

מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שייעודם קידום חוסן משפחתי ושימורו

רותם נגר אידלמן נורית גדג' יעל קורן

עריכת לשון: רונית כהן בן-נן
תרגום לאנגלית (תקציר): עמי אשר
עיצוב גרפי: ענת פרקו טולדנו

עורכת ראשית: רויטל אביב מתוק

המחקר הוזמן על ידי ג'וינט ישראל מעבר למגבלות ומומן בסיועו.

מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל

ת"ד 3886 ירושלים 9103702

טלפון: 02-6557400

brook@jdc.org | brookdale.jdc.org.il

ירושלים | אייר תשכ"ה | מאי 2025

תודות

ברצוננו להודות לארגון הג'וינט על התכלול, הליווי, הייעוץ והשיתוף בידע המקצועי שברשותם. אנו מודים לשותפינו בג'וינט ישראל מעבר למגבלות על שהוציאו את המחקר לדרך, ובייחוד ליקיר פניני-מנדל, ראש תחום שירותים קהילתיים, ולתמר גבע, מנהלת תוכנית, על תכלול המחקר ועל הליווי והייעוץ המקצועיים לאורך הדרך. אנו מודים לשרית ויזל, ראש תחום משפחות, ג'וינט-אשלים; לאיריס סוקולובר-יעקובי, מנהלת תוכניות, תחום משפחות, ג'וינט-אשלים; ולנורית ויסברג נקאש, מנהלת השירות לרווחת המשפחה והילד באגף בכיר משפחות ילדים ונוער בקהילה במשרד הרווחה והביטחון החברתי, על השיתוף בידע המקצועי. ללא נכונותן לשתף במפת הידע שפיתחו בנושא חוסן משפחתי, מחקר זה לא היה מתאפשר.

כמו כן אנו מבקשים להודות לוועדת ההיגוי שליוותה את המחקר מראשית דרכו:

- נציגות מינהל מוגבלויות במשרד הרווחה והביטחון החברתי – ענבר זיתון, מנהלת שירות קהילה משפחה ואומנה, אגף קהילה; אסתי אליאס, מנהלת תחום משפחות, מחלקות ושותפויות, אגף קהילה; ואדוה אהודה גמליאל, מנהלת תחום מומחיות בסוגי מוגבלויות, אגף הערכה ותוכניות
- נציגת אגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך – רויטל בר, מפקחת ארצית
- נציגת משרד הבריאות – פרסי אדירי, מנהלת תחום בכיר שירותי תמך בקהילה ותחום משפחות
- נציגת המגזר השלישי – אילנה שריג היוז

כמו כן ברצוננו להודות לאנשים עם המוגבלות, לבני משפחותיהם ולאנשי המקצוע מטעם משרדי הרווחה, החינוך והבריאות, מן הרשויות המקומיות ומן המגזר השלישי אשר שיתפו בידע שברשותם.

רקע

אדם עם מוגבלות, ככל אדם, מושפע ממשפחתו ומשפיע עליה, ולכן המשפחה חווה יחד עימו את ההשפעות המערכתיות, החברתיות והאישיות הנובעות מן המוגבלות. יכולתה של המשפחה להתמודד עם השפעות אלו תלויה במה שמכונה **"חוסן משפחתי"**: היכולת של המשפחה לעמוד באתגרי החיים.

ג'וינט ישראל מעבר למגבלות, מינהל מוגבלויות במשרד הרווחה, אגף בריאות הנפש במשרד הבריאות ואגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך החלו תהליך משותף במטרה לחזק חוסן משפחתי של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. במסגרת תהליך זה הזמין ג'וינט ישראל מעבר למגבלות ממכון ברוקדייל מחקר שיעסוק במענים המקדמים ומשמרים חוסן משפחתי בקרב משפחות בישראל שבהן אדם עם מוגבלות.

מטרות

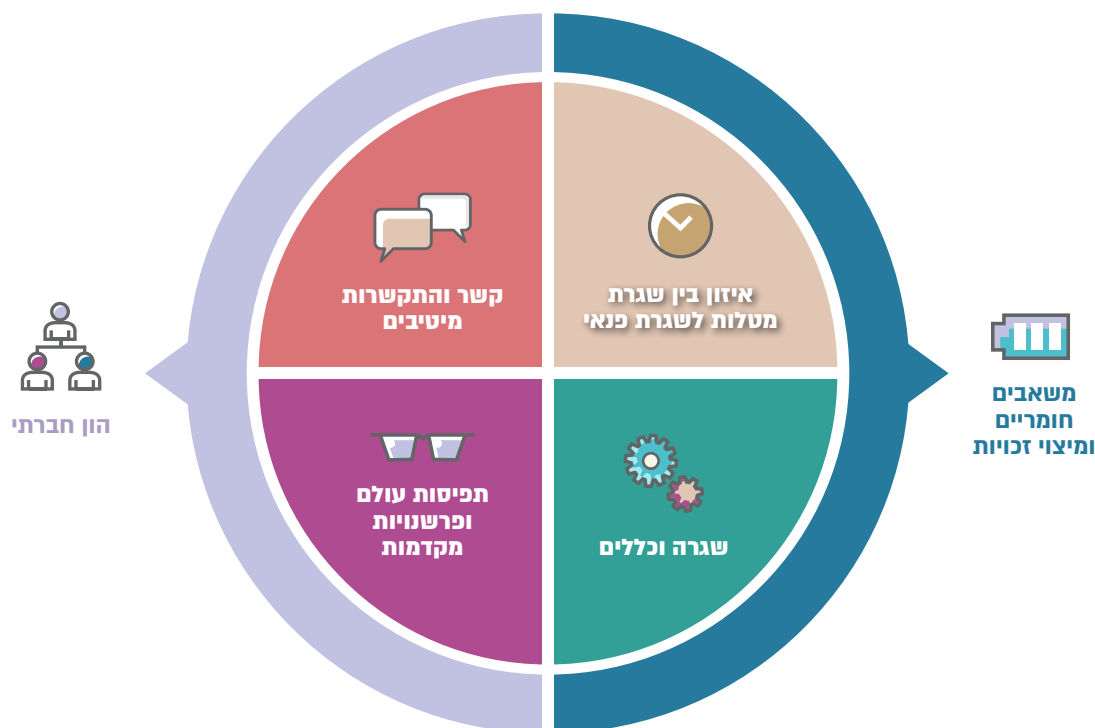
1. למפות את המענים המקדמים ומשמרים חוסן משפחתי בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות:
 - א. מענים הניתנים למשפחות שבהן ילדים, בני נוער, צעירים או בוגרים עם מוגבלות
 - ב. מענים ממשלתיים (הניתנים בעיקר על ידי משרד הרווחה, משרד החינוך ומשרד הבריאות) ומענים הניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי
 - ג. מענים הניתנים לאוכלוסייה הכללית ובפרט לערבים ולחרדים
2. לזהות את ההיבטים והשירותים הדורשים פיתוח, הן בקשר למענים קיימים הן בקשר למענים חסרים

שיטה

1. **שיחות היועצות** עם אנשי אקדמיה, אנשי מקצוע בתחום המוגבלויות, בעלי תפקידים ופעילים חברתיים
 2. **סקירה** של מאמרים אקדמיים ושל פרסומים גלויים באתרי אינטרנט של משרדי ממשלה, רשויות מקומיות, ארגונים נותני שירות ומכוני מחקר
 3. **ניתוח תמטי** של 95 ראיונות שבוצעו לצורך מחקר זה או במחקרים קודמים עם אנשי מקצוע בתחום המוגבלות, בני משפחה של אנשים עם מוגבלות ואנשים עם מוגבלות
- צוות המחקר עיבד את הנתונים לפי מודל חוסן משפחתי יישומי. המודל מתבסס על מפת ידע בנושא חוסן משפחתי שיזמו תחום משפחות בג'וינט-אשלים ומינהל שירותים אישיים וחברתיים במשרד הרווחה והביטחון החברתי ופותח בשיתוף מכון ERI.

ממצאים

ממצאי המחקר תרמו לגיבוש **מודל חוסן משפחתי יישומי במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות** (ראו תרשים להלן):



משאבים חומריים ומיצוי זכויות: חוסן משפחתי מתבטא ביכולת של המשפחה לתכנן תכנון מיטבי את השימוש במשאבים שעומדים לרשותה ולמצות את זכויותיה.

איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי: עומס טיפולי ורגשי עלול לשבש את היכולת להקדיש בקביעות זמן פנאי משותף, משפחתי או זוגי, ובמרוצת הזמן עלול לשחוק את החוסן המשפחתי.

קשר והתקשרות מיטיבים: עומס הטיפול עלול להקשות על בני המשפחה לנהל שיח בריא ופתוח ביניהם. ליווי והדרכה לתקשורת משפחתית מיטיבה נדרשים במיוחד בזמני משבר וסביב צמתים שבהם נדרשת קבלת החלטות.

שגרה וכללים: משפחות שבהן אדם עם מוגבלות חוות תדירות במשך החיים מצבי מעבר אישיים ומשפחתיים הדורשים מהן גמישות, לעיתים גם בעת שינויים יום-יומיים (כגון בזמני חג או חופשה). הן זקוקות לליווי ולתמיכה רגשית ביתר שאת בשלבי מעבר.

תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות: כדי להעצים את אמונתה של המשפחה ביכולותיה ולאפשר פתרון בעיות ושיתוף פעולה מיטבי, משפחות שבהן אדם עם מוגבלות זקוקות לליווי ותמיכה רגשית גם בשלבי משבר אישיים ומשפחתיים – החל מן הרגע שבו עולה חשד לקיומה של מוגבלות, דרך רגע האבחון וכלה בפטירתו של האדם עם המוגבלות.

הון חברתי: הגברת תחושת השייכות החברתית והגברת התמיכה החברתית תלויה בין השאר בהיכרות עם משפחות דומות, והיא חשובה לגיבוש זהות-מוגבלות – תהליך קבלה של המוגבלות כזהות חיובית והתעצמות תחושות של גאווה, יכולת ותפיסת עתיד אופטימית.

במחקר עלו **אתגרים במתן מענה מיטבי לצורכיהן של המשפחות:** יש חוסר גדול במענים להורים עם מוגבלות, לאחאים, לסבים ולסבתות וכן לבני משפחה צעירים המטפלים בבן משפחה עם מוגבלות; היקף המענים הניתנים בשלבי מעבר ובמצבי חירום קטן מן הדרוש; ויש שונות בהגדרות ובמענים בין נותני השירותים, בין רשויות מקומיות ובפריפריה החברתית והגאוגרפית.

המלצות

בעקבות הממצאים **גובשו המלצות לפעולה בהיבטים האלה:** איתור בני משפחה של אנשים מוגבלות וחיזוק ההכרה בתפקידם; הנגשת מידע ותיאום טיפול; הסרת חסמים לצריכת שירותים וצמצום פערים במתן שירותים; טיוב ופיתוח מענים בתחום פנאי ורווחה אישית ובתחום של ליווי, תמיכה רגשית והדרכה; גיבוש זהות תרבותית נוכח המוגבלות בעת מתן מענים משפחתיים.

רקע

אדם עם מוגבלות, ככל אדם, מושפע ממשפחתו ומשפיע עליה, ולכן המשפחה חווה יחד עימו את ההשפעות המערכתיות, החברתיות והאישיות הנובעות מן המוגבלות. יכולתה של המשפחה להתמודד עם השפעות אלו תלויה במה שמכונה **"חוסן משפחתי"**: היכולת של המשפחה לעמוד באתגרי החיים. אפשר לדמות את החוסן המשפחתי למאזניים אשר בכף האחת מונחים האתגרים שעימם מתמודדים אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, ובכף האחרת הכלים והדרכים שמסייעים להם בהתמודדותם. המטרה היא שכף הכלים תהיה כבדה מכף האתגרים, ולשם כך אפשר לפתח ולטפח את החוסן המשפחתי במרוצת החיים.

ג'וינט ישראל מעבר למגבלות, מינהל מוגבלויות במשרד הרווחה, אגף בריאות הנפש במשרד הבריאות ואגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך החלו תהליך משותף שמטרתו למקסם שיתופי פעולה, לקדם מדיניות אחידה ולאגם משאבים, במטרה לחזק חוסן משפחתי של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. במסגרת תהליך זה, הזמין ג'וינט ישראל מעבר למגבלות ממכון ברוקדייל מחקר שיעסוק במענים המקדמים ומשמרים חוסן משפחתי בקרב משפחות בישראל שבהן אדם עם מוגבלות.

מטרות

1. למפות את המענים המקדמים ומשמרים חוסן משפחתי בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות:
 - א. מענים הניתנים למשפחות שבהן ילדים, בני נוער, צעירים או בוגרים עם מוגבלות
 - ב. מענים ממשלתיים (הניתנים בעיקר על ידי משרד הרווחה, משרד החינוך ומשרד הבריאות) ומענים הניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי
 - ג. מענים הניתנים לאוכלוסייה הכללית ובפרט לערבים ולחרדים
2. לזהות את ההיבטים והשירותים הדורשים פיתוח, הן בקשר למענים קיימים הן בקשר למענים חסרים

שיטה

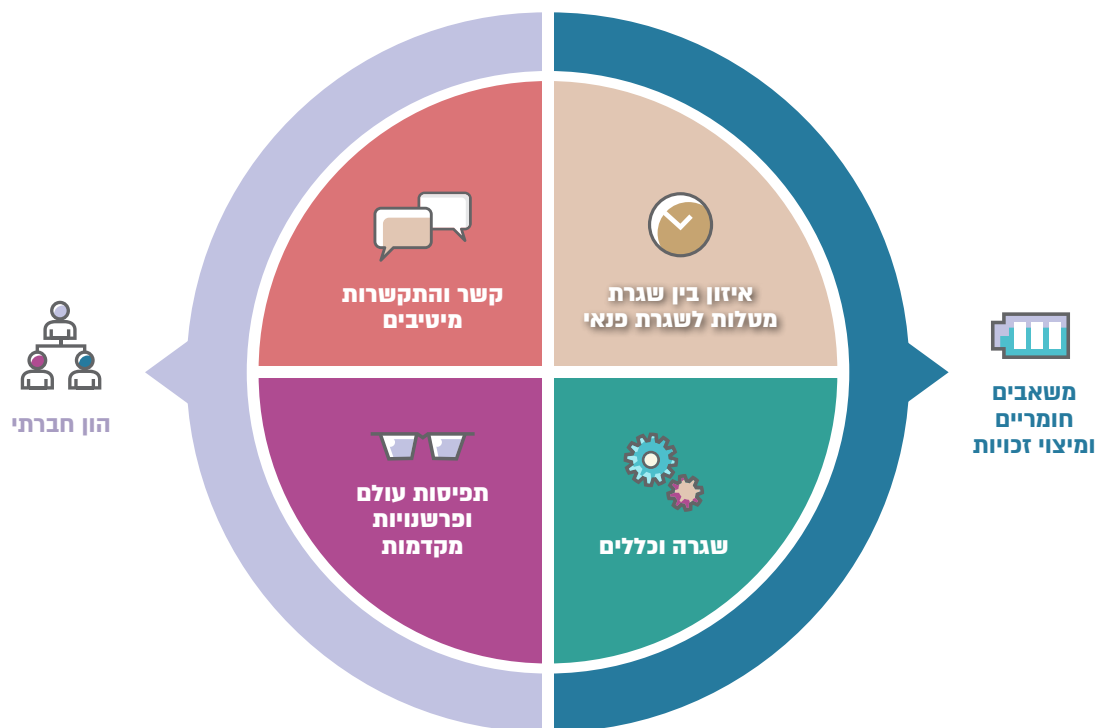
1. **שיחות היועצות** עם אנשי אקדמיה, אנשי מקצוע בתחום המוגבלויות, בעלי תפקידים ופעילים חברתיים הבקיאים במתן מענים בקהילה לאנשים עם מוגבלות בישראל ולבני משפחתם, בתחום של חוסן משפחתי
2. **סקירה** של מאמרים אקדמיים ושל פרסומים גלויים באתרי אינטרנט של משרדי ממשלה, רשויות מקומיות, ארגונים נותני שירות ומכוני מחקר
3. **ניתוח תמטי** של 95 ראיונות שבוצעו לצורך מחקר זה או במחקרים קודמים עם אנשי מקצוע בתחום המוגבלות, בני משפחה של אנשים עם מוגבלות ואנשים עם מוגבלות

צוות המחקר עיבד את הנתונים לפי מודל חוסן משפחתי יישומי. המודל מתבסס על מפת ידע בנושא חוסן משפחתי שיזמו תחום משפחות בג'וינט-אשלים ומינהל שירותים אישיים וחברתיים במשרד הרווחה והביטחון החברתי ופותח בשיתוף מכון ERI.

ממצאים

חוסן משפחתי במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות

ממצאי המחקר תרמו לגיבוש מודל חוסן משפחתי יישומי במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות (ראו להלן).



משאבים חומריים ומיצויי זכויות: חוסן משפחתי מתבטא ביכולת של משפחות לתכנן תכנון מיטבי את השימוש במשאבים החומריים שעומדים לרשותן. כאשר משפחה מתקשה למצוא את זכויותיה ולהיעזר במענים המגיעים לה באופן מיטבי היא עלולה גם לחוש פגיעה בהיבטים אחרים הקשורים לחוסן משפחתי.

איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי: משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות עם ריבוי משימות וחווות לעיתים קרובות גם עומס טיפולי ורגשי אשר משבש את היכולת להקדיש בקביעות זמן פנאי משותף, משפחתי או זוגי, ובמרוצת הזמן עלולות לשחוק את החוסן המשפחתי.

קשר והתקשרות מיטיבים: עומס הטיפול עלול להקשות על בני המשפחה לנהל שיח בריא ופתוח ביניהם. ליווי והדרכה לתקשורת משפחתית מיטיבה ורכישת כלים לתקשורת זוגית נדרשים במיוחד בזמני משבר ומתח וסביב צמתים שבהם נדרשת קבלת החלטות. הליווי יכול לחזק את השיתוף, הפתיחות והקשר בין בני המשפחה ולהעצים את החוסן המשפחתי.

שגרה וכללים: חוסנה של משפחה בא לידי ביטוי ביכולת הגמישות שלה המאפשרת לה לנווט בין מצבי שגרה למצבי שינוי ומעבר ולשמור על המשכיות ועל יציבות. משפחות שבהן אדם עם מוגבלות חוות תדירות במשך החיים מצבי מעבר אישיים ומשפחתיים הדורשים מהן גמישות, הסתגלות והתארגנות מחדש. הן זקוקות לליווי, להדרכות ולתמיכה רגשית ביתר שאת בשלבי המעבר האלה: מעברים של ילד עם מוגבלות במערכת החינוך; מעבר ממערכת החינוך לחיים עצמאיים בקהילה; מעבר מטיפול או אשפוז לשיקום בקהילה ומעבר למסגרת דיור או לדיור נתמך בקהילה. עבור חלקן נדרשת גמישות גם בעת שינויים יום-יומיים, כגון שינוי בצוות החינוך או הטיפול או בזמני חג או חופשה מן המסגרת הקבועה.

תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות: אמונתה של משפחה ביכולותיה בצד הבנתה את הציפיות ממנה משפיעות בעוצמה על הדרך שבה היא מתייחסת אל משבר ואל מצבי לחץ. משפחות שבהן אדם עם מוגבלות זקוקות לליווי ותמיכה רגשית בייחוד בשלבי משבר אישיים ומשפחתיים – החל מן הרגע שבו עולה חשד לקיומה של מוגבלות, דרך רגע האבחון וכלה בפטירתו של האדם עם המוגבלות. זאת כדי להעצים את אמונתה של המשפחה ביכולותיה להתמודד עם המצב החדש ולאפשר פתרון בעיות ושיתוף פעולה מיטבי.

הון חברתי: חוסן משפחתי אינו תלוי רק בקיומם של משאבים חומריים אלא אף במשאבים החברתיים של המשפחה, לרבות התמיכה הזמינה למשפחה מן המשפחה המורחבת, החברים והקהילה, והשימוש בה. כאשר מדובר במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, הגברת תחושת השייכות החברתית והגברת התמיכה החברתית תלויה בין השאר בהיכרות עם משפחות דומות והיא חשובה לגיבוש זהות-מוגבלות – תהליך קבלה של המוגבלות כזהות חיובית והתעצמות תחושות של גאווה, יכולת ותפיסת עתיד אופטימית.

מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שייעודם קידום חוסן משפחתי ושימורו

- במחקר נמצאו מגוון מענים הניתנים על ידי משרד החינוך, הרווחה והבריאות מתוך הכרה והבנה של החשיבות בתמיכה במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות. נוסף על כך יש מענים רבים הניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי. עם זאת יש אתגרים במתן מענה מיטבי לצורכיהן של המשפחות
- היקף המענים להורים לאדם עם מוגבלות הוא הגדול ביותר בהשוואה לבני משפחה מקרבה אחרת, כגון בני זוג, אחאים וסבים וסבתות. יש חוסר גדול במענים להורים עם מוגבלות, לאחאים, לסבים ולסבתות וכן לבני משפחה צעירים המטפלים בבן משפחה עם מוגבלות תוך כדי שלבי התפתחות אישית כדוגמת לימודים באקדמיה או הקמת משפחה
- בשלבי מעבר ובמצבי חירום למשפחות יש צורך מוגבר בתמיכות, אך היקף המענים הניתנים בשלבים אלו קטן מן הדרוש: טרום אבחון, מועד האבחון, מעבר בין מסגרות חינוך וטיפול, מעבר לחיים בקהילה, לאחר פטירה של האדם עם המוגבלות ובמצבי חירום לאומיים, כגון בעת מגפת הקורונה או מלחמת 'חרבות ברזל'

- יש פערים בין נותני השירותים בנוגע להגדרת אוכלוסיית היעד לפי סוג המוגבלות ולפי גיל, במתן השירות על פי רצף היממה והשנה ובמתן שירות בשלבי מעבר וחירום. כמו כן יש שונות במדיניות ובמענים הניתנים למשפחות עם מוגבלות בין רשויות מקומיות שונות. פערים אלו נמצאו קשורים להיקף ולסוג המענים הקיימים והחסרים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות

המלצות

המלצות לפיתוח מענים חדשים ולטיוב מענים קיימים שמטרתם שימור וחיזוק חוסנן של משפחות שבהן אנשים עם מוגבלות לפי רכיבי חוסן:

1.  איתור בני משפחה של אנשים מוגבלות והכרה בתפקידם ובתרומתם
 - א. **להבנות ולהגדיר** את תפקידו של בן המשפחה המלווה את האדם עם המוגבלות ואחראי לטיפול בו. הכרה זו חשובה להסדרת מעמדו במסגרת צריכת שירותים ומימוש זכויות וכן תאפשר לו להיות מעורב בקבלת ההחלטות הקשורות לאדם עם המוגבלות.
 - ב. **לפתח מנגנון איתור** שיאפשר הגעה גם למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שאינן מוכרות על ידי המדינה. לרישום בני המשפחה במערכות המספקות שירותים לאדם עם מוגבלות יכול להיות ערך מוסף חשוב בזיהויים כמי שזקוקים בעצמם לסיוע והכוונה.
 - ג. **להעלות מודעות** בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות ובקרב אנשי מקצוע לתפקיד הייחודי של מטפלים לא פורמליים ולחשיבות בצריכת שירותים בקרב בני משפחה של אנשים עם מוגבלות.
2.  הנגשת מידע ותיאום טיפול
 - א. להגדיר **גורם מתכלל בין-משרדי, רב-גילי, לכל סוגי המוגבלויות** ממועד האבחנה ולאורך החיים. גורם זה ילווה את המשפחות בתיאום הטיפול ובתכלול מגוון ההיבטים הקשורים בו, כגון היבטים רגשיים ומקצועיים, תיאום ביקורים וטיפולים מול כמה גורמים בה בעת, תמיכה וליווי במצבי מעבר ומשבר וסיוע בצריכת שירותים ובמיצוי זכויות. חשוב שהתמיכה תותאם תרבותית ושפתית.
 - ב. **להטמיע מגוון פתרונות** שיבטיחו מיצוי זכויות. לדוגמה:
 - חשוב שמערכות המספקות שירותים ייבחנו אם וכיצד אפשר להסתייע בפרטי הקשר של בני משפחה התומכים באדם עם מוגבלות כדי להציע להם מענים ולהנגישם עבורם. לדוגמה, רישום של מטפלים לא פורמליים בקופות החולים יאפשר לספק להם מענים מטעם הקופה או להנגיש להם מידע על מענים נוספים הפועלים מחוץ לשירותי הקופה (נגר אידלמן ואח', 2024א; משרד ראש הממשלה, 2021)
 - להפיץ "קטלוג מענים" בשלבים מרכזיים בהם פוגשים בני המשפחה נותני מענים או נציגי קהילה (משרד ראש הממשלה, 2021), כמו בעת הכרה במוגבלות בביטוח הלאומי או בעת הזמנה לוועדת זכאות ואפיון

- לפתח מחשבוני זכויות המאפשרים הזנת פרופיל האדם עם המוגבלות וקבלת פירוט הזכויות ושירותים שהוא ובני משפחתו זכאים להם, וכן את הדרכים למימושם. מחשבונים אלו פותחו בכמה מדינות בעולם, ובהן בריטניה וארצות הברית (מבקר המדינה, 2024)
- לתת להורים שמשתתפים בקבוצות מנהיגות הדרכות בתחום המוגבלות כדי שיעודדו צריכת מענים בקרב בני משפחה של אנשים עם מוגבלות
- להרחיב את מערך ההכשרות המקצועיות לנוותני שירותים לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם כדי שיוכלו להציע מענה אמין ועדכני לפונים בכל עת



3. הסרת חסמים לצריכת שירותים

א. נוכח החסמים הרבים שתיארו בני המשפחה לצריכת שירותים עבור האדם עם המוגבלות ועבורם, מומלץ **לתכנן פעולות שיקלו את צריכת השירותים**. לדוגמה:

- לפתח מענים ייעודיים לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות ובייחוד לבני משפחה צעירים, לאחאים ולסבים וסבתות
- לקצר את זמני ההמתנה לקבלת שירותים על ידי הוספת תקנים לאנשי מקצוע המספקים שירותים, במיוחד בתחום בריאות הנפש, ולהנגיש שירותים במועדים המתאימים למשפחות
- לפתח מנגנונים שיפחיתו את העומס הכלכלי המוטל על ההורים, כמו קבלת החזרים כספיים על עלות הטיפול סמוך למועד התשלום והנגשת מידע על שירותים מסובסדים (נמר-פורסטנברג ואח', 2023)



4. פנאי ורווחה אישית

- א. **לפתח ולהרחיב שירותי חינוך, תעסוקה ופנאי** לאנשים עם מוגבלות, ובייחוד לבוגרים, כדי לאפשר לבני המשפחה זמן הפגה ושגרת פנאי.
- ב. **להרחיב את מנגנוני הסיוע והתמיכה** לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות **במקום עבודתם**, כמו הנגשת מידע על זכויות וליווי ותמיכה, כדי לוודא שהם מקבלים את הזכויות התומכות באיזון בין שגרת המטלות ובין שגרת הפנאי והעבודה.
- ג. **להיערך להפעלה מהירה של שירותי חינוך, תעסוקה ודיור** בשעת חירום, בין היתר על ידי תכנון מבנים מותאמים ומוגנים לחזרה מהירה לפעילות ותכנון מערך הפעלה לשעת חירום, כדי לוודא רצף מענים ולמנוע שחיקה של החוסן המשפחתי.
- ד. **להרחיב ולפתח מענים ייעודיים** למצבי משבר, לשלבי מעבר ולמצבי חירום לאומיים.



5. ליווי, תמיכה רגשית והדרכה

- א. **להרחיב ולטייב את מערך ההכשרה וההדרכה למשפחות**. תפקיד בן המשפחה המטפל דורש מיומנויות, ידע וניסיון בביצוע פעולות רבות, אשר יש להניח כי דורש הכשרה או הדרכה ייעודית. מן הספרות עולה כי מדינות, ובהן אוסטרליה וקנדה, מכירות בצורך לסייע ברמה המקצועית לבני המשפחה ומספקות להם הכשרה או הדרכה לצורך הטיפול. בישראל מבוצעות הדרכות רק בנושאים מסוימים ולא בכל קופיות החולים (משרד ראש הממשלה, 2021).



ב. **לפתח ולהרחיב תוכניות הממוקדות בתמיכה רגשית, בליווי ובהקניית מיומנויות למשפחות** שבהן אדם עם מוגבלות, שכן הן אבני בסיס לחיזוק החוסן המשפחתי. לדוגמה:

- לפתח הדרכות לניהול שגרה וקביעת כללים בתא המשפחתי, במיוחד בצומתי קבלת החלטות ובמצבי מעבר אישיים ומשפחתיים
- להעניק תמיכה וליווי רגשיים לבני המשפחה לתקופה ממושכת ובמגוון מצבי משבר אישיים ומשפחתיים
- לפתח הדרכות לתקשורת משפחתית מיטיבה, כגון רכישת כלים לתקשורת זוגית ולתקשורת בין יתר בני המשפחה, במיוחד במצבי משבר ומתח

6. גיבוש זהות תרבותית נוכח המוגבלות



א. **לשלב בליווי ובהדרכות, הפרטניות והקהילתיות, תהליך קבלה של המוגבלות** כזהות חיובית והתעצמות תחושות של גאווה, יכולת ותמונת עתיד אופטימית.

ב. **להמשיך ולהפעיל קבוצות תמיכה ופנאי קהילתיות** מתוך הכרה בכך שתחושת השייכות החברתית והגברת התמיכה החברתית מאפשרת לפתח זהות-מוגבלות חיובית ומעצימה.

המלצות לפיתוח מענים חדשים ולטיוב מענים קיימים שמטרתם שימור וחיזוק חוסן של משפחות בפריפריה החברתית והגאוגרפית:

1. **לבחון את השונות במנגנוני הפעלת השירותים** לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות, כדוגמת שירותים מטעם משרדי הממשלה ברשויות המקומיות ובמחוזות השונים (כמו מרכזים למשפחה ומתי"א), ועל בסיס בחינה זו **לצמצם פערים במתן שירותים תומכי חוסן** באמצעות הגדרת הפעלה אחידה, במיוחד בקרב משפחות בפריפריה הגאוגרפית ובפריפריה החברתית בישראל.
2. **להנגיש שירותים** לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחתם מן האוכלוסייה הערבית והחרדית **בהתאמה שפתית, חברתית ותרבותית**.
3. להטמיע במענים הניתנים לאוכלוסייה הערבית ולאוכלוסייה החרדית התייחסות לתהליך קבלת המוגבלות כזהות חיובית **ועיבוד החשש מסטיגמה ומתיוג שלילי**.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע
3	1.2 חוסן משפחתי
8	1.3 מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות
9	2. מטרות
9	3. שיטה
11	4. צרכים ואתגרים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות
11	4.1 משאבים חומריים ומיצוי זכויות
16	4.2 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי
18	4.3 שגרה וכללים
20	4.4 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות
22	4.5 הון חברתי
24	4.6 קשר והתקשרות מיטיבים
25	4.7 סיכום
26	5. מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שייעודם קידום ושימור חוסן משפחתי
26	5.1 מענים מטעם משרד החינוך
37	5.2 מענים מטעם משרד הרווחה
64	5.3 מענים מטעם משרד הבריאות
54	5.4 מענים מטעם ארגוני המגזר השלישי
66	5.5 מענים בפריפריה החברתית והגאוגרפית
72	5.6 סיכום המענים הקיימים ואפיון מענים חסרים
79	6. דיון והמלצות
79	6.1 דיון
82	6.2 המלצות
86	עוד פרסומים של המכון בנושא
87	מקורות

רשימת לוחות

לוח 1: צרכים ואתגרים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לפי רכיבי חוסן

25

רשימת תרשימים

- תרשים 1: תהליכים חוזרים ונשנים (רקורסיביים) רב-שכבתיים של חוסן משפחתי
- תרשים 2: מודל חוסן משפחתי לפי מערכות אדפטיביות משפחתיות
- תרשים 3: מפת הידע בנושא חוסן משפחתי
- תרשים 4: מודל גורמי חוסן – מדד תוצאה: צמצום הפגיעה בתפקוד
- תרשים 5: מודל חוסן משפחתי יישומי
- תרשים 6: מטרות המודל היישובי-אזורי לפי אוכלוסיות יעד
- תרשים 7: המענים העיקריים שניתנים מטעם משרד החינוך, לפי רכיבי חוסן
- תרשים 8: המענים העיקריים שניתנים מטעם משרד הרווחה, לפי רכיבי חוסן
- תרשים 9: המענים העיקריים שניתנים מטעם משרד הבריאות, לפי רכיבי חוסן
- תרשים 10: המענים העיקריים שניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי, לפי רכיבי חוסן
- תרשים 11: מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לפי גילו של האדם
- תרשים 12: מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות לפי שלבי מעבר ומשבר ולפי ספק השירות
- תרשים 13: מודל חוסן משפחתי יישומי במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות

1. מבוא

1.1 רקע

אדם עם מוגבלות, ככל אדם, מושפע ממשפחתו ומשפיע עליה, ולכן המשפחה חווה יחד עימו את ההשפעות המערכתיות, החברתיות והאישיות הנובעות מן המוגבלות. בשנים האחרונות מתפתחת תפיסת טיפול ששמה את המשפחה במרכז כדי ליצור מענה כוללני הן לאדם הזקוק לטיפול הן למטפל (Wolff & Jacobs, 2015). למשפחתו של אדם תפקיד מרכזי בקידום חייו העצמאיים בקהילה, ולכן כל תהליך שמטרתו קידום השתתפות בקהילה של אדם עם מוגבלות צריך לכלול את בני משפחתו (Navas et al., 2022; Zigante, 2018), לרבות מטפלים לא פורמליים, אחאים וסבים וסבתות (נגר אידלמן ואח', 2023).

מטפלים לא פורמליים (caregivers) הם אנשים שאינם אנשי מקצוע בתחום הבריאות והטיפול אך הם תומכים באדם אחר, בדרך כלל בבן משפחתם, לרוב ללא שכר או תגמול כספי. בשנת 2019 1.2 מיליון אנשים בישראל (21% מכלל האוכלוסייה) דיווחו כי הם מטפלים לא פורמליים (ארזי ואח', 2023; International Alliance of Carer Organizations [IACO], 2021). מהם כ-554 אלף (10% מכלל האוכלוסייה) היו מטפלים לא פורמליים עיקריים, כלומר מטפלים שהעניקו תמיכה מהותית לקרוב משפחה (עזרה לקרוב משפחה מדרגה ראשונה; מגורים עם מקבל הטיפול; או טיפול שמצטבר ליותר מארבע שעות בשבוע). מבין אלו, כ-349 אלף (63%) טיפלו בזקן וכ-205 אלף (37%) טיפלו באדם עם מוגבלות¹. מטפלים לא פורמליים באדם עם מוגבלות הם לרוב **הורים, בני זוג או ילדים התומכים בהוריהם** (נגר אידלמן ואח', 2023).

ברחבי העולם יותר ממיליארד אנשים עם מוגבלות ואנשים החולים במחלות ארוכות-טווח, רובם מטופלים על ידי בני משפחה וחברים (O'Dwyer et al., 2021). שיעור המטפלים הלא פורמליים צפוי לגדול מאוד בעשורים הקרובים בשל מגמות אחדות: הזדקנות האוכלוסייה, עלייה בתוחלת החיים, מורכבות המערכת הרפואית ומדיניות השמה דגש בטיפול בקהילה (דורון ולזר, 2016; Riedel, 2012). על כן טיפול לא פורמלי נעשה נושא מפתח במדיניות רווחה בעולם (Zigante, 2018), וההערכה היא שהיקף הטיפול שבני משפחה מעניקים רחב מזה של מערך הטיפול הפורמלי והמקצועי (דורון ולזר, 2016).

אחאים לילדים עם מוגבלות מתמודדים עם אתגרים ייחודיים. מחקרים מצאו כי ילדים הגדלים יחד עם אח או אחות עם מוגבלות חווים חוויות חיוביות ומעודדות צמיחה אך גם חוויות של דחק. מאחר שהוריהם נדרשים להקדיש זמן ניכר לאח או לאחות עם המוגבלות, הילדים עלולים לפתח קשיי הסתגלות בשל המצוקה או כאמצעי להשגת תשומת לב (Findler & Vardi, 2009). נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה מלמדים כי בשנת 2019 11% מן המטפלים הלא פורמליים העיקריים בישראל טיפלו באח או אחות, 24% מהם גרו עימם.²

¹ מטפלים בקרוב משפחה עם מוגבלות פיזית שאינה עקב גיל, עם אוטיזם, עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם מוגבלות נפשית. יש סוגי מוגבלויות שלא נכללו בהגדרה זו, כגון מטפלים בילדים עם לקות למידה מורכבת או הפרעת התנהגות. לכן יש לשער כי הערכה זו לוקה בחסר, בייחוד נוכח ההערכה כי בישראל יש כ-350 אלף ילדים עם מוגבלות (ברלב ואח', 2021).

² עיבוד נתונים משני של נתוני הסקר החברתי (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020).

גם **סבים וסבתות לנכד עם מוגבלות** הם נדבך חשוב במערכת המשפחתית, והם משפיעים על הטיפול בנכדים ומושפעים ממנו. כאשר במשפחה יש ילד עם מוגבלות, הם עשויים לחוש צער הן על הנכד הן על ילדיהם והאתגרים הניצבים בפניהם, כמו גם לחוש אחריות, להעריך את ילדיהם ולהיות גאים בהם על האופן שבו הם מתמודדים עם האתגרים שבגידול ילד עם מוגבלות (Miller et al., 2012). בעוד ההורים זוכים לתמיכה מצד אנשי מקצוע, סבים וסבתות לעיתים קרובות חסרים תמיכה רגשית, כמו גם ידע ברור על מהות המוגבלות, על משמעותה בהווה ועל השפעותיה בעתיד (פינדלר, 2009).

ליווי משפחתי של אדם עם מוגבלות כרוך בתחושות חיוביות כגון סיפוק, אחריות ומשמעות. עם זאת משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות עם מגוון קשיים ואתגרים, כגון תחושת עומס, פגיעה בחיים הפרטיים ופגיעה בתעסוקה. הטיפול דורש מבן המשפחה המטפל משאבים רגשיים, לוגיסטיים וכלכליים רבים, ולעיתים הוא פוגע ברווחת התא המשפחתי (ברודסקי ואח', 2011; נגר אידלמן ואח', 2023א; רזינצקי וכהן, 2020).

ההשפעה על רווחת התא המשפחתי עשויה לבוא לידי ביטוי במגוון רבדים:

- **יחסי משפחה:** ליווי בן משפחה עם מוגבלות עשוי להיות מקור לשינויים חיוביים, כגון הגברת הלכידות ושיפור האינטימיות בקרב בני משפחה. מנגד הוא עלול להשפיע לרעה על איכות החיים בתא המשפחתי, למשל להוביל למתח ולעימות בין בני זוג או לריחוק בין הורים לילדים (לרבות בין ההורים המטפלים בילדם ובין שאר ילדיהם שאינם זקוקים לטיפול) (Kim et al., 2020).
- **חוסן קהילתי:** משפחות שבהן אדם עם מוגבלות סובלות לעיתים קרובות מבידוד חברתי ואף מתחושה של הדרה חברתית בשל מגוון סיבות, ובהן קושי להשתתף בפעילויות חברתיות קבועות; צמצום הפניות להתייחסות לאחאים, לטיפול הזוגיות ולטיפול קשרים חברתיים; והימצאות בן המשפחה עם המוגבלות במוסדות או במסגרות שאינן בקהילה הקרובה (שגיב ואח', 2011; Omiya et al., 2021). 9% מן המטפלים הלא פורמליים בישראל העידו שאין אדם שהם יכולים לסמוך עליו במצבי משבר או מצוקה לעומת 7% בקרב מי שאינם מטפלים (נגר אידלמן ואח', 2023א).
- **תווית שלילית:** משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות עם עומס רגשי הנובע מתיוג שלילי חברתי (נמר-פוסטנברג ואח', 2023; McKensie & McConkey, 2016; Al-Krenawi et al., 2011).
- **בריאות נפשית:** משפחות שבהן אדם עם מוגבלות חשות עומס ודחק (Johnson et al., 2011; Lindt er al., 2020). הפרעת חרדה נפוצה בקרב אחאים של אנשים עם מוגבלות (Wolff et al., 2022), וסבים חשים פחד, לחץ וכעס בעיקר סביב האבחון של נכדם וסביב קבלת החלטות הנוגעות לעתידו (Miller et al., 2012). מטפלים לא פורמליים רבים מדווחים על תחושת חוסר מסוגלות, כלומר תחושה שהם אינם מיומנים דיים כדי להתמודד עם גורמי המתח ועם האתגרים הכרוכים במתן הטיפול (Rabinowitz et al., 2011). הם עשויים לחוש דאגה בנוגע לאיכות חייהם ולעיתים אף מצוקה פסיכולוגית, כגון חרדה ודיכאון (del-Pino-Casado et al., 2021; Hoffmann & Rodrigues, 2010). מטפלים לא פורמליים בישראל דיווחו יותר על מצבים רגשיים שליליים ממי שאינם מטפלים: תחושת לחץ, תחושת בדידות וכן ששנתם מופרת בגלל דאגות (נגר אידלמן ואח', 2023א).
- **בריאות פיזית:** תחושת דחק בקרב בני משפחה במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות עלולה להשפיע על הבריאות הפיזית ועל איכות החיים של בני המשפחה (Lee et al., 2009). מטפלים לא פורמליים שחווים עומס משתמשים יותר בשירותי בריאות

ובתרופות מרשם לעומת מי שאינם מטפלים באדם אחר (Serrano-Aguilar et al., 2006), וכמו כן הם נתונים לסיכון גבוה יותר של הזנחת בריאותם ממי שאינם מטפלים (Hoffmann & Rodrigues, 2010; O'Dwyer et al., 2021). 26% מן המטפלים באדם עם מוגבלות בישראל דיווחו שיש להם עצמם מוגבלות, זאת לעומת 21% ממי שאינם מטפלים (נגר אידלמן ואח', 2023)

■ **מצב תעסוקתי וכלכלי:** מטפלים לא פורמליים עלולים להתקשות לשלב בין קריירה מקצועית תובענית ובין אחריות סיעודית מאתגרת ועקב כך להפסיק לעבוד או להפחית שעות עבודה בתשלום. כמו כן הם עלולים להתקשות מבחינה כלכלית עקב מימון הוצאות הטיפול מכיסם (Cès et al., 2019). בשנת 2023 75% מן המטפלים בגילי 35–64 בישראל היו מועסקים, לעומת 79% מבני גילם שאינם מטפלים; כאחד מכל חמישה מטפלים דיווח שנגרמה לו פגיעה בעבודה בשל הטיפול; 72% דיווחו על הפסד שעות ימי עבודה, 17% דיווחו על הקטנת היקף המשרה ו-11% דיווחו על הפסקת עבודה. זאת ועוד, 41% מן המטפלים הלא פורמליים בגיל העבודה בישראל דיווחו על אי-הצלחה לממן את כל ההוצאות החודשיות, זאת לעומת 33% מבני גילם שאינם מטפלים (נגר אידלמן ואח', 2023).

חוקרים ציינו את החשיבות של המשאבים האישיים והמשפחתיים של הפרט ושל המשפחה להתמודדות עם אירועי דחק (קנייפל, 2021; McCubbin & Patterson, 2014). אחד ממשאבים אלו הוא **חוסן משפחתי**: היכולת של המשפחה לעמוד באתגרי החיים.

1.2 חוסן משפחתי

חוסן משפחתי נמדד בכך **שהמשפחה מתמודדת בהצלחה עם משברים**. לכל משפחה מערכת של משאבים וחוזקות אשר מאפשרים לה להתמודד בהצלחה עם משברים או אתגרים מתמשכים, להתאושש ולצמוח מהם (Walsh, 2004). אפשר לדמות את החוסן המשפחתי למאזניים אשר בכף האחת מונחים האתגרים שעימם מתמודדים אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, ובכף האחרת הכלים והדרכים שמסייעים להם בהתמודדות (פרידמן, 2021). המטרה היא שכף הכלים תהיה כבדה מכף האתגרים (מרכז חוסן ע"ש כהן-האריס, א"ת).

