# نحو تطوير العلاقة بين ذوي الاحتياجات الخاصة ومراكز التأهيل في الضفة الغربية وقطاع غزة

دراســـة تقييمية من وجهة المنتفعين

> SPC HV 1568.25 .P3 S25 2000 BZU

آذار







نحو تطوير العلاقة بين ذوي الاحتياجات الخاصة ومراكز التأهيل في الضفة الغربية وقطاع غزة (دراسة تقييمية من وجهة نظر المنتفعين)

> نادر عزت سعید باحث رئیسی



. آذار 2000

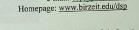
ترجمة: محمد صلاحات

إخراج فني: سناء معدي

تدقيق: نوران ناصيف

حقوق الطبع محفوظة ٢٠٠٠

برنامج در اسات التنمية/جامعة بيرزيت هاتف: ۱۹۷۰ ۲ (۹۷۲) فاکس: ۲۲۹۰۸۱۱۷ (۹۷۲) ص.ب ۱۸۷۸ رام الله e-mail: dsp@palnet.com



الأوروبي/المكتب الإنساني.



أنصب اهتمام برنامج دراسات التتمية، منذ تأسيسه، على البعث في مجالات التتمية المختلفة وذلك راجع لاعتقادنا بأن تتمية المجتمع يجب أن تعتمد على معطيات وتحاليل ترتكز على البحث الموثوق. وضمن اهتمام البرنامج بالمشاركة في تطوير وإعادة بناء المؤسسات في فلسطين، وخاصة في هذه الفترة الحساسة، وكانت المشاركة في هذه الدراسة التي تهدف إلى تعزيز مكانة المعاتين وتطوير دور المؤسسات التي تقوم بتقديم خدمات لهذا القطاع من المجتمع.

وينتيز البرنامج هذه الغرصة لتقديم الشكر إلى كل من أسهم في إخراج هذه الدراسة وفي مقدمتهم المعاقين أنفسهم وعائلاتهم على تعاونهم ومشاركتهم. فنظرتهم الثاقية التي أسهمت في صياغة توصيات هذه البحث تفوق كل تقدير. و لا بد من توجيه الشكر والاعتراف بالجميل إلى جميع موظفي المراكز الذين تمت مقابلتهم. فقد أسهموا وساعدوا كثيراً في تقديم المعلومات والتحليلات اللازمة متحلين بالصبر والعزر على تحسين فقد أسهموا وساعدوا كثيراً في تقديم المعلومات والتحليلات اللازمة متحلين بالصبر والعزر على مدين ومدير هذا الاتحاد في تتقيح الدراسة خلال مراحلها المختلفة، ولا بد من توجيه شكر خاص إلى المشاركين في هذا الاتحاد في تتقيح الدراسة الشراء. كما أن ورشات العمل المختلفة لها اسهموا به من مداخلات وملاحظات هامة منحت هذه الدراسة الشراء. كما أن المعطيات التي أسهم بها الباحثون الميدانيون تستحق التقدير لما اتسمت به من تلقائية ووضوح ساعد و لا شك في إغناء هذه الدراسة.

وأخيراً، وليس أخراً، فإننا نتوجه بشكر خاص إلى الاتحاد الأوروبي / المكتب الإنساني (ECHO)، والعالمية للمعاقين على ما قدموه من دعم لهذه الدراسة ونخص بالشكر كاثي الجعبة من العالمية للمعاقين، حيث كــانت قوة دافعة لهذه الدراسة. فمن خلال تصميمها ومفهومها الإنساني أصبحت هذه الدراسة ناجحة و عملية.

نأمل أن تكون هذه الدراسة نافعة ومفيدة بنتائجها التي أكدت على أن تحسين أوضاع المعاقين يمكن أن يتم من خلال الجهد والتنسيق المشترك للأفراد والمنظمات الحكومية وغير الحكومية، ويأمل البرنامج أن يخلق حافزاً لدراسات أخرى حول هذا الموضوع.

إن برنامج دراسات التنمية لهو فخور بمشاركته في هذا المشروع الهام ويأمل بأن يكون إسهامه ذا أثر إيجابي على حياة المعاقين في فلسطين وأي مكان آخر.

د. نادر سعید

مدير برنامج دراسات التتمية الباحث الرئيسي



#### كلمة تقديمية

تعتوي هذه الدراسة على ثروة من المعلومات. فهي غنية ليس فقط في نتائجها التي خرجت بها وحسب وإنما أيضاً أسئلتها التي طرحت حول موضوع الدراسة. وتكمن القوة الحقيقية لهذه الدراسة فسي نوعية إسهام المعلقين فيها. ففي هذه الوثيقة لدينا دلالة واضحة على تقديم الخدمات تتبع مباشرة من تجربة المنتفعين مسن هذه الخدمات، الا وهم المعاقون.

ليس من السهل أحياناً هضم النتائج التي توصلت إليها الدراسة فهي تطرح علينا، نحن جميعاً المشتركون في عليه التأهيل في فلسطين الكثير من التساؤلات، ليس على مقدمي الخدمات والممولين وحسب، ألا أيضاً حول دور المعاقين أنفسهم في عملية تأهيلهم. وعلى أية حال، فإننا نأمل بأن تكون هذه الوثيقة خطوة هامة لإرساء قواعد تفهم أفضل لحاجات المعاقين وعائلاتهم، وأن تقوم الأطراف المحلية والدولية المشاركة بصياغة مستقبل أفضل فيما يتعديم الخدمات في فلسطين.

ونود الإشارة إلى أنه قد تم اختبار برنامج دراسات النتمية — جامعة بيرزيت للقيام بإنجاز هذه الدراسة، ونلك نظراً للسعة والمصداقبة التي يتمتع بها البرنامج في مجال إنجاز البحوث التنموية القائمة على مبدأ المشاركة. فبحث مسحي بمثل هذه الحساسية ليس مهمة سهلة، ونحن شاكرون جداً للمهنية والإخلاص اللتين يتمتع بهما فريق بحث برنامج دراسات النتمية — جامعة بيرزيت، والذي قام بإنجاز هذا المسح. ونتقدم بشكر خاص إلى الدكتور نادر سعيد الذي تجاوز التزامه الشخصي في إنجاز العمل البنود الرئيسية للمرعية في إخراج هذه الدراسة إلى حيز الوجود.

ونود أن نقدم أيضاً بالشكر إلى المعاقين وعائلاتهم على إسهامهم ودعمهم الكبير، والذين بدونهم لم يكن لسهذه الدراسة أن تكون ونشكر كذلك الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين الذين كانوا مصدر إيجاد هذا المسح.

ولا بد من التقدم بالشكر إلى طواقع المهنيين والمتخصصين في مراكز التأهيل السبعة التي شاركت في هــــذه الدراسة. فأراؤهم الثاقبة ودعمهم وصراحتهم التي سمحت بمثل هذا البحث المسحي الحســــاس، والتزامــهم بتطوير ممارستهم ستكون عاملاً حاسماً في نجاح ومتابعة نتائج هذا البحث.

وأخيرا، فإننا نود أن نعبر عن تقديرنا وامتناننا للمكتب الإنساني في الاتحاد الأوروبي (ECHO)، والذي قسدم الدعم لهذه الدراسة وإلى الاهتمام والدعم الذي قدمته السيدة كاثي كرينزنر بشكل خاص، بجهودهم في جعـــــــل هذا البحث المسحى أمراً واقعياً.

العالمية للمعاقين

#### كلمية الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين

لطالما حلم الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين بدراسة علمية تسلط الضوء على أهم العقبات التي تقف عانقاً أمام اندماج المعاقين في المجتمع وضمان حياة كريمة لهم، والى حرمانهم من أبسط حقوقهم في الوصول إلى مصادر المجتمع وخدماته. جاءت هذه الدراسة لتثبت أن الظروف الجمدية، النفسية أو العقلية (الإعاقة) ليست هي العامل الحاسم من أجل ضمان وصول المعوقين إلى حقوقهم في الخدمات والمصادر المجتمعية، بل أن هناك جوانب أخرى يجب التركيز عليها جنباً إلى جنب مع تاهيل المعوقين ألا وهي الوعي المجتمعي ونقصد به الاتجاهات والتسهيلات الإنشائية في المرافق العامـة، بالإضافة إلى القوانين والتشريعات.

إننا نشيد ببرنامج در اسات التتمية لما بذلوه من جهود واهتمام خاص النجاح هذه الدراسة، وبالمؤسسات المشاركة التي فتحت أبوبها أمام الباحثين وتعاونت معهم رغم حساسية هدده الدراسة التي تعتبر فاتحة وسابقة في هذا المجال. كما نشكر العالمية للمعاقين على اهتمامها ودعمها المعنوي والمادي واستعدادها لتبنى فكرة الاتحاد العام للمعاقين لإجراء هذه الدراسة. إننا إذ نؤكد على أهميـــة هذه الدراسة نرى أنها تحدث ثورة في فتح أفاق جديدة للنظر في قضايا المعوقين والتعامل معها، حيث أن علينا أن نعترف بأننا بحاجة ماسة لاستراتيجية وطنية ولسياسات وبرامج تهدف إلى تطويـــر العمل في مجال التأهيل بالإضافة إلى معايير مهنية تلتزم بها كافة الجهات العاملة في هذا المجال.

وأخيراً فإننا نؤكد على ضرورة إجراء دراسات تكميلية لوضع أيدينا على المشاكل التي تعيق اندمــــاج المعوقين في المجتمع والى ضرورة أن تعى المؤسسات بكافة أنواعها وأشكالها ضرورة مشركة الأشخاص المعوقين في تخطيط وتتفيذ برامجها، وان تضمن لهم الحق بالمشاركة بكافة الأنشطة سواء أكان ذلك بصفتهم الفردية أو عن طريق الاتحاد العام الذي طالما أشار إلى العديد من المشاكل التي لم يعرها المسؤولين اهتماماً، إلى أن أظهرت في هذه الدراسة الموفقة التي نرجو أن تكون منارة توصياتها على محمل الجد وأن تكون أساسا لتطوير ما هو قائم وجسرا نحو المستقبل.

زياد عمرو

المدير التتفيذي/ الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين

9	مقدمة
10	أهداف البحث
11	منهجية البحث
15	ورشات العمل
16	مراكز التأهيل: مقدمة موجزة
19	النتائج الرئيسية للمسح
19	ما قبل التأهيل
20	التحويل
21	الاستقبال والالتحاق
21	فترة التأهيل
21	برنامج خطة التأهيل
22	الرضى عن برامج التأهيل
24	شکاوی
25	الانقطاع عن عملية التأميل
26	فترة المتابعة
26	النوع الاجتماعي (الجندر)
27	توصيات من المعوقين وعائلاقم
27	توصيات عامة
28	توصيات في مجال الإدارة
28	توصيات في مجالات التأهيل والتدريب
29	التحديات والتوصيات كما تراها المراكز والمتخصصين

31	
32	الحلامــــة_
32	نوصيات الدراسة
	القيود الاجتماعية
32	القيود المؤسساتية
33	וושונולים
34	الخدمات
37	
41	الملاحـــق
	المقابلات التحضيرية
12	ورشة عمل تحضيرية
13	ather materials to the

#### مقدمــة

أنهى برنامج در اسات التنمية - جامعة بير زيت بشر اكة مع العالمية للمعوقين Handicap (International) وبدعم مالي من الاتحاد الأوروبي/ المكتب الإنساني (ECHO)، أول بحث مسحى حول مواقف المنتفعين وتقييماتهم للخدمات المختلفة التي تقدمها سبعة من أبــرز مراكــز التــأهيل<sup>ا</sup> (المراكز) في الضفة الغربية وقطاع غزة. وقد هدف هذا المسح إلى تشجيع الأطراف، والتي تعمل في حقل التأهيل لأشخاص ذوى حاجات خاصة (المعوقون2)، إلى تعزيز الرؤية المنبثقة من مفاهيم التأهيل لديها والعمل على تحسينها. وكان من أهداف المسح أيضاً توليد نقاش حيوى حول وسائل تطوير الخدمات التي تقدمها هذه المراكز وخلق علاقة اكــــثر فعاليــة مــع المنتفعيــن (المعوقيــن وعائلاتهم). ومثل هذا المسح يعزز الفهم المشترك حول ما يشكل عملية التاهيل ذاتها. وكما تفترض هذه الدراسة، وتبين النتائج، فإن هناك فهما مختلفاً حول ماهية ما تنصب عليه عملية التلهيل لدى إدارة هذه المراكز والعاملين المتخصصين 3 من ناحية، والمنتفعين من ناحية أخرى. ولدى المجموعتين أيضاً توقعات مختلفة فيما يتعلق بنوعية وكمية الخدمات، وما ينتج عن عملية التاهيل، ومدى إسهام كل طرف في هذه العملية. ولكن مثل هذه الخلافات حول التعريف والتوقعات يمكن أن يتم جسر ها إذا ما كان هناك المزيد من الحوار حول هذا الأمر. فالمراكز ستكون قادرة على تحسين الاتصال مع المنتفعين ومحاولة فهم ومعالجة القضايا التي يطرحها المنتفعون. والمسح الذي بين أيدينا يشير إلى ان هؤلاء المنتفعين لهم تعريفاتهم الخاصة لعملية التأهيل، التـــى يمكـن أن تشــكل مصدر أ نافعاً أو عائقاً أمام هذه العملية، وذلك استناداً إلى كيفية تعامل المراكز مع هذه التعريفات.

وحيث أن هذه الدراسة تعتمد في الدرجة الأولى، على تقييمات المنتفعين (المعوقين وعائلاتهم)، فإن نتائجها يمكن ان تعتبر استدلالية أكثر من كونها نهائية. وعلى الرغم من أن هذه النتائج تعطى صورة أوضح نسبياً عن بعض التوجهات والقضايا التي تجب معالجتها ومتابعتها بشكل أكثر

<sup>·</sup> ستتم الإشارة إليها بكلمة المراكز في بقية هذه الوثيقة.

يتم استخدام دوي الاحتياحات الحاصة والمعوقين بدل المعاقين لتأكيد أهمية دور العوامل الاحتماعية في "تعويق" قدرة دوي الاحتياحات الحاصة من الانداج في المحتمد.

<sup>3-</sup> التحصصون يشبلون: للمرضات؛ العاملين الاحتماعيين، الأحصائيين في العلاج الطبعي، الأطباء ومتحصصين آحرين. أما الفقة العاملة في الحلامات تنشيل العاملين المتحين، الحرص، والمساعدين في المكاتب ...اخ.

كمواضيع للدراسة، وذلك بغرض التحسين، إلا أن هذه النتائج لا تقدم وصفاً دقيقاً ونهائيا لوضع مراكز التأهيل<sup>4</sup>. كما أن الدراسة لم تتعرض، بشكل ممنهج، لبرامج التأهيل المبنية على المجتمع.

