



ג'וינט ישראל
היחידה לנכויות ושיקום



אוניברסיטת חיפה
הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות
המרכז לחקר ולימוד המשפחה
הקתדרה ע"ש ריצ'ארד קרוסמן
לרווחה ולתכנון חברתי
המרכז הקליני הבין-תחומי

חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה: מקומה של המשפחה

ד"ר דבורית גלעד

ינואר 2007

עמ'

7 תקציר
---	-------------

11 1. מבוא
11 1.1 רקע
	1.2 הצורך בהגדרת מקומן של משפחות לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות
11 החיים כעצמאים בקהילה
12 1.3 מטרת העבודה
12 1.3.1 הליך איסוף הנתונים
12 1.3.2 המרואיינים והראיונות האישיים

2. מיפוי סוגיות מרכזיות בקרב משפחות של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות החיים

15 כעצמאים בקהילה : סקירת ספרות
15 2.1 מבוא
15 2.2 מאפייני מוגבלויות ברמת הפרט
17 2.3 מאפייני רקע : אנשים עם מוגבלויות בישראל
	2.4 תהליכים חברתיים ומדיניות חברתית ביחס לאנשים עם מוגבלויות קשות ובני משפחותיהם
20 2.5 חולי ומוגבלות בראייה מערכתית : סוגיות ביחסי משפחה
22 2.5.1 מבוא
26 2.5.2 המשמעות המערכתית של מוגבלות במשפחה
28 2.5.3 אופנים של התחלקות בנטל המוגבלות
29 2.5.4 משמעות יחסי תמיכה ביחסי משפחה
35 2.5.5 מוגבלות התפתחותית קשה והמעבר לחיים עצמאיים בוגרים
35 2.5.6 זוגיות בתנאי מוגבלות פיזית קשה
40 2.5.7 מוגבלות פיזית וכניסה להיריון
41 2.5.8 מוגבלות והורות
	2.5.9 פגיעה נרכשת במהלך החיים הבוגרים, תוצאת אירוע טראומה או חולי
45 2.5.10 שירותים קיימים ואינטרנט

3. מיפוי צרכים : נקודות מבט של אנשים עם מוגבלות, של בני משפחותיהם ושל אנשי מקצוע

49 3.1 תפקיד המשפחה ומקומה בעיני מרואיינים
55 3.2 סוגיות מרכזיות וצרכים של בני משפחה
57 3.3 צרכים, שירותים ומודלים קיימים : מיפוי בידי אנשי שירותים

4. סיכום: צרכים ומענים בראי משפחה – לחיות כעצמאים בקהילה ולא רק לחיות

67 בקהילה.....

4.1 הצורך בהגברת מודעות של קובעי מדיניות לצרכים משולבים של אנשים עם

68 מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחותיהם.....

71 4.2 הצורך בגיבוש גוף ידע מסודר ומעשי.....

73 4.3 הצורך בקבלת מידע והנגשת מידע על מצבי חיים, זכויות ושירותים.....

74 4.4 הצורך בהעצמת המשפחות ובחיזוקן.....

76 4.5 הצורך בקידום אנשי מקצוע.....

79 רשימת מקורות.....

תודה

לכל אלה שליוו, יעצו ותמכו,

- לגבי תמרה ברנע, מנהלת היחידה לנכויות ושיקום, ג'וינט ישראל.
- לגבי אביטל סנדלר-לף, ראש תחום חיים עצמאיים, היחידה לנכויות ושיקום, ג'וינט ישראל.
- לפרופ' צבי איזיקוביץ, דיקן הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה.
- לפרופ' יואב לביא, ראש המרכז לחקר ולימוד המשפחה, אוניברסיטת חיפה.
- לפרופ' אריק רימרמן, ראש הקתדרה ע"ש ריצ'ארד קרוסמן לרווחה ותכנון חברתי, אוניברסיטת חיפה.
- לד"ר אורלי אינס-קניג, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- לשותפי חברי ועדת ההיגוי: מר אייל אדרעי, ד"ר שלמה אלישר, גבי טל ארטן, גבי אילנה בן שחר, גבי תמרה ברנע, ד"ר אילנה דובדבני, גבי נילי דניאל, ד"ר בני הוזמי, גבי סמדר הרוש, מר זאב וייסמן, ד"ר רבקה יהב, פרופ' יואב לביא, גבי סנדרה לוי, ד"ר שאול נבון, גבי ברוריה סלפון, גבי אביטל סנדלר-לף, גבי בלה צור, פרופ' אריק רימרמן, גבי ענת שילנסקי, ד"ר שירן עינת, מר מוסטאפה שלעטה, גבי נירה שמואל.
- כן אני מודה לכל המרואיינים שהשתתפו בגיבושה של עבודה זו, אשר מטעמי שמירה על פרטיותם לא אוכל לציין את שמם, והם אלו שפתחו בפני צוהר לדיון מעמיק על שאלות חיים.

דבורית גלעד

עבודה זו בוחנת בעזרת סקירת ספרות מקצועית ועל ידי מיפוי בשטח סוגיות מרכזיות של בני משפחה אשר חיים יחד ובצד מוגבלות פיזית קשה של אנשים שחיים כעצמאים בקהילה. מיפוי ראשוני של צרכים העולים במשפחות לאנשים בוגרים (21-64) עם מוגבלות פיזית קשה, נעשה גם בעזרת ראיונות שנערכו לאנשים עם מוגבלויות שונות ולבני משפחתם, וכן לאנשי מקצוע מן האקדמיה ומן השדה, והוא מצביע על צורך ברור בפיתוח שירותים ובקידום מענים לטובת משפחות אלו.

קיים חוסר בשירותי מעטפת לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות, וכן במשאבים שיכולים לאפשר להם לחיות כעצמאים בקהילה. חוסר זה נובע בראש ובראשונה מחסמים חברתיים בתחומי עמדות ונגישות, ומהיעדר היערכות חברתית מתאימה לצורכי חייהם בקהילה. חוסר זה מתמלא בתמיכה לא פורמלית של בני משפחה. בני משפחה הם שותפים טבעיים, אינטימיים ותומכים מול אתגרי החיים עם מוגבלות מחד, אך ללא הכרה חברתית וגיבוי מתאים מאידך. הם שותפים, מרצונם ואף בעל כורחם, אך נעדרי כלים מספקים למימוש איכות חיים: הם ניצבים בשותפותם מול הקושי העצום לחיות חיים עצמאיים בקהילה, חולקים בנטל המוגבלות וזקוקים למענה ולחלקה בנטל זה.

מטבעם, בני משפחה שחיים עם ובצד מוגבלות נתונים לעומס רב. סדר יומם הרגשי קשור במידה רבה לדרישות העולות ממצב חיים זה. בין הגורמים המרכזיים בעיצוב סדר יום זה נמנו אלה: מידת המוגבלות התפקודית והעצמאות התפקודית; הפרעות בריאות שיחודיות למוגבלות מתמשכת ונובעות ממנה (סוג, אופי, מסלול התרחשות); אופן תפיסת מצבי החיים עם המוגבלות כאתגר או כלחץ; איכות הקשר הבינאישי ויחסי התמיכה; קיום חסמים חברתיים בתחום עמדות ונגישות (עם זיקות לתעסוקה, לסידורים כלכליים, לעיסוקי פנאי והעשרה וכו'); קיומם וזמינותם של משאבים אישיים וקהילתיים; יכולות לפיתוח מיומנויות התמודדות ויכולות לניהול המצב במשפחה ומחוצה לה. בכלל זה עומד פער קיים בין הרצוי למצוי בשאלות שונות לגבי מימוש דרך החיים (כמו השתלבות בעבודה, בחברה ובמיצוי הזדמנויות בחיים) בהשוואה לקבוצת הגיל שללא מוגבלות.

היעדר הכרה נאותה בצורכיהם של בני משפחה לאנשים עם מוגבלויות בא לידי ביטוי ברמת המדיניות, ברמת התפיסות החברתיות וברמת היחסים התוך-משפחתיים. ביחסים התוך-משפחתיים עולות שאלות של עומס תפקודי, כמו למשל סוגיות של כפל תפקידים, בן משפחה כמטפל עיקרי (care giver) סוגיות בתחומי זוגיות והורות, שאלות הנובעות מפערים בתפיסות של עצמאות, שותפות ומעורבות והתערבות, מתן וקבלת עזרה, קבלת החלטות ועוד. כל זאת בצד השקעה עצומה בניסיון להקל זה על זה את נטל הנכות.

להעצמת כוחה של המשפחה פנים רבות: העצמת כוחו של האדם עם המוגבלות לקיום תפקידיו כאיש משפחה, למשל כהורה או כבן זוג; העצמת כוחה של המשפחה לקיום איזון תפקודי בסיוע לו; והעצמת כוחותיהם כאנשים שווים המקיימים מערכת תמיכה הדדית ודואגים בה לרווחת שניהם.

המלצותיה של עבודה זו מתמקדות בקידום תהליכים אשר יאפשרו לאנשים עם מוגבלויות לחיות כעצמאים בקהילה וייתנו בידיהם ובידי בני משפחתם כלים נאותים לשם כך. קיים צורך רב בהעצמת כוחן של משפחות אלו בהיבט של פיתוח מדיניות, גיבוש גוף ידע מסודר ומעשי, הנגשת מידע, קידום סוגיות ביחסי משפחה והכשרת אנשי מקצוע לטובת משפחות אלו.