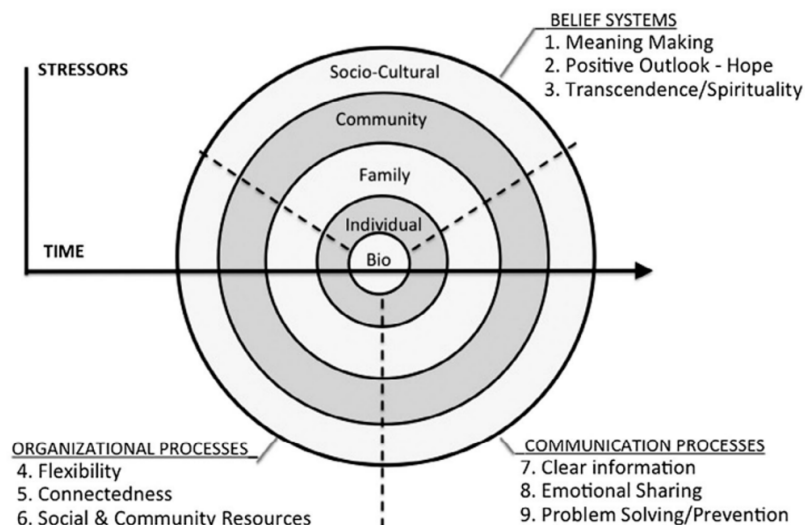
מלבד היכולת להתמודד בהצלחה עם אתגרים, חוסן משפחתי כרוך **בהסתגלות חיובית לשינויים ולמשברים ובהעצמה** של חברי התא המשפחתי. החוסן המשפחתי של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מסייע לבני המשפחה להתמודד עם האתגרים הנובעים מן המוגבלות ומשפר את איכות חייהם (Rolland & Walsh, 2006).

רוב המחקרים בתחום של חוסן בחנו מערכות יחסים מתוך הנחה שיש קשר אחד מרכזי בחייו של אדם עם מוגבלות. אלו התמקדו בחוסן של האדם עם המוגבלות ושל אדם נוסף – מטפל לא פורמלי עיקרי (לרבות הורה או בן זוג) או מנטור. תאוריית החוסן המשפחתי מציעה נקודת מבט חדשה: בחינת מערכות היחסים של האדם עם מוגבלות עם סביבתו **כרשתות המורכבות מקשרים הדדיים** מתמשכים המשפיעים על החוסן של האדם ושל משפחתו הקרובה והמורחבת. לפי תאוריה זו יש להתמקד במשאבים ובחוזקות של המשפחה **כמערכת תפקודית**. הנחת יסוד בתאוריית החוסן המשפחתי היא שלא תגרי חיים ולתהליכי הסתגלות יש השפעה על כל המשפחה: תהליכים משפחתיים חשובים עשויים סייע בהסתגלות של כל אחד מבני המשפחה, להשפיע על היחסים ביניהם וכן על החוסן המשפחתי בעתיד (Tedeschi & Calhoun, 2004; Walsh, 2016b). כאשר בני משפחה פועלים יחדיו, פוחת הנטל על המטפל הלא פורמלי העיקרי, ותחושת החוסן של כל בני המשפחה מועצמת (Walsh, 2012).

מן הספרות עולה כי **מעריך החוסן המשפחתי** מורכב משלושה תחומים (Walsh, 2016a, 2016b; Wolin & Wolin, 1993):

1. **מערכת אמונות משותפת (הבנת המשפחה את תפקידיה ואת הציפיות ממנה).** אמונתה של המשפחה ביכולותיה, בצד הבנתה את הציפיות ממנה, משפיעות בעוצמה על הדרך שבה היא תופסת משבר ומצבי לחץ. אמונות אלו עשויות להתבטא בתפיסות של 'אנחנו נתגבר', 'נעבור יחד את התקופה' או 'נחפש יחד דרכים להתמודד'. משפחה מלוכדת בדרך כלל מתפקדת היטב במצבי משבר, מתייחסת למצב המצוקה כאל אתגר משותף ורואה את עוצמת המשבר מנקודת מבט יחסית. האמונה כי המשפחה תתגבר על האתגרים וכי התחושות של בני המשפחה, גם הקשות, מתאימות ומקובלות משרה ביטחון ומעודדת לפעולה, תוך קבלת הדברים כפי שהם. מערכת האמונות של המשפחה אף משפיעה על דרכי ההתמודדות ומאפשרת פתרון בעיות ושיתוף פעולה, כמו גם השראה להתקדמות, ליצירתיות ולשינוי חיובי.
 2. **דפוסי התארגנות.** בעת התמודדות עם אתגרים ושינויים, משפחות נדרשות להתארגן מחדש ולהסתגל. החוסן של המשפחה מתחזק בזכות מבנה גמיש המאפשר לה לנווט בין מצבי שגרה למצבי שינוי ומשבר ולשמור על המשכיות ויציבות. חוסן משפחתי אף מתחזק כאשר יש לכידות משפחתית – תמיכה ומחויבות הדדיים ושיתוף פעולה, תוך כדי כיבוד הגבולות וההבדלים בין בני המשפחה. ולבסוף, דפוסי התארגנות תלויים אף במשאבים החברתיים והכלכליים של המשפחה.
 3. **פתרון בעיות בתקשורת.** שיתוף, פתיחות וקשר, הידברות מתמדת, תיאום ציפיות ושיתוף בתוכניות מעצימים את החוסן המשפחתי. שיתוף במידע מדויק ותיאום ציפיות ברור תורם לניהול הפעולות במשפחה. זאת ועוד, הכרה משותפת במציאות ובאתגרים חשובה לתהליך ההסתגלות וההחלמה המשפחתי. תקשורת פתוחה, המבוססת על אמון הדדי, אמפתיה וסבלנות, מאפשרת לבני המשפחה להביע מגוון דעות, כמו גם למצוא נחמה ולהיתמך זה בזה. שיתוף בקבלת החלטות ובכלים למניעת מחלוקות ויישובן מאפשר למשפחה להתמודד עם מגוון דעות ולהימנע ממחלוקות.
- מעריך החוסן המשפחתי משקף **תהליכים דינמיים הדדיים** הכוללים עוצמות, משאבים, ערכים ומטרות משפחתיים. תהליכים אלו מתרחשים בכמה רמות: הפרט, המשפחה, הקהילה והחברה (Luthar & Brown, 2007; Walsh, 2016c), ולפיכך הם עשויים לבוא לידי ביטוי בדרכים שונות, על פי הנורמות התרבותיות וההעדפות המשפחתיות ונתונים להשפעת מגבלות זמן ומצבי לחץ (Walsh, 2016c) **(תרשים 1)**.

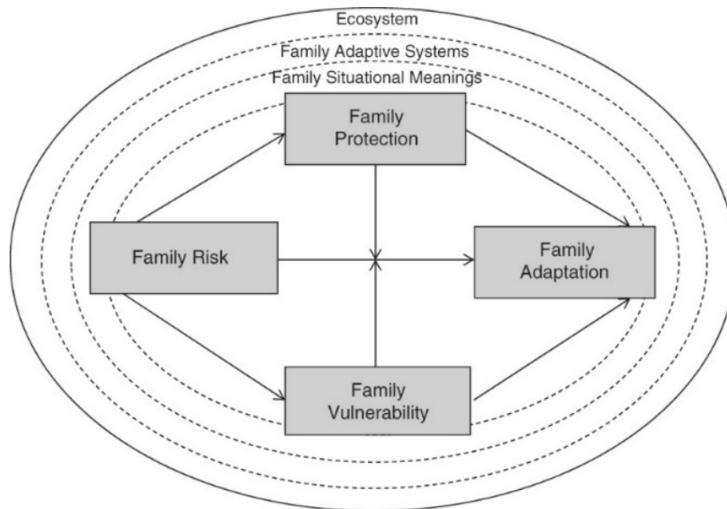
תרשים 1: תהליכים חוזרים ונשנים (רקורסיביים) רב-שכבתיים של חוסן משפחתי



מקור: Walsh, 2016c

כפי שהוצג עד כה, רוב המחקרים בתחום החוסן המשפחתי אימצו גישה מבוססת חוזקות, המתמקדת ביכולות ההסתגלות של המשפחה על אף משברים ולחצים, על בסיס תאוריות של חוסן אישי, של לחץ משפחתי ושל גישת המערכות. הנרי ואח' (Henry et al., 2015) קוראים לבחון חוסן משפחתי בממשק עם מערכות הסתגלותיות (אדפטיביות) משפחתיות: מערכות משמעות, מערכות רגשות, מערכות בקרה, מערכות תחזוקה ומערכות תגובה ללחץ משפחתי (תרשים 2).

תרשים 2: מודל חוסן משפחתי לפי מערכות אדפטיביות משפחתיות



מקור: Henry et al., 2015

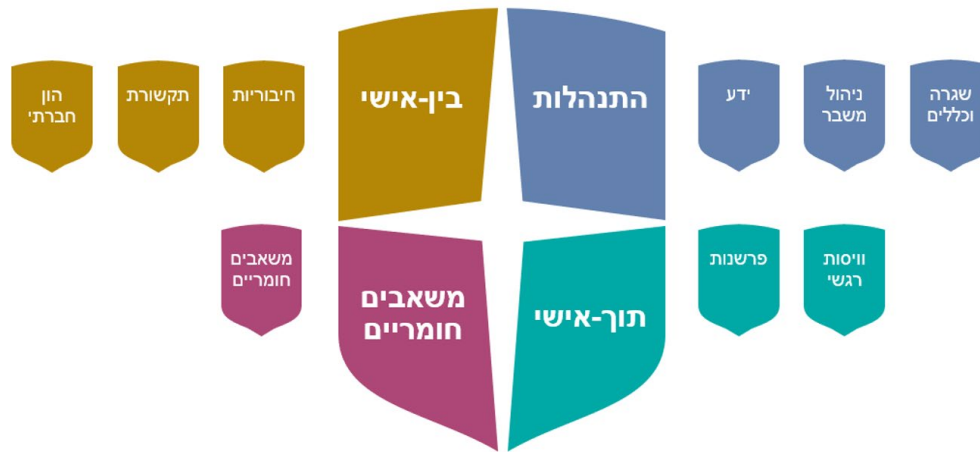
בישראל, תחום משפחות בג'וינט-אשלים, ומינהל שירותים אישיים וחברתיים במשרד הרווחה והביטחון החברתי (להלן: משרד הרווחה), יזמו את פיתוחה של מפת ידע בנושא חוסן משפחתי ופיתוח אותה בשיתוף מכון ERI. התהליך כלל סקירה תאורטית של מחקרים בתחום של חוסן משפחתי ופיתוח של מפת ידע ותיקופה בקרב עובדים סוציאליים בתחום המשפחה (עו"ס משפחה) במחלקות לשירותים חברתיים. מפת הידע היא כלי להערכת מידת החוסן המשפחתי של משפחות התומך בפיתוח תוכניות ומענים עבורן.

לפי מפת הידע³, חוסן משפחתי כולל תשעה גורמי חוסן בארבעה תחומים **(תרשים 3)**:

1. **בין-אישי** – היכולת לקיים קשרים חיוביים ותומכים בתוך המשפחה ומחוץ לה
 - א. הון חברתי: התמיכה הזמינה למשפחה מן המשפחה המורחבת, מן החברים ומן הקהילה
 - ב. תקשורת: המידה שבה השיח בין בני המשפחה מבוסס על הבעה גלויה של תמיכה ומשמש להרגעה
 - ג. חיבוריות: תמיכה, הבעת רגשות, מחויבות הדדית וכבוד לצורכי הפרטים במשפחה
2. **התנהלות** – היכולת לקבל החלטות מושכלות, לגבש תוכנית פעולה וליישמן בעקביות
 - א. ידע: ידע בנוגע למשבר ולדרכים להתמודד עימו
 - ב. ניהול משבר: תכנון פעיל של ההתמודדות עם המשבר, זיהוי משאבים וגיוסם, הערכת מצב וביצוע התאמות
 - ג. שגרה וכללים: המידה שבה חיי המשפחה כוללים כללי התנהגות ושגרה קבועה של מטלות ופעילויות פנאי משותפות
3. **תוך-אישי** – היכולת להתמודד עם רגשות ומחשבות שליליות בעקבות משבר
 - א. פרשנות: היכולת להתבונן במצבים קשים ומורכבים באופן מעצים תוך כדי התמקדות בהיבטים החיוביים
 - ב. ויסות רגשי: היכולת לנטר, להעריך ולשנות חוויות ותגובות רגשיות על פי המצב
4. **משאבים חומריים** – המקורות המשפחתיים שיש להם ערך כלכלי עבור המשפחה, כגון הכנסה, חסכונות, הטבות ונכסים

³ המידע לקוח ממצגת סיכום – מפת הידע (מסמך פנימי) (שידלובסקי ואח', 2022).

תרשים 3: מפת הידע בנושא חוסן משפחתי



מקור: מצגת מפת הידע, מסמך פנימי

על פי מפת הידע, משפחה שמתמודדת בהצלחה עם משברים היא משפחה שמצליחה לצמצם את הפגיעה בתפקוד חבריה כפרטים ובתפקודה כחידה אחת (**תרשים 4**). המטרה, כלומר צמצום הפגיעה בתפקוד, תושג באמצעות: (א) הפחתת הדרישות – הפחתת גורמי לחץ, מתחים ומטלות יום-יומיות הדורשים השקעת משאבים כדי להפחית מעומס הלחצים ולהפנות משאבים להתמודדות עם המשבר; ו-(ב) התאמה (אדפטציה) פונקציונלית – שימוש באמצעים ובכישורים הזמינים למשפחה והתאמתם כדי להתמודד בהצלחה עם המשבר.

תרשים 4: מודל גורמי חוסן – מדד תוצאה: צמצום הפגיעה בתפקוד



מקור: מצגת מפת הידע, מסמך פנימי

1.3 מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות

חוסן היא תכונה שאינה מאפיינת את כלל האנשים, ועם זאת אפשר לפתח ולטפח חוסן במשך החיים (Werner & Smith, 2001). מדינות רבות הכירו רשמית באמצעות חקיקה במעמדם של מטפלים לא פורמליים והסדירו מענים מגוונים לתמיכה בהם, בהתבסס על המודעות לחשיבות ולמורכבות של תפקידם (יאבו ואח', 2021; נגר אידלמן ואח', 2022). חשוב לתת מענה לא רק לצרכים של האדם עם מוגבלות אלא אף לצרכים של המשפחה כמכלול, ועל כן מתן מענה מיטבי לאדם עם מוגבלות ולמשפחתו יתוכנן מתוך גישה ממוקדת אדם, השמה במרכז את צרכיו ומטרותיו של הפרט, בשילוב עם גישה ממוקדת משפחה הנותנת מענה לצורכי המשפחה ומכינה אותה למצבי מעבר ולשינויים (Navas et al., 2022).

בשנים האחרונות פותחו בישראל מגוון מענים ממוקדי משפחה, והם מסופקים על ידי משרד החינוך, משרד הרווחה ומשרד הבריאות. זאת מן ההכרה בכך שכאמור אדם עם מוגבלות, ככל אדם, מושפע ממשפחתו ומשפיע עליה, ולכן המשפחה חווה יחד עימו את ההשפעות המערכתיות, החברתיות והאישיות שעשויות לנבוע מן המוגבלות. התפיסה שעמדה בבסיס מתן השירותים בישראל היא שיש חשיבות רבה ליצירת מגוון מענים כדי לחזק את המשפחה ולתת לה כלים אשר יאפשרו לה להתמודד, להתעצם ולהעניק את סביבת החיים המיטבית לכל חברה.

לכל אחד משלושת המשרדים המספקים את המענים מדיניות ומסגרת חוקית שונה. השונות וביזור העשייה בתחום בין המשרדים מייצרים לעיתים פערים בסוג ובאופן מתן השירות, ואלו מקשים על שיתוף ואיגום של משאבים. יתרה מכך, השונות והביזור מקשים על הספקת שירות כוללני המשקף תכנון ותפיסות מקצועיות משותפות, והדבר אינו מיטיב עם המשפחות המקבלות אותם.

על כן ג'וינט ישראל מעבר למגבלות, מינהל מוגבלויות במשרד הרווחה, אגף בריאות הנפש במשרד הבריאות ואגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך החלו תהליך משותף שמטרתו למקסם שיתופי פעולה, לקדם מדיניות אחידה ולאגם משאבים, במטרה לחזק חוסן משפחתי של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. במסגרת תהליך זה, הזמין ג'וינט ישראל מעבר למגבלות ממכון ברוקדייל מחקר שיעסוק במענים המקדמים ומשמרים חוסן משפחתי בקרב משפחות בישראל שבהן אדם עם מוגבלות.

2. מטרות

1. למפות את המענים המקדמים ומשמרים חוסן משפחתי בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות:
 - א. מענים הניתנים למשפחות שבהן ילדים, בני נוער, צעירים או בוגרים עם מוגבלות
 - ב. מענים ממשלתיים (הניתנים בעיקר על ידי משרד הרווחה, משרד החינוך ומשרד הבריאות) ומענים הניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי
 - ג. מענים הניתנים לאוכלוסייה הכללית ובפרט לערבים ולחרדים
2. לזהות את ההיבטים והשירותים הדורשים פיתוח, הן בקשר למענים קיימים הן בקשר למענים חסרים

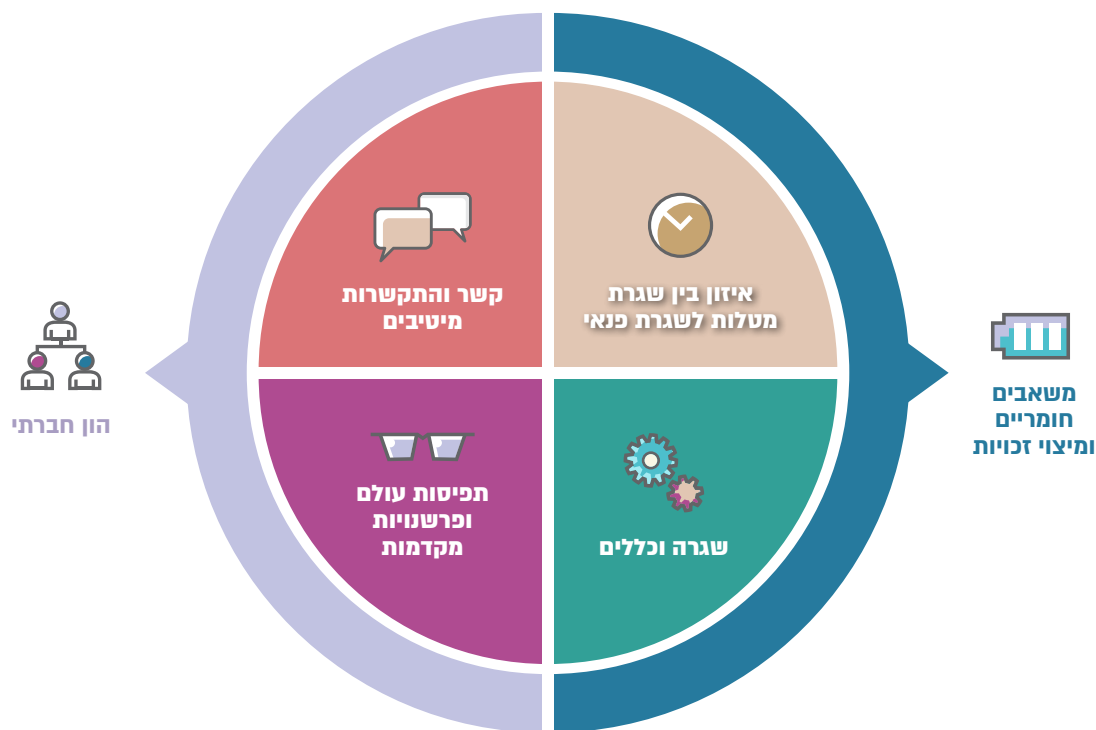
3. שיטה

1. **שיחות היועצות** עם אנשי אקדמיה, אנשי מקצוע בתחום המוגבלויות, בעלי תפקידים ופעילים חברתיים הבקיאים במתן מענים בקהילה לאנשים עם מוגבלות בישראל ולבני משפחתם, בתחום של חוסן משפחתי
2. **סקירה** של מאמרים אקדמיים ושל פרסומים גלויים באתרי אינטרנט של משרדי ממשלה, רשויות מקומיות, ארגונים נותני שירות ומכוני מחקר
3. **ניתוח תמטי** של 95 ראיונות שבוצעו לצורך מחקר זה או במחקרים קודמים:
 - א. 57 אנשי מקצוע בתחום המוגבלות, בני משפחה של אנשים עם מוגבלות ואנשים עם מוגבלות רואיינו במחקר הנוכחי ריאיון חצי מובנה או השתתפו בקבוצות מיקוד בין יולי 2023 למאי 2024. המרואיינים שיתפו את צוות המחקר בניסיונם מכמה נקודות מבט; לדוגמה אנשי מקצוע שהם אנשים עם מוגבלות או אנשים עם מוגבלות שהם הורים לילדים עם מוגבלות. לכן סך נקודות המבט שהועלו גדול ממספר האנשים שרואיינו, כמפורט להלן:
 - 22 אנשי מקצוע מטעם משרדי הרווחה, החינוך והבריאות
 - 13 אנשי מקצוע ברשויות מקומיות ומן המגזר השלישי
 - 22 בני משפחה המטפלים באנשים עם מוגבלות
 - 5 אנשים עם מוגבלות
 - ב. 31 הורים לילדים עם מוגבלות (14 ראיונות) ואנשי מקצוע (17 ראיונות) רואיינו ריאיון חצי מובנה במסגרת מחקרים קודמים בנושא צרכים ומענים בנוגע לילדים עם מוגבלות באוכלוסייה היהודית, הערבית והבדואית בנגב (נמר-פורסטנברג ואח', 2023; סופר-פורמן ואח', 2021)

ג. 7 בני משפחה המטפלים באדם עם מוגבלות או בזקן (בשל מוגבלות, קושי או מחלה שנובעת מגיל מבוגר) רואיינו או השתתפו בקבוצת מיקוד שבוצעו על ידי צוות המחקר במסגרת מחקר קודם בנושא בני משפחה מטפלים במלחמת "חרבות ברזל" (הרקוביץ-אמיר ואח', 2024)

צוות המחקר עיבד את הנתונים לפי **מודל חוסן משפחתי יישומי (תרשים 5)**. המודל מתבסס על מפת ידע בנושא חוסן משפחתי שיזמו תחום משפחות בג'וינט-אשלים, ומינהל שירותים אישיים וחברתיים במשרד הרווחה והביטחון ופותח בשיתוף מכון ERI (ראו פרק 1.2).

תרשים 5: מודל חוסן משפחתי יישומי



4. צרכים ואתגרים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות

כמתואר לעיל, טיפול בבן משפחה עם מוגבלות טומן בחובו תחושות של סיפוק ומשמעות ועם זאת כולל לעיתים התמודדות עם אתגרים. כדי לספק מענה מיטבי והולם למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, חשוב ללמוד ולהבין לעומק את צורכיהן ואת האתגרים הייחודיים שלהן ואת האופן שבו עלולים אתגרים אלו לשחוק את החוסן המשפחתי.

4.1 משאבים חומריים ומיצוי זכויות

משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות עם עומס כלכלי שמקורו בכמה גורמים, ובהם הוצאות כספיות שוטפות ומיוחדות ואובדן הכנסה הנובעים מן הטיפול באדם עם המוגבלות (נמר-פורסטנברג ואח', 2023). בראיונות עימם ציינו בני המשפחה המטפלים דוגמאות להוצאות כספיות: צריכת שירותים פרטיים בהיעדר תורים זמינים ברפואה הציבורית (כולל בדיקות, אבחונים, טיפולים והתייעצות עם מומחים); תמיכה כלכלית של הורים בבוגר עם מוגבלות (למשל, אדם עם מוגבלות נפשית שנתמך בהוריו כלכלית שכן מתקשה רגשית לשלב עבודה ולימודים אקדמיים); ומימון התאמות בדירת מגורים של בן המשפחה עם המוגבלות. כמה מבני המשפחה הביעו חשש ודאגה גם כאשר בן המשפחה עם המוגבלות עובד ומכלכל את עצמו וציינו כי נדרש מהם מעקב כדי לוודא שמצבו הכלכלי יציב ומיטבי.

העומס הכלכלי נובע גם מן הקושי של בני המשפחה לשלב בין קריירה ובין טיפול באדם אחר, מה שעלול להוביל להפחתת שעות עבודה או להפסקת עבודה. הורים ובני זוג של אנשים עם מוגבלות ציינו בראיונות כי עומס הטיפול מוביל לעיתים לאובדן הכנסה, שכן כדי להתפנות לטיפול בבן המשפחה עם המוגבלות הם מפסידים ימי עבודה, עובדים במשרה חלקית או מתקשים למצוא משרה מתאימה. את העומס הכלכלי הבהיר אב לבן עם מוגבלות:

אנחנו לא יכולים להרשות לעצמנו לעבוד מצד אחד, ומצד שני אין איך להתקיים ולקיים את המשפחות שלנו.”

על רקע אתגרים אלו, **חוסן משפחתי מתבטא ביכולת של משפחות לתכנן תכנון מיטבי את השימוש במשאבים החומריים** שעומדים לרשותן, כמו תמיכות, מענים וזכויות המגיעות להן, וכן במשאבים משפחתיים כלכליים, כגון הכנסות וחשכונות.⁴ מימוש זכויות וניצול משאבים חומריים מקל על עומס הטיפול ומאפשר לבני המשפחה לחוש רווחה וחוסן אישיים ומשפחתיים. מרואיינת עם מוגבלות תיארה כיצד השתפרה הרווחה הרגשית שלה ושל משפחתה בעקבות מיצוי זכויות:

⁴ לפי ההגדרה של חוסן, כפי שהתקבלה בדיון שנערך בשנת 2022 שהשתתפו בו נציגים מג'וינט-ישראל מעבר למגבלות; משרד הרווחה, מינהל מוגבלויות; משרד הבריאות, אגף בריאות הנפש; משרד החינוך, אגף א' חינוך מיוחד.

” הנגשת מידע ומיצוי זכויות לבני משפחה מאוד יכול לעזור. זה גורם משמעותי עבור המשפחות. כשיצאתי מועדת סל שיקום אמרתי לאימא שלי: מה שעשיתם עבורי עד היום חיים שלמים, מעכשיו יעשו אנשים אחרים. המשפחה עדיין העוגן ורשת התמיכה שלי אבל ירד מהם משקל עצום כי משהו חלק איתם את הנטל”.

גם אנשי מקצוע ציינו שהבסיס לרווחת בני המשפחה ולחוסן המשפחתי הוא שבני המשפחה עם המוגבלות יקבלו את מלוא המענים שהם יכולים לקבל. כך הסבירה זאת אשת מקצוע ממרכז יעוץ לבריאות הנפש:

” כשבא אלינו בן משפחה אנחנו שואלים אותו: מה יגרום לך להרגיש טוב? והוא עונה – שהילד שלי ירגיש טוב... צריך להודות בזה... כשהילד שלך בדיכאון קליני אתה לא תהיה שמח. כמה שתעבוד על עצמך ותעשה תהליכי נפרדות מפה עד להודעה חדשה ותדע לשים גבולות ותלך לחוג מקרמה ולחוג ריקוד ותהיה לך זוגיות טובה. בסוף אתה רואה את הילד שלך קמל במיטה אז זה לא כיף”.

בני המשפחה ואנשי המקצוע ציינו בראיונות את הצרכים העיקריים הקשורים לשימוש מיטבי במשאבים חומריים העומדים לרשות המשפחות: (1) הכרה בתפקידם ובחשיבותם של בני המשפחה המלווים אדם עם מוגבלות; (2) הנגשת מידע ותיאום טיפול; (3) הסרת חסמים העומדים בפני צריכת שירותים.

4.1.1 הכרה בתפקיד ובחשיבותו

אחת הסוגיות המרכזיות הנוגעות למיצוי זכויות וצריכת שירותים היא היעדר הכרה בתפקיד של בני המשפחה המלווים אנשים עם מוגבלות ובחשיבותו. נותני שירות רבים אינם מודעים לתפקידם המורכב של בני המשפחה, ולכן אינם יכולים להציע להם מענים מתאימים או למסור להם מידע רלוונטי. יתרה מכך, משפחות שבהן אדם עם מוגבלות לעיתים קרובות לא מכירות בעצמן במעמדן הייחודי ולא מודעות לקיומה של קבוצת שווים המתמודדת עם אתגרים דומים. אם לילד עם מוגבלות סיפרה:

” אם אני לא מזהה את עצמי כבת משפחה מטפלת וכל הגורמים שאני באה איתם במגע, בתי החולים, קופות החולים, מקום העבודה שלי לא מזהים אותי, אז אני אמשיך להיות שקופה... אם משהו היה יושב איתי בכל אחת מהנקודות הללו ואומרים לי... יש לך וואחד תפקיד, אנחנו יודעים שהוא מטלטל, יש לו שם, יש לו השלכות, בואי נראה מה יכול לעזור”.

הכרה בתפקידו של בן המשפחה נחוצה כדי להסדיר את מעמדו ולאפשר לו להיות מעורב בקבלת ההחלטות הקשורות לאדם עם המוגבלות. המודעות הנמוכה למרכזיות של בני המשפחה בטיפול באדם עם מוגבלות נושאת עימה השפעות נוספות, כגון חוסר בשיתוף מידע וקבלת החלטות מצד נותני השירות או הצוותים המטפלים, כמובן כל עוד האדם עם המוגבלות מעוניין בכך. בהקשר זה דיווחו הורים לילדים עם מוגבלות כי אחד מן האתגרים שהם חווים בצריכת שירותים עבור ילדיהם הוא התחושה כי יש זלזול בחששות שלהם באשר למצבו של הילד, לצורך באבחנה ולמתן מענים ספציפיים עבורו. אם לילד עם מוגבלות סיפרה:

” אנשים מתוך המערכת לרוב מדירים את ההורים ונותנים הרגשה שההורה לא מבין כלום בחינוך, באוטיזם, בילד שלו... גישה מאוד מקטינה וגורמת נזקים לילדים”.

גם במחקרם של נמר-פורסטנברג ואח' (2023) הורים שיתפו כי אחת משאיפותיהם בהקשר זה היא לקבל הכרה בתפקידם כמי שמטפלים ומלווים את הילד במשך כל היום ומכירים את צרכיו השונים, ולפיכך להיות שותפים בקבלת החלטות רפואיות וטיפוליות הנוגעות לילדם.

4.1.2 הנגשת מידע ותיאום טיפול

חסם מרכזי לשימוש מיטבי במשאבים חומריים הוא היעדר הסדרה מערכתית של קבלת מידע. מתן מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות הוא תחום המבוזר בין גופים רבים. משפחות שבהן אדם עם מוגבלות נדרשות להתמודד עם מידע רב על המענים שכן משפחתם זקוק להם כדי לקבל טיפול מתאים ומיטבי וכן על המענים לכלל בני המשפחה. משפחות יכולות לפנות למגוון רחב של גורמים לייעוץ והכוונה: לאיש הוראה במסגרת החינוך של ילדם; למידע מקוון באתרים ייעודיים של משרדי הממשלה (לרבות פורטל הורים), באתר "[כל זכות](#)" או בחיפוש חופשי באתרים שונים; למוקדי מידע וסיוע, כגון המוקד של משרד הרווחה ([קו 118](#)) או של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ([קו 6763*](#)); לקבוצות הורים ברשתות החברתיות; לארגוני מגזר שלישי ועוד (נגר אידלמן ואח', 2024). מן הראיונות עם בני המשפחה עלה כי ביזור זה יוצר קושי באיתור של המענים הקיימים, בהבנתם ובקבלת מענה אינטגרטיבי ומושכל. אם לילד עם מוגבלות תיארה את התחושה של מחסור במידע ואת הקושי במיצוי זכויות:

”אין שום דבר שמיידיעים אותך. אתה צריך קודם כל לדעת על הדברים, ואחר כך מגיע השלב של להשיג את הדברים.”

זאת ועוד, לעיתים מידע מפורסם בדרך לא נגישה, כך שבני המשפחה לא מצליחים לאתר אותו אם אינם יודעים מלכתחילה בדיוק מה לחפש. בני משפחה אף סיפרו בראיונות כי לעיתים הם לא יודעים לאיזה גורם ייעוץ או טיפול עליהם לפנות (לדוגמה אם באירוע מסוים יש לפנות לרופא משפחה, לפסיכולוג או לפסיכיאטר או איזה טיפול כרה-רפואי ייתן מענה מיטבי למכלול האתגרים של האדם עם מוגבלות ושל משפחתו). אם לילדה עם מוגבלות תיארה את הקושי:

”גם כשאני מחליטה שצריך טיפול פרטני לבת אני לא יודעת מאיזה סוג כדאי ואין מי שעוזר ומכוון ונותן מידע על מה כדאי.”

בני המשפחה שיתפו כי לא רק הקושי באיתור מידע מקשה עליהם, אלא אף פרסום של מידע סותר או לא עדכני, הנובע בחלקו מחוסר בקיאות של נותני שירות בכל הנוגע לעדכונים ולשינויים בחקיקה ובזכויות.

אף שיש הדרכות שעניינן העברת ידע על מענים וזכויות (ראו סעיף 5.4.1), המרואיינים ציינו כי חסרות הדרכות מסוג זה, כמו גם מידע על דרכים וכלים למיצוי הזכויות. בני המשפחה אף הדגישו עד כמה היה מקל עליהם אם בכל מקום שבו ניתן מידע או שירות, היה המידע מקיף על כלל הגופים הרלוונטיים, מבלי להפנות את בני המשפחה מגורם לגורם כדי ללמוד על זכויות שונות.

סיוע במיצוי של זכויות ושירותים ניתן פעמים רבות במסגרת שירות "תיאום טיפול", שבו מתאם טיפול בונה יחד עם מקבל השירות תוכנית אישית מותאמת ולאחר מכן מלווה אותו ביישומה. בתכנון וביישום מושם דגש במיצוי הזכויות המגיעות למקבל השירות, במיצוי משאביו האישיים, המשפחתיים והקהילתיים ובחיזוק יכולותיו האישיות (כמו תחושת מסוגלות, סנגור עצמי

והקניית כלים לניהול תמיכות; נגר אידלמן ואח', 2023ב). בעולם נהוגים מודלים לבניית תוכנית טיפול בשיתוף עם בני המשפחה (ובבריטניה אף נבנית תוכנית טיפול ייעודית לבן משפחה מטפל; נגר אידלמן ואח', 2022). יש משרדי ממשלה שהגדירו גורם שתפקידו לשמש מתכלל עבור האדם עם מוגבלות ומשפחתו: עובדת סוציאלית (עו"ס) עבור משפחות המוכרות על ידי משרד הרווחה; אשת מקצוע ממשרד החינוך עבור משפחות שבהן ילד הזכאי לשירותי חינוך מיוחדים; או מתאם טיפול עבור משפחות שבהן בן משפחה הזכאי לשירות זה ממשרד הבריאות במסגרת סל שיקום. עם זאת בהיעדר גורם מתכלל בין-משרדי באחריות המדינה שיספק מידע למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, הן נדרשות לבצע בקביעות חיפוש וחקירה של מידע שמשתנה מעת לעת, למשל כאשר מצב בריאותו של האדם עם המוגבלות משתנה (נמר-פורסטנברג ואח', 2023).

כל בני המשפחה הביעו בראיונות ובקבוצות המיקוד צורך בקבלת מענה כוללני ואינטגרטיבי תחת קורת גג אחת. הם תיארו צורך בגורם מקצועי אחד שילווה את המשפחה ויסייע בתכלול מגוון ההיבטים הקשורים בטיפול באדם עם המוגבלות, לרבות הבנת הצרכים הייחודיים שלו ושל שאר בני המשפחה, איתור גורמים שאליהם אפשר לפנות לסיוע, זימון תורים לכמה שירותים או טיפולים בה בעת ועזרה בירוקרטית ותיווך בפנייה לגורמים אלו. המרואיינים הדגישו את הצורך בגורם אחד שאליו יפנו בני המשפחה מיד לאחר אבחון המוגבלות או בצמתים שבהם נדרשת קבלת החלטות ובשלבי מעבר, כגון מעבר בין מסגרות חינוך או מעבר למגורים עצמאיים בקהילה. לדבריהם, גורם זה צריך לאגם מידע מכל משרדי הממשלה בכל הנוגע לזכויות, חוקים, תהליכים ומענים רלוונטיים לאותה משפחה וללוות אותה ואת האדם עם המוגבלות עצמו 'יד ביד' בתהליך מיצוי הזכויות, לרבות תזכורות לקראת מועדי התכנסות של ועדות שונות.

בני המשפחה אף ציינו כי על תיאום הטיפול להיות מתמשך וארוך טווח. הדאגה, החשש והעיסוק המתמיד בבן המשפחה עם המוגבלות – איתור מענים, מיצוי זכויות, ליווי לבדיקות וטיפולים ואף מעקב אחר נטילת תרופות – מקשים על בני המשפחה לאורך זמן ומביאים לתחושות של ייאוש ותשישות. אם שרוכשת באופן פרטי שירות של תיאום טיפול לבתה הבוגרת הסבירה:

”למה תיאום טיפול כל כך משמעותי כאן? כי זו מחלה כרונית, יש תנודות לאורך שנים, מנסים להתפתח לאורך השנים וצריך שיהיה שם מישהו. ולבן המשפחה זה מאוד מתיש“.

מדבריה עולה כי פרט לתיאום שוטף של מכלול הצרכים והמענים, מתאם הטיפול יכול לתרום לרווחתו הרגשית של האדם עם המוגבלות ולשיפורה, למשל על ידי איתור מסגרות פנאי וחוגים ופיתוח יכולות, תחביבים וקשרים חברתיים.

4.1.3 הסרת חסמים העומדים בפני צריכת שירותים

הראיונות עם בני המשפחה העלו כי גם כאשר יש מענים עבורם, עדיין יש חסמים המעכבים את השימוש בהם. חסם מערכתי מרכזי שבני המשפחה ואנשי המקצוע ציינו בראיונות הוא **זמינות נמוכה של שירותים והמתנה ממושכת לתורים**. מצוקת זמינות השירותים באה לידי ביטוי ביתר שאת בתחום בריאות הנפש. היקף הפניות שמתקבלות במרכזים גבוה מכפי שביכולתם לטפל, ולפיכך הפונים נאלצים להמתין זמן רב לקבלת שירות. לעיתים בני המשפחה זקוקים לסיוע מיידי ולא יכולים להמתין זמן רב לשירות, ועל כן הם נאלצים לצרוך באופן פרטי שירותים שעלויותיהם גבוהות.

הראיונות עם אנשי המקצוע אף העידו על **מחסור במענים לאנשים עם מוגבלות ובמענים ייעודיים ומותאמים לבני משפחה** של אנשים עם מוגבלות. חלק ניכר מן המענים מיועדים לאנשים עם מוגבלות עצמם אך לא לבני משפחתם. בני משפחה שזקוקים לסיוע (למשל סיוע רגשי) לעיתים מופנים למענים המיועדים לכלל האוכלוסייה, אך אלו אינם תואמים בהכרח לצורכיהם, שכן נדרשת עזרה הכוללת התייחסות להתמודדות של המשפחה כולה עם המוגבלות ועם השפעותיה. זאת ועוד, בני המשפחה ציינו חסמים הנובעים **ממחסור בכוח אדם מקצועי ומאי-התאמה של השירות** מבחינה שפתית ותרבותית (הדבר שכיח בעיקר בקרב חרדים וערבים).

בני המשפחה ציינו בראיונות חסמים מערכתיים נוספים: **חסור בנגישות פיזית למקום השירות; עלויות גבוהות ושעות פעילות שאינן מתאימות לצורכי המשפחות.** יש מענים, כגון קבוצות תמיכה, סדנאות או פעילות הפגה להורים, שמתקיימים בשעות הבוקר או הצהריים, כשבני המשפחה נמצאים בעבודה. כמו כן אימהות לילדים קטנים הביעו קושי לצאת בערב מן הבית עקב הצורך בהשגת שמרטף לילדים, ובהם הילד עם המוגבלות. אם לילד עם מוגבלות סיפרה כי המאמץ והמתח שהיא חווה סביב אירוע שכזה גורמים לה לעיתים לוותר עליו מראש:

”יש כל מיני כנסים ואירועים שעושים להורים של ילדים עם מוגבלות כדי לתת להם להתאוורר. אי אפשר למצוא בייביסיטר. וזה עולה הרבה יותר יקר כשיש ילדים עם מוגבלות. רוצים לצאת וזה כיף לצאת. אבל האימא חוזרת לכאוס פסיכי, וכל הדברים והפעילויות נשמעים צבעוניים וכיפיים אבל זה רק מגביר את התסכול.”

כמה מבני המשפחה תיארו את **חווית צריכת השירותים** עבור הילד עם המוגבלות כחוויה מורכבת שלעיתים מערימה עליהם קשיים ואתגרים נוספים, כמו תקשורת נוקשה ולא רגישה עם נותני השירות. עוד דווח על תחושת חוסר אמון במערכת המספקת את השירותים ועל כך שאף שהם עושים מאמץ רב לקבל את השירות, ברוב המקרים בקשתם לא מועברת הלאה או שאינה מטופלת כלל. קרובת משפחה המטפלת בכמה בני משפחה עם מוגבלות ציינה:

”הייתה שיחה מצוינת עם העובדת הסוציאלית, היא עברה איתי על דברים שהיא תעשה והיא תעדכן אותי, בינתיים עבר חודש ולא היה שום דבר. זה קרה לי הרבה פעמים, שהשיחה הייתה טובה, אבל כשהגענו למשהו מעשי.. אין אף אחד שרואה באמת מה קורה. יש עו"ס כל כך נעימות ומכילות, ואת עושה שיחה שבאמת בונה אותך. אבל יש גם עבודה ליישם את מה שהם הבטיחו, וזה כבר החולייה החלשה. שזו סוגיה מתסכלת פי עשר – באתי, שפכתי דמעות, דיברנו, הייתה שיחה טובה, אבל בת'כלס את רואה בשורה התחתונה – הכול נופל עלייך. וכשאת מבקשת, מסתכלים עלייך כמו מישהי שבאה לסחוט את המערכת...”

זאת ועוד, מן הראיונות עלה כי בהיעדר מנגנון דיגיטלי בין-משרדי מסונכרן, המשפחות נתקלות בקשיים בירוקרטיים כגון דרישה להעברת אותם טפסים לכמה משרדי ממשלה או דרישה למלא טפסים שונים לכל משרד לצורך מטרה זהה. חסמים אלו בנגישות לשירותים נמצאו גם במחקרים אחרים (אלרועי ואח', 2017; נמר-פורסטנברג ואח', 2023; סופר-פורמן ואח' 2021; רימון גרינשפן וברלב, 2023). עוד עולה מן הספרות כי חסם נוסף לצריכת שירותים הוא קושי בנגישות למענים מקוונים. בני משפחה של אנשים עם מוגבלות הם גורם מתווך בעל השפעה רבה בתהליך גיבוש האוריינות הדיגיטלית של בן המשפחה שבו הם תומכים, ועל כן

הכשרתם לעניין והפקדת כלי עזר מותאמים בידיהם הם שלב חיוני בהטמעת השימוש בכלים דיגיטליים בקרב אנשים עם מוגבלות (הרקוביץ-אמיר ואח', 2023). בשנת 2019 86% מן המטפלים הלא-פורמליים באדם עם מוגבלות (לרוב בני משפחה) השתמשו באינטרנט (באמצעות הטלפון או המחשב), בדומה ל-87% ממי שאינם מטפלים. עם זאת בני 35-64 שטיפלו באדם עם מוגבלות השתמשו פחות באינטרנט מבני גילם שטיפלו בזקן; פער זה עשוי להקשות עליהם למצות את היתרונות האפשריים של האמצעים הטכנולוגיים לצורך טיפול ונגישות למענים (נגר אידלמן ואח', 2023).

4.2 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי

חוסן משפחתי תלוי גם במידה שבה בחיי המשפחה יש שגרה של ביצוע מטלות ושגרה של זמן איכות ופעילויות פנאי משותפות (להלן: שגרת פנאי) לצורך חידוש כוחות ולכידות משפחתית. שגרת פנאי באה לידי ביטוי ביכולת של המשפחה להקדיש זמן משותף קבוע, למשל לפעילויות פנאי, לאירועים, לטקסים ולארוחות. שגרת הפנאי יכולה להיות מוקדשת לטיפוח התקשורת בין בני המשפחה, בין בני הזוג ובין ההורה לילד (מצגת מפת הידע, מסמך פנימי).

משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות עם ריבוי משימות וחווות לעיתים קרובות גם **עומס טיפולי ורגשי** (נמר-פורסטנברג ואח', 2023). אב לילד עם מוגבלות תיאר:

”אני כבר לא מדבר על הדברים הבין זוגיים, בקושי יש לנו זמן לעצמנו. זה כמו לנהל מפעל שכולו סביב הנושא הזה. ואם אתה לא "בוחר בחיים", המצב שלך בעייתי ואתה יכול ליפול לתהומות. אתה גם חייב לטפל בילדים האחרים. דורש הרבה כוחות נפשיים.”

תחושות העומס והשחיקה משבשות את היכולת להקדיש בקביעות זמן פנאי משותף, משפחתי או זוגי, ובמרוצת הזמן עלולות לשחוק את החוסן המשפחתי. אם לילד עם מוגבלות תיארה את השפעת העומס הטיפולי על שגרת הפנאי:

”אני יודעת כמה כוחות ואנרגיות צריך כדי לסחוב יום יום חמישים שנה. יש אנשים שנהיים חולים, שהזוגיות שלהם מתפרקת. קשה וכואב מאוד. מעולם לא נסעתי עם בעלי לבד לחוץ לארץ, תמיד דואגים שמישהו יישאר כאן. מוותרים על החיים.”