ينبغي التنبيه إلى "المغالطة التركيبة (Fallacy of Composition)" عند قراءة النتائج: فما ينطبق على كل المراكز معاً لا ينطبق بالمثل على كل مركز بمفرده. فالصورة العامة التي اتضحت من خلال هذه الدراكة بمثل "معدل" هذه الدراسة لا تعطي وصفاً "عادلاً" لوضع كل مركز على حدى. والنتائج تمثل "معدل" هذه الصورة، حيث أن بعضها يعمل بشكل أفضل من المراكز الأخرى حسب تقييمات المنتفعين. كما أن المعلومات المحددة التي تم الحصول عليها حول كل مركز تم توفيرها لجميع مسؤولي المراكز مصع المحافظة على مسألة السرية للمراكز والمنتفعين حسب الأصول العلمية. وقد تم التاكيد على أن عملية التشارك في المعلومات تهذف فقط لتحسين توصيل خدمات هذه المراكز إلى المنتفعين منها.

#### أهداف البحث

تهدف هذه الدراسة إلى فحص مواقف المنتفعين ووجهات نظرهم وسلوكهم وتوصياتهم فيما يتعلق بعدد من القضايا المرتبطة بعلاقاتهم مع مراكز التأهيل. إن وجهات نظر المراكز والعاملين المختصين قد تم أخذها بعين الاعتبار في هذا التحليل. وبشكل أكثر تحديداً، فإن مجالات الاهتمام

- فترة ما قبل التأهيل: وفي هذا المجال فإن عدداً من القضايا المحددة قد طرحت، بما في ذلك دور
   العائلة في التشخيص والمتابعة، وأساليب البحث عن مركز للتاهيل، والخدمات التحويلية،
   والاتصال والانطباع الأولي.
- فترة التأهيل: وفي هذا المجال كان تقييم الخدمات القائمة المقدمة، والبرامج الطبية والاجتماعية
   و النفسية، والتقدم الحاصل، وتقديم النقارير عن ذلك، ومشاركة المعوقين وعائلات هم في هذه
   العملية، ونسبة الأفراد الذين بقوا في البرنامج، والمشكلات التي تمت مواجهة ها والحلول المطروحة بصددها.
  - برامج المتابعة، ودور التأهيل في حياة الناس المعوقين من حيث الدمج في المجتمع.
    - أساليب مقترحة لتحسين العلاقة بين المراكز والمعوقين وعائلاتهم.
      - استنتاجات وتوصيات.

<sup>4.</sup> هناك نسخ متوفرة من الاستبانة لدى برنامج دراسات الندمية يمكن الرحوع إليها حالة طلب ذلك.

### منهجية البحث

اعتمدت هذه الدراسة على مفهوم المشاركة، حيث ساهم كل الأطراف ذوي العلاقة بعملية البحث. وكانت هناك أيضاً عملية استشارية مطولة. وقد شملت هذه العملية: الاتحاد العام للمعوقين الفلسطينيين، المراكز، المتخصصين، مجموعات ضاغطة ومناشدة، منظمات غير حكومية، معاقين وعائلاتهم، ممولين، وباحثين ميدانيين. هذا وقد تم إتباع الخطوات التالية لضمان مشاركة كل هذه المجموعات في الدراسة.

الخطوة الأولى: اقترح الاتحاد العام للمعوقين الفلسطينيين (وهو مجموعة ضاغطة ومناشدة) الفكرة الأولية، حيث طرح أعضاء من هذا الاتحاد همومهم إزاء العلاقة بيرن المنتفعين ومراكز التأهيل. لذلك، فإن هذه الدراسة البحثية ستقدم وسائل مساعدة لتحسين مشلى هذه العلاقة.

الخطوة الثالثة: تم إجراء مشاورات أولية مع معتلى مراكز التأهيل. كما تم إجراء مقابلات مكثفة قصل لاطلاع المراكز على الدراسة وأهدافها وللحصول على ما لديها من معطيات حول القضايا التي لا بد وأن تطرح في البحث وحول المنهجية المتبعة. ولقد تمت الاستفادة من المقابلات في مجال تحديد بعض أهداف الدراسة وطرح الأسئلة التي لم تطرح في السابق بشكل يفي بالغرض<sup>5</sup>.

الخطوة الرابعة: بعد المشاروات الأولية طلب من سبعة من المراكز الأكثر بروزاً المشاركة في الدراسة الراهنة. وقد تم توزيع الاستبانة التي صممت لخدمة أهداف الدراسة على المراكز وتمت تعبنتها من قبل المسؤولين فيها. والمراكز وعدد الحالات في كل منها هي كما في الجدول رقم (1).



<sup>5.</sup> بالسبة لقائمة الخبراء الذين تمت مقابلتهم أنظر الملحق رقم (1).

وقد لعبت هذه المراكز، مشكورة، دوراً هاماً في بلورة أهداف الدراسة وفي المتابعة خلال المراحل المختلفة للبحث. وباختصار، فقد قامت هذه المراكز بما يلي:

- . تشخيص القضايا الهامة كما تصورتها من خلال المقابلات الشخصية.
  - المشاركة في ورشات عمل للنقاش حول البحث والاستبانة.
- توفير المعلومات عن المراكز ذاتها والتعبير عن وجهات نظرها من خلال الاستبانة.
  - · المشاركة في مناقشة النتائج.
  - تقديم قوائم بالمنتفعين من المراكز الأغراض العينات.

الخطوة الخامسة: تم انتقاء عينة من 131 منتفعاً (من بين 595 حالة) وذلك لإجراء مقابلات معيم.
وتم اختيار المنتفعين الذين سيدرجون في العينة اختياراً عشوائياً ارتكز على
"طريقة العينة المنتظمة". حيث وضعت جميع الحالات من كل المراكز ضمن
قوائم حسب المركز وأعطيت أرقاماً، وتم تحديد رقم معياري استخدم في اختيار

جدول رقم (1): قائمة بالمراكز وعدد الحالات

عدد الحالات	الموقع	الاسم
18	نابلس	الهلال الأحمر
13	رام الله	مركز أبو ريا للتأهيل
12	رام الله	مركز النهضة للتأهيل
21	القدس	مركز الأميرة بسمة للتأهيل
26	بيت جالا	جمعية بيت لحم العربية
20	غزة	مركز النور
16	غزة	مستشفى الوفاء للتأهيل

وكان الارتكاز في اختيار العينة على قوائم أسماء قدمتها المراكز ذاتها. وشملت العينة منتفعين من سبعة مراكز (2 من غزة و5 من الضفة الغربية)، واحتوت على 22٪ من مجتمع العينة قيد الدراسة.

ثم استحدام فترة عينة عتلفة لكل مركز وذلك لضمان تمثيل كاف لكل مركز.

وكانت معايير الإدراج في إطار العينة كما يلي: التمثيل الجغرافي، الحالات التي تركـت المراكـز خلال الأشهر السنة المنصرمة أو التي لا زالت ضمن عملية الناهيل، والمنتعمون الذين قضوا معظـم تأهليهم في المؤسسات. وكان قد جمع من بين الاستبانات الــ 131 التـــي وزعـت 126 اســتبانة. ويبين جدول رقم (2) توزيع العينة.

جدول رقم (2): توزيع العينة

انثی	N. Carlo	List have		,			
7.41				7.5			
توزيع العمر							
5 أو أصغر	12-6	16-13	23-18	24	35-	50-36	أكبر من
7.15.9	7.18.3	7.14.3	7.18.3	3.6	7.8	7.9.5	7.15.1
التوزيع البعراة	ي		1300				
نابلس		رام الله والقدسر		بیت	لحم		غزة
7.23.3		7.32.2	Marie San		7.14		7.29.8
أنواع الإعاقات	A Principal Control		-0-15 y 10		PA HON	100000	
صعوبات في ال	تعلم إعاقا	جسدية	إعاقة بعدية	-	إعاقة س	معنة	متعدد الإعاقة
7.14.6	9.5	7.5	7.15.4		7.0.8	-	7.9.7

### ويكشف توزيع العينة النقاب عن النقاط التالية:

- كانت معظم الحالات في العينة ضمن مجال الإعاقة الجسدية. ويمكن أن يكون ذا ك متاثر أ بحقيقة أن أربعة من المراكز السبعة التي تم اختيارها هي متخصصة بتأهيل المعوقين جسدياً.

- 8. إن النسبة الكبرى من الحالات (56,7%) هي من المنطقة الوسطى في الضفة الغربية (رام الله والقدس وبيت لحم). كما أن أربعة من المراكز الخمسة في الضفة الغربية تقع في هذه المناطق. وهذا يطرح تساؤلاً حول التوزيع، حيث أن المناطق الوسطى تمتاز تاريخياً بالبناء الموسساتي فيها. وعلاوة على ذلك، فقد أشارت العينة إلى أن حوالي 50% من الحالات كلنت من المدن، و 29% من القرى، و 11% فقط من مخيمات اللاجئين، حيث هناك فرق واضع يعكس الظلم الذي يلحق بالقرى والمخيمات وبشمال وجنوب الضفة الغربية في هذا المجال.
- 4. إن الذين يتلقون الخدمات هم في غالبيتهم من الشباب، حيث أن 66.8/ منهم هم في من الثالثة والعشرين أو دون ذلك. وفي الحقيقة، فإن الغالبية الكبرى من المعوقين المندرجين في عملية التأهيل في كل المناطق (ما عدا المعوقين جمدياً)، ينتمون إلى المجموعة من ذات العمر وهذا يلفت الانتباه إلى بدء ضعف اهتمام العائلات بالتأهيل عندما يتجاوز أبناؤها سناً معيناً. ويمكن أن يشير أيضاً إلى التميز ضد كبار السن في المجتمع (وخاصة إذا كانوا ممن يعانون من الإعاقة).
- 5. ان أربعة من الــــ 131 حالة المختارين لإجراء لقاء معهم في هذه العينة كانوا قد قضوا نحبهم. والحالات الأربعة كانت من مركزين، الأمر الذي يثير تساؤلات حول آليات المتابعة في هـــــذه المراكز. وكان من المفترض أن تشطب هذه الأسماء من السجلات السارية المفعول لو كــــان هذاك تطبيقا مناسيا لآليات المتابعة.

الخطوة السادسة: لقد تم اختيار الباحثين الميدانيين من بين الباحثين الأكثر خبرة في البلاد، حيث لدى هؤلاء جميعاً خبرة واسعة في مجال البحث الميداني. هذا وقد تم تنظيم ورشات عمل لهؤلاء الباحثين حضرها عدد من الخبراء في مجال البحث والإعاقة. وشمل تدريب هؤلاء الباحثين المجالات التالية: الحساسية تجاه المعوقين وعائلاتهم مهارات إجراء اللقاءات، لغة الجمد والإيماءات، والجوانب الاجتماعية والنفسية للأشخاص الذين تتم مقابلتهم من المجموعات المهمشة في المجتمع، وقد قام الباحثون بإجراء لقاءات مكثقة مع معاقين (ومع عائلاتهم عند الحاجة) مستخدمين استبانة خاصة صممت لأغراض هذه الدراسة.

وبعد إتمام العمل الميداني عقد برنامج دراسات النتمية ورشة عمل مع البـــاحثين الميدانييــن وذلــك للاستفادة من تجربتهم الشخصية وتقييماتهم لوضع المعوقين في أوساطهم الاجتماعية التــي يعيشــون فيها. وكانت المعطيات لدى هؤلاء الباحثين الميدانين مفيدة لهذه الدراسة كما يتضح فـــــــى الأجـــزاء القادمة. وكانت بعض ملاحظائهم تتعلق مباشرة بمنهجية البحث، ومن ثم بنوعية النتائج. وشـــــملت هذه الملاحظات:

- صعوبة الوصول إلى بعض المبحوثين وذلك بسبب المعلومات غير الدقيقة (المعلومات المتعلقة بالعناوين وأرقام هوانف هؤلاء المعوقين والتي قدمتها المراكز).
- الانطباع الأولى للمبحوثين كان إيجابيا جداً، فقد اعتقدوا أن الباحثين يمثلون المراكز التي تقوم بزيارات متابعة.
- 3. لقد شعر الباحثون أن المقابلة أعطت فرصة للمعوقين وعائلاتهم للتحدث والتعبير عن النفسس،
   فأهالي الأطفال المعوقين كانوا بأمس الحاجة إلى من يتحدثون إليه.
- لوحظ هناك تحفظ من جانب بعض المبحوثين في التعاون مع الباحثين. حيث كان هناك شـــك بأن هذا المسح أو أي مسح آخر سيسهم إيجابياً في تحسين برامج التأهيل في فلسطين.
- 5. كان عدد قليل من المبحوثين يشكون في الدوافع والغرض من هذا المسح، ولم يرغب أخرون من المبحوثين بالمشاركة في تقييم المراكز، مما يدل على عدم الارتياح مع الموضوع ككل وعلى درجة من وهن في قدراتهم النفسية والاجتماعية (disempowered).

## ورشات العمل

والى جانب عملية البحث تم عقد ثلاث ورشات عمل رسمية حضر الأولى منها 13 خبيراً في مجال الإعاقة والتأهيل. وكان هؤلاء هم مجموعة مركزة، بالدرجة الأولى، ناقشت أسئلة البحث والاستبانة. وقد عقدت الورشة الثانية مع الباحثين الميدانين (كما ذكر أعلاه). أما الثالثة فقد عقدت في جمعية ببت لحم العربية للتأهيل في بيت جالا، حيث حضرت المراكز المختلفة ونوقشت النسائج الرئيسية. وكانت الورشات مفيدة جداً في تحسين قدرتنا التحليلية للقضايا المطروحة في هذه الدراسة وفي دمسج أراء المراكز والمتخصصين في التحليل. وتم في هذه الورشة تقديم الناتاج الأولية التعليق عليها.

لقد كشف النقاش، في ورشات العمل الثلاث، النقاب عن عدد من القضايا الهامة التي يجب أن تؤخـــذ بعين الاعتبار لتطوير عمل المراكز:

<sup>7.</sup> للاطلاع على اللاتحة بأسماء المشاركين في الورشات أنظر الملحق رقم (2) والملحق رقم (3).

- 1. أهمية البحث في حقل الخدمات وبرامج التأهيل المقدمة للمعوقين. فقد أبدى كل المشاركين حماماً تجاه الدراسة وأهدافها، وأعربوا عن قلقهم من مجال الدراسة المحصورة في موضوع وعينة المراكز. ولهذا، فإن دراسة أشمل يمكن أن تجرى في المعنتقبل. ومثل هذه الدراسية يجب ان تبحث في العلاقة بين برامج التأهيل والوعي العام، والبرامج المرتكزة على المجتمع. 2. كان هناك قلق لدى المتخصصين من معنة أن يبالغ المنتقعون (المبحوثون) في المراكز وذلك بوضع اللوم على المراكز ققط. ولهذا، فقد تماعلوا عن التوقعات غيير الواقعية للمعوقين وعائلاتهم. وأكدوا أن معظم هؤلاء قد جاءوا إلى المراكز متوقعين "المعجزات" (معالجة سريعة في أقصر وقت). وقالوا بأن العائلات يجب أن تتحمل المسؤولية بهذا الشأن. ويمكن الدراسة مستقبلية مقترحة أن تنظر في هذه القضية بشكل أكثر تفصيلاً وأن تفحص دور العائلات في علية التأهيل.
- 3. عبر 'العاملون المتخصصون' عن قلقهم فيما يتعلق بعلاقتهم بإدارة المراكز وذلك على ضوء ما اعتبروه تقييماً سلبياً لعمل المراكز من قبل المنقعين. وقد خيم على مشاعرهم الحقيقية الخوف من أن يكونوا كبش فداء لهذه المراكز. وشعروا بضرورة المزيد من النقاشات لتوضيح وجهات نظرهم فيما يتعلق بآراء المنقعين.

