



מאירס - ג'זינט - מכון ברוקדייל
MYERS - JDC - BROOKDALE INSTITUTE
مايرس - جوينت - معهد بروكديل

המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות
المركز لبحث المحدثات والفئات الخاصة

ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית
בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים
והשלכות הטיפול בהם על האמהות
أولاد ذوي إحتياجات خاصة في الوسط البدوي في النقب:
مميزات, أنماط استعمال الخدمات
وأبعاد العناية بهم على الأمهات

נורית שטרוסברג ♦ דניז נאון ♦ ענת זיו
נורית שטרוסברג ♦ דניז נאון ♦ ענת זיו

המחקר בוצע בסיוע ארגון שתי"ל והמועצה לכפרים לא-מוכרים, ומומן בסיוע מיכאל
ואנדריאה דוברוף, מסצ'וסטס ארצות-הברית, קרן ה'לן באדר ואשלים
אגרי הבח'ת במסעדה מנצ'סטר ואלמג'ס ללכר'ת ג'יר המעטרף בה, ומו'ל במסעדה
מיכא'ל ואנדריא דוברוף, מסצ'וסטס הולא'ת המ'ח'ת, סנדוק ה'לן באדר ואשלים

דוח מחקר



08-503-DM



פרסומים נוספים של המכון בנושאים קשורים

אבו-עסבה, ח' ; קראקרה, א. ; נאון, ד. ; שטרוסברג, נ. ; כנאענה, ח. 2003. **פיתוח מודל תיאום בין ארגונים מספקי שירותים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בכפר דיר חנא - חקר מקרה**. דמ-413-03.

כהן, מ. (עורכת) 2005. **השימוש במחקר לקידום ילדים ובני נוער ערבים בישראל: סיכום דברי הכנס**. פמ-58-05.

מנדלר, ד. ; בן-הרוש, א. 2006. **התכנית "מסיכון לסיכוי" - שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים מלידה עד גיל 3 במעונות יום בקהילה: מחקר הערכה**. דמ-469-06.

נאון, ד. ; מורגנשטיין, ב. ; שימעל, מ. ; ריבלס, ג. 2000. **ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסוים על-ידי השירותים**. דמ-355-00.

נאון, ד. ; סנדלר-לף, א. ; שטרוסברג, נ. 2000. **שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים: תיאום הטיפול במכוניס להתפתחות הילד**. דמ-352-00.

שטרוסברג, נ. ; סנדלר-לף, א. ; נאון, ד. 2000. **סל שירותים התפתחותיים לילדים עם נכויות: התאמה לצרכים ודרכי הספקה לאחר החלת חוק ביטוח בריאות ממלכתי**. דמ-350-00.

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037

טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

צוות המחקר

מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל

המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות:

דניז נאון

נורית שטרוסברג

ענת זיו

מרכז אנגלברג לילדים ולנוער:

טלל דולב

שרית אלנבוגן-פרנקוביץ

שרון עמיאל

פידא ניג'ם

אוניברסיטת בן גוריון

פרופ' עליאן אלקרינאווי

ועדת ההיגוי

את המחקר ליוותה ועדת נרחבת שהייתה גדולה מהרגיל לוועדות היגוי. זאת, מאחר שבנוסף לליווי המחקר עצמו, הוועדה נועדה גם לקדם הליך תכנוני לשיפור ופיתוח שירותים לילדים ולבני נוער בדואים, בעקבות ממצאי המחקר. לוועדה מונו נציגים של כל הארגונים והגורמים הרלוונטיים, כגון נציגים ממוסדות ממשלתיים; נציגים מקומיים של שירותי בריאות, רווחה וחינוך; נציגי עמותות הקשורות לאוכלוסייה הבדואית בנגב; נציגי התושבים ונציגי צוות המחקר. הוועדה הייתה מעורבת בקביעת יעדי המחקר, השאלות המחקריות, מערך המחקר, בניית השאלונים ומעקב אחר ביצוע המחקר. מאחר שהוועדה היתה נרחבת, היא פוצלה לצורך משימות מסוימות שדרשו זאת לתת-ועדות לפי התחומים המקצועיים השונים: רווחה, בריאות וחינוך, וכן בהתאם לגיל הילדים בהם היא עסקה.

יש לציין עוד שבמהלך ביצוע המחקר התחלפו חלק מחברי הוועדה, וברשימה להלן מופיעים כל מי שמונו לוועדה לאורך תקופת המחקר, בתפקיד אותו מילאו.

