דגלה לפעול למען חברה המבטיחה לילדים ובוגרים עם מוגבלויות את מירב ההזדמנויות לצמיחה ולהשתתפות בחיי הקהילה. במרכז סינדיאן, המשרת את אוכלוסיית המשולש הדרומי, פועלות שלוש תכניות מרכזיות:
1. מרכז לגיל רך המפעיל מעון יום שיקומי וגני ילדים בהם לומדים ומטופלים ילדים בגילאי ½ שנה ועד 6 שנים, עם עיכובים התפתחותיים מורכבים.
 2. מרכז למשפחה להדרכה והכוון למשפחות להן ילדים וצעירים עם צרכים מיוחדים.
 3. התערבות מוקדמת בבתיים בקרב משפחות להן פעוטות עד גיל 3.

המרכז למשפחה מספק בין היתר מידע וידע ושירותי ייעוץ הדרכה והכוון למשפחות שלהן ילדים עם צרכים מיוחדים. לשם כך המרכז מפעיל תכניות העשרה מגוונות להורים. אחת ממטרות המרכז היא לפתח ולקדם מנהיגות הורים אשר לוקחת על עצמה לקדם שירותים, תכניות וזכויות של משפחות להן ילדים צרכים מיוחדים כדי להבטיח להן איכות חיים מיטבית במסגרת המגבלות שמכתיבה המציאות היומיומית; קבוצת הורים פעילים אשר פועלים כדי לקדם חברה מכילה ומכלילה.

רקע

הולדת ילד עם מוגבלות מהווה משבר הפוגע במהלך ההתפתחותי התקין של חיי המשפחה, מפר את האיזון בין המשפחה לבין סביבתה ומעמיס על המערכת ההורית והמשפחתית התמודדויות חדשות ומורכבות. במישור המשפחתי – הולדת ילד עם מוגבלות מערערת את שיווי המשקל המשפחתי ומציבה בפני המשפחה תביעות ואתגרים חדשים יום-יומיים. כל בני המשפחה מושפעים ממצבו של הילד, מהמתח והדאגות הכרוכים בגידולו ומתחושת מעמסה כבדה מאד. לאורך כל מעגל חיי המשפחה הטיפול בילד דורש מאמץ פיזי ונפשי מתמשכים המקרין על ההורים, והאחים ולבדרך כלל גם בני משפחה נוספים כמו סבים ודודים. רבות המשפחות בהן גדלים ילדים עם צרכים מיוחדים, הנאלצות להצטמצם בהוצאות בתחום הבילויים מחוץ לבית, ובצרכים בסיסיים שונים. ובנוסף, רוב המשפחות חוות, בשלב זה או אחר, התמודדות עם סוגיות של השתלבות בקהילה הנובעות מסטיגמות ודעות קדומות.

במגזר הערבי, שיעור המשפחות להן ילד עם צרכים מיוחדים השרויות במצב כלכלי קשה גבוה במיוחד, וכ- 43% מההורים אינם עובדים. רוב המשפחות הן משפחות מרובות ילדים ובחלקן יש יותר מילד אחד עם צרכים מיוחדים.

המשולש הדרומי, שכולל את הישובים: טירה, טייבה, קלנסווה, כפר קאסם, גלג'וליה, מ.א. זמר, וכפר ברא. מנה בסוף שנת 2010 כ- 115,000 תושבים. (לפי רישומי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה).

האזור מתאפיין:

- ביישובים בהם מבנה חמולתי.
- מצב סוציו-אקונומי קשה ואחוז אבטלה גבוה (יחסית למגזר היהודי).
- אוכלוסייה מוסלמית מסורתית.
- אוכלוסיית צעירים גבוה, ילדים ונוער מתחת לגיל 18.
- מחסור בתוכניות ושירותים למשפחות להן ילדים עם צרכים מיוחדים וזמינות נמוכה של מעט השירותים הקיימים באזור.
- מחסור בכוח אדם מיומן.
- אין התארגנויות קהילתיות על בסיס אינטרס משותף ולרוב המשפחות אין קשר עם משפחות אחרות במצבן.
- מודעות מצומצמת לחשיבות ההתערבות והטיפול הן בקרב ההורים, הן בקרב אנשי מקצוע והן בקהילה בכלל, במיוחד בתחום ההתערבות המוקדמת.

מטרות הפרויקט

גיבוש קבוצת הורים פעילים ומנהיגים שיובילו תהליכי שינוי בתחום הנכויות ביישובים השונים.

ברמת העצמת ההורים

- הקניית מידע להורים אודות שירותים הקיימים עבורם ואודות זכויות וסיוע במיצוין.
- מתן שירותי תמיכה והעשרה להורים בקבוצה.
- גיבוש הקבוצה

ברמת העצמה הקהילתית

- הגברת מעורבות ההורים בתהליכי התכנון והביצוע של תוכניות שונות.
- פיתוח תוכניות של סיוע הדדי בין הורים ביעוץ ובמידע.
- פיתוח מנהיגות אזורית של הורים לקידום איכות חייהם של הילד והמשפחה.
- שינוי עמדות בקהילה כלפי אנשים עם מוגבלות.