עוד עלה מן הראיונות כי כאשר המשפחה מבקשת לפנות זמן לפעילות ללא בן המשפחה עם המוגבלות, או אם יש אירוע משפחתי שאי אפשר לקחת אותו אליו, הדבר כרוך לא אחת בתחושות אשמה וכאב, כך שנדרש גם תהליך הכנה ותמיכה רגשית, נוסף על ההיערכות הטכנית.

מציאת האיזון בין עומס הטיפול ובין שגרת הפנאי מאפשרת לכל אחד מבני המשפחה להיות הוא עצמו, נוסף על התפקיד המשפחתי והטיפולי שלו בבית, ליהנות מזמן פנאי ולחווות חוויות חיוביות. כך תיארה מרואיינת את זמן הפנאי שהיא חווה עם אביה, שניהם יחד מטפלים באימה:

” אני מדברת הרבה עם אבא שלי, אנחנו מבקרים, מוציאים אותו לתיאטרון. הוא לא ממש טוב בקשרים חברתיים בגלל גילו המבוגר. הפנאי חשוב. במקום להתמקד במצב הרפואי תפקודי, צריך לחוות עוד היבטים של החיים ושל האישיות.”

שגרת פנאי משפחתית או זוגית כרוכה לא אחת בקיומם של מענים. היכולת ליהנות מזמן איכות ומפעילויות פנאי מושפעת מיכולתם של בני המשפחה לאתר מענים וזכויות ולמצות אותם. לדוגמה הורים לילדים ולבוגרים עם מוגבלות המבקשים לפנות זמן לפעילויות פנאי נדרשים לשירותי שמרטפות מותאמים, למסגרות פנאי מותאמות או לליווי לפעילות פנאי. בני המשפחה תיארו בראיונות כיצד מענים מותאמים לאדם עם המוגבלות אפשרו להם להתפנות לדאגה לרווחתם הרגשית (כגון השתתפות בקבוצות תמיכה או בפעילויות הפגה ופנאי ייעודיות) ולהתפתח ברמה האישית. בצד זאת היו שתיארו קושי לפנות זמן קבוע לפעילויות פנאי בשל היעדר מענים מתאימים למאפייניו של בן המשפחה עם המוגבלות, לדוגמה לרמת ההבנה והתפקוד שלו, או עקב מענה לא יעיל די הצורך. אם לילד צעיר עם מוגבלות סיפרה:

” אם רוצים לבקר את הילדים בעיר אחרת בלי הילד צריכים להתקשר ל[עמותה שמפעילה את השירות] ולמצוא בית מארח... אי אפשר להיות ספונטניים. אפילו שבוע מראש זה לא מספיק זמן לתכנן.”

קושי במיצוי הזכויות משפיע על היכולת של המשפחה לאזן בין מטלות הטיפול והמחויבויות האחרות, כגון לימודים או עבודה, ובין זמן פנאי אישי ומשפחתי. כאמור, משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות לעיתים עם עומס כלכלי הכרוך באובדן פרנסה, בין היתר בשל הקושי למצות זכויות במקום העבודה. בני משפחה סיפרו בראיונות כי הם לא מקבלים מידע ברור על זכויותיהם בהקשר של עבודה, כגון ימי היעדרויות בתשלום. זאת ועוד, גם כאשר הורה זכאי להיעדר מן העבודה לצורך ליווי ילד עם מוגבלות⁵, עדיין עלול להיווצר מתח בינו ובין המעסיק, בפרט כאשר מדובר בילדים בגירים עם מוגבלות. אם לבוגר עם מוגבלות הבהירה:

” עד היום הבוסית לא מבינה למה אני צריכה ללוות את הבן שלי בשעות הבוקר ולא אחר הצהריים. עצם ההיעדרות מכעיסה, גם אם מוצדק וחוקי.”

היכולת להשתתף בשוק העבודה תלויה בקיומן של מסגרות חינוך, תעסוקה או פנאי מותאמות. בהיעדר מסגרת לילדים או לבוגרים עם מוגבלות הזקוקים לטיפול ולהשגחה, נדרש בן המשפחה להישאר בבית לצורך השגחה. כך תיארה אם לבוגר עם מוגבלות את תהליך ההתאקלמות של בנה במסגרת יום לאחר שסיים את לימודיו במערכת החינוך המיוחד:

” לא תיארתי לעצמי שבמשך חצי שנה המערכת לא תדע להתמודד איתו בתוך המסגרת. אי אפשר לחזור לעולם העבודה בגלל ההתמודדות עם הרווחה... את לא יכולה להתפנות לעצמך, לעבוד, להתחייב לשום דבר כי מסגרות הרווחה מנסות, אבל בסוף את צריכה לקחת אותו הביתה ותתמודדי לבד.”

⁵ הורה לאדם עם מוגבלות זכאי להיעדר מעבודתו לצורך מתן סיוע אישי לילד עם מוגבלות, גם אם הילד בן יותר מ-18, על חשבון המעסיק, ולקבל תשלום כאילו עבד בעת ההיעדרות. עובד במשרה מלאה זכאי להיעדר מעבודתו עד 52 שעות בשנה (למידע נוסף ראו [אתר נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות](#)).

הראיונות עם אנשי המקצוע העלו כי בשל אתגרים במערך ההסעות אל מסגרות החינוך ומהן (כגון תנאי זכאות נוקשים להסעות לילדים עם מוגבלות פיזית ומוטורית ואתגרים לוגיסטיים במערך ההסעות של ילדים עם מוגבלות הזכאים לשירות) הורים נדרשים לסיים בשעה מוקדמת את יום עבודתם בקביעות. מצב זה עלול אף להשפיע לרעה על זמינותם לצורכיהם של שאר הילדים במשפחה.

4.3 שגרה וכללים

חוסן משפחתי תלוי בין היתר במידה שבה חיי המשפחה כוללים כללי התנהגות קבועים ושגרה. חוסן משפחתי בא לידי ביטוי בכך שהמשמעת וכללי ההתנהגות בבית הם עקביים, ברורים והוגנים ושיש חלוקת תפקידים בונה בין בני המשפחה, כלומר מטלות הבית קבועות ומחולקות חלוקה מתאימה והוגנת; בני המשפחה מתאמים בניהם את חלוקת המטלות; בני המשפחה ממלאים את תפקידים ומטלותיהם ואף יש להם זמן לתחומי עניין אישיים (מצגת מפת הידע, מסמך פנימי). בעת התמודדות עם אתגרים ושינויים משפחות נדרשות להתארגן מחדש ולהסתגל. חוסנה של משפחה בא לידי ביטוי ביכולת הגמישות שלה המאפשרת לה לנווט בין מצבי שגרה למצבי שינוי ומשבר ולשמור על המשכיות ועל יציבות (Walsh, 2016a; Wolin & Wolin, 1993).

היו בני משפחה שתיארו בראיונות מצב שבו **התפקידים במשפחה אינם נחלקים חלוקה שווה בין בני המשפחה**: לעיתים הסיוע לאדם עם המוגבלות ניתן על ידי חלק מבני המשפחה, או שכולם שותפים אך לא במידה שווה (בייחוד כאשר מדובר בבני משפחה בוגרים המשלבים עיסוקים נוספים בחיים, כגון רכישת השכלה או הקמת משפחה). אם לבוגרת עם מוגבלות תיארה:

”קשה גם לנהל את החיים שלי וגם להיות בשבילה ואף אחד לא יעשה את מה שאני והמשפחות עושים. האחים לא תמיד רוצים להתעסק, רוצים לבנות את חייהם ולא יכולים להכיל יותר מדי את האח, אז ההורה נושא בנטל”.

אנשי מקצוע העידו אף הם על כך שבשיח עם משפחות שבהן אדם עם מוגבלות עולה לעיתים **צורך בהסדרת חלוקת התפקידים בתא המשפחתי**. לא פעם במהלך תמיכה הניתנת למשפחה שבה אדם עם מוגבלות נבחנת חלוקת התפקידים בין בני המשפחה, לרבות היכולת של המטפל העיקרי לבקש עזרה ולהיעזר והיכולות והחוזקות של בני המשפחה לתמוך בו. אשת מקצוע תיארה:

”חשוב לבנות מערכת תמיכה שאפשר לזהות ולשיים אותה. להרחיב את מעגלי התמיכה שנוגעים במטופל. מי עוד נמצא איתך בתמונה? הוא יכול להגיד אף אחד, רק אני, יש לי שלושה אחים ואני לבד... יש נכדים? הם בתמונה? מנסים למצוא איזון שיאפשר טיפול מחושב, להתמודד בלי להתמוטט, שיש עוד אנשים שהאדם יכול לעבוד איתם”.

הורים לילדים עם מוגבלות הדגישו בראיונות את הצורך **בכלים מעשיים לניהול שגרה** שסייעו למשפחה להבנות כללים משפחתיים קבועים וברורים ולהקנות לילד עם המגבלות מיומנויות יום-יום שיאפשרו התנהלות עצמאית.

מעברים במעגלי החיים, בין משמחים ובין מאתגרים, משנים את מציאות החיים ומפרים את האיזון. אנשים עם מוגבלות מתמודדים עם המורכבות של שינויים משמעותיים ככל אדם, אך נוסף על ההתמודדות עם המעבר עצמו, הם מתמודדים גם עם השפעת

המוגבלות על המעבר. עם שלבי מעבר המשפיעים של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם נמנים השלבים אלה: מעברים במערכת החינוך מילדות לבגרות; מעבר מילדות לבגרות; השתלבות בהשכלה או בתעסוקה; מעבר מיחידאיות לזוגיות; מעבר להורות ומעבר לגיל השלישי (הוזמי וניסים, 2025).

במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות הכרה של שיווי משקל במערכת המשפחתית וצורך להתארגן מחדש ולהסתגל מתרחשים **במצבי מעבר אישיים ומשפחתיים**. מן הראיונות עם בני משפחה ואנשי מקצוע עלה כי גמישות, תיווך ועיבוד (למשל שיקוף ומסגור מחדש) של שגרה וכללים בתא המשפחתי נדרשים תדירות במהלך חייהן של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות, כגון בעת שינוי בצוות החינוך או הטיפול, שינוי בזמני חג או חופשה ממסגרות חינוך, תעסוקה ופנאי או שינוי בצורכי התמיכה (רכישת מיומנויות עצמאיות חדשות או עלייה בצורכי תמיכה בתקופות מסוימות). כאשר מתרחשת הכרה של שיווי המשקל במערכת המשפחתית בני משפחה מוצאים את עצמם חשופים לדרישות טיפול רבות, לחלוקה לא שווה של מטרות בין בני הבית, לשחיקה ולעייפות. הם נדרשים ללמוד את המצב ולרכוש כללי התנהגות ושגרה שיאפשרו להם להתמודד עימו היטב (מרכז מפנה, א"ת). לדוגמה, יציאה מן השגרה בקרב אנשים עם אוטיזם עלולה להעצים תחושות כמו בלבול, חרדה והצפה חושית ורגשית, ובעקבות זאת להכיר את שיווי המשקל בתא המשפחתי (ברלב ואח', 2023).

מן הראיונות עם בני משפחה ואנשי מקצוע עלה כי יש צורך בליווי בקבלת החלטות בעת **שלבי מעבר במערכת החינוך**. שלבי מעבר מרכזיים הם מעבר מן הגן לכיתה א', מן החטיבה לתיכון או בין בתי ספר. אנשי המקצוע הדגישו כי כאשר מדובר בילדים עם מוגבלות, גם חילופים של אנשי צוות במסגרות החינוך יכולים להיחוו כשלב מעבר מאתגר, לדוגמה כאשר המחנכת או חברי צוות מקצועות הבריאות בבית הספר מתחלפים.

המעבר ממערכת החינוך לחיים עצמאיים בקהילה מאתגר לכל צעיר וביתר שאת לצעירים עם מוגבלות. בצד המקצועות האקדמיים, במסגרות החינוך המיוחד נלמדים נושאים ומקצועות הקשורים לתפקוד עצמאי ואוטונומי של התלמיד, כחלק מתחומי הליבה הכלולים במערכת חינוך זו. הכנה למעבר לחיים עצמאיים בקהילה מוטמעת בין היתר במתווה מקיף בשם "**מתאים במיוחד-איכות חיים – הכנה לחיים**", המיושם מגיל גן ועד גיל 21 במסגרות החינוך המיוחד (נגר אידלמן ואח', 2024). אף על פי כן הראיונות עם ההורים העלו כי לתחושתם ההכנה נעשית בעיקר עם הצעירים עצמם, ואילו הם עצמם אינם ערוכים להתמודד עם מה שצפוי להם בתום הלימודים. ההורים דיווחו על תחושות של מחסור בידע, בלבול ודאגות בנוגע להבניית שגרה חדשה הכוללת שירות צבאי, שירות לאומי, מסגרת דיור או מסגרת תעסוקה. עוד ציינו ההורים כי הם מקדישים זמן רב לאיתור מסגרות חדשות לילדם, לשילובם בשוק העבודה או למציאת מסגרת בקהילה, בהיתן שעם סיום מסגרת הלימודים מערכת התמיכה של משרד החינוך במשפחה נפסקת. אב לבוגר עם מוגבלות ציין:

” כל מעבר בין מסגרות כרוך בהרבה אתגרים גדולים. מהגן ליסודי, לחטיבה, לתיכון... ככל שאתה עולה בגיל הזכויות פוחתות למרות שהצרכים גדלים... למשל בתיכון אין כלום. מגיל 14 הילד מבריא. כל הבעיות חולפות... ואז בגיל 21 נגמר הכול – אדם נזרק לאוויר, מתנתק מכל המערכות וזהו – תסתדר.”

לעיתים גם לאחר הבניית שגרה חדשה, ההורים עוברים מחדש תהליך של הסתגלות. אם לבוגר עם מוגבלות ציינה:

”המעבר מבית הספר למסגרת יום היה קשה. הייתה הסתגלות של 2-3 שעות כל יום למשך חצי שנה. המעבר הוא קשה. ואת צריכה להתמודד בהמשך היום לבד. אין מערך אחר שתומך בזה.”

אנשים עם **מוגבלות נפשית** ובני משפחתם ציינו בראיונות אתגרים בשני **מעברים** בעלי חשיבות. האחד, **המעבר מטיפול או אשפוז לשיקום בקהילה**. לתחושת בני המשפחה במצב של קיצור אשפוזים ושחרור מבית החולים, עוד לפני שנמצאה מסגרת מתאימה לשיקום בקהילה, הם נדרשים בפתאומיות לקבל עליהם את האחריות להיות מנהלי הטיפול בפועל של האדם עם המוגבלות. בני משפחה רבים תיארו בהקשר זה תחושות של חוסר אונים ובלבול, שכן הם חסרי ידע והכשרה מלאים בנוגע לטיפול בבית או שאינם מכירים את המשך מהלך הטיפול בקהילה. במצב זה בני המשפחה זקוקים לקבלת מענה – הקצאת מתאם טיפול או הכנת תוכנית שחרור מסודרת שכוללת עדכון בתהליכי ההמשך בקהילה. **המעבר למסגרת דיור או לדיור נתמך בקהילה:** הורים לאנשים עם מוגבלות נפשית דיווחו בראיונות עימם על צורך בתמיכה בעת מעבר של ילדם אל הוסטל או יציאה מן ההוסטל למגורים נתמכים בקהילה. בראיונות עלה כי גם כאשר המעבר מתוכנן, בפועל עלול להיווצר פער בציפיות ובאופן היישום של הפתרון. אם לילדה בוגרת עם מוגבלות תיארה:

”לא הייתה לי הכנה מסודרת. הרגשתי שהכול יהיה בסדר – היא עובדת, יש מדריכים, אז היה בן זוג. חוץ ממעבר מקום שום דבר לא אמור היה להשתנות... כיום היא בדיור עצמאי ומקבלת שירותי שיקום מההוסטל במסגרת קהילה תומכת. ובאופן מאוד דומה לתקופה של לפני [המגורים בהוסטל], מרגיש לי שהיא חזרה לחזקתי. שכל כובד משקלה עליי. מבחינת לחפש תעסוקה, להבין מה קיים ומה האפשרויות שלה, פעילויות חברתיות – הכול מא' עד ת' – עליי.”

4.4 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות

תפיסה חיונית של מצבי משבר, ההזדמנויות והאתגרים של מצבים אלו והמידה שבה המשפחה מאמינה ביכולתה תורמים לחוסן משפחתי. תפיסת עולם ופרשנויות מקדמות יבואו לידי ביטוי בחשיבה מעצימה וחיונית, למשל בתפיסות של 'אנחנו נתגבר', 'נעבור יחד את התקופה' או 'נחפש יחד דרכים להתמודד'. משפחה מלוכדת בדרך כלל מתפקדת היטב במצבי משבר, מתייחסת למצב המשבר כאל אתגר משותף ורואה את עוצמתו ביחס למצבי משבר אחרים. האמונה כי המשפחה תתגבר על האתגרים וכי התחושות של בני המשפחה, גם הקשות, מתאימות ומקובלות, משרה ביטחון, מעודדת לפעולה ומעלה את היכולת לקבל את הדברים כפי שהם. מערכת האמונות של המשפחה אף משפיעה על דרכי ההתמודדות שלה ומאפשרת פתרון בעיות ושיתוף פעולה, כמו גם השראה להתקדמות, יצירתיות ושינוי חיובי (מרגלית ואל-יגון, 2022; Wolin & Wolin, 1993; Walsh, 2016a).

במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, תפיסות עולם מעצימה וחיונית של המוגבלות תלויה ביכולתה של המשפחה לראות בה חלק עיקרי בזהות התרבותית של המשפחה (מרגלית ואל-יגון, 2022). המושג **זהות-מוגבלות** חדש יחסית בעולם התאורטי של לימודי המוגבלות והגדרתו אינה אחידה, אך יש הסכמה על כך שהוא מתייחס לתהליך הקבלה של המוגבלות כזהות חיונית והתעצמות

תחושות של גאווה, יכולת ותפיסת עתיד אופטימית (גיל ואח', 2016; דרור ואח', 2022). התמקדות בזהות תרבותית חיובית היא חלק מן **המודל האפירמטיבי של מוגבלות (the affirmation model of disability)**: מודל בתחום לימודי המוגבלויות שדוחה את התפיסה של מוגבלות כ'טרגדיה' באמצעות הארת הצדדים החיוביים בחווית החיים של האדם עם המוגבלות ושל משפחתו (סווין ופרנץ', 2016).

מסקירת אתרים של נותני שירותים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות (כגון [אותי](#) ו[שלוחה](#)) אפשר ללמוד על **הצורך של המשפחות בהגדרת זהותן מחדש נוכח אבחון המוגבלות**. במענים הניתנים למשפחות מושם דגש על הגדרת זהות המשפחה וזהות האדם עם המוגבלות במונחים של יכולת ולא במונחים של מוגבלות, לקות או קושי ושל עיצוב תמונת עתיד אופטימית ומציאותית עבורם. נותני השירותים אף מדגישים את החשיבות של יצירת אווירה מעצימה עבור המשפחות ושימוש בשפה של מסוגלות ותקווה, אשר יאפשרו למשפחות לאמץ תפיסות עולם מקדמות וחיוביות. תפיסה חיובית תקדם תחושת רווחה ומסוגלות בקרב בני המשפחה ותאפשר לה לראות באתגרים הזדמנות לצמיחה. אם לילד עם מוגבלות תיאר:

”הוא 'התחרות' שלנו – הוא מקדם אותנו וכולנו מתקדמים ומקדמים אותו”.

כדי שיוכלו לשמור על תפיסת עולם מעצימה וחיובית ולהחזיק בתפיסה של אופטימיות ומסוגלות, **בני המשפחה של אדם עם מוגבלות זקוקים לליווי ולתמיכה רגשית**. בראיונות עימם סיפרו בני המשפחה כי הם מרגישים שאין מי שרואה את הקשיים שלהם ואת צורכיהם הרגשיים והנפשיים. היו שביקשו הכרה בכך שמשפחות שמתמודדות עם מוגבלות מתמשכת לאורך שנים זקוקות לליווי רגשי-מקצועי קבוע לצורך שיתוף בקשיים שהם חווים, לעידוד ולתמיכה רגשית וציינו כי עזרה בתחומים אלו תשפר את רווחתם הרגשית ותאפשר להם להעניק לאדם עם המוגבלות טיפול טוב יותר. ליווי אישי אף יאפשר לבני המשפחה לרכוש כלים ומיומנויות לחיזוק ולשימור חוסן אישי אשר בעזרתו יוכלו בעתיד להתמודד היטב בעצמם עם הקשיים.

ליווי ותמיכה רגשית נחוצים ביתר שאת בשלבי משבר אישיים ומשפחתיים, כדי לסייע למשפחה לשמור על תפיסות עולם מעצימה וחיובית, להעצים את אמונתה של משפחה ביכולותיה להתמודד עם המצב החדש ולאפשר פתרון בעיות ושיתוף פעולה מיטיב. כפי שיפורט מטה, בראיונות ציינו בני המשפחה ואנשי המקצוע שלבי משבר במשך חיי האדם עם מוגבלות ומשפחתו, החל מן הרגע שבו עולה חשד לקיומה של מוגבלות וכלה בפטירתו של האדם עם המוגבלות.

משבר מהותי בחיי משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתרחש עוד טרם קבלת האבחון. **החשד בדבר קיומה של מוגבלות** או קושי התפתחותי מערער את המשפחה כולה. בשלב זה משפחות זקוקות לתמיכה כדי להכיר בקשיים ובאתגרים; לקבל את האפשרות לקיומה של מוגבלות, תוך כדי התמודדות עם מגנות הוריות וחשש; ולעבד את ההשפעה של האתגרים ואולי אף של האבחנה על ההתמודדות בבית ועל היחסים המשפחתיים. יתרה מכך, המשפחה עשויה להתקשות להיכנס לתהליך של אבחנה מבדלת, בשל הכחשה, פחד, ניסיון עבר שלילי ועוד. זאת אף שאבחון מוקדם חשוב ביותר לתמיכה בהתפתחות הילד ויכול לחסוך מן המשפחה תסכול וחוויות שליליות שנובעות מחוסר הבנה והתאמה של התקשורת והדרישות המשפחתיות. לכן אנשי מקצוע מתחום החינוך הדגישו בראיונות כי ליווי ותמיכה להורים לילדים עם חדש למוגבלות בגיל הרך חשובים מאוד כדי לקדם אבחון מוקדם ככל האפשר.

היות שהמשפחה טרם מזוהה כמשפחה שבה אדם עם מוגבלות, היא עדיין אינה יכולה להיתמך בליווי ותמיכה רגשית המיועדים למשפחות אלו. מן הראיונות וממפיו המענים שבוצעו במסגרת המחקר עלה כי על אף הקושי שחווה המשפחה בשלב זה, הליווי והתמיכה שהיא עשויה לקבל מצומצמים ולעיתים המשפחה כלל לא מזוהה כזקוקה לליווי. לדוגמה, לעיתים הורים מתלבטים אם לגשת עם ילדם לאבחון של מוגבלות, ואין גורם מוסדר שעומו הם יכולים להיוועץ, הן רגשית הן במידע לצורך קבלת החלטות מקצועיות-טיפוליות.

אבחון המוגבלות הוא עוד משבר בחיי המשפחה. לאחר קבלת האבחנה, משפחות לרוב מתמודדות עם חרדה ונדרשות לחשוב מחדש על ההתנהלות של המשפחה כולה, לרבות התקשורת עם אחים בלי מוגבלות ועם סבים וסבתות. בשלב זה המשפחה זקוקה לתמיכה כדי לקבל את האבחנה ולהתמודד עם השפעותיה מבחינה רגשית ומבחינת התנהלות התא המשפחתי.

לאחר פטירתו של האדם עם המוגבלות פוסקת התמיכה במשפחות, בעוד לעיתים רק לאחר הפטירה יש לבני המשפחה זמן לעבד את ההתמודדות שלהם במשך השנים ובתוך כך להבין שהם זקוקים לסיוע וליווי רגשיים.

כמו כן בקבוצות המיקוד העלו בני המשפחה בבירור את חששותיהם בנוגע להמשך הטיפול והדאגה לאדם עם המוגבלות **ביום שאחרי לכתם**. הורים סיפרו כי אינם רוצים שהאחים הצעירים יצטרכו לשאת בעומס הטיפול במשך חייהם, אף שבפועל יש מחסור באפשרויות מעשיות אחרות שאפשר לשקול. אם לילד עם מוגבלות ציינה:

”מי ייקח על עצמו את הדאגה והטיפול... לא מדובר בתהליך מעבר אלא יש אנשים שצריכים מסגרות קבועות ואין גישה של 'בית לחיים'. אפילו מפעילים של מרכזי המשפחות יכולים להתחלף בעקבות מכרזים וגם נותני השירות במרכזים. צריך ידיעה צופה פני עתיד שגם אחרינו המסגרות יישארו.”

4.5 הון חברתי

חוסן משפחתי מתבסס על האמונה של המשפחה בכך שיש לה אפשרויות תמיכה זמינות: (1) מן החברים ומן המשפחה המורחבת: אמונה כי יש חברים שמעריכים את המשפחה ואכפת להם ממנה וידיעה שאפשר לקבל מהם עזרה; (2) מן הקהילה: ידיעה שהקהילה תעזור ואפשר לפנות אליה במקרה הצורך; ידיעה שאפשר לסמוך על הקהילה, תחושות של ביטחון ואמון וערכים משותפים. זאת ועוד חוסן ויציבות תלויים במשאבים החברתיים של המשפחה, לרבות התמיכה הזמינה מן המשפחה המורחבת, החברים והקהילה והשימוש בה (מצגת מפת הידע, מסמך פנימי; Walsh, 2016a). האמונה בקיומה של תמיכה זמינה מאפשרת שימוש בתמיכה קהילתית וחברתית כאמצעי להתמודדות עם קשיים ומשברים (מצגת מפת הידע, מסמך פנימי).

בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות, חיזוק תחושת השייכות החברתית והתמיכה החברתית תלוי **בהיכרות עם משפחות דומות**. השתתפות בקבוצת שווים מעניקה תחושת שייכות ומאפשרת לאדם עם מוגבלות ולבני משפחתו להיות שותפים ביצירת תרבות של הקהילה (מרגלית ואל-יגון, 2022; גיל ואח', 2016). בראיונות עימם תיארו בני משפחה את החשיבות של שייכות לקהילה של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות ואת תרומתה. מי שהשתתפו במפגשי קהילה ציינו את תרומתם המגוונת: קבלת מידע יישומי; מימוש זכויות; תמיכה בקבלת החלטות; מציאת פתרונות לאתגרים משפחתיים; ותמיכה רגשית.

תמיכה חברתית מועילה במיוחד כאשר היא הדדית (Norris et al., 2008). בהקשר זה ציינו בני משפחה כי לא רק קבלת התמיכה אלא גם האפשרות לתמוך באחרים ולייעץ להם מחזקת אותם. פרט לכך היו שצינו כי ההשתתפות במפגשי הקבוצה תורמת להבנת מצבם, וליצירת תחושה של שותפות גורל עם משתתפים אחרים. אישה עם מוגבלות שלה כמה בני משפחה עם מוגבלות, ציינה:

” יכולתי להיות פתוחה רגשית ועליי זה הקל. לדבר רק על ההיבט של ההורים. החוויה הייתה מפעימה. מכונן. שותפות הגורל, עצות פרקטיות, תמיכה, התייעצות לגבי סוגיות קשות רגשיות... לכל אחד היה מצב ייחודי. שונים זה מזה אבל עדיין – מכונן.”

היו שאף הזכירו את החשיבות של היכרות עם **עמיתים עם ידע מניסיון חיים**, אם בני משפחה ואם אנשים עם מוגבלות בעצמם. במפגש עם עמיתים עם ידע מניסיון בני המשפחה נחשפים לעולם הפנימי של בן המשפחה עם המוגבלות, עולם שלרוב לא נחשף בפניהם בכנות ובישירות. זאת ועוד, העמיתים משמשים דגם (מודלינג) להתמודדות מוצלחת עם המוגבלות, וגם בכך הם מחזקים תפיסות עולם מקדמות. מרואיינת עם מוגבלות שגם משמשת עמיתה עם ידע מניסיון בתחום בריאות הנפש תיארה עד כמה בעיניה הדבר תורם לקידום תפיסת עולם חיובית ומעצימה:

” ההתרשמות היא בתור מי שעובדת עם בני משפחה היא שיש חשיבות מאוד גדולה לשיח עם אנשים שיש להם ידע מניסיון חיים... יש אימפקט לשיח של בני משפחה עם המתמודדים עצמם. זה מאפשר להם פרספקטיבה שחסרה להם, הצצה לעולם של הקרוב שלהם. באחת השיחות אימא אמרה לי: 'ביקשתי לשוחח איתך רק כדי לנסות להיכנס לנעליים של הבן שלי'. או אימא שאמרה: 'בשיחה של 40 דקות הצלחת להסיר מעלי עננה שחורה שאני מסתובבת איתה ולחשוב על עתיד טוב לבת שלי'.”

הורים לילדים עם מוגבלות הביעו בראיונות צורך ניכר ברשת חברתית שבה הורים נוספים לילדים עם מוגבלות וצינו כי תרומתה של קהילה כזו באה לידי ביטוי בעיקר בשלבים הראשונים לאחר האבחון או הופעת המוגבלות. אחד מן האבות תיאר:

” הקימו קבוצה בעיר של כמה מאות משפחות. מייעצים להורים, בעיקר סביב האבחון ומאיפה להתחיל. בעבר היינו החדשים בקבוצה. אני לגמרי מבין אותם, יש מעט מאוד עזרה מסודרת. פער וחסמים... הורים בדרך כלל בשלבי האבחון הראשוני הם לבד, שבורים, לא יודעים מה נפל עליהם, האסון הזה. עכשיו צריך לגייס את כל המשאבים המשפחתיים הרגשיים והאישיים כדי להתמודד עם האירוע וכדי לעזור לו בהמשך.”

לעיתים עולה צורך **לטייב את דפוסי התמיכה מן הקהילה או מן הסביבה הקיימת**. אנשי המקצוע ציינו בראיונות עימם כי נדרש תיאום בין צורכי המשפחה ובין העזרה שהקהילה רוצה להעניק, וזאת כדי לשמור על סיוע מועיל ומתמשך.

4.6 קשר והתקשרות מיטיבים

שיתוף, פתיחות וקשר, הידברות מתמדת, פיתוח ציפיות ושיתוף בתוכניות מעצימים את החוסן המשפחתי. שיתוף במידע ותיאום ציפיות ברור תורם לתפקוד מיטיב של המשפחה. תקשורת פתוחה המבוססת על אמון הדדי, אמפתיה וסבלנות מאפשרת לבני המשפחה להביע מגוון דעות, כמו גם למצוא נחמה ולהיתמך זה בזה. שיתוף בקבלת החלטות ושימוש בכלים למניעת מחלוקות וליישובן מאפשרים לבני המשפחה להתמודד עם מגוון דעות ולהימנע ממחלוקות (Walsh, 2016a; Wolin & Wolin, 1993). חוסן בהיבט זה נבחן לפי המידה שבה השיח בין בני המשפחה מבוסס על הבעה גלויה של תמיכה, לפי המידה שבה בני המשפחה מצליחים להרגיע זה את זה, ולפי המידה שבה תהליכי קבלת החלטות ופתרון בעיות מבוססים על שיתוף פעולה (מצגת מכת הידע, מסמך פנימי).

במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, תקשורת מיטיבה מאפשרת לבני המשפחה לדון בנושאים שקשורים לזהות-מוגבלות ולשוחח על האתגרים שלהם נוכח המוגבלות. כמה מבני המשפחה סיפרו בראיונות כי אחים לילדים עם מוגבלות מרגישים לעיתים שרגשותיהם וצורכיהם 'לא נראים' מפני שהעיסוק סובב ברובו סביב הילד עם המוגבלות וכי לעיתים הם מתביישים לבקש בקשה או לדבר על קשייהם מפני שהם לא רוצים להעמיס על הוריהם. אב לילד עם מוגבלות תיאר:

”כשילדה קטנה יודעת שאחיה ניסה להתאבד, או מרגישה שאסור לה לבקש כלום כי כל תשומת הלב הולכת לאחיה, זה משפיע עליה. נשבר לנו הלב אבל לא הייתה לנו דרך אחרת לעשות את זה. הבת התאשפזה כמה פעמים עם מחלות מדומות.”

כדי לסייע לבני המשפחה לנהל שיח בריא ופתוח יש צורך בליווי והדרכה לתקשורת משפחתית מיטיבה. בני המשפחה ציינו בראיונות את הצורך שלהם ברכישת כלים לתקשורת זוגית, במיוחד בזמני משבר ומתח ובצמתיים שבהם נדרשת קבלת החלטות, וכן לתקשורת ושיח פתוח וכנה בין ההורים לאחים בלי מוגבלות. לדוגמה, בני משפחה שקיבלו יעוץ וליווי סיפרו כי קבלת כלים מסוג זה סייעה להם לפתח דפוסי תקשורת מתאימים לצרכיו ולרצונותיו האמיתיים של האדם עם המוגבלות. בהיעדר יעוץ וליווי למשפחה, בניית תקשורת מיטיבה עלולה להימשך זמן רב יותר. אישה עם מוגבלות שהיא ומשפחתה לא קיבלו ליווי תיארה:

”מנהלים שיח פתוח במשפחה, עבדו עליו לאורך שנים. זה ה-vibe המשפחתי אבל עשינו בזה תהליך כי לפעמים יש פערים בחוויה. אבל התהליך היה יכול להתקצר אם הייתה התערבות או תמיכה חיצונית לזה. בהתחלה היה לי קשה לתקשר החוצה את החוויות שלי. בעיקר מחשש שלא יבינו עם מה אני מתמודדת.”

4.7 סיכום

לוח 1 מסכם את הצרכים והאתגרים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לפי רכיבי חוסן.

לוח 1: צרכים ואתגרים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לפי רכיבי חוסן

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	1 עומס כלכלי (הוצאות כספיות מיוחדות; אובדן הכנסה)
	2 הכרה בתפקידם של בני המשפחה
	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
	5 שונות במדיניות ובמענים בין רשויות מקומיות
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
	7 מחסור בשגרת פנאי בשל מחסור במענים מותאמים
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי
	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר
	10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות
	12 ליווי ותמיכה רגשית
	13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
 הון חברתי	14 בניית רשתות תמיכה והשתייכות לקבוצת שווים
	15 תיאום ציפיות בין צורכי המשפחה ובין עזרה מן הסביבה
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5. מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שייעודם קידום ושימור חוסן משפחתי

5.1 מענים מטעם משרד החינוך

משרד החינוך נותן מענים למשפחות שבהן ילד עם מוגבלות מגיל שלוש ועד סיום הלימודים במסגרת החינוך: ברוב המקרים עד גיל 18, ובמקרים שבהם התלמיד לומד בבית ספר לחינוך מיוחד עד גיל 21 (משרד החינוך, א"ת). המיכוי העלה שאוכלוסיית היעד של המשרד היא הרחבה ביותר מבין שלושת המשרדים העיקריים הנותנים מענים לאנשים עם מוגבלות בישראל בגילי הילדות והבגרות – משרד החינוך, הרווחה והבריאות – והיא כוללת תלמידים עם מגוון מוגבלויות: אוטיזם, כוּבד ראייה ועיוורון, כוּבד שמיעה וחירשות, הפרעות נפשיות, הפרעות התנהגות, לקויות למידה והפרעות קשב וריכוז, מוגבלות שכלית התפתחותית, מוגבלויות פיזיות וילדים חולים (לפי הוראות [חוק חינוך חנים לילדים חולים, תשס"א-2001](#)).

המשפחה היא היחידה החברתית הראשונית שמשפיעה על תהליך החברות של התלמיד, ולכן משרד החינוך מתייחס אליה כאל גורם בעל משמעות בחינוכו. ככל שבית הספר מתייחס ברצינות לצרכים ולאתגרים של המשפחה, גדל שיתוף הפעולה מצידה, והדבר מיטיב עם התלמיד. כמו כן ככל שתוכניות הלימודים בבית הספר משפיעות לטובה על התלמיד, גוברת המוטיבציה של המשפחה להשתתף בחינוך החברתי ואף ליזום פעילויות נוספות על התוכניות הרשמיות. שיתוף פעולה עם ההורים אף חיוני לטיפול אוטונומיה וכישורים לעצמאות של הילד, שכן אלו דורשים התנסויות בשגרת היום-יום (משרד החינוך, 2023; נגר אידלמן ואח', 2024).

החשיבות של **ליווי משפחתו של תלמיד עם מוגבלות** באה לידי ביטוי באופן שבו תיארה מנהלת בית ספר לתלמידים עם מוגבלות את תפקידה:

”אנחנו רואים ראיית-על שאומרת שהתפקיד שלנו, גם אם זה לא מוגדר על ידי המדינה, הוא לראות את כל המעטפת של התלמיד. זה אומר ללוות את המשפחות ברמה הכי מינורית שיכולה להיות, אם זה במעבר שלנו נראה טריוויאלי, בין טיפול בצעיר לבוגר, איפה זה פוגש את ההורים, תהליכי אפטרופסות... התמודדות עם אחים”.

מן המיכוי עלה ששלושה אגפים ויחידות במשרד החינוך נותנים מענים למשפחות: (1) אגף א' חינוך מיוחד (להלן: האגף); (2) השירות הפסיכולוגי ייעוצי (להלן: שפ"י); ו- (3) המחלקה לביקור סדיר. מתן מענה מיטבי לצורכי הורים ומשפחות כרוך בהבניית ממשקים בין אגפים אלו ובינם ובין יחידות אחרות במשרד, כגון יחידות במינהל הפדגוגי (בעיקר חינוך קדם יסודי, יסודי או על-יסודי) או מינהל עובדי הוראה.

5.1.1 מענים מטעם אגף א' חינוך מיוחד

לפי נתונים מנהליים שנמסרו בשנת 2024 על ידי משרד החינוך, בשנת הלימודים תשפ"ד סיפק האגף שירותי חינוך מיוחדים לכ- 321,607 תלמידים – 132,357 למדו בכיתת חינוך מיוחד, ו-189,250 למדו בכיתה רגילה. על פי תפיסת האגף, "במסע חינוכי זה... מלווים את ילדיהם כ-289,000 משפחות הזקוקות לליווי, הכוונה ולתחושה כי הם לא לבד במסע" (משרד החינוך, 2023, עמוד 3).

האגף מכיר בחשיבות של השותפות והאמון ב"מסע החינוכי-משפחתי בין צוותי החינוך והטיפול לבין כלל ההורים והמשפחות לתלמידים עם צרכים מיוחדים, ובין אנשי המקצוע לבין נציגים הפועלים ומייצגים את עמדתם של ההורים ומשמעים את "קולם" אל מול מקבלי ההחלטות" (משרד החינוך, 2023, עמוד 3). עם זאת אוכלוסיות היעד העיקריות של משרד החינוך בכלל, ושל האגף בפרט, הם התלמידים וצוותי החינוך. מטרת המענים הניתנים להורים לילדים עם מוגבלות היא לקדם שותפות מיטבית שתאפשר לצוותי החינוך לקבל החלטות מקצועיות ולחוש מוגנים ובו בזמן תאפשר להורים לחוש מעורבים בתהליך החינוכי והטיפולי של ילדם (משרד החינוך, 2023).

מוקד פניות הורים

משנת 2022 האגף מפעיל מוקד פניות ארצי (להלן: המוקד) שייעודו טיפול בפניות הורים בנושאים הקשורים לחינוך המיוחד. אנשי מקצוע מן האגף ציינו בראיונות כי האגף מטפל בפניות הורים רבות שמזמנות שיח מקדם, אך גם את האתגרים האלה:

- פערים בעמדות ובתפיסות בנוגע לילד/התלמיד: כאמור הדאגה והחששות של הורים לילד עם מוגבלות, כמו גם הבחירות שלהם עבור ילדם, עלולים לעיתים לסתור את שיטת העבודה של המערכת ואת אילוציה ואת עמדתם המקצועית של צוותי החינוך והטיפול
- פנייה לכמה גורמים באותה עת: אי-שביעות הרצון של הורים והתסכול שנוצר מהתמודדותם עם המערכת מביא את חלקם לפנות לכמה גורמים בו-זמנית, אם בתוך המשרד (כגון לשכת השר או המנכ"ל, הלשכה המשפטית או אגפים במשרד) ואם מחוץ למשרד (כגון מבקר המדינה, חברי כנסת, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים, אישי ציבור ותקשורת)
- פניות המתאפיינות בשימוש בשיח לא מכבד: לעיתים התסכול של ההורים מתבטא בשיח לא מכבד או אף מאיים
- פניות באמצעות גורמים מתווכים: לא אחת הפניות מגיעות מעורכי דין פרטיים או מארגוני סיוע משפטי, והדבר לא מאפשר שיח שקוף וישיר בין ההורים ובין הצוותים ומערכת החינוך

מן הראיונות עם אנשי המקצוע עלה כי טרם הקמת המוקד הועברו הפניות לטיפולן של מפקחות במטה האגף. ריבוי הפניות לריבוי כתובות בה בעת, לעיתים אף בתפוצה רחבה, העמיסו על המפקחות שכן הן לא יכלו להתפנות לתת מענה מיטבי לכל פנייה ולעקוב אחר הטיפול בה. הקמת המוקד אפשרה לתעל פניות אל הממונות המחוזיות לפניות הורים בחינוך המיוחד (להלן: ממונות מחוזיות) שתפקידן להעביר את הפניות לתגובתם ולטיפולם של הגורמים הרלוונטיים, לעקוב אחר הטיפול בפניות, לרכז את המענה ולהעביר את התשובה הרשמית לגורמים שפנו. המוקד משמש גורם מתווך ומגשר בין ההורים למסגרות, לצוותים ולמשרד, ולכן על הממונות המחוזיות להיות בעלות יכולת הכלה ורגישות. הממונה הארצית לפניות הורים אחראית למענה מקצועי לממונות המחוזיות.

הורים יכולים לפנות אל המוקד בטלפון או בדואר אלקטרוני. הצוות במוקד מתעד את הפניות ועונה ישירות במגוון נושאים. במקרים מורכבים שדורשים מענה מקצועי או בירור פרטני בנוגע לתלמיד, הפניות עוברות לטיפולן של הממונות המחוזיות.

המוראיות הבהירו כי המוקד לא נותן מענה לבעיות שאינן בתחום החינוך המיוחד. עם זאת ככל שמגיעות פניות בנוגע למקרים מורכבים שדורשים התייחסות של גורמים נוספים מחוץ למשרד החינוך (לדוגמה פנייה בנוגע לילדים עם אלרגיות מסכנות חיים דורשת שיתוף פעולה בין משרד החינוך, שמעסיק את הסייעת הרפואית, ובין משרד הבריאות, שאחראי על ההדרכה המקצועית לסייעת), על הממונה המחוזית לדאוג לשיתוף הפעולה הנדרש לשם תכלול כלל ההיבטים הנדרשים במסגרת המענה לפנייה.

המוראיות אף הבהירו כי את פעילותו של המוקד מלווה חברת ייעוץ שמסייעת בפיתוח השירות, בהסדרת דרכי הפנייה ובטיוב תהליכי הטיפול בפניות. נכון למועד כתיבת דוח זה המוקד עדיין בשלבי פיתוח ואין ביכולתו לתת מענה בהיקף נרחב, ולכן הוא נותן מענה לפניות שמתקבלות, אך לא מפרסם פרסום יזום את השירות. האגף פועל להרחבת תחומי הפעילות, והמוקד עתיד לספק שירות ברמת המחוז על פי מודל ["יד מכוונת"](#) של הביטוח הלאומי ולשמש כתובת לקבלת ליווי, ייעוץ, כלים ומידע על שירותי המשרד. הרחבת פעילות המוקד תנגיש את שירותי המשרד ותמצבו ככתובת עבור ההורים. ככל שתורחב הפעילות במוקד גם לליווי מעשי של הורים, תותאם הכשרת הממונות לתחומים של ניהול שיח ותקשורת עם הורים, מיומנויות גישור ותחומים נוספים הקשורים לחינוך המיוחד.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) מטעם האגף, באמצעות מוקד פניות הורים, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
משאבים חומריים ומיצוי זכויות	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים

מעורבות הורים בקבלת החלטות

בעקבות החקיקה בישראל בנושא החינוך המיוחד, וביתר שאת מאז [תיקון מס' 11 לחוק החינוך המיוחד](#) משנת 2018, שמור להורים מקום נכבד בתהליכי קבלת החלטות בנוגע לילדיהם הלומדים במערכת החינוך, והם שותפים לתהליכים אלו. [חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח-1988](#) קובע כי להורים הזכאות והחובה להיות שותפה בהחלטות בנוגע לתלמיד, לרבות החלטות בנושאים מקצועיים, החל בבחירת סוג המסגרת ועד למעורבות בקביעת סוג התמיכות שינתנו לתלמיד והיקפן ובניית תוכנית לימודים אישית (בחינוך הרגיל היא נקראת תח"י – תוכנית חינוכית יחידנית ובחינוך המיוחד תל"א – תוכנית לימודים אישית). החוק אף קובע את זכותם של הורים לתלמידים הזכאים לשירותי חינוך מיוחדים לבחור אם ילדם ילמד בבית ספר או בגן לחינוך מיוחד, בכיתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל או ישתלב בגן או בכיתה בבית ספר רגיל. מכך גם נגזר שיתוף ההורים בתהליכי הלמידה.