לוועדה מונו הנציגים הבאים (לפי סדר א'-ב'):

מר ג'אבר אבו כף, יו"ר המועצה לכפרים בלתי מוכרים; מר אברהם אבו סביח, סיו"ר המועצה לכפרים בלתי מוכרים; מר סעיד אבו סמור, מנהל תכנון אסטרטגי, המועצה לכפרים בלתי מוכרים; מר קאסם אבו סריחאן, יו"ר מועצה מקומית, תל שבע; מר סולטאן אבו עובייד, סגן מנהל, שתי"ל, באר שבע; מר ג'ומעה אבו עמרין, נציג תושבים; מר סלימאן אבו עראר, סגן יו"ר המועצה המקומית, ערערה; מר מוניר אבו עראר, רכז חינוך מיוחד, שתי"ל באר שבע; ד"ר ת'אבת אבו ראס, מנהל שתי"ל, באר שבע; מר איברהים אבו שארב, מנהל מתנ"ס כסייפה, מועצה מקומית כסייפה; מר עלי אבו-אלקיעאן, מנהל מתנ"ס חורה, חברת המתנ"סים; מר מוחמד אבו-ג'אבר, נציג תושבים; מר יצחק אבו-חמאד, מנהל בית-הספר דריג'את, משרד החינוך; מר עאמר אבו-מועמר, מועצה מקומית שגב שלום; מר עאמר אבו-עסא, קצין ביקור סדיר, משרד החינוך; מר סאלם אבו-קוש, מנהל מחלקת חינוך, מועצה מקומית ערערה; ד"ר יונס אבו-רביע, מנהל מרפאה ברהט, משרד הבריאות; מר חליל אבו-רקייק, מנהל מחלקת חינוך, מועצה מקומית תל שבע; מר עבדאללה אבו-שריקי, מנהל מחלקת רווחה, מועצה מקומית כסייפה; מר אבשלום בושארי, קצין נוער; מר זוהר אהרון, מנכ"ל מועצה אזורית אבו בסמה, אבו בסמה; מר טאלב אלאסד, מנהל מחלקת חינוך, מועצה מקומית לקייה; מר ח'יר אלבו, מנהל שירותי הרווחה, מועצה מקומית שגב שלום; מר סלמאן אלגריני, עו"ס, רכז נוער, מועצה מקומית רהט; ד"ר עאמר אלהוזייל, מנהל תכנון אסטרטגי, עיריית רהט; מר עלי אלהוזייל, מנהל מחלקת חינוך, עיריית רהט; מר סעיד אלנסאסרה, יו"ר ועד הורים לחינוך מיוחד, נציג תושבים; מר יוסף אלעטאונה, מנהל מחלקת חינוך, מועצה מקומית חורה; מר מג'יד אלעטאונה, מועצה מקומית חורה; מר יצחק אלעטאונה, מפקח, משרד העבודה והרווחה; מר אחמד אלעמור, מנהל מחלקת חינוך, מועצה מקומית כסייפה; מר סלימן אלענאמי, מנכ"ל המועצה לכפרים בלתי מוכרים; מר סלמאן אלעסאם, מנהל מחלקת רווחה, עיריית רהט; מר מוחמד אלעתמין, מפקח חינוך רגיל ברהט, משרד החינוך; גב' שיפא אלצנע, מועצה מקומית לקייה; מר ג'אמל אלקרינאווי, רכז חינוך מיוחד, שתי"ל באר שבע; מר טלאל אלקרינאווי, ראש עיריית רהט; מר מוחמד אלקרינאווי, מפקח חינוך מיוחד במגזר הבדואי, מחוז דרום, משרד החינוך; פרופ' עליאן אלקרינאווי, צוות המחקר, בית-הספר לעבודה סוציאלית,