### مراكز التاهيل: مقدمة موجزة

أخذت المعطيات التالية من الاستبانات التي أجاب عليها مسؤولون في المراكز ذاتها. وهناك عدد من الاسئلة في الاستبانة لم تتم الإجابة عليها من قبل بعض المراكز، وهذا يعود، جزئياً، إلى عدم توفــــر المعلومات حول الموضوع.

كشفت المعطيات المتوفرة عن أن المراكز المبعة قيد الدراسة توظف 439 عضواً ضمن طواقمها، ومعظم هؤلاء الموظفين (57.2٪) يندرجون تحت فئة "المتخصصين". وحوالي الثلث يندرجون تحت الغنة العاملة في الخدمات وحوالي 13٪ منهم يعملون فـــي مجــال الإدارة. إن حوالــي 10٪ مــن الموظفين هم معاقون و 47.4٪ هم من النساء. أما النساء اللواتي يشغلن مناصب إدارية عالية فـــهن قلائل ويتركزن في مؤسسات تعتبر "نسوية". والمعوقون يتمثلون بشكل أكبر ضمن فئة "الخدمــات"، وهؤلاء يتم توظيفهم عادة بعد دورات تدريبية وفي المراكز ذات الخطوط الإنتاجية. ويعملون جزئيــاً وليس كموظفين دائمين.

جدول رقم (3): توزيع الموظفين

الفئة	العدد ٪	نساء ٪	معاقون ٪
الإدارة	(13.2) 58	(48.3) 28	(3.4) 2
المتخصصون	(57.2) 251	(53) 133	(8.4) 21
الخدمات	(29.6) 130	(36.2) 47	(21.5) 28
المجموع	(100) 439	(47.4) 208	(11.6) 51

هناك قدر كبير من الاختلاف بين القدرة الاستيعابية لهذه المراكز. وعدد المنتفعيـــن الذيــن يمكــن استقبالهم معاً يتراوح ما بين 27-90 شخصاً. ومعظم المراكز تســتوعب منتفعيــن بقــدر طاقتـــها الاستيعابية، بينما تعمل مراكز أخرى بأقل من طاقتها. وفي كلتا الحـــالتين فــان الممـــؤولين فـــي المراكز أشاروا إلى أن السبب في ذلك يعود إلى صعوبات مالية والى ندرة القدرات البشرية المؤهلة.

وقد بينت المعطيات التي تم الحصول عليها من هذه المراكز أن معظم التمويل ياتي من مانحين دوليين. ونسبة هذه الإسهامات تتراوح من 47-90% من الميزانية، الأمر الذي يدلل على اعتماد كبير على المصادر الدولية (الخارجية). وتشكل الرسوم التي تتقاضاها المراكز جزءاً هاماً من تمويل كبير على المصادر الدولية (الخارجية). وتشكل الرسوم التي تقاضاها المراكز يتراوح بين 3-44%. وفي كثير من الحالات، فإن هذه الرسوم تشكل تأسف التمويل. ووقول المعنوولون في هذه المراكز بأن الإسهام المالي للمعوقين أنفسهم لا يذكر ويتراوح ما بين 2-20%، بينما يتم تحصيل باقي الرسوم من التأمين الحكومي أو غير الحكومي. وهناك إسهام الحسر مصدره الأفراد والمنظمات المحلية. وهاتان الفنتان تسهمان بحوالي 2-25% من الميزانية كاملة. وعلى أية حال فإن بعض المراكز قد أوجدت آليات داخلية لإيجاد تمويل لأعمالها. وعلى سبيل المثال، فإن أحد المراكز ادعى بأن الدخل الناجم عن مبيع إنتاجه يصل إلى 40% من الميزانية.

جدول رقم (4): مصادر التمويل كما تصنفها المراكز<sup>8</sup>

جدول رقم (4): مصد	0.5				-	
	91	2	3	4	5	6
رسوم	7.25	7.3	7.35	7.35		7.45
إسهامات فردية	7.15	7.5	7.5		7.2	7.16
منظمات محلية	7.10	7.5		101-0	A(B) B	7.1.7
منظمات دولية		7.47	7.60	7.54	7.90	7.5.3
فائدة				7.4		
مبيع انتاج		7.40		John To	7.8	7.0.06
تامین			7.30	6-67-2	5-1 b	7.25

<sup>8.</sup> أحد الراكز لم يقدم أية معلومات عن مصادر تمويله.

<sup>9.</sup> بي هذه الحالة فإن 50% من التمويل يأتي من المركز الرئيسي الذي يتلقى معظم تمويله من وكالات حكومية ودولية.

#### النتائج الرئيسية للمسح

لقد تم تنظيم الاستبانة التي أجاب عليها المنتفعون (المعوقون وعائلاتهم) لتعكس ثلاث مراحل تعتـــبر أساسية لعملية التأهيل وهي: ما قبل التأهيل، فترة التأهيل، وفترة المتابعة.

### ما قبل التأهيل

إن حوالي 56٪ من ذوي الإعاقات ولدوا بإعاقة أو اصبحوا معاقين خلال المننة الأولى من حياتهم. و أسباب الإعاقات بالولادة التي ورد ذكرها تركزت في ثلاث مجالات: تعقيدات خلال فترة الحمل والولادة، مرض أصاب الطفل بعد الولادة مباشرة (مثل الحمى)، والزواج بين الأقارب [كما يتضع في الجدول رقم (5)]. وإذا ما كان الأمر كذلك، فإن المعطيات تبين أن معظه الإعاقات يمكن الحيلولة دونها. ويمكن للوقاية من الإعاقات أن تكون من خلال تحسين العناية في مرحلة مسا قبل الولادة، وتجنب الزواج بين الأقارب، وتوفير عناية أفضل للأطفال. ولا بد من المزيد من التحقيقات لتقرير أسباب الإعاقات التي أشير إليها على أنها (موروثة جينيا) و (غير محددة)، إذ قد يكون من الممكن أيضاً الحيلولة دونها.

جدول رقم (5): أسباب الإعاقة كما يراها المبحوثون (الإعاقات بالولادة)

تعقيدات في الحمل والولادة	7.38
إعاقات موروثة	7.29.5
مرض الأطفال (حمى وغيرها)	. 7.15.5
الزواج بين الأقارب	7.12.8
اسباب اخری (غیر محددة)	7.4.2

وفيما يتعلق باكتشاف الإعاقة من قبل العائلة، فإن 35 ٪ من الإعاقات قد تم اكتشافها لدى الــولادة أو بعد ذلك مباشرة. وباقي حالات الإعاقة تم اكتشافها خلال خمس سنوات أو بعد ذلك (أي فــي سـن المدرسة)، وهذا يشير إلى أهمية التشخيص المبكر كما يدلل على الفجوة في خدمات التحويل من قبـل المؤسسات المتخصصة ضمن الفترة العمرية من لحظة الميلاد إلى خمسة أعوام. وتبين المعطيــات المذكورة أعلاه الدور الأساسي الذي يلعبه الوعي لأغراض الوقاية، الأمر الذي يلقى اهتماما ضنيــلاً من مراكز التأهيل التي تركز جهودها على معالجة الحالات الراهنة دون تتمية للوعي. وبالطبع، فإن

قطاع الرعاية الصحية الأولية (حكومياً كان أم غير حكومي) يجب أن يتحمل المسؤولية الرئيسية في مثل هذه الحملات بهدف الوعي.

إن 44٪ من الحالات لم تولد (وراثية جينية)، فمعظمها إعاقات جمىدية، ومعظم هذه الحالات لـــدى الأطفال كانت قد نجمت عن حوادث معينة.

### التحويال

لقد تم تحويل غالبية الحالات (61.9٪) إلى مراكز من خلال خبراء ومؤسسات متخصصة. كما أن 7.9٪ فقط كانت بواسطة منظمات مجتمعية (منظمات غير حكومية). ويشكل الأقارب والخبرات الشخصية السابقة أو وسائل أخرى غير محدودة 30.2٪ من هذه الحالات. وأحد التفسيرات لهذه النسبة العالية من التحويلات من القطاع الخاص يكمن في العدد غير المتناسب للإصابات الجسدية في هذه العيلة. فكل هذه الحالات لا بد وأن ترى الطبيب أو تدخل مستشفى قبل أن تدخل عملية التأهيل.

وتبين المعطيات أيضاً أهمية المشافهة الأغراض التحويل. ودور المنظمات المجتمعية والعاملين الإجتماعيين هو مجال للتحسين في هذا الصدد. وكان أحد العناصر المفقودة هنا هو دور البرامج المرتكزة على المجتمع (CBR). فهذه لم يرد ذكرها لدى المعوقين وعائلاتهم. ويبدو أن هناك خللاً في نظام التحويل بين المراكز وبرامج التأهيل المرتكزة على المجتمع. وحيث أن هذه البرامج المنكورة لا تعتبر جزءاً أساسيا من هذه الدراسة، فإن هذا يشير إلى الحاجة لمزيد من البحث المتخصص لتقييم العلاقة بين المراكز وبرامج التأهيل المرتكزة على المجتمع ومدى فاعلية البات

#### جدول رقم (6): كيف عرفت المركز؟

7.24.7
7.23.7
7.17.5
7.7.9
7.6.3
7.6.3
7.4
7.8.7

### الاستقبال والالتحاق

إن اللقاء الأول بين المعوقين والمراكز يعتبر، على الأرجح، من أهم العناصر التي يتوجب نقاشها وتحسينها. وفي حين أن الغالبية ذكرت أنه لم تتم مواجهة تعقيدات كبيرة في هذا الأمر، فإن هنك دليلاً آخر بين أن عدم التقاهم والمفاهيم المنتاقضة حول عملية التأهيل قد أدت إلى عدد من التعقيدات. والتباعد القائم ما بين أراء المبحوثين والمراكز يتعلق مباشرة بعدم وضوح أهداف التأهيل و عملية التأهيل ذاتها. وفي الوقت ذاته، فإن 21٪ من المبحوثين قيموا إجراءات الالتحاق في المركز بأنها مسيئة. والذين انتقدوا آلية الانتمال الشتكوا من الصعوبات في إجراءات التحويل، وعدم توفر متسعم موسساتي للمعوقين. ووجود الكثير من الإجراءات البيروقراطية، والرسوم العالية صعوبة أخرى تتم مواجهتها. وقد الشتكي البعض من استخدام الوسطاء (الواسطة) والمحاباة.

### فترة التأهيل

### برنامج خطة التأهيل

أفاد 61.1٪ من المبحوثين أنه ليس هناك من برنامج أو خطة محددة يتم اتباعها. وقال 70٪ بانــــهم لم يستثماروا فيما يتعلق بنوع برنامج أو خطة التأهيل: "وكان ترك العائلة دون تزويدهــــا بمعلومــــات بهذا الخصوص هو أكثر شكوى تم التقدم بها.

### جدول رقم (7): هل كان هناك برنامج أو خطة لعملية التأهيل؟

7.61.1
7.25.4
%13.5
7.70
7.30
%25.4 %13.5 %70

وفيما يلي بعض الأقوال التي صرح بها المبحوثون لتوضيح مشاعر العائلات التي بقيت خارج عمليـــة التأهيل:

- \* هم الذين يقررون الأهداف والخطة.
  - \* لم يوضعوا أي شيء لنا.
  - \* لم يتم توضيح أي شيء لي.
    - \* نحن لا نعرف أي شيء.
- \* هم الذين يختارون الخطة ونحن لا دور لنا.
  - \* أنا لا أعرف شيئاً عن خططهم.

إن هذه الأقوال تؤكد على المرارة التي تشعر بها هذه العائلات بخصوص مشاركتها المحدودة في التخطيط لعملية التأهيل.

### الرضى عن برامج التأهيل

يتراوح الرضى عن برامج التأهيل المختلفة وفق عمومية السؤال. فعدد من الأسئلة العامة استخرجت بعض الإجابات (الإيجابية). ولكن عند السؤال عن التفاصيل عبر المبحوثون عن قلق مه وادرجوا قائمة بمجالات معينة لا بد وأن يتم العمل على تطويرها. وبشكل عام، فإن 51.6٪ قد شعروا بأن برنامج التأهيل كان شاملا في مفهومه. وعلى العكس من ذلك، فإن 41.2٪ شعروا بأنه ليس كذلك.

#### جدول رقم (8): هل تعتقد أن برنامج التأهيل كان شاملاً؟

. , ,	0 0, 0	
نعم	a dig Taranto Dia Notabil	7.51.6
У	Edward Test lake with	7.41.3
لا أعرف		7.7.1

هذا وقد أفاد 5.16٪ بأنه سمح لهم الاطلاع على "الملف الطبي الخاص بهم"، في حين أن 36.5٪ قالوا بأنه لم يسمح لهم بذلك، ولما طلب منهم تفسير هذه الظاهرة، فإن المتخصصيين شعروا بأن هذا السوال غير عادل، حيث أن العائلات (أو بعض أفراد العائلة) يجب أن لا يسمح لهم بالاطلاع على تفاصيل الملفات، فهذا يمكن أن يتضمن عدداً من التعقيدات والمشاكل بين أفراد المائلة. وقد شعر بعض المتخصصين أن العائلات يمكن أن تكون على دراية في عملية التأهيل من قبل الاختصاصين بدون الرجوع الملف الطبي. وقد شعر آخرون بأن هذه المسألة هي قضية "مهنية" يجب أن تترك لا الخبراء" في المراكز.

جدول رقم (9): هل سمح لك (أو عائلتك) أن ترى "ملفك الطبي"؟

نعم	7.51.6
إذا طلبت ذلك، نعم	7.11.9
У	7.36.5

لقد شعر 5.16٪ من المنتفعين بأن برنامج التأهيل كان له تأثير إيجابي على حياتهم، بينما شعر البقية بأن له أثراً إيجابيا جزئياً على حياتهم. وتعريف كلمة "تأثير" من قبل العائلات يكشف عن توقعاتـــهم المحدودة في مجال إدخال تحسين على ظروف حياة أطفالهم. ومن الأمثلــة علــــى "التـــأثير" الــذي صدحت به العائلات ما يلى:

- \* أنه أفضل.
- \* أنه الآن يذهب إلى الدكان المجاور.
  - \* هي الآن أقل خجلا من ذي قبل.
    - \* لقد اظهر تحسناً قليلاً.
    - \* أنها ليست مصدومة كالسابق.

وفي حين أنهم كانوا ليجابيين في تقييمهم للتأثير فإن المبحوثين كانوا أقل حماساً فسي إعطاء تقديس إيجابي للمراكز في نظرتهم العامة إليها. فالغالبية منهم 57.9٪ أعطت مراكز التّأهيل تقييما سلبيا، في حين أن 36.5٪ أعطتها تقييما إيجابيا.