תהליך מעורבות ההורים בקבלת ההחלטות, בשיתוף צוותי החינוך והטיפול ובתמיכתם, מבטא הכרה בכך שהמשפחה זכאית למענים ומאפשר לה לקבל החלטות מושכלות בנוגע למיצוי מיטבי ומותאם שלהם.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) מטעם האגף, באמצעות מעורבות ההורים בקבלת החלטות, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
	2 הכרה בתפקידם של בני המשפחה
	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
	משאבים חומריים ומיצוי זכויות

מודל יישובי-אזורי לקידום השיח והקשר בין הצוותים ובין הורים שירותי האגף למשפחות ולהורים ניתנים, בין היתר, על ידי מרכזי תמיכה יישוביים-אזוריים (להלן: מתי"א) המשמשים זרוע ביצועית של המשרד שמטרתה לאפשר השתלבות של ילדים עם מוגבלות במערכת החינוך הרגילה. הראיונות עם בעלות תפקידים במטה משרד החינוך העלו כי אף שבהגדרתם מתי"א נותנים שירותים לעובדי הוראה וטיפול, למסגרות חינוך ולתלמידים עם מוגבלות, יש יישובים שבהם מתי"א מפעיל מודל יישובי לקידום השיח והקשר בין הצוותים ובין ההורים (להלן: מודל יישובי-אזורי). המודל היישובי-אזורי כותח במתי"א הפועל בעיר רחובות (מתי"א ר"ן – רחובות ונס ציונה). משרד החינוך אימץ את המודל, ובעשר השנים האחרונות הוא תומך בהטמעתו ביישובים נוספים. נכון למועד כתיבת הדוח, המודל הוטמע בחיפה, באשקלון ובגבעתיים (משרד החינוך, א"ת). אנשי המקצוע ממשרד החינוך ציינו בראיונות כי המודל דינמי ולכן לא כל הרכיבים פועלים בכל היישובים, ויש רכיבים הנמצאים בשלבי פיתוח.

עוד צוין בראיונות כי המודל מותאם למאפייני כל יישוב, אזור ואוכלוסייה שבהם הוא פועל וכן למשאבי המתי"א. כמו כן השירות הוא גמיש ומאפשר בחינה של הצרכים המשתנים עם הזמן והתאמת המענים כ"חליפה אישית" לצורכי המשפחה, צוות החינוך או צוות הטיפול, במשך שנות הלימוד של התלמיד במערכת החינוך (משרד החינוך, א"ת).

חילוקי דעות ואף קונפליקטים בין הורים לצוותי החינוך והטיפול נובעים מקשיים, מתחושת תסכול ומחששות הדדיים. ההורים מצידם עלולים לבטא תסכול וכעס כלפי הצוותים בשל הקושי שלהם בכל הנוגע לקבלת האבחנה או להתמודדות ביום-יום עם המוגבלות של ילדם. המראיינות ציינו כי תסכולם של הצוותים נובע בין היתר מהיעדר כלים להתמודדות עם הורים ומחוסר ידע והבנה בנוגע למשמעות של להיות הורה לילד עם מוגבלות. המודל שואף לתת מענה למצב זה מתוך הכרה בכך שההורה מחזיק במומחיות בנוגע לילדו ויש לאפשר לו להביע את דעתו כדי לשפר את איכות החיים של ילדו, ומנגד יש להכיר בערך המקצועי של צוותי החינוך והטיפול ולהקנות להורים כלים וידע כדי שיהיו פעילים ויוזמים (פרואקטיביים) בקידום ילדם ובשיתוף הפעולה עם צוותי החינוך והטיפול (משרד החינוך, א"ת).

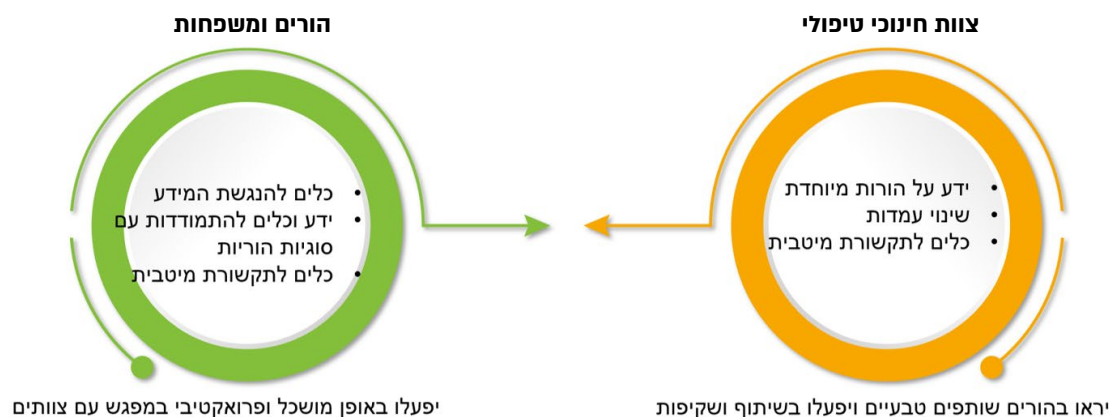
מטרת המודל היישובי-אזורי, אם כן, היא לתת מענה לצרכים הן של צוותי החינוך והטיפול הן של הורי התלמידים, באמצעות הנגשת מידע להורים והקניית כלים לצוותים ולהורים, תוך כדי קידום דיאלוג משותף ביניהם. המודל נבנה על פי הגישה האקולוגית המדגישה את הסביבה הטבעית שבה הילד פועל בחיי היום-יום – בבית ובמסגרת החינוך – וביחסי הגומלין בין הגורמים השונים בסביבתו (משרד החינוך, א"ת). בראיונות הובהר כי המודל משמש אמצעי לבניית **שותפות ואמון** במסע המשותף של הצוותים

וההורים כדי להבנות תהליכי עבודה יעילים עבור הילדים, וזאת מתוך ראייה הדדית של צורכי ההורים וצורכי הצוותים וביסוסו של שיח מכבד בין שני הצדדים.

מן הראוינות עלה עוד כי מטרות המודל בנוגע לצוותי החינוך והטיפול הן להקנות ידע על הורות לילד עם מוגבלות, לפעול לשינוי עמדות ולהפחתת רגשות שליליים כלפי הורים ולתת כלים לתקשורת מיטבית. מטרות אלו מתייחסות הן לצוותים במסגרות חינוך מיוחד הן לצוותים במסגרות חינוך רגילות, שכן גם אם מורה אינו מלמד תלמידים עם מוגבלות, הרי שהמצב יכול להשתנות משנה לשנה. מתן ידע וכלים מבעוד מועד עשוי לסייע בהתמודדות של המורה עם ההורים ולמנוע הידרדרות לכדי קונפליקט.

עוד הבהירו המרואיינות כי מטרות המודל בכל הנוגע להורים לילדים עם מוגבלות הן להנגיש ידע על זכויות, שירותים ודרכי מיצוי הזכויות ולהקנות ידע וכלים להתמודדות עם סוגיות הוריות, לתקשורת מיטבית ולקבלת החלטות. המודל אף מביא לביטוי מטרות בנוגע למשפחות של כלל הילדים בכיתה (נכון למועד כתיבת הדוח רכיב זה עדיין בשלבי פיתוח) – שינוי עמדות והכשרת לבבות של הורים לקבלה חברתית של הילד עם המוגבלות הלומד בכיתה עם ילדם (תרשים 6).

תרשים 6: מטרות המודל היישובי-אזורי לפי אוכלוסיות יעד



מקור: משרד החינוך, א"ת.

לפי דבריהן של המרואיינות ולפי מודל משרד החינוך (משרד החינוך, א"ת) במודל היישובי-אזורי שישה רכיבי פעילות:

1. הכשרות ופיתוח מקצועי לצוותי חינוך ולצוותי טיפול בחינוך המיוחד ובחינוך הרגיל:

- א. הכשרה לליווי ההורים בתהליכי חינוך בכל הגילים ולתמיכה בקבלת החלטות בצומתי חיים
- ב. הקניית ידע לצוותים על הורות לילד עם מוגבלות
- ג. הקניית כלים יישומיים לתקשורת מיטבית ולדיאלוג בונה קשר בין ההורים לילדים

2. גישור במצבי משבר וניהול קונפליקטים. במצבים מורכבים של אי-הסכמה המלווה בחוסר אמון אפשר להסתייע באיש מקצוע המתמחה בגישור בין הורים, צוותים ומסגרת החינוך, אשר ילווה וידריך את הצדדים החלוקים עד למציאת מענה ופתרון הולם.

שירות זה נעשה בדרך כלל על ידי מנהלת מתי"א או רכזת תחום במתי"א. ככל שהמודל המלא יוטמע כמכלול ויופעל לאורך זמן, הציפייה היא שיסייע במניעת קונפליקטים הדורשים גישור.

3. **מענה ישיר להורים ולמשפחות.** המענה שניתן להורים במסגרת המודל כולל מגוון אפיקי שירות:

א. ייעוץ והכוונה דרך מוקד למתן מידע, הכוונה ואף ליווי בתהליכי קבלת זכאות לשירותי חינוך מיוחדים או דרך הדרכה והנחיה פרטנית וממוקדת על ידי איש מקצוע

ב. מידע וסיוע במימוש זכויות – מוקד מידע מקצועי בזמן אמת בכל הנוגע למיצוי זכויות, לאפשרויות שיבוץ, לוועדות ועוד

ג. פיתוח מיומנויות ורכישת כלים יישומיים לתקשורת מיטבית עם צוותי חינוך באמצעות סדנאות

ד. תמיכה רגשית וחברתית בקבוצות המתגבשות לפי צורך מסוים (כגון קבוצה לפי סוג המוגבלות, לפי השלב ההתפתחותי או לפי סוגיות רוחביות כמו מיניות בגיל ההתבגרות) או לפי דרגת הקרבה לאדם עם המוגבלות (הורים, אחים, סבים ועוד)

ה. מכשירי העשרה בנושאים שונים

4. **פיתוח מנהיגות יישובית של הורי תלמידי החינוך המיוחד בהנהגת ההורים הארצית.** הנהגת ההורים הארצית היא הגורם

הרשמי המייצג את ההורים לתלמידים במערכת החינוך מול משרד החינוך והגורמים הציבוריים. בהנהגה יש ייצוג להורים לתלמידים עם מוגבלות ברשויות וברמה הארצית. השירות פועל להידוק הקשר וממשקי העבודה בין אנשי המקצוע להורים הפעילים, לקידום יוזמות משותפות, להיוועצות ושיח ולקבלת החלטות. זאת במטרה לבסס את מקומם של הורים נציגי החינוך המיוחד בהנהגת ההורים הארצית כמנהיגים מקומיים, לאפשר להם להיות שותפים בקבלת החלטות בכל הקשור לתלמידים עם מוגבלות ולעודד אותם ליזום ולפעול לשיפור איכות חייהם ומיצוי זכויותיהם של הילדים ומשפחותיהם, יחד עם אנשי המקצוע.

5. **איגום ידע – רכיב בפיתוח.** בכל יישוב פועלים כמה גופים מקצועיים – ממשלתיים, עירוניים או פרטיים – המפעילים מגוון

שירותים, תמיכות ומענים להורים ולמשפחות, לעיתים ללא תיאום ביניהם. כדי לספק מענה מקיף, מקצועי ומלא להורים ולמשפחות, השירות שואף לאגם את כל הידע והמשאבים מכלל הגופים תחת קורת גג אחת. רכיב פעילות זה יותאם לכל יישוב, והוא מחייב עבודת תכלול, איסוף מידע ומיפוי של כלל המענים ביישוב. לשם כך מציע המודל להקים ועדת היגוי יישובית שבה יהיו נציגים מכלל הגופים נותני השירותים. פרט למיפוי הקיים, הוועדה תבחן גם את המענים הרצויים החסרים ותפעל להקמתם וכן תתווה "שגרת עבודה" ותיאום בין כלל הגופים השותפים (ובהם גם נותני שירותים).

6. **שיתוף הורי תלמידי החינוך הרגיל – רכיב בפיתוח.** יצירת חיבורים וקשרים בין הורים לתלמידים עם מוגבלות המשולבים

בחינוך הרגיל ובין הוריהם של שאר התלמידים בכיתה היא תחום פעילות חדש הנמצא בתכנון. מטרת רכיב פעילות זה היא לסייע בהצלחת ההשתלבות של תלמיד עם מוגבלות בחינוך הרגיל על ידי יצירת התנאים המתאימים הן למעורבות ותמיכה בהורי התלמיד המשולב הן להגברת המעורבות של הורי התלמידים האחרים בכיתה.

הפעלת המודל דרך מתי"א מאפשרת לקדם, תחת קורת גג אחת, שיח ושיתופיות בין ההורים ובין כלל הגורמים המקצועיים מתחומי החינוך, הרווחה, הבריאות והקהילה הפועלים ביישוב (משרד החינוך, א"ת). כמרכז יישובי-אזורי, המתי"א מקיים ממשקים בפועל עם שירותים עירוניים מטעם משרדי ממשלה אחרים (משרד הרווחה ומשרד הבריאות) ועם ארגונים אזרחיים (כגון עמותות

לאנשים עם מוגבלות ועמותות הורים). כך אפשר לבסס מענה כוללני לילד במסגרת התוכנית האישית, כאשר בשעות הלימודים המענה ניתן על ידי צוות מתי"א ובשעות אחר הצהריים על ידי מרכזי טיפול של משרד הבריאות, עמותות הורים וכיו"ב, תוך כדי שמירת קשר רציף בין הגורמים המטפלים.

לסיכום, המודל היישובי-אזורי תומך בחוסן משפחות באמצעות תכלול ידע ומידע כדי לקדם מיצוי זכויות ובאמצעות תיווך בין ההורים לצוותי החינוך והטיפול במצבים של אי-הסכמה בנוגע למענים שניתנים לילד במסגרת החינוך. המודל אף תומך בחוסן משפחתי באמצעות המפגשים הקבוצתיים להורים ולבני משפחה שבהן ניתנים כלים יישומיים, ייעוץ, הדרכה ותמיכות המקדמים תפיסת עולם חיובית ותחושת מסוגלות.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) באמצעות המודל היישובי-אזורי, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול 4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת כנאי	6 מחסור בשגרת כנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
 שגרה וכללים	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	12 ליווי ותמיכה רגשית 13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
 הון חברתי	15 תיאום ציפיות בין צורכי המשפחה ובין עזרה מן הסביבה
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.1.2 מענים מטעם אגף בכיר שפ"י – שירות הפסיכולוגי ייעוצי

ייעודו של אגף השירות הפסיכולוגי ייעוצי (להלן: שפ"י) הוא "לקדם את רווחתם ואת בריאותם הנפשית של כלל התלמידים במערכת החינוך. ייעוד זה מתממש בעבודת השירותים הפסיכולוגיים החינוכיים (שפ"ח) ברמת מערכת החינוך והקהילה, הפרט והמשפחה, בעיתות שגרה ובחירום" (משרד החינוך, 2022). חשיבות מיוחדת ניתנת לעבודה עם ילדים עם מוגבלות "כדי לאפשר שוויון הזדמנויות וקידום מרבי, בתוך ראיית המערכת כולה, על כל תלמידה וצוותיה" (משרד החינוך, 2022). אנשי המקצוע ממשרד החינוך הדגישו כי בדומה לאגף א' חינוך מיוחד, גם שפ"י שם לו למטרה ליצור קשר בעל משמעות ושותפות אמיתית בין הפסיכולוגים החינוכיים והיועצים החינוכיים ובין בני המשפחה, לרבות מתן מענה להורים או אחים עם מוגבלות. קשר כזה מתבטא בראש ובראשונה בהבנה ששותפות היא הכרחית וכי ככל שתיעשה באופן הדדי ומקדם, היא תתרום לילד, להורים ולצוות. לפי נתונים מנהליים שנמסרו בשנת 2024 על ידי משרד החינוך, שפ"י מעניק מענים ישירים ועקיפים להורים לילדים מלידה ועד גיל 18 בחינוך הרגיל או גיל 21 בחינוך המיוחד, ואלו ניתנים על ידי כ-2,260 פסיכולוגים ב-247 רשויות מקומיות.

מענים פרטניים מטעם שפ"י, הממוקדים במאפייניה של כל משפחה ובצרכיה, עוסקים בין היתר בהכנת המשפחה להתמודדות עם השפעות האבחון במטרה לגבש תפיסת עולם חיובית כלפי השינוי ולחזק את תחושת המסוגלות של בני המשפחה להתמודד עם מצבם החדש; לגבש שגרת חיים משפחתית לצורך פיתוח כללי התנהגות והרגלים, וכן חלוקת תפקידים בין בני המשפחה; ולהקנות כלים לביסוס תקשורת מכבדת ותומכת בין בני המשפחה על ידי מתן ביטוי לעמדות ולצרכים שונים.

להלן שירותי ההדרכה, הייעוץ או הטיפול הניתנים ישירות להורים לילדים בני שלוש ויותר:

- **תמיכה פרטנית בשלב בירור קיומה של מוגבלות.** צורך זה אופייני להורים לילדים מגיל הגן ועד גיל 7. לרוב טרם האבחון יש קשיים מהותיים בהתנהלות הילד במסגרת החינוך או ביטויי מצוקה, כגון שינויים בהתנהגות או ברווחה הנפשית של הילד, ואלו מחוללים משבר בחיי המשפחה. הגננת או המחנכת מפנות את המשפחה לפגישה עם פסיכולוג לצורך הכרה באפשרות שעשויה להיות חשד לקיומה של מוגבלות, בירור צרכים וקבלת תמיכה, והפגישה נערכת בסביבה ידידותית, קרי בתוך מסגרת החינוך. אנשי המקצוע שרואיינו ציינו כי היקף המענים שניתנים בשלב זה קטן מן הדרוש.
- **תמיכה וליווי פרטני בשלב האבחון ובעת קבלת תוצאותיו.** תמיכה בשלב זה תתבטא בסיוע בקבלת תוצאות האבחון ובהתמודדות עם השפעותיו מבחינה רגשית ומבחינת התנהלות התא המשפחתי. גם בשלב זה דווח כי היקף המענים שניתנים קטן מן הדרוש.
- **שירותי הדרכה, ייעוץ או טיפול פסיכולוגיים פרטניים להורים:**

א. הדרכה פסיכולוגית מתמקדת במתן מידע על הנורמות ההתפתחויות ותכנון אורחות החיים של המשפחה. במסגרתה יעלו השאלות האלה: מהי ההתנהלות היום-יומית של המשפחה? מה קשה לה? למה כדאי לחתור? נוסף על כך תיבנה מערכת ציפיות שתואמת לנורמות ולקיומה של מגבלה

ב. ייעוץ פסיכולוגי מתמקד בגיוס כוחות פנימיים ובהתמודדות עם רגשות שליליים בעקבות אבחנה או טיפול בילד עם מוגבלות. במסגרתו יתבררו הרגשות של ההורים (לרבות כעס או תחושת אובדן), כמו גם ההבדלים בין עמדות ההורים ובין התנהגותם. כן תיבחן התקשורת בתוך המשפחה ויוצעו דרכים לשיפור

ג. טיפול פסיכולוגי קצר טווח מתמקד בהתמודדות במצבי מועקה או משבר בחיי ההורה, לדוגמה קשיים בזוגיות המועצמים בעת הטיפול בילד עם מוגבלות

■ **הדרכה וליווי קבוצתיים.** הורים מוזמנים להשתתף בהרצאות במגוון נושאים, כמו אובדנות ופגיעות מיניות. ההרצאות מתמקדות במתן ידע ובהקניית מיומנויות הוריות רגשיות וחברתיות. יש שפונות לכלל ההורים ויש שנותנות מענה ייעודי להורים לילדים עם מוגבלות, לדוגמה הרצאה בנושא "אורות אדומים – למה לשים לב וכיצד לחזק ילדים מתמודדי נפש לקראת הקיץ", בהנחיית שני אנשי מקצוע: מנהל תחום פסיכיאטריה ילדים ונוער במשרד הבריאות ומדריכה ארצית בתחום הפרעות נפשיות באגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך.

להלן שירותי ההדרכה, הייעוץ או הטיפול הניתנים בעקיפין להורים לילדים בני שלוש ויותר:

- כאשר ילד מקבל טיפול פסיכולוגי, יינתנו שירותי הדרכה, ייעוץ או טיפול גם להוריו. שירותים אלו מיועדים לתת מענה הן בעת מצבי משבר של הילד או של ההורה המשפיעים על התא המשפחתי, לדוגמה הורה שפוטר מעבודתו והדבר משפיע על היחסים בתא המשפחתי ועל משאביו הרגשיים למתן מענה לילד עם המוגבלות ולאחיו, הן לצורך בניית חוסן משפחתי טרם התרחשות מצבי משבר. נמצא כי הפערים בין רשויות מקומיות במתן השירות גדולים מאוד; לרוב השירותים ניתנים בעת משבר הקשור לילד עם מוגבלות ויש רשויות שבהן הם לא ניתנים כלל.
- מתן מענה לצורכי המשפחה כחלק מן הליווי השוטף של הפסיכולוגים החינוכיים או היועצים החינוכיים, לדוגמה ביקור בית אצל משפחה שבה ילד עם מוגבלות יכול אפיון צרכים של הילד ושל משפחתו (לרבות אחים) ומתן מענה פרטני מתאים.

שירותי ההדרכה, הייעוץ או הטיפול להורים לילדים מלידה ועד גיל שלוש ניתנים רק בעת משבר שבו יש פגיעה בפעוטות במסגרת החינוך, באמצעות תמיכה קבוצתית קצרת מועד אשר תומכת בהורים בעת עיבוד פרטי המקרה והרגשות שעולים בעקבות הגילוי, לרבות חרדה מעיכוב התפתחותי.

כדי לקדם שותפות עם ההורים, שפ"י גם פועל לחיזוק תחושת המסוגלות של צוות החינוך והטיפול, כמו גם למתן כלים ומיומנויות שיח, לדוגמה על הדרכים להתמודד בעת קונפליקטים או התנגשות של צרכים. יש חשיבות גדולה לכך שילדים עם קשיים, שלימים יוגדרו ילדים עם מוגבלות, יאותרו כמה שיותר מוקדם. שירות עקיף שניתן להורים הוא בשלב האיתור, באמצעות הקניית מיומנויות לצוותים הן לאיתור ילדים הזקוקים לבירור פסיכולוגי הן לעבודה בשיתוף פעולה עם ההורים. מיומנויות שיח לגנות ולמחנכות של ילדים צעירים מהותיות אף סביב מועד קבלת האבחון, תקופה שבה המשפחה מתמודדת עם המחשבה שהילד שונה ממה שחשבו או ציפו. לעיתים המיומנות הנדרשת היא הכרה בכך שהמשפחה לא נכונה לשתף פעולה ויש לתת מענה בסבלנות ועל פי המצב הרגשי של בני המשפחה בשלב המעבר. גם לאחר האבחון ניתן מענה עקיף להורים באמצעות הדרכות לצוותים.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) מטעם שפ"י, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי 9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר 10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות 12 ליווי ותמיכה רגשית 13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.1.3 מענים מטעם המחלקה לביקור סדיר

במקרים שבהם תלמידים מוגדרים במצב סיכון לנשירה ממערכת החינוך, בין מדובר בילד עם מוגבלות ובין לא, ניתן לתלמיד ולמשפחתו מענה מטעם המחלקה לביקור סדיר. מחלקה זו אחראית לאיתור תלמידים בסכנת נשירה ולקידום זכותו של כל תלמיד ללמוד במסגרת שתאפשר לו לממש את הפוטנציאל האישי שלו (משרד החינוך, א"ת). מריאיון עם איש מקצוע במטה משרד החינוך מתחום הביקור הסדיר עלה כי תפקידו של קצין ביקור סדיר (קב"ס) כולל בקרה ואכיפה של חוק לימוד חובה, כמו גם סיוע חינוכי-טיפולי. עיקרון העבודה המנחה את עבודת הקב"ס הוא מענה כוללני, ולכן הוא עובד בתיאום ובשיתוף פעולה עם המשפחה, כמו גם עם גורמים רלוונטיים נוספים (לרבות השיטור הקהילתי והמחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית). תפקיד הקב"ס כולל גם ביקורי בית ושיח של בירור צרכים והסברה עם הורים, ולכן הקב"ס הוא איש חינוך או טיפול שהכשרתו כוללת גם עבודה עם הורים. במידת הצורך, אם הוא מזהה צורך בליווי רחב יותר של המשפחה (לדוגמה אם זהו עוד אחים במצוקה), עליו לפנות אל הגורמים הרלוונטיים בקהילה לצורך קבלת סיוע עבור המשפחה.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) מטעם המחלקה לביקור סדיר, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 שגרה וכללים	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר 10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר

5.1.4 סיכום: מענים מטעם משרד החינוך, לפי רכיבי חוסן

המענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות ניתנים על ידי משרד החינוך בשלושה ערוצים:

1. **שירות הניתן ישירות להורים.** אגף א' חינוך מיוחד מפעיל שירות למשפחות באמצעות המתי"א וכן מוקד המרכז את הטיפול בפניות הורים. שפ"י מלווה הורים לקראת האבחון וסמוך לקבלת תוצאותיו, מעניק שירותי הדרכה, ייעוץ או טיפול פסיכולוגיים לאחר האבחון ומארגן הרצאות במגוון נושאים.
2. **מענים במסגרת קבלת החלטות עבור התלמיד.** הורים לילדים במסגרות החינוך המיוחד משתתפים בתהליכי קבלת ההחלטות בנוגע לילדם ובמפגשי הדרכת הורים. ליווי של שפ"י (הניתן במסגרות חינוך מיוחד באופן כללי וילדים ובני משפחתם באופן פרטני, לפי צורך תפקודי והתפתחותי) ובירור של קב"ס (הניתן במקרים של סיכון לנשירה ממערכת החינוך) כוללים אפיון של צורכי המשפחה ורכיבים של ליווי ותמיכה להורים ולמשפחות כדי לסייע להם לקבל החלטות ולתמוך בהתנהלות ההורית בבית.
3. **הקניית כלים לצוותים המקצועיים.** אגף א' חינוך מיוחד ושפ"י מקנים לצוותי הוראה, חינוך וטיפול, כלים מיטביים לשותפות עם ההורים, לרבות תמיכה בקבלת החלטות בצומתי חיים.

תרשים 7 מסכם את המענים הניתנים למשפחות שבהן ילד עם מוגבלות מטעם משרד החינוך.

תרשים 7: המענים העיקריים שניתנים מטעם משרד החינוך, לפי רכיבי חוסן



5.2 מענים מטעם משרד הרווחה

בשנים האחרונות התגבשה במשרד הרווחה ההבנה כי אדם עם מוגבלות אינו יחידה בודדת המנותקת מסביבתה, אלא חלק ממערכת משפחתית שמתקיימים בה יחסי גומלין, והפרטים בה משפיעים זה על זה ומושפעים זה מזה. כמו כן גדלה ההכרה בתפקידם רב הערך של בני המשפחה המטפלים באדם עם מוגבלות כמי ששותפים לקידומו ולשילובו בחברה, זאת שלא כמו התפיסה שרווחה בעבר, ולפיה המענים היו מוכוונים לצרכיו של האדם עם המוגבלות בלבד (משרד הרווחה והביטחון החברתי וג'וינט ישראל אשלים, 2022).

בשנת 2008 מונתה ועדת לביא לבחינת נושא ההתערבות עם משפחות בשירותי הרווחה בישראל. הוועדה מצאה כי המענים הניתנים במסגרת מערך השירותים החברתיים הם מבוזרים, מתמקדים בפרט ובבעיות ספציפיות ולא במשפחה כיחידה להתערבות. עוד נמצא כי ברוב המקרים ההתערבויות הן מוכוונות משבר, והעיסוק במניעת משברים ובחיזוק המשפחות אינו מספק. הוועדה אף הצביעה על הפער שבין ההתייחסות התאורטית לחשיבות ההתערבות עם משפחות ובין הפרקטיקה בשטח (לביא, 2008). לפי ארזי, "לדברי הוועדה, ועל בסיס הקולות העולים מן השדה, הסיבות לפער הן 'אילוצי השטח', 'היענות לצרכים דחופים' ו'היעדר משאבים' שמכתיבים התנהלות בפועל השונה מן הגישה התאורטית והרעיונית" (ארזי ואח', 2016; עמוד 19).

ההמלצות הכתובות בדוח ועדת לביא אומצו על ידי וועדת הרפורמה במחלקות לשירותים חברתיים ומצאו ביטוי במהלכי יישומה (צבע, 2010). הוועדה המליצה על עיבוי של ממש של המענים למשפחות כיחידת ההתערבות, לרבות הרחבתם מהתמודדות עם מצבי משבר אקוטיים ומצבי חירום אל עבודה כוללת ומתמשכת יותר המכוונת למניעת משברים. בכלל זה קראה הוועדה להעמיד את המשפחות במוקד ההתערבות, לבסס ולמצב את תפקיד עו"ס המשפחה ולהסדיר את הכשרתו לתפקיד (ארזי ואח', 2016).

[חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022](#) מעגן את חובתה של מדינת ישראל לספק "ייעוץ, הדרכה ושירותים נוספים לבני משפחתו של אדם עם מוגבלות לרבות נופשונים ושירותים בשעת משבר" (סעיף 9). שירותי רווחה הניתנים לאדם כוללים היבטים נרחבים הנוגעים גם לבני משפחתו המהווים חלק מרכזי וחשוב ביותר בחייו. נוכח האמור יש קשר חשוב בין האדם עם המוגבלות ובין בני משפחתו, ולפיכך יש צורך לספק גם להם שירותי רווחה. השירותים כוללים בין היתר נופשונים וכן הדרכה ותמיכה טיפולית כדי לאפשר להם לטפל באדם עם המוגבלות ולשמור על קשר מיטבי איתו. אלו יכולים להינתן הן בשגרה הן בעת משבר.

מתוך אמונה ביכולות התמיכה של בני המשפחה, ובייחודה של המעטפת המשפחתית, בשנת 2015 הוקם במינהל מוגבלויות שירות **"משפחה, קהילה ואומנה"** שמטרתו לפתח מענים ותוכניות מעטפת למשפחות, ובהם טיפוח ושימור החוסן המשפחתי, הקניית כלים להתמודדות עם המוגבלות של בן המשפחה ועם השפעתה על המשפחה כולה, וסיוע בניהול מערכות יחסים בתוך המשפחה, למשל בין האחים או בין בני הזוג. השירות ניתן גם לבני משפחה (הורים, אחאים, דודים וסבים) של ילדים, בני נוער וצעירים עם מוגבלות המשתייכים לאוכלוסיית היעד של מינהל מוגבלויות על פי החוק (פרק א): אוטיזם, מוגבלות שכלית-התפתחותית, מוגבלות קוגניטיבית-נירופסיכולוגית, מוגבלות מוטורית, מוגבלות ראייה, מוגבלות שמיעה ועיכוב התפתחות.

5.2.1 מענים מטעם המחלקות לשירותים חברתיים

המחלקות לשירותים חברתיים (להלן: מש"ח), כזרוע הביצועית של משרד הרווחה, נותנות שירותים חברתיים ליחידים, למשפחות ולקהילות. בכל רשות מקומית פועלת מש"ח שנותנת שירות לתושבים. המש"ח מספקות שירותים מקצועיים ועובדיהן מיומנים בתחומי הטיפול, התמיכה, האיתור, המניעה, ההגנה והשיקום, ובמגוון דרכי ההתערבות ושיטות העבודה של העבודה הסוציאלית – פרטנית, קבוצתית וקהילתית (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2021).

עבודת המש"ח נעשית על ידי **עו"סים**, שהם הגורם הרשמי בקהילה אשר נותן מענה לצורכיהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם הזקוקים לסיוע של המש"ח בהפניה לשירותים בקהילה ולדיור במסגרות של מינהל מוגבלויות, לסיוע במיצוי זכויות, הנגשת מידע ועוד (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2021). כדי שהסיוע לאוכלוסיות אלו יהיה מיטבי ומלא, משרד הרווחה פועל להנגשת המידע על זכויות ושירותים לאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם באמצעות מתן הכשרות מקצועיות לעו"סים במש"ח בתחום המוגבלות בנושאים רלוונטיים כמו מיצוי זכויות.

עם המענים שלהם אחראים העו"סים במש"ח ומיועדים למשפחות לילדים עם מוגבלות נמנים **סמך מקצועי והספקת נפשוניים**:

סמך מקצועי

שירות **סמך מקצועי** במשרד הרווחה הוא כלי משלים לעבודת העו"ס במש"ח. השירות מאפשר התערבות לתקופה קצובה, לרוב בבית מקבל השירות, ומטרתו לחזק תפקוד אישי או משפחתי בשל משבר אצל אחד מבני המשפחה. שירותי הסמך המקצועי ניתנים בתשלום למגוון אוכלוסיות שבטיפול משרד הרווחה, ובהן אנשים עם מוגבלות (רוקח, 2023).

שירותי סמך מקצועי כוללים שירות של **מטפח לילד עם מוגבלות**, שנועד לסייע לילד או למתבגר עם מוגבלות לשפר את תפקודו ברמה האישית, המשפחתית, הבין-אישית והחברתית, הלימודית והקהילתית. במסגרת זאת אחת ממשימותיו של המטפח היא לקדם את הקשר עם ההורים: סיוע בפיתוח יחסים קרובים ומשמעותיים עם ההורים ומציאת תחומי עניין משותפים; סיוע ביצירת שיח הדדי ומכבד, שיתוף במצבי קושי, דילמות וקונפליקט ומציאת פתרונות משותפים; ועידוד פעילויות פנאי משותפות הורה-ילד (רוקח, 2023).

אחד משירותי הסמך המקצועי הוא שירותי תמך לילדים ולבוגרים שמטרתו לסייע בשימור המצב או במניעת הידרדרות ברמת התפקוד (רוקח, 2023). במסגרת שירותי התמך נכללים גם שירות של **מטפל אישי** לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית וכן של מסייע שיקומי לאדם עם מוגבלות מאוכלוסיית שיקום, כהגדרתה במשרד הרווחה, ומטרתם לסייע לאדם בביתו ובקהילה ובין היתר, לעודד את בני המשפחה לקיים קשר ולבקר אצל האדם עם המוגבלות ולכוון אותם למוסדות, לשירותים או לאנשי מקצוע שעשויים לסייע בטיפול בו.

נופשוניים

משרד הרווחה מספק לאנשים עם מוגבלות נופשוניים בבתי הארחה בטבע ובמבנים קבועים המנוהלים על ידי עמותות שונות ונופשוני הקלה בבתייהן של משפחות מארחות, זאת במטרה לאפשר לאנשים עם מוגבלות לבלות וליהנות מחוץ לביתם ולהעניק לבני המשפחה זמן למנוחה ולהפוגה מן הטיפול. במשך השנה בנפשוניים ובנופשוני ההקלה מקבל השווה כלכלה מלאה ומענה לצרכים הפיזיים, הרגשיים והחברתיים שלהם הוא זקוק. היציאה לנופשוניים אלו כוללת השתתפות בתשלום (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2022).

נוסף על מענים אלו יש רשויות מקומיות שיוזמות שיתופי פעולה עם המש"ח, ובהם:

- תוכנית "עיר מקדמת זכויות" היא תוכנית משותפת של המש"ח ברשויות מקומיות, קרן רש"י והג'וינט ומטרתה להגדיל את שיעור מימוש זכויות בקרב התושבים ככלל, ובקרב אנשים עם מוגבלות בפרט, ובכך לשפר את איכות החיים ולקדם ניעות חברתית-כלכלית. נכון למועד כתיבת הדוח, התוכנית פועלת כפיילוט ב-30 רשויות ברחבי הארץ, ובהן היא מטמיעה תפיסת הנגשה פראקטיבית של זכויות ושל מנגנונים שיסייעו במיצוי. בכל רשות פועל מרכז עירוני למיצוי זכויות ושירותים, ובו פעילים עורכי דין בצד מתנדבים המקבלים הכשרה והנחיה. התוכנית כוללת גם היבט קהילתי, המבוססת על מערך של פעילים נאמני זכויות וקידום יוזמות קהילתיות להגברת המודעות לנושא. התוכנית עתידה להתרחב לעוד 10 רשויות. בצד העבודה בכל רשות, התוכנית מקדמת מדיניות ומייצרת תשתית ליישום תהליכים התומכים במיצוי זכויות ברמה הלאומית, בין היתר על ידי שולחן עגול בין-משרדי ומערכת נתונים מסונכרנת למדידת תוצאות והשפעה (קרן רש"י, א"ת). אשת מקצוע ממשרד הרווחה ציינה בריאיון עימה כי מינהל מוגבלויות עוסק כיום בפיתוח הכשרה ייעודית בתחום המוגבלות לרכזים במרכזים העירוניים למיצוי זכויות.
- בראיונות עם אנשי מקצוע תוארה יוזמה של אחת מן המועצות האזוריות בשיתוף לשכת הרווחה במועצה, של שירות 'סומך משפחות' המעניק ליווי רגשי ותמיכה רגשית. נכון למועד כתיבת דוח זה, השירות ניתן למאה משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. במסגרת תפקידו מקיים סומך המשפחות שיחות אישיות, מלווה את המשפחה לוועדות הקשורות במוגבלות הילד ואחראי לשיח עם גורמים רלוונטיים, כמו משרד החינוך או מערך ההסעות למסגרת החינוך. הסומך משמש גורם מכיל, שפועל בשטח בסביבת המשפחה ולא במשרדי המחלקה, ובעת הצורך מקשר ומחבר בין המשפחה ובין הגורמים המספקים שירותים ומסייע בפתרון בעיות. הסיוע ניתן למשפחות בשגרה ובמיוחד בשלבי מעבר, כמו עלייה לכיתה א', סיום תיכון, גיוס לצבא ובחירת מקום עבודה, או במצבי משבר, כמו קבלת האבחנה הרשמית של הילד או פיטורין של הורה.
- קבוצת שכולו טוב פועלת לקידום ושילוב תעסוקתי וחברתי של אנשים עם מוגבלות בעולם העבודה. היא מפעילה יחד עם הרשות המקומית בחריש ובאשכול הגליל המזרחי והמש"ח באזורים אלו, מרכז פנאי לילדים, נוער ובוגרים עם מוגבלות ובני משפחותיהם. במרכז מוצעות מגוון פעילויות בשעות אחר הצהריים בתחומים שונים, ובהם אומנות, טבע ואקולוגיה, תנועה וספורט, בישול וטכנולוגיה. המרכז פתוח לכל בני המשפחה, והפעילויות נעשות בשילוב קהילת חריש.

לסיכום, משרד הרווחה מספק תמיכה וליווי רגשי למשפחות, סיוע נרחב בהנגשת מידע ומימוש זכויות ופעילויות פנאי והפגה.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) מטעם המחלקות לשירותים חברתיים, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול 4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי 7 מחסור בשגרת פנאי בשל מחסור במענים מותאמים
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי 10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תכיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות 12 ליווי ותמיכה רגשית 13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
 הון חברתי	15 תיאום ציפיות בין צורכי המשפחה ובין עזרה מן הסביבה
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.2.2 תוכנית שירות משלים למשפחות – מרכזים למשפחות

מינהל מוגבלויות בשיתוף ג'וינט-אשלים יזמו את הקמתם של **מרכזים למשפחות**. המענים הניתנים במרכזים משלימים את השירותים הניתנים להורים לילדים עם מוגבלות על ידי המש"ח ברשויות המקומיות. המרכזים החלו לפעול בשנת 2012 (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2019). נכון למועד כתיבת הדוח פועלים כ-95 מרכזים למשפחה בפריסה ארצית.

פעילות המרכזים מבוססת על גישה קהילתית ולפיה אנשים הם חלק בלתי נפרד מסביבתם, והיא משפיעה עליהם באופנים שונים ומורכבים. לקהילה השפעה רבה על איכות חייהם ועל רווחתם של ילדים ושל משפחות, שכן היא המקום שבו אנשים לומדים על העולם וחווים אותו. בזכות גישה זו, המשפחות יכולות לקבל שירותי תמיכה, מידע על זכויותיהן, אירועי פנאי והפגה, וליהנות מרשת חברתית באמצעות בניית קהילה של משפחות בעלות מכנה משותף. בניית קהילה עם המשפחות ובעבורן תתרום לשגשוג, לצמיחה ולשיפור מתמיד ברווחתן האישית והמשפחתית (משרד הרווחה והביטחון החברתי וג'וינט ישראל אשלים, 2022). המענים שהמרכזים מציעים מיועדים לבני משפחה (הורים, אחאים, דודים וסבים) של ילדים, נוער וצעירים עם מוגבלות מלידה ועד גיל 25 המשתייכים לאוכלוסיית היעד של מינהל מוגבלויות על פי [חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשכ"ב-2022](#).

המרכזים למשפחות פועלים על פי עקרונות העבודה של הגישה הקהילתית בצד שותפות הורים. [מתדריך ההפעלה של מרכזי המשפחות](#) (משרד הרווחה והביטחון החברתי וג'וינט ישראל אשלים, 2022) ומראיונות עם אנשי מקצוע עלו שלושה עקרונות עבודה המנחים את פעילות המרכזים למשפחות:

1. עבודה בגישה הקהילתית

- שיתוף כל הגורמים הרלוונטיים בקהילה בקידום המרכז ובהפעלתו
- מתן מענים ברמת הקבוצה וברמת הקהילה
- איגום משאבי הרשות והקהילה

2. שותפות הורים

- ההורים מובילים את תכנון המענים ואת הפעלתם, כולל מיכוי צרכים וארגון פעילויות ותכנים מתאימים לצרכים אלו
- פיתוח קבוצת מנהיגות הורית מובילה ביישוב

3. מענים למשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות

- הפעילות מבוססת על התפיסה של מתן מענה למשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות

מטרות המרכזים הן:

1. **חיזוק החוסן המשפחתי** באמצעות הגברת תחושת המסוגלות ויכולת ההתמודדות של המשפחה

2. **שיפור איכות החיים** של משפחות של ילדים עם מוגבלות

3. **שינוי עמדות** בקרב כלל האוכלוסייה ובקרב אנשי מקצוע כלפי ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

4. **יצירת קהילה** של משפחות לילדים עם מוגבלות ברשות המקומית שתהיה רשת חברתית, תומכת ומסייעת

תחומי הפעילות העיקריים של המרכזים, כפי שמוגדרים בתדריך ההפעלה (משרד הרווחה והביטחון החברתי וג'וינט ישראל אשלים, 2022), הם:

1. **הנגשת מידע והכוונה על שירותים וזכויות** בנושאים מגוונים, ובהם טיפול בילד עם מוגבלות, התמודדות רגשית ומיצוי זכויות.

דוגמאות לפעילות בתחום הנגשת המידע שעלו בראיונות הן: **ימי העיון** שנערכים מדי שנה באחת מן הרשויות המקומיות ביוזמת המרכז למשפחה בעיר ובשיתוף הביטוח הלאומי, ובהם המשתתפים מתוודעים לזכויות המגיעות להם ולילדם; **יריד תוכניות המשך** שנערך באחת מן הרשויות המקומיות אחת לשנה בשיתוף משרד החינוך ומתי"א, ובו ניתן מידע להורים על מענים ועל מסגרות אפשריות בתום הלימודים במסגרת החינוך בגיל 21 וכן מידע על זכויותיהם של צעירים עם מוגבלות ובני משפחתם.

2. **הורים פעילים ומנהיגות הורים**. ככל שבני המשפחה המטפלים מרבים להשתתף בפעילויות המרכזים, הם מכירים בני משפחה נוספים ועשויים לפתח תחושת שייכות ולראות עצמם חלק מקהילה גדולה שלה חוויות משותפות ומאפיינים משותפים. בתוך כך יש המעוניינים להשתתף השתתפות פעילה בקידום ובפיתוח של הפעילויות והתכנים הניתנים במרכזים ובה בעת לקדם תהליכי שינוי רלוונטיים בקהילה, כמו העלאת המודעות לצרכים של בני משפחה מטפלים או של ילדים עם מוגבלות. הורים

המעוניינים בכך מקימים קבוצת **מנהיגות הורית** הפועלת בהתנדבות ושותפה, יחד עם מנהל המרכז, במיפוי צורכי המשפחות ברשות, בהעלאת יוזמות, בתכנון וביישום פעילויות חדשות ובהרחבת פעילויות קיימות.

3. **פעילויות פנאי והפגה.** פעילויות הפנאי המוצעות דרך המרכזים נקבעות על פי הצורך והרצון של בני המשפחה. כמו כן מתקיימות פעילויות קבועות, כמו ימי כיף ופעילויות בבריכה בחודשי הקיץ או לקראת חגים. הפעילויות מתבצעות בקבוצות ומכוונות לקהלי יעד מגוונים: פעילויות לאחים ואחיות לילדים עם מוגבלות, פעילויות להורים בלבד או פעילויות לכלל המשפחה.

4. **קבוצות תמיכה וסדנאות**

◦ פיתוח של **קהילה ומערכת תומכת חברתית** הוא אחד מתחומי הליבה של המרכזים למשפחות. במרכזים פועלות קבוצות תמיכה למשפחה הגרעינית והמורחבת (כולל הורים, אחים, סבים וסבתות).