אוניברסיטת בן גוריון; מר חסין אלרפאיעה, יו"ר המועצה לכפרים בלתי מוכרים; גב' יעל אנדורן, משרד האוצר; מר ישראל בודיק, מנהל משרד הרווחה בנגב; ד"ר נטליה בילנקו, רופאה, לשכת הבריאות, מחוז דרום, משרד הבריאות; ד"ר אילנה בלמקר, רופאה מחוזית לשכת הבריאות, מחוז דרום, משרד הבריאות; ד"ר גרטה בריל, רופאה אחראית בתחנה לאם וילד, משרד הבריאות; ד"ר חסין בשארה, מפקח ארצי לחינוך מיוחד, משרד החינוך; מר שחזה ג'בור, מנהל מחלקה לשירותים חברתיים, ערערה; ד"ר אסתר גולדשטיין, המכון להתפתחות הילד, באר שבע; מר אברהם גירביע, מנהל מחלקת חינוך, מועצה מקומית שגב שלום; מר זכריה הריס, ממונה על תכניות, קרן הלן באדר בישראל; גב' קרן ונרי, מכון מנדל למנהיגות בנגב; גב' ריקי זהבי, ממונה מחוזית ללקויי ראייה ועיוורים, משרד החינוך; גב' טלי חבצלת, מנהלת שפ"ח, רהט; גב' עמירה חיים, מנהלת מחוז דרום משרד החינוך; גב' טלי יוגב, אגף נוער צעירים ושירותי תקון, משרד הרווחה; גב' אסתר יוספוביץ, אחות מרכזת תחום חינוך מיוחד בלשכת הבריאות, מחוז דרום, משרד הבריאות; גב' צביה ירדן, אחות מפקחת לשכת הבריאות, מחוז דרום, משרד הבריאות; ד"ר יוסי כורזים, שירות ילדים ונוער, משרד הרווחה; גב' עליזה כלפון, מנהלת תכנית החומש, מחוז דרום, משרד החינוך; מר אבי לוי, אגף שח"ר, משרד החינוך; ד"ר משה לנסמן, מנהל שפ"ח בדואים, מועצה אזורית אבו בסמה; מר חגי מויאל, אחראי על הטיפול באדם המפגר ומשפחתו, משרד הרווחה מחוז דרום; גב' דניאלה מונטל, מפקחת חינוך מיוחד, מחוז דרום, משרד החינוך; מר איתן מזרחי, מנהל מחוז דרום, החברה למתנ"סים; מר איתן מיכאלי, שתי"ל באר שבע; מר נבהאן מכאווי, פעיל בחינוך מיוחד, נציג תושבים; גב' אינאס מסרי, רכזת פורום נוער, שתיל, באר שבע; גב' ראונק נטור, רכזת חינוך מיוחד, שתי"ל, באר שבע; גב' מרסל סדובסקי, אחות מפקחת במגזר הבדואי, מחוז דרום, משרד הבריאות; מר מוחמד סחניני, מנהל מחלקת רווחה, לקייה; גב' דליה פז, מפקחת ארצית בנושא שילוב, משרד החינוך; גב' רות פן, מנהלת האגף לחינוך מיוחד, משרד החינוך; גב' מיכל קמחי, מחלקת מחקר ומידע, המועצה הלאומית לשלום הילד; גב' חני קרמר-צמח, רכזת פורום נוער, שתי"ל באר שבע; פרופ' גדעון קרסל, חוקר, המכון לחקר המדבר, אוניברסיטת בן גוריון; פרופ' מיכאל קרפלס, יו"ר פורום לקידום ילדים עם צרכים מיוחדים, אוניברסיטת בן גוריון; גב' ציפי קרפלס, חברה בפורום לקידום ילדים עם צרכים מיוחדים; גב' ספא שחאדה, קצינת מבחן לנוער, שירות מבחן לנוער, באר שבע; גב' ליאורה שחר, אחות מפקחת מחוז דרום, משרד הבריאות; מר סידני שטראוס, מדען ראשי, משרד החינוך; גב' רבקה שי, מנהלת אגף אוכלוסיות מיוחדות, אשלים; מר דוד שלומי, מנהל מחלקת גיל רך, החברה למתנ"סים; גב' שוש שמילה, מפקחת שיקום מחוזית, משרד הרווחה; ד"ר אילן שמש, מנהל המכון לקידום נוער, אוניברסיטת בן גוריון.

תמצית מחקר

המחקר הנוכחי מהווה מאמץ ראשוני וייחודי לבדוק את מצבם של ילדים ובני נוער בדואים עם צרכים מיוחדים, למפות את מאפייניהם וצורכיהם המרכזיים ולתרום לפיתוח שירותים הנחוצים להם. המחקר המוצג בדוח זה הוא חלק ממחקר מקיף על כלל הילדים ובני הנוער הבדואים עד גיל 18 בנגב כולל בכפרים הלא-מוכרים, אשר עד כה לא היה כמעט מידע שיטתי לגבי האוכלוסייה המתגוררת בהם עקב הקושי להשיגו. מערך המחקר, הדגימה ועבודת השדה נעשו במשולב עם המחקר המקיף. הדוח הנוכחי מתמקד בילדים עם צרכים מיוחדים. במקביל, מופקים דוחות נפרדים ובהם ממצאים על כלל הילדים ובני הנוער הבדואים. המחקר נעשה בשיתוף עם אוניברסיטת בן-גוריון ובסיוע ארגון שתי"ל והמועצה לכפרים לא-מוכרים.

