



מאיירס - ג'זינט - מכון ברזקדייל
MYERS - JDC - BROOKDALE INSTITUTE
مايرس - جوينت - معهد بروكديل

המרכז לחקר מוגבלויות
ותעסוקת אוכלוסיות מיוחדות

מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים

נגה שגיב ♦ אלן מילשטיין ♦ אפרת בן

המחקר מומן על-ידי קרן מנדל ברמן למחקר על ילדים עם מוגבלויות
ועל ידי אשלים.

דוח מחקר



דמ-581-11

מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים

נגה שגיב אלן מילשטיין אפרת בן

המחקר מומן על-ידי קרן מנדל ברמן למחקר על ילדים עם מוגבלויות ועל ידי אשלים

אפריל 2011

ירושלים

אדר ב' תשע"א

עריכה לשונית: מטי מויאל
תרגום לאנגלית (תמצית מחקר): אוולין איבל
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
המרכז לחקר המוגבלויות ותעסוקת אוכלוסיות מיוחדות
ת"ד 3886
ירושלים 91037

טלפון : 02-6557400
פקס : 02-5612391

כתובת האינטרנט : www.jdc.org.il/brookdale



פרסומים נוספים של מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל בנושא

נאון, ד'; מרום, מ'; מילשטיין, א'. טרם פורסם. שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי ספר יסודיים: מעקב אחר יישום "פרק השילוב" בחוק חינוך מיוחד.

בן, א'; נאון, ד'. טרם פורסם. פעילויות פנאי לילדים עם צרכים מיוחדים במערכת שירותי הרווחה בישראל: מיפוי והערכת צרכים.

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

להזמנת פרסומים נוספים ניתן לפנות למאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ת"ד 3886, גבעת הג'וינט, ירושלים 91037, טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

ניתן לעיין בפרסומים אלה גם באתר המכון: www.jdc.org.il/brookdale

תמצית המחקר

1. מבוא

לידת ילד עם מוגבלות מביאה בעקבותיה הפרה משמעותית של האיזון במערכת המשפחתית. המשפחה חווה משברים מרגע שמתעורר החשד לליקוי, במהלך שלבי ההתייעצות והאבחון ובעת קבלת האבחנה. בכל שלב התפתחותי ובכל שלב מעבר, המשפחה צריכה לקבל החלטות על שיטות טיפול, על היקף הטיפול ועל המסגרות הטיפוליות המתאימות. לכן, מידע על זכויות ושיטות טיפול, סיוע מקצועי כוללני ותומך, והענקת תחושת קבלה והכלה יכולים לשפר באופן משמעותי את רווחת המשפחה, את חוסנה ואת כוחה לספק את צרכיו של הילד עם המוגבלות. בלא מערכת תמיכה וסיוע, עלולים הקשיים להכריע את המשפחה ולגרור את הילד למצבי סיכון.

המחקר הנוכחי התמקד בשתי שאלות: (א) מה ניתן ללמוד מתוך הספרות הבין-לאומית? (ב) מה ניתן ללמוד מתוך יוזמות שונות הקיימות היום בשטח? הספרות מדגישה את החשיבות של הספקת שירותים לכל המשפחה ולא לילד בלבד. כמו כן הספרות ממליצה על הספקת מגוון של שירותים למשפחות, כגון שירותי תיווך, סגור וליווי ולייעוץ, עזרה ותמיכה בתהליכי קבלת ההחלטות. כדי לעמוד על יוזמות שונות הקיימות כיום בישראל, נערך מיפוי מקיף של שירותים ממשלתיים ועירוניים וכן אלו המופעלים בידי עמותות שונות.

2. שיטת המחקר

במיפוי רואינו נציגיהם של הגופים המובילים, ובפועל היחידים, בארץ העוסקים במתן שירותים לבני משפחה:

- ♦ ארגונים המספקים שירותים של מרכזי משפחה המיועדים לילדים עם סוגי לקויות שונים,
- ♦ ארגונים המיועדים לילדים עם לקות ספציפית או למשפחותיהם,
- ♦ מחלקות שיקום ברשויות מקומיות.

הראיונות עסקו בשלושה נושאים עיקריים: שירותים המיועדים לבני משפחתם של ילדים עם צרכים מיוחדים; מבנה הארגון, כולל: תולדות ההקמה, יזמים, מבנה וכוח אדם; והמלצות לקידום ולפיתוח תחום שירות זה בעתיד.

3. ממצאים עיקריים

אותרו 19 יוזמות רלבנטיות – רובן (13 במספר) מספקות שירותים רק לסוג אחד של מוגבלות. רוב המרכזים הייחודיים האלה הוקמו בידי הורים לשם פיתוח מערך השירותים לילדים ולבני נוער בעלי לקויות ספציפיות. השירותים למשפחות הילדים התווספו לאחרונה והם מהווים ברוב המרכזים הייחודיים תוספת שולית למערך השירותים המפותח יותר לילדים. רוב הארגונים הללו ממומנים על-ידי הממשלה, וחלקם עוסקים בגיוס תרומות מגורמים פרטיים. יחד עם זאת, אותרו גם כמה מודלים חדשניים הפועלים בגישה רב-לקותית, שפותחו בשנתיים האחרונות כפתרון יישובי-אזורי למחסור בשירותים. מרכזים כלליים (רב-לקותיים) אלה מציבים את המשפחה במרכז ועובדים לפי מודל

המדגיש את המשותף בין ההורים ובין המשפחות, מעבר לייחודיות של לקות מסוימת. חלק מהמרכזים הכלליים מציעים שירותים רק לבני המשפחה של הילד עם המוגבלות וחלקם - גם לילד עצמו. כל מרכז עוסק בגיוס תרומות כמקור מימון.

השירותים הנפוצים ביותר במרכזים הם העברת מידע, ייעוץ והדרכה, תמיכה, העצמה, קשר עם משפחות מרקע דומה ושירותים לאחים ובני משפחה אחרים שאינם הורים.

4. סוגיות לדין וכיווני פעולה

ההצעות שהעלו המרואיינים להקמת מרכזים מצביעות על מחסור בשירותים, בד בבד עם עלייה במודעות לחשיבותם בקרב אנשי מקצוע והורים ונכונות מצדם להתמודד עם הנושא.

על-פי חוות דעתם של מנהלי המרכזים ושירותי הרווחה שרואיינו, יש להעדיף מרכזים כלליים, הן מסיבות פרגמטיות, כגון ריכוז משאבים וחיסכון כספי, והן בשל איכות השירותים ותרומתם להעשרה הדדית של הילדים ושל הוריהם. יש לחזור ולציין את הערתם של נציגי שירותי הרווחה כי מרכזים כלליים יכולים להוות שירות שוויוני, ללא קשר לסוג הלקות, בניגוד לשונות הרבה של שירותים לפי סוג לקות. עם זאת, המלצותיהם סויגו בחשיבות שבשמירת ידע ספציפי והתמקצעות בבעיות ייחודיות לכל סוג לקות ובהצעת שירותים נפרדים בעת הצורך. המרואיינים הציעו למקם את המרכזים במקום מרכזי ביישוב ולהימנע מהקמת מסגרות בנפרד ממסגרות יישוביות כלליות. נראה כי הצעתם נובעת מתפיסה קהילתית-יישובית ומראייה של יעילות במשאבים.

מתוך בדיקה מעמיקה של דפוסי ההפעלה ושל נקודות החוזק והתורפה של מרכזים אלה ניתן להגיע לתובנות חשובות שיסייעו לפיתוח נרחב של כיוון זה לטובת משפחותיהם של ילדים עם מוגבלות בישראל. על בסיס הממצאים המוצגים בדוח זה, אשלים, ביחד עם ועדה בין-משרדית, מפתחים שירות חדשני כלל-ארצי של מרכזים רב-לקותיים למשפחה אשר ישקף את מיטב העקרונות שנלמדו מתוך הניסיון בשטח והספרות הבין-לאומית. מרכזים אלה הם המקומות המובילים, ובפועל היחידים, העוסקים במתן שירותים לבני משפחה של ילדים עם מוגבלויות.

המחקר מומן על-ידי קרן מנדל ברמן למחקר על ילדים עם מוגבלויות ועל ידי אשלים.

דברי תודה

ברצוננו להודות לכל אלה שתרמו לביצוע מחקר זה.

אנו מודים לכל משתתפי המיפוי על הרצון הטוב ועל נכונותם לשתף אותנו בניסיונם, בידע שלהם ובקשייהם, למען קידום שירותים למשפחות עם ילדים עם צרכים מיוחדים. תודה מיוחדת לנציגים של מרכזי המשפחה שערכו לנו סיורים ופגישות אישיות ואשר הפנו אותנו לגורמים נוספים.

אנו מוקירים את תרומתה למחקר של שוש קמינסקי ממרכז בית איזי שפירא ואת הייעוץ בהכנת השאלונים שקיבלנו מפרופ' ליסה וולפסון מאוניברסיטת סטרת'קלייד, סקוטלנד.

אנו מודים למזמיני המחקר בעמותת אשלים על ההכוונה והמיקוד בנושא, על העזרה במציאת מקורות מקצועיים, על שהצטרפו לסיורים במרכזים ועל המשוב שקיבלנו מהם על הדוחות הראשוניים. ניכרת תרומתם לגיבוש המחקר.

תוכן עניינים

1	מבוא
1	סקירת ספרות
1	2.1 השפעת הטיפול בילד עם צרכים מיוחדים על משפחתו
2	א. מאפייני המוגבלות של הילד
2	ב. התפקיד המשפחתי
3	ג. גורמים תרבותיים
3	ד. גורמים אישיותיים
4	2.2 צורכי התמיכה של בני המשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים
4	א. צורכי מידע
4	ב. תיווך, סנגור וליווי בתהליך מיצוי זכויות הילד והמשפחה
5	ג. ייעוץ, עזרה ותמיכה בתהליך קבלת ההחלטות הנוגעות לטיפול וחינוך הילד
5	2.3 צרכים דיפרנציאליים של הורים ושל אחים
5	א. שירותים להורים
6	ב. שירותים לאחים
7	2.4 התייחסות אנשי מקצוע להורים לילד עם צרכים מיוחדים
8	3. מתודולוגיה
8	3.1 מקורות מידע
10	3.2 שיטת איסוף הנתונים
10	4. ממצאים
10	4.1 מרכזים כלליים
10	א. השירותים המוצעים ואוכלוסיות היעד
14	ב. מבנה המרכזים
16	4.2 מרכזים ייחודיים
16	א. רקע
16	ב. היצע השירותים
21	ג. מבנה הארגונים
22	4.3 המלצות נציגי הארגונים
22	א. הקמת מרכזים כלליים
25	ב. סוגי השירות לקידום ופיתוח
25	ג. אוכלוסיות הדורשות התייחסות מיוחדת
26	ד. נושאים נוספים
27	ביבליוגרפיה

רשימת לוחות

9	לוח 1: רשימת הארגונים והעמותות שנציגיהם רואיינו, לפי סוג הארגון
11	לוח 2: שירותים הניתנים במרכזים הכלליים
17	לוח 3: שירותים שמספקים מרכזים ייחודיים

1. מבוא

לידת ילד עם מוגבלות מביאה בעקבותיה הפרה משמעותית של האיזון במערכת המשפחתית. המשפחה חווה משברים מרגע שמתעורר החשד לליקוי, במהלך שלבי ההתייעצות והאבחון ובעת קבלת האבחנה. בכל שלב התפתחותי ובכל שלב מעבר, המשפחה נאלצת לקבל החלטות לגבי שיטות הטיפול, היקף הטיפול ומסגרות הטיפול המתאימות.

הטיפול בילד עם מוגבלות כרוך בהשקעת זמן, כוחות פיזיים ונפשיים ובסכומי כסף גבוהים. הקושי היום-יומי, האכזבה מכך שזה אינו הילד לו ציפו והמאמצים האינסופיים מעלים תחושות אמביוולנטיות כלפי הילד, רגשות אשמה, ולעתים, אף רגשות איבה. מידע על זכויות ושיטות טיפול, סיוע מקצועי כוללני ותומך, תחושת קבלה והכלה, כל אלה יכולים לשפר באופן משמעותי את רווחת המשפחה, את חוסנה ואת כוחה לספק את צרכיו של הילד עם המוגבלות. בלא מערכת תמיכה וסיוע, עלולים הקשיים להכריע את המשפחה ולהביא את הילד למצבי סיכון.

כדי לכוון את המחשבה לבנייה של מרכזים ושירותים חדשים שייתנו שירות הולם למשפחות עם ילד עם מוגבלות, נערכה בדיקה שיטתית של מצב השירותים בארץ. המרכזים שנבדקו מציעים שירותים לבני המשפחה של הילד עם מוגבלות כדי לחזק אותה ולצמצם את הסיכון בעבור הילד עם מוגבלות. דוח זה מסכם את מיפוי מרכזי המשפחה הנמצאים בארץ ומביא סקירה ביבליוגרפית בנושא.

במיפוי נבדקו היבטים שונים: סוג המרכז; האם הוא מיועד למשפחות ילדים בעלי סוג לקות ספציפי (להלן מרכז ייחודי) או שהוא משרת את כלל המשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים (להלן מרכז כללי); מבנה המרכזים והיצע השירותים. בנוסף, התבקשו נציגי הארגונים המפעילים את המרכזים לחוות את דעתם בנוגע להקמה ולקידום השירות, כגון שיקולים בעד ונגד הקמת מרכזים כלליים והתנאים להקמתם, סוגי השירותים שיש לקדם ולפתח וכן מרכזים לאוכלוסיות הדורשות התייחסות מיוחדת.

2. סקירת ספרות

2.1 השפעת הטיפול בילד עם צרכים מיוחדים על משפחתו

המשפחה היא הגורם המרכזי המספק את הטיפול לילדים עם צרכים מיוחדים. גם כאשר הילד זכאי לשירותים שונים ומקבל אותם מגופים שונים, בני המשפחה הם אלה הנמצאים בקשר עם מערכות השירותים והם אלה הדואגים להשגת השירותים ואספקתם (גלעד, 2007).