ברמת השירותים

- פיתוח מודעות וידע בקרב אנשי המקצוע למצבן וצורכיהן של משפחות המגדלות ילדים עם צרכים מיוחדים.
- פיתוח כלים לעבודה אפקטיבית ומשתפת עם הורים.
- פיתוח שירותים שלא קיימים.

אוכלוסיית היעד

בתוכנית ההכשרה השתתפו כ- 20 הורים, שיש להם ילדים עם צרכים מיוחדים בגילאי לידה ועד גיל 21, מיישובי המשולש הדרומי הכולל את מ.א. זמר, כפר קאסם, כפר ברא, טייבה, טירה, גלג'וליה וקלנסואה.

שלבי העבודה בתכנית

תהליך העבודה כלל מספר שלבים:

שלב א - היערכות

1. הקמת צוות חשיבה, שכלל נציגי הורים ואנשי מקצוע מתחומי החינוך והרווחה.
2. כתיבת מסמך תוכנית.
3. בניית תכנית ותכני קורס ההכשרה לחברי הקבוצה.
4. גיוס מנחים לקורס ההכשרה
5. איתור וגיוס הורים באמצעות:
 - חלוקת כרוזים לחברי ועדי הורים הקיימים במסגרות השונות.
 - שיווק אישי בטלפון, מתנדבים יצרו קשר עם הורים מרשימות מאגר המידע.

שלב ב - ביצוע ההכשרה

נקלטו 17 הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים מיישובי המשולש הדרומי. נבחרו שני מנחים, אישה וגבר, בראייה כי הרכב הקבוצה כולל גברים ונשים. ההנחיה בקו סיפיקה דגם של עבודה משותפת וסייעה להורים להתחבר למנחים. התקיימו שני מפגשים של צוות החשיבה והמנחים לפני הפעלת התוכנית לשם תיאום ציפיות ודיון משותף בתכני ההכשרה.

מבנה ההכשרה

ההכשרה התבצעה ב 2 חלקים

חלק I הקניית ידע וכלים

חלק II התנסות מודרכת בביצוע משימות

חלק I

ההכשרה כללה 10 מפגשים בני 2 שעות כל אחד שהתקיימו במשך 10 שבועות בתדירות של אחת לשבוע, בשעות הערב המוקדמות.

הטבלה הבאה מציגה את הנושאים שהועברו להורים הפעילים.

| מפגש | נושא | מרצה |
|------|---|----------------------------|
| 1 | - היכרות וחווה קבוצה (ציפיות) | ג'אדה ערוו +מוחמד מרזוק |
| 2 | - הגדרת נכויות לפי גישות שונות | מוחמד מרזוק |
| 3 | - סטיגמות ודעות קדומות והתמודדות המשפחה עם סטיגמה | מוחמד מרזוק |
| 4 | - התמודדות עם בעיה אישית והמעבר לבעיה חברתית | ג'אדה ערוו +מוחמד מרזוק |
| 5 | - מיפויי קהילתי | ג'אדה ערוו |
| 6 | - תוכנית קהילתית | ג'אדה ערוו |

| | | |
|------------|-----------------------------|----|
| | | |
| ג'אדה ערוו | - כתיבת תוכנית קהילתית | 7 |
| ג'אדה ערוו | - חלוקת תפקידים ועבודת צוות | 8 |
| ג'אדה ערוו | - הכנה להצגת פרויקטים | 9 |
| ג'אדה ערוו | - סיכום והצגת פרויקטים | 10 |
| | - הערכת ביניים | |

דרכי ההוראה

במפגשים נעשה שימוש במגוון דרכי הוראה: סדנאות בהם ההורים לקחו חלק פעיל, הרצאות עיוניות שסיפקו ידע על מעורבות קהילתית ועבודה של קבוצת פעולה קהילתית, וכן ידע על ניהול מאבקים חברתיים בתהליכים אפקטיביים. בנוסף המשתתפים קיבלו כלים מובנים לפעולה. במפגשים אחרים המשתתפים התחלקו לקבוצות עבודה קטנות ועבדו על זיהוי ומיפוי בעיה חברתית, על גיבוש רעיונות וכיוונים אודות תכניות העולה.

האווירה בקבוצה

ההורים הרגישו בנוח במפגשים, התלבטו, שאלו, שיתפו בסיפורים אישיים לפעמים סיפורי הצלחה ולפעמים סיפורים כואבים ומתסכלים. הרגשות תועלו בתהליך העבודה בקבוצה לכוח במטרה לשנות. על אף שההכשרה עוצבה כקבוצת למידה, המרכיב התמיכתי היה שזור לאורך כל המפגשים והיווה כוח מניע לגיבוש הקבוצה, לתחושת השותפות ותורגם לכוח מניע לפעולה. ההורים העלו בהרבה מפגשים את הכאב שלהם ואת הצורך למצוא מקור תמיכה וליווי שאינו שיפוטי כלפיהם וכלפי ילדיהם.