מטרות המחקר העיקריות

1. לאמוד את שיעורי הילדים עם נכויות שונות (פיזיות, קוגניטיביות ונפשיות) בקרב אוכלוסיית הילדים ובני הנוער הבדואים.
2. ללמוד על המאפיינים של הילדים עם צרכים מיוחדים.
3. לבחון את דפוסי השימוש שלהם בשירותי בריאות, רווחה, חינוך ועוד, ואת המידה בה השירותים הקיימים עונים על צורכי הילדים.
4. לבחון את מידת העומס המוטל על האמהות עקב נכות ילדיהן.
5. לתת ביטוי לתפיסות האוכלוסייה הבדואית לגבי צורכי הילדים והמשפחות, דרכי התמודדות רצויות ומענים מועדפים ממערכת השירותים.
6. להעמיד את המידע לרשות ועדה מיוחדת שתוקם בשיתוף אשלים, נציגי שירותים ונציגי אוכלוסייה, לצורך תכנון ומתן המלצות לפיתוח שירותים לאוכלוסייה זו, וליווי הוועדה בשימוש במידע לשם כך.

שיטת המחקר

אוכלוסיית המחקר כוללת ילדים בדואים עד גיל 18, הגרים עם משפחותיהם, שיש להם בעיה באחד מתחומי התפקוד המקובלים לילדים בגילם, או שהם חולים במחלה כרונית הדורשת טיפול רפואי או פרה-רפואי קבוע.

מדגם הילדים עם צרכים מיוחדים, כמו גם מדגם הילדים ללא צרכים מיוחדים, הוצא בדגימה דו-שלבית:

שלב א' - הוצא מדגם של 1,020 אמהות לילדים בגיל 0-17 שכלל 606 אמהות מיישובי הקבע (שנדגמו בדגימה מקרית שיטתית בכל 7 יישובי הקבע) ו-414 אמהות מהכפרים הלא-מוכרים בנגב (שנדגמו

שלב ב' - הוצא מדגם של 388 ילדים עם צרכים מיוחדים מתוך 441 ילדים עם צרכים מיוחדים של 1,020 אמהות במדגם האמהות (243 ביישובי הקבע ו-145 בכפרים הלא-מוכרים בנגב). מתוך מדגם זה מוצגים בדוח ניתוחים לגבי 359 ילדים שהנתונים שנאספו עליהם מראים כי הם שייכים לאוכלוסיית המחקר. כאמור, במקביל הוצא מדגם של 926 ילדים ללא צרכים מיוחדים מתוך 4,414 ילדים ללא צרכים מיוחדים של 1,020 האמהות.

הדגימה של האמהות ושל הילדים נעשתה בשטח על-ידי המראיינות על פי עקרונות הדגימה. סטודנטיות בדואיות מהנגב עברו הכשרה והדרכה מיוחדת לצורך תפקידן הן כדוגמות והן כמראיינות. הראיונות עם האמהות התבצעו פנים-אל-פנים בביתה של האם באמצעות שאלונים מובנים בשפה הערבית. הראיון כלל איסוף נתונים על מאפיינים משפחתיים, זיהוי ילדים עם צרכים מיוחדים בקרב ילדיה ואיסוף נתונים על אלה מילדיה שעלו במדגם הילדים. הסקר התבצע במהלך יולי 2003-יולי 2005.

עבודת השדה התארכה עקב האתגרים המיוחדים שהציב ביצוע מחקר מסוג זה. העובדה שמדובר בנשים מראיינות הצריכה היערכות מיוחדת לאור המנהגים הבדואיים שאינם רואים בעין יפה הסתובבות של אישה לבדה בשטח, ולפיכך היה צורך לבצע את הראיונות בקבוצות של מראיינות. החברה הבדואית היא חברה מסורתית סגורה. רגישות וחשדנות קיימות בה לגבי כניסת זרים לתחומי הכפרים, במיוחד בכפרים הלא-מוכרים, ולכן, נדרשה עבודת הכנה נרחבת לפני הכניסה לכפר. בכל כפר יצר צוות המחקר קשר עם המנהיגות המקומית והשיג את שיתוף הפעולה שלהם, על מנת שידעו את התושבים על אודות ביצוע המחקר, יעודדו ויאשרו להם להיענות למראיינות. מצוות המחקר נדרשה עבודת הכנה ארוכה לזיהוי אנשי המפתח הרלוונטיים בכל מקום. פעמים רבות נדרשה הסכמת הבעל לראיון האישה.

הניידות בשטח הציבה אתגרים מיוחדים מאחר שלא קיימת כלל תחבורה ציבורית בתוך היישובים הבדואים ואליהם, ובכפרים הלא-מוכרים אף אין דרכים סלולות. קשיי נגישות אילצו את צוות עבודת השדה להתארגן בנסיעות קבוצתיות של המראיינות ברכב מיוחד, שמסוגל לנוע בדרכים כאלה, עם נהג מקומי שמכיר דרכים אלה ואת אופן הנהיגה וההתמצאות בהם. לכל אלה נוספו תנאי מזג האוויר - חום קיצוני בקיץ וגשמים ובוץ בעונת החורף - שגרמו לתנאי עבירות קשים ברכב וברגל. איתור הבתים שעלו במדגם על פי מפות היישובים שבהם מסומנים המגרשים דרש מיומנות של התמצאות במקום,