בספרות נהוג להבחין בין עומס אובייקטיבי ובין עומס סובייקטיבי של בני המשפחה (Hoenig & Hamilton, 1966, In: Jungbauer & Angermeyer, 2002). עומס אובייקטיבי מוגדר כמחירים אובייקטיביים ונצפים שהמשפחה נושאת בהם כתוצאה מהמחלה או המוגבלות של הילד, כגון: השלכות כלכליות והפרעה לחיי היום-יום. עומס סובייקטיבי מתייחס להערכה האינדיווידואלית של הפגיעה, המידה שהמצב נתפס כמעמיס והמצוקה הרגשית המתעוררת בעקבותיו.

בספרות המקצועית ישנם דיווחים רבים על הקשיים שאיתם מתמודדים בני המשפחה המטפלים בילד עם הצרכים המיוחדים. בתחום התעסוקה והיקפה או שהם נעדרים מהעבודה לצורך הטיפול בילד. לעובדה זו יש השלכות על המצב הכלכלי של המשפחה, והיא מצטרפת להוצאות הגדולות שלעתים נדרשות לטיפול בילד. במקביל, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים לוותר או לצמצם את עיסוקי הפנאי והחברה, הן מסיבות תקציביות, הן מחוסר זמן והן בשל הסטיגמה שיש למוגבלות הילד, סטיגמה שעלולה להיות מוכללת על כל המשפחה. שיעור גבוה של הורים מרגישים מצוקה רגשית הבאה לידי ביטוי ברגשות תסכול, אכזבה ודאגה לגורל הילד (נאון ואחרים, 2000).

העומס והקשיים שאיתם מתמודדים בני משפחותיהם של ילדים עם צרכים מיוחדים, עוצמתם ואופי חווייתם אינם אחידים. נראה כי קשיים אלה מושפעים מגורמים מגוונים, ביניהם, סוג וחומרת המוגבלות, התפקיד המשפחתי שאותו ממלא קרוב המשפחה וגורמים תרבותיים ואישיותיים.

א. מאפייני המוגבלות של הילד

הולדת ילד עם מוגבלות מעוררת פעמים רבות תגובות דומות בקרב בני משפחתו, ללא קשר לסוג המוגבלות. מחקרים רבים מורים כי הילד ממלא תפקיד חשוב בסיפוק צורכיהם של ההורים: ילד קשור לחומריות, לתחרותיות, לשאיפות, לסטטוס, לרצון להמשכיות ועוד. כאשר הילד אינו מסוגל למלא ציפיות אלה, המהלומה קשה ומעוררת מגוון קשיים רגשיים של תסכול, אובדן, אכזבה, בושה, כעס וצער (קנדל, 1997). במקביל, נראה כי גם לסוג המוגבלות של הילד ולמאפייניה יש השפעה על המשפחה, ובפרט על העומס ועל רגשותיהם.

ישנן עדויות לאשמה לא רציונלית שחשים הורים כלפי ילדים עם מגוון רחב של לקויות, כולל פיגור שכלי ושיתוק מוחין (McCubbin et al., 1982, In: Lefley 1992; Turnbull & Turnbull, 1978, In: Lefley 1992). אולם, נראה כי ישנן לקויות שלגביהן רגשות האשם בולטים במיוחד. לדוגמה, בקרב בעלי לקויות הממוקמות על-פני הרצף האוטיסטי ישנה תופעה שכיחה יחסית של נסיגה בהתפתחות המתרחשת במהלך השנה הראשונה ועד השנה השלישית לחיי הילד. נמצא כי אמהות לילדים שחוו נסיגה שכזו נטו יותר מאמהות אחרות לילדים עם לקויות אלה לבטא רגשות אשמה בנוגע להתפתחות האוטיזם של ילדן, וכמעט כולן פיתחו הסבר אפשרי למנגנון שייתכן שהשפיע על תהליך התפתחותו (Davidovitch et al., 2000). גם במקרים של מוגבלויות פסיכיאטריות, העובדה שבעבר, ובמידה מסוימת גם היום, קיימת בציבור הרחב ובקרב אנשי המקצוע השקפה לפיה המשפחה אחראית במידה כזו או אחרת למחלה, מעודדת עוד יותר את תחושת האשמה של בני המשפחות (Lefley, 1989 ; Francell et al., 1988, In: Lefley, 1992).

ב. התפקיד המשפחתי

גם להבדלים בתפקידים המשפחתיים שממלאים בני המשפחה יש השפעה על הקשיים. נמצא שלתחושת העומס שחווים הורים ואחים יכולים להיות מאפיינים שונים: בזמן שהעומס ההורי מתרכז פעמים רבות סביב דאגותיהם של ההורים לגבי עתיד ילדם לאחר שלא יוכלו לטפל בו יותר, האחים

חשים עומס וקושי מסוג שונה, כגון קושי לתמרן בין היחסים עם האח ובין יחסים מחוץ למשפחה, ותחושות בולטות של בושה וכעס על האח (Jones, 1997; ברק, 2000).

נראה כי גם בין ההורים לבין עצמם עשויים להיות הבדלים בחוויה ובתגובות. למשל, נמצא כי אמהות לילדים עם פיגור נוטות לתפוס את אופן תפקודן ההורי בצורה חיובית יותר מהאבות. ככל הנראה, מאחר שהן בדרך כלל המטפלות העיקריות בילד, הן מצליחות עם הזמן, יותר מהאב, לפענח את סימני הילד ולרכוש ביטחון גדול יותר בתפקודן. בנוסף, ההנחה הרווחת היא כי אבות פגיעים פחות מאמהות, היות שבדרך כלל הם נושאים פחות בנטל היום-יומי של גידול הילד ואפשרויותיהם להגשמה עצמית מחוץ לבית נפגעות פחות. ואכן, אבות לילדים עם בעיות התפתחות דיווחו פחות על סימני דיכאון ובעיות משפחתיות, בהשוואה לאמהות וההבדלים בין יחסי הגומלין עם ילדיהם לבין יחסי גומלין בין אבות לילדים רגילים היו פחות משמעותיים, בהשוואה לאמהות (לוי-שיף ושולמן, 1997).

עוד נמצא כי דפוסי התגובה ומוקדי הלחץ של הורים הם שונים. בזמן שאמהות נוטות להיות חרדות יותר מפני המאמץ הטיפולי הכרוך בגידול הילד ומפני שינויים עתידיים במשפחה, אבות נוטים לגלות חרדה מפני בעיות עתידיות כמו תלות כלכלית וחברתית של הילד בהוריו. אבות נוטים להיפגע פחות מהעובדה שיש להם ילד חריג, בהשוואה לאמהות, ככל הנראה כיוון שהילד משמש פחות כמשענת לביטחונם העצמי (לוי-שיף ושולמן, 1997).

ג. גורמים תרבותיים

גם גורמים תרבותיים משפיעים על העומס והמצוקה של בני המשפחה. הורים ערבים לילדים עם צרכים מיוחדים מדווחים אמנם יותר מהורים יהודים על רמות גבוהות של עומס במדדים שונים, כגון רמת ההכנסה או מרחק מהבית לשירותים כמו טיפולים רפואיים, אך נוטים לדווח פחות על תחושה סובייקטיבית של עומס שהיא תחושה של קושי בהתמודדות עם כל הלחצים הקשורים לטיפול בילד¹. לעומת זאת, שיעור גדול יותר של הורים ערבים נוטים לדווח על עומס כבד מדי על המשפחה (עיבודים מיוחדים המבוססים על נאון ואחרים, 2000). נראה כי על אף העומס האובייקטיבי הגדול יותר, השותפות המשפחתית הקיימת בחברה הערבית מובילה לחלוקה של הנטל על כל בני המשפחה ותורמת להפחתת תחושת המעמסה האישית של ההורים. הסבר נוסף לפער בתחושת העומס בין שני המגזרים יכול להיות העובדה שהורים ערבים נוטים להיות פחות פתוחים ולחלוק פחות את תחושותיהם לגבי הלחץ הכלכלי והקושי בטיפול בילדם המוגבל (Suraia, 1997 in: Azaiza, Naon & Rimmerman, 2006).

ד. גורמים אישיותיים

נראה כי גם גורמים הקשורים לאופיים או לתכונותיהם של ההורים עשויים להשפיע על המצוקה שהם חווים. בין הגורמים הללו נמנים דימוי הורי, מידת הזמינות, תחושת יכולת של ההורה ועוד. יש לזכור שגורמים אלה אינם מבודדים, כי אם יש יחסי גומלין ביניהם לבין אופיו ומאפייניו של הילד (שטנגר,

¹ יש לציין כי שיעור המשפחות שבהן אחד ההורים או שניהם אינם עובדים גבוה יותר ביישובים הערביים, בהשוואה ליישובים היהודיים. בקרב היהודים, דיווחו 36.7% שרק אחד מההורים עובד, לעומת 57.1% בקרב הערבים. דיווחים על כך ששני ההורים אינם עובדים התקבלו מ-15.9% במגזר היהודי ומ-38.1% במגזר הערבי. כל אלה משפיעים גם הם על תחושת העומס.

1997). מחקר שערכו Bernat, Mikulincer and Shaver (2008) התמקד בסגנון ההתקשרות של האם, קרי: צורת הקשר הבסיסית הנוצרת בינה ובין תינוקה, ועקב במשך שבע שנים אחרי 63 אמהות לילדים עם מחלות לב מולדות. הם מצאו שבקרב אמהות שזוהו בזמן אבחון מחלתו של ילדם כבעלות סגנון התקשרות נמנע (avoidant attachment style) נמצאה לאורך השנים ההתדרדרות הגדולה ביותר במצב בריאותן הנפשית ובשביעות רצון מחיי הנישואין, לעומת אמהות בעלות סגנונות התקשרות אחרים. נראה כי אמהות אלה נוטות להתרחק מאינטימיות, ממעורבות רגשית, מחיבה פיזית ומחיפוש תמיכה. חוסר עניין בתמיכה עלול לפגוע בניסיונות של בן זוגן להציע תמיכה ועזרה וביחסים בין בני הזוג. במקביל, נמצא כי ילדים לאמהות שזוהו כבעלות סגנון התקשרות נמנע או חרד (anxiety and avoidance) נטו, שבע שנים מאוחר יותר, לגלות בעיות רגשיות ודימוי עצמי נמוך, יותר מילדים שלאמותיהם סגנון התקשרות בטוח. נראה גם כי אמהות עם סגנונות התקשרות נמנע וחרד, הנהגות לעתים בצורה לא עקבית כלפי הילד, עלולות לתרום להחמרת קשייו הרגשיים.

בהקשר זה, יש לזכור את האפשרות שמאפייניו של הילד תרמו מלכתחילה לסגנון ההתקשרות של אמו. לדוגמה, נמצא שתינוקות עם תסמונת דאון נוטים להיות רגישים פחות לרמזים של המצב ותגובותיהם החברתיות מעטות, וכי תגובות ההורים מושפעות מדלות ההבעה הרגשית של התינוק, דבר העלול לפגוע בתהליך ההתקשרות (Blacher, 1984 בתוך: לוי-שיף ושולמן, 1997).

2.2 צרכי התמיכה של בני המשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים

א. צרכי מידע

בשל ריבוי הגורמים המספקים שירותים בתחום זה, המלאכה המוטלת על ההורים בניסיונם להתמצא בסבך השירותים ובכללי הזכאויות אינה קלה. לשם ניצול מלא של השירותים הניתנים, על ההורים להיות בעלי ידע מקיף לגביהם ולפעול בצורה אקטיבית לתיאום ביניהם ולהבטחת המשך הטיפול בילד במעבר בין מסגרות. הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מדווחים על מחסור במידע הן לגבי זכויות ושירותים והן לגבי טיב הליקוי או הבעיה של הילד (שטרסברג, סנדלר-לף ונאון, 2000).

נראה כי מתן סיוע למשפחותיהם של ילדים עם צרכים מיוחדים צריך לכלול את הרכיבים האלה:

- ♦ מתן מידע וייעוץ למשפחות על זכויותיהן בתחומים השונים: בתחום הכספי, חינוך, רווחה ופנאי.
- ♦ מיפוי ומידע על המשאבים הקיימים: אבחון, טיפול, חינוך, העשרה, פנאי, ציוד, מימון, הדרכת הורים או טיפול משפחתי.
- ♦ ייעוץ בבחירת המשאבים בהתאם ליכולת ולצורכי הילד והמשפחה.
- ♦ מתן מידע על מוגבלות הילד או הפניה למקורות מידע נוספים על דרכי הטיפול וההתמודדות עמה.

ב. תיווך, סנגור וליווי בתהליך מיצוי זכויות הילד והמשפחה

הספקת מידע מתאים ורלוונטי למשפחות על אודות מוגבלות הילד, זכויותיו והשירותים שהוא יכול לקבל היא שלב ראשון. אולם, במקרים רבים עלולים בני המשפחה להיתקל בקשיים ביורוקרטיים, ולכן, חשוב שהמשפחות יקבלו סיוע בתיווך ובליוי בתהליך מיצוי הזכויות, כגון: עזרה בהכנת מסמכים ו/או מכתבים, בירורים וליווי פיזי.

ג. ייעוץ, עזרה ותמיכה בתהליך קבלת ההחלטות הנוגעות לטיפול וחינוך הילד

בהתמודדות עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים נדרשים בני משפחתו להימצא בעמדה תמידית של קבלת החלטות בנוגע לתחומים שונים בחייו, אשר פעמים נעשית תוך התלבטויות ורגשות מבלבלים ולא פשוטים. במחקר שעסק בהערכת הצרכים של ילדים עם צרכים מיוחדים ומידת כיסוים, נמצא כי רק 12% קיבלו שירותי ייעוץ למשפחות (נאון ואחרים, 2000). עוד נמצא כי גם בקרב אמהות שקיבלו מידע נחוץ על השירותים והטיפול הרפואי בילדיהן שררה תחושה כי חסרה להן תמיכה רגשית בעת קבלת החלטות. חלק גדול מאמהות אלה הביעו עניין בקבלת תמיכה רגשית מאנשי מקצוע, אולם, חלק ניכר (15%) העדיפו תמיכה מהורים שילדם עבר את הפרוצדורה הרפואית. יתרה מזאת, מרביתן היו מעוניינות בקשר שוטף לאורך כל התהליך עם ההורים האחרים, ובכלל זה, דיון, חיפוש מידע ותהליך ההחלטה בדבר הפרוצדורה הרפואית. ההורים הביעו עניין הן בתמיכה רגשית באמצעות קבוצות תמיכה והן בתמיכה באמצעות שיחות אישיות (Most & Zaidman-Zait, 2003). במקביל, וכפי שכבר הוזכר לעיל, נראה כי טיפול בילד עם צרכים מיוחדים מעורר מצב דחק מתמשך ומערב פעמים רבות התנסות ברגשות מגוונים של תסכול, אובדן, כעס, בושה ואשמה. אחת הדרכים לסיוע בהתמודדות עם מצבים אלה היא שימוש במערכות תמיכה טבעיות, כגון קשרים משפחתיים או חברתיים, או פורמליות, כגון קבוצת תמיכה המופעלת על-ידי מרכז שירות בהנחיית איש מקצוע (שטגנר, 1997). מערכות אלה נועדו להגן על בני המשפחה מפני ההשפעות השליליות של תקופות משבר וקושי ומסייעות ליצירת דפוסי התמודדות והסתגלות.