בתחום **פיתוח המדיניות** בולט הצורך להגביר את המודעות בקרב קובעי המדיניות לצרכים משולבים של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחותיהם, לצורך גיבוש מדיניות מוסדרת. מדיניות המגדירה משפחות אלו כמעטפת שירות טבעית הזכאית לשירותי מעטפת, מחזקת אותן ומייעלת את תפקודיהן ואף נותנת בידיהן את הכלים לחזק את עצמן. מדיניות כזו מפחיתה מן הנטל ומן העומס אשר המשפחות נושאות ומאפשרת להן להרחיב את תפקודן החברתי בכל מובן של השתתפות חברתית (כמו עבודה, תעסוקה, חברה ופנאי, הורות). לצורך פיתוח המדיניות יש לזהות גורמי כוח ואינטרסים אשר יכולים לקדם את הנושא, לבחון את מוקדי הפער בין מוקדי המדיניות הקיימים בחוק לבין מימושם, לקדם שיח בין מעצבי המדיניות לבין נציגי המשפחות, להקצות משאבים לשם גיבוש גוף ידע שימקד ויגדיר את צורכי המשפחות, ובהתאמה לפתח שירותי מעטפת נדרשים.

בתחום **גיבוש גוף ידע** מסודר ומעשי בולט הצורך להגדיר את מקומה ואת צרכיה של המשפחה מתוך זיקה להתפתחויות התאורטיות אשר רואות את יכולותיו של האדם עם המוגבלויות, את זכותו למימוש יכולות אלו, ואותו כמי שזכאי לקיים את קשת התפקידים החברתיים ואת ההשתתפות החברתית בכל מובן שהוא. גוף ידע יוכל לבחון את היחסים בהיבטים ההדדיים כמערכת המטעינה ומחזקת את עצמה, ולא רק את המשפחה כמשאב חד-כיווני עבור אפשרויות החיים העצמאיים בלבד. הקצאת משאבים למחקר תסייע להרחיב את הידע על אופנים יעילים של התמודדות בתנאי תהליכים ארוכי שנים של נכות כרונית, ותביא לפיתוח דגמים של הערכה בינתחומית. הערכה כזו תוכל לדון באפשרויות של הרחבת התפקוד והשמירה על כוחות השותפים למשימות חיים אלו, לאורך חיי האדם בבית ובקהילה. כשלב ראשון יש מקום להקים קבוצת ניסוי של משפחות אשר יופנה לטובתן סל של שירותי מעטפת, תתקיים הערכה לגבי צרכיהן ותיבחן השפעת משאבים אלו על רווחתן. גיבוש גוף ידע יאפשר להכשיר אנשי מקצוע בסוגיה זו וליצור רצף טיפולי בשלבי מעבר בין אשפוז לבית ולקהילה.

המלצה נוספת להעצמת משפחות אלו היא לתת מענה לצורך **בקבלת מידע ובהנגשת מידע** באשר למצבי חיים, לזכויות ולשירותים. קידום מידע ויצירת גישה ישירה למקורות מידע אוניברסליים נגישים יכולים להעניק ידע, שליטה ומודעות בכל מובן של קידום חיים עצמאיים בקהילה. לשם כך יש לקדם הקמת אתר מידע באינטרנט, כתיבת ספרים ומאמרים המתארים ניסיון חיים אנושי,

כתיבת מדריכים המיועדים למשפחות אלו ביחס למצבי חיים, קבוצות שיג ושיח לזיהוי ולהעלאת צרכים, קיום ימי עיון וסדנאות בתחומים ייחודיים לקידום הנגשת המידע.

בצד כל אלו הודגשה **העצמת מערכת היחסים בין בני המשפחה** בעזרת אמצעים אחדים: פיתוח שירותי טיפול, ייעוץ והדרכה בסוגיות העולות בין בני המשפחה והפצתם; פיתוח מנגנון לעזרה עצמית בין בני משפחות אלו ומודלים להערכה רב תחומית לאורך החיים המשלבים שירותים בקהילה; ניסוח דרכים לאפיון חוויות בינאישיות העולות בתנאי חיים אלו כחוויות טבעיות ואוניברסליות, תוך פיתוח מיומנויות של צוות שותפים המאפשר באופן שוויוני מקום לכולם, לקראתן. לשם קידום תהליכים אלו נדרש **לקדם אנשי מקצוע** להתמקדות בראייה משפחתית- מערכתית באמצעות הכשרה בסיסית, הכשרה בלימודי המשך והכשרה בקרב צוותי עבודה. כן נחוצות הגדרות לגבי ייחודיות העיסוק של אנשי מקצוע שונים מול האדם עם המוגבלות, מול המשפחה ומה שביניהם.

1. מבוא

1.1 רקע

היחידה לנכויות ולשיקום בגוינט ישראל בשיתוף עם הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה, יזמה תהליך לקידום הידע בסוגיית מקומה של המשפחה לאנשים בוגרים עם מוגבלויות פיזיות קשות החיים כעצמאים בקהילה. מיפוי סוגיות מרכזיות בנושא זה יאפשר להמליץ על פיתוח שירותים אשר מכוונים לענות לצורכי בני משפחה השותפים לחיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלויות.

בשנים האחרונות גברה המודעות לצורך לקיים מערך סיוע לאנשים עם מוגבלויות כדי שיוכלו לנהל את חייהם כעצמאים בקהילה. ככל שגברה מודעות זו, התרחבה ההתייחסות ליחידה המשפחתית כחלק מן המערך הטבעי של שותפות דרך והתמודדות עם משימות החיים. עם זאת התחדד הצורך לזהות ולמקד את המשמעויות של שותפות דרך זו עבור חברי המשפחה השונים.

1.2 הצורך בהגדרת מקומן של משפחות לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות

החיים כעצמאים בקהילה

אף שהמשפחה היא גרעין בסיסי וראשוני של קרבה ושותפה פעילה של האדם הבוגר עם המוגבלות, חסר ידע המגדיר את ייחודה, מקומה, משמעותה, צרכיה ואופני התמודדותה בשותפות זו, בתנאי חיים עצמאיים בקהילה. בהתאמה, חסר ידע הבוחן את צרכיה בשירותים רלוונטיים אשר יוכלו לסייע לה ולקדם אותה בשותפותה למשימת החיים העצמאיים בקהילה.

בשנים האחרונות חלו תהליכים חברתיים משמעותיים אשר מקדמים חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות בקהילה. תהליכים אלו התרחשו ברמת המדיניות, ברמת השינויים בחקיקה וחוללו שינויים בתפיסות האנשים עם נכויות את עצמם ואת עצמאותם. כן חל קידום בתחומי הבריאות. הספרות התאורטית והמחקרית בתחום זה מייחדת את המשפחה כשותפה בעומס החיים עם הנכות, כאשר בשלב החיים הבוגרים היא מתמקדת בראיית המשפחה כמשאב עבור האדם עם הנכות ולא כמערכת יחסים הדדית ושוויונית בעלת צרכים ייחודיים לה. השלכות המוגבלות על משמעות חייה ועל התנהלות אורח חייה של המשפחה נבחנות בעיקר בשלבי ההסתגלות לפגיעה נרכשת. קיימת התייחסות מועטה לשלבי החיים הכרוניים המתמשכים עם מוגבלות בכלל, ובהיבט המשפחתי בפרט. לסוגיות הקשורות למשפחה יש התייחסות נרחבת בזיקה לילדים עם הפרעות התפתחותיות (כאשר ההורה הוא גם סוכן סוציאליזציה), אך נפקד מקומן בגיל הבוגר בין שהנכות נובעת מהמשך החיים עם נכות התפתחותית מחולי כרוני ובין שהיא מפגיעת טראומה. יש הסכמה על חשיבות ההתייחסות למשפחה בשני היבטים דומים ושונים כאחד - גם כמשאב עבור האדם עם הנכות וגם כבעלת צרכים נבדלים וייחודיים עקב החיים עם אילוצי המוגבלות - אך לא התפתחו מענים נרחבים לבני המשפחה. עיקר תשומת הלב של החברה מכוונת כלפי האדם עם הנכות. עבודה זו באה ללמוד את מקומה של המשפחה ואת הסוגיות העומדות לפתחה, וכיצד יכולים השירותים לסייע בידה.

1.3 מטרת העבודה

מטרת עבודה זו היא איתור ראשוני של צרכים בקרב משפחות לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות מנקודות מבט של משתתפים שונים: אנשים עם מוגבלות (כבני זוג, כהורים, כסבים, כבנים למשפחות), בני משפחה (בני זוג, הורים, אחים, ילדים), אנשי שירותים פורמליים (שירותי שיקום ורווחה) ואנשי שירותים לא פורמליים (עמותות), אנשי אקדמיה בעלי זיקה לתחום. בצד נקודות מבט אלו נציג ידע מחקרי המתמקד באותן סוגיות.

האיתור הראשוני של הסוגיות הנוגעות למקומה של המשפחה יכלול את נקודות המבט של כל משתתף גם לגבי עצמו וגם לגבי הדרך שבה הוא רואה את מעורבותם של השותפים האחרים בסיטואציה. נקודות מבט בינאישיות אלו והפערים הקיימים ביניהן יסייעו לבחון את עולמות התוכן הרלוונטיים לגבי מקומן של המשפחות ואת הדילמות הנלוות להגדרת מקומן ולבחינת צורכיהן.

לצורך עבודה זו הוקמה ועדת היגוי המלווה את הפרויקט ומשלבת אנשים עם מוגבלויות ובני משפחה (חלקם אנשי מקצוע בתחום הרווחה), אנשי אקדמיה ומנהלי שירותים בתחום ברמת מטה, במטרה לקבוע את אבני הדרך לתהליך וללוות את הביצוע בשלבי השונים. כמו כן רואיינו אנשי מקצוע בתחומים הנושקים לנושאים אלו ונלמדו תפיסותיהם וניסיונם. כבסיס לתהליך כולו נערכה סקירה תאורטית המגדירה את הסוגיות המרכזיות בתחום.