جدول رقم (10): كيف أثر برنامج الناهيل على حيات.	
ايجابيا	7.51.6
جزئيا، الوجابيا	7.19
	7.27.8
لا تأثير له	7.27.8
لا جواب	7.1.6
بشكل عام، كيف تقيم البرنامج (هل هو تام أم يعوزه شيء ما)؟	
ايجابي	7.36.5
مىلبي	7.57.9
لا أستطيع الإجابة	7.5.6

ولما طلب من المبحوثين إعطاء علامة لمدى إنجاز الهدف من خلال التأهيل وعلى سلم من صفر -10 علامات، فإنهم، أي المبحوثين، أعطوا المراكز علامة ثقل عن (6). وقام 25٪ منهم بإعطاء المراكز علامة تتراوح بين صفر -5. وفي بعض الحالات أعطيت المراكز علامة أعلى لأنها 'بذلت ما بوسعها كما قال المبحوثون، أو لأن الحالة ستتحسن "إن شاء الله". وقد لوحظ أيضا أن بعض الذين أعطوا علامة عالية قد تيقنوا من أنه لم يطرأ تغيير كبير على الظــــروف التــــي يعيشـــها ذوو الإعاقة. فالتغيرات القليلة أعتبرت تحسينات كبيرة على ظروف ذوى الإعاقة من وجهة نظر نسبية (هذا الشعور الذي يمكن تفهمه واحترامه). هذا وقد وضح عدد من المبحوثين أن إتاحـــة المصـــادر المادية لا يعنى أن المركز يقدم خدمات جيدة. وفي الحقيقة، فإنه ليس هناك من علاقة حتمية بين ضخامة المصادر والرضى عن المراكز.

#### شكاوى

عند سؤالهم عن تقديم شكاوى رسمية خلال عملية التأهيل قال 26٪ بأنهم قدموا مثل هذه الشكاوى. وكان من بين أهمها:

- عدم توفر المواصلات (4%).
- سوء المعاملة والتمييز (4%).
  - صعوبات مالية (2.4%).
  - عدم وجود خطة (8%).
  - إدارة سيئة للوقت (2.4٪).

شكاوى أخرى وغير محددة (5.2٪).

لقد تم التوصل إلى حل لكثير من هذه الشكاوى عند التقدم بها داخل المراكــز. وذكــر الثـــان مـــن المنقعين أنهما قد تعرضا للمضايقة ودفعا إلى خارج المركز لاتهما الشكيا.

### الانقطاع عن عملية التأهيل

كان من بين أهم النتائج التي تم التوصل إليها أن 69٪ من الحالات لم تكمل برنامج التَّــــأهيل الـــذي وضع من أجلها. وكان من بين الأسباب التي ذكرها هؤلاء المعوقون وعائلاتهم:

- · أنظمة المراكز وأجوائها (مثل الحنين إلى البيت أو الشعور بالاغتراب وعدم الراحة) (32.4٪).
  - الصعوبات المالية (23.8٪).
  - مشاكل شخصية وعائلية (23.8%).
  - عدم الاستفادة من البرنامج (20%).

إن عدم توفر المواصلات المناسبة كان سبباً من أسباب العزوف عن البرامج لدى عدد من العائلات. وفي بعض الحالات، فإن الأشخاص المعوقين تعرضوا لسوء المعاملة لدى وصولهم أو صعودهم إلى باصات المراكز (في حال توفر مثل هذه الباصات). وفي حالات أخرى، فإن وسائل المواصلات لم تكن متوفرة من الناحية العملية.

تشير عملية 'الانسحاب' من برنامج التأهيل إلى تعقيد العلاقة ما بين المعوقين والمراكز والدور 'غـير التمكيني' المناط بهؤلاء المعوقين في هذه العلاقة. فحوالي 24٪ من الذين لم يواصلوا برنامج التأهيل السحبوا منه 'لأسباب شخصية'. كما أن 20٪ شعروا بأنهم لا يستقيدون من برنامج التأهيل. وقـال 24٪ بأن الصعوبات المالية هي العامل الأكبر في قرارهم بعدم مواصلة البرنـــامج. وكذلـــك، فـــان

حوالي ثلث الذين تركوا المراكز قد عملوا بتوصيات (قرارات) هذه المراكز أو بسبب أجوائها غــــير المواتية.

### فترة المتابعة

لقد سنل الذين انقطعوا عن برنامج التأهيل عن نشاطات المتابعة. وقالت الغالبية منهم بأن المراكز لم تقم باية متابعة، مهما كانت. وكان واضحاً أن هذا الأمر كان مضراً عاطفياً وعملياً. فكشير من العائلات استقبلت الباحثين بحرارة معتقدة أنهم يمثلون المراكز وينوون الاستفسار عصن أوضاعهم. وكانت الإجابة المتكررة عن السوال بشأن المتابعة: أنها (أي المراكز) لم تعدال عن أوضاعنا. ومعظم ما وصف كمتابعة كان في مجال "العلاج الطبيعي"، حيث زود المنتفعين بخدمات في البيست أو في المراكز. وكان معظم الذين ردوا بإيجاب على السوال غير قادرين على تحديد نشاطات المتابعة التي تم القيام بها. هذا وقد تحدث قلة من المبحوثين عن اتصالات هاتفية من المراكسز أو تحويسل إلى مراكز أخرى كنوع من نشاطات المتابعة.

#### جدول رقم (11): هل تابعك المركز بعد أن غادرته؟

У	7.66.2
في مناسبات قليلة	7.14
في مناسبة واحدة أو بالصدفة	7.14
عدت إلى المركز للمعالجة	7.5.8

### النوع الاجتماعي (الجندر)

بين المسح أن هناك عدداً من القضايا تتعلق بعدم المساواة بين الذكور والإثاث. وكما ذكر أعلاه، فإن 59٪ من المنتفعين في هذا المسح هم من الرجال (ومن المرجح أن تكون النسبة أكثر من ذلك حسب المتخصصين). وفي أكثر من 90٪ من الحالات تتحمل النساء المسوولية الأولية عن المعوقين وعن المتابعة مع المراكز. ولقد دهش الباحثون الميدانيون من غنى خبرات الأمهات فيما يتعلق بوضع أطفالهن. وهذا دليل على الحاجة إلى تعزيز برامج تأهيل حساسة تأخذ النوع الاجتماعي بالاعتبار وتركز على المتخصصين والاسر، حيث تكون أولويات وهموم النساء مدرجة فيها. وفي الوقت ذاته، فإنه لا بد من وضع برامج معينة لتتنجيع الرجال الأعضاء في العائلة على المشاركة في عملية التأهيل.

#### توصيات من المعوقين وعائلاتهم

فيما يلي موجز للتوصيات التي اقترحها المعوقون أنفسهم وعائلاتهم. وتغطى هذه التوصيات جوانب مختلفة من برنامج التأهيل. ومعظم التوصيات هي عامة بطبيعتها ولا بد من مزيد مسن التحقيق بشأنها من قبل خبراء في المراكز ومنظمات أخرى ذات صلة بهذا الموضوع.

#### توصيات عامة

- 1. تحسين المصادر المادية للمراكز وخاصة التجهيزات اللازمة للتأهيل.
- 2. توفير التدريب للطاقم الراهن من أجل مواكبته لأساليب التأهيل الجديدة.
  - 3. زيادة عدد الطاقم المهني وخاصة المستشارين المؤهلين.
    - 4. إضافة التدريب المهنى لبرامج التأهيل في حالة غيابه.
  - 5. استخدام المفاهيم الشمولية والاندماجية في عملية التأهيل.
    - 6. تحسين علاقة المشاركة بين المركز والعائلات.
    - 7. تقليص الرسوم وتخصيص تمويل للعائلات المحتاجة.
      - 8. تحسين برامج الاستشارة النفسية والاجتماعية.
        - 9. تحسين الخدمات الطبية داخل المراكز.
          - 10. استغلال الوقت بشكل اكثر جدوى.
- العمل باتجاه توزيع أفضل للمراكز في كل المناطق الجغرافية وذلك لتعزيز الوصول إليها من قبل سكان المجتمعات المهمشة.
  - 12. دمج عملية المتابعة في برنامج التأهيل الأصلي.
  - 13. تحسين إجراءات التنقل والانتساب والاستقبال في المراكز.
  - 14. تحسين التنسيق بين المراكز وخاصة تلك التي تقدم خدمات مكملة.
    - 15. إدخال برامج تدريبية إضافية ونشاطات اجتماعية.
  - 16. تنظيم لقاءات منتظمة ومجموعات نقاش وذلك لشمل كل الأطراف ذات الاهتمام.
    - 17. أخذ الاختلافات والحاجات بعين الاعتبار في تقييم برامج التأهيل.
    - 18. إدخال برامج لتسهيل توظيف المعوقين بعد إتمامهم لبرنامج التأهيل.
- 19. إيجاد جماعات داعمة للعائلات وتتمبيق عمل هذه الجماعات مسع السبر المج المرتكزة على المجتمع.

### توصيات في مجال الإدارة

- 1. تحسين آليات التمويل للمراكز.
- 2. توظيف المهنيين المؤهلين والأشخاص المتخصصين.
- المزيد من المتابعة والتقييم المستمر الأداء الطاقم وتحسين قنوات الاتصال بين الإدارة العليا
   والمتخصصين.
  - على إدارة المراكز الاستمرار في الالتقاء مع المعوقين وعائلاتهم بهدف التقييم والتطوير.
- تحسين إجراءات الانتساب للمراكز وخاصة فيما يتعلق بالحالات التي تتقلل من مؤسسات أخرى.
- 6. الموضوعية والمساواة (وليس الواسطة) يجب أن يكونا الأساس الذي يرتكز عليه الانتساب في المركز.
  - 7. تحسين مهارات الطاقم الإدارية والتنسيقية.

### توصيات في مجالات التأهيل والتدريب

- 1. إدارة أفضل للوقت.
- 2. تحسين برامج التدريب لتلائم حاجات المعوقين.
  - 3. إدخال برامج جديدة في المركز.
- 4. تزويد المراكز بالتجهيزات المناسبة لتحسين قدراتها التأهيلية.
  - 5. تحسين دور الاستشارة الاجتماعية والنفسية.
  - 6. تحسين الخدمات الطبية اللازمة والمتعلقة بالتأهيل.

### إن كل الباحثين الذين النقوا بشكل مكثف مع العائلات يتفقون مع معظم هذه التوصيات ويضيف ون (أو يؤكدون) على التوصيات التالية:

- متابعة واتصال أفضل مع المعوقين وعائلاتهم ستؤدي إلى حل عدد كبير من التعقيدات.
- 2. يجب تعديل برامج المراكز لتخدم أكبر عدد من المعوقين وخاصة المعدمين مادياً منهم. ففي إحدى الحالات البارزة استجاب أحد المعوقين (الذي أصيب من قبل إسرائيليين) لعملية التأهيل ولكنه ترك لمصاعب مالية.
- 3. يجب تسهيل عملية الوصول إلى المراكز، فهذه العملية مقيدة بسوء التوزيع الجغرافي وقبول حالات اكثر ربحاً للمراكز.

- 4. يجب على هذه المراكز أن تعمل جنباً إلى جنب مع المؤسسات ذات العلاقة والمنظمات غير المحكومية بهدف رفع مستوى الوعي لدى الجمهور وتغيير القانون وتطبيقاته. ويمكن لهذه المراكز تركيز الوعي لديها مع الاستشارة في المجال الوراثي.
- وضوح المعلومات وأساليب اتصال أفضل ستودي إلى تقليص الفجوة بين المراكز والعلمالات
   إلى الحد الأدنى. وهذا يسهم أيضاً في وضع العائلة في الصورة.
- 6. يتحمل الموظفون في المراكز مسؤولية تمكين العائلات من الثقة بالذات وذلك من أجل زرع الإحساس بالقيمة الذاتية لديها. ويطلب من الموظفين استخدام مفاهيم واقعية عندما يتعاملون مع أناس من جماعات مهمشة مختلفة بما في ذلك المعوقون وعائلاتهم.
- تحسين ظروف عمل المتخصصين، الأمر الذي يؤدي بدوره إلى تشجيعهم على أن يكونـــوا
   أكثر إيجابية مع المعوقين.

### التحديات والتوصيات كما تراها المراكز والمتخصصون

- 1. عدم وجود مرافق مريحة ومناسبة، فالبنية التحتية الراهنة تحد من قدرة المعوقين على الحركة.
  - 2. نظام المواصلات الراهن لا يصل إلى المعوقين.
  - 3. عدم وجود مناطق استجمام ومتنزهات يصل إليها المعوقون.
- عدم وجود وعي لدى أعضاء العائلة، كما أن وجهة النظر السلبية تجاه المعوقين من قبل بعض أفراد العائلة تشكل عائقاً أيضاً.
  - 5. عدم وجود وعي اجتماعي وانتشار التمييز ضد المعوقين.
  - 6. عدم توفر المصادر في المجتمعات المحلية لتلبية حاجات المعوقين وتوفير خدمات المتابعة.
    - 7. ضعف برامج الدعم الاجتماعي للمعوقين.
- عدم وجود أو ضعف الخدمات التكميلية بما في ذلك الخدمات الصحية والتعليمية فـــى القطـــاع الرسمي.



وبخصوص التحديات المتعلقة بقدرة المؤسسات على توفير برامج تأهيل أفضـــل للمعوقيــن، كــانت بعض المراكز أكثر استعداداً لنقد الذات من غيرها. وفيما يلي بعض المجالات المقترحة للتحميين من وجهة نظر هؤلاء:

- 1. ضرورة إيجاد وسائل مناسبة للمواصلات للمعوقين القادمين من مناطق بعيدة.
- 2. ضرورة زيادة القدرة الاستيمابية للمراكز، وإيجاد الوسائل لتقصير فترة مكوث المعوقين فسي المراكز (وقد قدمت رسائل معاكمة لذلك من بعض العائلات، وخاصة العائلات التسبي لديها أطفال معاقون، حيث أصرت على ضرورة احتفاظ المراكز بهؤلاء المعوقيس أطول مدة ممكنة). ولهذا علاقة بنوعية الإعاقة.
  - 3. يجب توسيع إتاحة خيارات التدريب لدى هؤلاء المعوقين.
  - 4. يجب تحسين وسائل تخفيض الالتزامات المالية للعائلات الفقيرة.
    - 5. زيادة عدد وتحسين مؤهلات الطاقم المهني المسؤول.
  - ايجاد وسائل الراحة للأمهات وخاصة أثناء مكوثهن في المراكز.
    - 7. تحسين آليات التنسيق بين المراكز.
    - 8. تحسين دور العائلات في عملية التأهيل.
    - 9. البحث عن مصادر تمويل جديدة للمراكز.
- 11.باستثناء واحد أو اثنين من المراكز، فإن البنايات غير الواسعة والمرافق غير المريحة تحد مــــن حركة المعوقين.

#### الخلاصية

لقد خلص فريق البحث إلى أن العائلات والمعوقين ضعفاء غير متمكنين في كثير من الحالات. فك لل العلاقات الاجتماعية التي تتضمن توزيع المططة وعلاقات القوة بين المعوقين والمراكر لا بدو أن تخضع للتقييم بعناية. فموقف المعوقين الضعيف المجرد من المملاحيات أدى إلى خلق اضطراب لدى الباحثين الذين تعاملوا مع إجابات متعارضة من بعض الذين تمت مقابلتهم. وقد تم تحذير الباحثين الميدانيين من إمكانية رفض التعاون معهم، وإعطاء إجابات غامضة والطراءات مبالغ فيها أو انتقادات مبالغ فيها على الداخوف الذي عبرت عنه بعض العائلات واللطف الزائد الذي أبداه البعض الأخر منها قد جعل فريق الباحثين يفكر في الصدور التمكيني الدذي مسن المفترض أن تقدمه هذه المراكز التأهيلية.