2.3 צרכים דיפרנציאליים של הורים ושל אחים

א. שירותים להורים

כמפורט לעיל, מטרת השירותים הניתנים להורים היא לספק להם מידע, לשפר את מיומנויותיהם בפתרון בעיות ולספק תמיכה רגשית (Osher et al., 1998). מרבית השירותים להורים ניתנים במסגרות של קבוצות הורים. קבוצות אלה מספקות להורים הזדמנות לחלוק את קשייהם עם אחרים במצב דומה ויוצרות מקום לתמיכה ולעזרה הדדית, להתפתחות יחסים חיוביים בין המשתתפים, תוך הפחתת תחושת הבדידות שעלולים לחוש הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ולהתאוורות מחיי היום-יום התובעניים. נוסף על כך, קבוצות אלה עשויות לטעת בשותפים בהן תקווה, לספק להם מידע ולהציג בפניהם נקודות מבט נוספות. קבוצות אלה נמצאו יעילות בחיזוק היחסים בין ההורים לבין ילדיהם, בעידוד תחושת הכשירות והמיומנות שלהם, בשיפור התנהגות הילד ותפקודו ובהפחתת תחושת המתח במערכת המשפחתית (Ruffolo, Kuhn & Evans, 2006).

קבוצות המיועדות להורים לילדים פועלות בדרך כלל בהנחיית הורה לילד עם צרכים מיוחדים. הביקורת כלפי קבוצות בהנחיית איש מקצוע נוטה להתרכז סביב תלונות על חוסר התייחסות מספקת לנושאים המטרידים ביותר את ההורים או בשל תחושה של יחס פטרוני מצד המנחה המתקשה לראות בהורים שותפים שווים בתכנון ההתערבויות. כלפי קבוצות בהנחיית הורה נשמעת ביקורת בשל חוסר מיקוד מספיק, השתלטות של הורים מסוימים על השיחה ומחסור בהתייחסות מקצועית. אחד הפתרונות שהוצע בהקשר זה הוא לקיים קבוצות בהנחה משותפת של איש מקצוע והורה (Ruffolo, Kuhn, & Evans, 2006). באופן כזה, נוכחותו של מנחה שהוא איש מקצוע

מקנה למשתתפים בקבוצה זוויית מקצועית ואובייקטיבית יותר ונוכחותו של מנחה שהוא הורה מסייעת לשמור את הדיון ברמה רלוונטית לתכנים המעסיקים אותם ותורמת ליחס שוויוני והדדי. עם זאת, הנחיה משותפת שכזו דורשת מן המנחים להיות מוכנים לחלוק ביניהם את הנהגת הקבוצה ואת הרעיונות העולים במפגשי הקבוצה, להפגין כבוד הדדי זה לזה, להיות פתוחים וגמישים ולהקדיש זמן לתכנון מוקדם ולסיכום לפני המפגשים ולאחריהם. נמצא כי המשתתפים בקבוצות עם שני מנחים, יותר ממשותפים בקבוצות בהנחיית מנחה אחד (איש מקצוע או הורה), דיווחו שההנחיה המשותפת סייעה להם לסמוך על אנשי מקצוע ולהרגיש בנוח בתוך הקבוצה וכי הם חשו יותר אכפתיות והפחתת בדידות (Ruffolo, Kuhn, & Evans, 2006).

ב. שירותים לאחים

ליחסים בין אחים ישנה חשיבות גדולה בתהליך ההתפתחות. הזמן שבו מבליים אחים יחדיו והיבטים שונים של הקשר ביניהם - משא ומתן, שיתוף פעולה ותחרות - מאפשרים להם ללמוד ולהתנסות בנושאים של שיתוף, יריבות והתפשרות (Dodd, 2004). במקביל, הקשר בין האחים צפוי להאריך שנים מעבר לקשר של הילדים עם הוריהם, (for Respite and Crisis Care Services, National Resource Center) 1993. הדבר נכון במיוחד לנוכח העלייה המשמעותית בתוחלת החיים במאה העשרים בקרב האוכלוסייה הכללית ובקרב אנשים עם צרכים מיוחדים (בן-נון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008). גורמים אלה ממחישים את הצורך בשימת לב מיוחדת לקשר בין ילדים עם צרכים מיוחדים ובין אחיהם ומצביעים על הצרכים המיוחדים אחים אלה.

בניגוד למחקרים שבוצעו בשנות השבעים, מצאו מחקרים מאוחרים יותר בנושא כי אחים לילדים עם צרכים מיוחדים אינם סובלים מנטייה מוגברת לבעיות רגשיות והתנהגותיות, יחסית לאחים לילדים נורמטיביים. חלק מהמחקרים נוטים לציין דווקא את היתרונות והתכונות החיוביות המאפיינות את האחים לילדים עם צרכים מיוחדים. ממחקרים אלה עולה כי האחים הללו מראים התפתחות רגשית תקינה, בשלות וגישה אחראית (Dodd, 2004), כנראה משום שהם מפתחים תובנה ובשלות עקב ההתמודדות עם צרכיו המיוחדים של אחיהם, ובשל כך, מגלים גם רמות גבוהות של נאמנות ואחריות כלפיו וכלפי המשפחה (National Resource Center for Respite and Crisis Care Services, 1993).

עם זאת, נראה כי יש לאחים לילדים עם צרכים מיוחדים גם קשיים. פעמים רבות, הם מציגים תמונה מעורבת של רגשות סותרים של אהבה, חיבה לאח ודאגה כלפיו ושל כעס, קנאה, תסכול ואשמה (Dodd, 2004). נמצא כי הם חשים יותר אָבדן ובדידות עקב הזמן ותשומת הלב המוגבלים שהם מקבלים מהוריהם, כי הם עלולים להתנסות בקשיים תפקודיים (הפרעות שינה וקשיים לימודיים מסוימים), כי הם מתביישים להימצא עם אחיהם במקומות ציבוריים, כי הם אינם חשים בנוח להזמין חברים הביתה וכי ילדים אחרים מקניטים אותם ומאיימים עליהם (National Resource Center for Respite and Crisis Care Services, 1993; Dodd, 2004).

כמו הוריהם, גם האחים לילדים עם צרכים מיוחדים נזקקים לשירותי תמיכה ולמידע על המוגבלות של אחיהם ועל המצב המשפחתי, מידע שיש לספק להם בהתאם לגילם ולהתפתחותם. בניגוד להורים, נגישות שירותים שכאלה בעבור האחרים בדרך כלל מוגבלת יותר.

בדומה לקבוצות ההורים, גם קבוצות המיועדות לאחים מהוות מקום לחלוק חוויות ודאגות בסביבה מקבלת וללמוד מתוך דרכי ההתמודדות של אחרים במצבים דומים (Dodd, 2004). הקבוצה מאפשרת מפגש בין אחים במסגרת בילוי מהנה ומרגיע (National Resource Center for Respite and Crisis Care Services, 1993) והיא מספקת להם הזדמנות לאתגרתא מחיי היום-יום והזדמנות לפתח ולחזק את הדימוי העצמי ואת מיומנויותיהם בהתמודדות עם קשיים. ילדים צעירים לעתים קרובות מעדיפים השתתפות בקבוצה של בני גילם על-פני מפגשים פרטניים עם איש מקצוע מבוגר.

הפעילות במרבית הקבוצות המיועדות לאחים משלבת פעילויות פנאי מהנות ופעילויות הממוקדות בחייהם של אחים לילד עם צרכים מיוחדים, כגון: דיונים קבוצתיים, משחקים לא-וורבליים ופעילויות של כתיבה. המפגשים המתוארים בספרות מתייחסים למפגשים בתדירויות שונות ובאורכי מפגש שונים. לא נמצאו מחקרים המסכמים את הנושאים או עורכים השוואות.

במחקרים שבוצעו על קבוצות אחים נמצאו עלייה בדימוי העצמי שלהם, עלייה בהבנה של המוגבלות וביכולת לבטא רגשות כלפי האחים, הגברת המעורבות בקשר עם האח בבית ושיפור ביחסים המשפחתיים. הורים שילדיהם השתתפו בקבוצות או במפגשים התייחסו להנאה של האחים מהפעילויות, מתשומת הלב שקיבלו ומההרגשה שהם מיוחדים. כמו כן, ציינו ההורים לחיוב את פסק הזמן שאפשרו מפגשים אלה לאחים ואת ההזדמנות שנוצרה בעבורם להכיר חברים חדשים ולהביא למודעותם שישנם אחרים במצבם, וכך, להפחית את תחושת הבדידות (Dodd, 2004).

2.4 התייחסות אנשי מקצוע להורים לילד עם צרכים מיוחדים

מהמחקרים בתחום עולה כי מעבר למגוון השירותים הניתנים לבני משפחותיהם של ילדים עם צרכים מיוחדים ולמידת התאמתם לתפקידים השונים במשפחה (הורים, אחים וכדומה), יש להביא בחשבון גם את אופן מתן השירותים. המחקר אכן קושר בין אופן התייחסות אנשי המקצוע להורים ובין התוצאות המושגות במצב הילד ומשפחתו. הדגש מושם בעיקר על היחסים בין ההורה לבעל המקצוע, בכל הנוגע לאופי הקשר ביניהם, לתהליך קבלת החלטות, לקביעת המטרות ולמעורבות (Dempsey & Keen, 2008).

הספרות הדנה בנושא גורסת כי על השירותים הניתנים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים

- ◆ לערב את ההורים בקבלת החלטות, בתכנון, באבחון ובמתן השירותים;
- ◆ לשקוד על פיתוח שירותים המיועדים לכלל המשפחה, ולא להתמקד רק בצורכי הילד;
- ◆ לפעול בהתאם להעדפות ולצורכי המשפחה ולהביא בחשבון את מטרות המשפחה ואת השירותים שלהם היא זקוקה;
- ◆ להתאפיין ביחס מכבד כלפי בחירות המשפחה ורמת המעורבות שלה (van Haren & Fiedler, 2008).

על-מנת לעבוד עם בני המשפחה בצורה המתאימה ביותר, על אנשי המקצוע להכיר בהורים כמומחים ולהתאים את המטרות והשירותים לכוחות המשפחה, לצורכיה ולהגדרות שלה להצלחה. על אנשי המקצוע לאמץ יחס אמפתי, קשוב ומכבד לרצונות בני המשפחה ולזווית הראייה שלהם. חשוב מאוד

שאנשי המקצוע יבינו כי יחסים הדדיים עם המשפחה הם כלי משמעותי במיוחד לקידום הילד ויחזקו את ההורים כך שיהיו יותר עצמאיים ופחות זקוקים לתמיכה מקצועית (Worthington et al., 2001; van Haren & Fiedler, 2008).

על-פי גישה זו, השירותים יספקו הזדמנות להעצמת המשפחה, ללמידה ולשיפור מיומנויות, מתוך מטרה לקדם את יכולתה להתמודד עם קשיים והחלטות באופן עצמאי. העצמת המשפחה דורשת מאנשי המקצוע לכבד ולהעריך את קבלת ההחלטות של המשפחה, לתמוך בהחלטות אלו ולהיות החוט המקשר המקצועי בינה ובין השירותים. על אנשי המקצוע לנהל עם ההורים תקשורת פתוחה, לחזק את נגישות השירותים בעבורם ואת הקשר לקהילה ולהציע להם קשרים עם משפחות אחרות, במטרה להרחיב את מערכות התמיכה שלהם. לשם כך, הם צריכים לסייע למשפחות לבטא את שאיפותיהן לגבי עתיד הילד, לעורר אצלן תקווה ולקבל בברכה את הצלחות המשפחה.

התייחסות נכונה למשפחה דורשת התייחסות, לא רק להורים, אלא גם לאחים, המהווים חלק אינטגרלי מהמשפחה. המרכז הארצי (ארה"ב) למשאבים ושירותי נופשון ומשבר (National Resource Center for Respite and Crisis Care Services, 1993) מציע לקיים ישיבות להכנת תכנית, בהשתתפות כלל בני המשפחה, שבהן יידונו נושאים הקשורים לאחים ולמשפחה. בישיבות אלה חשובה תרומתם של האחים, בהצעות, בדעות ובהערות. חשובה גם ההתייחסות לאחים בהצעת שירותים המיועדים להם, בהכשרת הצוות המקצועי לגבי צרכיהם, ובשיתופם בישיבות ובתהליך קבלת ההחלטות.

3. מתודולוגיה

3.1 מקורות מידע

במהלך החודשים יולי עד נובמבר 2009, רואיינו נציגיהם של 26 ארגונים מתוך שלוש הקבוצות הבאות:

- ◆ מרכזי משפחה המיועדים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים עם לקויות שונות (להלן: מרכזים כלליים);
- ◆ ארגונים ספציפיים לפי סוג הלקות (להלן: מרכזים ייחודיים);
- ◆ נציגי רשויות מקומיות ורשויות רווחה.

לוח 1 בהמשך מפרט את המרכזים הכלליים והמרכזים הייחודיים שנכללו במסגרת המחקר.