◦ ההיכרות בין המשפחות במסגרת הפעילויות במרכזים מייצרת קשרי חברות ותמיכה שבאים לידי ביטוי גם מחוץ להן ולאורך זמן. למשל אימהות הנפגשות בזמן החופשי בבית קפה, אבות שנפגשים להרצות על תחומי העיסוק שלהם, וסבתות שמקיימות מפגשים חברתיים או סדנאות יצירה ובישול בביתן הפרטי. על רקע ההתמודדות המשותפת חברויות אלו מאפשרות אוורור, תמיכה ועזרה הדדית בצריכת שירותים ובמיצוי זכויות.

◦ בחלק מן המרכזים פועלות **תוכניות תמיכה נוספות**, כמו תוכנית "הורה להורה" שבמסגרתה הורים מנוסים לילדים עם מוגבלות שעברו הכשרה לכך מעניקים ליווי וסיוע להורים לא מנוסים לילדים עם מוגבלות.

5. **סדנאות והדרכות קבוצתיות** לבני המשפחה בנושאים מגוונים הקשורים לטיפול בילד (כמו התמודדות עם התנהגות מאתגרת או חינוך מיני-חברתי). בראיונות עם אנשי מקצוע נמסר כי בשנה שקדמה לכתיבת דוח זה ניתנו במרכזים גם הדרכות שעוצבו במיוחד לצרכים ולתחומי עניין של בני המשפחה (כמו אומנות או קולנוע).

6. **השתלבות במערך החירום ביישוב** הוגדרה אף היא כאחת מפעילויות הליבה של המרכזים למשפחות, במטרה להעניק להן ליווי צמוד ומענה מדויק בשגרה ובעיתות חירום. למרות זאת נכון למועד כתיבת דוח זה לא מתקיימות פעילויות מסוג זה במרכזים למשפחות.

7. **הסברה ושינוי עמדות.** העלאת המודעות והנגשת מידע על צרכים של אנשים עם מוגבלות. פעילויות אלו נעשות בדרכים מגוונות בקהילה ובשכונות המגורים ברשות, לדוגמה מפגשים עם תושבים במסגרות חינוך או בפעילויות משותפות. יש רשויות הממנות "שגרירי הסברה" שיפעלו כדי לקדם מטרה זו. לרוב פעילויות אלו מתבצעות בחודש דצמבר, שבו חל היום הבין-לאומי לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אך יש רשויות הפורסות פעילות זו לאורך השנה.

מן הראיונות עם אנשי המקצוע עלה כי המענים במרכזים ניתנים על פי צורכי המשפחות ועל פי המטרות שהציבה לעצמה קבוצת המנהיגות ההורית, בליווי מנהל המרכז. לדוגמה, מרכז למשפחה באחת מן הרשויות המקומיות פועל בשיתוף הביטוח הלאומי ומשרד החינוך ומפרסם חוברת מידע בנושא מיצוי זכויות המיועדת להורים לילדים עם אוטיזם. המרכז אף משתף פעולה עם מרכז י"ל, מרכז ייעוץ והכוונה למשפחות בתחום בריאות הנפש, ונציגים מטעמו משתתפים בפורומים בנושא בריאות הנפש בעת הצורך, למשל בסוגיות בנוגע לילדים עם אבחנה כפולה שמשפחותיהם מטופלות במרכז, כגון אוטיזם ו-OCDD. המרכז משתף

פעולה גם עם תחנות לבריאות המשפחה (טיפות חלב) בעיר, קופות חולים ויועצות בבתי ספר, במטרה להגביר את המודעות לצרכים של משפחות לילדים עם מוגבלות. דוגמה נוספת לשיתוף פעולה היא בין המרכז בכפר קאסם ובין מחלקת החינוך בעיר. בזכות שיתוף פעולה הדוק המשפחות מקבלות ליווי ותמיכה בשלבי מעבר, כמו, עלייה לכיתה א' או מעבר למסגרת חינוך אחרת. הסיוע שניתן למשפחות הוא הנגשת מידע על מסגרות החינוך הרלוונטיות לילד, מיצוי זכויות, קבלת התאמות והקלות ואף ליווי פיזי למסגרת החינוך שמטרתו להכיר את המבנה ואת הצוות.

תגבור פעילות המרכזים למשפחות באמצעות **מתנדבים** מסייע לשירות להרחיב את המענה הניתן למשפחות, מאפשר לחברי קהילה בעלי כישורים ויכולות להצטרף לצוות ולהעשירו ותורם לשינוי עמדות של המתנדבים כלפי נושא המוגבלות ולחיבור בין המרכז ובין הקהילה. צוות המרכז קובע את תפקידי ההתנדבות, על בסיס מיפוי צורכי המשפחות. תחומי התנדבות הם, בין היתר, עזרה מנהלית, פעילות עם הילדים בזמן מכששים של קבוצות הורים וסיוע ובהעברת מידע באופן שוטף על זכויות ושירותים, כגון דף פייסבוק. את פעילות המתנדבים מנהל רכז המתנדבים במרכז.

לסיכום, המרכזים למשפחה משמשים מרחב המאפשר למשפחות לילדים ולצעירים עם מוגבלות להיפגש, להכיר ולבסס קשרי ידידות גם מחוץ למרכזים. פעילויות הפנאי וההפגה שנערכות ביוזמת המרכזים מסייעות באיזון בין עומס הטיפול לזמן פנאי וביצירת מערכת תמיכה חברתית. הקשרים החברתיים אף מאפשרים החלפת מידע על זכויות ושירותים, נוסף על ההרצאות במרכזים בתחומי עניין של המשפחות. ממצאי המיפוי ניתן להסיק כי חלק ניכר מפעילות המרכזים, שנעשית נעשה בהובלת קבוצת מנהיגות ההורים, מעניקה לחברי הקבוצה תחושת שייכות, מעשירה את ההון החברתי שלהם ותורמת להגדרת זהות חיובית ומשמעותית נוכח המוגבלות. בפעילותה קבוצת מנהיגות ההורים תורמת גם להנגשת מידע וסיוע בצריכת שירותים ובמימוש זכויות.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) במרכזים למשפחות, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
	7 מחסור בשגרת פנאי בשל מחסור במענים מותאמים
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי
	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר
	10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות
	12 ליווי ותמיכה רגשית
 הון חברתי	14 בניית רשתות תמיכה והשתייכות לקבוצת שווים
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.2.3 ליווי בני משפחה במסגרות המיועדות לאנשים עם מוגבלות

משרד הרווחה בשיתוף משרד הבריאות מפעיל **מעונות יום שיקומיים** המיועדים לפעוטות עם מוגבלות מגיל חצי שנה ועד גיל שלוש (**חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס-2000**). המעונות פועלים מתוקף מכרז המבוסס על תקנות מעונות יום שיקומיים. במכרז מפורטים דרישות המבנה, כוח האדם והמענים הנדרשים לצורך מתן השירות לפעוטות. במעון נבנית תוכנית אישית המותאמת לכל פעוט על פי צרכיו ומבוססת על טיפולים של עו"ס ומטפלים ממקצועות הבריאות. המעון אף מספק תמיכה וליווי לבני משפחה שהם מטפלים עיקריים בפעוטות (כל זכות, 2024). כמה מן המפעילים של מעונות היום השיקומיים מפעילים גם מענים ייעודיים להורי הפעוטות.⁶

מן המיפוי עלה כי מינהל מוגבלויות מפעיל **מרכזי הדרכה, חינוך, ייעוץ וטיפול בתחום המיני ובמצבי משבר וטראומה לאנשים עם מוגבלות**. השירות פועל בפריסה ארצית ומיועד לאנשים עם מוגבלות בכל הגילים ורמות התפקוד, לבני משפחותיהם ולצוותים במסגרות המספקות מענים לאנשים עם מוגבלות. המענה הניתן במרכזים אלו הוא ממוקד-אדם ופועל בראייה מערכתית בתחומים האלה: מוגנות (עבור פוגע/נפגע), ייעוץ/חינוך מיני-זוגי, טיפול במצבים של קושי בתפקוד מיני ובמצבים של קשיים בתפקוד זוגי-משפחתי. ההתערבות ניתנת לאדם עם המוגבלות ובמידת הצורך גם לבני משפחה, בעיקר בני זוג והורים. המענה ניתן באופנים שונים ועל פי צורכי האדם עם המוגבלות ומשפחתו: טיפול פרטני, קבוצתי, זוגי או משפחתי. כן ניתנות הדרכה והכוונה לצוותים המספקים מענה לאדם עם מוגבלות ובני משפחתו בצד סדנאות והרצאות בנושא לקהלי יעד שונים.

עוד עלה מן המיפוי כי נכון למועד כתיבת דוח זה, שישה מרכזי טיפול ברחבי ישראל מספקים מענה לכל אוכלוסיית המינהל: קריית אתא, אור עקיבא, תל אביב (המספק שירותים לכל אזור תל אביב, כולל גוש דן ותל אביב רבתי), ראשון לציון, ירושלים ובאר שבע (המספק שירותים לכל אזור הדרום). את המרכזים מפעילים ספקים שנבחרו במכרז מטעם משרד הרווחה, ובהם מועסקים אנשי מקצוע שעברו הכשרה ויודעים לתת טיפול ייעודי לקהל היעד, לרבות התאמה תרבותית במידת הצורך.

כדי להנגיש את השירות הניתן במרכזים ליישובים מרוחקים ממרכזי הטיפול או במצבים שבהם יש ריכוז גבוה של פניות וקושי בהענקת מענה מותאם, ניתנים **שירותים ניידים** על ידי מטפלים המגיעים למקום מפגש פיזי שאותו מקצה הרשות לשם קבלת הטיפול הנדרש. שירותים אלו ניתנים בשיתוף פעולה עם הפיקוח של משרד הרווחה ועם הרשות המקומית.

מן הראיונות עם אנשי המקצוע עלה כי עם פרוץ מלחמת "חברות ברזל" פותח במרכזים מענה רגשי ממוקד טראומה המספק התערבות במצבים של שינוי במצב הרגשי והתפקודי בעקבות המצב הביטחוני (חרדה, אי-שקט וכו'). המענה כולל שירות של מוקד טלפוני, סדנאות, הרצאות, טיפול קצר מועד במרכזי הטיפול ובמרכזי מפונים וטיפול מקוון (מרחוק). השירות ניתן לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם כמענה פרטני או קבוצתי.

לסיכום, השירותים הניתנים לבני המשפחה במסגרות המיועדות לאנשים עם מוגבלות מסייעים להם לממש את זכויותיהם באמצעות הנגשת מידע על שירותים וזכויות, מתן ייעוץ והתערבויות מתאימות לאדם עם המוגבלות ולמשפחתו. אפשר להסיק

⁶ לדוגמה 'בית איזי' שפירא' מעניק להורים שילדיהם נמצאים במעונות היום השיקומיים סל טיפולים משלים הכולל מגוון שירותים, כגון הדרכת הורים קבועה, טיפול רגשי לילדים ולהוריהם והצמדת מטפלת רגשית לכל משפחה. כל זאת במימון הארגון עצמו, נוסף על השירותים הקבועים בחוק.

כי כחלק מפעילותן של מסגרות אלו ניתנות תמיכות רגשיות לבני המשפחה התורמות לעיצוב תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות, וכן הדרכות והרצאות בנושאים של הבניית שגרה וכללים.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) במסגרות המיועדות לאנשים עם מוגבלות, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
 שגרה וכללים	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר
	10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות
	12 ליווי ותמיכה רגשית

5.2.4 מרכזי מידע לאנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית

בשנת 2019 הקימו משרד הרווחה וג'וינט ישראל מעבר למגבלות בשיתוף קרן ביידר מרכזי מידע לקידום מיצוי זכויות בקרב אנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית. מרכזים אלו נועדו לתת מענה לאנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית בכל הנוגע לזכויות המגיעות להם ולתנאי הזכאות לקבלתן (לרר, 2022). הראיונות עם אנשי מקצוע לימדו כי נכון למועד כתיבת דוח זה, פעילות המרכזים נכללת בתוכנית "עיר מקדמת זכויות" (ראו סעיף 5.2.1 לעיל). השירות במרכזי המידע ניתן פנים אל פנים ובטלפון ומטרתו לעודד מיצוי זכויות בקרב אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם על ידי חשיפה למידע וליווי אישי.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) במרכזי המידע לאנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים

5.2.5 סיכום: מענים לפי רכיבי חוסן

תרשים 8 מסכם את המענים העיקריים הניתנים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות מטעם משרד הרווחה.

תרשים 8: המענים העיקריים שניתנים מטעם משרד הרווחה, לפי רכיבי חוסן



נוסף על השירותים שתוארו לעיל, בראיונות עם אנשי המקצוע צוין כי מינהל מוגבלויות מפתח מענים נוספים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות: (1) הדרכות להורים לילדים ולצעירים עם מוגבלות עד גיל 21 ולהורים עם מוגבלות (במטרה להרחיב את ההדרכות הניתנות להורים לילדים עם לקות ראייה או עיוורון ולקות שמיעה או חירשות נכון למועד כתיבת הדוח); (2) שדרוג מענים קיימים במועדוניות בקהילה לילדים וליווי הוריהם מתוך הכרה בחשיבות חיזוק החוסן המשפחתי לטובת יכולת הטיפול בילד. כמו כן מתבצעת חשיבה מתמדת על **התאמת מענים קיימים** לצרכים ולאתגרים של משפחות לילדים עם מוגבלות. דוגמה לכך היא תוכנית "נתיבים להורות" המיועדת למשפחות המאופיינות בקשיים בתפקוד ההורי ובקשר שבין ההורה לילד ומטרתה לחזק את הקשרים ומערכות היחסים בין בני המשפחה. ההתאמות באות לידי ביטוי בדיוק התכנים בתוכנית, בהתייחסות להיבטים שקשורים למוגבלות, לטיפול בילד ולמורכבות האפשרית של הקשרים בין בני המשפחה נוכח המוגבלות.

5.3 מענים מטעם משרד הבריאות

המיפוי העלה כי מענים מטעם משרד הבריאות ניתנים בעיקר למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות נפשית מגיל 18 במרכזי ייעוץ למשפחות של מתמודדי נפש (להלן: המרכזים; מרכזי הייעוץ) ולמשפחות שבהן ילד עם אוטיזם עד גיל שבע במסגרות לחינוך המיוחד. נוסף על מרכזי הייעוץ בקהילה, שישה מרכזים למשפחות פועלים בתוך בתי החולים הפסיכיאטריים בישראל ונותנים מענה

למשפחות במשך האשפוז בלבד. עוד עלה מן המיפוי שקופות החולים מציעות אף הן שירותי תמיכה במשפחות של המטופלים, ואלו זמינים לכל המבוטחים ולא רק לאנשים עם מוגבלות ובני משפחתם: (1) ליווי של השירות הסוציאלי בקופות במטרה לשפר את התפקוד של המטופל ומשפחתו ולסייע להם במיצוי זכויות; (2) הדרכות לבני משפחה במרפאות בריאות הנפש.

5.3.1 מענים ב"מרכזי ייעוץ למשפחות של מתמודדי נפש"

מטרתו של [חוק שיקום מתמודדי נפש בקהילה התש"ס-2000](#) היא לקדם את שיקומם של אנשים המתמודדים עם מוגבלות נפשית ולסייע להם להישאר בקהילה או להשתלב חזרה בחיי הקהילה. את הזכאות לשירותים קובעת ועדת שיקום אזורית לבוגרים בני 18 ויותר שנקבעה להם 40% נכות רפואית לפחות בגין בעיה נפשית מוגדרת. השירותים שהוועדה רשאית לקבוע בתוכנית השיקום קבועים בחוק ונקראים "סל שיקום". הסל כולל שירותים בתחום ההשכלה, הדיוור, התעסוקה ושעות הפנאי ועוד. מנתוני משרד הבריאות עולה כי 35,788 איש קיבלו שירותי שיקום פסיכיאטרי בשנת 2022, ומספרם נמצא בעלייה במשך השנים (ברלב ואח', 2023).

במסגרת שירותי סל השיקום החוק קובע את זכאותם של בני המשפחה של אנשים עם מוגבלות נפשית לשירותים, מתוך הבנה כי בני המשפחה מתמודדים בעצמם עם קשיים רבים בשל משימות יום-יומיות בחיפוש העזרה המתאימה, בשל טיפול בבן המשפחה או בשל תחושות אשמה, בושה, חוסר אונים ועוד (משרד הבריאות, 2023). לפי החוק בני משפחה זכאים לשני סוגי שירותים: (1) ייעוץ, הנחיה והדרכה; (2) הפניה לנופשוני קצרי מועד ומימונם. אלו מאפשרים לאנשים עם מוגבלות נפשית המתגוררים עם משפחתם לנפוש ובה בעת מאפשרים לבני המשפחה הפוגה מן הטיפול.

ייעוץ, הנחיה והדרכה לבני משפחה ניתנים במרכזי ייעוץ הפועלים מטעם האגף לבריאות הנפש. האגף אמון על הגדרת מדיניות בתחום בריאות הנפש ועל מתן מענה לצורכי מטופלים ברמות שונות של בריאות הנפש ובתחומים שונים, לרבות אשפוז, טיפול אמבולטורי, שיקום והתמכרות (משרד הבריאות, א"ת).

מטרת הפעילות במרכזים היא לתמוך בבני המשפחה של אנשים עם מוגבלות נפשית ולסייע במעבר ממסגרת הטיפול לשיקום ובבניית תוכנית שיקום יעילה עבור בן המשפחה עם המוגבלות. זאת מן ההנחה כי התא המשפחתי הוא עוגן חשוב, במיוחד במצבי משבר, וכי תמיכה מקצועית במערכת המשפחתית יכולה לתרום ליכולתם של האדם ושל בני משפחתו להתמודד עם אתגרים וקשיים ולתפקד במסגרת התא המשפחתי (משרד הבריאות, 2023).

המרכזים מספקים מענה לבני משפחה בכל גיל – הורים, בני זוג, ילדים, אחים וסבים או אנשים אחרים הנחשבים אדם משמעותי (כמו דוד או ידוע בציבור). אף ששירותים למשפחות נכללים בשירותי סל שיקום, השירותים במרכזים ניתן במתכונת "דלת פתוחה" לכל פונה, ללא צורך בהפניה מוועדת סל שיקום אזורית או הכרה מטעם גורם רשמי אחר (משרד הבריאות, 2023). ראיונות עם נשות מקצוע במרכזים העלו כי הואיל ולא אחת אנשים נמנעים מלצרוך שירותים בתחום בריאות הנפש בגלל סטיגמה שלילית, השירותים במרכזים ניתן גם אנונימית, כך שפרטים מזהים של מקבלי השירות לא יעברו למשרד הבריאות או לגורם ממסדי אחר.

בשנת 2023 פעלו 20 מרכזי ייעוץ למשפחות בפריסה ארצית, והם נותנים שירות לכ-5,000 משפחות (משרד הבריאות, 2023). השירות ניתן במרכזים האלה: שבעה [מרכזי יה"ל](#) (בהפעלת עמותת 'איכות בשיקום') בערים חדרה, כפר סבא, אשדוד, ראשון

לציון, ירושלים חיפה ואשקלון; ארבעה [מרכזי מיל"ם](#) (בהפעלת עמותת 'אנוש') בערים תל אביב, נתניה, אילת וכרמיאל⁷; מרכז בבאר שבע (בהפעלת חברת ['קידום פרויקטים שיקומיים'](#)); שלושה מרכזים המשרתים את האוכלוסייה החרדית – שני מרכזים של 'עזר מציון' בירושלים ובבני ברק ומרכז "תכלת" של עמותת 'בית חם' בחיפה; וחמישה מרכזים המשרתים את האוכלוסייה הערבית (בהפעלת עמותת 'סראב, בית האושר') בערים ירושלים, נצרת, טירה, כפר קרע ורהט. כמו כן כל מרכז יכול להפעיל שלוחה שמטרתה להנגיש את השירות לקהלי יעד רחבים יותר ביישובים קטנים או מרוחקים. שלוחות נפתחות על פי הנחיה של האחראי על התחום במטה משרד הבריאות ולפי הצורך העולה מן השטח. את המרכזים מפעילים צוותים ובהם אנשי מקצוע, לרוב מתחום העבודה הסוציאלית וגם ממקצועות הבריאות או הטיפול באומנויות (משרד הבריאות, 2023).

המרכזים נותנים מענה לבני המשפחה של אדם עם מוגבלות נפשית **במשך החיים ובמצבי משבר**. בראיונות עימם הסבירו אנשי מקצוע מן המרכזים כי לעיתים פנייה של המשפחה לקבלת סיוע במרכזים מעידה על משבר, שכן זהו שלב שבו בני המשפחה חשים לרוב חוסר אונים, אשמה, חרדה ואף תחושת אובדן. עוד הן ציינו שמשברים יכולים להתעורר גם בשל סירוב של בן המשפחה עם המוגבלות הנפשית לקבל טיפול, דבר המקשה עוד יותר את התמודדות בני המשפחה, או סביב אירועי קיצון של אובדנות ואלימות. המרואיינות העלו את הצורך בהפעלה של צוותי חירום ייעודיים של אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש שיוכלו לתת מענה למצבי קיצון וחירום ולסייע בהרגעה, בהשבת האיזון או בהפניה למיון פסיכיאטרי. על פי הנחיות משרד הבריאות, המרכזים נמצאים בקהילה במבנה "ניטרלי" שאינו מזוהה עם שירותי טיפול או שיקום בבריאות הנפש ושאינו מוכר ככזה השייך לארגון שזהו תחום עיסוקו (משרד הבריאות, 2023). אנשי המקצוע ממשרד הבריאות ומן המרכזים ציינו בראיונות שהסדר זה מאפשר לאנשים שנמנעים מצריכת שירותים בתחום בריאות הנפש לפנות לעזרה ללא חשש מתיוג שלילי. גם שמות המרכזים שונים משמות העמותות המפעילות כדי שלא ישויכו לתחום של טיפול או שיקום בבריאות הנפש.

המרכזים פועלים במסגרת ממשקי עבודה מקומיים עם גורמי טיפול, חינוך ורווחה באזור השירות של כל מרכז. כך לדוגמה, על פי המרכז שפרסם משרד הבריאות, באחריות המרכזים לאגם מידע על שירותים, טכנולוגיות טיפול וקורסים רלוונטיים לקהלי היעד ממקורות שונים, כגון מסגרות טיפול באזור, לשכת הפסיכיאטר המחוזי וגורמי רווחה וחינוך (משרד הבריאות, 2023). זאת ועוד, מן הראיונות עם אנשי המקצוע מן המרכזים עלה כי שיתוף פעולה עם גורמים בקהילה נדרש גם במסגרת ביקורי בית (ראו פירוט להלן), לצורך הקצאת מבנים למרכז, הגברת החשיפה של שירותי המרכז לקהלי היעד ועוד. עם זאת המרואיינות ציינו כי בהיעדר הנחיה ברורה של המשרדים, טיבם של שיתופי הפעולה הוא שונה בכל אחת מן הרשויות ותלוי בתפיסות העולם ובנכונותם של בעלי התפקידים בכל יישוב: יש רשויות שרואות בהפעלת מרכזי ייעוץ ערך מוסף ומענה משלים לשירותי הרווחה שהן מעניקות לתושביהן ויש שתופסות את שירותי הרווחה באופן מצומצם יותר, דהיינו שאינם כוללים את שירותי בריאות הנפש.

המענים במרכזים מותאמים לקהלי יעד בעלי מאפיינים ייחודיים, כגון יוצאי אתיופיה, דוברי אנגלית, חרדים ועוד (משרד הבריאות, 2023). מן הראיונות עם אנשי המקצוע מן המרכזים עלה שעבור קבוצות אלו באוכלוסייה נדרשת השקעה גדולה יותר בשיקוף, בהסברה ובביקורי בית כדי לשדלם להגיע ולקבל שירות במרכזים, שכן על פי רוב הם לא יפנו מיוזמתם. לדבריהן, השקעת הזמן והמשאבים בפעילות זו תיעשה לרוב במקום שעות ייעוץ והדרכה שאיש המקצוע יכול לתת למקבלי השירות.

⁷ המרכז בכרמיאל פועל בהפעלה זמנית של עמותת אנוש עד לבחירת ספק חלופי.

מן הראיונות עם אנשי המקצוע ומן המכרז שפרסם משרד הבריאות (משרד הבריאות, 2023) עלה כי במרכזי הייעוץ ניתנים מענים פרטניים, מענים קבוצתיים ופעילויות לבניית קהילה, כמפורט להלן:

מענים פרטניים

1. **ייעוץ פרטני על ידי אנשי מקצוע.** זהו שירות ממוקד וקצר מועד הניתן במסגרת מפגשים פרטניים שמטרתיהם הן: (1) ביצוע הערכה ראשונית של הקשיים שעומדים מתמודדת המשפחה; (2) מיפוי סדרי עדיפויות בהתנהלות המשפחה; (3) חיזוק יכולת ההתמודדות של בני המשפחה; (4) העברת ידע למשפחה על האבחנה של בן המשפחה ועל אפשרויות הטיפול והשיקום הזמינות באזור המגורים; (5) סיוע למשפחה להתארגן בשעת משבר. עד למכרז שפרסם משרד הבריאות בשנת 2023 כלל מודל השירות של המרכזים זכאות לשישה מפגשים בשנה לכל היותר, ובמכרז נקבעה זכאות ל-12 מפגשים בשנה, כל אחד למשך שעה. נוסף על מפגשים אלו במרכזים ניתנים גם מפגשי ייעוץ פרטניים לצורך סיוע בהגשת בקשה לסל שיקום (הסבר על הסל ועל הפעולות הנדרשות לצורך הגשת בקשה, ובחינת מידת הצורך בסיוע בתיווך מול קופות החולים כדי לקדם את הגשת הבקשה).
2. אפשר גם לקבל **ייעוץ, ליווי ותמיכה פרטניים מעמיתים עם ידע מניסיון חיים**, שהם בני משפחה של אנשים עם מוגבלות נפשית שקיבלו מענים במרכזים, פיתחו חוסן אישי נוכח ההתמודדות של בן המשפחה והוכשרו ללוות בני משפחה אחרים. מן הראיונות עלה כי בני משפחה עמיתים מועסקים כשכירים במרכזים ונמנים עם צוות המרכז. אפשר לאשר עד ארבעה מפגשי ליווי של בן משפחה עמית נוסף על הפגישות הפרטניות (להרחבה על שירותים בבריאות הנפש הניתנים על ידי עמיתים עם ידע מניסיון חיים ראו נגר אידלמן ואח', 2023).
3. **מפגשי ייעוץ פרטניים רב-מערכתיים.** במקרים מתאימים, המרכזים יכולים לארגן מפגשים עם כלל גורמי השיקום והטיפול באדם ובמשפחתו כדי לשפר את איכות החיים של כלל בני המשפחה. מפגשים אלו נערכים בכפוף להסכמת בן המשפחה עם המוגבלות ולשמירת סודיות ויכולים להיערך גם ללא השתתפותו, על פי רצונו. בראיונות צוין כי מפגשים רב-מערכתיים הם מסגרת מתאימה לפתרון בעיות או לקבלת החלטות בדרך של שיח והסכמה, שכן הם מאפשרים לראות נקודות מבט נוספות על אלו שעולות במפגשים עם בני המשפחה בלבד.
4. **ביקורי בית.** אפשר לקיים ביקור בית אם הוא יכול לקדם את תוכנית הטיפול של האדם ומשפחתו ואת איכות חייהם, בתיאום מראש עם המשפחה ובאישורו של בן המשפחה עם המוגבלות הנפשית. מן הראיונות עלה כי ביקור כזה יכול להתאים במקרים שבהם נראה כי המפגשים הפרטניים והקבוצתיים לא מביאים להתקדמות ולשינוי וביקור בסביבה הביתית יכול להביא לפריצת דרך.
5. **ייעוץ משפטי** ניתן בנושאים הנוגעים למחלה של בן המשפחה, כגון אפוסטרופסות וקבלת החלטות נתמכת, מיצוי זכויות בביטוח הלאומי או בסל שיקום, כיבוד רצונו של בן המשפחה עם המוגבלות בקבלת החלטות כלכליות או רפואיות ועוד. מן הראיונות עלה כי תוכני שירות זה נבחנים במהלך הפעלת השירות כדי לטייבם ולהתאימם לצרכים המגוונים של בני המשפחה. כך לדוגמה נבנה ייעוץ ייעודי להורים מבוגרים על תכנון לעתיד, על כתיבת צוואה, על השפעת פטירתם על היבטים משפטיים שונים ועוד. את הייעוץ המשפטי יכול להעניק גם גוף חיצוני למרכזים, והוא לא כולל ייצוג משפטי וליווי בפועל לבתי משפט.

מענים קבוצתיים

1. **קבוצות לתמיכה, הדרכה וייעוץ.** סוג הקבוצות והרכבן נקבע על פי אחד או יותר מן המאפיינים האלה: קרבה משפחתית (קבוצת הורים, אחים וכו'), כך שבכל קבוצה דנים בנושאים רלוונטיים (כגון הבחירה להישאר בזוגיות במסגרת קבוצה של בני זוג); אבחנה; מאפיינים מיוחדים (כגון תחלואה כפולה). נוסף על תמיכה במשתתפים, הקבוצות נועדו להקנות ידע על מאפייני האבחנה, ביטוייה בחיי היום-יום, שיקום, זכויות ועוד. כל קבוצה מקיימת 10-15 מפגשים של שעה וחצי בהנחיה של שני אנשי מקצוע (אחד מהם יכול להיות בן משפחה עמית). במפגשים אפשר להתייעץ, לקבל כלים להתמודדות, לחלוק בנטל המשפחתי ולהכיר נקודות מבט וסגנונות התמודדות של משפחות אחרות. לפני ההצטרפות נערכת פגישת היכרות עם המנחה לצורך התאמת הקבוצה. מן הראיונות עלה כי המענה המועיל ביותר למשפחות הוא הפעילות הקבוצתית ולכן המגמה במרכזים היא לעודד בני משפחה להשתתף בקבוצות. עם זאת במקרה שבו בן משפחה לא מעוניין בכך, אפשר להסתפק במפגשים פרטניים. דוגמה לקבוצה בנושא מסוים היא קבוצת קש"ת (קידום, שיתוף ותקשורת) אשר פותחה במטרתה לשנות את התפיסה של המשתתפים כלפי אירועי חיים הקשורים במצבו של בן המשפחה ולהקנות להם כלים לתגובה ולהתנהגות יעילה במצבים שונים מול בן המשפחה, מול שירותים ובקהילה בכלל (הדס לידור ואח', 2006).

2. בתום סדרת המפגשים הקבוצה יכולה להמשיך ולפעול **כקבוצה לעזרה עצמית (קל"ע)** המשמשת רשת תמיכה לאנשים החווים התמודדויות דומות ובאמצעותה הם יכולים לקדם נושאים החשובים להם. מן הראיונות עלה כי במרכזים מעודדים משתתפי קבוצות להמשיך במסגרת של קל"ע, הואיל וההתמודדות עם מצבו של בן המשפחה היא מתמשכת, והתמיכה הניתנת בקבוצות משפיעה לרוב לטובה על המשתתפים. קבוצות אלו מתנהלות ברובן ללא הנחיה מטעם המרכז אלא אם המשתתפים מעלים צורך בכך. לעיתים ההנחיה נעשית על ידי בן משפחה, עמית עם ידע מניסיון חיים.

3. **סדנאות.** סדנאות העשרה בתחומי עניין שונים ניתנות על ידי אנשי טיפול ומקצוע או עמיתים עם ידע מניסיון חיים (אנשים עם מוגבלות נפשית או בני משפחתם) ומיועדות הן לבני משפחה הן לאנשי מקצוע העובדים עם בני משפחה. דוגמה לסדנה כזו היא סדנת הדרכה בנושא גבולות המוצעת בכמה מרכזים. מן הראיונות עלה בהקשר זה כי כאשר ילד בוגר חווה משבר נפשי, כל עוד הוא גר בבית הוריו, יש להגדיר מחדש כללים להתנהלות שגרתית בבית שיאפשרו לכל אחד מבני המשפחה לחיות בסביבה מכבדת. אשת מקצוע ממרכז ייעוץ הסבירה כי הורים נוטים לפעול מתוך חרדה ואשמה ועל כן מאפשרים לילדם עם המוגבלות הנפשית להתנהל ללא גבולות וללא כללים בביתם, ובלבד שלא יפגע בעצמו או באחרים, גם על חשבון איכות חייהם. סדנת ההדרכה בנושא גבולות מחזקת את ההורים ומאפשרת להם להשיב לבית התנהלות שגרתית והולמת:

” זה קודם כל למצוא קצת את הכוח. להגיד רגע! זה שיש לך ילד חולה, עולים הרבה רגשות אשמה עם הרבה רחמים, כעס על המערכת שלא עוזרת. ואז ההורה לוקח על עצמו את כל התפקידים ואומר אז אני אהיה בשבילו ואני אעשה כל מה שהוא רוצה. אז השיח הוא – נכון, לא שיחק לו המזל והוא חלה, אבל בוא נראה איך אתה שומר על עצמך ועל מקום העבודה שלך ומה העוגנים שלך שעושים לך טוב, ואיפה אתה יכול לשאוב אנרגיה, והאם לגיטימי שגם אם הילד שלך מאוד חולה וסובל, תגיד לו שהוא לא יכול להשתלט לך על הסלון”.

4. **ימי עיון** המיועדים למשפחות, למתמודדי נפש ולאנשי מקצוע. אלו כוללים מסירת מידע, תיאור חוויות והצגת מקרה פרטי של אדם עם מוגבלות נפשית או של בן משפחה עמית עם ידע מניסיון חיים בנושא ממוקד שנבחר. ימי העיון פתוחים להשתתפות של גורמים מן הקהילה, כגון אנשי מקצוע מתחום השיקום, מן הביטוח הלאומי או ממשרד הרווחה. בכך הם תורמים לקשר בין המרכזים ובין הקהילה שבה הם פועלים.

פעילויות לבניית קהילה

1. **סדנאות והדרכה למטפלים ולאנשי מקצוע בקהילה.** נוסף על הטיפול בבני משפחה הפונים למרכזים, יש מרכזים שבהם נערכות סדנאות והדרכות למטפלים ולאנשי מקצוע בקהילה שמטרתן שינוי תפיסות ועמדות, הפחתת דעות קדומות שליליות ומתן כלים לטיפול שיכולים לשנות את אופן הטיפול שלהם. מן הראיונות עלה כי לעיתים עמיתים עם ידע מניסיון חיים משתתפים בהנחית הסדנאות מתוקף היותם בני משפחה של אדם עם מוגבלות וניסיונם בהתמודדות עם מטפלים ועם אנשי מקצוע.
2. **כנסי משפחות.** המרכזים מציעים התכנסויות הפגה למשפחות שבמהלכן מתקיימים סדנאות, הרצאות, סיורים, פאנלים של מומחים ותוכני הפגה נוספים, כגון יוגה או תיאטרון.
3. **ועד פעילים.** המרכזים מציעים לבני משפחה שצרכו או שצורכים את שירותיהם גם להיות נציגים בוועד ובכך להשתתף בעיצוב הפעילות במרכז ולייצג את מקבלי השירות בשיבות צוות, בוועדות היגוי ובפורומים שונים.
4. **מועדון משפחות / מועדון חברתי.** פעילות העשרה וכנאי משותפת המאורגנת על ידי בני המשפחה, "בעצמם עבור עצמם". את המפגשים יכולים בני המשפחה לערוך במרכזים עצמם או לקבל את עזרת צוות המרכז בארגונם. במועדון בני משפחה נפגשים לא רשמית וללא קשר למענים הטיפוליים הניתנים במרכז.

נוסף על מענים אלו המרכזים מעמידים לרשות הציבור **מענה טלפוני ומענה מקוון**. המענים מעניקים מידע על שירותי טיפול, שיקום ותמיכה במשפחות הפועלים באזורי הפעילות של המרכזים.

מן הראיונות עלה כי במרכזים שמפעילה עמותת 'אנוש', בני משפחה משתתפים גם במפגשים השנתיים של **ועדת ההיגוי** של המרכזים. במפגשים אלו משתתפים גם אנשי מקצוע ובעלי עניין מן הקהילה (מתחום האשפוז, השיקום, הרווחה, קופות החולים ועוד) ונערכת חשיבה משותפת על מענים חסרים ביישוב או בקהילה, על שיפור וטיוב של מענים קיימים ועוד. זו הזדמנות לבני המשפחה להביע דעתם, לציין ליקויים או להעלות צרכים שלהם.

אנשי מקצוע מן המרכזים ציינו בראיונות עימם גם כי לצוותים יש שיקול דעת באשר לתמהיל המענים של משפחה, למשל באפשרותם להחליט על תוספת מפגשי ייעוץ פרטני וצמצום במענה קבוצתי, לפי הצורך ורצון מקבלי השירות, כל עוד נשמרת מסגרת השעות שמאשר משרד הבריאות לכל מקבל שירות.

על המרכזים לעמוד ביעדים ובאמות מידה לאספקת שירות, ומשרד הבריאות מבצע בקרה מסוגים שונים כדי לבחון את היקפי השירות ואת איכותו: (1) כל מרכז מעביר דיווחים חודשיים על המענים שניתנו לצורך אישור התשלום וכן דוח שנתי המסכם את פעילות השנה שחלפה וכולל תוכנית מקצועית ועסקית לשנה העוקבת; (2) כל מרכז עורך סקרי שביעות רצון של מקבלי השירות בסיום פעילות הקבוצות, הסדנאות והכנסים ומעביר את ממצאיהם למשרד; (3) לפי דרישת המשרד מבוצעת הערכה לשירותי

המרכז באמצעות מגוון כלים לאיסוף מידע שמפעיל משרד הבריאות – הפרויקט להערכת מדדי תוצאה, הכלי להערכת איכות מקצועית (fidelity scale) ופרויקט סוקרי איכות.

לסיכום, מרכזי הייעוץ תומכים במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות נפשית באמצעות מתן מידע, ליווי למיצוי זכויות ולהסרת חסמים בצריכת שירותים (במפגשים פרטניים, ייעוץ משפטי, ייעוץ עמיתים עם ידע מניסיון חיים וסיוע בהגשת בקשה לסל שיקום) ומתן כלים לאיזון בין שגרת המטלות לשגרת הפנאי ולקיומה של תקשורת מכבדת ותומכת בין חברי המשפחה (במפגשים פרטניים או קבוצתיים, בביקורי בית או במענה של מפגשי ייעוץ רב-מערכתיים). המעני התמיכה הניתנים למשפחות מדגישים העצמה ותפיסת עולם חיובית, דרך השתתפות בקבוצות תמיכה וחיזוק תחושת ההשתייכות לקבוצת השווים כמו גם באמצעות פעילות פנאי והפגה.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) במרכזי הייעוץ למשפחות של מתמודדי נפש, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
	7 מחסור בשגרת פנאי בשל מחסור במענים מותאמים
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי
	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר
	10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות
	12 ליווי ותמיכה רגשית
 הון חברתי	14 בניית רשתות תמיכה והשתייכות לקבוצת שווים
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.3.2 ליווי הורים לילדים עם אוטיזם במסגרת סל טיפול בריאותי מקדם

משרד הבריאות בשיתוף משרד החינוך, משרד הרווחה וספקי שירות, מספק הדרכות הורים להורים לילדים עם אוטיזם עד גיל שבע, במסגרת סל טיפול בריאותי מקדם (להלן: טב"מ)⁸, מתוקף [חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994](#). הליווי להורים כולל תמיכה רגשית ומתן כלים יישומיים ליצירת איזון בין שגרת מטלות הטיפול לשגרת הפנאי, ליצירת שגרה וכללים ולתקשורת מיטיבה עם שאר בני המשפחה. הוא ניתן במגוון מסגרות חינוך מיוחד, לרבות מועדונים וצהרונים.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) באמצעות ליווי הורים לילדים עם אוטיזם במסגרת סל טב"מ, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי 9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר 10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות 12 ליווי ותמיכה רגשית 13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

⁸ הטיפולים ניתנים בהיקף של 14 שעות שבועיות לילד וכוללים טיפול פרטני, טיפול קבוצתי והדרכת הורים.

5.3.3 סיכום: מענים לפי רכיבי חוסן

תרשים 9 מסכם את המענים העיקריים הניתנים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות מטעם משרד הבריאות.

תרשים 9: המענים העיקריים שניתנים מטעם משרד הבריאות, לפי רכיבי חוסן



5.4 מענים מטעם ארגוני המגזר השלישי

בפרק זה יוצגו המענים העיקריים שניתנים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שמפעילים ארגוני המגזר השלישי, כפי שעלו מן המיפוי ומן הראיונות עם אנשי המקצוע בארגונים אלו. יצוין כי מובאות דוגמאות של מענים ושל נותני שירותים. גופים נוספים סיפקו ומספקים מענים לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחתם.

5.4.1 פרסום מידע על שירותים ומיצוי זכויות

כאמור ריבוי השירותים וריבוי הגורמים המספקים אותם, ללא גורם מתכלל, מעמיד את המשפחות בפני הצפת מידע ומעורר תחושת בלבול. מגוון ארגוני מגזר שלישי מפיצים מידע או עורכים הדרכות ייעודיות בנושא מיצוי זכויות כדי להקל את תחושות הבלבול של המשפחות וכדי שבני המשפחה יוכלו להשתמש שימוש מושכל ויעיל במשאבים הקהילתיים והחברתיים שעומדים לרשותם. זאת נוסף על משרדים ממשלתיים שעושים זאת, כגון [נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות](#).

תיאור המענים

1. **מאגר מידע או חוברות מידע.** כמה גורמים מאגדים מידע רב על זכויות ושירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחתם. לדוגמה מאגר המידע [כל-זכות](#) מרכז מידע מקיף על זכויותיהם של כל תושבי ישראל, ובהם אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם. המאגר מכיל גם מידע על הדרך למימוש זכויות; עמותת '[קול הזכויות](#)' עוסקת בסיוע למיצוי זכויות במשפחות שבהן ילד עם מוגבלות ומפרסמת בהרחבה [זכאויות במגוון תחומים](#), ובהם חינוך, בריאות, פיננסים ותעסוקה; עמותת '[אקים](#)' פרסמה מידע על מדיניות, אפשרויות ושירותים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם בחוברת [אקימידע](#). בדומה, עמותת '[נדירים](#)' מנגישה מידע ראשוני על מחלות נדירות באמצעות [סרטוני הדרכה](#) הממוקדים במיצוי זכויות.

2. **הרצאות או סדנאות בנושא מיצוי זכויות.** הפצת מידע והנגשתו נעשים לעיתים גם בהרצאות במגוון נושאים, כגון מיצוי זכויות, מידע על האבחנה או ההתמודדויות שצפויות למשפחה בתחומי חיים שונים. עמותת ['אלו"ט'](#), למשל, ערכה בחודש מאי 2024 הרצאה בשיתוף נציבות תלונות הציבור במשרד מבקר המדינה שמטרתה הייתה לתת מידע וכלים על הדרכים להסתייע בנציבות כדי למצות זכויות בגופים ציבוריים. כמו כן באתר האינטרנט של העמותה יש [הקלטות של הרצאות](#) להורים לילדים עם אוטיזם. בצד הרצאות בנושא הכרה ומיצוי זכויות יש הרצאות גם על תהליך חשיפת האבחון בפני הילד, על כלים להתמודדות בתוך המשפחה, על הכנה לחיים בוגרים ועוד. כדי ליצור תנאים מיטביים עבור בני משפחה של אדם עם מוגבלות במקום עבודתם, עמותת ['קשר'](#) מציעה שני סוגים של הרצאות במקום העבודה: (1) למנהלי משאבי אנוש, במטרה להעלות את המודעות למציאות המשפחתית המורכבת והייחודית של עובדים שלהם ילדים עם מוגבלות ולזכויותיהם במקום העבודה; (2) יום עיון לכלל עובדי הארגון, ובהם גם הורים לילדים עם מוגבלות, שמטרתו להעשיר את המשתתפים בידע על היבטים רגשיים וחברתיים בגידול ילד עם מוגבלות, על שימור התא המשפחתי במציאות מורכבת וכן על מיצוי זכויות ומידע חיוני נוסף.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) באמצעות פרסום מידע על שירותים ומיצוי זכויות, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול

5.4.2 תיאום טיפול ומתן כלים לניהול טיפול עצמי

סקירה של שירות תיאום טיפול במדינות נבחרות העלתה כי לרוב שירות זה כולל ארבעה רכיבי ליבה: (1) היכרות עם מקבל השירות, ובפרט הכרת הצרכים, המטרות, היעדים האישיים, החוזקות ומעגלי התמיכה שלו; (2) כתיבת תוכנית פעולה אישית ישימה הכוללת צעדים מדויקים ופשוטים ובשפה ברורה ופשוטה; (3) ליווי ביישום התוכנית ושימת דגש בקישור לנותני שירותים ובפתרון בעיות; (4) מעקב, ובמידת הצורך עדכון ושינוי התוכנית. בתכנון וביישום תוכנית הפעולה מושם דגש במיצוי הזכויות המגיעות למקבל השירות, במיצוי משאביו האישיים, המשפחתיים והקהילתיים ובחיזוק יכולותיו האישיות (כמו תחושת מסוגלות, סנגור עצמי והקניית כלים לניהול תמיכות) (נגר אידלמן ואח', 2022).