- إن توقعات معظم العائلات لم تكن عالية جدا، وفي الحقيقة فإن التحسينات الضئيلة قد اعتبرت إنجازات كبيرة.
- عند توجيه أسئلة عامة كان المبحوثون إيجابيين على العموم، ولكن عندما طلب منهم إجابات
   محددة بدوا اكثر انتقادا للمراكز.
- وعلى معتوى الخدمات، هناك بعض المشاكل الواضحة التي تحتاج إلى المعالجة في مجال الاستقبال، والنوعية، والمفاهيم الراهنة المستخدمة في التأهيل، وعدم المتابعة، والتنسيق، ...الخ.
  - نقص المصادر البشرية والمادية أعاق بعض المراكز عن توصيل خدمات نوعية.
- هناك شعور بأن القضايا الحقيقية التي تواجه المعوقين (مثل حقوقهم وقيمهم الإنسانية الاساسية)
   لم تتم معالجتها بشكل تام من قبل المراكز. وهذا يعود، جزئيا، إلى سوء الاتصالات بين
   المراكز والمعوقين.
  - في حالات قليلة كانت المشكلة تتمثل في سوء المعاملة من جانب الموظفين في المركز.
- إن وجهات النظر التي يتبناها كل من المراكز والمعوقين وعائلاتهم هي مختلفة إلى درجة كبيرة من حيث: توقعاتهم ومفهوم التأهيل وغير ذلك ...الخ.
- يبدو أن عدم المتابعة تعتبر قضية كبيرة تحتاج إلى معالجة، الأمر الذي يشير تعساؤلات حــول
   العلاقة بين المراكز والبرامج المرتكزة على المجتمع.

### توصيات الدراسة

هناك عدد من التعديلات الاجتماعية والمؤسساتية الواسعة التي يجب أن تتم في المراكز حتى نتمكن من تحسين قدرتها على توصيل الخدمات إلى المعوقين. ولا بد من التأكيد على أن المشاكل التي واجهتها مراكز التأهيل هي ليست بمنعزل عن القيود الاجتماعية العامة التي تقف أمام دمج مناسب للمعوقين في المجتمع. والتحسينات المؤسساتية داخل هذه المراكز يجب أن تتم من خلال تعديلات مؤسساتية وقانونية عامة تعطي قدرات أكبر المعوقين. وكذلك لا بد من توجيه العمل على مستوى العائلات لتطوير مشاركتها. وما يلي يصف المجالات الأساسية التي يمكن التدخل فيها:

### القيود الاجتماعية

لا زال التمييز ضد المعوقين قائما بشكل بارز ويؤثر على حياتهم في مجالات الصحة والتعليم والبنية التحتية والعمل. وان محاولات برامج التأهيل إدخال تغيير إيجابي على حياة المعوقين تواجه دائم المعوقين على عكسي في بقيود اجتماعية مثل: عدم قدرة القانون على حماية المعوقين، الأمر الذي يسهم بشكل عكسي في إمكانيات تأهيلهم. وبالإضافة إلى ذلك، فإن غياب ثقافة تعطي قيمة للقدرة الكامنة لدى المعوقين جعل التغيير أصعب من أن يحقق.

#### القيود المؤسساتية

إن تأثير البرامج على المجتمع لا بد وأن يتم تقييمه بشكل تام، كما ويجب استخلاص دروس من التجربة السابقة. وبالطبع، فإن إحدى القضايا الكبرى تتعلق بالحاجة إلى التعاون والتتعسيق بين المراكز وبرامج المجتمع من جهة، وبين المراكز ذاتها من جهة أخرى. فغياب تنسيق فعال يمكن أن يؤدي إلى الازدواجية وضياع المصادر.

إن حاجات وأولويات المعوقين وعائلاتهم يجب أن تقيم بطريقة علمية. فهذه الحاجات بحب أن تحترم و تصدح جزءا لا يتجزأ من أية برامج تأهيلية. ولا بد من توجيه الجهود نحو تحسين البني الإدارية للمر اكز المختلفة. وقد كشفت الدراسة أن بعض التحسينات هي ممكنة في هذا المجال.

ان العلاقة بين الباحثين الاجتماعيين والمتخصصين وإدارة هذه المراكز يجب أن يتم تعريفها وته ضبحها. ولقد أكد عدد منهم أن "النتائج السلبية" للدر اسة بمكن أن تشكل خطر ا على أمنهم اله ظيفي. وهذا يعكس الحاجة إلى بيئة تمكينية للعاملين، بيئة تسمح بـ حرية التعبير' واتصالات أفضل بين إدارة المراكز و المتخصصين. ولا بد من ان تكون هناك شفافية اكثر في عمل الجانبين. و كذلك، بحب بناء قنوات مناسبة لمراجعة عمل العاملين المتخصصين في المراكز . إن انفتاح المراكز على المجتمع هو الذي سيعزز قدراتها على تقديم خدمات أفضل. كما أن تطوير أليات مناسبة لتقديم شكاوى من قبل المعوقين وعائلاتهم إلى إدارة المراكز يعتبر أمرا ضروريا.

#### العائلات

دور العائلات هام جدا في عملية التأهيل. فقد أثبتت الدراسة أن معظم العائلات هي جادة تجاه تلهيل أنائها. ولكن النوايا الحسنة لدى العائلات تواجه، في حالات كثيرة، بصعوبة اقتصادية، وعدم التعليم لدى الأبوين، وبمشاكل العائلة وعدم إمكانية الوصول إلى المراكز. وإن كثيرا من العائلة وعدم إمكانية الوصول إلى المراكز. ته قفت خلال عملية التأهيل عن متابعة برنامج التأهيل لعدد من الأسباب التي ذكرت في هذه الدراسة سابقا.

يجب تقييم دور النساء والرجال في عملية التأهيل بشكل مناسب. فقد كشفت النتائج في هذه الدراسة للحيلولة دون كثير من أحداث الإعاقة قدر الإمكان. وكما اتضح من قبل، فإن معظم الإعاقات يمكن تجنبها إذا ما توفرت عناية مناسبة بالأمهات الحوامل والأطفال. ويعتبر الفقر والتهميش عاملين أخرين يقفان في وجه كثير من العائلات التي تهدف إلى الحصول على عناية صحية ملائمة. ولا بـد من أن تهدف هذه الحملات إلى توفير معلومات عن العواقب الضارة للزواج من الأقارب والـزواج المبكر للنساء. ويجب أيضا توجيه العائلات والعاملين مع الأطفال لكيفية اكتشاف الإعاقات في سنن مبكر، حيث سيكون من الأسهل عندئذ معالجتها أو دمجها في المجتمع.

#### الخدمات

أظهرت الدراسة أن مراكز التأهيل تواجه عددا من التحديات في هذا المجال:

- إن عدم توفر المصادر المالية يشكل، في حالات قليلة، قيودا على ما يمكن أن تقدمه هذه المصادر المالية لا بد وأن تصرف على تزويد العاملين بمهارات عملية تتعلق بالإعاقسات المختلفة. وقد عبر فريق البحث من جانبه كثيرا عن خشيته من أن لا تكون المهارات العمليـــة كافية لإيجاد عاملين 'أكفاء' في مجال تأهيل المعوقين. حيث أن عدم وجود الحساسية والتفهم للأبعاد النفسية والاجتماعية والاقتصادية للإعاقة يحد من قدرة العاملين على توصيل خدمات مناسعة.
- 2. إن أهم العوامل التي يجب أخذها بعين الاعتبار هو إيجاد وسائل تعمل على توحيد فهم الأطراف المختلفة لمعنى وأهداف ونتائج عملية التأهيل. فالخلاف بين هذه الأطراف حـول مـا يشكل عملية التأهيل يؤدي إلى توتر نفسي لدى الجميع والى آثار سلبية على عملية التأهيل ذاتها. وإن عدم العودة إلى المراكز.
- 3. تعتبر فترة "الانتساب" للمراكز، على الأرجح، إحدى أهم المراحل في عملية التأهيل. فخلل هذه الغترة لا بد وأن تصل الأطراف كلها إلى فهم مشـــترك فيمـــا يتعلــق بــــالأهداف والتوقعـــات تطبيق هذا الإجراء من قبل كل العاملين.
- 4. يجب على المراكز تطوير معايير لتقييم عمل العاملين المتخصصين في هذه المراكز ، بحيث تتم مكافأة النجاح وإصلاح الفشل. فإنجازات العاملين الجيدين يجب أن تكافأ والضرر الذي تعسب به آخرون يجب أن لا يتم غض الطرف عنه. وشكاوى العائلات من عــــدم النجـــاح ومــــوء المعاملة يجب أن تؤخذ بجدية أكبر. فهذه الشكاوى يجـب أن تعتـبر كأســاس لمزيــد مــن التحسنات.
- يجب توجيه الجهود نحو إيجاد حل الضوائق الاجتماعية والاقتصادية التي تؤثر سلبيا على قــدرة العائلات على الاستمرار في عملية التأهيل. فعلى المراكز إيجاد وسائل لتلبية حاجات العـــائلات ذات الدخل المنخفض والمعوقين المقيمين في مناطق مهمشة. وكذلك، فإنه لا بـــد وأن تشــمل عملية التأهيل أكبر عدد ممكن من المعوقين. فتخفيف تكاليف بعض الخدمات والغــــاء تكــــاليف البرامج غير الضرورية يمكن أن يجعل المراكز قادرة على الوصول السبي عـــدد اكـــبر مـــن

- المعوقين. ولا بد أيضاً من التتميق المناسب مع المؤسسات الحكومية (مثـــل وزارة الصحــة ووزارة الشؤون الاجتماعية) وذلك لتحسين إمكانية الوصول إلى هذه المراكز من قبل الفقراء.
- 6. تعتبر المتابعة مجالاً هاماً للتحسين. فالبرامج المرتكزة على المجتمع والمنظمات غير الحكومية الأخرى ذات الصلة لا بد وأن تعمل بشكل منتظم لتسحين قدرتها على الاحتفاظ بالمعوقين حتى يتم برنامج تأهيلهم. وهذا النوع من التعسيق سيؤدي أيضاً إلى دمج مناسب للمعوقين في المجتمع.
- 7. إن دور الحكومة في وضع خطوط عامة واليات رقابة نوعية لا يمتبر كافياً. ولهذا لا بد مسن المبادرة بنقاش وطني من قبل كل الأطراف المعنية (حكومية وغير حكومية) لتحمسين قدرة مراكز التأهيل على تقديم برامج تأهيلية أفضل للمعوقيسن. وعلى كافية الأطراف تحمل معوولياتهم تجاه المعوقين. فالمسؤولية تجاه تأهيل المعوقين ودمجهم في المجتمسع يجب أن تكون معوولية مشتركة.



-1	عرفات عيدة	مركز خليل أبو ريا لتأهيل المعاقين
.2	علا نیاب	مركز خليل أبو ريا لتأهيل المعاقين
.3	الياس سابا	جمعية بيت لحم العربية للتأهيل
.4	نائلة رباح	جمعية النهضة النسائية
.5	وليد نمور	خبير
.6	وضاح ملحيس	مركز الأميرة بسمة للأولاد المعاقين بالقدس
.7	زياد عمرو	الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين
.8	نزار بصلات	الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين
.9	عبد المنعم أبو جربوع	مركز النور لتأهيل المعاقين بصريا
.10	ولميد أبو شرار	مركز النور لتأهيل المعاقين بصريا
.11	مصلح الندح	مركز النور لتأهيل المعاقين بصريا
.12	ليلى العطشان	خبيرة
.13	مدحت عباس	مركز الوفاء للتأميل والخدمات الطبية
.14	يحي عودة	الهلال الأحمر الفلسطيني - نابلس
.15	فايزة أبو زنط	الهلال الأحمر الفلسطيني - نابلس
.16	اروی ابو زعرور	الهلال الأحمر الفلسطيني - نابلس
.17	الهام أبو سمرة	الهلال الأحمر الفلسطيني - نابلس
.18	مي مرعي	الهلال الأحمر الفاسطيني - نابلس

ملحق (2)

# ورشة عمل تحضيرية / برنامج دراسات التنمية 1999 - 11 - 3

1. عرفات عيدة	مركز خليل أبو ريا لتأهيل المعاقين
2. علا نياب	مركز خليل أبو ريا لتأهيل المعاقين
3. نادر سعید	برنامج دراسات التتمية
4. ايمن عبد المجيد	برنامج دراسات التتمية
5. كاثي الجعبة	العالمية للمعاقين
6. نائلة رباح	جمعية النهضة النسائية
7. زیاد عمرو	الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين
8. رباح جبر	مركز الاتصال التام - الهلال الأحمر الفلسطيني - رام الله
9. فاهوم شلبي	جامعة بيرزيت
10. علام جرار	اللجنة المركزية الوطنية للتأميل
11. غادة حرامي	اللجنة المركزية الوطنية للتأميل
12. ليلى العطشان	خبيرة

# ورشة العمل لتطيل النتائج الأولية جمعية بيت لحم العربية للتأهيل / بيت جالا 2000 - 2 - 10

.1	عرفات عيدة	مركز خليل أبو ريا لتأهيل المعاقين
.2	علا نياب	مركز خليل أبو ريا لتأهيل المعاقين
.3	نبيلة الدقاق	جمعية بيت لحم العربية للتأميل
.4	نائلة رباح	جمعية النهضة النسانية
.5	وليد نمور	خبير
.6	وضاح ملحيس	مركز الأميرة بسمة للأولاد المعاقين بالقدس
.7	نيلي الحصري	مركز الأميرة بسمة للأولاد المعاقين بالقدس
.8	زیاد عمرو	الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين
.9	نزار بصلات	الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين
.10	ناصر نوفل	مركز النور لتأهيل المعاقين بصريا
.11	أميرة التايه	مركز النور لتأهيل المعاقين بصريا
.12	ناهض عيد	افنير
.13	ليلى العطشان	خبيرة
.14	كاثي الجعبة	العالمية للمعاقين
.15	جوني منصور	العالمية للمعاقين
.16	علام جرار	اللجنة المركزية الوطنية للتأهيل
.17	خميس الاسي	مركز الوفاء للتأميل والخدمات الطبية
.18	موسى أبو مصطفى	مركز الوفاء للتأميل والخدمات الطبية
.19	كاميليا الأعرج	مركز الوفاء للتأميل والخدمات الطبية
.20	اپر اهيم تومان	مركز الوفاء للتأهيل والخدمات الطبية
.21	على حسان	مركز الوفاء للتأهيل والخدمات الطبية
.22	كمال الخالدي	جمعية المعاقين حركيا