1.3.1 הליך איסוף הנתונים

הנתונים נאספו בראיונות אישיים וכן בראיונות קבוצתיים. לראיונות אלו שלוש קבוצות יעד: אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות, בני משפחותיהם ואנשי מקצוע בתחום השיקום (אנשי אקדמיה ומנהלי שירותים פורמליים ברמה אזורית וארצית). חלק מן המרואיינים עם מוגבלויות היו אנשי מקצוע ואף בעלי תפקידים בתחום.

איתור אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם נעשה בשיטת "כדור שלג". תחילה נעשתה פנייה לאנשים ששמותיהם נמסרו על ידי אנשי הגוינט והאקדמיה, בהמשך נמסרו שמות מכרים על ידי המשתתפים עצמם. נוסף לכך נעשתה פנייה דרך עמותות או מועדוני פעילות של נכים, כמו כן נשלח מכתב פנייה לסטודנטים עם מוגבלויות בטכניון ובאוניברסיטה. הקריטריונים להשתתפות בקבוצת המחקר היו: אנשים החיים עם מוגבלות פיזית קשה כעצמאים בקהילה ובני משפחותיהם.

1.3.2 המרואיינים והראיונות האישיים

הראיונות האישיים נערכו כראיונות עומק מובנים למחצה: המרואיינים התבקשו להעלות אסוציאציות, מחשבות ורגשות הקשורים לנושא של משפחה, מוגבלות פיזית קשה וחיים כעצמאים. בהמשך הוזמנו המרואיינים לספר על חייהם, על מעברים שחוו בסוגיות של עצמאותם, על מקום המשפחה במעברים אלו ועל חייהם עם המוגבלות בכלל. כמו כן נשאלו מי עוזר להם, במה, וכן מי יכול היה להיות לעזר. בעקבות סוגיות שעלו נתבקשו המרואיינים להצביע על סוגי

עזרה שהיו יכולים לסייע להם ולמשפחתם אילו יכלו לעצב את ההתרחשויות מחדש. בחלק השני התבקשו המרואיינים להתבונן מחדש בראייתם את עצמם בהווה ובעתיד ולציין במה היו מסתייעים אילו היו לרשותם **היום** סוגי עזרה ושירותים ומדוע. וכן, מהן המשאלות שלהם במסגרת המוגבלות: "לו רק יכולת עוד [...] מה היית רוצה לאפשר לעצמך [...] ולמה". כמו כן נשאלו אנשי מקצוע העוסקים בתחום וכן אנשים מן האקדמיה אילו תכנים עולים אצלם מול המושגים "מוגבלות פיזית קשה אצל בוגרים החיים כעצמאים בקהילה ובמשפחה". כמו כן הם נשאלו באילו סוגיות מתחומים אלו הם מטפלים, איך היו מגדירים את הצרכים ואילו מענים נראה להם כי יש לפתח. כל ריאיון נערך בטווח זמן שבין שעה וחצי לשעתיים בממוצע. חלק מן הראיונות נערכו עם אנשים עם מוגבלויות לבדם ועם בני משפחה בנפרד, ובחלקם נכחו שני בני הזוג. חלק מן הראיונות נערכו באופן קבוצתי: קבוצה של אנשים עם מוגבלויות שונות, קבוצת בנות זוג של אנשים המוגבלים פיזית קשה כתוצאה מפגיעה נרכשת של חולי, וכן צוותים של אנשי מקצוע.

להלן רשימת המרואיינים, מסווגים על פי הקשר שלהם לתחום. יש לציין כי שניים מהמרואיינים הנם יושבי ראש של עמותות, ארבעה מבין אנשי מקצוע העובדים בשירותים הם עם מוגבלויות קשות, ושלושה מבין אנשי המקצוע חברים במועצת השיקום הארצית.

מרואיינים מן האקדמיה והשירותים

▪ חוקר בתחום משפחה וקהילה בעבודה סוציאלית
▪ ארבעה חוקרים בתחום שיקום בעבודה סוציאלית
▪ ראש בית ספר לריפוי בעיסוק באוניברסיטה
▪ ארבע חוקרות בתחום ריפוי בעיסוק לאנשים עם מוגבלויות
▪ ראש חוג לפיזיותרפיה
▪ חוקרת בתחום טכנולוגיה מסייעת ופיזיותרפיה
▪ מנהלת שירות סוציאלי וחוקרת בתחום עיוורון
▪ ראש אגף השיקום במשרד העבודה והרווחה
▪ ראש אגף משפחה במשרד העבודה והרווחה
▪ מנהל מחלקת שיקום בשירות רווחה
▪ ראש השירות הסוציאלי במשרד הבריאות
▪ ראש השירות הסוציאלי בבית חולים שיקומי
▪ מנהלת מחלקה בבית חולים שיקומי
▪ פסיכולוג רפואי נוירו-פסיכולוג בבית חולים שיקומי
▪ מנהלת מחלקת רווחה
▪ שתי מנהלות סניפים עירוניים בביטוח הלאומי
▪ עובדת שיקום בביטוח הלאומי
▪ צוות עובדי שיקום במשרד הביטחון
▪ מנהלת מרכז קשר לתמיכה במשפחות לילדים עם מוגבלות
▪ מנהלת בית איזי שפירא
▪ מנהלת המרכז לחיים עצמאיים
▪ מנחת קבוצות להורים עם מוגבלות

מרואינים עם מוגבלויות ובני משפחה

▪ אישה כבדת ראייה בת 55, נאלצה לפרוש מעבודתה עקב המוגבלות
▪ סטודנטית ללימודים מתקדמים, נשואה, כבדת ראייה
▪ אישה עם חירשות, אם, אשת מקצוע וסטודנטית ללימודים גבוהים
▪ בת בוגרת להורים עם חירשות
▪ אב עם עיוורון ובת זוגו, הורים לילדים צעירים, אנשי מקצוע
▪ בת בוגרת לאב עם עיוורון, אשת מקצוע
▪ בת בוגרת לאב רתוק לכיסא גלגלים, פגיעה בתפקודי שתי גפיים
▪ בן בוגר לאב עם פגיעת ראש ופגיעה בתפקודי 4 גפיים
▪ אישה עם פגיעת שיתוק מוחין קשה, רווקה, אשת מקצוע, חיה כעצמאית
▪ אדם עם עיוורון, סטודנט ללימודים מתקדמים, חי במעונות
▪ אם לבוגר עם מחלה כרונית קשה
▪ הורים לבוגרת עם מוגבלות, חיה בבית ההורים, פגיעה רב מערכתית
▪ אדם עם המיפלגיה כתוצאה מפגיעת ראש, איש מקצוע
▪ בוגרת בת 50, עם מוגבלות כתוצאה ממחלה תורשתית, רווקה, אשת מקצוע
▪ בוגר בן 30, חולה במחלה קשה מילדות, עובד ועצמאי
▪ אם רתוקה לכס"ג, נפגעת פוליו, אשת מקצוע, פעילת ציבור, אם
▪ אם חד-הורית, רתוקה לכס"ג, נפגעת פוליו, אשת מקצוע
▪ בת זוג של אדם רתוק לכס"ג, אם, אשת מקצוע
▪ אדם עם קוודריפלגיה ובת זוגו, אנשי מקצוע, הורים
▪ קבוצה של 10 אנשים עם מוגבלויות רב תחומיות, לא עובדים, פועלים כקבוצה לקידום זכויות בחברת המתנ"סים
▪ קבוצה של 4 נשות נפגעי חוט שדרה יחד עם 2 זוגות
▪ 4 חברי ועד ייצוגי של נכים קשים במשרד הביטחון
▪ קבוצת נשות נפגעי אירוע מוחי
▪ בת זוג של נפגע אירוע מוחי מזה 20 שנה
▪ בת זוג של נפגע אירוע מוחי מזה 19 שנים, במסגרת משרד הביטחון

2. מיפוי סוגיות מרכזיות בקרב משפחות של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות החיים כעצמאים בקהילה: סקירת ספרות

2.1 מבוא

סקירה זו תתאר תפיסות תאורטיות המתייחסות למצבי חיים שנוגעים לפרט ולמשפחה בתנאי חיים של מוגבלות פיזית קשה ולצרכים הנובעים מהם. מצבי חיים אלו, הנובעים מחיים עם נכות קשה, הם ייחודיים וספציפיים לכל אדם ולכל משפחה מחד, וניתנים לאפיונים אוניברסליים מאידך. אלו יהוו את המצע לדיון בשאלה הבאה: מה צריך להיות הבסיס להגדרת הצרכים הנובעים משותפות הדרך בין אנשים עם נכויות ומשפחותיהם, ומהן ההצעות לפיתוח שירותים כמענה לצרכים אלה. על מנת להציף את הסוגיות המרכזיות נתחיל באפיון החיים עם מוגבלויות: מאפייני רקע של האוכלוסייה, התהליכים החברתיים והמדיניות בתחום, ונעבור לרקע תאורטי לגבי סוגיות משפחתיות בהקשר זה.

2.2 מאפייני מוגבלויות ברמת הפרט

את הפרק מלווה השאלה מהי המוגבלות ברמת הפרט, מהן המשימות העומדות בפניו, ובאילו מבנים של התייחסות ניתן לראות את דרישות החיים עם מוגבלות לאדם בוגר החי כעצמאי במשפחתו.