המענים הניתנים בתחום זה על ידי ארגוני המגזר השלישי כוללים את אפיון הצרכים והמטרות של המשפחה, אפיון מקורות התמיכה והמשאבים וליווי המשפחה במימוש הזכויות ובהתמודדות עם אתגרים. ליווי המשפחה נעשה ישירות על ידי הארגון או באמצעות כלים תומכים (הכשרת מתווכים או הנגשת כלים טכנולוגיים), והוא מסייע לה להסיר חסמים לצריכת שירותים, למצות מענים ומשאבים שיפחיתו עומס כלכלי בשל הטיפול ולהתאים את התמיכה מן הקהילה לצורכי המשפחה.

תיאור המענים

1. תיאום טיפול שמטרתו לנהל את התמיכה הניתנת למשפחה, לדוגמה:

◦ עמותת **'קשר'** מציעה שירות של ליווי אישי על ידי **מנהל טיפול מקצועי** כדי לסייע למשפחות להתארגן ולקבוע סדרי עדיפויות, להתמודד עם ריבוי הממשקים והעומס הבירוקרטי שקשורים לטיפול בילד עם המוגבלות, לקבל החלטות בנוגע להיבטי הטיפול השונים ובמידת הצורך אף לקשר את בני המשפחה למומחים ולהורים מנוסים. השירות ניתן בסדרת מפגשים וכולל בירור צרכים, בחינת חלופות, קביעת סדרי עדיפויות למשימות לביצוע, הפניה לגורמים מתאימים וליווי של המשפחה בתהליך מימוש הזכויות.

◦ עמותת **'הבית של רונית'** מציעה הדרכה אישית, ניהול ותיאום טיפול ממוקד-משפחה ומתן ליווי צמוד בהתמודדות עם אתגרים אישיים ומשפחתיים.

◦ עמותת **'יד תמר'** בנתה מודל ליצירת תשתית קהילתית תומכת למשפחות במשבר (מודל 'תמר לקהילה') באמצעות הכשרת 'מתווך קהילה' אשר מנהל את התמיכה במשפחה. סמוך למועד האבחנה של מחלה כרונית⁹, משפחות מתמודדות עם ריבוי משימות טכניות בצד רגשות שליליים ואי-ודאות. בזמן, המשפחה המורחבת והקהילה רוצים להגיש עזרה, אך המשפחה מתקשה להבין בבירור מהם צרכיה או מתקשה לנהל את קבלת העזרה. בהיעדר ארגון יעיל של מקורות העזרה בקהילה, משאבי התמיכה נשחקים. מטרת המודל היא לתווך בין צורכי המשפחה ובין הסיוע שהקהילה רוצה להעניק, כדי שהתמיכה תענה על צורכי המשפחה ביעילות ולאורך זמן. לשם כך איש צוות מן העמותה או רכז קהילה ברשות המקומית שהוכשר על ידי העמותה מגדיר יחד עם המשפחה מיהו 'מתווך הקהילה' שלה, כלומר נציג מן המשפחה (או שני נציגים) שישמש מתאם טיפול, ינהל את המשבר ויתכלל את התארגנות המשפחה. איש הצוות או הרכז, המשפחה ומתווך הקהילה מאפיינים את הצרכים והמשימות של המשפחה. לדוגמה, אם המשפחה זקוקה לארוחת ערב, יאופיינו הפעולות המעשיות – בהכנת ארוחות או לחלופין עזרה בביצוע קניות. המשפחה ומתווך הקהילה מחליטים אילו משימות יעברו לאחריות הקהילה. הם בוחרים עד שלוש משימות כדי להשאיר את האחריות לטיפול בידי המשפחה וכדי לא לשחוק את יכולת התמיכה של הקהילה. בשלב הבא מתווך הקהילה מאתר את מקורות התמיכה בקרב המעגל הקרוב (כגון משפחה מורחבת, חברים ושכנים) וברשות המקומית (כגון שירותי חונכות, מתנדבים קהילתיים, חברי תנועות נוער ומענים בתשלום) ומחבר את המשפחה אליהם. במידת הצורך אפשר להיעזר גם במעגל מתנדבים של העמותה, לדוגמה בסיוע במיצוי זכויות.

2. **יישומים לניהול עצמי של עומס הטיפול**. פיתוחים טכנולוגיים יכולים אף הם לסייע לבן המשפחה לתאם את כלל ההיבטים של הטיפול. לדוגמה, עמותת **'יד תמר'** משלבת במודל 'תמר לקהילה' **כלי טכנולוגי תומך** שייעודו ניהול עצמי של משימות הכרוכות בטיפול באדם אחר (רשימת משימות לתיאום תורים, ניהול אבחונים וועדות, ניהול טפסים) וקבלת מידע עדכני על מגוון מענים. בפיתוח היישומון מושם דגש במיצוי משאבים אישיים, משפחתיים וקהילתיים, והוא מיועד לחבר בין צורכי המשפחה ובין משאבים ותמיכות ברשות המקומית, לרבות שליחת התראות לרשות על צרכים של משפחות.

⁹ מודל תמר לקהילה נבנה כדי לתת מענה למשפחות שבהן אדם המתמודד עם מחלה כרונית, החל מרגע גילוי המחלה. עם זאת אפשר להתאימו כך שישמש גם לתמיכה במשפחות המתמודדות עם משברים אחרים

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) בתחום תיאום טיפול ומתן כלים לניהול טיפול עצמי על ידי ארגוני מגזר שלישי, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
	1 עומס כלכלי (הוצאות כספיות מיוחדות; אובדן הכנסה)
	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
	15 תיאום ציפיות בין צורכי המשפחה ובין עזרה מן הסביבה
 הון חברתי	

5.4.3 מוקדי ייעוץ ותמיכה

בישראל פועלים מוקדי ייעוץ ותמיכה ללא עלות שמטרתם למסור מידע למשפחות על שירותים וזכאויות, לייעץ כיצד למצות זכויות ומשאבים אישיים, משפחתיים וקהילתיים ולספק תמיכה והנחיה רגשית. יש מוקדים הנותנים מענה לכל המשפחות ויש שמתמחים במענה למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות מסוימת. נותן שירות במוקד ייעוץ תיאר:

”בסופו של דבר התרגום שלנו של חוסן הוא שהאדם מרגיש יותר בעל יכולות... יש לו את המידע המתאים ויש לו את הכלים המתאימים ואנחנו מסייעים לו... לראות מי המעגל, מי רשת התמיכה שלו ומי רשת השותפים שלו”.

הליווי במוקדים ניתן בשיחה אחת ויכול להימשך עד חמש שיחות, על פי צורכי המשפחה, והוא ניתן על ידי איש קשר קבוע. הליווי מתמקד בסוגיות הקשורות לרכיבי החוסן המשפחתי האלה:

- משאבים חומריים מספקים, באמצעות בירור הסוגיות האלה: 'מה יעזור עכשיו?', מה העמותה יכולה לעשות עבור הפונה? מה גורמים אחרים יכולים לעשות עבורו? על בסיס הזיהוי המוקד מכנה את הפונה למענים מתאימים
- איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי, באמצעות בדיקה כיצד מעגלי התמיכה משפיעים על איזון בתא המשפחתי: עד כמה המטפל שומר על איזון (לטפל בלי להתמוטט)? מה בתקשורת בתוך המשפחה מפריע לכל בני המשפחה ליטול חלק בטיפול? מהי התרומה של כל אחד מבני המשפחה ביכולת או באי-היכולת להתמקד?
- קשר והתקשרות מיטיבים, באמצעות בירור סוגיות שונות, ובהן מה הרכב המשפחה ומהם הקשרים בין כל חברה? מהם מאפייני התקשורת של הפונה עם בן המשפחה עם המוגבלות – עד כמה היא פתוחה ועד כמה נקודות המבט דומות? את מי אפשר לגייס בתוך המשפחה או מחוץ לה? כמה מנותני השירות הדגישו בראיונות עימם כי אם פונים אל המוקד כמה בני משפחה מטפלים, מאותה משפחה, הם יקבלו ייעוץ נפרד, שכן אפשר שתחושותיהם, נקודת מבטם וצורכיהם שונים

תיאור המענים

1. **מוקדי ייעוץ ותמיכה על ידי עמיתים עם ידע מניסיון.** כמה ארגונים מפעילים מוקדים טלפוניים לייעוץ ותמיכה במודל "הורים למען הורים". המודל מבוסס על מתנדבים עמיתים עם ידע מניסיון חיים, כלומר שהם בעצמם הורים ובני משפחה של אנשים וילדים עם מוגבלות. לדוגמה:

- עמותת '[משפחות בריאות הנפש](#)' מפעילה את כרויקט [משפחות למען משפחות](#) שבמסגרתו משפחות ותיקות ומנוסות מעניקות סיוע: הנגשת מידע, ייעוץ והנחיה בנושאים מגוונים וסיוע בתיווך בין המשפחות ובין מסגרות שיקום, טיפול ודיוור בקהילה.
- עמותת '[אלו"ט](#)' מפעילה שני מוקדים על ידי הורים:
 - "זכות בקלות" – מוקד מידע וסיוע בתחום זכויות ומיצוי זכויות שפועל בשיתוף עם עמותת פתחון לב. המענה ניתן על ידי הורים מתנדבים קבועים שעברו הכשרה בתחום, בליווי של עורכת דין על פי צורך
 - קו תמיכה רגשי-אישי "מהורים להורים" – מוקד טלפוני שפועל בשעות אחרי הצהריים ונותן תמיכה רגשית חד-פעמית או מתמשכת, לפי הרצון והצורך של הפונים
- עמותת '[קשר](#)' מפעילה שירות של "הורה להורה", הן פרטני הן קבוצתי. היא פועלת להכשרה ולמתן תמיכה מקצועית להורים המתנדבים בשירות. ההכשרה כוללת כלים לליווי ותמיכה, הפרדה בין הסיפור האישי לסיפור של מקבל הליווי, פיתוח ראייה חלופית למצבים שונים וחוסר שיפוטיות.

2. מוקדי ייעוץ ותמיכה על ידי אנשי מקצוע מתנדבים

- עמותת '[איל"ן](#)' מפעילה [מרכז מיצוי זכויות לאנשים עם מוגבלות פיזית ולבני משפחה](#), בשיתוף תוכנית התנדבות מטעם לשכת עורכי הדין ומשרד עורכי דין. המרכז מעניק סיוע, ליווי, ייצוג וייעוץ משפטי בסיוע במימוש זכויות מול מוסדות המדינה.
- עמותת '[יד תמר](#)' מפעילה מוקד ייעוץ ותמיכה שבו מתכללת המועסקת בשכר ומתנדבים מתחומי עיסוק הרלוונטיים למיצוי זכויות, כגון סוכני ביטוח, יועצי מס או אנשי הביטוח הלאומי. המוקד מיועד למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות הנובעת ממחלה כרונית מתמשכת, והוא מתמחה במתן מענה למשפחות שבהן אדם החולה בסרטן.
- שירות '[עדי בשבילכם](#)' מפעיל [מוקד טלפוני \('הקו החם'\)](#) לייעוץ ותמיכה עבור הורים לילדים עם מוגבלות. המוקד מספק מענה לכל סוגי המוגבלויות, בדגש על מוגבלויות מורכבות (תפקוד נמוך-בינוני), מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם. אנשי מקצוע מתחומי הבריאות והחינוך המיוחד וכן עובדים סוציאליים נותנים תמיכה ראשונית ומסייעים בעיבוד התהליך שעוברת המשפחה, מוסרים מידע והכוונה ממוקדים ומפנים לגורמים מטפלים לפי הצורך.
- עמותת [CareGivers Israel](#) מפעילה מוקד ייעוץ ותמיכה, המבוסס הן על בני משפחה הן על אנשי מקצוע מתחום הטיפול או האימון האישי, המייעצים לבני משפחה מטפלים ומלווים אותם ליווי ממוקד לטווח קצר. הליווי כולל היבט תפעולי (מתן מידע והנחיות במגוון נושאים, כגון העסקת עובד סיעודי או הסדרת תו נכה) והיבט רגשי. במהלך הליווי הפונה מספר את סיפורו האישי, ולאחר מכן הוא והיועץ מזהים יחד את הצרכים והמענים האפשריים.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) במוקדי ייעוץ ותמיכה, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 משאבים חומריים ומיצוי זכויות	1 עומס כלכלי (הוצאות כספיות מיוחדות; אובדן הכנסה)
	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.4.4 ליווי רגשי והדרכה

פרט לצורך בייעוץ, במידע ובסיוע במיצוי זכויות, בני המשפחה עלולים לחוש עומס פיזי ורגשי ושחיקה עקב הטיפול בבן המשפחה עם המוגבלות והדאגה לו. תמיכה רגשית, פרטנית או קבוצתית, יכולה להקל את תחושות הקושי והשחיקה באמצעות עיצוב תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות, יצירת איזון בין שגרת המטלות לשגרת פנאי אישית, זוגית ומשפחתית ומתן ידע וכלים ליצירת שגרה, קביעת כללים ותקשורת טובה יותר עם שאר בני המשפחה.

תיאור המענים

1. ליווי רגשי פרטני על ידי אנשי מקצוע או על ידי עמיתים בעלי ידע מניסיון חיים וידע מקצועי

- מוקדי ייעוץ ותמיכה מזהים פעמים רבות צורך בליווי אישי ולכן הם לעיתים נקודת מוצא להמשך ליווי רגשי פרטני על ידי מתנדבים מתחום הטיפול, העבודה הסוציאלית או האימון האישי. למשל, היועץ במוקד של עמותת CareGivers Israel יכול להפנות פונה לשירות '[קשר קו](#)' הכולל 12 מפגשים טלפוניים עם יועצות שלהן רקע בתחום הטיפול או האימון האישי המתמקדים בכך הרגשי. גם בעמותת 'יד תמר' פונים יכולים לקבל סדרה של 10-12 [מפגשי ליווי אישי](#) מקוונים או פנים אל פנים.
- במרכז '[יד לתומך](#)' של עמותת 'יד שרה' אנשי מקצוע מתנדבים מעניקים ליווי וייעוץ למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות. המתנדבים מעריכים עם המשפחות את צורכיהן ובונים עימן תוכנית סיוע מותאמת, שיכולה לכלול גם שירות ליווי אישי שממוקד בבן המשפחה המטפל ובצרכיו. בתהליך זה נוצר קשר אישי שמאפשר לבן המשפחה המטפל מרחב אישי, חיובי ותומך.
- כאמור, אחאים לילדים עם מוגבלות מתמודדים אף הם עם אתגרים ייחודיים. ילדים הגדלים בצד אח או אחות עם מוגבלות חווים חוויות חיוביות ומעודדות צמיחה, אך גם חוויות של דחק. לידתו של אח עם מוגבלות משפיעה על התפתחותו של כל אחד מן הילדים במשפחה, וההורים עלולים להתקשות לספק לכל ילד במשפחה את התמיכה וההקשבה שלהם הוא

זקוק (ראו לעיל פרק 1.1). לכן יש ארגונים המעניקים מענה פרטני לאחים המסייע בקשיים ובאתגרים הייחודיים להם. למשל, עמותת 'קשר' מפעילה תוכנית [אימון פרטני לאחים מיוחדים](#) המיועדת לאחים ולאחיות בני עשר ויותר. את התוכנית מעבירים מאמנים אישיים מקצועיים ומטרתה לחזק את האחים במשפחה ולהעניק להם העצמה רגשית וחברתית, חוסן אישי ומגוון כלים לפיתוח אישי. עמותת 'רקמה [אנושית](#)' פועלת לטיפוח קהילה של אחים ואחיות לאנשים עם מוגבלות נפשית שתתמוך בהם תמיכה מתמשכת בהתמודדותם עם אתגריהם האישיים ותסייע בחיזוק היחסים בין האחים. בין היתר היא מפעילה פרויקט של אחים מלווים שבמסגרתו אחים עם ידע מניסיון חיים לצד אח עם מוגבלות נפשית עוברים הכשרה כדי לשמש תומכים באחים אחרים על פי צורכיהם ולהעניק להם כלים לתמיכה באחיהם עם המוגבלות הנפשית.

2. **ליווי רגשי קבוצתי.** ליווי רגשי קבוצתי להורים, לאחאים או לסבים, מקל תחושות של קושי ושחיקה תודות לביסוס תחושת שייכות לקבוצה חברתית שחבריה חולקים חוויות וצרכים דומים, משמשים דוגמה אישית לדרכי התמודדות ויכולים להעשיר זה את זה גם בידע מעשי. לדוגמה:

- עמותת 'משפחות בריאות הנפש' מפעילה מיזם של מכגשי שיח מקוונים, '[חלונות לנפש](#)'. המכגשים נערכים אחת לחודש ומספקים למשפחות של אנשים עם מוגבלות נפשית הזדמנות להיפגש עם משפחות נוספות, להחליף מידע רלוונטי ולקבל תמיכה וכלים מעשיים במטרה להעשיר את ארגז הכלים המעשי והרגשי ולהקל את ההתמודדויות היום-יומיות.

- שירות '[עדי בשבילכם](#)' מפעיל קבוצות תמיכה למגוון קהלי יעד, כגון הורים לילד שנפטר בעקבות המגבלה או הורים לילדים עם מוגבלות שמתמודדים עם חשש מפטירה. בריאיון עם אשת מקצוע מן השירות עלה כי מוקד הייעוץ והתמיכה של הארגון מסייע לאתר הן פונים שזקוקים למענה הן סוגיות ונושאים שמעניינים אותם במיוחד. מכגשי הקבוצות הם מקוונים, והדבר מאפשר גמישות רבה בפתיחת קבוצות על פי צרכים שזוהו, ללא מגבלה גאוגרפית, לרבות בפריפריה הגאוגרפית והחברתית. כמה מן הקבוצות פועלות במסגרת שיתופי פעולה עם גופים שונים, למשל עם המרכזים למשפחה שמפעיל משרד הרווחה. לדבריה המכגשים נועדו לשיתוף, עיבוד והכלה רגשית, לבניית קהילה תומכת ולהחלפת מידע יישומי על מענים ועל מיצוי זכויות.

- כמה מארגוני המגזר השלישי מפעילים קבוצות ייעודיות לאחים של אדם עם מוגבלות, שמטרותיהן: אוורור ומתן לגיטימציה לכל קשת הרגשות – החיוביים והקשים כאחד; למידה משותפת מתוך התנסויות; ויצירת תחושה של שותפות בחוויות הקשורות בהיותו אח של ילד עם מוגבלות. כחלק מטיפוח קהילה של אחאים לאנשים עם מוגבלות נפשית, עמותת '[רקמה אנושית](#)' מקיימת מכגשי תמיכה קבוצתיים בשם 'לחיות באחוזה' שמטרתם ליצור שייכות וזהות מיטבית ולחזק את החוסן האישי של המשתתפים.

- כאמור, גם סבים וסבתות לנכד עם מוגבלות הם נדבך חשוב במערכת המשפחתית, והם משפיעים ומושפעים מן הטיפול בו. כאשר נולד נכד עם מוגבלות, הם עלולים לכאוב הן את מצבו וכאבו של הנכד הן את כאבם של בנם או בתם – הורי הנכד. בעוד ההורים זוכים לתמיכה מצד אנשי מקצוע, סבים וסבתות לעיתים קרובות חסרים תמיכה רגשית, כמו גם ידע ברור על מהות המוגבלות, על משמעותה בהווה ועל השפעותיה בעתיד, ולכן הם מתקשים לגבש תפיסת עולם מקדמת וזהות מוגבלות חיובית (ראו לעיל פרק 1.1). הקבוצות המיועדות לסבים ולסבתות מזמנות מרחב לשיתוף חוויות קשות,

חששות ודאגות, בצד חוויות ורגשות חיוביים, הן מספקות למשתתפים תמיכה מתמשכת ומייצרות תחושת שותפות. כמה ארגונים מפעילים קבוצות ייעודיות לסבים ולסבתות, למשל עמותת 'קשר' ועמותת 'אלו"ט'.

3. **מענה לבני משפחה במקום העבודה.** עמותת [Caregivers](#) מפעילה תוכנית שמסייעת לארגונים לפתח מערך המותאם לתמיכה בעובדיהם שהם בני משפחה מטפלים. המענה פותח בשיתוף ג'וינט-אשל, והוא כולל פעילות בשני מישורים: (1) פיתוח מדיניות ידידותית למשפחה בארגון באמצעות הגברת המודעות של ההנהלה ושל המנהלים לנושא ולצרכים של העובדים המטפלים בבן משפחה ומתן כלים למנהלים אשר יסייעו להם לתמוך בעובדיהם; (2) פיתוח שירותים לתמיכה ישירה בעובד, כגון העסקת יועצי תמיכה שיסייעו בניהול טיפול ובתמיכה רגשית, פיתוח אתר אינטרנט למתן מידע ומתן שירותים נוספים במידת הצורך (רזינצקי וכהן, 2020). לאחר שלב פיילוט, התוכנית הותאמה למאפייני **המגזר הציבורי** ונבנתה **תוכנית להכשרת רפרנטים לבני משפחה מטפלים במגזר הציבורי**, בשיתוף נציבות שירות המדינה. במסגרת התוכנית, עובדי משאבי אנוש במשרדי ממשלה ויחידות סמך הוכשרו לשמש רפרנטים לנושא של בני משפחה מטפלים ומטרתה צמצום הפגיעה בעובד המטפל, תוך כדי שמירה על התפוקות הארגוניות ויצירת סביבת עבודה תומכת. בהמשך אף גובשו **הנחיות של נציב שירות המדינה** בנושא זה. **במגזר הפרטי** פועלת תוכנית [Worcare](#) שמסייעת למעסיקים להנגיש לעובדים שהם בני משפחה מטפלים מידע על זכויות ומיצוי זכויות ולספק להם תמיכה רגשית וגמישות תעסוקתית שיסייעו להם לתפקד במקום העבודה בצד תפקידם כמטפלים בבן משפחה. מודל השירות לארגון כולל: מיפוי ותמונת מצב ארגונית של העובדים שהם מטפלים בבן משפחה ושל צורכיהם; סיוע בהבניית מדיניות ארגונית שכוללת הגדרה של קבוצת היעד, תמיכות, הטבות ותנאים מיטיבים שבכוונת הארגון לספק להם; מתן "תו תקן ארגוני" שמכיר בארגון כידידותי לבני משפחה מטפלים (caregiver friendly); חומרי הדרכה ומידע כתוב להעלאת המודעות לנושא בקרב עובדי הארגון ולקידום מדיניות בנושא. עובדי הארגון שהם בני משפחה מטפלים מקבלים סיוע ותמיכה בשני תחומים – מידע וסיוע במיצוי זכויות ומענים רגשיים – פרטניים (בדרך כלל שלושה מפגשים ולאחריהם – ליווי טלפוני) או קבוצתיים. המענים לעובדים אינם מהווים טיפול אלא סיוע מעשי ותמיכה רגשית.

ריאיון עם איש מקצוע מעמותת [Caregivers](#) העלה כי מרבית התמיכה הקהילתית שניתנת היום במקומות עבודה הם לבני משפחה המטפלים בזקן, וכי שילוב של משאבים עם ידע שקיים בעמותות העוסקות בתחום יאפשר הרחבת מענה זה במקומות עבודה, בהתאמה לבני משפחה המטפלים באדם עם מוגבלות.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) בתחום ליווי רגשי והדרכה, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי
 שגרה וכללים	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי 9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר 10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
 תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות 12 ליווי ותמיכה רגשית 13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
 הון חברתי	14 בניית רשתות תמיכה והשתייכות לקבוצת שווים
 קשר והתקשרות מיטיבים	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח

5.4.5 הדרכות להקניית כלים

ארגוני המגזר השלישי מספקים גם מפגשי הדרכה הממוקדים במיומנויות ובהקניית ידע מעשי, נוסף על מתן תמיכה רגשית ותמיכה במיצוי זכויות. מפגשים אלו מעניקים כלים יישומיים לטיפול מיטבי בבן המשפחה עם המוגבלות, ליישום שגרה וקביעת כללים להתנהלות מיטבית בבית, לביסוס תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות וללימוד ויישום דרכי התקשרות מיטביות.

תיאור המענים

1. **הדרכות הורים פרטניות או קבוצתיות.** הדרכות ניתנות בעיקר להורים לילדים צעירים עם מוגבלות. אף שהן ממוקדות במתן כלים יישומיים, במהלכן ניתנות תמיכה רגשית ותמיכה במיצוי זכויות. דוגמאות:

□ עמותת 'אלו"ט' מספקת הדרכות פרטניות או קבוצתיות למשפחות שבהן ילד עם אוטיזם. ההדרכות מתמקדות במתן כלים להתמודדות עם אתגרים שעלולים לאפיין משפחות אלו, כגון התנהגות מאתגרת, בעיות שינה ושיתוף המשפחה המורחבת באבחון. בהדרכות מושם דגש בהתכווננות לצומתי חיים מרכזיים, כגון ליווי לאחר אבחון חדש, הכנה לכניסה למערכת החינוך ולשילבים השונים בה והכנה במעבר לבגרות. למשל, סמוך למועד האבחון, ההדרכה מתמקדת בכלים לארגון מחדש של הסביבה הביתית ובדרכי פעולה של המשפחה, בתכנון לעתיד ובתמיכה רגשית.

- עמותת 'קשר' מציעה [הדרכות הורים פרטניות](#) בגישה מעשית וממוקדת כדי לתת מענה לסוגיות, לקשיים ולאתגרים היום-יומיים בתא המשפחתי. למשל, [תוכנית חזרה למעגל התעסוקה](#) מיועדת להורים לילדים עם מוגבלות שאיבדו את מקור פרנסתם ומעוניינים לחזור לעבודה, והיא כוללת הדרכה פרטנית וקבוצתית. התוכנית עוסקת במגוון נושאים, כגון למידה והבנה של ההקשר בין הורות לילד עם מוגבלות לתעסוקה, פיתוח וחיזוק מיומנויות וכישורים נוכח החסמים, בניית תוכנית אישית וכתובת קורות חיים.
- עמותת 'איל"ן' מקיימת קבוצות להורים לקראת המעבר של הילד ממערכת החינוך לחיים בקהילה. הקבוצות עוסקות הן בפן המשפטי – מידע על זכויות, מעבר בין קצבאות ודרכים למימוש הזכויות, הן בפן הרגשי להכנה של ההורים להיפרדות ולעצמאות של ילדם.

2. **הדרכות קבוצתיות לבני משפחה במקום העבודה.** למשל, [ההסתדרות](#) קיימה "סדנת הורות לילדים עם מוגבלות" שהיתה מיועדת לחברי ההסתדרות. הסדנה עסקה בהתמודדות המורכבת ובסוגיות היום-יומיות של הורים, כמו גם בכלים מעשיים להתמודדות, לשיפור היחסים בבית ולחיזוק הילדים.

3. **סדנאות והרצאות להקניית כלים** למשפחות, לאנשי חינוך ולאנשי טיפול. ההרצאות מתמקדות בהקניית כלים על פי צרכים שעולים מן השטח, כגון התנהלות נכונה עם האדם עם המוגבלות, שמירה על שגרת יום וכללים ברורים בתא המשפחתי ותגובה למצבי מעבר או משבר. דוגמה לכך היא סדנה של עמותת 'אלו"ט' להורים [לבנות עם אוטיזם](#). הסדנה מתייחסת לידע ולכלים ייעודיים בנוגע לתפיסת נשיות, דימוי גוף, סכנות ברשת, תקשורת בריאה ומיניות.

הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) בתחום הדרכות להקניית כלים, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
	3 הנגשת מידע ותיאום טיפול
משאבים חומריים ומיצוי זכויות	4 חסמים לצריכת שירותים ומחסור בשירותים
	8 הדרכה על חלוקת תפקידים מאוזנת בתא המשפחתי
שגרה וכללים	9 הדרכה על הבניית שגרה וכללים בשלבי מעבר
	10 כלים מעשיים לניהול שגרה וכללים
	11 הגדרת זהות חיובית נוכח המוגבלות
תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות	12 ליווי ותמיכה רגשית
	13 תמיכה רגשית והדרכה על תיווך מצבי משבר
	14 בניית רשתות תמיכה והשתייכות לקבוצת שווים
הון חברתי	
	16 כלים מעשיים לתקשורת חיובית ולשיח פתוח
קשר והתקשרות מיטיבים	

5.4.6 שירותי פנאי והפגה

שירותי פנאי והפגה הכרחיים וחשובים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות. פעילויות אלו מאפשרות לבני המשפחה זמן לעיסוק בתחביבים אישיים, למנוחה ולצבירת כוחות מחודשים. המכשירים החברתיים אף תורמים להיכרות וליצירת קשרים בין משפחות שבהן אדם עם מוגבלות.

תיאור המענים

1. **ימי פנאי מיוחדים** לאחד מבני המשפחה או למשפחה כולה. בעמותת ['אלו"ט'](#) מתקיימות פעילויות הפגה משפחתיות, כגון קונצרטים, הצגות וימי כיף. עמותת ['איל"ן'](#) מפעילה טיולי משפחות נגשים למשפחות עם מוגבלות פיזית ומוטורית להפגת בדידות ולמתן אפשרות למשפחות להכיר זו את זו ולחלוק חוויות. מן הראיונות עם אנשי מקצוע עלה כי אנשים נוטים להעדיף להצטרף לטיולים מלקבוצות תמיכה, ולכן הטיולים הם כלי עבור הארגון לעודד משפחות לצרוך שירותים.
2. **מועדון חברתי לבני המשפחה** שבמסגרתו נערכת פעילות חברתית מתמשכת. למשל, במרכז ['יד לתומך'](#) של עמותת יד שרה, נוסף על קבוצות תמיכה למגוון קהלי יעד, פועל מועדון חברתי בשם 'פסק זמן' המיועד למטפלים עיקריים בבן משפחה. המועדון הוא מקום מכשח חברתי להפגה מן הטיפול היום-יומי, והוא מאפשר למשתתפים להתאווור למשך כמה שעות מדי שבוע. הפעילות במועדון מגוונת וכוללת גם התעמלות קלה או הרצאות בתחומים שונים (בסביץ וקרן, 2021).
3. **פעילויות או מסגרות פנאי לבן המשפחה עם המוגבלות** שמאפשרות זמן התאווורות לשאר בני המשפחה. פעילויות כגון נופשונים וקייטנות מיועדות לילדים עם מוגבלות ומאפשרות להוריהם ולשאר בני המשפחה לנוח משגרת הטיפול ולאגור כוחות. למשל, האגף לקידום הילד בעמותת ['עזר מציון'](#) מפעיל בחודשי הקיץ [קייטנות ומחנות נופש](#) לילדים עם מוגבלות ברחבי הארץ. כל ילד מקבל חונך אישי מלווה, והדבר מכחית את חששות ההורים בנוגע לשהות הילדים מחוץ לבית ובנוגע להשגחה עליהם. ארגון ['שלוחה'](#) מפעיל [תוכנית נופשון](#) שבמסגרתה ילדים המשולבים בתוכנית אחר הצוהריים במרכז שלוחה נשארים לישון לילה אחד בשבוע מחוץ לבית (יום לינה קבוע), ופעם בחודש מבליים שם סוף שבוע שלם. תודות לכך ההורים זוכים ל-36 שעות חופשיות רצופות מדי שבוע ויכולים להקדיש תשומת לב זה לזה ולילדי המשפחה האחרים. זאת ועוד, יום הלינה הקבוע מאפשר למשפחות לתכנן לוח זמנים קבוע. כמו כן הילד יודע מי יהיו חבריו לחדר ולומד לצפות ליום הלינה. בזמן הנופשון הצוות שוקד עם הילדים, בין היתר, על פיתוח תפקוד עצמאי במיומנויות יום-יום, כגון צחצוח שיניים ורחצה, לבישת בגדים והכנת ארוחת בוקר.
4. **שמרטפות לילדים עם מוגבלות**. שירות ['עדי בשבילכם'](#), לדוגמה, מפעיל את מיזם ['בייביסיטר מיוחד במינו'](#): מאגר של סטודנטים לחינוך מיוחד או אנשים עם נגיעה בתחום המעוניינים לעבוד בתשלום כשמרטפים לילדים עם מוגבלות ולסייע להוריהם. הקשר בין ההורה לשמרטף מתנהל בקבוצת ווטסאפ סגורה לפי אזור המגורים.

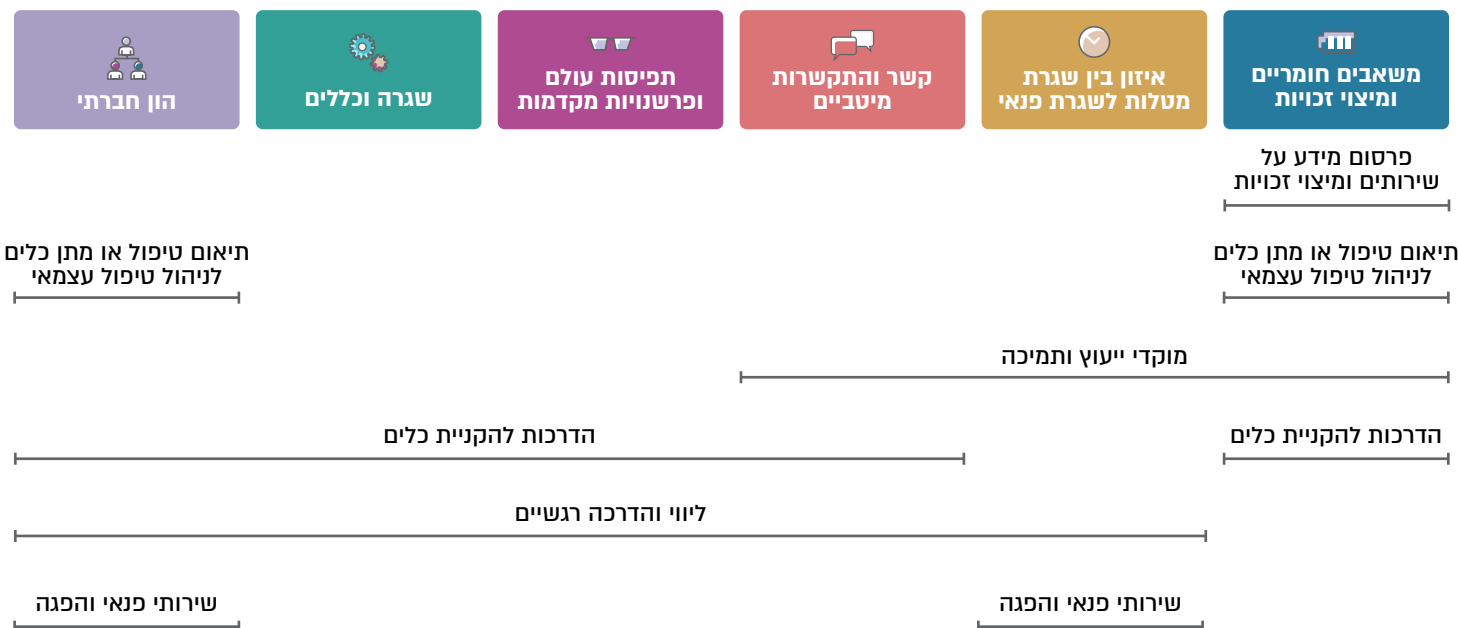
הצרכים והאתגרים שלהם ניתן מענה (מלא או חלקי) בתחום שירותי פנאי והפגה, לפי רכיבי חוסן: סיכום

רכיב חוסן	צרכים ואתגרים
 איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי	6 מחסור בשגרת פנאי בשל עומס טיפולי ורגשי 7 מחסור בשגרת פנאי בשל מחסור במענים מותאמים
	14 בניית רשתות תמיכה והשתייכות לקבוצת שווים
 הון חברתי	

5.4.7 סיכום: מענים לפי רכיבי חוסן

תרשים 10 מסכם את המענים העיקריים שמעניקים ארגוני המגזר השלישי למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות.

תרשים 10: המענים העיקריים שניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי, לפי רכיבי חוסן



5.5 מענים בפריפריה החברתית והגאוגרפית

יש שונות בין רשויות מקומיות במדיניות ובמענים הניתנים למשפחות עם מוגבלות. בחודשים אפריל עד דצמבר 2022 בדק משרד מבקר המדינה את השירותים שמספקות הרשויות המקומיות לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם, בדגש על הפערים בין מרכז לפריפריה במתן השירות. מן הדוח עלה כי מגוון השירותים והיקף כוח האדם העוסק בתחום המוגבלות בפריפריה מצומצמים מאלו שבמרכז. עוד עלה מן הדוח כי ברשויות בפריפריה מספרם של המועדונים החברתיים הוא קטן, כי היציאה לנופשונים ממומשת בהן חלקית בלבד וכי במרביתן אין גורם מתכלל מקצועי לתחום המוגבלות (מבקר המדינה, 2023).

מן הראיונות עם אנשי המקצוע עלה כי בכמה מן האזורים ובכמה קבוצות באוכלוסייה הורים מתמודדים עם מצבים שוחקי-חוסן נוסף על הטיפול באדם עם מוגבלות. לדוגמה, באזור עוטף עזה והשומרון, משפחות מתמודדות עם מתח הנובע ממצאות ביטחונית מורכבת. הפניית משאבים רבים לצורכי חירום בקהילה מרחיקה את האפשרות שמשפחות שבהן אנשים עם מוגבלויות יקבלו מענה, אף שהן מתמודדות עם לחץ הנובע ממגוון אתגרים ומצבי חיים פרט למוגבלות. אם כן, הסביבה משפיעה על היכולת לקבל מענה, והצורך במענה גדל בשל אתגרים בסביבה זו. הפערים בקבלת מענים באים לידי ביטוי ביתר שאת באוכלוסייה הערבית ובאוכלוסייה החרדית. במחקר אותרו מענים ייעודיים מעטים בלבד לקבוצות אלו באוכלוסייה.

5.5.1 ערבים

בשנת 2019 9% מן הערבים בישראל היו מטפלים לא פורמליים, רובם נשים נשואות שטיפלו בקרוב משפחה מדרגה ראשונה. כשליש מן המטפלים הלא פורמליים העידו שאינם שולטים היטב בדיבור, בקריאה או בכתיבה בעברית, אף על פי ששליטה בעברית עשויה להיות חשובה למיצוי שירותים ותמיכות. למטפלים לא פורמליים ערבים מאפיינים שונים מלמטפלים לא פורמליים יהודים: הם צעירים יותר וכחות מהם מעסיקים בביתם עוזר או מטפל המקבל תשלום (נגר אידלמן ואח', 2023א). מטפלים לא פורמליים באוכלוסייה הערבית דיווחו על רמות דחק גבוהות יותר ועל איכות חיים נמוכה יותר ממטפלים לא פורמליים באוכלוסייה היהודית (רימרמן ואח', 2017).

ערבים עם מוגבלות סובלים מהדרה כפולה, הן בשל שיוכם לקבוצת מיעוט הן בשל היותם אנשים עם מוגבלות (עבאס, 2013). מצבם של ערבים עם מוגבלות רע מזה של ערבים ללא מוגבלות ומן המצב של יהודים עם מוגבלות, ומצבם של הבדואים בנגב עם מוגבלות רע אף יותר ממצבם של ערבים עם מוגבלות (הרקוביץ-אמיר ואח', 2024). מאחר שכאמור אדם עם מוגבלות, ככל אדם, מושפע ממשפחתו ומשפיע עליה, משפחות באוכלוסייה הערבית חוות יחד עם בן המשפחה עם המוגבלות את השפעותיה של ההדרה הכפולה.

המאפיינים הייחודיים של האוכלוסייה הערבית באים לידי ביטוי בצרכים ובאתגרים שוחקי חוסן ברכיבי החוסן האלה:

שימוש מיטבי במשאבים חומריים

כפי שהוצג לעיל, חוסן משפחתי תלוי בין השאר ביכולת של משפחות להשתמש שימוש מיטבי במשאבים החומריים העומדים לרשותן. מחסור במענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות בולט ביתר שאת באוכלוסייה הערבית בישראל. מן הספרות עולה כי

מחסור זה בא לידי ביטוי בין השאר ברמת נגישות פיזית נמוכה לשירותים הנובעת בין היתר מהיעדר תחבורה ציבורית מספקת ומחסור נגישות במרחב הסביבתי, כגון דרכים לא סלולות וכבישים לא מוסדרים. חסם אחר הוא מודעות נמוכה למידע על זכויות ושירותים שלהם זכאים אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, בגלל היעדר מידע וכרסומים מקוונים בשפה הערבית, חוסר הנגשה שפתית של חומרי הסברה או מחסור בגופים המספקים מידע, הכוונה וייעוץ. חסם נוסף הוא אי-ההתאמה התרבותית של השירות לאוכלוסייה הערבית ומיעוט מידע על רגישויות ונורמות חברתיות מקובלות באוכלוסייה זו. חסם אחר ובעל משקל הוא מחסור באנשי מקצוע ומטפלים דוברי ערבית בתחומי הבריאות והחינוך, שגורם להמתנה ממושכת לאבחונים ולטיפולים (הרקוביץ-אמיר ואח', 2024; מבקר המדינה, 2024; רימון גרינשפן וברלב, 2023).

כמו כן האוכלוסייה הערבית נוטה פחות לצרוך שירותים דרך האינטרנט, כגון שירותי ממשל דיגיטליים. הסיבות לכך הן, בין היתר, רמת אוריינות דיגיטלית נמוכה מזו של האוכלוסייה היהודית וקשיי שפה. שתי הסיבות הן חסם הניצב בפני אנשים עם מוגבלות מן האוכלוסייה הערבית ובני משפחותיהם לקבלת מידע חיוני המתפרסם באמצעים מקוונים, הן בשגרה הן בשעת חירום (ברלב ואח', 2023; מבקר המדינה, 2023).

גם בראיונות תיארו אנשי המקצוע חסמים לצריכת שירותים בקרב אוכלוסייה זו, כפי שתוארו לעיל, ודיווחו בין היתר על הפער בין מספר הטיפולים הניתנים לילדים באמצעות מתי"א והיחידות להתפתחות הילד ובין הצורך הקיים בשטח.

איזון בין שגרת מטלות לשגרת פנאי

כאמור חוסן משפחתי תלוי גם במידה שבה בני המשפחה מצליחים לאזן בין שגרת המטלות לשגרת הפנאי (מצגת מפת הידע, מסמך פנימי). מחקרים קודמים אשר התמקדו בבני משפחה מטפלים באוכלוסייה הערבית הראו שטווח הגילים של המטפלים רחב וכולל שלושה דורות של בני משפחה מטפלים: ילדים מבוגרים, ילדים צעירים, ונכדים (חלאלה, 2018 (Khalaila, 2021); . נושא זה עלה גם בראיונות עם בני משפחה מן האוכלוסייה הערבית. לדוגמה, אב לילד עם מוגבלות מן האוכלוסייה הבדואית בנגב תיאר את העומס שהוא חווה בעקבות הטיפול ביותר מן משפחה אחד עם מוגבלות:

”אני אבא לשני ילדים... הילד הראשון הוא בעל צרכים מיוחדים, והילד השני רגיל לגמרי. אני כמובן דואג לאבא ואימא שלי שהם קצת מבוגרים בגיל. אנחנו גרים באותו שטח, אז אני מנסה למצוא זמן מתאים הן למשפחה, הן להורים והן לעבודה, וכמובן יש בחיים תנאים מסוימים, תנאים קשים, אז אני מנסה ככל יכולתי, גם אם זה על חשבון הזמן שלי, או על חשבון הבריאות שלי, לתת זמן לכל דבר.”

בני משפחה תיארו בראיונות כיצד מענים מותאמים לאדם עם המוגבלות אפשרו להם להתפנות לדאגה לרווחתם הרגשית. אם לילד עם מוגבלות מן האוכלוסייה הערבית סיפרה:

”בזכות זה שאני חזקה ושואלת ומקבלת זכויות, הגשמתי חלום. התואר הראשון. בתחילת הלימודים הייתה קורונה אז התחלתי. אבל כשחזרנו למכללה, חשבתי להפסיק את הלימודים. ואז השגתי שעות מטפח לבן שלי וזה אפשר לי לצאת מהבית ללימודים. אם לא הייתי משיגה את הזכויות לא הייתי מסיימת את הלימודים.”

תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות

מחקרים שונים הצביעו על כך שבאוכלוסייה הערבית יש דעות קדומות כלפי אנשים עם מוגבלות וכן תחושות בושה מקיומה של מוגבלות (למשל חג'אזי, 2018), אף שתופעה זו אינה הומוגנית ותלויה מגזר (מוסלמים או דרוזים) וסוג מוגבלות (הרקוביץ-אמיר ואח', 2024). בעוד יש חוקרי אסלאם שגורסים שמנהיגי דת מקדמים יחס חברתי מכבד כלפי אנשים עם מוגבלות, עבאס (2021) טוענת שמוגבלות באוכלוסייה הערבית נתפסת גם כמקור לצדקה ולרחמים, ובכך היא לעיתים נתפסת כבקשת נדבות ולא כנושא של זכויות ושילוב באוכלוסייה.