ממצאים עיקריים

בהתבסס על הראיונות שנעשו עם האמהות, נמצא כי 9.1% מכלל הילדים הבדואים בנגב הם ילדים עם צרכים מיוחדים. ניתן להניח ששיעור זה מהווה תת-אומדן של השיעור האמיתי באוכלוסייה זו בגלל בעיות אבחון, מודעות, ונטייה כלשהי להסתיר נכויות מסוימות. גם כך, שיעור זה גבוה בהשוואה לשיעורים המקבילים באוכלוסיות הערבית והיהודית בארץ (8.3%-ו-7.6%, בהתאמה). נתוני ההשוואה הארציים נלקחו מתוך מחקר שנערך בשנת 1998 על-ידי מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי (נאון ואחרים, 2000). אומנם, קיים פער של כמה שנים בין מועדי שני הסקרים, אך, מאחר שאין סיבה להניח שחל שינוי משמעותי בשיעורים שנמצאו לגבי האוכלוסייה הכללית בארץ בתקופה שחלפה, ניתן לערוך השוואה זו.

שיעור הילדים עם צרכים מיוחדים בקרב הבנים גבוה באופן ניכר מהשיעור בקרב הבנות (12.7% לעומת 5.8%, בהתאמה). דפוס זה דומה לדפוס שנמצא בקרב כלל הילדים בישראל (9.8% בקרב הבנים לעומת 5.4% בקרב הבנות).

בקרב הבדואים, כמו בקרב כלל הילדים בארץ, שיעור הילדים עם צרכים מיוחדים בגיל 6 ומעלה גבוה בהשוואה לשיעור בגיל נמוך יותר. סביר להניח כי עלייה זו קשורה לעלייה בהיקף האבחונים, בעקבות הכניסה לבית-הספר בגיל 6.

ל-7.9% מכלל הילדים הבדואים יש ליקויי למידה ו/או בעיות התנהגות ורגש (ההגדרה של נכות בתחום זה כוללת ילדים שאובחנו על-ידי בעל מקצוע או על בסיס דיווח של האם על פער משמעותי בתחום זה בהשוואה ליתר הילדים בני אותו גיל); 4.9% מכלל הילדים הבדואים בנגב סובלים ממחלות כרוניות הדורשות טיפול רפואי או פרה-רפואי קבוע; 2.0% סובלים ממוגבלות בראייה ו/או בשמיעה, המשפיעה על התפקוד הסדיר; 1.7% בעלי נכות פיזית; 0.3% סובלים מפיגור שכלי. שכיחות בעיית הפיגור השכלי מהווה תת-אומדן מאחר שחלק מהילדים לא אובחנו עקב גילם הצעיר. כמו-כן, האמהות אינן מדווחות על חלק מהילדים בגלל סטיגמה. ייתכן גם כי יש עוד ילדים עם פיגור שכלי קל, אשר נכללים בתחום ליקויי למידה והתנהגות, מכיוון שהאם דיווחה על בעיות למידה והתפתחות ולא על פיגור שכלי.

בכל סוגי הנכויות, השיעורים בקרב ילדים בדואים גבוהים מהשיעורים בקרב ילדים יהודים. בולטים השיעור הגבוה של הילדים הבדואים עם מחלות הדורשות טיפול רפואי או פרה-רפואי קבוע, יחסית לשיעורים בקרב ילדים ערבים ובקרב ילדים יהודים (4.9, 2.8, 2.1, בהתאמה); ושיעור הילדים הבדואים עם נכות חושית, אשר כמו בקרב ילדים ערבים בכלל, גדול למעלה מפי שניים מהשיעור בקרב ילדים יהודים (2.0, 2.2, 0.8, בהתאמה).

בכל סוג נכות, שיעור הבנים עם צרכים מיוחדים גבוה באופן משמעותי מהשיעור בקרב הבנות. תופעה זו ניכרת בעיקר בתחום של ליקויי למידה, רגש והתנהגות, כאשר שיעור הבנים גבוה פי 2.5 מהשיעור בקרב הבנות (11.3% לעומת 4.4%, בהתאמה). בדומה לבדואים, גם בקרב כלל הילדים בישראל, שיעורי הבנים גבוהים יותר משיעורי הבנות בכל סוג נכות, ובייחוד בתחום הלמידה (9% לעומת 4.7% בקרב הבנות) (נאון ואחרים, 2000).

בכל סוג נכות, השכיחות גבוהה יותר עם העלייה בגיל. העלייה בשכיחות בולטת בעיקר בתחום של ליקויי למידה, רגש והתנהגות (מ-5.8% בגיל 0-5 ל-8.7 בגיל 6-11, ול-11.5 בגיל +12). כפי שכבר הוזכר, סביר להניח כי חלק מהילדים מאובחנים רק עם כניסתם למערכת החינוך.