# Annex (3): Research Results Workshop - List of Participants

Arafat Eideh	K. Abu Raya Rehabilitation Center-Ramallah
Ola Diab	K. Abu Raya Rehabilitation Center-Ramallah
Waddah Malhees	The Jerusalem Princess Basma Center for Disabled Children
Nelly Huceri	The Jerusalem Princess Basma Center for Disabled Children
Laila Atshan	DSP consultant
Nader Said	DSP
Ayman Abdul Majeed	DSP
Kathy Al-Ju'beh	Handicap International
Johnny Mansour	Handicap International
Ziad Amro	General Union of Disabled Palestinians
Nizar Basalat	General Union of Disabled Palestinians
Allam Jarrar	PHRC- Central National Committee for
	Rehabilitation
Khamis Elessi	El-Wafa Rehabilitation and Health Center
Mussa Abu-Mastafa	El-Wafa Rehabilitation and Health Center
Camelle Alaarg	El-Wafa Rehabilitation and Health Center
Ibrahim Toman	El-Wafa Rehabilitation and Health Center
Ali Hassan	El-Wafa Rehabilitation and Health Center
Nabila Dakkak	Bethlehem Arab Society for Rehabilitation
Kamal Khaldy	Society for Physical Handicap
Nasser Moh. Nofel	Al- Nour Center For Rehabilitation Visually
Amere El-Tayyeh	Al- Nour Center For Rehabilitation Visually Impaired
Nahed R. Eid	Avenir

# Annex (2): Preparatory Workshop - List of Participants

Arafat Eideh	K. Abu Raya Rehabilitation Center-Ramallah
	V Abu Raya Rehabilitation Center-Ramallah
Ola Thiab	General Union of Disabled Palestinians
Ziad Amro	An-Nahda Women's Society
Naela Rabah	
Laila Atshan	DSP consultant
Nader Said	DSP
Ayman Abdul Majeed	DSP
Kathy Al-Ju'beh	Handicap International
Rabah Jaber	Palestine Red Crescent Society-Total
Rabait jaber	Communication Center For Teaching and
	Rehabilitation Deaf
Fahoum Shalabeh	Birzeit University
Allam Jarrar	PHRC- Central National Committee for
	Rehabilitation
Ghada Harami	Central National Committee for Rehabilitation &
	Diakonia

# Annex (1): List of Interviews

Arafat Eideh	K. Abu Raya Rehabilitation Center-Ramallah
Ola Diab	K. Abu Raya Rehabilitation Center-Ramallah
Ilias Saba	Bethlehem Arab Society for Rehabilitation
Naela Rabah	An-Nahda Women's Society (Rehabilitation
	Center)
Waleed Namour	Birzeit University
Wadah Malhees	The Jerusalem Princess Basma Center for
- 100 E12	Disabled Children
Medhat Abbas	El-Wafa Rehabilitation and Health Center
Ziad Amro	General Union of Disabled Palestinians
Nizar Basalat	General Union of Disabled Palestinians
Abdel Menem Abu- Jerboua'	Al- Nour Center For Rehabilitation of the
	Visually Impaired
Walid Abu-Sharar	Al- Nour Center For Rehabilitation of the
A STATE OF THE STA	Visually Impaired
Mesleh Aldadah	Al- Nour Center For Rehabilitation of the
	Visually Impaired
Laila Atshan	DSP consultant
Yehia Odeh	Palestine Red Crescent Society- Nablus
Fayza' Abu-Zanat	Palestine Red Crescent Society- Nablus
Arwa Abu- Za'ror	Palestine Red Crescent Society- Nablus
Alham abu- Samra	Palestine Red Crescent Society- Nablus
Mai Marea	Palestine Red Crescent Society- Nablus

**Annexes** 

- 4. Centers must developed criteria for evaluation of practitioners' work. Success should be rewarded and failure remedied. The achievements of the "good" practitioners should rewarded, and the harm caused by others must not go unnoticed. Families' complaints relating to lack of success and mistreatment ought to be taken seriously. These complaints must be considered as basis for further improvements.
- 5. Efforts should be directed towards solving social and economic constraints that negatively affect the ability of the families to continue the rehabilitation process. The centers must find means to accommodate the needs of low-income families, and people with disability residing in marginal areas. The rehabilitation process should include as many people with disability as possible. Lowering the cost of some services and eliminating the costs of the unnecessary programs might enable the centers to reach a larger number of disabled persons. Proper coordination must be established with governmental institutions (such as the Ministry of Health and the Ministry of Social Affairs) to improve the accessibility of these centers by the poor.
- 6. Follow-up procedure is an important area in need of improvement. Community-based programs and other related non-governmental organizations must be approached in a systematic manner to improve their ability to keep people with disability until the completion of their rehabilitation program. This type of coordination will also lead to proper integration of people with disability in the community.
- 7. The role of government in providing guidelines and quality control mechanisms is almost non-existent. Concerned parties (governmental and non-governmental) must initiate a national debate to enhance the capability of the rehabilitation centers in providing better rehabilitation programs for people with disability. All relevant parties must bear responsibility towards people with disability. The responsibility towards rehabilitation and integration of people with disability must become a joint responsibility.

Educational campaigns must be launched to prevent as many occurrences of disability as possible. As shown before, most disabilities could have been prevented if proper care for pregnant mothers and infants was provided. Poverty and marginality are added factors that stand in the face of many families to receive proper health care. Educational campaigns must also aim at providing information on the harmful consequences of marriage among relatives and early marriage for women. Families must also be educated on how to detect disabilities at an early age, where they might be easier to treat or integrate in society.

#### Services

The study had shown that rehabilitation centers are faced with a number of challenges. Those include:

- 1. In few cases, lack of financial resources posed limits to what the centers can provide for people with disability. More often than not, human resources were more paramount in the rehabilitation process. Some resources must go into providing the practitioners with practical skills related to the various disabilities. Many times there was a fear on the part of the research team, that practical skills are not sufficient to make a "good" practitioners. Lack of sensitivity and understanding to the psychological, social and economic dimensions of disability was hindering the ability of the practitioners to deliver proper services.
- 2. The most paramount factor that must be considered is to find means to unify the understanding among various parties as to the meaning, objectives and outcomes of rehabilitation. The divergence among these parties as to what constitutes rehabilitation causes psychological stress to all involved, as well as negative consequences to the process. Many families decided that their goals were not achieved during the rehabilitation process, giving them a reason to stop coming back to the centers.
- 3. The "enrollment" period is probably one the most important stages in the rehabilitation process. During this period, all parties must come to a common understanding in terms of objectives, procedures, roles, and rules. A common introductory procedure must be established by each center and implemented by all practitioners.



The impact of community-based programs must be fully evaluated and lessons must be extracted from the previous experience. Of course, one of the major issues relates to the need for cooperation and coordination between centers and community programs, from one side, and between centers themselves, from the other. The absence of efficient coordination might lead to duplication of specialization and a waste of resources.

The needs and priorities of people with disability and their families must be assessed in a scientific manner. These needs must be respected and they must also become an integral part of any rehabilitation program. Efforts should be directed at improving the administrative structures of the various centers; the study revealed that some improvements are feasible in this area.

The relationship between social workers, practitioners and the management of these centers must be defined and clarified. Fear was expressed through the comments delivered by practitioners. A number of them asserted that the "negative results" of the study might pose a threat to their job security. This illustrates the need for an environment that is empowering for the professionals. One that allows for "freedom of speech" and better communication between the management of the centers and the practitioners. More transparency in the work of both sides must be illustrated. Proper channels must be established to review the work of the practitioners. The centers' openness towards the community will only enhance their capabilities to provide better services.

The development of proper mechanisms to submit complaints to the management by the families and people with disability is equally important.

#### Families

The role of families is extremely important in the rehabilitation process. The study proved that most families are serious about the rehabilitation of their siblings. Good intentions by the families are, in many cases, counteracted by economic hardship, lack of education on the part of the parents, family problems, and lack of access to the centers. Most families give up during the rehabilitation process for a number of reasons mentioned previously in this study.

The role of women and men in the rehabilitation process must be properly assessed. The results revealed some interesting gender gaps in this field.



#### Recommendations

There are a number of broad social and institutional adjustments that must be tackled for the centers to be able to improve their service – delivery to people with disability. It must be emphasized that the problems faced by the rehabilitation centers are not to be separated from the general social constraints that stand in the face of proper integration of people with disability in society. Institutional improvements within the centers must also be carried out within general institutional and legal adjustments that are empowering to people with disability. Work must also be directed at the level of families. The following describes the major areas of intervention.

#### Social constraints

Discrimination against people with disability is still rampant. It continues to affect their lives in the fields of health, education, infrastructure, and employment. Attempts made by the rehabilitation programs to make positive change in the lives of people with disability are frequently counterbalanced by social constraints, such as: the inability of the law to protect people with disability further contributes to this counterbalance. In addition, the absence of a culture that values the potential of people with disability makes change even more difficult to achieve.

#### Institutional constraints

The institutional set-up of the services delivered to people with disability must be reassessed and re-evaluated. As this study didn't focus on community-based rehabilitation, a number of alarming indicators (mentioned throughout the study) suggest that a more detailed and objective evaluation study must be carried out. Such a study must establish the degree of connection between the work of rehabilitation centers and community-based programs. The inability of the centers to keep the majority of people with disability in their programs is probably due, in part, to lack of coordination between community programs and the centers. It might also be due to the lack of educational programs that promote the rights of people with disability within a discriminatory culture.



#### Conclusion

- Researchers as well as field researchers conclude that the families and people with disability are disempowered in many cases. Of all social relations that involve power distribution, the power- relationship between people with disability and the centers must be carefully assessed. The disempowered position of the people with disabilities created confusion for the researchers who had to deal with contradicting responses from some of the interviewees. Field researchers were alarmed at the possibility of resistance to cooperate, ambiguous responses, "exaggerated compliments" to the centers, and "exaggerated complaints" about the centers. The fear expressed by some the families and the extra friendliness by others made the team speculate about the empowerment role that these rehabilitation programs are supposed to provide.
- The expectations of most families were not very high. In fact, small improvements were seen as major achievements.
- When asked general questions, respondents were generally positive. However, when asked to answer specific questions, they tended to be more critical.
- On the level of services, there are some obvious problems that need to be dealt with. Mainly reception, mistreatment, improvement in quality, current approaches used in rehabilitation, lack of follow-up, coordination, etc.
- Shortage of human and material resources created obstacles for some of the centers to deliver quality services.
- It was felt that the real issues facing people with disability (such as their basic human value and rights) were not yet fully addressed by the centers. This is partly due to poor communication between the centers and people with disability.
- In few cases, mistreatment rather than misjudgment on the part of the employees of the center was the problem.
- The views held by the centers differ widely from those held by people with disability and their families on: expectations, conception of rehabilitation, etc.
- Lack of follow-up seems to be a major issue that needs to be dealt with. It raises questions about the relationship between centers and the community based programs.



- The availability of choices for training for people with disability must be enlarged.
- 4. Means of subsidizing the financial obligations of poor families must be improved.
- Increasing the number, and improving the qualifications, of the professional staff.
- Finding means to accommodate mothers, especially during their stay at the centers. Professional staff needs to view mothers as a major resource in their design of rehabilitation programs.
- 7. Improving coordination mechanisms between the centers.
- 8. Improving the role of families in the rehabilitation process.
- 9. Searching for new funding sources for the centers.
- Establishing community support mechanisms for families with children with disability, especially during the mother's stay with her child at the center.
- With one or two exceptions, the buildings are not spacious and facilities are unaccommodating, limiting the mobility of people with disability.

# Challenges and recommendations as seen by the centers and the professionals

In analyzing the challenges, the focus of the centers and the professionals was somewhat different from that of people with disability and their families. The following were the most frequently mentioned challenges:

- Lack of proper and friendly facilities. The current infrastructure limits the ability of people with disability to be mobile.
- 2. The current transportation system is inaccessible to people with disability.
- 3. Lack of recreational areas and parks that are accessible to people with disability.
- 4. Lack of awareness among family members. Negative views of people with disability by some family members pose a major obstacle.
- 5. Lack of social awareness and the widespread discrimination against people with disability.
- 6. Lack of resources in the local communities to accommodate the needs of people with disability and to provide follow-up services.
- 7. Weakness of the social support programs for people with disability.
- 8. Lack of or weakness of supplementary services including health and educational services in the public sector.

As to the challenges that relate to the institutions' ability to provide better rehabilitation programs to people with disability, some of the centers were more forthcoming than others were. The following are some of the areas that call for improvement form their perspective:

- 1. The importance of finding proper means of transportation for people with disability coming from remote areas.
- 2. The absorption capacity of the centers must be increased, while means must be found to shorten the disabled stay period at the centers (contradictory messages were given by some of the families, especially those with children with disabilities. They insisted that the centers must keep the children as long as possible).



- 4. Provide centers with proper equipment to improve their rehabilitation capabilities.
- 5. Increase the role of social and psychological counseling.
- 6. Provide necessary medical services related to rehabilitation.

All field researchers, who met extensively with the families, agreed with most of these recommendations. They added (or confirmed) the following recommendations:

- 1. Better follow-up procedures and communications with the disabled and their families would resolve a large number of complications.
- 2. Rules of the centers should be modified to serve the largest number of people with disability, especially those who are financially underprivileged. In one striking case, the person with disability (injured by the Israelis) was responding to rehabilitation. However, he was dismissed because of financial difficulties.
- 3. Accessibility to centers must be made easier. Geographic maldistribution and the acceptance of cases that are more "profitable to centers limit it.
- 4. Centers must work closely with relevant institutions and NGOs on advocacy with an objective to raise awareness among the public, and change the law and its applications. Centers might focus their awareness programs on genetic counseling.
- 5. Clarity of information and better communication methods would minimize the number conflicts between centers and families. This also would contribute to keeping the family in the picture.
- 6. Employees of the centers bear the responsibility of empowering families with self-confidence in order to instill the feeling of self worth within them. The employees are required to use "down-to-earth" approaches when dealing with people of various marginalized groups, including people with disability and their families.
- 7. Improve the working conditions of the professionals, which in turn will encourage them to be more sensitive to people with disability.



- 15. Introduce extra-curricula programs and social activities.
- 16. Organize regular meetings and discussion groups, to include all interested parties.
- 17. Accommodate personal differences in designing rehabilitation programs.
- 18. Introduce placement programs to facilitate the employment of people with disability after the completion of the rehabilitation program.
- 19. Create support groups for families and coordinate the work of these groups with community-based programs.

# Recommendations - in the area of management

- Improve funding mechanisms of the centers.
- Employ qualified professionals and specialized persons.
- 3. More follow-up and continuos evaluation of the performance of the staff, and improve communication channels between high management and professionals.
- 4. Centers' management must continue to meet with the disabled and their families for evaluation and development.
- 5. Improve the enrollment procedures, especially in relation to cases that are transferred form other institutions.
- 6. Objectivity and equality (not wasta) should be the basis for enrollment in centers.
- 7. Improve the management and coordination skills of staff.

# Recommendations - in the areas of rehabilitation and training

- 1. Better time management.
- 2. Improve training programs to fit the needs of people with disability.
- 3. Introduce new programs in the centers.

# Recommendations by people with disability and their families

The following represent a summary of the recommendations suggested by people with disability themselves and their families. They cover various aspects of the rehabilitation program. Most of the recommendations are general in nature, and must be further investigated by the experts in the centers and other relevant organizations.