אנשי מקצוע ציינו בראיונות כי יש הורים מקרב האוכלוסייה הערבית שמתקשים לפנות לקבלת ייעוץ ותמיכה בנושאים הקשורים לטיפול באדם עם המוגבלות מפני שהם חוששים מתיוג שלילי או חווים תחושות של בושה בחשיפת המוגבלות.

לפי [עמותת 'אלמנארה'](#) חשוב לעבוד במשותף עם הורים כדי להתמודד עם ההתנגדות שלהם לעזיבת ילדם עם המוגבלות את הבית לחיים עצמאיים וכדי לקדם את ההבנה כי על אף העמדות המסורתיות הרווחות בחברה הערבית, חשוב שהילד יקבל הכנה וכלים להשתלבות בחברה.

הון חברתי

מאפיין ייחודי נוסף של האוכלוסייה הערבית בישראל, ובתוכה הבדואים בנגב, הוא ערבות ותמיכה קהילתית-חברתית הנובעת מאופי המגורים המשותפים עם שאר בני המשפחה או בקרבת המשפחה המורחבת. קהילתיות זו מספקת סיוע במילוי צרכיו של האדם עם המוגבלות וכן סיוע לבני המשפחה המלווים אותו ומטפלים בו. עזרה הדדית כזו תורמת לרווחתם של בני המשפחה המטפלים ולהפחתה בתחושות של מתח ולחץ (Duvdevany & Abboud, 2003). כמו כן הילד עם המוגבלות מוקף בילדים נוספים, אחים ובני דודים, ואינו סובל מבדידות, וקרובי משפחה מסייעים בדרכים שונות, למשל בהסעות של האם לתורים ובשמירה על הילד ובטיפול בו (סופר-פורמן ואח', 2021). מכאן אפשר להסיק כי המשפחה המורחבת היא גורם חוזק חשוב התומך בחוסן משפחתי בקרב ערבים ובקרב בדואים בישראל.

בשל ההימצאות בפריפריה הגאוגרפית והחברתית, בצד הצרכים והאתגרים שוחקי החוסן המאפיינים את האוכלוסייה הערבית, פותחו עבורה **מענים ייעודיים** למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות: כפי שצוין, משרד הבריאות מפעיל חמישה מרכזי ייעוץ למשפחות באוכלוסייה הערבית, ומשרד הרווחה מפעיל מרכזי מידע לאנשים עם מוגבלות באוכלוסייה זו. שירותי משרד החינוך ומשרד הרווחה, לרבות שירותי חינוך מיוחד ושירותי המחלקות לשירותים חברתיים, ניתנים לכלל האוכלוסייה ומותאמים תרבותית לאוכלוסייה הערבית.

נוסף על השירותים הממשלתיים, גם ארגוני המגזר השלישי מפעילים מענים ייעודיים לאוכלוסייה הערבית. לדוגמה, עמותת ['אלמנארה'](#), שמטרתה קידום אנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית, פועלת להעצמת התא המשפחתי ולליווי באמצעות [קבוצת תמיכה להורים לילדים עם מוגבלות](#). הקבוצות עוסקות בשלושה תחומים עיקריים: (1) הכנת ההורים להתמודדות לקראת סיום הלימודים והשתלבות ילדם בחברה; (2) מיצוי זכויות; (3) הקניית כלים לשיפור יכולת ההתמודדות של המשפחות. העמותה אף מפעילה קו סיוע לאנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם שמעניק מידע והדרכה על מיצוי זכויות ומעניקה תמיכה רגשית למשפחות. נוסף על כך הורים של אנשים עם מוגבלות שמתתפים במגוון מענים של העמותה מקבלים הדרכה והכנה כדי שיוכלו לתמוך בילדם.

דוגמה נוספת לארגון שפועל באוכלוסייה הערבית הוא ['בית איזי שפירא'](#) המפעיל את [המרכז למשפחה בקלנסווה](#) שמטרתו לצייד את בני המשפחה של אנשים עם מוגבלות בידע ובכלים כדי לשפר את איכות החיים של כל בני המשפחה. השירות במרכז ניתן בערבית בלבד, והוא מותאם למאפייני האוכלוסייה ולצרכיה. בין יתר פעילויותיו המרכז נותן את המענים אלה: קו סיוע ארצי למיצוי זכויות; הרצאות בנושא מיצוי זכויות לאנשי מקצוע, לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחתם; תמיכה רגשית פרטנית במודל של "הורה להורה", מתוך הכרה בייחודיות של הידע והכוח שיש להורים מנוסים; קבוצות תמיכה לפי סוג הקרבה – להורים, לאחים ולסבים וסבתות; "ימי שיא", כלומר ימים מיוחדים ממוקדי נושא (כגון יום מיוחד למשפחות של ילדים עם מוגבלות שמקבלים מענים במרכז, יום לאימהות שמאפשר להן להכיר זו את זו ולבלות יחד בנינוחות או יום לאחים שמאפשר להם להכיר בדרך חוויתית את המסגרת שבה לומדים אחיהם).

מן הראיות עם אנשי המקצוע עלה כי נעשית התאמה תרבותית לאוכלוסייה הערבית של מענים שמיועדים לכלל האוכלוסייה, לדוגמה, עמותת ['אקים'](#) מפעילה מוקד ייעוץ ותמיכה בתחום של מוגבלות שכלית התפתחותית, בעברית ובערבית; ['בית איזי שפירא'](#) פרסם סדרת הרצאות [וובינרים בשפה הערבית](#) למשפחות עם ילדים עם מוגבלות במגוון נושאים, כגון התנהגויות מאתגרות או תכנון עתיד; ועמותת ['אלו"ט'](#) פרסמה [הרצאה בערבית](#) בנושא אוטיזם ומחלות נלוות.

עם זאת יש כאמור מחסור במענים לאוכלוסייה זו. המחסור גובר בעיתות חירום, שעה שהצורך בייעוץ ובתמיכה במשפחות נחוץ אף יותר. לדוגמה, אף שבחודשים הראשונים של מלחמת "חרבות ברזל" ניתנו מענים, כדוגמת קו סיוע שהופעל על ידי עמותת ['קשר'](#) ובו ניתן ייעוץ בנושאי התנהלות בתוך התא המשפחתי בזמן חירום וקביעת סדר יום בזמן המלחמה, על ידי פסיכולוגיות דוברות השפה הערבית, היקף המענים לאוכלוסייה הערבית היה מצומצם מן הדרוש (נגר אידלמן ואח', 2024).

5.5.2 חרדים

על אף התמורות והשינויים שחלו בחברה החרדית בעשורים האחרונים (רגב ומילצקי, 2024), ולמרות שהיא מושפעת מן הנורמות ומן החקיקה בישראל, היא עדיין נוטה לקיים אורח חיים נבדל מן החברה הכללית כדי לשמר את הערכים החשובים לה (בראון, 2021; גרשוני, 2018; פינדלינג, 2024).

על פי נתוני מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל, נכון לשנת 2021, 34% מן החרדים מעורבים בטיפול ארוך טווח בבן משפחה, בשל מחלה או מוגבלות, לעומת 22% מן היהודים הלא-חרדים ו-17% מן הערבים (ארזי ואח', 2023). תמיכת בני משפחה בהורים עם מוגבלות, בעיקר בנות משפחה, היא חלק בלתי נפרד מן הנורמות התרבותיות בקהילה החרדית על אף שלא כל בנות המשפחה נוטלות חלק שווה בתמיכה. תמיכה זו היא משימה מאתגרת המתווספת לשלל משימותיה של האחות התומכת, שהיא עצמה בדרך כלל מגדלת משפחה גדולה, ולא פעם נושאת בעול הפרנסה (גרשוני, 2018; גרשוני, 2025). התמיכה נתפסת כמימוש חובה דתית, "אם כמילוי רצון הבורא ואם כמילוי חובת כיבוד הורים תוך שחרור מנטל התמיכה" והיא לעיתים מלווה ברמת קונפליקט ומעורבות רגשית גבוהה (גרשוני, 2025, עמוד 175).

המאפיינים הייחודיים של החברה החרדית באים לידי ביטוי בצרכים ובאתגרים שוחקי חוסן ברכיבי החוסן האלה:

שימוש מיטבי במשאבים חומריים

לעיתים המענים המוצעים למשפחות אינם מותאמים לאורח החיים ולמנהגים בחברה החרדית המאופיינת **במשפחות מרובות ילדים**. הראיונות עם הורים לילדים עם מוגבלות העידו על דרישה להתאמות בשירותים ובזכויות הניתנות למשפחות חרדיות. לדוגמה, זכאות למספר רב יותר של כרטיסים לפעילות הפגה על פי מספר ילדי המשפחה או ארגון הסעות לפעילויות או לשירותים מאחר שלרוב המשפחות החרדיות אין רכב פרטי.

הראיונות אף העידו על צורך במתן מענים מתאימים **בימי שבת וחג**, כדוגמת מטפל אישי שיתלווה למשפחה לבית הכנסת וסייע בהשגחה על האדם עם המוגבלות בזמן התפילה. עוד תיארו המרואיינים כי יש צורך שהמענים המוצעים, כדוגמת פעילויות הפגה, ימי כיף או קבוצות תמיכה, יתקיימו **במועדים מתאימים**, לדוגמה לא בימי שישי, שבת וחג. דוגמאות נוספות להתאמות בהיבט של דת הן הפעלות של אירועים **בהפרדה מגדרית**, הספקת כיבוד כשר בפעילויות ומפגשים; הפעלת שירותים **בהתאמה מגדרית**, שבהם נשים מטפלות בנשים וגברים בגברים; והעסקת **כוח אדם מתאים** לרמת הדתיות של הציבור החרדי.

סוגיה נוספת שעלתה מן הראיונות עם ההורים היא מכסת ימי הזכאות **לנוכשוניים** מטעם משרד הרווחה. אחת האימהות שיתפה כי הקצאה של 15 ימים בשנה אינה מספיקה למשפחות ששומרות את השבת מפני שכל מימוש של שבת מנכה 2 ימי זכאות (שישי ושבת).

המרואיינים ציינו עוד כי חרף הצורך בסיוע ובהתאמות לתלמידים עם מוגבלויות, בבתי הספר היסודיים בחינוך החרדי אין לתלמידים אלו זכאות **לסל אישי**.

תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות

לאמונה דתית תפקיד חשוב בעיצוב תפיסות עולם ופרשנויות מקדמות בנוגע לאתגרים והתמודדויות. כך לדוגמה, במחקר של טאוב (2014) נמצא כי משפחות דתיות וחרדיות שבהן ילד עם מוגבלות דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר ממשפחות מסורתיות וחילוניות שבהן ילד עם מוגבלות. ממצאי המחקר העידו על חשיבותן של דת ורוחניות וכן של תמיכה משפחתית וחברתית, כמשאבים חשובים התורמים לאיכות חיים משפחתית במשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות.

מחקרים משני העשורים האחרונים מעידים על שינוי חיובי ביחסה של הקהילה החרדית כלפי אנשים עם מוגבלות, זאת לעומת שנים קודמות שבהן נהגו חברי הקהילה להסתיר ילדים עם מוגבלות ולהתבייש בהם (שוקר, 2020). עם זאת הורים לילדים עם מוגבלות דיווחו בראיונות כי צריכת שירותים עבור אדם עם מוגבלות היא לעיתים חוויה לא פשוטה וכרוכה **בחשש מתיוג שלילי, בתחושת בושה ובצורך בהסתרת המוגבלות**. יתר על כן המודעות הנמוכה לחשיבות של אבחון מוקדם ולתרומת הטיפול מבססת תפיסה שלילית בכל הקשור לצריכת שירותים. כפי שתיאר איש מקצוע מתחום בריאות הנפש:

בושה גדולה להגיע לשירות... אלה קהילות סגורות שמכירים אחד את השני. יחד עם חוסר ידע והבנה בתחום בריאות הנפש – נוצרת סטיגמה גבוהה.”



הון חברתי

מבנה החברה החרדית כקהילה סגורה הוא משאב של תמיכה בחבריה, ובהם גם משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. אורח החיים של הציבור החרדי מאופיין בתחושת קוהרנטיות קהילתית הכוללת סיוע של המשפחה והקהילה בסיפוק המשאבים לפרט בשעה שהוא נדרש להתמודד עם קשיים (פינדלינג, 2024). גם הדת משמשת משאב אמוני רוחני בחברה החרדית, ונמצא קשר בינה ובין תחושת צמיחה ואיכות חיים בקרב הורים לילד עם מוגבלות (Taub & Werner, 2016). עם זאת, ולמרות השינויים שחלו בתפיסת המוגבלות וביחס לאדם עם מוגבלות בחברה החרדית, עדיין יש בה חשש מתיוג שלילי של אדם עם מוגבלות או של בני משפחתו ומהשפעת תיוג זה על מעמד חברתי ועל קשרים חברתיים (פינדלינג, 2024), בעיקר בתחום השידוכים (שוקר, 2020). בסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה לשנת 2014 נמצא כי בקרב האוכלוסייה החרדית, 30.5% יסרבו לנישואי בן משפחה עם אדם מוגבלות לעומת 15.2% בלבד בכלל האוכלוסייה (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2016).

יש **מענים ייעודיים** לאנשים עם מוגבלות בחברה החרדית, אך מעטים מהם מיועדים לבני משפחה. משרד הבריאות מפעיל כאמור שלושה מרכזי ייעוץ למשפחות אשר נותנים מענה ייעודי לציבור החרדי (בירושלים, בבני ברק ובחיפה). כמו כן שירותי משרד החינוך ומשרד הרווחה המיועדים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לרבות שירותי חינוך מיוחד והשירותים של המחלקות לשירותים חברתיים, ניתנים לציבור החרדי בהתאמה תרבותית של המענים. ארגוני המגזר השלישי הנותנים מענים לאנשים עם מוגבלות מן הציבור החרדי מעניקים לעיתים מענים גם להוריהם. לדוגמה, ארגון ['שיח סוד'](#) מפעיל שירותים להורים באמצעות ארגון ייעודי בשם 'לגדלם', המציע מענים כגון [קבוצות תמיכה להורים](#) או [פרויקט לב אבות](#) שבמסגרתו אבות וילדיהם עם מוגבלות מקיימים לימוד משותף או פעילויות פנאי כמו נסיעה לאתרי תפילה. עמותת ['עלי שיח'](#) מפעילה מרכז הכוון לקראת נישואים שנקרא פרויקט ['לות'](#) (למידה ותמיכה לנישואים) לצעירים עם מוגבלות ולהוריהם. במסגרת שירותי המרכז פועלות קבוצות תמיכה להורים שאף מסייעות בהערכת מסוגלות ילדם לנישואים.

5.6 סיכום המענים הקיימים ואפיון מענים חסרים

בפרקים הקודמים תוארו בהרחבה המענים העומדים לרשות משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. כאמור, מענים אלו מבוזרים בין משרד החינוך, משרד הרווחה, משרד הבריאות וארגוני המגזר השלישי. אפיון המענים הקיימים מצביע על פערים בין נותני השירותים בהגדרת אוכלוסיית היעד לפי סוג המוגבלות ולפי גיל, במתן השירות על פני רצף היממה והשנה ובמתן שירות בשלב מעבר ובעיתות חירום. כמו כן יש שונות במדיניות ובמענים הניתנים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות בין רשויות מקומיות, וזו נמצאה קשורה להיקף ולסוג המענים הקיימים והחסרים. כמו כן נמצאו אתגרים במתן המענים הקיימים, ואלו מצביעים על היבטים ממוקדים להמשך פיתוחם וטיובם.

5.6.1 מענים לפי סוג המוגבלות ולפי גיל האדם

יש הבדלים בין נותני השירותים **בהגדרת אוכלוסיית היעד לפי סוג המוגבלות**. משרד הרווחה מספק מענים רק למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, אוטיזם, מוגבלות פיזית ולקויות חושיות (ראייה ושמיעה). לכן משפחות שבהן ילדים עם לקות למידה והפרעת קשב, עם הפרעות התנהגות קשות, עם לקות נפשית או שייצאו מאשפוז מקבלים מענה ממשרד החינוך, אך משפחתם אינה זכאית למענה במרכזים למשפחה של משרד הרווחה. בגילי 18-25 אנשים עם מוגבלות נפשית ובני משפחתם מקבלים מענים ממשרד הבריאות, אך לא ממשרד הרווחה.

נותני השירותים נבדלים ביניהם גם **בהגדרת אוכלוסיית היעד לפי גיל**. בעוד משרד החינוך מספק מענים להורים לילדים עם מוגבלות בגילי 3-18, ואם מדובר בתלמיד בבית ספר לחינוך מיוחד עד גיל 21, משרד הרווחה נותן מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות מלידה ועד גיל 25 (הורים, בני זוג, ילדים ואחים, סבים ומטפלים עיקריים אחרים). כמו כן ילדים עם מוגבלות נפשית מקבלים מענה ממשרד החינוך, אך הם לא אוכלוסיית היעד של המרכזים למשפחות של משרד הבריאות, המעניקים שירות רק מגיל 18, שכן בגיל 18 יש מעבר באחריות הספקת השירותים לאנשים עם מוגבלות נפשית ובני משפחתם ממשרד החינוך למשרד הבריאות. ארגוני המגזר השלישי נבדלים זה מזה באוכלוסיית היעד שלהם, יש שנותנים מענה לכלל סוגי המוגבלות ויש שמתמחים בסוג מוגבלות מסוים. הם נדרשים לניהול קשר רציף עם משרדי הרווחה, החינוך והבריאות, על פי סוג המוגבלות וגיל הפונה, ולרוב הם מתכללים שיתוף פעולה עם שלושת המשרדים הללו.

תרשים 11 מציג את מיפוי המענים לפי גיל בן המשפחה עם המוגבלות ולפי ספק השירות. מן התרשים עולה כי היקף המענים להורים לאדם עם מוגבלות גדול מזה של בני משפחה מקרבה אחרת, כגון בני זוג, אחאים וסבים וסבתות. עם זאת הראיונות עם אנשי המקצוע העידו על מחסור במענים והדרכות **להורים עם מוגבלות** לילדים עם ובלי מוגבלות. הורים אלו זקוקים בראש ובראשונה להכוונות מעשיות הנוגעות לטיפול בילדים וכן להדרכות בנושאי צריכת שירותים ומיצוי זכויות. מן הראיונות עלה כי לעיתים הורים אלו לא מרגישים שהם צריכים הדרכה, ועל כן נדרשות פעולות להגברת המודעות לחשיבות הנושא בקרב המשפחות. בראיונות עם אנשי המקצוע עלה הצורך בהגברת המעטפת התומכת בהורים לתלמידים עם מוגבלות, כדוגמת פיתוח שירות של ליווי על ידי הורים עמיתים עם ידע מניסיון חיים – "הורה להורה".

תרשים 11: מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לפי גילו של האדם ולפי ספק השירות

מענים	לידה עד 3	7-3	18-7	21-18	25-21	+26	קהל היעד
מעונות יום שיקומיים							רק להורים לפעוטות המקבלים גמלת ילד נכה בשל סיבות מסוימות
טב"מ							רק להורים לילדים עם אוטיזם
שפ"י							רק להורים
מרכזים למשפחות							רק לאוכלוסיית היעד של מנהל מוגבלויות
מחלקות לשירותים חברתיים							
מרכזי הטיפול בתחום המיני-חברתי							רק לאוכלוסיית היעד של מנהל מוגבלויות
מרכזי מידע לאנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית							רק לאוכלוסיית היעד של מנהל מוגבלויות
אגף א' חינוך מיוחד							רק להורים
המחלקה לביקור סדיר							רק להורים
מרכזי ייעוץ							רק למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות נפשית
מגוון מענים							משתנה לפי נותן השירות

מקרא:

מגזר שלישי

משרד הבריאות

משרד הרווחה

משרד החינוך

בני משפחה צעירים מנהלים חיים מלאי עשייה ופעילות בתחומים שונים, ובהם לימודים אקדמיים, תכנון קריירה ופיתוח זוגיות. לעיתים, נוכח העיסוק הרב בטיפול באדם עם המוגבלות, הם מעכבים את ההתקדמות בחייהם. נוסף על כך לרוב חבריהם אינם מתמודדים עם נסיבות דומות ולכן חסרות להם דמויות לשיתוף והתייעצות. למרות זאת עדיין חסרה הכרה בהם וגמישות במתן מענים עבורם.

בראיונות עם אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש דווח על מחסור במענים עבור אוכלוסיית הצעירים **במשרד הבריאות**. בשנים האחרונות חלה עלייה בצורך בתמיכה נפשית ורגשית בקרב הורים לקטינים המתמודדים עם משבר או מחלה פסיכיאטרית, וכן בקרב בני משפחה קטינים (בני כחות מ-18), כדוגמת ילדים להורים שמתמודדים עם משבר או מחלה פסיכיאטרית. הקושי במתן מענה לאוכלוסייה זו נובע מהיעדר הכשרה מיוחדת למתן מענה לקטינים ומהיעדר הנחיה חד-משמעית של המשרד כי מדובר באוכלוסיית יעד שהוא אחראי לה. שירותים בתחום בריאות

הנפש חיוניים לילדים ולבני נוער ולבני משפחתם חסרים בכלל האוכלוסייה אך בעיקר בפריפריה הגאוגרפית והחברתית בישראל, לרבות מחסור בשירותים המתמחים באוכלוסייה הערבית והחרדית (רימון גרינשפן וברלב, 2023). אנשי המקצוע מתחום בריאות הנפש ציינו בראיונות כי שירות לפלח גילים זה הוא מורכב אך נדרש וכי לתחושתן, בקרב הפונים יש ציפייה לקבלת מענה מותאם. זאת ועוד, הראיונות העידו על מחסור בפעילויות ייעודיות **לאחים לילדים עם מוגבלות** ובפעילויות פנאי לכל המשפחה, לרבות במרכזים למשפחות מטעם משרד הרווחה. נוסף על כך יש מעט מענים לסבים ולסבתות.

המרכזים למשפחות מטעם משרד הרווחה מספקים מענים **קהילתיים**, ועל כן הם לא מספקים מענים למשפחות שבהן האדם עם המוגבלות מתגורר **בדיר חוץ-בית**.

5.6.2 מענים הניתנים לאורך החיים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות: משך היממה, משך השנה ומעברים

יש **הבדלים** בין משרד החינוך למשרד הרווחה **במתן שירות על פני היממה והשנה**. בהגדרתו, משרד החינוך אמון על מתן מענים במשך שנת הלימודים ועד שעת סוף יום הלימודים. על כן עולה השאלה מי משני המשרדים – הרווחה או החינוך – אחראי לרווחת המשפחה בזמנים שהילד לא נמצא במסגרת החינוך. לדוגמה, בתקופת מגפת הקורונה מסגרות החינוך לא פעלו ולא ניתנה במסגרתן הזנה לתלמידים ממשפחות ממעמד חברתי-כלכלי נמוך, אך היו אנשי הוראה שווידאו כי הילדים ממשיכים לקבל ארוחות צוהריים, אף על פי שלא היו מחויבים בכך.

לאורך החיים משפחות מתמודדות עם מצבי מעבר אשר דורשים מהן התמודדות מיוחדת. מצבים אלו קוטעים באחת את תחושת הרציפות ומפרים את האיזון המשפחתי (בר-חי ואח', 2019). מצבים כאלה עלולים לשחוק או לערער את החוסן שבנתה המשפחה בימי שגרה, אך תהליך ההסתגלות וההתמודדות יכול גם להעצים כל אחד מן החברים בתא המשפחתי, להשפיע על היחסים ביניהם ולחזק את החוסן המשפחתי בעתיד (Tedeschi & Calhoun, 2004; Walsh, 2016a). **נותני השירותים נבדלים זה מזה גם בהיקף המענים שהם נותנים בשלבי מעבר ובעת משבר. תרשים 12** מתאר את המענים שמופו לפי שלבי מעבר מרכזיים בחייהן של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות ולפי ספק השירות.

על אף המענים שתוארו לעיל ניכר כי היקף המענים הניתנים בשלבי המעבר ובעיתות חירום קטן מן הדרוש. כאמור, ליווי ותמיכה בהורים לילדים עם מוגבלות בגיל הרך חשובים מאוד כדי לקדם אבחון מוקדם ככל האפשר, שבתורו משפיע הן על התפתחות הילד הן על ההתנהלות והקשרים בתא המשפחתי. עם זאת, בשלב **טרם אבחון** משפחות שבהן ילד עם מוגבלות יכולות לקבל מענים בעיקר ממשרד החינוך (או ממשרד הרווחה אם הן מוכרות ברווחה ונמצאות כבר בליווי של עו"ס). אנשי מקצוע מתחום החינוך שרואיינו ציינו כי היקף המענים שניתנים בשלב זה קטן מן הדרוש. גם בשלבי מעבר בין מסגרות או בעקבות שינוי מחנכת או אנשי צוות ממקצועות הבריאות, היקף המענה קטן מן הדרוש.

תרשים 12: מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, לפי שלבי מעבר ומשבר ולפי ספק השירות

מענים	טרם אבחון	מועד האבחון	מעבר בין מסגרות חינוך וטיפול	מעבר לחיים בקהילה	לאחר פטירה של האדם עם המוגבלות	קהל היעד
שפ"י						רק להורים
אגף א' חינוך מיוחד						רק להורים
המחלקה לביקור סדיר						רק להורים
מרכזי ייעוץ						רק למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות נפשית
מרכזי מידע לאנשים עם מוגבלות						רק לאוכלוסייה הערבית
טב"מ						רק להורים לילדים עם אוטיזם
מחלקות לשירותים חברתיים						
מרכזים למשפחות						רק לאוכלוסיית היעד של מנהל מוגבלויות
מעונות יום שיקומיים						רק להורים לפעוטות המקבלים גמלת ילד נכה בשל סיבות מסוימות
מגוון מענים						משתנה לפי נותן השירות

מקרא:

משרד החינוך	משרד הרווחה	משרד הבריאות	מגזר שלישי
-------------	-------------	--------------	------------

הערות:

- יש מרכזים למשפחות שבהם יש יוזמות מקומיות גם בשלבי מעבר בין מסגרות חינוך וטיפול ובמעבר ממסגרות אלו, אך אין מדיניות סדורה בנושא זה. בעת כתיבת הדוח בוחן משרד הרווחה מודלים שונים שיאפשרו יכולת מענה אזורי בעיתות חירום ובמצבי משבר בקהילה.
- משפחות יכולות לפנות אל מרכזי הייעוץ שמופעלים על ידי משרד הבריאות גם בלי אבחון רשמי.

ככל שה**אבחון** נעשה בגיל מוקדם יותר, כך יש יותר גורמים שעשויים לתמוך במשפחה. כאשר מוגבלות מאובחנת בילדות, את המשפחה עשויים ללוות אגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך, משרד הרווחה וארגוני מגזר שלישי. ברם במקרים שבהם מוגבלות מתחילה בגיל מבוגר ("נרכשת"; ובייחוד לאחר גיל 25), את הליווי מעניקים בעיקר ארגוני המגזר השלישי, נוסף על הליווי של משרד הבריאות למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות נפשית.

משרדי החינוך, הרווחה והבריאות מלווים משפחות גם בעת מעבר **לחיים בוגרים בקהילה**. שלב מעבר זה מתרחש בחייהם של צעירים העוברים מסביבת בית הספר לסביבת עבודה ולחיים עצמאיים, והוא מאופיין בהתמודדות של המשפחות עם אתגרים שונים: חוסר ידיעה, בלבול ודאגות בנוגע לשירות צבאי, שירות לאומי, מסגרת דיור או מסגרת תעסוקה. יש חשיבות רבה ליצירת רצף בין התמיכה והליווי שמקבלים תלמידים עם מוגבלות במשך הלימודים במסגרות החינוך המיוחד ובין שירותי הרווחה לבוגרים (מבקר המדינה, 2024). עם זאת, כפי שפורט בפרק 4, משרד החינוך מלווה בעיקר את הצעירים עצמם, ואילו ההורים אינם ערוכים דיים להתמודד עם מה שצפוי להם בעתיד. משרד הרווחה מלווה אף הוא משפחות שבהן אדם עם מוגבלות לאורך התבגרותו ובמגוון מצבי חיים, אך יש מעט מענים המיועדים לצמתים שבהם נדרשת קבלת החלטות או לשלבי מעבר לאורך החיים. גם המענים הניתנים בעת מעבר מטיפול או אשפוז לשיקום בקהילה או בעת מעבר למסגרת מגורים נפרדת מועטים מן הדרוש.

גם בעיתות חירום חסרים מענים: אנשי מקצוע ממשרד הרווחה ציינו בראיונות עימם כי חסרים מענים למצבי חירום המתרחשים בסופי שבוע ובחגים. בעת כתיבת הדוח, משרד הרווחה בוחן מודלים שונים אשר יאפשרו יכולת מענה אזורי בעיתות חירום ובמצבי משבר בקהילה. ולבסוף, בני משפחה של אדם עם מוגבלות נפשית ציינו כי חסר מענה במצבי חירום, כגון **סירוב** של בן המשפחה עם המוגבלות הנפשית **לקבל טיפול** או **באירועי קיצון** של ניסיונות אובדנות ואלימות.

המחסור במענים למשפחות בא לידי ביטוי ביתר שאת **במצבי חירום לאומיים**, כמו מגפת הקורונה או מלחמת "חרבות ברזל". בעיתות חירום עולה הצורך לקבל תמיכה משירותים בקרב כלל האוכלוסייה, וביתר שאת במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות המתמודדות גם בשגרה עם אתגרים הקשורים לעומס הטיפול ועם חסמים בצריכת שירותים. עיתות חירום מתאפיינות בהפסקת הפעילות של מסגרות לילדים ולבוגרים עם מוגבלות (מסגרות חינוך, תעסוקה, דיור חוץ-ביתי, בריאות ושיקום ופנאי), ובעקבות זאת מופר האיזון בין שגרת מטלות הטיפול לשגרת הפנאי ומחריפה תחושת העומס בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות. בעיתות אלו אף גובר הצורך של בני משפחה של אנשים עם מוגבלות בתמיכה רגשית, בתמיכה חברתית ובהדרכה בנוגע למגוון נושאים: הגדרה מחודשת של שגרה וכללים; התנהגויות ותגובות; כלים להתמודדות עם מצבים רגשיים הנובעים מהפרת השגרה (כגון לחץ, חרדה והתנהגויות מאתגרות); ותיווך ומסגור של מצב החירום. כאשר הצורך בקבלת תמיכה משירותים עולה, גובר הבלבול בשל ריבוי מידע והנחיות לשעת חירום ונכח החסמים העומדים בפני צריכת שירותים (ברלב ואח', 2023; נגר אידלמן ואח', 2024א; נסים, 2022; רוט ואח', 2024).

5.6.3 אתגרים במתן מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות

כפי שתואר בהרחבה בפרק 4.1, בני משפחה של אנשים עם מוגבלות מתמודדים עם חסמים מסוגים שונים המקשים עליהם לצורך שירותים עבור בן המשפחה עם המוגבלות וכן עבורם. לדוגמה מחסור בשירותים, זמינות נמוכה של שירותים, קשיים בירוקרטיים והיעדר נגישות פיזית או שפתית לשירותים. כפי שיתואר מטה בהרחבה, בראיונות עם אנשי מקצוע עלו מגוון אתגרים המקשים על מתן מענה מיטבי למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, ומהם אפשר ללמוד על מענים קיימים הדורשים טיוב ועל מענים חסרים.

אתגרים בשיתוף פעולה

- **קושי של הצוותים המקצועיים בזיהוי שיתופי פעולה נדרשים.** לעיתים האתגר בשיתופי הפעולה נובע מן חוסר היכולת של הצוותים לזהות את השלב שבו הם אינם מתאימים עוד לתת את המענה ושבּו עליהם להעביר את הטיפול לגורמים המתאימים. על הצוותים ללמוד אפוא מהו גבול היכולת שלהם לתת מענה ולדעת לאתר את הגורם המתאים למתן המענה ואת הדרך ליצור חיבור בינו ובין מקבל השירות.
- **מחסור במידע על מענים שאפשר להפנות אליהם.** גם כאשר ספקי השירות מזהים צורך בהפניית המשפחה לגורם מתאים, לא תמיד המידע שניתן הוא מדויק. עובדים בארגוני המגזר השלישי או מטפלים בקהילה לא תמיד מכירים את מגוון המענים הקיימים או את הזכאויות של המשפחות על פי חוק, ולכן לא יודעים להפנות משפחות לגורמים המתאימים כדי למצות זכויות ולקבל מענה. כמו כן הם מתקשים להתעדכן בשינויים שעורכים משרדי הממשלה בנוגע לספקים ולנהלים. בראיונות עם אנשי מקצוע תוארו מקרים שבהם הורים פנו למשרד החינוך בתלונות לאחר שחוו תסכול בעקבות מידע שגוי או לא עדכני שקיבלו (ראו גם סעיף 4.1.2). דוח מבקר המדינה בנושא טיפול משרד הרווחה בבוגרים עם מוגבלות העלה כי כ-40% מאנשי המקצוע שהשיבו לסקר בנושא הכרת ההנחיות העוסקות באנשים עם מוגבלות ולמידת הסיוע של הנחיות אלו דיווחו שהם מכירים במידה בינונית או מועטה את השירותים השונים המוצעים בהנחיות אלו ואת התנאים והדרכים לקבלתם (מבקר המדינה, 2024).
- **אתגרים בשיתופי פעולה בין משרד החינוך למשרד הרווחה בשל פערים בהגדרת האוכלוסייה הזכאית לשירות.** בראיונות עם אנשי מקצוע תוארו מצבים שבהם צוותי החינוך והטיפול במסגרות החינוך מזהים משפחות אשר נדרשות למעני רווחה מקיפים יותר מאלו הניתנים במערכת החינוך, אך הם מתקשים להפנות את המשפחות למרכזים למשפחות בשל הבדלים בהגדרות אוכלוסיות הטיפול שלהן אחראים המרכזים. בראיונות אף תוארו קשיים בממשקי העבודה בין הקב"ס במסגרת החינוך לעו"ס ברשות המקומית. לעיתים קב"ס עשוי לפנות לעו"ס בשל זיהוי צורך של תמיכה במשפחה, אך מבחינת הערכת הסיכון ולוחות הזמנים של המחלקה לשירותים חברתיים המצב במשפחה לא נחשב דחוף ולא זוכה למענה מהיר. הדבר מעורר תסכול רב, שכן זוהי צורך שאינו בתחומי אחריותו של הקב"ס, אך אין לו אפשרות לתת מענה ישיר ומהיר עבורו. נוסף על כך קב"סים מרגישים שהיו יכולים להיעזר במידע על התלמיד שיש ברשות העו"ס, אך הם מנועים מלקבלו, אף שהם חתומים על שמירת סודיות. לעיתים הקב"ס מקבל עדכון על כך שהעו"ס תטפל בנושא שהוא העלה, אך אין לו מידע על אופן סיום הטיפול במקרה.
- **היעדר מנגנון מוסדר לשיתופי פעולה בין המרכזים למשפחה ובין ארגוני המגזר השלישי.** שיתופי פעולה בין המרכזים למשפחות של משרד הרווחה או מרכזי הייעוץ של משרד הבריאות ובין ארגוני המגזר השלישי תלויים בתפיסות האישיות של הצוות המנהל את המרכז ובמוטיבציה שלו. מן הראיונות עם אנשי מקצוע עלה כי שיתופי פעולה בין המרכזים ובין ארגונים הנותנים מענה חשובים אף יותר כאשר נפתח מרכז חדש, וברשות המקומית כבר פועלים ארגונים המעניקים מענים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות. בהיעדר מנגנון לשיתופי פעולה נוצרים פערים בין רשויות מקומיות באיכות ובהיקף של המענים הניתנים במרכזים.
- **שיתופי פעולה בין נותני השירות ובין המשפחות.** לעיתים יש מחלוקות בין הצוות המקצועי ובין ההורים, וקשה לפתח תקשורת מיטיבה עם משפחות. בראיונות עם אנשי מקצוע עלה הצורך להמשיך ולדון בשאלה מהו המענה המתאים ביותר עבור משפחות שמתבצרות בעמדתן ולא מוכנות או בשלות לקיים דו-שיח עם מסגרת החינוך או הטיפול שבה נמצא ילדם.

אתגרים הקשורים לכוח אדם

- **מחסור בכוח אדם**, לרבות מחסור ניכר בפסיכולוגים בשפ"י, בכוח אדם בשירותי הבריאות הציבוריים ובכוח אדם מקצועי, מיומן ומתאים לניהול המרכזים למשפחות. זאת ועוד, כמה מן המענים במודל היישובי-אזורי של משרד החינוך דורשים מיומנות מקצועית ייעודית, אך אין תפקיד מוגדר ומובנה במת"א העוסק בתחום ההורות.
- **מחסור בהכשרה**. הכשרה חלקית של אנשי חינוך וטיפול בהתמודדות עם הורים לילדים עם מוגבלות, כמו גם מחלוקות בין צוותי החינוך ובין הורים, עלולות להביא לנכונות נמוכה מצד הצוותים להבין את ההורים ואת תחושותיהם ואף לפתח התנגדות לעבודה עם הורים ומשפחות. נוסף על כך אין הכשרה רשמית של עמיתים עם ידע מניסיון חיים, והספקים המפעילים את מרכזי הייעוץ של משרד הבריאות נדרשים ליצור בעצמם את המעטפת של הלימוד וההדרכות הנדרשות לתפקיד.

חסמים מערכתיים

- **בירוקרטיה**. הליכים בירוקרטיים, כמו קבלת סמל מסגרת או ועדות מכרזים, מעכבים לעיתים את מועד פתיחת המסגרת או השירות.
- **תקציב**. מחסור בתקציב משפיע לרעה על היקף כוח האדם ועל היקף השירותים המוצעים למשפחות.
- **תנאים פיזיים להפעלת השירות**. לא תמיד יש תשתית המאפשרת את הספקת השירות בהיקף הנדרש. אנשי מקצוע הדגישו בראיונות עימם את החשיבות של איגום תשתיות פיזיות למען מתן שירותים למשפחות.
- **שיווק ופרסום השירותים**. בעיה מרכזית שהעלו אנשי מקצוע המספקים שירותים היא חוסר היכרות של אוכלוסיית היעד עם השירותים. אשת מקצוע מארגון מגזר שלישי שרואינה הסבירה כי אוכלוסיית היעד לא מכירה את השירותים שמספקים משרדי הממשלה למשפחות ואף לא את ארגוני המגזר השלישי שמעניקים סיוע. גם אנשי מקצוע ממרכזי הייעוץ למשפחות של מתמודדי נפש ציינו כי פעולות השיווק הן אתגר של ממש והדגישו את הקושי בפרסום השירותים ובהגעה אל מקבלי שירות מאוכלוסיות בפריפריה החברתית והגאוגרפית, כמו חרדים, ערבים ויוצאי אתיופיה. גיוס משפחות לצריכת שירותים קשה גם בשל עומס הטיפול שעומו הן מתמודדות, וניכר כי יש צורך באיתור יזום שלהן ובהגעה למקומות שבהם נמצאים בני משפחה בקביעות, למשל במקום עבודתם.

6. דיון והמלצות

6.1 דיון

אדם עם מוגבלות, ככל אדם, מושפע ממשפחתו ומשפיע עליה, ולכן המשפחה חווה יחד עימו את ההשפעות המערכתיות, החברתיות והאישיות הנובעות מן המוגבלות. יכולתה של המשפחה להתמודד עם השפעות אלו תלויה במה שמכונה **חוסן משפחתי**: היכולת של המשפחה לעמוד באתגרי החיים. לכל משפחה מערכת של משאבים וחוזקות אשר מאפשרים לה להתמודד בהצלחה עם משברים או אתגרים מתמשכים, להתאושש ולצמוח מהם.

ליווי משפחתי של אדם עם מוגבלות כרוך בתחושות חיוביות כגון סיפוק, אחריות ומשמעות. עם זאת משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מתמודדות עם מגוון קשיים ואתגרים, כגון תחושת עומס, פגיעה בחיים הפרטיים ופגיעה בתעסוקה. הליווי דורש משאבים רגשיים, לוגיסטיים וכלכליים רבים, ולעיתים הוא פוגע ברווחת התא המשפחתי.

מחקרים הראו כי תחושת עומס הטיפול שחווים בני המשפחה מושפעת ממאפייני התפקוד של האדם עם המוגבלות, ממאפייני המשפחה ומרשתות התמיכה שלה:

1. **רמת התפקוד של האדם עם המוגבלות.** למשל מספר התסמינים שלו, סוג התסמינים שלו וחומרתם, מספר האשפוזים שהיו לו ומאפייני הסוציו-דמוגרפיים. סוג המוגבלות של בן המשפחה עם המוגבלות ורמת תפקודו משפיעים במידה רבה על מידת עומס הטיפול: ככל שיש הידרדרות בתפקודי היום-יום (Activities of Daily Living – ADL) וככל שיש צורך רב יותר בטיפול במשק ביתו (Instrument Activities of Daily Living – IADL) כך גדל העומס שהמשפחות מדווחות עליו (Kim et al., 2012).
2. **מאפייני המשפחה.** למשל יחסי הקרבה בתא המשפחתי, המצב המשפחתי ומבנה המשפחה (ילד ראשון, משפחה גדולה, משפחה חד-הורית), תעסוקה והשכלה (Kim et al., 2012).
3. **תמיכה במשפחה.** תמיכה מן המשפחה המורחבת, החברים והקהילה, כמו גם מן המערכת הפורמלית. ככל שיש פחות תמיכה מן הסביבה, כך צפוי עומס הטיפול להיות כבד יותר (Chiou et al., 2009; Edwards & Scheetz, 2002). לקבוצות באוכלוסייה ממעמד חברתי-כלכלי נמוך יש פחות תמיכה ואסטרטגיות התמודדות מאשר לקבוצות ממעמד חברתי-כלכלי גבוה, ועובדה זו עלולה להניב חוויות של עומס רב יותר למשפחות מן המעמד הנמוך (Al-Krenawi et al., 2011). לעומת זאת נמצא כי מערכת יחסים טובה בתא המשפחתי, שימוש בשירותים פורמליים ומעורבותם של מטפלים נוספים ממתנים השפעות שליליות, למשל תחושת עומס ומתח במשפחה (McKinlay et al., 1995).

אפיון הצרכים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות מצביע על כך שעומס הטיפול גם מושפע מקיומם של משאבים חומריים מספקים. חוסן משפחתי מתבטא ביכולת של משפחות לתכנן תכנון מיטבי את השימוש במשאבים החומריים שעומדים לרשותן, כמו תמיכות, מענים וזכויות המגיעות להן, וכן במשאבים משפחתיים כלכליים, כגון הכנסות וחשכונות. מימוש זכויות וניצול משאבים חומריים מקל על עומס הטיפול ומאפשר לבני המשפחה לחוש רווחה וחוסן אישיים ומשפחתיים. עם זאת בני המשפחה ואנשי המקצוע תיארו בראיונות עימם אתגרים בשימוש מיטבי במשאבים חומריים העומדים לרשות המשפחות: חוסר הכרה בתפקידם ובחשיבותם של בני המשפחה המלווים אדם עם מוגבלות, חוסר בהנגשת מידע ובתיאום טיפול ומגוון חסמים בצריכת שירותים.

יתרה מכך ממצאי המחקר מעידים על כך שכאשר משפחה מתקשה למצות היטב את זכויותיה ולהיעזר במענים המגיעים, כלומר כאשר יש פגיעה בחוסן המשפחתי התלוי בקיומם של משאבים חומריים מספקים, היא עלולה גם לחוש פגיעה בהיבטים אחרים הקשורים לחוסן משפחתי.

ראשית, **קיומם של משאבים חומריים מספקים משפיע על יכולת המשפחה לאזן בין שגרת מטלות לשגרת פנאי.** חוסן משפחתי תלוי במידה שבה בחיי המשפחה יש שגרת מטלות ושגרת פנאי לחידוש כוחות ולכידות משפחתית. שגרת פנאי באה לידי ביטוי ביכולת של המשפחה להקדיש זמן פנאי משותף קבוע, למשל לפעילויות פנאי או לטיפול התקשורת בין בני המשפחה ובין בני הזוג. היכולת לקיים שגרות אלו מושפעת מיכולתם של בני המשפחה לאתר מענים וזכויות ולמצות אותם ובייחוד בקיומן של מסגרות חינוך, תעסוקה או פנאי המותאמות לאנשים עם מוגבלות. בהיעדר מענים מתאימים, בני משפחה מתקשים לאזן בין טיפול בקרובי משפחתם ובין עבודה ופעילות הפגה.