ילדים יכולים לסבול ממספר סוגי נכות - 5.1% מתוך כלל הילדים הבדואים סובלים מיותר מסוג אחד של נכות. לכן, הוגדרה לכל ילד הנכות העיקרית שלו על פי סולם של סוגי הנכות השונים. הנתונים מראים כי ל-2.8% מכלל הילדים הבדואים יש נכות עיקרית בתחום ליקויי למידה קשים ו/או נכות רגשית-התנהגותית; ל-3.1% יש נכות עיקרית הנובעת ממחלה הדורשת טיפול רפואי או פרה-רפואי קבוע; 1.4% סובלים מנכות פיזית כנכות עיקרית; 1.4% סובלים מנכות חושית כנכות עיקרית; 0.3% סובלים מפיגור שכלי.

שיעור הילדים הבדואים שהנכות העיקרית שלהם היא ליקויי למידה קשים ו/או נכות רגשית-התנהגותית, כמו גם בקרב כלל האוכלוסייה הערבית, הוא נמוך יחסית לשיעור באוכלוסייה היהודית (2.8 ו-2.9 לעומת 4.3 באוכלוסייה היהודית). יש להניח כי הסיבה לכך קשורה להיעדר כלי אבחון בשפה הערבית, ולהיעדר מודעות לנכות זו בקרב האמהות הבדואיות, וכי שיעור הילדים עם נכות זו באוכלוסיות הבדואית והערבית הוא לפחות כמו השיעור שקיים באוכלוסייה היהודית, כלומר יש לאמוד אותו לפחות כ-4.3% במקום 2.8 באוכלוסייה הבדואית ו-2.9 באוכלוסייה הערבית. במידה שלוקחים בחשבון את שכיחות הבעיה באוכלוסייה הבדואית והערבית כזוהי לשכיחות באוכלוסייה היהודית, אזי שיעור כלל הילדים עם צרכים מיוחדים בקרב האוכלוסייה הבדואית מגיע ל-10.3% במקום 9.1 (ובקרב הערבית ל-9.7% במקום 8.3).

על פי דיווח האמהות, כשני-שלישים מכלל הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים מקבלים לפחות שירות אחד מתוך רשימת השירותים שנבדקו (שירותים רפואיים, פרה-רפואיים, פסיכו-סוציאליים, חינוכיים, הסעות וליווי, וייעוץ למשפחה). שיעור קבלת שירותים רפואיים הוא הגבוה ביותר, בעיקר קבלת טיפול על-ידי רופא מומחה (42% מהילדים); כרבע הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים מקבלים שירותי חינוך ייחודיים, מעבר לאלה שכלל הילדים מקבלים, בעיקר מסגרות של החינוך המיוחד (אין כמעט ילדים המקבלים שירותי חינוך ייחודיים אחרים, כגון מסגרות לשעות אחר-צהריים, חונך ושיעורים פרטיים); עשירית מקבלים שירותים פרה-רפואיים; עשירית מקבלים שירותי הסעות וליווי; ואחוזים בודדים מקבלים שירותים פסיכו-סוציאליים ושירותי ייעוץ למשפחה.

שיעור הילדים הבדואים המקבלים לפחות שירות אחד נמוך יחסית לשיעור של 89% שנמצא בקרב ילדים יהודים עם צרכים מיוחדים. למעט שירותים רפואיים, הפערים בין שתי האוכלוסיות נמצאו לגבי כל סוג שירותים שנבדק, כגון שירותים פרה-רפואיים (10% בקרב הבדואים לעומת 39% בקרב האוכלוסייה היהודית), שירותי חינוך ייחודיים (25% לעומת 57%), שירותים פסיכו-סוציאליים (2% לעומת 21%) ועוד. יש להדגיש כי בעוד שהנתונים על הבדואים נאספו בשנת 2003, הנתונים על היהודים נכונים לשנת 1998, בזמן תחילת החלת חוק ביטוח בריאות ממלכתי, אשר יש להניח כי בשנים שלאחר מכן הביא להעלאת שיעורי המקבלים שירותים רפואיים ופרה-רפואיים. על כן, נראה ששיעורי הילדים היהודים שקיבלו שירותים אלה במועד המחקר הנוכחי גבוהים יותר מהשיעורים שנמצאו במחקר הארצי ואם כך קיים פער גם לגבי שירותים רפואיים, והפער לגבי שירותים פרה-רפואיים הוא אף גדול יותר מן המוצג לעיל. אם לוקחים בחשבון שגם בקרב הילדים באוכלוסייה היהודית נמצאו פערים גדולים בין הצרכים לבין המענים שניתנים בפועל, ניתן להסיק עד כמה גבוהה רמת הצרכים הלא-מסופקים בקרב הילדים הבדואים. בדוח מוצג אומדן לפערים בין הצרכים כפי שהוערכו על-ידי ועדות מומחים בעבור מדגם ארצי של ילדים עם צרכים מיוחדים (בהנחה שהצרכים של ילדים בדואים דומים בממוצע לאלה של כלל הילדים בארץ שהם בעלי אותה נכות), לבין המענים שהילדים הבדואים מקבלים בפועל. מאומדן זה ניתן לראות היקף גדול של צרכים ללא מענים בקרב הילדים הבדואים. זאת, בכל סוגי הנכויות ובכל סוגי השירותים.

