

תוכנית העשרה לנערים בוגרים הסובלים מפיגור שכלי

נירה מאי

במהלך שנת הלימודים תשנ"ד הופעלה במרכז להכשרת עובדי הוראה במכללת אחוה, תוכנית העשרה ייחודית לנערים ולנערות הסובלים מפיגור שכלי, רובם לוקים בתסמונת דאון.

התוכנית מבוססת על תפישת החריג על-פי עקרונות הנורמליזציה, הסוציאליזציה והתפישה הפרסונלית של האדם החריג, כשבמרכז עומד המושג "איכות חיים".

מאמר זה עוסק ברציונל ובפרטי תוכנית ההעשרה. תוצאות הערכת התוכנית יתפרסמו בגיליון הבא.

לפני מעט יותר משני עשורים היו המחקר והשיקום של אוכלוסיות לקויות-התפתחות (Mental Retarded) (M.R.-) עוסקים בהוצאת אותה אוכלוסייה מהמוסדות ובתביעה לנורמליזציה והסתגלות בקהילה (שאלוק 1988). באותו זמן בתי-הספר שהיו ערים להתפתחויות אלה ניסו לשלב אוכלוסיות הסובלות מפיגור שכלי בתוך בתי-ספר רגילים ולתת מענה בתחום החינוך לעקרון הנורמליזציה ושילוב החריג בקהילתו.

בשנות התשעים המושג איכות חיים הוא נושא חשוב בשדה הלקויים בהתפתחותם ונראה שהוא עתיד להעסיק את אנשי המחקר והשיקום של אוכלוסיות אלו ואחרות.

צריך להסביר את חשיבות המושג "איכות חיים" בהקשר לאוכלוסיות הסובלות מפיגור שכלי. אתייחס למספר תפישות שהן בסיס קונספטואלי להופעתו בשנים האחרונות.

גינזבורג וגינזבורג (1990) (אצל רייטר 1991) מציגים את השיקום כמשולש שווה-צלעות שבשתי זוויות הבסיס שלו מצויות הנורמליזציה והסוציאליזציה ובקודקודו (רק אם השניים האחרים מצויים) הפרסונליזציה.

עקרון הנורמליזציה משמש מאז סוף שנות השישים (Wolfensberger, 1969 ; Bank Mikkelsen,) (Grunworld 1969 ; Nirje, 1969 ; 1978 אצל רייטר, 1991) בסיס רעיוני עיקרי לפיתוח שירותים ללקויי-התפתחות. כיום אין מערערים על זכותן של אוכלוסיות אלו, כמו של אוכלוסיות הסובלות מליקויים אחרים, לחיות חיים "נורמליים". הנורמליזציה באה להבטיח שילוב מרבי של לקוי-התפתחות בחברה. שילוב זה יושג על-ידי הענקת אמצעים, שבעזרתם יוכל המפגר בשכלו לדוגמה, להשיג אוטונומיה ועצמאות אישית ומעורבות בקהילה, בעיקר במה שנוגע למקום מגורים (Campbell, 1981) פעילויות חברתיות, קהילתיות וציבוריות (Flanagan, 1981) עצמאות כלכלית, רווחה פיזית וחומרית, מקום עבודה (Moos & Moos, 1983) ועוד.

למרות מה שנאמר על עקרון הנורמליזציה נתגלו בו סתירות פנימיות: כשחקרו את התנאים בהם חיים בעלי הליקויים התגלה כי הנורמליזציה כמטרה גורמת לכך שנותני השירותים מסתפקים בתנאים חיצוניים נאותים (מגורים למשל) ומתעלמים מהצרכים הדרושים להתפתחות אישית ולגדילה פסיכולוגית (Gunzburg & Gunzburg, 1990, אצל רייטר 1991).