#### General Recommendations:

- Improve material resources of the centers, especially equipment needed for rehabilitation.
- 2. Provide training for present staff in order to up-date them with new rehabilitation methods.
- 3. Increase the number of professional staff, especially qualified counselors.
- 4. Add vocational training to rehabilitation programs when absent.
- Use holistic and integrative approaches to rehabilitation.
- Improve partnership relation between centers and families.
- Decrease the fees and allocate funding for needy families.
- Improve psychological and social counseling programs.
- Improve medical services within the centers.
- 10. Utilize time more fruitfully.
- 11. Work towards a better distribution of centers in all geographic areas to promote accessibility for residents of marginal communities.
- 12. Follow-up programs must be integrated in the original rehabilitation program.
- 13. Improve transfer, enrollment and reception procedures.
- 14. Improve coordination between centers, especially those that provide complimentary services.



factor in the decision to discontinue. About one third of those who left the centers acted upon the recommendations (decisions) of the centers.

# Follow-up period

Those who completed or discontinued the rehabilitation program were asked about follow-up activities. The majority of them said that no follow-up, what so ever, was done by the centers. It was clear that this was emotionally and practically harmful to them. Many families received the researchers warmly, thinking that they were there representing the centers to inquire about their conditions. The most frequent response to the question on follow-up was that: they (the centers) don't ask about our situation. Most of what was described as follow-up was in the area of "physio-therapy", where consumers were provided with services at home or in the centers. Most of those responding positively to this question, were unable to specify what follow-up activities where undertaken. Few respondents mentioned telephone calls by the centers or referral to other centers as follow-up activities.

Table 11: Did the center follow you up after you left?	
No	66.2%
On a few occasions	14%
On one occasion or by coincidence	14%
I returned to center on my own	5.8%

#### Gender

The survey showed that there are a number of issues related to gender inequality. As mentioned above, 59% of the consumers in the survey were males (according to the practitioners this is due to the bias in society). In more than 90% of the cases women carried the primary responsibility for people with disability and following up with the centers. The field researchers were very surprised and impressed with the mothers' knowledge regarding their children's situations. This is an indication of the need to reinforce a gender sensitive rehabilitation programs where priorities and concerns of women are integrated. At the same time, specific programs must be designed to encourage the male members of the family to get involved in the process.

#### Complaints

When asked about submitting official complaints during the rehabilitation process, 26% said that they did. Among the most important complaints were:

- Lack of planning (8%)
- Mistreatment, abuse, and discrimination (4%)
- Lack of transportation (4%)
- Financial difficulties (2.4%)
- Bad time management (2.4%)
- Others and unspecified (5.2%)

Many of the complaints were resolved. Two consumers mentioned that they were harassed and pushed outside of the center because they have complained.

### Dropping out of the rehabilitation process

One of the most striking findings is that 69% of the cases didn't complete the full rehabilitation program that was originally designed for them. Among the reasons mentioned by people with disability and their families were:

- The centers' regulations and atmosphere (e.g., feeling home sick, or alienated, lack of comfort, etc.) (32.4%)
- Financial difficulties (23.8%)
- Personal and family problems (23.8%)
- Lack of benefit from the program (20%)

Lack of proper transportation was a cause of dropping out of programs by a number of families. In some cases, disabled persons were mistreated while approaching or boarding the centers' buses. In other cases transportation means were practically unavailable.

The process of "withdrawing" from the rehabilitation program indicates the complexity of the relationship between people with disability, and the centers and the "disempowered" role of people with disability in this relationship. About 24% of those who discontinued the rehabilitation program withdrew for "personal reasons." Another 20% felt that they are not benefiting from the rehabilitation program. 24% said that financial difficulties were the major



- \* She is less shy than before.
- \* I don't go anywhere, but that's OK.
- \* He showed a little improvement.
- \* She is not as 'shocked" as before.

While positive in their evaluation of impact, the respondents were less enthusiastic to give the centers positive evaluation in their general outlook. The majority (57.9%) gave the rehabilitation programs a negative evaluation, while 36.5% gave it a positive evaluation.

Positively	51.6%
Partial, positively	19%
No effect	27.8%
No answer	1.6%
All in all, how do you evaluate the program (complete, or	lacking)?
Positive	36.5%
Negative	57.9%
Can't answer	5.6%

When asked to score the degree of goal achievement through rehabilitation, on a scale of 0-10, the respondents gave the programs a little less than 6 points. 25% of the respondents gave the centers a score that ranged from 0-5. In some cases, the centers were given a high score because they "try their best" according to the respondents, and "God is willing." It was also noted, that some of those who gave a high score realize that not much has changed in the conditions of people with disability. Small changes were seen as major improvements in the condition of people with disability from a relative point view (a feeling that must be appreciated). A number of respondents noted that the availability of material resources doesn't mean that the center provides good services. In fact there is no necessary correlation between the voluminous of resources and satisfaction with the centers.

# Satisfaction with the rehabilitation programs

Satisfaction with the various programs ranged according to the generality of the question. Few general questions drew some (positive) answers. While when asked about details, the consumers expressed concerns and listed specific areas that must be developed. In general, 51.6% felt that the rehabilitation program was comprehensive in its approach. In contrast, 41.3% felt that it was not.

Table 8: Do you believe that the rehabilitation program was comprehensive?	
Yes	51.6%
No	41.3%
Don't know	7.1%

51.6% of those who were asked said that they were allowed to see the progress "report" of the person with disability. Where as 36.5% said that they were not. When asked to explain this phenomenon, centers' professionals felt that this was an unfair question, as families (or some members of the family) should not be allowed to look at the details of files; it could cause a number of complications and problems between the family members. Some of the professionals felt that families could be posted through the process. Others felt that this is a purely "professional" issue that should be left to the "experts" in the centers.

Table 9: Were you (or your family) allowed	d to see your "progress file"?
Yes	51.6%
Upon request	11.9%
No	36.5%

51.6% of the consumers felt that the rehabilitation program had a positive impact on their lives. The rest felt that it has a partial positive impact or it had no impact. The definition of "impact" by the families showed their desperation for improvement in their children's conditions. Examples of "impact" as given by the families are the following:

<sup>\*</sup> He is better.

<sup>\*</sup> Now he goes to the nearby shop.

and a lot of bureaucracy. High fees were another difficulty encountered. Some complained of the use of middle person (WASTA) and favoritism.

### Rehabilitation Period

### The rehabilitation program/plan

The majority (61.1%) said that no specific program or plan was followed. 70% said that they were not consulted in regards to the type of rehabilitation program or plan. Leaving the family uninformed was the most important complaint by families.

Table 7: Was there a working program or plan Yes	25.4%
No	61.1%
Don't know-not sure	13.5%
Were you, or your family, consulted in putting tog	ther a program /plan?
No	70%
Other answers	30%

The following are some statements that were told by respondents to illustrate families' feelings of being left out of the rehabilitation process.

\*They are the ones who decide the objectives and the plan

\*Nothing was clear to us

\*They didn't know what they were doing

\*Nothing was clear to me

\*We don't know anything

\*They are the ones who chose the plan, we had no role

\*I know nothing about their plans.

All of these statements relay a feeling of bitterness by the families in relation to their limited involvement in the planning of the rehabilitation process.

the high rate of specialized referrals is the disproportionate number of physical injuries in the sample. All of these cases must go to a doctor or a hospital before they are enrolled in the rehabilitation process.

The data also illustrate the importance of "word of mouth" for referral purposes. The role of community organizations and social workers is an area for improvement. One missing element was the role of the community-based programs. People with disability and their families did not mention this aspect. There seems to be a deficiency in the referral system between the centers and the community-based rehabilitation programs (CBR). As the CBR programs have not been an integral part of this study, it would indicate a need for further specialized research to assess the relationship between centers and CBR and the effectiveness of referral mechanisms.

Table 6: How did you know of the center?	
A physician	24.7%
A Hospital	23.7%
Relatives or friends	17.5%
An NGO	7.9%
Another specialized center	6.3%
A social worker (e.g., Ministry of Social Welfare)	6.3%
Previous experience of the center by a relative	4%
Others	8.7%

#### Reception & enrollment

The first encounter between people with disability and the centers is probably one of the most important elements for discussion and improvement. And while the majority stated that no major complications were encountered, later evidence show that misunderstanding and contradictory perceptions of the rehabilitation process lead to a number of other complications. The divergence between the opinions of the respondents and the centers were directly related to the lack of clarity of the objectives of rehabilitation and the process of rehabilitation itself. At the same time, 21% of the respondents evaluated the enrollment procedures into the center as poor. Those who were critical of the enrollment mechanism complained about difficulties in the transfer procedures, availability of an institutional space for people with disability,



disabilities were concentrated in three areas: complications during pregnancy or delivery; illness of the child right after birth (e.g., fever); and marriage among relatives (as illustrated in table - 5). If proven to be true, the data show that most disabilities maybe preventable. Prevention could be achieved through improving prenatal care, avoiding marriage among relatives, and providing a better infant care. Further investigations must be conducted to determine the causes of the consumers referred to as (inherited-genetic) and (unspecified), as it is possible that they too could be preventable.

Pregnancy-birth Complications	eived by the respondents (born disabilities)
Inherited-genetic	29.5%
Illness of infants (fever, etc.)	15.5%
Marriage among relatives	12.8%
Others (unspecified)	4.2%

As to the discovery of the disability by the family, about 35% of the disabilities were discovered at birth or immediately after. The rest were discovered in 5 years or more (i.e., school age). This indicates the importance of early diagnosis, and the obvious gap in the referral and diagnosis between the ages 0-5. That could be improved through better screening. All of the above data illustrates the vital role of awareness for prevention purposes, something that receives little attention from rehabilitation centers that concentrate their efforts on treatment of current cases to the exclusion of awareness raising. Of course, the primary health care sector (governmental and non-governmental) must bear the main responsibility for such awareness campaigns.

44% of the cases were not genetically inherited. They were mostly physical disabilities. Accidents were the main cause of physical disabilities among children

#### Referral

The majority of the cases (61.9%) were referred to the centers through professional experts and institutions. Only 7.9% were referred by a community organization (NGOs). Relatives, previous personal experiences. Other unspecified means comprised 30.2% of the cases. One explanation for



47-90% of the budget illustrating a heavy reliance on international (external) sources. Fees constituted an important part of the centers' funding ranging from 3% to 45%. In many cases, it comprised a third of the funding. Officials at the centers said that the financial contribution of people with disability themselves is very trivial, ranging from 2% to 20%. Other contribution comes from individuals and local organizations. These two channels comprise about 2% - 25% of the total budget. However, Many organizations have created internal mechanisms to sustain funding of their operations. For example, one center claimed that the income generated from sales of its own products accounted for 40% of the budget.

Table 4: Sources of funding a	17	2 .	3	4	5	6
Fees	25%	3%	35%	35%		45%
Individual contributions	15%	5%	5%		2%	16%
Local organizations	10%	5%				1.7%
International organizations		47%	60%	54%	90%	5.3%
Interest				4%		
Sale of products		40%			8%	.06%
Insurance			30%			25%

# Main Results of the Survey

The questionnaire, answered by the consumers (people with disability and their families), was organized to reflect three stages that are vital to the rehabilitation process: *Pre-rehabilitation, rehabilitation period, and follow-up period.* 

#### Pre-Rehabilitation

About (56%) of people with disability were born with a disability or became disabled within the first year of their life. The reported "causes" of born

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup>In this case, 50% of the funding came from headquarters, which receives much of its funding from governmental and international agencies



One of the centers didn't provide any information on its funding sources.

c. The "professionals" raised concern regarding their relationship with the administrations of the centers. Fear of being used as scapegoats by the centers overshadowed their true feelings. They felt that more debates must be carried out to clarify their points of view in relationship to the views of the consumers.

# Rehabilitation Centers: A Brief Introduction

The following data are extracted from the questionnaires that were filled out by officials in the centers themselves. A number of questions that were asked in the questionnaire were not answered by some of the centers. In part, that is due to lack of information on the subject.

The data revealed that the seven centers under study employ 440 staff members. The majority of them (57.2%) fall in the category of "professionals". Less than a third are in the service category and about 13% are in management. Nearly one tenth of the employees are disabled, and 47.4% are women. Women in high management positions are few. People with disability are disproportionately represented in the "services" category. They are usually employed, after undergoing a training course, in centers that have production lines. They are employed on a "piecemeal" basis or as part-timers.

Table 3: Distribution of em	ployees		THE STATE OF THE STATE OF	
Category	Number (%)	Women (%)	P.W.D. (%)	
Management	58 (13.2)	28 (48.3)	2 (3.4)	
Specialized-Professionals	251(57.2)	133 (53)	21 (8.4)	
Services	130 (29.6)	47 (36.2)	28 (21.5)	
Total	439 (100)	208 (47.4)	51 (11.6)	

The absorption capacity of the centers varies considerably; the number of consumers that can be received at one time ranges from 27 to 90. Most of them are frequently fully booked, while others are not working at full capacity. In both cases, the centers have cited financial difficulties and scarce qualified human resources as the main reason.

Data from the centers shows that most of the funding comes from international donors. The percentage of these contributions ranges from



# Workshops4

In conjunction with the research process, three formal workshops were held 13 experts in the field of disability and rehabilitation attended the first workshop. It was a preliminary focus group who discussed the research questions and the questionnaire. A second workshop was held with the field researchers (mentioned above). The third was held in the Bethlehem Arab Rehabilitation Society in Beit Jala, where the various centers were present and the main results were discussed. The workshops were very useful in improving our analytical ability of the issues involved in the study, and in integrating the views of the centers and professionals in the analysis. The preliminary results were distributed to the centers for further comments.

The discussion in all of the workshops illustrated a number of important issues that need to be considered in developing the work of the centers.

- The importance of delving into the field of services and rehabilitation programs provided to people with disability. All participants showed enthusiasm towards the study and its objective. They were concerned about the scope of the study as limited in terms of topic and sample of centers. A more comprehensive study should be conducted in the future. Such a study must examine the relationship between rehabilitation programs, public awareness, and community based programs.
- b. There was concern among the professionals that the consumers (respondents) may have exaggerated the problems in the centers by placing the blame solely on the centers. They questioned the unrealistic expectations of the disabled and their families. They asserted that most of them come to the centers expecting "miracles" (quick treatment in a very short time). They argued that families must bear some responsibility. A suggested future study could look into this issue in more detail and examine the role of families in the rehabilitation process.



<sup>&</sup>lt;sup>4</sup>For a list of participants in the workshops, see annexes 2 and 3.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup>The "professionals" include nurses, social workers, therapists, doctors, engineers, and other specialists. The service category includes production workers, custodians, office help etc.

- b. The first impression of the respondents was very positive. They presumed that the researchers were representatives of the centers conducting a follow-up visit.
- c. The researchers felt that the interview granted a chance for people with disability and their families to talk to someone. Parents with disabled children were the most needy for someone to talk to.
- d. Reservation on the part of some respondents to co-operate with the researchers was noticed. They were skeptical that the survey (any survey) would contribute positively to the improvement of rehabilitation programs in Palestine.
- e. Few respondents were suspicious of the motives and the purpose it might be serving. Others did not want to get involved in evaluating the centers, a sign of discomfort and lack of empowerment.

- d. Recipients of the services are predominantly young; 66.8% are 23 years old or under. In fact, the vast majority of people with disability involved in rehabilitation in all areas (except physical) constitute this age group. This brings to attention the wearing of families' interest in rehabilitation when their children grow above a certain age. This might also indicate the discrimination against the aged in society (especially if they have a disability).
- Four out of the 131 cases chosen for interview through the sample were dead. The four cases came from two centers. This has raised serious questions regarding the follow-up mechanisms of the centers. These names should have been removed from their active records if proper follow-up mechanisms were implemented.