- יש לציין שמלבד סוגי הלקויות, חלק מהארגונים מיועדים לאוכלוסייה או למגזר מסוים:
- ◆ ארגונים כמו אלמאנארה, מרש"ל אום-אל-פאחם ומרכז סנדיאן לקידום המשפחה בקלנסווה פועלים בקרב האוכלוסייה הערבית;
- ◆ העמותה לתמיכה בילד הנכה במגזר הדרוזי מיועדת לאוכלוסייה הדרוזית;
- ◆ המרכזים שלוהו ותעצומות מטפלים באוכלוסייה חרדית/דתית.

לוח 1: רשימת הארגונים והעמותות שנציגיהם רואיינו, לפי סוג הארגון

סוג הארגון	שם הארגון	סוג הלקות
מרכז כללי¹	קשר- מרכז מידע, הכוונה וייעוץ להורים	כל סוגי הלקויות
	מרכז הורים מיוחדים	כל סוגי הלקויות
	תעצומות - המרכז למשפחת הילד עם הצרכים המיוחדים	כל סוגי הלקויות
	מרכז סנדיאן לקידום המשפחה בקלנסווה מטעם בית איזי שפירא	כל סוגי הלקויות
	מרכז ח"צ וקשר	כל סוגי הלקויות
	בינינו	כל סוגי הלקויות
	היענות מטעם עמותת אחל"ה ²	כל סוגי הלקויות
מרכז ייחודי	בית לורן	אוטיזם/ אספרגר
	מרכז שלוה	תסמונת דאון, פיגור, עיכוב התפתחותי
	ית"ד	תסמונת דאון
	אקי"ם	פיגור
	אופק לילדינו	לקויות ראייה
	אלמאנארה	לקויות ראייה
	מרש"ל אום-אל-פאחס	לקויות ראייה
	שמ"ע	לקויות שמיעה
	מיח"א	לקויות שמיעה
	איליין	נכויות פיזיות
	מיל"ם	בעיות נפשיות
	ניצ"ן	לקויות למידה, קשב וריכוז, בעיות התנהגות
	העמותה לתמיכה בילד הנכה במגזר הדרוזי ³	נכות פיזית, לקויי ראייה ושמעה, פיגור קל
	שק"ל ^{3,2}	פיגור, אוטיזם, נכות פיזית, לקות חושית
	רשויות מקומיות ורשויות רווחה	מחלקת שיקום, עיריית תל-אביב
מחלקת שיקום, עיריית ירושלים		
מחלקת שיקום, עיריית חיפה		
מחלקת שיקום, עיריית באר-שבע		
משרד הרווחה, אזור הדרום		

- מכיוון שמרכזי שירותים למשפחה הוא תחום חדש וחדשני יחסית, יש להניח שצוות המחקר הצליח לאתר את כל המרכזים הקיימים בארץ, במיוחד המובילים והגדולים בתחום.
- מרכז "היענות" מטעם עמותת אחל"ה נמצא עדיין בשלבי ההקמה והתכנון, וארגון שק"ל כמעט שאינו מציע שירותים לבני המשפחה ולכן, הם נכללו בדיווח המובא בפרק הממצאים באופן חלקי בלבד.
- העמותה לתמיכה בילד הנכה במגזר הדרוזי ושק"ל מציעים שירותים למשפחות עם ילדים עם מספר סוגים של מוגבלויות, ולכאורה, ניתן היה לנתח מרכזים אלה יחד עם שאר המרכזים הכלליים. בכל זאת, הוחלט לנתח אותם ביחד עם המרכזים הייחודיים מפני שהם לא הגדירו את עצמם כמרכזים המשרתים משפחות מכל מגוון המוגבלויות, אלא רק חלק.

- יש לציין שמלבד סוגי הלקויות, חלק מהארגונים מיועדים לאוכלוסייה או למגזר מסוים :
- ♦ ארגונים כמו אלמאנארה, מרש"ל אום-אל-פאחם ומרכז סנדיאן לקידום המשפחה בקלנסווה פועלים בקרב האוכלוסייה הערבית ;
- ♦ העמותה לתמיכה בילד הנכה במגזר הדרוזי מיועדת לאוכלוסייה הדרוזית ;
- ♦ המרכזים שלוהו ותעצומות מטפלים באוכלוסייה חרדית/דתית.

3.2 שיטת איסוף הנתונים

- הנתונים נאספו בראיונות איכותניים, באמצעות שאלון מובנה למחצה שכלל שאלות פתוחות על שלושה נושאים עיקריים :
- ♦ שירותים המיועדים לבני משפחתם של ילדים עם צרכים מיוחדים ;
 - ♦ מבנה הארגון, כולל: תולדות ההקמה, יוזמים, מבנה וכוח אדם ;
 - ♦ המלצות לקידום ופיתוח תחום שירות זה בעתיד.

מתוך 26 הראיונות, 12 נערכו פנים-אל-פנים ו-14 בוצעו טלפונית. הראיונות נמשכו בין חצי שעה לשעתיים, בהתאם למידת הפיתוח של תחום המשפחה בארגון. חמישה ראיונות לוו בסיור במקום, בהשתתפות מספר אנשי צוות המחקר. שאר הראיונות בוצעו בידי מראיין אחד שהוא עתיר ניסיון בביצוע ראיונות איכותניים.

4. ממצאים

4.1 מרכזים כלליים

ששת המרכזים הכלליים שאותרו במחקר מספקים שירותים למשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים. הם נותנים מענה לכלל המשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, ולא דווקא לסוג לקות מסוים. מרכזים אלו, עובדים לפי מודל שלא היה קיים בארץ עד לאחרונה, המדגיש את המשותף בין ההורים ובין המשפחות מעבר לייחודיות של לקות מסוימת. בניגוד למרכזים המשרתים ילדים עם לקות מסוימת ומוסיפים שירותים להורים, המרכזים הכלליים מדגישים את המשותף בהוויה של בני המשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים מסוגים שונים ושמים את המשפחה במרכז. ראייה רחבה ראויה להבנה עמוקה לצורך פיתוח שירותים חדשים. בפרק זה נדון במכנה המשותף ובהבדלים במאפיינים הארגוניים של המרכזים כלליים.

א. השירותים המוצעים ואוכלוסיות היעד

השירותים הנפוצים ביותר שהציעו המרכזים הכלליים הם העברת מידע, ייעוץ והדרכה, תמיכה, העצמה, קשר עם משפחות מרקע דומה (matching) ושירותים לאחים. חלק מהמרכזים מציעים גם שירותים נוספים או מתכוונים לפתח שירותים חדשים בעתיד (לוח 2).

לוח 2: שירותים הניתנים במרכזים הכלליים

שירותים לאחים	העצמה	קשר עם משפחות	תמיכה	ייעוץ והדרכה	מתן מידע		שם המרכז
					כללי	אישי	
	√	√	√	√	√	√	קשר
√			√	√	√		ח"צ וקשר
√	√		√	√	√		מרכז הורים מיוחדים
√		√	√	√		√	תעצומות
	√		√		√	√	מרכז סנדיאן, בית איזי שפירא
		√			√	√	בינינו

מתן מידע

השירות הנפוץ ביותר בקרב המרכזים הוא מתן מידע. כל המרכזים מציעים שירות זה, ובשני מרכזים הוא מהווה אף שירות יסוד - במרכז הוותיק ביותר ("קשר" שהוקם לפני 20 שנה) ובמרכז המיועד לאוכלוסייה הערבית (מרכז סנדיאן). השירות כולל מתן מידע כללי ו/או אישי:

1. מענה לפניית אישיות של הורים (ארבעה מרכזים): מענה טלפוני; הפניית הורים לאנשי מקצוע ולמרכזים מתאימים; עזרה במילוי טפסים.

2. מתן מידע: פרסום בתדירות קבועה של פעילויות ושל שירותים קיימים; הפקת חומר מקצועי ורפואי והנגשתו, כולל תרגום מאנגלית והפיכת החומר לקריא ומובן להורה ("בינינו"), הרצאות וסדנאות להורים והרצאות מפעם לפעם הפתוחות לקהל הרחב המתעניין (ח"צ וקשר, מרכז קהילתי כוכב יאיר-צור יגאל); העברת מידע כללי (חמישה מרכזים).

נוסף על כך, יש מרכזים המספקים מידע בשפות זרות: במרכז קשר - בערבית וברוסית, במרכז בינינו - באנגלית ובמרכז תעצומות - באנגלית (פרויקט בשלבי תכנון).

מתן מידע נחשב שירות בסיסי וראשוני במסגרת מתן מענה לצורכי משפחות הילדים עם צרכים מיוחדים. חשיבות השירות באה לידי ביטוי בעובדה שכל המרכזים מציעים שירות זה ובכך שהדבר מייצג את תחילת הדרך של פיתוח שירותים למשפחה. העובדה שהמרכז הוותיק ביותר עוסק בעיקר במתן מידע מצביעה על המחסור ועל הדרישה לשירות זה, עוד לפני הקמת שאר השירותים. גם מרכזים המציעים שירות מותאם למגזרים ולאזורים מסוימים (תעצומות - חרדים; סנדיאן - ערבים; מרכז הורים מיוחדים - תושבי אזור מודיעין) עוסקים בהעברת מידע; דבר המעיד על הצורך המתמשך של שירות זה. מרכז אחד (ח"צ וקשר - כוכב יאיר) אינו מקבל פניות למידע מההורים באופן אישי, אלא מציע הרצאות להורים בלבד. מרכז זה הוקם לפני כשמונה שנים והוא הוותיק ביותר המציע פעילויות לילדים ולמשפחות.

ייעוץ והדרכה

שירותי ייעוץ והדרכה הניתנים בארבעה מרכזים, דומים לשירותי מידע, אלא שיש בהם יותר התייחסות אישית למקרה של המשפחה ויותר דו-שיח בין המשפחה למרכז, במקום העברת מידע חד-כיווני. שירות זה ניתן בתהליך מתמשך הכולל ליווי והדרכה שוטפים. דוגמאות לייעוץ והדרכה פרטנית להורים: עזרה להורה מתלבט, ליווי פיזי, ליווי ומעקב אחרי סיום טיפול וייעוץ בנוגע למוסדות חינוך ולתהליך זכאות ושיבוץ בחינוך מיוחד. דוגמאות לייעוץ והדרכה קבוצתית: קורס הורות וקורס לחינוך מיני.

תמיכה

תמיכה רגשית מוכרת גם היא בין השירותים הנחוצים בקרב משפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים. הדוגמה הנפוצה ביותר לשירות התמיכה הרגשית היא קבוצת תמיכה, אך ניתן ציין גם מפגשים אישיים עם עובד סוציאלי וימי כף. למעט אחד, כל המרכזים מציעים (או מעוניינים להציע) תמיכה רגשית באמצעות קבוצות תמיכה. במרכז תעצומות הובע עניין לפתח קבוצות תמיכה, אך מפאת מחסור במקום ובמבנה הם מתקשים לבצע זאת. כל המרכזים מציעים קבוצות תמיכה לפי סוג לקות. מרכז הורים מיוחדים במודיעין מציע בנוסף גם "קבוצות שיח" לפי לקות בהנחיית הורים וקבוצה כללית לאמהות לילדים גילאי לידה עד שש.

ראוי לציין שבשני המרכזים המשרתים מגזרים ייחודיים, חרדים וערבים, רצון ההורים בתמיכה רגשית לא היה מובן או חד-משמעי. במרכז תעצומות (חרדים) לא הייתה דרישה לקבוצות תמיכה בשנה הראשונה להקמת המרכז. בסיום השנה הראשונה להפעלת המרכז, הביעו ההורים רצון לקבוצות מסוג זה. ככל הנראה, היה צורך ב"תקופת הרצה" והיכרות של המרכז ושל השירותים השונים, כדי ליצור היענות לקבוצות תמיכה. במרכז סנדיאן (ערבים) ציינו תגובה דומה מההורים: אין ביקוש לתמיכה פרטנית או להרחבת קבוצות תמיכה מעבר לקבוצת אמהות לילדים השוהים במעון שיקומי הנמצא במרכז. מנגד, סיפרו מפעילי מרכז סנדיאן על ביקוש רב לייעוץ והדרכה, כגון קורס למידה בנושא הורות.

קשר עם משפחות אחרות

אחד היתרונות להשתתפות הורים בקבוצות תמיכה, הדרכה קבוצתית וקורסים הוא האפשרות להכיר משפחות אחרות המתמודדות עם מצב דומה. מעבר להיכרות בעקבות ההשתתפות, שלושה מרכזים פועלים ליצירת קשר בין משפחות מרקע דומה (matching). הכרת משפחות נוספות מהווה פעילות יסוד של מרכז בינינו, ומרכז תעצומות מציע "אמהות למען אמהות". המרכזים מנסים לקשר בין משפחות על-פי רצונן, כגון משפחה שסיימה תהליך של האבחון שרוצה להיות בקשר עם משפחה שכבר מתמודדת זמן רב עם הצרכים של הילד שלה.

העצמה

כל שירות בכל מרכז יכול להעצים את הכוחות ואת הביטחון של המשפחה. מעבר להשפעה הכללית שיש לה תרומה להעצמת הורים, שלושה מרכזים מציעים שירותים ייעודיים למטרה זו:

- ◆ בעמותת קשר מופעלת התכנית "חממת יזמות הורים" להקניית כלים להורים ליזום לקידום שירות למען ילדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם.
- ◆ שני פרויקטים במרכז הורים מיוחדים - מודיעין, הקמת מרכז ספורט ושחייה ודיור לבוגרים, פותחו בעזרת תכנית "חממת יזמות" של קשר. מרכז הורים מיוחדים - מודיעין מציע גם שירות של העצמה באמצעות קבוצות אימון (כגון העצמה כלכלית) וקבוצות שיח, שתיהן בהנחיית הורים. בנוסף, הציע המרכז פעילות המכונה "ערב העצמה", אשר למעשה היה ערב מתן מידע.
- ◆ במרכז סנדיאן, ועד הורים יישובי-קלנסווה התארגן באופן ספונטני. הוועד עסק בתחילה בבעיית הסעות של ילדים עם צרכים מיוחדים, וכיום הוא מייצג את המשפחות מול הרשויות המקומיות וגופים שונים. מרכז סנדיאן רואה את תפקידו כסוכן להעצמה ועוסק בשינוי עמדות של הקהילה, הקניית כלים להתמודדות והעלאת מודעות.