סתירה נוספת מקורה בגישה המתבטאת באמרה הבאה: "חירותו של האדם הרגיל פירושה להיות שונה (עיקרון דמוקרטי). חירותו של החריג פירושה להיות כמו כולם". שוויון זכויות זה לבעלי ליקויים הוא בהחלט הישג חשוב ביותר, אך מאחר שניתנה להם הזכות להיות "כמו כולם" עולה גם שאלת הזכות "להיות שונה". להיות שונה משמעותו לחיות חיים של איכות שלא לפי קריטריונים חיצוניים של הישגים, אלא לפי קריטריונים אישיים. לכן, מציעים גינזבורג וגינזבורג (1990) להחיל את המושג נורמליזציה רק על האמצעים שבעזרתם ניתן להשיג אוטונומיה, וקובעים שהמטרה היא להגיע לפרסונליזציה. לכך דרושים שני תנאים: א) תנאי חיים נורמליים - "נורמליזציה"; ב) חירות המאפשרת רכישת מינומיות וכישורים חברתיים והפנמת מערכת ערכים - "סוציאליזציה".

כוונתה של **הסוציאליזציה**, היא להקנות מיומנויות וכישורים המאפשרים למפגר בשכלו הסתגלות אישית וחברתית. הסתגלות זו פירושה הופעה חיצונית, היגינה והרגלי אכילה, אך גם יוזמה, הכוון עצמי ואחריות. הסתגלות חברתית משמעה שיתוף פעולה, התחשבות באחר, איפוק וריסון האינסטינקטים, כללי התנהגות מקובלים ועוד.

קבוצת הנערים והנערות המשתתפים בפרויקט של סמינר אחוה זכו לתנאי נורמליזציה וסוציאליזציה מרביים. הם רכשו מיומנויות קוגניטיביות כפי יכולתם וטופחו על-ידי תוכניות העשרה שונות כמו זו של מכון פוירשטיין. כולם מועסקים במקומות עבודה במסגרת קהילתם, וגרים במקומות מגורים עצמאיים בתוך קהילותיהם - קיבוצים ומושבים באזור. מה שנותר על-פי הקונספציה של גינזבורג וגינזבורג (1990), הוא לזמן עבורם תהליך של פרסונליזציה.

התפישה הפרסונלית של האדם מתבססת על ראיית האדם כסובייקט, כפרסונה (רייטר ועזגד 1990). האדם הוא סוכן עצמאי, הוא מקור הערכים, אדם שגדל ולומד את העולם שסביבו ולצורך זה נעזר בתקשורת עם הזולת.

הגישה הפרסונלית מתייחסת אל הנכה כאל פרט בעל ערך, הזכאי לחיות חיי איכות ולקבוע לעצמו קריטריונים להערכת הישגיו, מבלי להיות תלוי בקריטריונים הנקבעים על-ידי חברי הקהילה הרגילה ולמענם (וולפנסברגר 1983). מניתוח התפישה הפרסונלית משתקף המושג "איכות חיים" כמרכזי להבנת ההשלכות שיש למצע התיאורטי על תכנון של תוכניות שיקומיות.

איכות חיים: הגישה ההוליסטית מציעה פרספקטיבה של איכות חיים דרך הסתכלות בכליות מצב החיים, במקום להצמצם בפתולוגיה או בהיבט אחד של השיקום. גישה זו מציעה להגביר את העצמאות, היצרנות (פרודוקטיביות) וההשתלבות בקהילה. לדעת בקו ואיטגליאטה (1982), (אצל שאלוק, 1988) השמה בקהילה אינה מביאה אוטומטית לשיפור באיכות החיים. כדברי סנקה (שנת 63 לספירה): "הברכה טמונה לא בחיים (בקהילה) אלא בחיים הטובים (בקהילה)". הסתכלות מעין זו באיכות חיים דורשת לענות על השאלה כיצד והיכן תיעשה השמה של אוכלוסיית המפגרים בשכלם בקהילה. שילוב זה חייב אם כן להיות מבוסס על "הבריאה שבאדם", המתקשר למודל השיקום החינוכי (זקס, 1984).

דגמים עכשוויים של איכות חיים הלקוחים משדה הפסיכולוגיה הקהילתית (Murrell & Norris 1983) (אצל שאלוק, 1988) בקרב הלוקים בהתפתחות, הגדירו איכות חיים כקריטריון להשגת התאמה טובה בין האדם לסביבתו. ככל שההתאמה טובה יותר, כן גבוהה יותר איכות חייו של האדם. הסתגלות טובה של אנשים שיש להם מוגבלויות מותנית הן בכישורים התנהגותיים ספציפיים, והן בדרישות-ביצוע ספציפיות למצב (Schalock & Jensen, 1986, Landsman, 1981) הגדרה זו של איכות חיים מאפשרת לתכנן את מה שניתן לעשות כדי לשפר את איכות החיים של המפגרים בשכלם בהתחשב במאפייניה של הקהילה הספציפית לה הם שייכים.