מוגבלות פיזית קשה היא מצב שבו יש לקות (impairment) אשר במרכזה קיים אבדן תפקוד פיזיולוגי של מערכות הגוף שבעקבותיה הופך האדם למוגבל פיזית. ללקות אבחנה רפואית אובייקטיבית. על פי ארגון הבריאות העולמי, המוגבלות (disability) מתארת (WHO, 1980) הגבלה לבצע פעולות עקב הלקות, כגון הליכה, ראייה, שמיעה או מערכות גופניות אחרות, הניתנת לאבחנה. הנכות (handicap) היא תוצאה של אי-התאמה בין הצרכים והיכולות של אנשים עם מוגבלות פיזית לבין דרישותיה ומשאביה של סביבתם הפיזית, הכלכלית, הפוליטית והחוקית, המעכבת את מימושם העצמי. הרחבה של תאוריות חברתיות למוגבלות מבחינה בין לקות שהיא חיסרון באיבר או בחלק מאיבר, פגם באיבר אורגני או במכניזם של הגוף, לבין מוגבלות כחיסרון או מגבלה שנוצרו על ידי ארגון חברתי בן-זמננו שלא לוקח בחשבון את הצרכים של אנשים עם לקות פיזית ובכך מוציא אותם מן הזרם. המוגבלות מתייחסת אפוא לחסמים חברתיים במובנים של עמדות ובמובנים של נגישות (Oliver, 1996). על פי הטיפולוגיה שערך רולנד (Rolland, 1994), מוגבלות פיזית קשה היא הגדרה כוללת למצב שנוע בין כרוני יציב לבין כרוני המלווה במצבים אקוטיים ואף במצבים של סכנת מוות. שלבי התמודדות עם הנכות ועם תוצאותיה מלווים את האדם לאורך כל חייו, אך מאפייני הקשיים הם ייחודיים ונבדלים זה מזה לפי סוג הלקות, אופי המוגבלות והמשימות העומדות בפני הפרט בשלבים השונים של התמשכות החיים עם המוגבלות.

רולנד (Rolland, 1994) מחלק את מידת ההפרעה הפסיכו-חברתית של כל חולי לפי שלוש אמות מידה: סוג ההתפרצות, מסלול החולי ותוצאות המחלה. כלומר, מידת ההפרעה תלויה בסוג ההתפרצות - דהיינו, אם הוא חד או הדרגתי; במידה שבה מסלול החולי הוא פרוגרסיבי, מתמשך

או מידרדר; ובמידה שבה תוצאות המחלה הן קטלניות ומקצרות את תוחלת החיים, גורמות מוות פתאומי או שאינן קטלניות (Rolland, 1994). למרכיבים אלו תפקיד חשוב עבור הפרט והמשפחה: סוג המוגבלות, חוליים הנלווים אליה, אופי המשימות עם המוגבלות, סוג התפרצותה וגם מסלול החולי – יש להם משמעות רבה עבור בני המשפחה והם ישפיעו על הדרישות להתמודדותם ועל אופן התמודדותם.

שלבי החיים עם התמשכות הנכות הם הארוכים ביותר במעגל חיי האדם. שלבי חיים אלו מאופיינים כמצב כרוני מתמשך, הם מלווים בגורמי עומס מצטברים ובתהליכים אטיים של ירידה במצב הבריאות ובמידת העצמאות התפקודית. לכך נוספות משימות חיים של רכישת השכלה ומקצוע, השתלבות בעולם העבודה, כניסה לקשר זוגי והקמת משפחה, תפקידים זוגיים והוריים, דאגה לדיור, השתתפות חברתית ועוד. אלו הם חלק מן התפקידים המשמעותיים שנכוננו לאדם בהתאם ליכולותיו ולרצונותיו. גורמים אלו מעלים דילמות רבות עבור הפרט ומשפחתו לגבי מימוש משמעות חייו. בין הגורמים ניתן לציין גורמי עומס הנובעים מקשיים בהשתלבות במעגל העבודה, מצבי מוגבלות מסוימים התובעים אשפוזים חוזרים ונשנים, היחלשות מערכות גופניות וההשפעות הרגשיות הנלוות לכך ועוד.

גורמי עומס מצטברים אלו מעצימים את **הפער** הקיים בין אנשים עם נכויות לבין אנשים ללא נכות הנמצאים ברצף התפתחותי דומה במעגל החיים הנורמטיבי בשלבי אמצע החיים. בכלל זה יכול לבוא לידי ביטוי פער דומה בין בני משפחה (למשל בין בני זוג). בראייה המסורתית לשיקום אדם בוגר, המטרה השיקומית הראשונה במעלה היא השתלבותו במעגל העבודה. שירותי השיקום הפורמליים מכוונים לכך (נאון, 2001), אף שההישגים בתחום זה מועטים. הנטייה העכשווית מתמקדת בראיית האדם בהקשר התפקידים השונים המשמעותיים לו בחיים והאפשרויות להשתתפות חברתית מספקת, כאשר עבודה היא בכלל זה. עם זאת יש להדגיש כי מדובר בשלבי חיים ארוכים, שבהם תחומים כמו **עבודה, תעסוקה ופרנסה** הם סוגיות בסיסיות ביותר להתנהלות חיים של אדם ושל משפחה של אדם עם מוגבלות פיזית קשה.

מידת המוגבלות התפקודית והחסמים שמעמידה החברה בעמדותיה ובנגישותה, מסלול החולי והתפתחות המחלה, מעצבים במידה רבה את אופני ההתמודדות של הפרט, ובהתאמה של בני משפחתו, עם האתגרים העומדים לפתחם. יחד עם זאת, גורמי תפיסת המצב מופיעים כמתווך מרכזי באופני ההתמודדות.

אופן החיים עם המוגבלות קשור במידה רבה לגורמי תפיסת המצב כלחץ או כאתגר (קרי, הערכה קוגניטיבית של המצב). מחקרים מראים כי חומרת הפגיעה אינה מקושרת לגורמי ההסתגלות ולרווחת הפרט, כי אם לתפיסה קוגניטיבית את מצב החיים עם הנכות כמצב לחץ (גלעד, 2004; Cella et al., 1988; Shomer, 2001; Van-Eijk, 1987; Wright, 1983; Ziedner, 1996). השוני בתפיסה הקוגניטיבית מעצב למעשה את איכות ההסתגלות, ומגדיר את עצמתן של תחושות אי-הוודאות ובהתאמה את מיומנויות התפקוד מול דרישות המצב. מוגבלות תפקודית הפוגעת במידת העצמאות מוגדרת כמצב לחץ כרוני על הפרט ועל משפחתו. אלו נדרשים להגיב למצב של איום או לחשש לנזק (Pearlin & Schooler, 1978). השוני באופן ההתמודדות עם מצבי לחץ

מוסבר על ידי התאוריה של לזרוס (Lazarus, 1966), באמצעות שוני בתפיסתו הקוגניטיבית של האדם את האיום. גורמים קוגניטיביים סובייקטיביים מעצבים את תפיסת המציאות של הפרט ביחס לדרישות הסביבה, זאת בשעה שמופר האיזון בין הדרישות להסתגלות סביבתית ו/או פנימית לבין המשאבים העומדים לרשותו כדי להיענות לדרישות אלו (Holroyd & Lazarus, 1982). על אף שלתפיסת האדם את מוגבלותו יש זיקה ברורה לאופן שבו הוא מנהל את יחסיו עם סביבתו, אין בכך כדי לתת הסבר מספק לתהליכים אקוטיים או במצבים כרוניים ומתמשכים. לאינטראקציה שבין האדם לסביבתו, הן מצדו והן מצד שותפיו, תפקיד משמעותי בעיצוב דרכי ההתמודדות.

אדם עם מוגבלות נדרש אפוא לפיתוח **מיומנויות התמודדות** המסייעות לו ולסביבתו להתנהל עם מוגבלותו. בבסיס מערכת היחסים שבין אדם עם מוגבלות לסביבתו הקרובה עומדת העובדה כי אדם עם נכות נדרש להיות סוכן שינוי ("agent") עבור עצמו. עליו לפתח יכולות לפעול למען עצמו, בזיקה לתפיסתו את עצמו, את נכותו ואת האדם האחר הניצב מולו. יש בכך אלמנטים של שליטה עד קצה גבול האפשר בהתחשב במצבו הפיזי. הוא גם נדרש לאיכויות של שיתוף ("communion") - אותה יכולת ליצור קשר עמוק עם זולתו במערכות יחסים של תמיכה הדדית (McDaniel et al., 1997). פעולות אלו של אופן התנהלותו עם מוגבלותו ושל אופן עיצובו את יחסיו עם משפחתו ואחרים בסביבתו הן לכאורה תהליך המתרחש באופן אוטומטי וטבעי אצל האדם עם הנכות ובאותה עת אצל בני משפחתו. אולם אפשר לראותו כתהליך בר-למידה: ניתן לפתח את היכולות ולייעל את הפעולות כמשאב להשבחת ההתמודדות, במסגרת תפקידים כסוכני שינוי עבור עצמם תוך שיתוף והעמקת הביטחון בסביבה. היכולת לבנות מיומנויות אלו בהתאמה לצרכים מהווה קידום השינוי וקידום תהליכי המודעות אשר משביחים את מערכת היחסים הפנים-משפחתית ואת מערכות היחסים החיצוניות (McDaniel et al., 1992). בכוחו של האדם לעצב אינטראקציה בינאישית מיטיבה מעבר לגורמי אישיות ולגורמי הערכה קוגניטיבית, וכאמור גם לשותפיו לאינטראקציה תפקיד חשוב בעיצוב איכותה, ועל כך נדון במסגרת יחסי התמיכה.

בהמשך נציג מאפייני רקע, תהליכים חברתיים ומדיניות חברתית ביחס לאנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם. נדון בהרחבה בהיבטים המערכתיים של חיי משפחה עם מוגבלויות פיזיות קשות, כפי שאלו משתקפים בסוגיות הנוגעות למערכות היחסים ולתפקידים החברתיים המשמעותיים לאדם: החיים הזוגיים, החיים כהורים ומערך יחסי התמיכה במשפחה. **יחסים משפחתיים מיטיבים ותמיכה חברתית** נחשבים כגורמים סביבתיים מרכזיים הקשורים לאופן המקל על התנהלות עם מוגבלות, וכאמור אלו יידונו בהמשך.