שירותים לאחים

- השירות הבסיסי בסיוע למשפחות הוא העברת מידע לגבי זכויות הילד. בשלב מתקדם יותר מוצעים להורים שירותים כגון ייעוץ לגבי אבחון וטיפול. רק לאחר מכן מוצעים שירותים לאחים. במיפוי נמצאו שני מרכזים המציעים כבר שירותים לאחים ומרכז אחד - בשלבי תכנון השירות:
 - ◆ במרכז תעצומות מציעים טיפול קצר מועד לאחים וקבוצת תמיכה לאחיות.
 - ◆ במרכז ח"צ וקשר מציעים חונך לאחים, קבוצות תמיכה ומשחקייה מותאמת למשחק משותף של האחים. ברוח הפתיחות ושינוי עמדות, המשחקייה פתוחה לכלל ילדי היישוב.
 - ◆ במרכז הורים מיוחדים דיווחו כי החלו לארגן שירותים לאחים.
- ראוי לציין שמפעילי מרכז סנדיאן סיפרו שאין היענות לקבוצות תמיכה לאחים או לשירותים אחרים המיועדים להם.

שירותים נוספים

- המרוויינים הזכירו שירותים נוספים שהמרכזים מציעים לבני משפחה ולקהילה הרחבה:
 - ◆ פתיחת סניפים אזוריים למתן שירותים של עמותות ארציות כגון איל"ן ואקיי"ם (הורים מיוחדים - מודיעין);
 - ◆ הכשרה לסייעות ולחונכים (הורים מיוחדים - מודיעין וח"צ וקשר);
 - ◆ מפגש אינטייק וטיפול קצר מועד בידי עובד סוציאלי, פסיכולוג או מטפל אחר (תעצומות);
 - ◆ ביקורי בית ומתנדבות שהן תלמידות תיכון הנותנות עזרה בבית (תעצומות);
 - ◆ פעילות נוער (מרכז סנדיאן) והפעלת אירועים תרבותיים והרצאות לכלל האוכלוסייה (הורים מיוחדים - מודיעין);
 - ◆ בניית קשרים ותיווך עם מנהיגות דתית (מרכז סנדיאן, תעצומות);
 - ◆ שיתוף פעולה עם גופים שונים ושיווק (מרכז סנדיאן);
 - ◆ קידום חקיקה ומחקר למען ילדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם (קשר).

עוד הוזכרו שירותים המיועדים לילדים עצמם :

- ◆ פתיחת מסגרות חינוך מיוחד, כגון: גנים, כיתות מקדמות ובית ספר (הורים מיוחדים - מודיעין);
- ◆ מרכז חוגים ומועדון בוגרים (ח"צ וקשר);
- ◆ שירותי אבחון (תעצומות).

דוגמאות אלה מצביעות על מגוון רחב של שירותים ועל התאמתם לאוכלוסיית היעד שלהם.

ב. מבנה המרכזים

לצורך פיתוח מרכזי המשפחה והשירותים הניתנים בהם, כדאי להכיר את המבנה הארגוני ואת הרקע של המרכזים הקיימים. בחלק זה יפורט הרקע הארגוני של שישה מרכזי משפחה: ותק המרכז והסיבות להקמתו, מבנה ארגוני וכוח אדם ומקורות מימון.

ותק המרכז והסיבות להקמתו

בקרב ששת המרכזים הכלליים, שניים פועלים יותר משבע שנים וארבעה נפתחו בשנה או בשנתיים האחרונות (נכון לחודשים יולי עד נובמבר 2009). מרכז שביעי, מרכז היענות - עמותת אחל"ה עדיין נמצא בשלבי הקמה. הסיבה הנפוצה ביותר להקמת השירות היא לספק פתרון אזורי ו/או מגזרי לבני משפחותיהם של ילדים עם צרכים מיוחדים.

המרכז הוותיק ביותר הוא מרכז קשר אשר הוקם לפני 20 שנה. מרכז זה היה הראשון לתת מענה בלעדי להורים ולבני המשפחה של ילדים עם צרכים מיוחדים, ונפתח לצורך כך. מרכז ח"צ וקשר, המרכז השני לפי סדר הוותק, הוקם לפני כשמונה שנים כפתרון יישובי לפעילות פנאי אחר הצהריים לילדים עם צרכים מיוחדים תושבי כוכב יאיר וצור יגאל. שירות זה נתפס כשירות להורים, מכיוון שהוא מאפשר להם להקדיש זמן לעצמם או לילדים האחרים שלהם. מאז הקמת המרכז, הוצעו גם חונכות ופעילויות אחרות המשרתות בני משפחה של ילדים עם צרכים מיוחדים.

שאר המרכזים נפתחו לפני כשנה או שנתיים, והם עדיין בשלבי פיתוח והתמסדות. מרכז סנדיאן-בית איזי שפירא, הוותיק מבין החדשים, הוקם בשנת 2007. המרכז נפתח על-מנת לתת מענה ביישובים הערביים באזור המשולש הדרומי. מרכזי הורים מיוחדים - מודיעין, תעצומות ובינינו נפתחו בשנת 2008. במרכז במודיעין רצו להציע מענה אזורי, ובמרכז תעצומות זיהו חוסר מענה לבני משפחה במגזר החרדי. קודם להקמת מרכז בינינו, זוג נשוי שימש מקור מידע על מחלות נדירות. הם אלה שהקימו את המרכז.

מבנה המרכז וכוח אדם

מרכז קשר הוא המרכז הכללי היחיד הארצי. מרכז קשר מורכב מארבעה סניפים אזוריים - ירושלים, חיפה, תל-אביב ובאר שבע - וממטה הכולל ארבע יחידות ארציות: יחידת המידע, יחידת התוכן, יחידת ההדרכה והיחידה לקשרי לקוחות. יחידות התוכן וההדרכה עובדות מול הסניפים האזוריים. ביחידת המידע עוסקים באיסוף מידע ובהפקת חומרים כתובים ואלקטרוניים. ביחידת התוכן הקימו פורטל וירטואלי להורים עם טורים אישיים של הורים, סרטונים של הורים וציטים. ביחידת ההדרכה

עוסקים בנושאים מקצועיים ופועלים לשינוי עמדות ולביטוי תפיסת העולם של מרכז קשר בסדנאות לאנשי מקצוע, בכינוסים ובהרצאות. ביחידה לקשרי לקוחות פועלים להגדלת מאגר ההורים ואנשי המקצוע הכלולים ברשימת התפוצה של המרכז. באמצעים אלה, הם מפרסמים את תפיסת העולם של המרכז בדבר חשיבות השירותים לבני משפחה ופועלים לשיווקה.

במרכז קשר מועסקים עובדים בשכר ומתנדבים. מכיוון שהם מרכז ארצי, ומכיוון שהם נותנים מענה למגזר הבודוי ולמגזר הערבי הכללי, נכללים בין חברי הצוות גם דוברי ערבית ורוסית.

שאר המרכזים מופעלים מנקודת מבט אזורית או משפחתית. מרכז הורים מיוחדים-מודיעין הוקם בידי לימור רובין בעת שהייתה חברת מועצת הנשים העירונית (מועצה התנדבותית בעירייה). המרכז פועל בשיתוף פעולה מלא עם העירייה, בהנהלת מתנדבת העובדת בנוסף לכך בעמותת קשר. במרכז מתנדבים 20-30 הורים פעילים ומועסקים בו גם מדריכים מקצועיים ומרצים. בקרב ההורים, יש קבוצה מצומצמת של הורים המייצגים את הלקויות השונות בוועדת ההיגוי וקבוצה גדולה יותר של הורים מתנדבים.

מרכזי סנדיאן-בית איזי שפירא ממוקם באזור מגורים במבנה של מעון יום שיקומי וגני חינוך מיוחד מטעם בית איזי שפירא. המרכז מעסיק שני אנשי צוות בשכר בחלקיות משרה: 60% ו-20%. שאר חברי הצוות עובדים בהתנדבות. מנהלת מבית איזי שפירא מבקרת במרכז פעם עד פעמיים בשבוע.

בדומה למרכז סנדיאן, גם מרכז תעצומות ממוקם בדירה באזור המגורים של אוכלוסיית היעד. להקמת המרכז נבחר מקום נגיש, אך לא מרכזי מדי, כדי לאפשר למקבלי השירות לשמור על פרטיות. השטח המצומצם של הדירה מגביל את מתן השירותים אשר מקבלים פרסום מצומצם בגלל חוסר היכולת לקלוט פניות נוספות. הנהלת המרכז עובדת בהתנדבות והם מעסיקים 18 אנשי מקצוע: עובד סוציאלי, פסיכולוגים ומטפלים בשכר. המנהלים הדגישו את החשיבות של מטפלים מקצועיים בשכר, לעומת מתנדבים לא מקצועיים. צוות ההנהלה כולל שתי מנהלות בעלות רקע בחינוך מיוחד ויועץ ארגוני. המרכז מכנס ישיבות צוות והם עובדים בצורה רב-מקצועית.

מרכז ח"צ וקשר פועל כחלק מהמתנ"ס, בניהולה של רכזת צמי"ד ומצליח לגייס בקלות את תושבי היישוב ואת בני הנוער להתנדב.

כל אנשי הצוות של מרכז בינינו הם הורים-חברים-מתנדבים, ובעיקר שבע אמהות, שחלקן מתגוררות בארצות הברית.

מקורות מימון

כל מרכז עוסק בגיוס תרומות כמקור למימון. במרכז ח"צ וקשר מארגנים ערב התרמה שנתי ובמרכז תעצומות - בעלה של אחת המנהלות עובד בגיוס תרומות (וכן, בתיווך בין הרבנים למרכז).

שלושה מרכזים מקבלים תקציבים ממשרדי ממשלה ורשויות מקומיות: קשר, ח"צ וקשר והורים מיוחדים-מודיעין. מרכז קשר מקבל תקציבים מטעם משרד הרווחה, משרד הקליטה, רשויות מקומיות, קרן הפיתוח לשירותי נכים של הביטוח לאומי וקרן שלם. מרכז ח"צ וקשר מקבל תקציבים

מטעם משרד הרווחה, המועצה המקומית והחברה למתנ"סים. להפעלת חוגים לילדים עם צרכים מיוחדים מתקבל מימון ממקורות נוספים: מרכז הורים מיוחדים-מודיעין מקבל תקציבים ממשרד הרווחה לקבוצות הורים ולעלויות הקשורות לדפוס, תקציבים מהעירייה וחדרים מהמתנ"ס לשימוש; מרכז ח"צ וקשר ותעצומות ציינו שמקבלי השירותים משלמים דמי השתתפות.

4.2 ארגונים ייחודיים

א. רקע

חלק גדול מהשירותים השונים הקיימים היום לילדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם, מסופקים על-ידי עמותות וארגוני הורים לילדים בעלי לקויות ספציפיות. רוב העמותות הוקמו במטרה לספק מענה לצורכי הילדים עם הלקות, אך במהלך השנים האחרונות, עם התגברות המודעות לצורכי המשפחות עצמן, הן הקימו מערכי שירותים ברמות שונות המיועדים לבני המשפחה. כיום, רוב השירותים מיועדים להורים, ובעיקר לאמהות, אם כי מספר ארגונים מציעים שירותים מסוימים גם לבני משפחה נוספים, בייחוד לאחים הנורמטיביים. כיום, מערך השירותים המוצע על-ידי הארגונים השונים בעבור בני משפחת הילד שונה מאוד במגוון ובהיקף השירותים הקיים בהם ונע מהיעדר מוחלט של שירותים אלה ועד לפיתוח מרבי של תחום שירותי המשפחה, המאפשר להגדירם כ"מרכזי משפחה" לכל דבר.

ב. היצע השירותים

הארגונים נבדלים אמנם במגוון ובהיקף השירותים שהם מציעים למשפחות, אך ישנם מספר שירותים שכיחים במיוחד שיתוארו להלן, ביניהם: העברת מידע, ייעוץ והדרכה, תמיכה, העצמה, קשר עם משפחות אחרות, שירותי פנאי וכיף, שירותים לאחים ושירותים אחרים. לוח 3 להלן מסכם בקצרה את השירותים השונים שמציעים 13 הארגונים.

העברת מידע

כפי שצוין בפרק המתאר את המרכזים הכלליים, העברת מידע מהווה אחד השירותים הבסיסיים ביותר המספק מענה לאחד הצרכים הראשוניים של המשפחות. במידה זו או אחרת, שירותי העברת מידע ניתנים בכל אחד מ-13 הארגונים שנבדקו (לפירוט ראו 2). יחד עם זאת, נמצאו הבדלים משמעותיים בהיקף ובמגוון שירותי המידע: מתן מידע אישי המותאם ספציפית לצורכי המשפחה ניתן בשבעה ארגונים. הדרכים השכיחות יותר למתן מידע אישי כוללות: שיחות אישיות עם עובדים סוציאליים או נציגים אחרים של הארגונים (מרכז שלווה, מיח"א, שמ"ע, מרש"ל אום-אל-פאחם, העמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי) והתקשרות טלפונית לקבלת מידע בעל אופי מקיף ואישי (ניצ"ן, מרש"ל אום-אל-פאחם, העמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי).

בבית לורן מציעים למשפחות סיוע בתהליך ההשמה והשיבוץ במסגרות חינוך, הגשת טפסים והפניות למוסדות השונים. במרש"ל אום-אל-פאחם מוצע למשפחות סיוע בקבלת התעודות (תעודת עיוור). עוד מוצע במרש"ל, וכך גם במיח"א ירושלים, סיוע ובהגשת מסמכים לביטוח לאומי לשם קבלת הקצבאות.