שנית, **קיומם של מענים המספקים ליווי ותמיכה רגשית משפיעים על יכולת המשפחה לגבש ולשמר שגרה וכללים.** חוסן משפחתי תלוי גם במידה שבה חיי המשפחה כוללים כללי התנהגות קבועים ושגרה. בעת התמודדות עם אתגרים ושינויים משפחות נדרשות להתארגן מחדש ולהסתגל. **מן המחקר עולה כי משפחות שבהן אדם עם מוגבלות חוות תדירות במשך החיים מצבי מעבר אישיים ומשפחתיים הדורשים מהן גמישות, הסתגלות והתארגנות מחדש.** חוסנה של משפחה בא לידי ביטוי ביכולת הגמישות שלה המאפשרת לה לנווט בין מצבי שגרה למצבי שינוי ומעבר ולשמור על המשכיות ועל יציבות. עבור חלק מן המשפחות שבהן אדם עם מוגבלות נדרשים גמישות, תיווך ועיבוד של שגרה וכללים בתא המשפחתי בעת שינויים יום-יומיים, כגון שינוי בצוות החינוך או הטיפול או בזמני חג או חופשה מן המסגרת הקבועה. מאפיין הצרכים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות עלה כי משפחות זקוקות לליווי, להדרכות ולתמיכה רגשית ביתר שאת בשלבי המעבר האלה: מעברים של ילד עם מוגבלות במערכת החינוך; מעבר ממערכת החינוך לחיים עצמאיים בקהילה; מעבר מטיפול או אשפוז לשיקום בקהילה; ומעבר למסגרת דיור או לדיור נתמך בקהילה. על אף המענים הקיימים, היקף המענים הניתנים בשלבי המעבר האלה קטן מן הדרוש.

שלישית, **קיומם של מענים המעניקים ליווי ותמיכה רגשית משפיעים גם על היכולת של המשפחה להבנות תפיסות עולם מקדמות.** אמונתה של משפחה ביכולותיה בצד הבנתה את הציפיות ממנה משפיעות בעוצמה על הדרך שבה היא מתייחסת אל משבר ואל מצבי לחץ. חוסן משפחתי עשוי להתבטא בתפיסות של 'אנחנו נתגבר', 'נעבור יחד את התקופה' או 'נחפש יחד דרכים להתמודד'. בני משפחה של אדם עם מוגבלות זקוקים לליווי ותמיכה רגשית, בייחוד **בשלבי משבר אישיים ומשפחתיים**, כדי להעצים את אמונתה של המשפחה ביכולותיה להתמודד עם המצב החדש ולאפשר פתרון בעיות ושיתוף פעולה מיטבי. בני משפחה ואנשי מקצוע ציינו בראיונות שלבי משבר לאורך חיי האדם עם המוגבלות ומשפחתו, החל מן הרגע שבו עולה חשד לקיומה של מוגבלות, דרך רגע האבחון וכלה בפטירתו של האדם עם המוגבלות. בדומה לשלבי מעבר, גם בשלבי משבר היקף המענים קטן מן הדרוש.

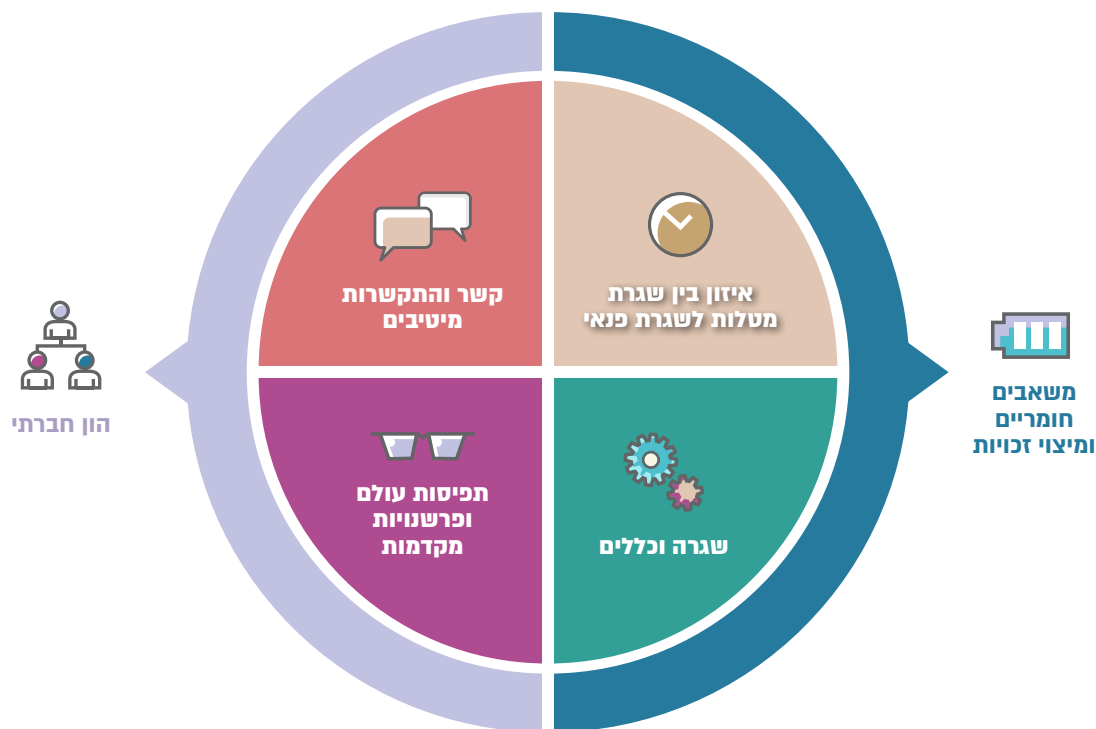
רביעית, **עומס הטיפול עשוי להקשות על בני המשפחה לנהל שיח בריא ופתוח ביניהם.** לדוגמה, הורים לילדים עם מוגבלות ציינו שעומס הטיפול מקשה על אחיו של הילד עם המוגבלות, שכן הם חשים שרגשותיהם וצורכיהם לא נראים או שהם מתקשים להביע את צורכיהם. ליווי והדרכה לתקשורת משפחתית מיטיבה ורכישת כלים לתקשורת זוגית נדרשים במיוחד בזמני משבר ומתח וסביב צמתים שבהם נדרשת קבלת החלטות. הליווי יכול לחזק את השיתוף, הפתיחות והקשר בין בני המשפחה ולהעצים את החוסן המשפחתי.

חוסן משפחתי אינו תלוי רק בקיומם של משאבים חומריים אלא אף במשאבים החברתיים של המשפחה, לרבות התמיכה הזמינה מן המשפחה המורחבת, החברים והקהילה, והשימוש בה. כאשר מדובר במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות, תפיסת עולם ופרשנויות מקדמות תלויות ביכולת של המשפחה להבנות זהות-מוגבלות, וזו תלויה בין השאר בהיכרות עם משפחות דומות. השתתפות בקבוצת שווים מעניקה תחושת שייכות ומאפשרת לאדם עם המוגבלות ולבני משפחתו להיות שותפים ביצירת התרבות של הקהילה. בני משפחה שהשתתפו במפגשי קהילה ציינו בראיונות עימם מגוון רחב של דרכים שבהן נתרמו מהם: קבלת מידע יישומי, מימוש זכויות, תמיכה בקבלת החלטות, מציאת פתרונות לאתגרים משפחתיים וכן תמיכה רגשית. היכולת לראות במוגבלות חלק עיקרי בזהות של המשפחה חשובה לגיבוש זהות-מוגבלות – תהליך הקבלה של המוגבלות כזהות חיונית והתעצמות תחושות של גאווה, יכולת ותמונת עתיד אופטימית. מכך אפשר להסיק כי יש קשר בין הון חברתי ובין תפיסת עולם ופרשנויות מקדמות, כך ששני רכיבי חוסן אלו מזינים ומחזקים זה את זה.

לסיכום, ממצאי המחקר מעידים על מאפיינים ייחודיים למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שחשוב לתת עליהם את הדעת בקידום חוסן משפחתי ובשימורו, ובהם שלבי מעבר, עיתות משבר, החשיבות של גיבוש זהות-מוגבלות והתמיכה של קהילה תרבותית המגובשת סביב זהות-מוגבלות. כמו כן ניכר כי רכיבי החוסן קשורים זה בזה ונשענים על שני רכיבי חוסן עיקריים – משאבים חומריים (מיצוי זכויות) והון חברתי.

תרשים 13 מציג מודל חוסן משפחתי יישומי במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות.

תרשים 13: מודל חוסן משפחתי יישומי במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות



תיאום טיפול לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחתם הוא שירות ליבה המאפשר תמיכה במיצוי משאבים חומריים ושירותים חברתיים, בחיזוק היכולות המשפחתיות ובגיבוש תפיסת עולם מקדמת (נגר אידלמן ואח', 2022). מתאם טיפול בונה יחד עם מקבל השירות תוכנית אישית מותאמת ולאחר מכן מלווה אותו ביישומה. בעולם נהוגים מודלים לבניית תוכנית טיפול בשיתוף בני המשפחה ובבריטניה אף נבנית תוכנית טיפול ייעודית לבן המשפחה המטפל (נגר אידלמן ואח', 2022). בשלושת משרדי הממשלה שנכללו בסקירה זו יש גורם שתפקידו לשמש מתכלל עבור האדם עם המוגבלות ומשפחתו: עו"ס עבור משפחות המוכרות על ידי משרד הרווחה; אשת מקצוע ממשרד החינוך עבור משפחות שבהן ילד הזכאי לשירותי חינוך מיוחד; או מתאם טיפול עבור משפחות שבהן בן משפחה הזכאי לשירות זה ממשרד הבריאות במסגרת סל שיקום. המענים הניתנים בתחום זה על ידי ארגוני המגזר השלישי כוללים את אפיון הצרכים והמטלות של המשפחה, אפיון מקורות התמיכה והמשאבים וליווי המשפחה במימוש הזכויות ובהתמודדות עם אתגרים. ליווי המשפחה נעשה ישירות על ידי הארגון או באמצעות כלים תומכים (הכשרת מתווכים או הנגשת כלים טכנולוגיים), והוא מסייע לבני המשפחה להסיר חסמים העומדים בפני צריכת שירותים, למצות מענים ומשאבים שיפחיתו עומס כלכלי בשל הטיפול ולהתאים את התמיכה מן הקהילה לצורכי המשפחה. עם זאת צורך מהותי שעלה בראיונות עם בני משפחה ואנשי מקצוע הוא גורם מתכלל בין-משרדי באחריות המדינה שיספק מידע למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות תחת קורת גג אחת, באופן כוללני ואינטגרטיבי.

חוסן היא תכונה שאפשר לפתח ולטפח במשך החיים. אפשר לדמות את החוסן המשפחתי למאזניים אשר בכף האחת מונחים האתגרים שעומדים מול המשפחה עם מוגבלות ובני משפחתם, ובכף האחרת הכלים והדרכים שמסייעים להם בהתמודדותם. במחקר זה אופיינו הן הצרכים של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות הן המענים שייעודם קידום ושימור חוסן משפחתי. כפי שפורט בהרחבה בדוח, מגוון מענים ניתנים על ידי משרדי החינוך, הרווחה והבריאות מתוך הכרה בחשיבות של תמיכה במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות ובהבנתה. נוסף על כך מענים רבים ניתנים על ידי ארגוני המגזר השלישי ([ללוח מסכם של מענים אלו שבו אפשר לחפש מענים לפי קטגוריות שונות ראו באתר מכון ברוקדייל](#)). עם זאת יש אתגרים במתן מענה מיטבי לצורכיהן של המשפחות.

6.2 המלצות

המלצות לפיתוח מענים חדשים ולטיוב מענים קיימים שמטרתם שימור וחיזוק חוסן של משפחות שבהן אנשים עם מוגבלות לפי רכיבי חוסן:

-  1. איתור בני משפחה של אנשים מוגבלות והכרה בתפקידם ובתרומתם
א. **להבנות ולהגדיר** את תפקידו של בן המשפחה המלווה את האדם עם המוגבלות ואחראי לטיפול בו. הכרה זו חשובה להסדרת מעמדו במסגרת צריכת שירותים ומימוש זכויות וכן תאפשר לו להיות מעורב בקבלת ההחלטות הקשורות לאדם עם המוגבלות.
- ב. **לפתח מנגנון איתור** שיאפשר הגעה גם למשפחות שבהן אדם עם מוגבלות שאינן מוכרות על ידי המדינה. לרישום בני המשפחה במערכות המספקות שירותים לאדם עם מוגבלות יכול להיות ערך מוסף חשוב בזיהויים כמי שזקוקים בעצמם לסיוע והכוונה.

ג. **להעלות מודעות** בקרב משפחות שבהן אדם עם מוגבלות ובקרב אנשי מקצוע לתפקיד הייחודי של מטפלים לא פורמליים ולחשיבות בצריכת שירותים בקרב בני משפחה של אנשים עם מוגבלות.

2. הנגשת מידע ותיאום טיפול 

א. להגדיר **גורם מתכלל בין-משרדי, רב-גילי, לכל סוגי המוגבלויות** ממועד האבחנה ולאורך החיים. גורם זה ילווה את המשפחות בתיאום הטיפול ובתכלול מגוון ההיבטים הקשורים בו, כגון היבטים רגשיים ומקצועיים, תיאום ביקורים וטיפולים מול כמה גורמים בה בעת, תמיכה וליווי במצבי מעבר ומשבר וסיוע בצריכת שירותים ובמיצוי זכויות. חשוב שהתמיכה תותאם תרבותית ושפתית.

ב. **להטמיע מגוון פתרונות** שיבטיחו מיצוי זכויות. לדוגמה:

- חשוב שמערכות המספקות שירותים ייבחנו אם וכיצד אפשר להסתייע בפרטי הקשר של בני משפחה התומכים באדם עם מוגבלות כדי להציע להם מענים ולהנגישם עבורם. לדוגמה, רישום של מטפלים לא פורמליים בקופות החולים יאפשר לספק להם מענים מטעם הקופה או להנגיש להם מידע על מענים נוספים הפועלים מחוץ לשירותי הקופה (נגר אידלמן ואח', 2024; משרד ראש הממשלה, 2021)
- להפיץ "קטלוג מענים" בשלבים מרכזיים בהם פוגשים בני המשפחה נותני מענים או נציגי קהילה (משרד ראש הממשלה, 2021), כמו בעת הכרה במוגבלות בביטוח הלאומי או בעת הזמנה לוועדת זכאות ואפיון
- לפתח מחשבוני זכויות המאפשרים הזנת פרופיל האדם עם המוגבלות וקבלת פירוט הזכויות ושירותים שהוא ובני משפחתו זכאים להם, וכן את הדרכים למימושם. מחשבונים אלו פותחו בכמה מדינות בעולם, ובהן בריטניה וארצות הברית (מבקר המדינה, 2024)
- לתת להורים שמשתתפים בקבוצות מנהיגות הדרכות בתחום המוגבלות כדי שיעודדו צריכת מענים בקרב בני משפחה של אנשים עם מוגבלות
- להרחיב את מערך ההכשרות המקצועיות לנותני שירותים לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם כדי שיוכלו להציע מענה אמין ועדכני לפונים בכל עת

3. הסרת חסמים לצריכת שירותים 

א. נוכח החסמים הרבים שתיארו בני המשפחה לצריכת שירותים עבור האדם עם המוגבלות ועבורם, מומלץ **לתכנן פעולות שיקלו את צריכת השירותים**. לדוגמה:

- לפתח מענים ייעודיים לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות ובייחוד לבני משפחה צעירים, לאחאים ולסבים וסבתות
- לקצר את זמני ההמתנה לקבלת שירותים על ידי הוספת תקנים לאנשי מקצוע המספקים שירותים, במיוחד בתחום בריאות הנפש, ולהנגיש שירותים במועדים המתאימים למשפחות
- לפתח מנגנונים שיפחיתו את העומס הכלכלי המוטל על ההורים, כמו קבלת החזרים כספיים על עלות הטיפול סמוך למועד התשלום והנגשת מידע על שירותים מסובסדים (נמר-פורסטנברג ואח', 2023)



4. פנאי ורווחה אישית

- א. **לפתח ולהרחיב שירותי חינוך, תעסוקה ופנאי** לאנשים עם מוגבלות, ובייחוד לבוגרים, כדי לאפשר לבני המשפחה זמן הפגה ושגרת פנאי.
- ב. **להרחיב את מנגנוני הסיוע והתמיכה** לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות **במקום עבודתם**, כמו הנגשת מידע על זכויות וליווי ותמיכה, כדי לוודא שהם מקבלים את הזכויות התומכות באיזון בין שגרת המטלות ובין שגרת הפנאי והעבודה.
- ג. **להיערך להפעלה מהירה של שירותי חינוך, תעסוקה ודיוור** בשעת חירום, בין היתר על ידי תכנון מבנים מותאמים ומוגנים לחזרה מהירה לפעילות ותכנון מערך הפעלה לשעת חירום, כדי לוודא רצף מענים ולמנוע שחיקה של החוסן המשפחתי.
- ד. **להרחיב ולפתח מענים ייעודיים** למצבי משבר, לשלבי מעבר ולמצבי חירום לאומיים.

5. ליווי, תמיכה רגשית והדרכה



- א. **להרחיב ולטייב את מערך ההכשרה וההדרכה למשפחות**. תפקיד בן המשפחה המטפל דורש מיומנויות, ידע וניסיון בביצוע פעולות רבות, אשר יש להניח כי דורש הכשרה או הדרכה ייעודית. מן הספרות עולה כי מדינות, ובהן אוסטרליה וקנדה, מכירות בצורך לסייע ברמה המקצועית לבני המשפחה ומספקות להם הכשרה או הדרכה לצורך הטיפול. בישראל מבוצעות הדרכות רק בנושאים מסוימים ולא בכל קופות החולים (משרד ראש הממשלה, 2021).



- ב. **לפתח ולהרחיב תוכניות הממוקדות בתמיכה רגשית, בליווי ובהקניית מיומנויות למשפחות** שבהן אדם עם מוגבלות, שכן הן אבני בסיס לחיזוק החוסן המשפחתי. לדוגמה:

- לפתח הדרכות לניהול שגרה וקביעת כללים בתא המשפחתי, במיוחד בצומתי קבלת החלטות ובמצבי מעבר אישיים ומשפחתיים
- להעניק תמיכה וליווי רגשיים לבני המשפחה לתקופה ממושכת ובמגוון מצבי משבר אישיים ומשפחתיים
- לפתח הדרכות לתקשורת משפחתית מיטיבה, כגון רכישת כלים לתקשורת זוגית ולתקשורת בין יתר בני המשפחה, במיוחד במצבי משבר ומתח

6. גיבוש זהות תרבותית נוכח המוגבלות



- א. **לשלב בליווי ובהדרכות, הפרטניות והקהילתיות, תהליך קבלה של המוגבלות** כזהות חיובית והתעצמות תחושות של גאווה, יכולת ותמונת עתיד אופטימית.



- ב. **להמשיך ולהפעיל קבוצות תמיכה ופנאי קהילתיות** מתוך הכרה בכך שתחושת השייכות החברתית והגברת התמיכה החברתית מאפשרת לפתח זהות-מוגבלות חיובית ומעצימה.

המלצות לפיתוח מענים חדשים ולטיוב מענים קיימים שמטרתם שימור וחיזוק חוסנן של משכחות בפריפריה החברתית והגאוגרפית:

1. **לבחון את השונות במנגנוני הפעלת השירותים** לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות, כדוגמת שירותים מטעם משרדי הממשלה ברשויות המקומיות ובמחוזות השונים (כמו מרכזים למשפחה ומתי"א), ועל בסיס בחינה זו **לצמצם פערים במתן שירותים תומכי חוסן** באמצעות הגדרת הפעלה אחידה, במיוחד בקרב משכחות בפריפריה הגאוגרפית ובפריפריה החברתית בישראל.
2. **להנגיש שירותים** לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחתם מן האוכלוסייה הערבית והחרדית **בהתאמה שפתית, חברתית ותרבותית**.
3. להטמיע במענים הניתנים לאוכלוסייה הערבית ולאוכלוסייה החרדית התייחסות לתהליך קבלת המוגבלות כזהות חיובית ועיבוד החשש מסטיגמה ומתיוג שלילי.

עוד פרסומים של המכון בנושא

הרקוביץ-אמיר, ע., אילי, ת., נגר-אידלמן, ר., ברלב, ל. ורזניצקי, ש. (2024). בני משפחה המטפלים בזקנים ובאנשים עם מוגבלות בראשית מלחמת 'חרבות ברזל'. דמ-023-24.

נגר אידלמן, ר., גדג', נ. וברלב, ל. (2024). חוסן משפחתי בשעת חירום במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות. מ-232-24.

נגר אידלמן, ר., קונסטנטינוב, ו. וברלב, ל. (2023). מאפייניהם וצורכיהם בישראל המטפלים באנשים עם מוגבלות ובזקנים. דמ-943-23. מכון מאיר-סג'ווינט-ברוקדייל.

נמר פורסטנברג, ר., ברלב, ל., גדג', נ. ואילי, ת. (2023). שירותים לילדים עם מוגבלות ולהוריהם: איתור צרכים, חסמים ומשאבים משפחתיים. דמ-951-23.

סופר-פורמן, ח. ברלב, ל. וגדג', נ. (2022). ילדים עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית בנגב. דמ-883-21.

ברלב, ל., נמר-פורסטנברג, ר. וגדג', נ. (2021). ילדים עם מוגבלות בישראל: מחקר ארצי. דמ-885-21.

מקורות

- אלרועי, א., סמואל, ה., ומדינה-הרטום, ת. (2017). מחסור באנשי מקצוע מן החברה הערבית בשירותי בריאות הנפש – סיבות וכתרונות. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/shortage-of-arab-speakers-in-mental-health/>
- ארזי, ט., ויסמן, מ. ושר, נ. (2016). תכנון התערבות עם משפחות: סקירת ספרות, לקחים ותובנות. מסמך רקע לקראת מיסוד התערבות מתוכננת עם משפחות בשירותי הרווחה. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://brookdale-web.s3.amazonaws.com/uploads/2018/01/Noa_Sher_report.pdf
- ארזי, ר., בנטל, ב. ודודוביץ, נ. (2023). בני משפחה מטפלים בישראל: ניתוח, אפיון והשפעה על שוק העבודה. מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל. [Caregivers-2023-HEB.pdf \(taubcenter.org.il\)](https://taubcenter.org.il/Caregivers-2023-HEB.pdf)
- בסביץ, ת. וקרן, נ. (2021). יד לתומך – מרכזי תמיכה לבני משפחה מטפלים, מסמך מסכם ותדריך הפעלה. ג'וינט-אשל.
- בראון, ב. (2021). חברה בתמורה: מבנים ותהליכים ביהדות החרדית. המכון הישראלי לדמוקרטיה. [קראו בכותר - חברה בתמורה: מבנים ותהליכים ביהדות החרדית \(cet.ac.il\)](https://cet.ac.il/מבנים-ותהליכים-ביהדות-החרדית)
- בר-חי, י., זיגל, מ. ולביא, ת. (2019). חוסן אישי ומשפחתי: התמודדות עם לחץ בשגרה ובחירום. ג'וינט ישראל-אשלים ומשרד הרווחה והביטחון החברתי. <https://www.thejoint.org.il/digital-library/%D7%97%D7%95%D7%A1%D7%9F-%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%99-%D7%95%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%AA%D7%99-%D7%94%D7%AA%D7%9E%D7%95%D7%93%D7%93%D7%95%D7%AA-%D7%A2%D7%9D-%D7%9C%D7%97%D7%A5-%D7%91%D7%A9%D7%92%D7%A8>
- ברלב, ל., גדג', נ., יאבו, מ., נגר אידלמן, ר. ורימון גרינשפן, ה. (2023). אנשים עם מוגבלות בישראל במלחמת "חרבות ברזל": עובדות ומספרים. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. [Facts_and_Figures.pdf \(brookdale-web.s3.amazonaws.com\)](https://brookdale-web.s3.amazonaws.com/Facts_and_Figures.pdf)
- ברודסקי, ג., רזניצקי, ש. וסיטרון, ד. (2011). בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותוכניות לסיוע ולתמיכה. דמ-11-508. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/issues-family-care-elderly-characteristics-care-burden-family-members-support-programs/>
- גיל, ר., שהם, ש. ושלי, ס. (2016). תגובה – הבניית זהות תרבותית חיובית בקהילות של אנשים עם מוגבלות. לימודי מוגבלות: מקראה. מכון ון ליר.
- גרשוני, ח. (2018). שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית. בתוך 'י' מרגליות וח' זיכרמן (עורכים), משפט חברה ותרבות – המשפט והחרדים בישראל, כרך א, עמ' 323-359. אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למשפטים. <https://www.kshalem.org.il/knowledge/%D7%A9%D7%99%D7%97-%D7%A9%D7%95%D7%95%D7%99%D7%95%D7%9F-%D7%94%D7%96%D7%9B%D7%95%D7%99%D7%95%D7%AA-%D7%A9%D7%9C-%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%99/>

גרשוני, ח. (2025). תפקידן השקוף של אחיות לאימהות חרדיות עם מוגבלות. *מגבלות וחברה: מחקר ופרקטיקה*, גיליון 4, עמודים 161-181. <https://www.kshalem.org.il/%D7%AA%D7%A4%D7%A7%D7%99%D7%93%D7%9F->

[%D7%94%D7%A9%D7%A7%D7%95%D7%A3-%D7%A9%D7%9C-%D7%90%D7%97%D7%99%D7%95%D7-AA-%D7%9C%D7%90%D7%99%D7%9E%D7%94%D7%95%D7-AA-%D7%97%D7%A8%D7%93%D7%99%D7%95%D7-AA-%D7%A2](#)

דורון, י. ולזר, א. (2016). תמיכה פורמלית בבני משפחה מטפלים – Caregivers. סקירה בינלאומית 2016. ארגון CareGivers Israel והחוג לגרונטולוגיה באוניברסיטת חיפה. <https://caregivers.org.il/> תמיכה-פורמלית-בבני-משפחה-מטפלים-caregivers-סקי/

דרור, ק., רטהימר-שיניה, ע. ואלמוג, נ. (2022). בין הגדרה עצמית לסנגור עצמי – דילמות העולות מהמכשש בין אנשי המקצוע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך מ' אליגון ומ' מרגלית (עורכות). מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר, והשלכות יישומיות, עמ' 869-893. [4. בין-הגדרה-עצמית-לסנגור-עצמי.pdf](#)

הדס לידור, נ., חסדאי, א. וירוס, ט. (2006). קש"ת – קידום שיתוף ותקשורת קורס להכשרת הורים ובני משפחה לתקשורת בדרך קוגניטיבית. *כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק*, *פברואר 2006*, חוברת 15, עמודים H31-H46. ["Keshet" - Advancement](#), [Participation and Communication Training Course for Parents and Caregivers for Cognitive Communication / קש"ת - קידום שיתוף ותקשורת קורס להכשרת הורים ובני משפחה לתקשורת בדרך קוגניטיבית](#) on JSTOR

הוזמין, ב., ונסיים, ד. (2025). מעברים בחייהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם. מוגבלות וחברה: מחקר ופרקטיקה, גיליון 4, עמודים 9-34. <https://www.kshalem.org.il/wp-content/uploads/2025/01/%D7%94%D7%95%D7%96%D7%9E%D7%99-%D7%95%D7%A0%D7%A1%D7%99%D7%9D-%D7%9E%D7%A2%D7%91%D7%A8%D7%99%D7%9D-%D7%91%D7%97%D7%99%D7%99%D7%94%D7%9D-%D7%A9%D7%9C-%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%95%D7%91%D7%A0%D7%99-%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%95%D7%AA%D7%99%D7%94%D7%9D.pdf>

הרקוביץ-אמיר, ע., גדג', נ. ואילי, ת. (2024). אנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית בישראל. דם- 24-006. מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/people-with-disabilities-in-the-arab-population-in-israel/>

חג'אזי, א. (2018). איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מגבלות שכלית התפתחותית בבתי אב יהודיים וערביים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". אוניברסיטת חיפה.

חלאילה, ר. (2018). תשישות חמלה ותחושת סיפוק בקרב מטפלים לא פורמליים בהורים מבוגרים בחברה הערבית בישראל. גרונטולוגיה וגריאטריה: כתב עת בנושא הזיקנה, מ"ה (2), 41-66.

טאוב, ת. (2014). איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית". האוניברסיטה העברית בירושלים.

משרד החינוך. (א"ת). אגף א' חינוך מיוחד. נדלה ב-5 בפברואר 2025, מתוך <https://minhal-pedagogy.education.gov.il/units/special/>

משרד החינוך. (א"ת). מודל יישובי לשותפות במסע חינוכי-משפחתי בין צוותי החינוך והטיפול לבין הורים ומשפחות לתלמידים עם צרכים מיוחדים. מצגת פנימית של האגף.

משרד החינוך. (2022). חוזר מנכ"ל מתווה השירות הפסיכולוגי-החינוכי. הוראת קבע מס' 0332 – החלפה. [חוזרי מנכ"ל](#)

משרד החינוך. (2023). הורים ומשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. מסמך פנימי.

משרד החינוך. (2024). קציני ביקור סדיר. אוחר ב-6 בפברואר 2025, מתוך <https://pob.education.gov.il/municipal-services/main-youth-at-risk/kabasim/>

משרד הרווחה והביטחון החברתי. (2022). נופשוני ונופשוני הקלה. <https://www.gov.il/he/pages/molasa-people-with-disabilities-support-and-assistance-vacations-and-relief-vacations?chapterIndex=1>

משרד הרווחה והביטחון החברתי וג'ינט ישראל אשלים. (2022). מרכז למשפחה שירות משלים למשפחות לילדים עם מוגבלויות. תדריך הפעלה – מהדורה שנייה 2022. [מרכז למשפחה - שירות משלים למשפחות לילדים עם מוגבלויות \(kshalem.org.il\)](#)

משרד הרווחה והביטחון החברתי. (2021). מחלקות לשירותים חברתיים. [מחלקות לשירותים חברתיים | משרד הרווחה והביטחון החברתי](#)

משרד הרווחה והביטחון החברתי. (2019). תוכנית שירות משלים למשפחות (מרכז למשפחה). <https://www.gov.il/he/pages/molasa-community-innterventions-complementary-service-for-families>

משרד ראש הממשלה. (2021). צוות בין מגזרי בנושא בני משפחה מטפלים נוכח משבר הקורונה – מסמך מסכם. <https://caregivers.org.il/%d7%94%d7%9e%d7%9c%d7%a6%d7%95%d7%aa-%d7%a6%d7%95%d7%95%d7%aa-%d7%91%d7%99%d7%9f-%d7%9e%d7%92%d7%96%d7%a8%d7%99-%d7%9c%d7%91%d7%a0%d7%99-%d7%9e%d7%a9%d7%a4%d7%97%d7%94-%d7%9e%d7%98%d7%a4%d7%9c%d7%99/>

מרגלית, מ. ואל-יגון, מ. (2022). המערכת המשפחתית, משפחות לילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: משאבים אישיים ובין אישיים. בתוך מ' אל-יגון, ומ' מרגלית (עורכות). מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר, והשלכות יישומיות, עמ' 443-468. הוצאת קרן שלם. [https://www.kshalem.org.il/wp-content/uploads/2024/02/17.-%D7%94%D7%9E%D7%A2%D7%A8%D7%9B%D7%AA-%D7%94%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%AA%D7%99%D7%AA-%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%95%D7%AA-%D7%9C%D7%99%D7%9C%D7%93%D7%99%D7%9D-%D7%9E%D7%AA%D7%91%D7%92%D7%A8%D7%99%D7%9D-%D7%95%D7%9E%D7%91%D7%95%D7%92%D7%A8%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%A9%D7%9B%D7%9C%D7%99%D7%AA-%D7%94%D7%AA%D7%A4%D7%AA%D7%97%D7%95%D7%AA%D7%99%D7%AA-%D7%9E%D7%A9%D7%90%D7%91%D7%99%D7%9D-%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%99%D7%99%D7%9D-%D7%95%D7%91%D7%99%D7%9F-%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%99%D7%A9%D7%99%D7%9D_%D7%9E%D7%95%D7%A0%D7%92%D7%A9.pdf](https://www.kshalem.org.il/wp-content/uploads/2024/02/17.-%D7%94%D7%9E%D7%A2%D7%A8%D7%9B%D7%AA-%D7%94%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%AA%D7%99%D7%AA-%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%95%D7%AA-%D7%9C%D7%99%D7%9C%D7%93%D7%99%D7%9D-%D7%9E%D7%AA%D7%91%D7%92%D7%A8%D7%99%D7%9D-%D7%95%D7%9E%D7%91%D7%95%D7%92%D7%A8%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%A9%D7%9B%D7%9C%D7%99%D7%AA-%D7%94%D7%AA%D7%A4%D7%AA%D7%97%D7%95%D7%AA%D7%99%D7%AA-%D7%9E%D7%A9%D7%90%D7%91%D7%99%D7%9D-%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%99%D7%99%D7%9D-%D7%95%D7%91%D7%99%D7%9F-%D7%90%D7%99%D7%A9%D7%99%D7%99%D7%9D_%D7%9E%D7%95%D7%A0%D7%92%D7%A9.pdf)

מרכז מפנה. (א"ת). אוטיזם והמשפחה. <https://www.mifne-autism.com/%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D-%D7%95%D7%94%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%94>

נגר אידלמן, ר., גדי, נ. וברלב, ל. (2024). חוסן משפחתי בשעת חירום במשפחות שבהן אדם עם מוגבלות. מ-232-24. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://brookdale.jdc.org.il/wp-content/uploads/2024/05/Heb_Report_S-232-24-1.pdf

נגר אידלמן, ר., גולובניץ, א. ונמר פורסטנברג, ר. (2024). 'איכות חיים-הכנה לחיים' במסגרות החינוך המיוחד: תפיסת המושג מנקודת מבטם של צוותי החינוך והורים. דמ-003-24. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/quality-of-life-preparation-for-life-in-special-education-settings>

נגר אידלמן, ר., קונסטנטינוב, ו. וברלב, ל. (2023). מאפייניהם וצורכיהם של מטפלים לא כורמליים בישראל המטפלים באנשים עם מוגבלות ובזקנים. דמ-943-23. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/characteristics-and-needs-of-informal-caregivers-of-people-with-disabilities-and-older-adults-in-israel/>

נגר אידלמן, ר., קורן, י. ו גורבט, א. (2023). שירותים חברתיים בתחום ליווי אישי בקהילה. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://brookdale-web.s3.amazonaws.com/uploads/files/Heb_Report_RR-961-23.pdf

נגר אידלמן, ר., קורן, י., גדי, נ. ויאבו מ. (2022). שירותים חברתיים בקהילה לאנשים עם מוגבלות: סקירה בין-לאומית. דמ-911-22. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://brookdale.jdc.org.il/wp-content/uploads/2022/08/Heb_Report_RR-911-22.pdf

נמר-פורסטנברג, ר., ברלב, ל., גדי, נ. ואילי, ת. (2023). שירותים לילדים עם מוגבלות ולהוריהם: איתור צרכים, חסמים ומשאבים משפחתיים. דמ-951-23. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/services-for-children-with-disabilities-and-their-parents/>

נסים, ד. (2022). אנשים עם מוגבלות בתקופת הקורונה. מוגבלות וחברה, 1, 93-99. <https://kb.beitissie.org.il/wp-content/uploads/2023/02/-----93-99.pdf>

סווין, ג. ופרנץ, ס. (2016). לקראת מודל אפרמיטיבי של מוגבלות. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנרין, ונ. מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה, עמ' 148-163. מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

סופר-פורמן, ח. ברלב, ל. וגדי, נ. (2021). ילדים עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית בנגב. דמ-883-21. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://brookdale.jdc.org.il/wp-content/uploads/2021/12/Heb_Report_RR-883-21_updated.pdf

עבאס, ס. (2021). חווית פלסטינים עם מוגבלות מירושלים המזרחית: חסמים ודרכי התמודדות. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית". האוניברסיטה העברית בירושלים.

עבאס, ע. (2013). לשון המופלים פעמיים: האנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית בישראל. אלמנארה: העמותה לקידום אנשים עם מוגבלות באוכלוסייה הערבית בישראל. <https://almanarah.org/wp-content/uploads/2020/05/Position-Paper-He.pdf>

פינדלינג, י. (2024). שחיקה הורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי: גורמיה, החומרה הנתפסת של הלכות ותחושת נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת ושימוש בשירותי בריאות עבור האם. קרן שלם. <https://www.kshalem.org.il/knowledge/%D7%A9%D7%97%D7%99%D7%A7%D7%94-%D7%94%D7%95%D7%A8%D7%99%D7%AA-%D7%A9%D7%9C-%D7%90%D7%99%D7%9E%D7%94%D7%95%D7%AA-%D7%9C%D7%99%D7%9C%D7%93%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%95%D7%9C%D7%9C%D7%90-%D7%A6%D7%A8/>

צבע, י. (2010). דוח הוועדה לניסוח הצעה לרפורמה בשירותי הרווחה המקומיים. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה.

פינדלר, ל. (2009). חווית הסבות בקרב סבים וסבתות לילדים עם/וללא נכות אינטלקטואלית: תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית לצמיחה האישית. אוניברסיטת בר אילן וקרן שלם. https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_6548_1381696391.pdf

קנייפל, י. (2021). "לתקשר זה עם זה ולהרגיש בבית": משאבי התמודדות של מהגרים מברית המועצות לשעבר המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה. חברה ורווחה, מ"א(4), 515–539. https://www.gov.il/BlobFolder/reports/molasa-social-and-welfare-magazine-41-4-keipel-y/he/SocialAndWelfareMagazine_Magazine-41-4_41-4%20KEIPEL-Y.pdf

קרן רש"י (א"ת). עיר מקדמת זכויות. עיר מקדמת זכויות - קרן רש"י

רגב, א. ומילצקי, י. (2024). דוח מצב החברה החרדית. המכון לאסטרטגיה ולמדיניות חברתית. <https://machon.org.il/wp-content/uploads/2025/01/2024report.pdf>

רוט, ד., קרני-ויזל, י., וורבולך, נ. ולב, ש. (2024, 29 בפברואר). רווחה נפשית ואיכות חיים של הורים לילדים עם מוגבלות בזמן מלחמה [הרצאה בכנס]. יום העיון השנתי בתחום המוגבלות – מדיניות מחקר ופרקטיקה בנושא "מה שלומך? מוגבלות ורווחה נפשית בימי מלחמה". בית איזי שפירא, אוניברסיטת בר-אילן וקרן שלם. רמת גן.

רוקח, ו. (2023). תדריך עבודה – סמך מקצועי. משרד הרווחה והביטחון החברתי. נדלה ב-13 באוגוסט 2023, מתוך <https://www.gov.il/he/Departments/publications/reports/molasa-work-briefing-professional-help-for-welfare-populations-2023>

רזניצקי, ש. וכהן, י. (2020). תוכנית שקד – מרכזים עירוניים לבני משפחה מטפלים: הערכה מעצבת ומסכמת. דמ-817-20. מכון מאיר-גרין-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/the-shaked-program/>

רימון גרינשפן, ה., וברלב, ל. (2023). מענים לילדים ונוער עם קיים נפשיים ורגשיים: מיכיו שירותים וסוגיות מדיניות. דמ-942-23. מכון מאיר-גרין-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/services-for-children-and-youth-with-emotional-and-mental-health-difficulties/>

- רימרמן, א., גור, א. וגרינשטיין -ווייס, מ. (2017). מיזם מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית. אוניברסיטת חיפה בשיתוף עם משרד הרווחה וקרן של"ם. https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_4798_1529919203.pdf
- שגיב, נ., מילשטיין, ב., ובן, א. (2011). מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. דמ-581-11. מכון מאיר-סג"י-ברוקדייל. <https://brookdale-web.s3.amazonaws.com/uploads/2018/01/581-11-Mapping-Support-REP-HEB.pdf>
- שוקר, י. (2020). התמודדות של אבות לילד עם מוגבלות שכלית במגזר החרדי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית". אוניברסיטת חיפה.
- שידלובסקי, ד., שבבו, י. רוזן, ב., גנטוס, נ., דאנק, מ. ופנסו, ע. (2022). מפת ידע: כיתוח חוסן בקרב משפחות – מצגת סיכום. הג'וינט ומשרד הרווחה והביטחון החברתי. מסמך פנימי.
- Cès, S., Hlebec, V., & Yghemonos, S. (2019). *Valuing informal care in Europe: Analytical review of existing valuation methods*. Eurocarers. <https://eurocarers.org/publications/valuing-informal-care-in-europe/>
- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419–424. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.04.001>
- del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 16(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 264–272. <https://did.li/dh7Nf>
- Edwards, N. E. & Scheetz, P. S. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(4), 184. doi: 10.1097/01376517-200208000-00003
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 1–12.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S.Y., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24(4), 227-239.

- Henry, C. S., Morris, A. S., & Harrist, A. W. (2015). Family Resilience: Moving into the third wave. *Family Relations*, 64(1), 22–43. <http://www.jstor.org/stable/43695478>
- Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: Who takes care of them?* Policy brief 4/2010. European Centre. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>
- IACO. (2021). Global State of Caring. <https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2021/07/IACO-Global-State-of-Caring-July-13.pdf>
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, systems, & health*, 29(3), 232.
- Khalaila, R. (2021). Caregiver burden and compassion fatigue among Arab family caregivers of older relatives. *Journal of Applied Gerontology*, 40(7), 722–730.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *The Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846–855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
- Kim, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J. & Gelegjamts, D. (2020). Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507–515. doi: 10.1111/jar.12814
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Luthar, S. S., & Brown, P. J. (2007). Maximizing resilience through diverse levels of inquiry: Prevailing paradigms, possibilities, and priorities for the future. *Development and Psychopathology*, 19(3), 931–955. <https://doi.org/10.1017/S0954579407000454>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (2014). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In *Social stress and the family* (pp. 7-37). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315804439>
- McKensie, J. & McConkey, R. (2016). Caring for adults with intellectual disability: The perspectives of family carers in South Africa. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 531–541. <https://doi.org/10.1111/jar.12209>
- McKinlay, J. B., Crawford, S. L., & Tennstedt, S. L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of Aging and Health*, 7(4), 497–528. doi: 10.1177/089826439500700403

- Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110.
- Navas, P., Verdugo, M. Á., Martínez, S., Amor, A. M., Crespo, M., & Deliu, M. M. (2022). Impact of COVID-19 on the burden of care of families of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 577-586.
- Norris, F. H., Stevens, S. P., Pfefferbaum, B., Wyche, K. F., & Pfefferbaum, R. L. (2008). Community resilience as a metaphor, theory, set of capacities, and strategy for disaster readiness. *American journal of community psychology*, 41, 127-150.
- O'Dwyer T. J., Sansom A., Biddle L., Mars B., Slater T., Moran P., Stallard P., Melliush J., Reakes L., Walker A., Andrewartha C., & Hastings R. P. (2021). Suicidality in family caregivers of people with long-term illnesses and disabilities: A scoping review. *Comprehensive Psychiatry*, 110, Article 152261. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2021.152261>
- Omiya, T., Kutsumi, M., & Fukui, S. (2021). Work, leisure time activities, and mental health among family caregivers of the elder people in Japan. *Healthcare*, 9(20), 129. <https://doi.org/10.3390/healthcare9020129>
- Rabinowitz, Y. G., Saenz, E. C., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2011). Understanding caregiver health behaviors: Depressive symptoms mediate caregiver self-efficacy and health behavior patterns. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(4), 310–316. doi: 10.1177/1533317511410557
- Riedel, M. (2012). Financial support for informal care provision in European countries: A short overview. *Health and Ageing Newsletter*, 27, 1-4. https://www.genevaassociation.org/sites/default/files/research-topics-document-type/pdf_public/ga2012-health27-riedel.pdf
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538. doi: 10.1097/01.mop.0000245354.83454.68
- Serrano-Aguilar, P.G., Lopez-Bastida J., & Yanes-Lopez V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuro-epidemiology*, 27(3), 136–142.
- Taub, T., & Werner, S. (2016). What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability?. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 348–359. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/13668250.2016.1228859>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18. <https://www.jstor.org/stable/20447194>

- Walsh F. (2004). Family resilience: a framework for clinical practice. *Fam Process* 42(1):1-18. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x. PMID: 12698595.
- Walsh, F. (2012). Successful aging and family resilience. In B. Haslip & G. Smith (Eds.), *Emerging perspectives on resilience in adulthood and later life* (pp. 153–172). Springer.
- Walsh, F. (2016a). A family developmental framework: Challenges and resilience across the life cycle. In T. Sexton & J. Lebow (Eds.), *Handbook of family therapy* (4th ed., pp. 30–47). Routledge.
- Walsh, F. (2016b). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family Process*, 55(4), 616–632
- Walsh, F. (2016c). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*. <http://dx.doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery*. Cornell University Press.
- Wolin, S.J. & Wolin, S. (1993). The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity. Villard.
- Wolff, J. L. & Jacobs, B. J. (2015). Chronic illness trends and the challenges to family caregivers: Organizational and health system barriers. In J. E. Gaugler & R. L. Kane (Eds.), *Family caregiving in the new normal* (pp. 79–103). Elsevier Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-417046-9.00007-6>
- Wolff, B., Magiati, I., Roberts, R., Pellicano, E., & Glasson, E. J. (2022). Risk and resilience factors impacting the mental health and wellbeing of siblings of individuals with neurodevelopmental conditions: A mixed methods systematic review. *Clinical psychology review*, 98, 102217.
- Zigante, Z. (2018). *Informal care in Europe: Exploring formalization, availability and quality*. European Commission. [file:///C:/Users/rotemnag/Downloads/KE-04-18-543-EN-N%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/rotemnag/Downloads/KE-04-18-543-EN-N%20(1).pdf)