בהערכת תוצאות של תוכניות שיקום שונות בקרב אוכלוסיות מוגבלות, נמצא שחשוב יותר לקבוע מה הן ההעדפות של המשתתפים מאשר להעריך את מצב "הנורמליזציה", התפתחות הכישורים ואת העלות הכספית. בעניין זה אומר פינטש (1983): "כעובדים, איננו יכולים להבטיח למטופלים שלנו אושר או בריאות או חברה נאותה או כי ימי-ההולדת שלהם ייזכרו... אבל הכרח הוא שנוכל להבטיח להם את הזכות **לפעילות משמעותית**, את הזכות לעצמאות רבה ככל האפשר, ואת הזכות **להשתתף בקבלת החלטות** הקובעות את חייהם."

האתגר העומד בפני אנשי מקצוע הוא לתכנן תוכניות משמעותיות, המשתפות את האנשים הסובלים מפיגור בהתפתחותם כיחידים פעילים הלוקחים חלק בתהליך קבלת החלטות. דרך זו עשויה להגביר את שביעות רצונם. שביעות רצון מסגנון חיים קיים נדון תכופות בהקשר של איכות חיים. מבחינה זו, שביעות רצון של המטופל הוגדרה הן כממד של איכות חיים (Bruininks, 1986; Halpern, 1986, Heal (Borthwick-Duffy, 1986; Chadsey-Rusch, 1985) והן כמושג המובחן מהמונח של איכות החיים (Landesman, 1986) רוברט שאלוק (1988), מסכים עם בורת'וויק-דפי (1986) הסבורה ששביעות רצון היא, ככל הנראה, מרכיב של כל ממדי איכות החיים ולא ממד נפרד.

לסיכום, ישנה הסכמה גוברת והולכת בדבר ההגדרה של המדדים העיקריים המרכיבים את איכות החיים של האנשים המשתתפים בתוכניות בעלות בסיס קהילתי למפגרים. גורמים אלה כוללים השתלבות ומעורבות קהילתית, יחסים חברתיים ובינאישיים וסביבת חיים המאפשרת בחירה ומספקת הזדמנויות להתפתחות, בטיחות וסגנון חיים נורמלי. (שאלוק 1988).

משלוש מגמות אלו: הגישה ההוליסטית, הדגמים מהפסיכולוגיה הקהילתית ועניין הזכויות ושביעות הרצון של המטופל עולים היבטים מרכזיים אפשריים להכוונת עבודתם של אנשי השדה:

א. התייחסות אל הניתן למימוש אצל המפגר בשכלו. תרומה לסיוע ולקידום מתוך התמקדות בתקין שבאדם. שאיפה לטפח איסטרטגיות של התמודדות, שבהן יש פיצוי על החולשות תוך הפעלת הכישורים הלא פגומים. דברים אלה תואמים את המודל החינוכי בשיקום, המטפח את הגישה הפרסונלית משלוש הגישות שבמשולש. גישה זו היא הוליסטית ומבוססת על הדדיות, על שותפות ועל כבוד הדדי.

ב. הכרה והבנה של הציפיות שיש לחברה שאליה שייכים אותם אנשים מוגבלים בשכלם. לדוגמה, הכרת מסלול הלימודים הפורמלי שבני גילם צפויים לעבור. ככל שהמסלול של המוגבלים בשכלם יהיה מותאם יותר לציפיות שיש לסביבה שלהם מחבריה, והתנהגויותיהם דומות יותר לבני גילם באותה סביבה על-פי הגדרה של שאלוק וינסן (1986) ולנדסמן (1981) - איכות חייהם תשתפר.

ג. שיתוף האוכלוסייה הנהנית מתוכנית שיקום בקביעת התכנים, התחומים והפעילויות ומתן אפשרות לאוכלוסייה זו לקחת חלק בתהליך קבלת ההחלטות של התוכנית.