לוח 3: שירותים שמספקים מרכזים ייחודיים

שם הארגון	מתן מידע אישי	העברת מידע כללי	ייעוץ והדרכה	תמיכה	קשר עם משפחות	העצמה	שירותי פנאי וכיף	שירותים לאחים
מרכז שלוה	✓	✓	✓ אישי ✓ קבוצתי	✓ קבוצתית	✓	--	--	--
בית לורן	✓	✓	✓ אישי	✓ קבוצתית	✓	✓	✓	✓
אופק לילדינו	--	✓	✓ אישי	✓ קבוצתית	✓	✓	✓	--
מרכז מיל"ם	--	✓	✓ אישי	✓ אישית ✓ קבוצתית	--	✓	✓	✓
ניצ"ן	✓	✓	✓ אישי ✓ קבוצתי	✓ קבוצתית	--	--	--	--
ית"ד	--	✓	✓ אישי	--	✓	✓	✓	--
אקי"ם	--	✓	✓ אישי ✓ קבוצתי	✓ אישית ✓ קבוצתית	✓	✓	✓	✓
איל"ן	--	✓	--	--	--	--	--	--
מרש"ל אום-אל-פאחם	--	✓	--	✓ אישית ✓ קבוצתית	--	--	✓	--
אלמאנארה	--	✓	✓ אישי	✓ קבוצתית	--	--	--	--
שמ"ע	✓	✓	✓ אישי ✓ קבוצתי	✓ אישית	--	--	--	--
מיח"א	✓	✓	✓ אישי	✓ אישית ✓ קבוצתית	✓	✓	✓	--
העמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי	✓	✓	--	--	--	--	✓	--

ברוב הארגונים מועבר מידע בהרצאות ובימי עיון, בסדנאות ובאמצעות פרסום והפצת מידע טלפוני, מודפס או אלקטרוני. גם בתחום העברת המידע הכללי נתגלו הבדלים משמעותיים בהיקף שירות זה ובדגש הניתן לו יחסית לשאר השירותים בתוך הארגון ובין הארגונים. וכך, ב"מרכז שלוה", במרכז מיל"ם ובאופק לילדינו, העברת מידע כללי אינה תופסת מקום מרכזי, ולעומתם, בארגונים אחרים, כגון ניצ"ן ואלמאנארה, שירות זה מהווה אחד משירותי היסוד של הארגון. עמותת אלמאנארה למשל רואה בהעברת מידע אמצעי לקידום ההסברה ולהגברת המודעות למקומם ולמעמדם של לקויי הראייה ושל האנשים עם צרכים מיוחדים בקרב הקהילה הערבית, בכלל, ובקרב בעלי לקויות ראייה שבתוכה, בפרט. לשם קידום המודעות לתופעה, העמותה משקיעה מאמצים רבים בארגון הרצאות ומפגשים ביישובים שונים בארץ. דוגמה נוספת היא "אוניברסיטה / בית ספר להורים", פרויקט ייחודי שפיתחה אגודת ניצ"ן במטרה לקדם את המודעות והידע של ההורים ללקויות כגון לקויות למידה והפרעת קשב וריכוז. פרויקט זה מורכב מסדרה של הרצאות למשפחות שמעבירים מומחים ואנשי מקצוע בתחום: רופאים, אנשי חינוך, עורכי דין, נציגי מוסדות שונים וכדומה. פרויקט זה בולט במידת ההמשכיות, הסדירות והפריסה הגאוגרפית המאפיינת אותו: הפרויקט מורכב מסדרה של הרצאות ומפגשים הנפרסים בחלק מהמקרים על-פני שנת לימודים אקדמית שלמה (בניגוד להרצאות חד-פעמיות ולא קבועות בשאר הארגונים); מעבר לכך, הוא נמשך כארבע שנים ברציפות ושם לו למטרה להגיע לאזורים שונים בארץ, כולל אזורים המוגדרים כפריפריה.

ייעוץ והדרכה

כפי שהוסבר לעיל, שירותי ייעוץ והדרכה הדומים במאפייניהם למתן מידע אישי, אך נושאים אופייניים ומתמשך של דו-שיח, בשונה מהעברת מידע חד-כיווני. שירותי ייעוץ והדרכה יכולים להינתן בצורה פרטנית-אישית באמצעות מפגשים אישיים, שיחות טלפון ואימון אישי, או בשיטה הקבוצתית, במפגשים קבוצתיים בהנחיית איש מקצוע. שירותי ייעוץ והדרכה, בצורה אישית או קבוצתית, ניתנים על-ידי 10 ארגונים. איל"ן, מרש"ל אום-אל-פאחם והעמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי אינם מציעים שירות זה למשפחות הילדים (ראו לוח 3). ברוב הארגונים המספקים שירות זה, מדובר בייעוץ אישי בפגישות אישיות עם עובדת סוציאלית (מרכז שלווה, מיל"ם, ניצ"ן, אלמאנראה, שמ"ע, מיח"א). בחלק מהארגונים מוגבל מספר המפגשים, למשל: במרכז מיל"ם מאפשרים עד ארבעה מפגשי ייעוץ אישי לכל בן משפחה. בית"ד ניתן ייעוץ אישי למשפחות בנקודות זמן ספציפיות: בשלבי האבחון, לפני לידת התינוק ומיד לאחר מכן. שיטה נפוצה נוספת למתן ייעוץ אישי הנה בשיחות טלפון עם אנשי מקצוע ונציגי הארגון (בית לורן, אופק לילדינו, אקיי"ם).

בניצ"ן, בנוסף לפגישות ייעוץ אישיות, מוצעים במקרים הקשים ביותר ליווי וסיוע אישי, כולל הפניה, מילוי טפסים, ליווי אישי של בני המשפחה במפגשים במוסדות השונים - שירות המתקרב במאפייניו לשירותי ניהול טיפול (case management). בנוסף לכך, בשנים האחרונות פותחה באגודת ניצ"ן שיטה לאימון אישי (coaching) הכוללת 12 מפגשים הממוקדים במציאת פתרונות לבעיות קונקרטיים. אפשרויות האימון כוללות: אימון ההורים יחד עם הילד, אם הבעיה קשורה לילד; אימון אישי לאחד ההורים, במקרה של בעיה אישית; אימון זוגי לשני ההורים, במקרה של בעיות בזוגיות. בגמר האימון מתקיים מעקב לבדיקה של מידת יעילותו.

ייעוץ קבוצתי מוצע במספר מצומצם יותר של הארגונים, ביניהם: מרכז שלווה, ניצ"ן, אקיי"ם ושמ"ע. לעתים, הייעוץ הקבוצתי מוצע בנושאים מסוימים, כמו נושא המעבר בין מסגרות חינוך (ארגון שמ"ע) ונושא המיניות וסדנאות להורים שילדיהם נכנסו למסגרות חוץ-ביתיות, אשר מוצעות על-ידי אקיי"ם. במרכז שלווה, הייעוץ הקבוצתי נושא אופי של מפגש שבועי משותף בין עובדת סוציאלית לבין האמהות, המוקדש לדיון בשאלות ובעיות הדורשות ייעוץ והדרכה מקצועיים. מעבר לכך, באגודת ניצ"ן מוקמת בימים אלה קבוצת דיון בת 12 מפגשים בפורום אלקטרוני, הפתוחה למספר מוגבל של משתתפים בהנחיית אנשי מקצוע. הדיון בקבוצה מוקדש לנושאים קונקרטיים בעזרת שיטות האימון האישי, כאשר המשתתפים נשלחים לבצע משימות קונקרטיים ולאחר מכן לדווח על הביצוע בפורום הכללי.

תמיכה

שירות שכיח חשוב נוסף שמציעות העמותות והארגונים למשפחות מתמקד במתן תמיכה רגשית. גם תמיכה רגשית ניתן לתת בפגישות אישיות עם איש מקצוע, לרוב, פסיכולוג או עובד סוציאלי או שהיא יכולה לשאת אופי קבוצתי של קבוצת תמיכה. שירותי התמיכה קיימים היום בעשרה ארגונים. נציגי ית"ד, איל"ן והעמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי דיווחו על העדר שירותי תמיכה בזמן הריאיון, אם כי בית"ד נעשה ניסיון להקים קבוצת תמיכה להורים לילדים קטנים וכן למתבגרים צעירים.

באופן כללי, בשונה משירותי הייעוץ וההדרכה, השיטה הנפוצה למתן תמיכה רגשית הנה בעזרת קבוצות תמיכה המיועדות לכ-8-15 משתתפים, בהנחיית איש מקצוע. קבוצות תמיכה קיימות בתשעה מתוך עשרת הארגונים המציעים היום את שירותי התמיכה (לפירוט ראו לוח 3). לעתים קרובות, הקבוצות מוגבלות לפי קריטריונים מסוימים, כגון גיל הילד, התפקיד המשפחתי ונושא התמודדות ספציפי. למשל, במיל"ם קיימות קבוצות תמיכה להורים ולבני זוג, במרכז שלוה מופעלת קבוצה לאמהות לילדים עד גיל שש; בבית לורן מאורגנות קבוצות נפרדות עבור סבים/סבתות והורים למתבגרים המתגוררים בהוסטל. קיימות גם קבוצות המיועדות לאוכלוסיות ספציפיות, כגון קבוצות להורים מהמגזר הערבי שמארגנות עמותת אלמאנארה, מרש"ל אום-אל-פאחם ומיח"א ירושלים וקבוצת תמיכה בעבור אמהות מהמגזר החרדי מטעם בית לורן. נציגים מעטים דיווחו על קשיים משמעותיים בארגון קבוצות תמיכה, כמו קשיים בגיוס והשתתפות קבועה לאורך זמן (שמ"ע) או קשיים במציאת תקציב וכוח אדם לניהול הקבוצה (ית"ד).

שירות של תמיכה פרטנית ארוכת טווח בידי איש מקצוע נפוץ פחות ומוצע כיום בחמישה ארגונים בלבד: מיח"א, שמ"ע, מיל"ם (באמצעות טיפול ביבליותרפי), אקי"ם ומרש"ל אום-אל-פאחם. לרוב, מדובר בפגישות אישיות עם עובד סוציאלי לטיפול בבעיות רגשיות. זהו טיפול ארוך טווח, אם כי בחלק מהארגונים, כמו במרש"ל אום-אל-פאחם, דווח על מגבלות הטיפול בגין בעיות זמינות של העובדים הסוציאליים, שהרי הם מועסקים במשרות חלקיות בלבד, ויחד עם זאת, יש להם תפקידים רבים. בשמ"ע קיימות אפשרויות טיפול אישיות בהורים, עם הילד או בלעדיו.

קשר עם משפחות אחרות

מעבר להיכרות ויצירת קשר בלתי רשמיות במהלך הפעילויות השונות, כגון קבוצות תמיכה וייעוץ או פעילויות פנאי וכיף, חלק מהארגונים מייצרים רשימות קשר ויוזמים קשר ראשוני בין המשפחות. בדרך כלל, מדובר בהפניית משפחות צעירות למשפחות ותיקות יותר, כאלה שהתמודדו עם מצבים דומים בעברן. יצירת קשר נחוצה במיוחד במצבי משבר מסוימים, כגון אבחון הילד או העובר, בחירת מסגרת חינוכית, מעבר בין המסגרות, התבגרות, מיניות וזוגיות, מעבר מהבית למסגרת חוץ-ביתית ועוד. חלק מהארגונים נוהגים להפנות משפחות המצויות בצמתי החלטות ובעת משבר למשפחות שהתמודדו עם סוגיות דומות, ועל כן, יכולות לשמש מקור בלתי-רשמי להתייעצות ולתמיכה.

כיום, שירות זה של קישור בין המשפחות (family matching) מוצע בשישה ארגונים (לפירוט ראו לוח 3). המשכיות הקשר הנרקם בין המשפחות ואופיו נתונים בידי שתי המשפחות ותלויים בצורכייהן וברצונן. שירות זה בולט בעמותת "אופק לילדינו": הורים ותיקים המביעים נכונות לקשר עם משפחות חדשות עוברים לשם כך הכשרה מיוחדת במסגרת הפרויקט "הורה להורה". באופן דומה, באקי"ם, הורים העומדים לשמש בהמשך כ"הורים תומכים" עוברים הכשרה מיוחדת בידי אנשי מקצוע.

העצמה

כאמור, כל אחד מהשירותים המוצעים תורמים להעצמת המשפחות בסופו של דבר. עם זאת, בחלק מהארגונים (חמישה מתוך 13) נערכת פעילות ייעודית להעצמה, המכוונת לעתים קרובות למתן כלים ומיומנויות להתארגנות ופעילות עצמאית של בני המשפחה. בבית לורן מנוהלת סדנה בנושא העצמה

אישית; בנוסף לכך, הוקם פורום נשים שמנהלת סבתא לילד עם צרכים מיוחדים, במסגרתו מתארגנים מפגשים והרצאות בנושאים שונים, לאו דווקא בהקשר של הלכות.

בעמותת "אופק לילדינו" מתקיים פרויקט ובו בני המשפחה עצמם מקדמים הסברה בנוגע לילדים לקויי ראייה בקרב רופאי עיניים.

במרכז מיל"ם מנסים להכין ולעודד את המשתתפים בקבוצות התמיכה המונחות על-ידי אנשי המקצוע להתארגן באופן עצמאי בהמשך במתכונת של קבוצה לעזרה עצמית. ואכן, אחת הקבוצות עברה כבר לפעילות במסגרת מתכונת עצמאית, כאשר המשתתפים עצמם אחראים להתארגנות, תכנון הפעילות והנחיית הקבוצה.

באק"ם פועלים להכשרת ההורים להקמת ועדי הורים עצמאיים במסגרות ובאזורים השונים, למשל, במוסדות חוץ-ביתיים.

הפעילויות השונות המוצעות על-ידי מיח"א ירושלים משמשות כמצע להעצמת אמהות לילדים חירשים מהמגזר הערבי. בעבור אמהות אלה, הפעילויות נותנות הזדמנות לגיטימית לצאת מהבית לבדן, להכיר אמהות אחרות וליצור קשרים חברתיים בלתי-אמצעיים איתן. בנוסף, נשים ערביות המשתתפות בקבוצת התמיכה, לוקחות חלק פעיל בתכנון פעילויות הקבוצה. לדוגמה, הן יזמו, תכננו וביצעו באופן עצמאי נסיעה ברכבת ובילוי קבוצתי משותף באזור תל-אביב.

שירותים נוספים

אף שרוב השירותים הנוספים הקיימים בארגונים המתוארים מיועדים לילדים ולמתבגרים בעלי לקויות (כולל מסגרות חינוך ופנאי, אבחון וטיפול רפואי ופרה-רפואי), ישנן מספר פעילויות נוספות המיועדות לבני המשפחה, ביניהן: מפגשי אינטק לתכנון ולגיבוש תכנית העבודה עם הילד ומשפחתו, ביקורי בית ושירותי שמרטפות, מעורבות המשפחה במהלך הטיפול בילד וסיוע כלכלי.