שמירת קשר עם ההורים בין המפגשים

בין המפגשים רכז קוו הייעוץ ורכזת המרכז למשפחה יצרו קשר טלפוני עם כל אחד מהמשתתפים בקורס בדקו את שביעות רצונם מהמפגשים ותזכרו אותם להגיע למפגש הבא.

הערכת הביניים

- במפגש האחרון ניתן משוב על ידי ההורים שהשתתפו בהכשרה ומטרתו הייתה הערכת תהליך הלמידה בקורס. מהמשוב למדנו כי:
- ההורים דיווחו כי ההכשרה העשירה את הידע של ההורים וסיפקה להם כלים לעבודה בשטח.
 - ההיכרות עם ההורים האחרים בקבוצה תרמה רבות לכל אחד מהמשתתפים.

חלוקת תעודות סיום והצגת תוכניות לפרויקטים

טקס חלוקת תעודות ההכשרה התקיים בבית איזי שפירא ברעננה במעמד מנכ"לית הארגון ובו הוצגו על ידי ההורים שני הפרויקטים בהם אותם הם בחרו לקדם כקבוצה אזורית. 1. נושא העלאת המודעות לזכויות ילדים בעלי צרכים מיוחדים,

2. נושא שיפור מערך ההסעות לילדים בעלי צרכים מיוחדים.
בטקס נכחו מוזמנים מבני משפחות המשתתפים, מנהלת מרכז סינדיאן, המנחה ג'אדה ערו ורכזי התוכנית, וחולקו תעודות להורים שסיימו את תכנית ההכשרה.

חלק II התנסות

בחלק זה של ההכשרה ההורים הפעילים התחלקו לשתי קבוצות עבודה לשם התנסות בפועל בביצוע תהליך של הובלת שינוי.

1. קבוצה שעסקה בזכויות ילדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם.
2. קבוצה שעסקה בשיפור בטיחות ההסעה בטיחותית של ילדי החינוך המיוחד - מידע וזכויות.

בשלב זה הקבוצות פעלו ליישום תכנית הפעולה אותה עיצבו במהלך ההכשרה במטרה לקדם את הנושא בו בחרו להתמקד.

קבוצות עבודה פעלו לפי לוח זמנים שבו היא תכננה את הפעילות שלה, למשל הקבוצה שעסקה בנושא העלאת המודעות כלפי הזכויות ארגנה הרצאה בקופת חולים בנושא גמלאות לילדים בעלי צרכים מיוחדים.

ייחודיות התוכנית

- גיוס ואיתור קבוצת הורים אזורית - הורים מישובים שונים ומסגרות חינוך שונות.
- גיבוש קבוצה מיוחדת שחבריה שיתפו ברגשות, שאיפות וידע באופן שוטף.
- העשרת קבוצת הורים בכלים וידע ומידע לצורך תכנון וביצוע תוכניות למען ילדים בעלי צרכים מיוחדים.
- הקורס העצים את ההורים ונתן להם תחושה שיש להם כוח לפעול כקבוצה ולהוביל שינוי.
- ההכשרה הבהירה להורים כי נדרשים יזמות, התארגנות ומעורבות שלהם כדי להשגת זכויות ולממשם וכדי לפתח ולקדם שירותים.

מדברי ההורים במפגש הערכה

הנא: הקורס היה מעניין למדתי הרבה מאוד, התפתחתי בצד הרגשי והנפשי. הזמן של הקורס היה זמן מאוד חשוב בשבילי בו יכולתי להעשיר את עצמי, מקום שבו התפרקתי. דיברנו בקבוצה באותה שפה, התחברנו מאוד.... אנחנו כקבוצה העשרנו אחד השני בידע שהיה בידינו.

נוהא: אני מודה למנחים. הקשבתם לנו מאוד ותמכתם בנו. היום אני מרגישה חזקה יותר, למדתי פה איך לסדר את הרעיונות שיש לי בראש לתוכנית פעולה. אני גאה באנשים שיש בקבוצה שלנו.

הילין: בעבר אני ומושירה ניסינו לעבוד לבד על בעיות הקשורות לילדים שלנו. הרבה פעמים הרגשנו לבד. בקבוצה הזו הרגשתי אופטימיות, כי השינוי יהיה רחב יותר וגדול יותר. פה אנחנו דיברנו על כל אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים ללא הבדל בין הלקויות השונות. הרגשנו כולנו האחד את הכאב של השני.

אבו עבדאלה (פריג): אני הרגשתי שתפקידי בקבוצה היה לתמוך בהורים האחרים ולתת להם את הידע הדרוש שרכשתי מהמאבקים שניהלתי. היה לי מאוד חשוב שהקבוצה תצליח.

אם מחמוד: אני שמחה שאני מכירה את הקבוצה הזו, למדתי הרבה על הילדים שלנו, הרגשתי שכולנו מדברים באותה שפה.