מהספרות למדנו שבוגרים צעירים מוגבלים בשכלם מבקרים במכללות בארצות-הברית במטרה לרכוש קריירה ספציפית או מיומנויות בסיסיות שלא רכשו עד אז, או פשוט מכיוון שזהו הדבר הטבעי הנעשה על-ידי מבוגרים צעירים.

עקרון הנורמליזציה הוכר ואומץ בארץ על-ידי המערכות בכל הנוגע לשילוב תלמידים מפגרים במערכת החינוך הרגילה. לא כך הדבר במה שנוגע למכללות. דבר זה משאיר את בעיות השתלבותם של מפגרים צעירים במסגרות המשך חינוכיות בידי יוזמות פרטיות. אין סיבה הגיונית שמוסדות על-תיכוניים לא יציעו תוכניות המשך המותאמות לצורכיהם של אותם מפגרים, כפי שעושים בתי-הספר.

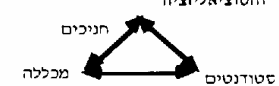
לאחר שהצגנו את המדדים להערכת הנורמליזציה, הסוציאליזציה והפרסונליזציה, שבמרכז עמד המושג "איכות חיים", נתאר את תוכנית ההעשרה לבוגרים צעירים הסובלים מפיגור שכלי, רובם בעלי תסמונת דאון, כפי שהופעלה במסלול לחינוך מיוחד במכללת אחוה. (טבלה 1)

תוכנית הלימודים הייחודית המוצגת בזה הופעלה במסגרת של יום אחד בשבוע בעזרת שלוש תלמידות שנה ג' במסלול החינוך המיוחד, בהנחייתה של מדריכה המתמחה בפיגור שכלי.

התנהגות המשתתפים התאפיינה בין היתר בנוכחות סדירה, התלהבות ושיתוף פעולה, ששיקפו שביעות רצון. מפי הוריהם אנו יודעים כי השתתפות בתוכנית-ההמשך היתה מקור לגאווה ותמיכה בדימוי העצמי האישי של כל אחד, במגעיו עם הסביבה הקרובה.

התוכנית תימשך בשנת הלימודים תשנ"ה, ובסופה נדווח על תוצאות ולקחים.

טבלה 1: תוכנית ההעשרה לנעדים הסובלים מפיגור שכלי, במרכז להכשרת מורים, במכללת אחוה