בנוסף לכך, חלק מהארגונים פועלים לקידום ההסברה והמודעות לגבי סוגיות שונות בנושא בקרב הקהילה הרחבה בכלל וההכשרה וההסברה בקרב אנשי המקצוע בפרט (בית לורן, אופק לילדינו, ניצ"ן, ית"ד, מרש"ל אום-אל-פאחם).

כמו כן, חלק מהארגונים מלווים את תכניותיהם בהערכה ומחקר צמודים (ניצ"ן).

השירותים הנוספים השכיחים ביותר הם פעילויות פנאי וכיף ושירותי סנגור וייצוג משפטי, והם יתוארו להלן.

♦ **פעילויות פנאי וכיף:** פעילויות פנאי וכיף מוצעות בצורה זו או אחרת על-ידי שמונה ארגונים (לוח 3). לפעילויות אלה נועדו מספר תפקידים משמעותיים: מדובר ביציאה משפחתית משותפת מהבית, עם הילד או בלעדיו; זוהי פעילות מסובסדת במלואה או בחלקה על-ידי הארגון; במסגרת הפעילות עשויים בני המשפחה לפגוש ולהכיר משפחות המתמודדות עם סוגיות וקשיים דומים. וכך, פעילויות אלה עשויות לספק למשפחות הזדמנות ליצירת קשרים חברתיים בלתי-אמצעיים, אשר ישמשו אותן להעברת מידע, לקבלת ייעוץ ולתמיכה רגשית. אם כן, לפעילויות אלה יש

תרומה ייחודית ובלתי-פורמלית בקידום כל אחד מהשירותים שתוארו עד כה, כולל העברת מידע, ייעוץ והדרכה, תמיכה והעצמה. בין הדוגמאות לפעילויות פנאי וכיף שהארגונים מציעים כיום: קבוצות יוגה ורפלקסולוגיה לאמהות, סדנאות כתיבה ומחשב, ימי כיף ויציאה לנופש שנתי, טיולים וסופי שבוע משותפים, מסיבות סוף שנה, יום סבים/סבתות.

◆ **סנגור וייצוג משפטי:** שירות נפוץ נוסף מתמקד בסנגור משפטי לבני המשפחה. נציגיהם של שישה ארגונים ציינו כי שירות זה מוצע על-ידי ארגונים: בית לורן של אלו"ט, אופק לילדינו, מרכז מיל"ם, ית"ד, אקיי"ם ועמותת אלמאנארה. הארגונים נבדלים בהיקף הסנגור המוצע, החל מייעוץ ומתן מידע משפטי ראשוני וכלה בהגשת תביעות משפטיות וייצוג משפטי מלא. חלק מהארגונים, כגון ית"ד ואלו"ט (בית לורן), פועלים לקידום החקיקה בתחומים השונים הנוגעים לילדים עם צרכים מיוחדים, באמצעות הגשת עתירות לבג"ץ ותביעות ייצוגיות.

שירותים לאחים ולבני משפחה אחרים

רוב השירותים המוצעים כיום על-ידי הארגונים הייחודיים מיועדים בראש ובראשונה לילדים ולמתבגרים בעלי הלקות. פיתוח שירותים המיועדים לבני משפחתם של הילדים החל בשנים האחרונות, ורוב השירותים המתפתחים מוצעים בעיקר להורי הילד. עם זאת, במהלך השנים גוברת המודעות לצורכיהם של בני המשפחה האחרים, ובראש ובראשונה, אחיהם הבריאים של הילדים בעלי לקות. עדיין, שירותים לאחים ולאחיות מוצעים בארגונים מעטים - שלושה בלבד. בבית לורן ובמרכז מיל"ם מארגנים קבוצות תמיכה מיוחדות לאחים, ובאקיי"ם קיים "פרויקט אחים" - סטודנטים חונכים אחי ילדים עם פיגור. במרכז שלוה מתכננים פתיחה של קבוצת תמיכה לאחים. בהקשר זה, יש לציין את "יום הסבים/סבתות" המארגן פעם בשנה על-ידי מיח"א ירושלים ואת שיתוף ומעורבות הדור השלישי (סבים/סבתות) בשירותים המוצעים כיום בבית לורן, כולל קבוצות תמיכה מיוחדות ופורום נשים שמנהלת אחת הסבתות².

ג. מבנה הארגונים

כדי להשלים את התמונה חשוב להכיר את הרקע הארגוני והמבני של הארגונים, כולל ותק ותולדות ההקמה, מבנה ארגוני, כוח אדם ומקורות מימון.

תולדות ההקמה: ותק, יזמים, מטרות

רוב הארגונים הייחודיים הם למעשה עמותות שהוקמו בידי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לצורך פיתוח מערך השירותים לילדים ולמתבגרים בעלי לקויות ספציפיות. השירותים למשפחות התווספו יחסית לאחרונה והם מהווים ברוב הארגונים תוספת שולית למערך השירותים המפותח יותר עבור הילדים. מבחינה זו, שני ארגונים שונים בתכלית מהשאר בכך שהם הוקמו לצורך מתן שירותים לבני המשפחה עצמם. משום כך, ניתן לראות בבית לורן ובמרכז מיל"ם מרכזי משפחה שאוכלוסיות היעד שלהם מוגדרות לפי סוג הלקות, בניגוד למרכזי משפחה כלליים. במקרה של מרש"ל אום-אל-פאחם, אין מדובר בעמותת הורים, אלא באחד מסניפי המרש"לים (מרכז רב-שירותים לעיוורים ולכבדי ראייה) המופעלים על-ידי משרד הרווחה ורשויות מקומיות.

² לאחר ביצוע הראיונות, היא הסבה את תשומת לבנו לפתיחת קבוצת תמיכה לסבים בעמותת קשר.

חלק מהארגונים, כמו ניצ"ן, איל"ן, אק"ם, ית"ד, הם ותיקים מאוד (כמה עשרות שנים). לעומתם, הארגונים האחרים הוקמו במהלך 5-10 שנים האחרונות (מיל"ם, אלמאנארה, העמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי).

מבנה הארגונים וכוח אדם

הארגונים נבדלים בפריסה הארצית שלהם: חלקם מפעילים מספר סניפים באזורים השונים בארץ (ניצ"ן, אק"ם, איל"ן, מרש"ל, בית לורן של אלוי"ט, ית"ד, מיל"ם, שמ"ע, מיח"א). לעומתם, האחרים מנוהלים בסניף או במרכז ארצי אחד (מרכז שלווה, אופק לילדינו, אלמאנארה, עמותה לתמיכה בילד הנכה הדרוזי).

הארגונים שונים גם במידת הדמיון בין הסניפים והקשר ביניהם ובסוג השירותים הניתנים בכל אחד מהם. לגבי בית לורן ומיל"ם צוין כי קיים דמיון במערך ובאופי השירותים הניתנים על-ידי סניפי הארגונים השונים; לעומת זאת, בית"ד, שמ"ע ומיח"א נמצאו הבדלים משמעותיים במערך השירותים והדגשים בכל סניף. לגבי מרש"ל אום-אל-פאחם, אף שדווח על קשר בין סניפי המרש"ל הרבים, בכל אזור מופעלות תכניות ספציפיות וייחודיות בהתאם לצורכי האוכלוסייה שבו. בחלק מהעמותות והארגונים, קיים מרכז או מטה ארצי האחראי על ניהול העמותה ועל פיתוח התכניות, יישומן והפצתן לסניפים האזוריים (ניצ"ן, איל"ן, אק"ם, מיח"א).

רובם הגדול של הארגונים מפעילים צוותי כוח אדם המורכבים הן מהמתנדבים והן מאנשי מקצוע בשכר (עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מטפלים פרה-רפואיים, אנשי חינוך ורפואה). מספר העובדים המקצועיים בצוות נע ממספר עובדים בודדים, כמו במרש"ל אום-אל-פאחם או במרכז מיל"ם, וכלה בעשרות, ואף מאות אנשי מקצוע (ניצ"ן, איל"ן, מרכז שלווה).

מקורות מימון

רוב הארגונים ממומנים הן על-ידי הממשלה והן באמצעות תרומות מגורמים פרטיים. עם זאת, שני ארגונים ממומנים במימון ממשלתי בלבד: מרכז מיל"ם הממומן על-ידי משרד הבריאות ומרש"ל אום-אל-פאחם, בדומה לשאר סניפי המרש"ל בארץ, הממומן על-ידי משרד הרווחה. שני ארגונים נוספים (ית"ד ומרכז "שלווה") ממומנים אך ורק מתרומות מגופים ומגורמים פרטיים. בחלק מהארגונים והעמותות נגבים דמי חברות או דמי השתתפות בעבור חלק מהשירותים.

4.3 המלצות נציגי הארגונים

נציגי הארגונים התבקשו להתייחס להיבטים השונים של פיתוח השירותים בעבור בני משפחתם של ילדים עם צרכים מיוחדים. המלצותיהם לפי נושאי הדיון העיקריים מובאות בפרק זה.

א. הקמת מרכזים כלליים

שיקולים עיקריים להקמת מרכזים כלליים

הנציגים מהמרכזים הייחודיים, מהמרכזים הכלליים ומהרשויות מקומיות התבקשו להביע את דעתם בנוגע להקמת מרכזים כלליים - מרכזי משפחה שייתנו מענה לבני משפחתם של ילדים עם צרכים מיוחדים שונים, ללא מגבלות הקשורות לסוג הלקות של הילד. לפי נציגי הרשויות המקומיות

הגדולות (ת"א, ירושלים, חיפה ובאר-שבע), המצב כיום מאופיין בשונות גבוהה של השירותים לפי סוג הלקות, ואף בעבור חלק מהלקויות קיים מענה טוב הרבה יותר מאשר לקויות אחרות. נציגי הרשויות המקומיות רואים בפיתוח מרכזים כלליים הזדמנות ליצירת שירות שוויוני לילדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם, ללא קשר לסוג הלקות.

לדעת כל המרואיינים, למעט מרואיין אחד מארגון ייחודי, מרכזים כלליים נתפסים כשירות אפשרי עד רצוי. חלק מהמרואיינים הצביעו על היתרונות העיקריים של מרכזים כלליים: יעילות מבחינת ריכוז המשאבים, חיסכון כלכלי ויצירת מערך שירותים על בסיס יישובי-קהילתי קרוב לבית; מרכז כללי מאפשר שירות טוב יותר ותורם להעשרה הדדית של הילדים והוריהם. נציגים משלושה מרכזים כלליים ציינו כי הנושא המשותף של הורות לילדים עם צרכים מיוחדים עשוי לשמש בסיס לפעילויות משותפות, כגון: השתתפות בקבוצות תמיכה, בילויים, נופשונים וקייטנות.

נאמר כי, מסיבות תקציביות, לא ניתן להקים מרכזי משפחות נפרדים לכל סוג של לקות. מציאת תקצוב הולם וסדיר למרכזי המשפחה אמור להוות אחד השיקולים כבדי המשקל. היתרון התקציבי מתייחס לאפשרות לרכז משאבים, ועל-ידי כך, להציע שירותים מקיפים יותר. נציגים ממרכז הורים מיוחדים-מודיעין וח"צ וקשר הצביעו על היתרון הטמון במתן שירותים באמצעות מרכז כללי לאוכלוסייה מצומצמת ביישוב או באזור מסוים. שירותים אזוריים, במיוחד כאלה הניתנים במרכזים קהילתיים, נתפסים בעיניהם כעדיפים על-פני שירותים על-אזוריים המוגבלים לפי סוג הלקות. במקביל לרצון לפתח מרכזים כלליים, נציגי בית לורן ומיח"א הבהירו כי כדי להימנע מהכפילות בשירותים, יש להקים את השירות אך ורק בתחומים החסרים, למשל בתחום הלקויות הנדירות, וכך למנוע פגיעה במשאבים או בשירותים שמספקים כיום הארגונים הקיימים.

סוג השירות

מרבית המרואיינים אמנם המליצו להקים מרכזים כלליים, אולם, במקרים רבים הציבו לכך תנאים. לדעת נציגיהם של מרכז שלווה, בית לורן, ניצ"ן ורשויות מקומיות, פיתוח שירותים כלליים אפשרי ורצוי רק לגבי סוגי שירות מוגדרים. בדומה, לדעת נציגי הרשויות המקומיות, יש להשאיר את שירות מתן מידע לגבי זכויות לפי סוג לקות. עם זאת, הם טוענים, וכך גם המרואיינת מטעם מרכז שלווה, כי ניתן להסב פעילויות בעלות אופי קבוצתי, כגון קבוצות תמיכה, בילויים ונפשונים, למתכונת של שירות כללי. מנגד, ציינה נציגת אגודת ניצ"ן כי מתכונת של שירותים כלליים מתאימה בעיקר לשירותים בעלי אופי אישי, כגון טיפול פסיכולוגי פרטני. לדעתה, מודל כללי עשוי להתאים פחות בקבוצות התמיכה, לאור השונות הרבה בסוגיות ובקשיים העולים בעת ההתמודדות המשפחות לילדים עם צרכים מסוגים שונים.

במקביל, הדגישו נציגים מהמרכז הכללי קשר ומהמרכזים הייחודיים איל"ן ומיל"ם את החשיבות הרבה שבהצעת שירותים ספציפיים ללקות, שמירה על ידע ספציפי והתמקצעות בבעיות הייחודיות לכל אחת מהלקויות גם בתוך מרכזים כלליים. יחד עם זאת, ציינו המרואיינים את השאיפה לאיחוד הכוחות ולהימנעות מיצירת כפילויות בשירותים.

סוג הלקות

תנאי נוסף לפיתוח שירות כללי נוגע לסוגי הלקויות ולאפשרות לכלול אותם במסגרת אחת. לדעת נציגת העמותה "אופק לילדינו", שילוב בני משפחתם של ילדים עם צרכים מיוחדים באותו מרכז שירות אפשרי אך ורק לגבי סוגי לקויות מסוימים. למשל, ניתן לשלב יחד משפחות לילדים עם לקות ראייה ונכות פיזית. עם זאת, פיתוח שירותים משותפים למשפחות לילדים לקויי ראייה וילדים עם אוטיזם או פיגור עלול להיתקל בחוסר נכונות ובהיעדר שיתוף פעולה מצד המשפחות לילדים עם לקויות ראייה ועיוורון. עם זאת, כפי שהעלתה נציגת מרכז הורים מיוחדים-מודיעין, לא לכל ילד קיים אבחון ברור והצורך בו פחות נחוץ לצורך קבלת שירותים ממרכז כללי.