2.3 מאפייני רקע: אנשים עם מוגבלויות בישראל

פרק זה בא לתת מידע על אופן אוכלוסיית האנשים עם מוגבלויות בישראל לפי סוגי תפקוד ועל הזיקות המשפחתיות שלהם, וכן על מדיניות הקצבאות של הביטוח הלאומי. על פי הערכה מקובלת בעולם למעלה מעשרה אחוזים מהאוכלוסייה הם אנשים עם מוגבלויות שונות, ובישראל כ-12% מתוך כ-7 מיליון אזרחי המדינה (פלדמן, 2005). מתוכם מוגדרים כ-400

אלף איש כמבוגרים בני 18-65 עם מוגבלויות (אמדן עפ"י דוח מכון ברוקדייל וג'וינט ישראל, 2003).

קיים חוסר בנתונים מסודרים לגבי ההיקף המשוער של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות. בין הנתונים הקיימים הנשענים על אמדן דוח ג'וינט (2003) ניתן להצביע על היקפים קיימים: עיוורים, זכאי תעודת עיוור על פי חוק בגילאי עבודה, 6300 איש. צוינה הערכת מומחים על מספר כפול של כבדי ראייה אשר אינם מוכרים על פי חוק. חירשים, בעלי לקות חמורה, ההערכה היא של 8000 איש, ועוד כ-150,000 כבדי שמיעה מלקות גבולית עד חמורה.

צוין כי מבין מקבלי קצבאות נכות בביטוח הלאומי מוכרים כ-19.7% כסובלים משיתוקים ומפגיעות מוטוריות (כ-40,000 איש) וכ-25.4% הסובלים נכות עקב מחלות פנימיות (כ-50,000 איש).

בהיעדר הגדרה אחידה על טיב המוגבלות, ובהיעדר ידע על תחומי חפיפה בין הנכויות השונות, קשה ללמוד על היקפים מדויקים של התופעה. קשה עוד יותר ללמוד מנתונים אלו על היקף האנשים עם מוגבלות פיזית קשה החיים כעצמאים בקהילה, קשה עוד יותר לדעת אם הם נשואים, חיים בנפרד או בסמיכות למשפחות המוצא, ואילו זיקות מובנות לגבי תפקוד יומיומי קיימות ביניהם ובין משפחתם.

לגבי שיעור הנישואין בקרב אנשים עם מוגבלויות עולים הנתונים הבאים: מחקר עדכני שנערך בקרב מקבלי קצבת נכות כללית בישראל (שטרסברג, נאון, בר ומורגנשטיין, 2004) מדווח, כי יותר ממחצית (56%) ממקבלי קצבאות נכות כללית מן הביטוח הלאומי הם נשואים (נתון זה מתייחס לכלל מגוון הנכויות, ובכך גם לאלו ששיעור הנישואין בקרבם נמוך יותר לעומת אנשים עם מוגבלויות פיזיות וחושיות, כולל נפגעי נפש ופיגור שכלי). שיעור הנשואים בקרב נפגעי תאונות עבודה תואם את שיעור הנישואין בכלל האוכלוסייה (83%), שיעור הנשואים בקרב לוקי פיגור נמוך ביותר, 16%, ובקרב לוקי נפש 40%, זאת כאמור לעומת 56% בכלל אוכלוסיית מקבלי הקצבאות. 41% מביניהם גרים עם ילדים.

נתונים אלו נותנים תמונה חלקית ביותר על היקף האוכלוסייה המתמודדת עם מוגבלויות פיזיות קשות וכן על אופן היותה חלק ממערך משפחתי. מבין מקבלי הקצבאות הרווקים דווח (שטרסברג ואחרים, 2004), כי כ-23% מכלל מקבלי הקצבאות גרים עם ההורים (דיווח שאינו מובחן אך ורק לקבוצת הנכויות הפיזיות והחושיות הקשות שבהן מתמקדת עבודה זו).

באשר לזיקות תפקודיות - אשר יכולה להיות להן זיקה לעזרה יומיומית של בני משפחה - מהמחקר שצוין ניתן ללמוד כי כ-80% מבין מקבלי הקצבאות מוגבלים בביצוע של לפחות פעולה אחת מפעולות משק הבית (כמו ניקיון, כביסה, הכנת ארוחות, קניות וסידורים), כרבע מהם מוגבלים בהלבשה וכרבע מהם מוגבלים ברחצה. כ-28% מבין מקבלי קצבת נכות כללית וכ-18% מבין מקבלי קצבת נכות בעבודה זקוקים לעזרת אדם אחר או לכיסא גלגלים כדי להסתובב מחוץ לבית. אנשים הלוקים פיזית מופיעים כפחות עצמאים ביציאה מן הבית וכ-4% מביניהם אינם

יוצאים כלל מן הבית. מקרב לוקי עיוורון כ-5% אינם יוצאים מן הבית. היקף השימוש בשירותי סיוע למיניהם בקרב מקבלי קצבה המוגבלים בתפקוד יומיומי גבוה יותר בקרב המתגוררים לבד מאשר אצל אלו המתגוררים עם בני משפחה. ההסבר המוצע לכך הוא עזרה זמינה של בני משפחה והסתייעות בהם בפעילויות יומיומיות, כחלק מאספקת עזרה לא פורמלית במשק בית משותף (שטרוסברג, נאון, בר ומורגנשטיין, 2004). ממצא דומה הופיע גם במחקר אחר (זליג ואחרים, 2001) לגבי נפגעי חוט שדרה.

נתון נוסף שיש לציין הוא כי עם העלייה בגיל חלה עלייה בהיקף השימוש בשירותים רפואיים (מ-55% בגיל 18-29 ל-78% בגילאי 45 פלוס). זאת בצד ירידה בשימוש בשירותים פסיכו-סוציאליים בגילאים אלו. עלייה בגיל האדם עם הנכות נמצאה מקושרת לירידה במידת העצמאות התפקודית שלו, והנתונים מצביעים על ירידה של כ-50% ויותר. ככל שאחוז הנכות הרפואית עולה כך גם עולה רמת המוגבלות ויורדת מידת העצמאות עד כ-70% מבין המוגבלים פיזית (שטרוסברג ואחרים, 2004).

גמלת שירותים מיוחדים (שר"מ) ניתנת לכ-9% מבין מקבלי קצבת נכות. קצבה זו מאפשרת לאנשים עם מוגבלות פיזית קשה ולבני משפחותיהם לבחור אם לרכוש שירותי עזרה בטיפול אישי מבני משפחה או לבחור רכישת שירותי עזרה מחוץ למשפחה: מחצית מבין מקבלי שר"מ קונים שירותי עזרה פורמליים (עזרה ביתית, הסעות, ליווי, מטפלת). כפי שצוין, נראה כי כל היתר נעזרים בבני משפחה, והגמלה משמשת אותם למטרות שונות. הנחקרים במחקרה של שטרוסברג (2004) דיווחו על צרכים בלתי מסופקים לפחות בתחום אחד מתחומי הבריאות, התפקוד והשיקום. אלו צרכים שאינם מכוסים על ידי שירותי תמיכה כמו עזרה ביתית, ליווי והסעות. בתחום זה בולטים במיוחד צרכים של בעלי ליקוי פיזי, צרכים העולים עם העלייה בחומרת הנכות הגופנית ועם העלייה ברמת המוגבלות התפקודית, במיוחד בקרב אנשים שאינם חיים סמוך לבני משפחה (שטרוסברג ואחרים, 2004). ממצאים אלו מופיעים בהלימה למחקר שנערך על נפגעי חוט שדרה בקרב נכי צה"ל בישראל (גלעד, 2004), הם ממצאים מקובלים גם בעולם לגבי קבוצה זו (Trieschmann, 1987), והם מחדדים את ראיית העומס המצטבר שיש לפרט עם המוגבלות ולבני משפחתו במשך חייהם במצב הכרוני והמתמשך של המוגבלות (Holicky, 2000). מנתונים אלו ניתן ללמוד כי בני משפחה מהווים שותף אינטימי ומועדף להסתייעות יומיומית - על המשמעות של זה נדון בהמשך.

ממצאים אלו מתייחסים לצרכים בלתי מסופקים של אנשים עם מוגבלויות קשות ומצביעים על חוסר ממשי של שירותי מעטפת הנותרים בידי בני המשפחה. על כן לא רק המוגבלות היא מצב כרוני מתמשך אלא גם המצב המשפחתי הופך להיות מצב כרוני ומתמשך. הממצאים שופכים אור ראשון על זיקות אפשריות באשר לאתגרים העומדים בפני המשפחות עם העלייה במוגבלות התפקודית שעם העלייה בגיל, וירידה במצב הבריאות ובעצמאות. כאמור, נתונים אלו הם ראשוניים ביותר, וקיים חוסר בהערכה מחקרית מקיפה באשר למקומה של המשפחה בצד חיים עצמאיים של אדם עם נכות פיזית קשה, לגבי אופני התמודדותה ואופן התנהלות דרכי העזרה בתוך היחידה המשפחתית.

2.4 תהליכים חברתיים ומדיניות חברתית ביחס לאנשים עם מוגבלויות קשות ובני

משפחותיהם

פרק זה יתאר גישות חברתיות תאורטיות ביחס לאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם ואת המדיניות השלטת בתחום זה. נצביע על דרכים לקידום המודעות לגבי נושאים הקשורים למשפחות אלו.