Step Six: The field researchers were selected from amongst the most experienced researchers in the country. All have extensive experience with the most prominent survey research centers. A training workshop was organized for the field researchers, in which a number of experienced survey and disability experts were present. The training of the field researchers included the following areas: sensitivity towards people with disability and their families; interviewing skills; body language and gestures; social and psychological aspects of interviewing persons from marginalized groups. The researchers conducted intensive interviews with people with disability (and with their families when needed), using a special questionnaire designed for the purpose of this study.

After the fieldwork was completed, an intensive workshop was conducted by the DSP with the field researchers in order to benefit from their personal opinions and evaluations of the situation of people with disability in their communities. The input of the field researchers was especially useful for the study (as will be shown in the following sections). Some of the comments were directly related to the methodology and, therefore, to the quality of the results. Those include the following:

a. Difficulty in reaching some of the respondents caused by inaccurate information. (Information relating to the addresses and telephone numbers of people with disability was provided by the centers).

Female				Male				
41%				59%				
Age Distri	bution						III To	
Up to 5	6-12		18-23	2	4-35	36-50	1	50 ° -1
15.9%	18.3		18.3%		.6%	9.5%	-	50 & above
Geographic	al Dis	tribution			10,0	7.570		15.1%
Nablus		Ramallah & Je	erusalem		Bethlel	nem	Gaz	72
23.3%		32.2%			14.5%		29.8%	
Learning difficulties		Physical impairments	Visual impairmen	nts	Hearing impairments		Multiple impairments	
14.6%		59.5%	15.4%		0.8%		9.7%	

## The sample distribution revealed the following points

- The sample showed (59%) males (41%) females. Professionals argued that the higher percentage of males reflected in this study would be even higher in the areas of learning, hearing, and visual disabilities if these disabilities were included in the study. It would also indicate that some families are more interested in enrolling their male offspring in rehabilitation programs than their female offspring. It seems that discrimination against the female members of this society is apparent in various spheres of life including disability.
- b. The majority of cases were in the physical disability area. This may have been influenced by the fact that 4 out of the 7 centers chosen are fully specialized in rehabilitation of the physically disabled.
- c. The largest percentage of cases (56.7%) came from the central area of the West Bank (i.e., Ramallah, Jerusalem, and Bethlehem). Four of the five West Bank centers are located in these areas. This raises the question of distribution, as the central areas were historically privileged in terms of institution building. Furthermore, the sample indicated that almost 50% of the cases were from cities, 39% from villages and only 11% from refugee camps. A clear difference reflecting a prejudice against villages and camps.

- Identified important issues as perceived by them through individual interviews.
- Participated in a discussion workshop on the research and the questionnaire.
- Provided data on their centers and expressed their points of view through a questionnaire.
- Participated in a discussion of the results.
- Provided lists of consumers for sampling purposes.

Step Five: A sample of 131 consumers (out of 595 cases) was selected for interviews. The selection of consumers to be included in the sample was randomly based on a systematic selection. All the cases from all the centers were listed according to center and were given numbers. Every ninth number was selected (a different sampling period was used for each center to guarantee a sufficient representation of each center). The sample was selected from rosters that were provided by the centers themselves. The sample included consumers from 7 centers (2 in Gaza and 5 from the West Bank).

Name	Location	Number of cases	
Red Crescent	Nablus	18	
K. Abu Raya Réhabilitation Center	Ramallah	13	
Al-Nahda Rehabilitation Center	Ramallah	12	
Princess Basma Rehabilitation Center	Jerusalem	21	
Bethlehem Arab Society	Beit Jala	26	
Al-Nur Center	Gaza		
El-Wafa Rehabilitation Hospital		20	
EI-Wafa Rehabilitation Hospital	Gaza	16	

The sample comprised 22% of the population under study. The criteria for inclusion in the sample frame were the following: geographical representation; cases that left the centers within the last six months or are still in the rehabilitation process, and consumers who spent most of their rehabilitation in the institutions. Out of the 131 questionnaires distributed, 126 were collected. The distribution of the sample is presented in table (2).

# Methodology

The study relied on a participatory approach, where all relevant parties were involved in the research process. A prolonged consultative process took place. This process involved the following: the General Union of Disabled Palestinians (GUDP), the centers, the professionals, national advocacy groups, NGOs, people with disability and their families, funders, and field researchers. Specific methods were introduced to guarantee the participation of all of these groups in the study.

Step One: The GUDP (a self-advocacy and a national lobbying group) proposed the preliminary idea. Members of the GUDP raised concerns about the relationship between consumers and rehabilitation centers. Therefore, a research study would provide a helpful means of improving such a relationship.

Step Two: Preliminary Discussions were held between GUDP, HI, and DSP, where the research idea was further refined and the role of the various parties was fully elaborated.

Step Three: Preliminary consultations were held with representatives of rehabilitation centers. Intensive interviews were carried out to inform the centers of the study and its objectives, and to acquire their input on the issues that should be raised in the research and the methodology. The interviews were very useful in redefining some of the goals of the study and raising questions that were not adequately raised previously3.

Step Four: Following the initial consultations, seven of the most prominent rehabilitation centers were approached to participate in the current study. A questionnaire that was specifically designed for the purposes of this study was distributed to the centers and filled-out by their officials. The centers and the number of cases from each center are listed in table (1).

The centers played an important role in crystallizing the aims of the study and in following up during the various stages of the research. Briefly, they have done the following:



For a list of interviewed experts, see annex (1).

hence for improvement, they do not provide an exact description of the status of the rehabilitation centers<sup>2</sup>.

The "fallacy of composition" must also be noted: what applies to all the centers together doesn't apply equally to each center separately. The general picture that is clarified through this study doesn't give a "fair" description of the status of each center individually. The results represent the "average" picture: some centers may rank higher than others in terms of consumers' evaluations. Data from each center is shared by officials of all centers in keeping with the secrecy oath of the profession. It is emphasized that this shared knowledge is for the sole purpose of improving their service delivery to the consumers.

# Research Objectives

The study aimed at examining consumers' attitudes, views, behavior, and recommendations in relation to a number of issues concerning their relationship with rehabilitation centers. The views of the centers and the practitioners were also considered in the analysis. More specifically, the following areas of concern were addressed in the study:

- Pre-rehabilitation period: in this field, a number of specific issues were raised including the role of the family in diagnosis and follow-up methods of search for a rehabilitation center, referral services, and first contact and impression.
- Rehabilitation period: an evaluation of the actual services provided, medical, social, and psychological programs, progress, reporting, participation of people with disability and their families in the process, low percentage of individuals who remain in the program, problems encountered and solutions.
- Follow-up programs: role of rehabilitation in the lives of people with disability (integration in society).
- Suggested methods to improve the relationship between centers, families, and people with disability.
- Implications and recommendations.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>Copies of the questionnaires are available for review at DSP upon request.

### Introduction

The Development Studies Programme at Birzeit University, in partnership with Handicap International and funded by ECHO, has completed the first ever survey of consumers attitudes and evaluations of the various services provided by seven of the most prominent rehabilitation centers (the centers) in the West Bank and Gaza Strip. The survey aimed at encouraging the partners who work in the field of rehabilitation with a mission towards people with special needs (people with disability) to foster a vision that is informed by such concepts as integration, human rights, and holistic development. The survey also encourages the centers to review their methods of rehabilitation and to improve them. It also aimed at generating an informed debate over means to develop their services and create a more efficient relationship with the consumers (people with disability and their families). Such a survey would reinforce a common understanding of what constitutes rehabilitation. As it is the assumption of this study that one of the main obstacles facing the work of these centers is that there are divergent perceptions and understandings of what the rehabilitation process is all about.

Centers' management, practitioners, and consumers have different understating of what constitutes rehabilitation. They also have different expectations in relationship to the quantity and quality of services, the outcome of the process, and the contribution of each party to the rehabilitation process. Such differences in definitions and expectations could be bridged if more dialogue was carried out. The centers would be able to improve communication with the consumers by genuinely trying to understand and address the issues that are raised by the consumers. The current survey indicates that consumers have their own definitions of the process, and that these definitions could form an asset or an obstacle to the process of rehabilitation, depending on how they are dealt with by the centers.

Since the study relied, mainly, on the evaluations of consumers (the disabled and their families), its results should be perceived as indicative rather than final. Although these results give a relatively clearer picture of some trends and issues that should be addressed and pursued further as subjects for study,

Will be referred to as "the centers" throughout the rest of the document.

Institutional constraints	32
Families	33
Services	34
Annexes	37
List of Interviews	39
Preparatory Workshop - List of Participants	40
Research Results Workshop - List of Participants	41

# Contents

Introduction	
Research Objectives	9
Methodology	10
	10
Workshops	16
Rehabilitation Centers: A Brief Introduction	17
Main Results of the Survey	
Pre-Rehabilitation	
Referral	19
Reception & enrollment	20
Rehabilitation Period	21
The rehabilitation program/plan	21
Satisfaction with the rehabilitation programs	22
Complaints	24
Dropping out of the rehabilitation process	24
Follow-up period	25
Gender	25
Recommendations by people with disability and their families	26
General Recommendations	26
Recommendations – in the area of management	27
Recommendations – in the areas of rehabilitation and training	27
Challenges and recommendations as seen by the centers and the profe	
	29
Conclusion	31
Recommandations	32
Social constraints	32

# An Introductory Note

The General Union of Disabled Palestinians (GUDP) has always stressed the need for a scientific study focusing on the main obstacles that hinder the integration of people with disability in society. Historically speaking, people with disability have been denied the basic rights that entitle them to the resources and services available to others in society.

This study proves that the obstacles facing people with disability are imbedded in the social institutions, culture and infrastructure. Discrimination against people with disability is widespread. For example, public buildings are not accessible to the handicapped. Also there are no applied laws protecting their rights. It is for this reason that we, The Union applaud The Developmental Studies Programme for their effort to conduct this study. We also would like to thank all the centers that participated in this study. Their cooperation, despite the sensitivity of the subject, sets a good example for the future. Special thanks go to Handicap International for its material and moral support of this study.

In reiterating the importance of this study, we feel that it is a revolutionary start for dealing with the problems facing people with disability. It reveals the desperate need for establishing a national strategy, policies and programs that aim at developing rehabilitation in general. In addition, new evaluation criteria should be established and followed by all concerned.

Finally, we would like to emphasize the need to conduct further studies that are complementary to this one. These further studies should lead to a better mechanism of integrating the disabled in society. They also should be directed towards emphasizing the need of all institutions to involve people with disability and their families in planning, implementing and evaluating of rehabilitation programs. And to also involve people with disability in all activities related to rehabilitation.

This study should be considered an illuminating document that helps in planning and establishing criteria and policies for integrating people with disability in society. We hope that its recommendations will be considered and utilized seriously to improve the status quo and to create a bridge for a better future for all

> Ziad Amro Executive Director / (GUDP)



#### Foreword

This survey has a wealth of information. It is rich not only in its findings but equally in the pertinent questions that it raises. The real strength of the survey is from the quality of the contribution of people with disability. In this document we have a clear indication of the reality of service provision, directly from the experience of the consumers, people with disability.

Sometimes the findings are not easy to digest and they raise many questions for all of us involved in the rehabilitation process in Palestine, not only service providers and funders; but also the role of people with disability themselves in their own rehabilitation. It is our hope however, that this document will provide an important first step in grounding a better understanding of the needs of people with disability and their families and that together local and international partners may forge a better future for service provision in Palestine. We would like to emphasize that Birzeit University Development Studies Programme was purposely chosen to undertake this research, due to their well-established reputation for carrying out participatory developmental research. A survey as sensitive as this is not an easy task and we are very grateful for the professionalism and dedication of the research team of the Developmental Studies Programme. Most especially, thanks must go to Dr. Nader Said, whose personal commitment has gone far beyond the original terms of reference for this research.

We would also like to thank all the people with disability and their families for their immense contribution and support, without whom this study would not have been possible and to the General Union of Disabled Palestinians who were the inspiration behind the survey. Thanks must also go to the Palestinian rehabilitation professionals and staff of the seven centers who participated in this study. It was their insight, support and openness to allow access for such a sensitive survey and their commitment to develop their practice from the findings that will be crucial factors in the success of the follow up of this study.

Finally, we would like to express our appreciation and gratitude to the European Community Humanitarian Office (ECHO), and the interest and support of Ms Cathy Gritzner in particular, whose funding made this consumer survey a reality.

Handicap International Jerusalem

improving the status of people with disability could only be achieved through joint effort and coordination of individuals as well as organizations, governmental and non-governmental.

DSP is proud to have participated in this significant project and hopes that its contribution will have a positive impact on the lives of people with disability in Palestine and elsewhere.

Dr. Nader Said

DSP Director Principal Researcher

## Preface

Ever since its establishment DSP's main objective has been to conduct research in various development spheres. This philosophy stems from its belief that improvement of society through development depends on reliable data and analysis, hence through reliable research. Therefore, this study intended to promote the status of people with disability, an endeavor of great importance for DSP and a continuation of its policy. Furthermore, DSP realizes that it is a privilege to participate in the development and rebuilding of institutions in Palestine especially at this critical time in history of building a nation. It also realizes that in order to do that it needs the cooperation and participation of all concerned parties. As such, it would like to take the opportunity to thank all those who made this study possible.

First and foremost, DSP, staff and research team, would like to thank people with disability and their families for their cooperation and participation in the study. Their insight in formulating the research recommendations is invaluable. Many thanks and recognition goes to the all employees of the centers interviewed in the study. Their assistance in providing the needed information and analysis was most helpful. We also would like to thank them for their patience and their resolve to improve their services in their centers.

The study was also privileged to have the support of the General Union of Disabled Palestinians whose President and Director helped refine the study through out its various stages. Participants in the various workshops deserve special thanks for their uplifting comments, which supplied the study with the richness needed. Also the input of the field researchers cannot go unmentioned for its spontaneity and clarity which without a doubt, was enriching to the study.

Last but not least, special thanks goes to ECHO and Handicap International (HI) for supporting this study especially HI staff. Kathy Al-Jubi, from HI, was the source of power behind this study. Through her determination and humanistic approach this study became feasible and successful.

We hope that this preliminary study will prompt other studies on the subject. More importantly, we hope that the findings and the recommendations will be useful to all relevant parties. As the study shows, the responsibility for



Edited by: Jamileh Abed

Layout by: Sana' Muaddi

Copyright © 2000

Development Studies Programme Tel: (972) 2 2959250

Fax: (972) 2 2958117 P.O.Box 1878 Ramallah e-mail: dsp@palnet.com

homepage: www.birzeit.edu/dsp

Handicap International



 This document represents the personal views of the participants and the researchers and does not reflect either Handicap International or ECHO policy or views.





A Participatory Study from the Perspectives of People with Disability in the West Bank & Gaza Strip

(A Baseline Consumer Survey)

Nader I. Said Principal Researcher

Ayman Abdulmajid Research Assistant Laila Atshan Consultant



Funded by ECHO
European Community Humanitarian Office

March 2000



# A Participatory Study from the Perspectives of People with Disability in the West Bank & Gaza Strip

A Baseline Consumer Survey