מטרות	פעילויות	אמצעים
<p>1. היכרות והסתגלות מבוססים על עקרונות הנורמליזציה והסוציאליזציה</p>  <p>שילוב החניכים במסגרת הספציפית. קניית מיומנויות תקשורת בינאישית. קניית הרגלי התנהגות (איפוק וריסון).</p>	<p>א. משחקי היכרות ב. סיור במכללה. ג. קביעת סדר יום. ד. קביעת כללי התנהגות בכיתה ובמכללה.</p>	<p>א. משחקים, משחקי תפקידים. ב. פעילויות בתחום היצירה. ג. סיורים. ד. דיונים.</p>
<p>2. היכרות הקבוצה מבוסס על הגישה ההוליסטית ומודל השיקום החינוכי. הכרת הכישורים האקדמיים ויכולות ייחודיות של החניכים. גילוי תחומי התעניינות. יצירת יחסים חברתיים ובינאישיים. קניית הרגלי התנהגות ברמה האישית. ביסוס האחריות והכוון העצמי.</p>	<p>א. היכרות עצמית – זהות מול שונות. ב. נושא אישי – תחומי התעניינות, דרכי חקירה ובחירה אישית. אובייקטיביות מול סובייקטיביות.</p>	<p>א. "אגדת השם". ב. בניית תעודה מזהה. ג. שימוש בווידיאו – הקרנת סרטים המציגים כישורים מיוחדים של החניכים. ד. פעילויות בתחום היצירה. ה. התנסויות באמצעים מוחשיים.</p>
<p>3. הכרה והגנה של דרכי החשיבה והלמידה של החניכים. בהתבסס על איסטרטגיות חשיבה של אוכלוסיות לקויות התפתחות – M.R.</p> <p>אימון ותרגול מיומנויות חשיבה באמצעות הפעלת מחשב. התנסות במעבד תמלילים.</p>	<p>א. נושא מרכז בתחום הדעת של הטבע, לצורך הפעלת מיומנויות החשיבה הבאות: * איתור פרטים. * מפיץ אינפורמציה. * סיבה ותוצאה. * מוקדם ומאוחר. * הסקת מסקנות. א. הכרת המחשב – הפעלה ושימוש. ב. עיבוד תמלילים ראשוני – הדפסה. ג. מוכנות ללמידה. ד. משחק חופשי.</p>	<p>א. שימוש בטבלאות. ב. סיורים בטבח. ג. תצפיות וניסויים.</p> <p>א. מגוון תוכנות מחשב.</p>
<p>4. פיתוח שלושה תחומי העשרה העמקת התמצאות באקטואליה דרך קריאת עיתונים.</p> <p>פיתוח איסטרטגיות חשיבה בלמידת מיומנות המיון דרך בולים וחומרים אחרים.</p> <p>פיתוח מודעות לרגשות והתמודדות עם באמצעות ביבליותרפיה.</p>	<p>מיון כתבות עיתונים. פירוק והרכבה של כתבות לשם הבנת המבנה. מיון כתבות ע"פ מדורים. דליית מדע – שירות מהעיתונים.</p> <p>מיון התלמידים עפ"י קבוצות שייכות שונות – קבוצות הכללה וקבוצות חיתוך. קבוצת התכונות הבולטות – תכונות מפרדות. קטגוריזציה.</p> <p>שימוש בטקסטים ספרותיים המזמנים: פעילות ארגונית. השלמת פערים. הזדהות ואמפתיה. מעורבות – ריחוק. הפלגה בדמיון. הסרת טאבו. פירוק רגשי. תובנה.</p>	<p>* דפי עבודה. * משחקי תפקידים. * ביקור במערכת העיתון ודיעות אחרונות. * הוראה-למידה שיתופית. * חידונים, מאלים. * שימוש במעבד תמלילים.</p> <p>* משחקים. * דפי עבודה. * הפעלה פיסית של התלמידים.</p> <p>* יצירות ספרות. * משחק דרמטי. * מדרשי תמונה. * חומרים: צבע – פלסטלינה – עיתונים צבעוניים.</p>
<p>5. הקניית מסגרת חברתית מבוסס על המושג "איכות החיים" כעניין הזכיונה, שביעות הרצון, שיתוף בקבלת החלטות בפעילויות בעלות משמעות אישית.</p>	<p>א. הכינה קבוצה חברתית: ארגון ותכנון אירועים חברתיים.</p>	<p>א. ימי הולדת. ב. חגים. ג. סיורים וטיולים.</p> <p>תוכנן ע"י נירה מאי ושושי קליינמן 1994</p>

ביבליוגרפיה

- ש' זקס, **טיפוח הגרעין התקין שבילד**, תל-אביב 1984, פפירוס.
- ז' מ' פישל, **לגדול עם תסמונת דאון - הדרך לעצמאות**, פרק 4, חינוך אחרי העל יסודי לבעלי מגבלות שכליות: תוכנית קדם-אקדמית מיוחדת, א' פראן, י' אן ז'ומבטו, ס' וילאמס, ירושלים 1993, כנה.
- ש' רייטר, שילוב נכים ולקויי התפתחות בעבודה בישראל - מבט לעשור הבא, **חברה ורווחה** כרך י'-א, 4, יולי 1991.
- א' רימרמן, ליקוי, נכות ומוגבלות: דילמות והבהרות מושגיות, **חינוך מיוחד ושיקום**, מס' 1, מאי 1986.
- ר' שאלוק, על מושג איכות חיים בתכניות קהילתיות לסובלים מפיגור שכלי, **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, מס' 5, דצמבר 1988.

A. L. Jones, M. Randi, College Education for Mentally Retarded Adults, in: **Mental Retardation**, April 1980.

A. Pencovici, **The implementation of Client Participation in Decision Making in Services for Mentally Retarded**, Toronto, Canada 1985, Congress.