בשנים האחרונות קודמו תהליכים חברתיים שחוללו מעבר מתפיסות מסורתיות, שיצרו קשר הכרחי בין לקות ומוגבלות, לתפיסות הגורסות לביטולו של קשר ישיר והכרחי זה. גישות אלו רואות את המוגבלות כתוצר חברתי ואת הלקות בהקשר החברתי שלה. על פי גישות אלו, המוגבלות היא באפשרויות הניצבות בפני אדם עם לקות למימוש עצמו, בתנאים של סביבה המגבילה קבוצה זו ויוצרת מחסומים בהיבט החברתי והכלכלי. ביסוסן של גישות אלו קידם בחינה מחדשת של היבטים אונטולוגיים (מהי המוגבלות), אפיסדמיולוגיים (מה הגורמים לה) ואקספרימנטליים (מהי חוויית המוגבלות ומהי המתדולוגיה להבינה) לגבי הקבוצה הנדונה (Abberley, 1987; Barnes, Mercer, & Shakespeare, 1999; Hahn, 1985, 1986; Upias, 1976; Oliver, 1990, 1996; Olkin, 1999; Tomass, 1999).

על פי גישות אלו, המוגבלות היא כישלונה של החברה לספק שירותים מתאימים ומספקים שיבטיחו מילוי צורכיהם של אנשים עם לקויות בתוך הארגון החברתי. היעדר זה של אספקת שירותים על ידי החברה, מהווה ביטוי לאפליה הנכפית על אנשים עם לקויות, כקבוצה. **אפליה זו נוגעת גם לחיי הפנאי והמשפחה שלהם**, וכן להשתתפותם בחיים האזרחיים והפוליטיים. על בסיס גישות אלו עודדו אנשים עם מוגבלויות לחשיפת החוויה האישית של חיי היומיום עם המוגבלות בכל תחומי החיים, על מנת לנסח את ניסיונם וחווייתם כמקור ידע. משאב זה של חשיפת הקשיים מאפשר חשיפת האפליה מחד גיסא וחשיפת הערך העצמי של האנשים עם הלקות מאידך גיסא. שני אלו, זה בצד זה, מהווים כלי למאבק בדיכוי החברתי (Morris 1999; Thomas, 1999). שינויים בגישות אלה יכולים לקדם מאוד תפיסות הממקדות את אחריות החברה לקבוצת האנשים עם הלקויות. על הסביבה להסיר את החסמים החברתיים המלווים אנשים עם לקויות, להפחית את תלותם בחברה ולאפשר להם לחיות חיים עצמאיים בתוכה, תוך הכרה במסוגלותם להשתתף בפעילות חברתית ומשפחתית.

גיבושה של תאוריה חברתית המגדירה מוגבלות כתוצר חברתי כאשר מוקד השינוי הוא בחברה, התפתחה כמחאה למודל הרפואי המסורתי. המודל הרפואי התייחס לאנשים עם נכויות כאל חולים הזקוקים למסגרת שתטפל בחולי שלהם. טיפול זה נעשה על בסיס קטיגוריה של לקויות, ובהתאמה נוצרה התמחות של אנשי מקצוע בדרכי הטיפול ובתוצאות הצפויות של הטיפול: מוקד השינוי נמצא באדם כדי שיתאים לסביבה (בעזרת החלמה ושיקום).

המודל החברתי תרם להגברת המודעות לכך שחסמים סביבתיים הם סיבה מרכזית למוגבלות. על בסיס זה נבנתה הגדרה כוללנית ומקיפה, המשלבת בין הממדים השונים של הלקות והמוגבלות בהיבט האישי והחברתי שלהן. גישה זו נבנתה תוך שהיא מפירה את הקשר הסיבתי שבין לקות

ומוגבלות, היא מגדירה מקום לצורכי האדם להשתתף במגוון תפקידים חברתיים וכן את המציאות הסביבתית שלו. כל אלו כמערכת הנמצאת ביחסי גומלין. באופן זה נבחנת מידת התפקוד של האדם ולא מידת המוגבלות שלו, וכן נבחנת יכולתו להחזיק ולשמר תפקידים חברתיים בהתאם לגילו בחברה ובתרבות נתונה. המגדיר הבינלאומי לתפקוד, מוגבלות ובריאות חברתיים (ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health) מתייחס אמנם למבנה הגוף ותפקודו, אך מתמקד גם בפעילויות והשתתפות, גם מנקודת מבטו של היחיד וגם מנקודת מבטה של החברה. ה-ICF כולל חמישה גורמים סביבתיים שעלולים להגביל פעילויות והשתתפות: מוצרים וטכנולוגיה, הסביבה הטבעית ושינויים בה תוצאה ממעשה ידי אדם, תמיכה ויחסים, עמדות ושירותים ולבסוף - מערכות ומדיניות (צוין כי שום מדינה, נכון ל-2004, לא הסירה לחלוטין את החסמים הסביבתיים שהוגדרו).

על פי המודל החברתי, שיקום נתפס כהליך שבו לאדם עם המוגבלות או לקרוביו יש אפשרות להחליט אילו שירותים הם צריכים על מנת להגביר את השתתפותם. משום כך על אנשי מקצוע המספקים שירותי שיקום לספק מידע לאנשים עם מוגבלויות, כדי שהם יוכלו לקבל את ההחלטות המתאימות להם. גישה זו מאפשרת כר נרחב למודל פעולה ולפיתוח שירותים בכיוון התפקידים החברתיים והמשפחתיים של האדם כדוגמת היותו הורה, בן זוג, גם ביכולות הרגשיות ולא רק בראי המוגבלות: קרי, בתפקודי ה-ADL שלו. היא מאפשרת לשלב אלמנטים מן המודל הרפואי והמודל החברתי, באופן שמאגד סוגיות מתחום המקרו (תפיסות, ערכים, אידאולוגיה, מדיניות, חסמים חברתיים) ומתחום המיקרו (איך אדם עם נכות ואיך משפחתו מתמודדים עם מילוי מלא של תפקידים חברתיים ומקיימים מעורבות חברתית, מהם הקשיים העולים מכך, ואיך ניתן להעצים את כוחותיהם של האדם עם המוגבלות ושל משפחתו ולבנות מעקפים לקשיים אלו). בכך יוצר מודל ה-ICF חיבור בין העולם האידאי לעולם המציאות, באופן שמקדם הבשלת תהליכים לתוך הגדרה מחודשת של צרכים יומיומיים אשר עולים בקרב אנשים עם מוגבלויות ובקרב בני משפחותיהם, גם בשל חסמים חברתיים וגם בשל גורמים הנובעים מן הלקות והמוגבלות והדרישות הניצבות לפתחם. אלו יוכלו להעצים את היחידה המשפחתית, לחדד ולבאר את חוויותיה עם הלקות והמוגבלות, ולקדם בניית תהליכי סוציאליזציה לחיים משפחתיים ובצדם קידום שירותי מעטפת לסיוע להם. בסיס תאורטי זה יהווה את המצע שלפיו נבחן את צורכי האנשים עם המוגבלויות, את מקומה של משפחתם וצרכיה.

ביטוי לשינוי בתפיסות החברתיות לגבי אנשים עם מוגבלויות ניתן למצוא בגיבוש מדיניות חברתית המכוונת לפיתוח המסגרת המשפחתית-קהילתית כמסגרת לשלבי שיקום ולקראת חיים עצמאיים בקהילה. שינויים אלה מכוונים להגביר את המענה לצורכי הפרט ולרווחתו ולהפחית משאבים בכיוון מוסדות טיפול. יחד עם זאת, כיום המבנה החברתי, המשפחתי והכלכלי מקשה על יכולת המשפחה להעניק תמיכה וטיפול תוך-דורי ובין-דורי. לאור זאת, מדינות שבהן קיימת מדיניות רווחה מפותחת מקדמות מדיניות תמיכה במשקי הבית תוך שיתוף קהילתי, ובכך משלבות ייעול בניהול מדיניות רווחה יחד עם הגברת ההיענות לצורכי הפרט והמשפחה.

קידום הקשר בין השוק, המדינה, המשפחה והקהילה יכול להביא לפיתוח של שירותי תמיכה למשפחה. למשל, שימוש משולב במגוון אפשרויות עבור בן משפחה המהווה מטפל סיעודי: מתן

תשלום עבור עבודתו בצד יצירת אפשרות עבורו לעבודה חלקית, לבניית קריירה וליציאה מן הבית. כמו כן מתן שירותי סיוע משלימים נוספים בתוך הבית ומרכזים לטיפול יום ולשירותי סיעוד רצופים למספר ימים המאפשרים אוורור לבן משפחה מטפל (Shaver & Fine, 1995; Evers, 1994). הדגש הוא על תפיסת שינויים אלו במדיניות הרווחה כחלק יסודי מגיבוש המדיניות החברתית של שיתוף קהילתי, היעילה לחברה ברמת המקרו גם מבחינה כלכלית, כוחות השוק והענקת כוחות לקהילה, וגם מבחינת ההיענות לצרכיו וליכולותיו של היחיד. גישה זו כאמור מפותחת במיוחד בארצות רווחה (שוודיה, צפון אירופה, קנדה ואוסטרליה).

ביטוי לתהליכי השינוי החברתי ביחס לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ניתן לראות גם במדיניות החברתית במדינת ישראל. בשנים האחרונות חלו שינויים בחקיקה הנוגעת לאנשים עם מוגבלויות. השינויים אשר תרמו לפיתוח שירותים לכיוונה של קבוצה זו הם: חוק ביטוח בריאות ממלכתי (1993), אשר קבע סל שירותים מוגדר שזכאים לו אנשים עם בעיות התפתחותיות; חוק החינוך המיוחד (1988), שהגדיל משמעותית סל שירותים תומכים למערכת החינוך; חוק הילד הנכה, אשר הרחיב זכויות לקצבת הביטוח הלאומי לבני 0-3; חוק שיקום נפגעי נפש בקהילה (2000), שמטרתו שיקום ושילוב בקהילה לשם השגת עצמאות תפקודית מרבית ואיכות חיים; חוק איסור אפליה במוצרים, בשירותים ובכניסה למקומות ציבוריים (2000); תיקון לחוק חינוך מיוחד הקובע כי זכותו של תלמיד עם מוגבלות לקבל מענה לצרכיו בכל מסגרת שבה הוא לומד (2002).