במסגרת המחקר רואינו אנשי מקצוע המספקים שירותים לאוכלוסייה זו בתחומי הרווחה, הבריאות והחינוך ברמה המקומית, המחוזית והכלל-ארצית. גם מראיונות אלה עולה כי קיים פער גדול בין הצרכים לבין המענים במגוון רחב של תחומים, כגון מחסור במסגרות לחינוך המיוחד, בהסעות למסגרות חינוכיות, במרכזי בריאות, מחסור בכוח אדם מקצועי, כגון רופאים ואחיות, ובמיוחד כוח אדם פרה-רפואי, מחסור בכלי אבחון לאיתור ילדים עם צרכים מיוחדים, בעיות של מרחק ונגישות שירותים, ובעיות שפה ותקשורת בין הצוות המטפל לבין המטופלים. הקושי בקבלת שירותים מחריף

מצב זה מטיל עומס כבד על האמהות של ילדים אלה - מהמחקר עלה כי האמהות של כשלושה-רבעים מהילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים מדווחות כי הן חשות עומס כללי כבד עד כבד מאוד. זאת, לעומת 44% באוכלוסייה היהודית. העומס בא לידי ביטוי במישור הפיזי ובמישור הרגשי: האמהות של רוב הילדים (79% מהילדים) דיווחו על עומס פיזי, אמהות של למעלה ממחצית הילדים דיווחו כי הטיפול משפיע לרעה על בריאותן, ואמהות של רבים מהילדים (62% מהילדים) דיווחו על עומס רגשי לעתים קרובות. כל אחד מהרגשות דאגה, דיכאון, עצבנות, נחווה לעתים קרובות על-ידי אמהות של למעלה ממחצית הילדים.

לאור המצב של מחסור גדול בשירותים בעבור ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים, מצב שממצאי המחקר משקפים ומאשרים אותו, יש צורך דחוף לפעול למען פיתוח שירותים בעבור אוכלוסייה זו. ואומנם, יעדי המחקר כוללים גם הקמת ועדה מיוחדת המורכבת מנציגי "אשלים", נציגי שירותים ונציגי האוכלוסייה הבדואית, שתעשה שימוש במידע שעלה מן המחקר לצורך תכנון ומתן המלצות לפיתוח שירותים לאוכלוסייה זו. הפצת מידע מן המחקר כבר נעשתה באמצעות הצגת נתונים ממנו בשנתון הסטטיסטי "ילדים מיוחדים בישראל, 2007" של המועצה הלאומית לשלום הילד והמועצה הלאומית לבריאות הילד, המוקדש כולו לילדים עם צרכים מיוחדים.

את המחקר ליוותה ועדת היגוי נרחבת שכללה, בין היתר, ייצוג גדול של אנשים מהאוכלוסייה הבדואית שיש להם קשר לנושאי המחקר. הוועדה, מעבר להיותה גוף מקצועי מייעץ ומלווה של המחקר, נועדה להפגיש ביחד אנשי מפתח ברמה ארצית ומקומית, נותני שירותים ונציגי אוכלוסייה למען ישתפו פעולה במאמץ לקדם פיתוח של מערך השירותים לילדים בדואים בנגב תוך התבססות על ממצאי המחקר.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע
2	1.2 מטרות המחקר
2	2. שיטת המחקר
2	2.1 אוכלוסיית המחקר
2	2.2 המדגם ושיטת הדגימה
4	2.3 הליך המחקר
5	2.4 כלי המחקר
5	2.5 הגדרת משתנים הקשורים לנכות
6	3. ילדים עם צרכים מיוחדים בקרב כלל הילדים בדואים
7	3.1 ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים מתוך כלל הילדים
7	3.2 ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים לפי מאפיינים דמוגרפיים
8	3.3 ילדים בדואים עם סוגי נכות שונים
10	3.4 ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות ולפי מין וגיל
11	3.5 ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית
13	3.6 ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית ולפי מין וגיל
14	4. קבלת שירותים בקרב ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים
15	4.1 קבלת שירותים לפי מאפיינים דמוגרפיים
17	4.2 קבלת שירותים לפי סוג נכות עיקרית
18	4.3 ילדים עם צרכים בלתי מסופקים
23	5. השלכות הטיפול בילד עם צרכים מיוחדים על האמהות
23	5.1 עומס פיזי
24	5.2 עומס רגשי
24	5.3 מחסור בזמן לפעילויות אחרות
25	5.4 תחושת עומס כללית
26	6. השוואה בין ילדים ממשפחות ללא ילד נכה לבין ילדים ממשפחות עם ילד נכה אחד לפחות
26	6.1 מצב כלכלי
27	6.2 בעיות בקבלת שירותים בעבור ילדי המשפחה
28	6.3 המצב הבריאותי והתפקודי של ההורים
28	7. כיווני פעולה
29	ביבליוגרפיה
30	נספחים
30	נספח א': מקדמי הניפוח
31	נספח ב': הגדרת התפקוד
38	נספח ג': הגדרת סוגי השירותים