לדעת נציגת אחד הארגונים הייחודיים המעניקים שירותים לילדים עם לקויות שמיעה ולמשפחותיהם, שילוב משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים שונים הוא בעייתי, ואף בלתי-אפשרי, במקרה של ילדים לקויי שמיעה וחירשים. לדבריה, לא ניתן לשלב משפחות לילדים לקויי שמיעה במרכזי שירות כלליים עקב ההבדל העקרוני, לתפיסתה, בין לקות השמיעה לבין כל הלקויות האחרות. לטענתה, לקויי השמיעה ובני משפחותיהם אינם רואים כלל לקות בהיעדר שמיעה או בשמיעה מוגבלת, אלא בתרבות מיוחדת ושונה. על כן, היא אומרת, משפחות לילדים חירשים או לקויי שמיעה יגלו חוסר נכונות להשתלב בשירותים לצד משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים אחרים, מלבד לקות השמיעה.

אופנים היישובי-קהילתי של מרכזי השירות

כאמור, מרכזים כלליים עשויים להתארגן בהתאם לתפיסה יישובית-קהילתית המאפשרת ומניחה מעורבות קהילתית רבה יותר. ואכן, נציגיהם של ח"צ וקשר ותעצומות הדגישו את החשיבות שבמיקום מרכזי המשפחה במקום מרכזי בתוך היישוב. מרכז כללי אחד, ח"צ וקשר, יישם את התפיסה הקהילתית-יישובית באמצעות ביסוס עיקר פעילויות המרכז על הפעלת מתנדבים מתוך הקהילה: בני נוער תושבי היישוב מתנדבים כחונכים בפרויקט של חונכות אישית, במשחקייה ובקייטנות במהלך החופשות. מעבר לתגמולים הממשיים יותר שהם מקבלים, כגון פעילויות כיף ובילויים וקבלת אותות הצטיינות בטקסים בבית הספר, הנוער המתנדב זוכה להערכה וכבוד מצד כל התושבים. נוסף על כך, ההתנדבות מהווה קבוצת שייכות בעבור החונכים ומקדמת סובלנות ואמפתיה. נסיבות אלו עוד מגבירות את היענות הנוער להתנדב במרכז.

מיקום המרכזים והאווירה בהם

היבטים נוספים שאליהם התייחסו המרואיינים נוגעים למיקום הפוטנציאלי של המרכזים ולחשיבות האווירה השוררת בהם. לגבי מיקום המרכזים למשפחות, בין הצעותיהם של נציגי הרשויות נמנים מתנ"סים ומרכזים קהילתיים, תחנות שיקום אזוריות הקיימות היום באזור ירושלים ומרכזים לחיים עצמאיים. כפי שניתן לראות, המשותף לכל ההצעות טמון בשאיפה להימנע ככל הניתן מיצירת מסגרות נפרדות לשירות, במטרה להשתמש בתשתיות קיימות.

נקודה נוספת שמספר מרואיינים הדגישו נוגעת לאווירה המאפיינת את מרכזי המשפחה. לדבריהם, חשוב לשמור במרכזי משפחה כלליים על "אווירה ביתית" המאופיינת בחום, בקרבה, בהיכרות אישית ובאינטימיות. אווירה כזו במרכז מסייעת למשפחות להרגיש שותפים מלאים בעשייה שבה להורים ניתן חלק פעיל בעיצוב ובתכנון הפעילויות.

ב. סוגי השירות לקידום ופיתוח

במצב הנוכחי המאופיין במחסור ניכר, ואף בהיעדרם של השירותים בתחום, חשוב לפתח את התחום באופן כללי, כולל שירותים ייעודיים לבני המשפחה ושירותים לילדים (נופשוניים, מסגרות אחר הצהריים וכדומה). לאחרונים יש תרומה מיוחדת וחיונית למשפחה עצמה באמצעות הקלה על חיי היום-יום שלהם ומתן אפשרות לבני המשפחה לעסוק בתחומי חיים נוספים, מלבד הטיפול בילד.

כמעט כל אחד מתחומי השירות הועלה בידי המרואיינים בין השירותים הזקוקים במיוחד להמשך קידום ופיתוח. כמו כן, מושם דגש על הצורך בהתאמה תרבותית של השירותים לאוכלוסיות ספציפיות. במיוחד, הודגשה חשיבותם של שירותים אלה:

- ◆ העברת מידע לגבי הזכויות והשירותים הקיימים, כולל הנגשת מידע, במיוחד בעבור קבוצות שאין להן גישה לאינטרנט, כגון חרדים וחסרי השכלה גבוהה, וכן, בעבור משפחות לילדים עם תסמונות נדירות שהמידע לגביהן קיים בעיקר באנגלית;
- ◆ תמיכה רגשית, כולל טיפול אישי ארוך-טווח, וקבוצות תמיכה, גם לאחים ולסבים;
- ◆ העצמה, במיוחד בקרב קבוצות מסוימות, כגון אמהות מאוכלוסיות חלשות והאוכלוסייה הערבית.

באופן מיוחד, יש לדאוג לזמינות המענה בתקופות משבר או בצמתי זמן קריטיים או בתקופות מעבר, כגון: אבחון הלקות, כניסה ומעבר בין מסגרות החינוך, התבגרות וחינוך למיניות וזוגיות, יציאה מהבית והכנה לעצמאות והחלטה על כניסה להוסטל או לדיור חוץ-ביתי או שילוב בדיור בקהילה.

ג. אוכלוסיות הדורשות התייחסות מיוחדת

בנוסף, נשאלו המרואיינים אילו קבוצות אוכלוסייה זקוקות להתייחסות מיוחדת בתחום זה של השירותים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. להלן מפורטות קבוצות אוכלוסייה שהמרואיינים חשבו שהן זקוקות במיוחד לקידום ולפיתוח השירות:

- ◆ **פריפריה, בפרט בדרום הארץ:** חלק מהשירותים המוצעים היום אינם נגישים מבחינה פיזית-גאוגרפית. למשל, חלק מהשירותים הקיימים היום מטעם עיריית באר-שבע מוגבלים אך ורק לתושבי העיר ואינם זמינים בעבור שאר תושבי הדרום, כדוגמת נופשון לילדים עם פיגור קשה.
- ◆ **אוכלוסייה בדרום:** כלל לא קיימים כיום שירותים לבני המשפחה בקרב הבדווים. יש להתאים את השירות ספציפית לצורכי אוכלוסייה זו, ובכלל זה, למאפיינים תרבותיים, גאוגרפיים, כלכליים ואחרים. בין המאפיינים הייחודיים לאוכלוסייה המקשים על יצירת השירות נמנים: פזורה גאוגרפית וקשיים בהגעה, צורך ההורים לטפל בשאר הילדים, העדר תשתיות ומשאבים.
- ◆ **האוכלוסייה הערבית והחרדית:** אמנם, בשנים האחרונות החלו גופים שונים לפתח שירותים לערבים ולחרדים, אולם, התחום עדיין אינו מפותח מספיק.
- ◆ **קבוצות עולים** (מברית המועצות לשעבר ומאתיופיה): חשוב להתאים את השירותים לצורכיהם המיוחדים, למשל, לדאוג לכך שיהיו אנשי מקצוע מן התרבות הרלוונטית והדוברים את השפה.

- ◆ **סוגי לקויות**: מספר לקויות אינן זוכות למענה הולם: ליקויי למידה, הפרעת קשב וריכוז ובעיות התנהגות, ילדים עם מספר נכויות.
- ◆ **משפחות מקרב אוכלוסיות חלשות**: הן חסרות השכלה גבוהה ומשאבים ועל כן, אינן יכולות לדאוג לשירות הולם יותר לילדיהן.

ד. נושאים נוספים

בין הנושאים הנוספים שהועלו:

- ◆ **הסברה וחינוך**: יש לפעול להגברת המודעות בנושא, הן בקרב המשפחות עצמן והן בקרב הקהילה הרחבה. הסברה עשויה לתרום להתמודדות עם התופעות הקיימות היום, ביניהן: רתיעת חלק מהמשפחות מפנייה לשירותים, ואף אי-פנייה לשכוח רווחה ואי-מיצוי זכויות.
- ◆ **שיתוף פעולה ותיאום בין הגופים המקצועיים**, בין השאר, על-ידי הקמת "שולחנות עגולים" רב-מקצועיים לפגישות ולדיונים שוטפים בין אנשי המקצוע ובין נציגי הארגונים המרכזיים בתחום.
- ◆ **פיתוח וקידום הכשרה של אנשי מקצוע** בתחומים השונים ושימוש במטפלים בני תרבויות ומגזרים שונים.

ביבליוגרפיה

- בן-נון, ש'; נאון, ד'; ברודסקי, ג'; מנדלר, ד'. 2008. **הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשד הרווחה: תמונת מצב וצרכים**. דמ-08-505, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברק, ד'. 2000. **אחים לחולי סכיזופרניה**. עבודת גמר לקראת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית. בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.
- גלעד, ד'. 2007. **חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלויות בקהילה: מקומה של המשפחה**. אוניברסיטת חיפה וג'וינט ישראל.
- לוי-שיף, ר'; ושולמן, ש'. 1997. "משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי". בתוך: דבדבני, א'; חובב, מ'; רימרמן, א'; ורמות, א'. **הורות ונכות התפתחותית בישראל**. עמ' 15-34. האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- נאון, ד'; מורגנשטיין, ב'; שימעל, מ'; ריבליס, ג'. 2000. " **שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים: הערכות צרכים וכיסוים על ידי השירותים**". דמ-00-355. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי, ירושלים.
- קנדל, י'. 1997. "הקשר בין הרגשת האשמה של הורים לילד מפגר ובין מערכת היחסים במשפחה". בתוך: דבדבני, א'; חובב, מ'; רימרמן, א'; ורמות, א'. **הורות ונכות התפתחותית בישראל**. עמ' 53-63. האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- שטגנר, ו'. 1997. "מתח בתפקיד הורי והיענות לילד בקרב הורים לילדים עם מומים פיסיים מולדים: סקירת ספרות". בתוך: דבדבני, א'; חובב, מ'; רימרמן, א'; ורמות, א'. **הורות ונכות התפתחותית בישראל**. עמ' 35-52. האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- שטרוסברג, נ'; סנדלר-לף, א'; נאון, ד'. 2000. **סל שירותים התפתחותיים לילדים עם נכויות: התאמה לצרכים ודרכי הספקה לאחר החלת חוק ביטוח בריאות ממלכתי**. דמ-00-350. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- Azaiza, F. ; Naon, D.; Rimmerman, A. 2006. "Consideration of Out-of-home Placement among Israeli Jewish and Arab Parents of Children with Disabilities". **International Journal of Rehabilitation Research** 29(2):113-116.
- Berant, E.; Mikulincer, M.; Shaver, P.R. 2008. "Mothers' Attachment Style, their Mental Health, and their Children's Emotional Vulnerabilities: A 7-Year Study of Children with Congenital Heart Disease". **Journal of Personality** 76(1):31-65.

- Davidovitch, M.; Glick, L.; Holtzman, G.; Tirosh, E.; Safir, M.P. 2000. "Developmental Regression in Autism: Maternal Reception". **Journal of Autism & Developmental Disorders** 30(2):113-119.
- Dempsey, I.; Keen, D. 2008. "A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children with Disability". **Topics in Early Childhood Special Education** 28(1):42-52.
- Dodd, L.W. 2004. "Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities". **British Journal of Special Education** 31(1):41-49.
- Van Haren, B.; Fiedler, C.G. 2008. "Support and Empower Families with Children with Disabilities". **Intervention in School and Clinic** 43(4):231-235.
- Jones, S.L. 1997. "Caregiver Burden: The Experience of Parents' Children' Siblings, and Spouses of People with Mental Illness". **Psychiatric Rehabilitation Journal** 20(4):84-87.
- Jungbauer, J.; Angermeyer, M.C. 2002. "Living with Schizophrenic Patient: A Comparative Study of Burden as it Affects Parents and Spouses". **Psychiatry** 65:110-123.
- Lefley, H.P. 1989. "Family Burden and Family Stigma in Major Mental Illness". **American Psychologist** 44(3):556-560.
- Lefley, H.P. 1992. "The Stigmatized Family". In: Fink, P.J; Tasman, A. (eds.). **Stigma and Mental Illness**. pp. 127-138. Washington: American Psychiatric Press.
- Most, T.; Zaidman-Zait, A. 2003. "The Needs of Parents of Children with Cochlear Implants". **The Volta Review** 103(2):99-113.
- National Resource Center for Respite and Crisis Care Services. 1993. "Siblings of Children with Special Health and Developmental Needs: Programs, Services and Considerations". **Access to Respite Care and Help**, 23, Chapel Hill Training-Outreach Project.
- Osher, T.W.; deFur, E.; Nava, C.; Spencer, S.; Toth-Dennis, D. 1998. **New Roles for Families in Systems of Care: Federation of Families for Children's Mental Health**. vol. 1. Comprehensive community mental health services for children and their families program. U.S. Department of Health and Human Services.
- Ruffolo, M.C.; Kuh, M.T.; Evans, M.E. 2006. "Developing a Parent-Professional Team Leadership Model in Group Work: Work with Families with Children Experiencing Behavioral and Emotional Problems". **Social Work** 51(1):39-47.

Schwartz, C. 2003. "Parents of Children with Chronic Disabilities: The Gratification of Caregiving". **Families in Society** 84(4):576-584.

Schwartz, C.; Hadar, L. 2007. "Parents Caring for Adult Children with Physical Disabilities: The Impact of Hope and Closeness on Caregiving Benefits". **Families in Society** 88(2):273-281.

Worthington, J.E.; Hernandez, M.; Friedman, B.; Uzzell, D. 2001. **Learning from Families: Identifying Service Strategies for Success**. vol. 2. Comprehensive community mental health services for children and their families program. U.S. Department of Health and Human Services.