ביטוי לתהליכי השינוי החברתי ניתן לראות באופן שבו נוסחה המדיניות החברתית בישראל באמצעות חקיקתו של חוק השוויון לאנשים עם מוגבלויות, אשר נחקק בשנת 1998. חוק זה מעגן את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לשוויון בכל תחומי החיים, להבדיל מגישת החסד. מופקדת על יישומו נציבות השוויון, ובמובן זה מתרחשים במדינת ישראל תהליכים של שינוי חברתי שעיקרם מעבר מתפיסה של חסד, בידול ופטרוניות לתפיסה של שוויון וסולידריות. החוק מעגן את זכותם של אנשים עם מוגבלות, יחד עם בני משפחותיהם, להשתתפות שוויונית בכל תחומי החיים באופן עצמאי, בכבוד ותוך מיצוי יכולותיהם. אולם חוק זה אינו מייחד מקום למשפחה ולתפקידים הנתבעים ממנה. אף שהפער בין קיום החוק למימושו הוא רב, החוק ותהליכים חברתיים המתרחשים במקביל תורמים רבות לקידום ההשתתפות החברתית של נכים בפעילויות. מעבר לחברה הישראלית כולה צוין כי פערים קיימים אלו שבין קיום החוק למימושו מתבטאים ביתר חריפות במיעוט ההשתתפות החברתית של נכי החברה הערבית בישראל (סנדלר-לף ושחק, 2006).

2.5 חולי ומוגבלות בראייה מערכתית: סוגיות ביחסי משפחה

2.5.1 מבוא

פרק זה יסקור ספרות מקצועית באשר לאתגרי ההתמודדות עם חולי ומוגבלות בראייה משפחתית-מערכתית. נציג סוגיות משפחתיות הנוגעות להתמודדות בני משפחה בכלל, ובשלב מעבר ייחודיים בחיים עם מוגבלות בפרט. נוסף לכך נציג מגמות לגבי שירותים הנוגעים לסוגיות משפחתיות. הדברים יוצגו מנקודות המבט של חברי משפחה החיים עם ובצד מוגבלות ומנקודות המבט החברתיות ביחס לבני משפחה אלו. הדיון בסוגיות המשפחתיות יכלול דיון באתגרי

ההתמודדות, הכוללים את דרישות ההתמודדות ואת איכות הקשר המשפחתי כמשאב בהתמודדות. זאת משלושה כיווני התייחסות: הראשון הוא **האדם עם המוגבלות** בהקשר להיותו **איש משפחה**: בן זוג, בן משפחה והורה (כניסה לזוגיות, היריון ופוריות, זוגיות, הורות ומוגבלות, סב ומוגבלות, אח, בן נכה להורים מבוגרים). השני הוא של **בני המשפחה** ביחס לאדם עם המוגבלות: רגשות, עמדות, דרישות התנהגות ואופן התנהלות כלפי בן משפחה, תוך התייחסות לצורכיהם עצמם בצד הקשר ובצד דרישות המצב. כיוון שלישי הוא של האדם עם המוגבלות ומשפחתו **כמערכת יחסים הדדית**. היבטים אלו נוגעים לכיוון ההתייחסות הבינאישית באשר להתמודדות הפרט ובני המשפחה, איש-איש מנקודת מבטו בשותפות דרך זו.

המחקר על אודות משפחות לבוגרים עם מוגבלויות פיזיות קשות החיים כעצמאים בבית במסגרת של משפחה וקהילה אינו רב, אף שיש מחקר רב על משפחות לילדים עם מוגבלויות. המחקר עוסק גם בהזדקנות עם נכות או בהסתגלות לנכות טראומה, אך ממעט לעסוק בסוגיות משפחתיות של אנשים בגילאי 21-64 עם מוגבלות. חסר ידע שיטתי הבוחן את צורכי בני המשפחה באופן שוויוני ובהתאמה לאיזון הדרוש להם באופני ההתמודדות בשלבי החיים (גלעד, 2004). סקירה זו באה לסמן אתגרי התמודדות בראייה מערכתית משפחתית, מצבים שבהם בני המשפחה פועלים באופן אוטומטי ושניתן ללמוד מהם באילו דרכים ניתן לסייע להם בהתמודדותם.

מקובל לראות משפחה כגרעין בסיסי של קרבה וכשותפה פעילה באתגרי החיים עם מוגבלות (Rolland, 1994). משום כך חלק מאתגרי החיים של פרט עם מוגבלות הם גם אתגרי חיים לבני משפחתו (McDaniel et al., 1997). בני משפחה חולקים מצבי חיים מלווי דחק (נבון ואחרים, 2004; Sobsey, 1994; McDaniel et al., 1992, 1997), אשר קשורים לעצם המוגבלות, להשלכותיה ולהתמשכותה, לחסמים החברתיים הנלווים אליה וכן למיעוט המשאבים העומדים לרשות בני המשפחה. במרכז התמודדותם של בני משפחה עם דרישות הנובעות ממצב זה עומדת איכות הקשר הבינאישית. רמת איכות הקשר היא משאב התחלקות והידברות, הגדרת צרכים הדדית וייצוגם, וכן בניית מרחב אישי המאפשר לשמור על מימוש אישי בתוך מרחב החיים המשותף.

כאמור, **מצבי חיים ייחודיים ובצדם דרישות התמודדות** מעצבים את מידת העצמאות התפקודית של הפרט, ולהם השלכות גם על בני משפחתו: עצם ההיחשפות **למצבי חיים** רוויי הפרעות בתחומי תפקוד ובריאות מעצבים את **דרישות ההתמודדות** העומדות בפני חברי משפחה אלו, ועשויים להשפיע גם על אופי התייחסותם לעצמם ואחד לשני (של האדם לתפקידיו המשפחתיים, של בני משפחה כלפיו וכלפי המצב ושל מערכת היחסים ההדדית ביניהם) (McDaniel et al., 1992; 1997). חברי משפחה פועלים באופן תגובתי לסיוע בהתארגנות האדם עם המוגבלות: מגלים ערנות על מנת לסייע בהגדלת טווח התפקוד של האדם עם המוגבלות מחד, דואגים ומגיבים למצבי לחץ מאידך. כל זאת בהתאם למאפייני מסלול ההתרחשות (ככרוני-יציב המלווה הפרעות אקוטיות או כחד והדרגתי), ובהתאם למידת העצמאות התפקודית גם ביחס לצורכיהם הם. הם חווים את האפקט המצטבר של החיים בתנאי המגבלה, את ההתעייפות הרגשית המלווה בתגובות כעס הנובעות מאפקט מצטבר זה, ובצדו הם חווים את עצמת הקשיים בהווה ואת הדרישות

להסתגלות מחודשת עקב מצבי היחלשות (Rolland, 1994). מצבים אלו מורכבים במיוחד כאשר בן משפחה נושא בתפקידי מלווה סיעודי. בני משפחה חווים את הפער שבין מידת המוגבלות התפקודית, העצמאות התפקודית לתחושת המימוש של האדם עם המוגבלות ביחס לחייו, ושותפים בכאבם ובאכזבתם בשל כך. נפוץ הוא, כי מצבים אלו מפריעים לביסוס מהלכי חיים וקריירה באופן עצמאי בזיקה לעצמם ולא בזיקה למוגבלות (Medalie, 1994; McDaniel et al, 1992; 1999). אחד הגורמים המחלישים את היכולת לשמור על איכות הקשר בפתיחות ובהדדיות, הוא עצם טבעה של רמה גבוהה של תלות בתפקוד יומיומי במצבי מוגבלות פיזית (Sobsey, 1994). תלות זו יכולה להביא למצבי סביכות רגשית המקבלים ביטוי בקשת רחבה של התנהגויות ביחסי משפחה. אדם עם מוגבלות מתמודד ללא הרף עם היותו תלוי בעזרה מבני משפחתו ואחרים. מצד אחד יש ריבוי בצורכי היעזרות, מנגד קיים צורך בסיסי וטבעי לעצמאות ולשליטה בכל ממדי החיים. כל אלו מתקיימים בצד מידה "בריאה" של הכחשה למידת התלות בעזרה, המאפשרת לאדם עם המוגבלות לחיות לכאורה כאחד האדם. סוגיה זו מהווה מקור לקונפליקט הבנוי בעצם טבען של מערכות יחסים אלו. העומס הקיים עקב דרישות התמודדות אלו מניע את היחסים המשפחתיים על פני רצף התנהגויות שבצדו האחד תקשורת שוויונית משתפת ותומכת ובצדו האחר מצבים בעלי סביכות רגשית. מצבים קיצוניים של סביכות זו יכולים לגרום אלמנטים של יחסי שליטה לא מותאמים ומצבי אלימות כלפי ומצד אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם בכלל זה (גפני, 2005).