רשימת לוחות

- 3 לוח 1: הילדים עם צרכים מיוחדים במדגם לפי מאפיינים שונים
- 7 לוח 2: ילדים עם צרכים מיוחדים מתוך כלל הילדים, בקרב האוכלוסייה הבדואית (נכון לשנת 2003) ובקרב האוכלוסיות הערבית והיהודית בארץ (נכון לשנת 1998)
- 7 לוח 3: ילדים עם צרכים מיוחדים מתוך כלל הילדים, לפי מין, גיל וסוג אוכלוסייה
- 8 לוח 4: התפלגות ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים והתפלגות כלל הילדים הבדואים, לפי מאפיינים דמוגרפיים
- 9 לוח 5: ילדים בדואים עם סוגי נכות שונים מתוך כלל הילדים הבדואים
- 13 לוח 6: התפלגות ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות ולפי עיקרית
- 15 לוח 7: ילדים המקבלים שירותים מכלל הילדים עם צרכים מיוחדים, באוכלוסייה הבדואית (נכון לשנת 2003) ובאוכלוסייה היהודית (נכון לשנת 1998)
- 16 לוח 8: ילדים שמקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים, לפי מין
- 16 לוח 9: ילדים שמקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים, לפי גיל
- 17 לוח 10: ילדים שמקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים, לפי סוג הכפר
- 17 לוח 11: ילדים שמקבלים שירותים מתוך כלל הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים, לפי הנכות העיקרית של הילד
- 18 לוח 12: ילדים שמקבלים שירותים מתוך כלל הילדים הבדואים עם צרכים מיוחדים, לפי כל נכות שיש לילד
- 22 לוח 13: שיעורי ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הארצית שוועדות מקצועיות המליצו שיקבלו שירותים ושיעורי ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים שזקוקים לשירותים ואינם מקבלים אותם, לפי סוג השירות ולפי נכות עיקרית
- 23 לוח 14: ילדים עם צרכים מיוחדים שאמהותיהם מדווחות על עומס פיזי והרעה בבריאותן, לפי סוג אוכלוסייה
- 24 לוח 15: ילדים עם צרכים מיוחדים שאמהותיהם מדווחות על קשיים רגשיים בעקבות הטיפול בהם, לפי סוג אוכלוסייה
- 25 לוח 16: ילדים עם צרכים מיוחדים שאמהותיהם מדווחות על מחסור בזמן, לפי סוג אוכלוסייה
- 25 לוח 17: התפלגות ילדים עם צרכים מיוחדים לפי העומס הכללי עליו האם מדווחת ולפי סוג אוכלוסייה

רשימת תרשימים

- 10 תרשים 1 : ילדים עם סוגי נכות שונים מתוך כלל הילדים, לפי סוג אוכלוסייה
- 10 תרשים 2 : ילדים בדואים עם סוגי נכות שונים בקרב כלל הילדים הבדואים, לפי מין
- 11 תרשים 3 : ילדים בדואים עם סוגי נכות שונים בקרב כלל הילדים הבדואים, לפי גיל
- 12 תרשים 4 : ילדים עם סוגים שונים של נכות עיקרית מתוך כלל הילדים, לפי סוג אוכלוסייה
- 14 תרשים 5 : ילדים בדואים עם נכות עיקרית מסוגים שונים מתוך כלל הילדים הבדואים, לפי מין
- 14 תרשים 6 : ילדים בדואים עם נכות עיקרית מסוגים שונים מתוך כלל הילדים הבדואים, לפי גיל
- 28 תרשים 7 : מדדים למצב כלכלי
- 29 תרשים 8 : בעיות בקבלת שירותים בעבור ילדי המשפחה