כפי שצוין, פיתוח איכות קשר בין בני משפחה נחשב כגורם מסייע בהתמודדות עם אתגרים הנובעים מחיים עם מוגבלות. קשר טוב נחשב כמשאב בינאישי המעצב את איכות ההתמודדות ואת תוצאותיה; הוא מאפשר הידברות פתוחה על צרכים רגשיים, קשב הדדי, היענות הדדית, ביסוס הסכמה והבהרת תחומי מחלוקת. איכות טובה של הידברות מהווה משאב מסייע להגדרת מרחב רגשי שיאפשר תפקוד אישי של השותפים בתנאים הקיימים, על ידי שילוב בין הגדרות מקומם זה בצד זה לבין שמירת מקום לעצמם. איכות טובה של קשר יכולה גם להשתקף באופן יעיל דרך ההתנהלות התפקודית (הכוללת את ההיבט הרגשי, הקוגניטיבי וההתנהגותי) מול **דרישות ההתמודדות.**

בין התהליכים הנחשבים כמסייעים לאיכות הקשר בין בני משפחה נמצאת **הגדרת הצרכים הנבדלים וההדדיים** בטווח המידי ובטווח הרחוק, המאפשרים ניהול היערכות לקראתם (Rolland, 1994). הגדרת צרכים במישור האישי והבינאישי והבניה של תיאום, התאמה והיערכות לקראתם חשובה במיוחד נוכח המורכבות בעמדות השותפים לגבי עצמם, בעמדות לגבי אופן ההתנהלות עם המוגבלות ובעמדות לגבי הסביכות בצורכי היעזרות. הגדרת צרכים והתאמתם היא משאב אוניברסלי לחיי משפחה בכלל, שכן קיימים בין בני משפחה צרכים טבעיים של **קרבה, התחלקות, שותפות ומעורבות ייחודית.** מטבע זה של הדברים, משפחה ללא מוגבלות מתגייסת לעזרה במצב של הפרעות בריאות אקוטיות, תוך זיהוי צרכים קיימים וכשותפים נוכחים. התגייסות מקובלת וטבעית זו המקובלת ביחידה משפחתית הופכת מורכבת יותר במצב של מוגבלות פיזית קשה, המהווה מצב כרוני מתמשך: אף שההתגייסות היא טבעית ומקובלת, ריבוי הצרכים, ייחודם האופייני למצבי מוגבלות ודרכי היענות לקראתם אינם מצב טבעי של

התגייסות נקודתית. כל אלו מאתגרים יחסי בני משפחה: גם בשל הקושי בהכרה בצרכים ובהגדרתם מצד האדם עם המוגבלות, וגם בהיענות אליהם או בהכרה בגבולות הצרכים מצד בני משפחה. אדם עם מוגבלות נדרש לסיוע מצד קרוביו אך לעתים מתקשה בהגדרת הצורך ובהכרה בו בעזרת בני משפחה. לדפוס זה פנים רבות. ניתן לראות זאת כחלק מתפיסתו העצמית הטבעית: בריאותו - לגביה הוא תופס את עצמו כעצמאי ורואה את עצמו דרך יכולותיו וכישוריו, אף שהוא נדרש להתנהל דרך מוגבלותו. בצדה, הסביכות והאמביוולנציה לגבי צרכיו ובכלל זה מקום שותפיו. אלו שני מסלולים המתנהלים במקביל, הניצבים במרכז היחסים, ואף גורמים להמעטה (לא מכוונת ולא מודעת) בערך ההתגייסות והמעורבות של בני משפחתו בשותפותם מול דרישות חיים אלו. עם זאת, **עצם השותפות, מידת השותפות וגבולותיה, יכולות תקשורת לייצוג צרכים,** וכן **מידת ההכרה בקיומה ובערכה של שותפות זו** - הם אלו שמגדירים את אופן התנהלות הקשר הבינאישי.

כפי שצוין, חלק נוסף באתגרי ההתמודדות הניצבים בפני מערכת היחסים במשפחה במצבים אלו, היא **יצירת התאמה של מרחב חיים אישי מספק** הדרוש לכל השותפים. יצירת התאמה של מרחב אישי היא קודם כל של הפרטים במשפחה ורק אחר כך בשיתוף עם בני המשפחה. **הפרט** נדרש למימוש סביר של יכולותיו וצרכיו הנבדלים, בצד היענותו לסיוע לצרכים הנובעים. כלומר, ממגבלות תפקודיות מתהווה תהליך שדורש מודעות. מודעות זו כוללת הכרה בצרכים האישיים של עצמו, הבנה של חשיבות מימושם, הכרה (להבדיל מהכחשה או טשטוש) של התנאים היוצרים עומס, והתוויית היערכות להתמודדות ארוכת טווח עם משימות. ביטחון באיכות נתינתו בהתאמה לצרכים של שני השותפים לסיטואציה מהווה משאב (להבדיל מתחושת אשמה או האשמה של אחד הצדדים את השני). הגדרת מרחב אישי זה לשמירה על כוחות ולהתפתחותם, היא תוצר של דיאלוג מורכב: בין שיהיה סמוי או גלוי, אישי ו/או בינאישי, דיאלוג זה הוא בסיסי והכרחי מחד, אך קשה לניהול ומורכב במערכות אינטימיות מאידך.

הגדרת מרחב אישי מספק בקרב בני משפחה אלו חשוב במיוחד נוכח הבולטות של מוגבלות פיזית קשה. זו מהווה מאפיין בולט בסיפור חיים של כל אדם ושל כל משפחה (נבון ואחרים, 2001). במצב זה נפגשים תהליכים רגשיים, חברתיים, פסיכולוגיים, פיזיולוגיים וביולוגיים, היכולים ליצור סביכות רגשית רבה. בידי סביכות זו להפריע לתהליכים של הגדרה עצמית, הגדרת זהות נבדלת מחד והדדית מאידך. בידי סביכות זו גם להפריע למימוש בסיסי של האפשרות לחיות כעצמאי במובן התפקודי והרגשי כאחד.

הזכות לחיות חיים עצמאיים בקהילה, **כאדם עצמאי**, היא זכות בסיסית של אדם עם מוגבלות. למימוש זכות זו השפעה מכרעת על מידת עצמאות בני משפחתו, שזוהי גם זכותם האלמנטרית. יש לראות את בני המשפחה כזכאים לחיות גם הם את מימוש ערוצי חייהם שלא רק דרך אילוצי החיים של האדם עם המוגבלות, ולפעול להקלה על תפקודם כעצמאיים. במערכת יחסים משפחתית זו, המחויבת לקשר איכותי, משמעותי ומכבד, בתנאים מכבידים, עומדת השאלה מהו הטווח שמאפשר לפרט לקיים חופש פעולה זה תוך שמירה על איזון מיטיב במערכות היחסים, כך שטווח זה יותאם לכוחות, ליכולות ולצרכים של **כל אחד מבני המשפחה**.

הרחבת הדיון לקידום ההיבטים ההדדיים במערכות אלו תסייע לבחון מערכות יחסים באופן הדדי ושוויוני, כך שייבחנו דרכים המקנות חופש ומרחב לכל השותפים. חשוב לאפיין את הגורמים המסייעים לאנשים אלו להתקיים במרחב אישי ומשפחתי אפשרי, כמערכת אנושית שלמה. על כל אלו נדון בהרחבה בהמשך.

2.5.2 המשמעות המערכתית של מוגבלות במשפחה

הספרות המקצועית בוחנת את משמעות ההפרעות הכרוניות הנובעות מנכות וחולי כרוני **במונחים מערכתיים**: מקובל לחשוב כי יש למוגבלות פיזית קשה של חבר משפחה השלכות על בני משפחתו השותפים למצבי חיים, בהקשר להשפעות קיימות על תפקוד פיזי, מצב פסיכולוגי ואיכות חיים ויחסים בינאישיים (Sidell, 1997; Rolland, 1994). כלומר, המשמעות המערכתית הנבחנת היא בראיית תוצאות מחלישות של המוגבלות על בני משפחה, בהקשרים של זוגיות, הורות עם מוגבלות, ילדים להורים עם מוגבלות, אחים, הורים לבוגרים עם מוגבלות.

נציג דילמות הנובעות מראייה מערכתית חד-כיוונית ולא שוויונית זו. המחקר עסק בהרחבה במשפחה כמשאב עבור האדם עם המוגבלות ולא בהיותו שותף שוויוני לתפעולה של מערכת יחסים. כמו כן הודגשו במחקר השפעות שליליות של מוגבלות על בני משפחה, ולא נבחנו השפעות הדדיות ביניהם או לחלופין - השפעות חיוביות על התפתחות רגשית ועל התפתחות יחסי משפחה בצד מוגבלות. לשם כך נתייחס בתחילה למבנה התנהלות משפחתית ובהמשך לסוגיות של הגברת עומס על תפקודה.

במארג תמיכה טבעי של בני משפחה מתקיימות פעולות גומלין בסיסיות וקיימת התחלקות בסוגיות בסיסיות של סידורי חיים (כמו דיור, סידורי מחיה כלכליים, תעסוקה ופנאי). אלו מנקזים את כל מערכת הקשרים הרגשיים. משימותיה הבסיסיות של משפחה הן בתחומים של אספקת קשר, תמיכה, ביטחון ואפשרויות של משמעות והנאה ממערכות היחסים בין חבריה. משימות אלו מתרחבות מול אתגרי החיים של משפחה שבתוכה חי אדם עם הפרעות כרוניות ובתוכה מתנהלות פעולות גומלין הנובעות מהפרעות כרוניות אלו (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1992; Moos & Davis, 1981; Rolland, 1994), או אף מאותגרות להתמודדות עם מצב לחץ (McCubbin & McCubbin, 1987, 1989, 1993).

הספרות בוחנת השלכות שיש לחיים עם נכות פיזית קשה של אחד מבני המשפחה, יותר מאשר היא בוחנת את הזיקות הדדיות המקדמות אופני התמודדות שמתפתחים בין כל חברי המשפחה נוכח מצבים אלו. המיקוד המקובל הוא בשאלה כיצד בני משפחה מסייעים לאדם עם המוגבלות בהתמודדות. פחות נבחן כיצד מצב החיים עם המוגבלות משליך על חי בני המשפחה השונים וכיצד הם מסייעים זה לזה באופן התמודדותם ובאופן תמיכתם האחד בשני. בכוחם של יחסים הדדיים אלו להיות משאב מאתגר התמודדות או מעכב התמודדות עם שאלות הנוגעות לסוגיות חיים בכלל ועם שאלות הנוגעות להגדלת מרחב החיים העצמאי של כל חבר במשפחה בפרט. ראיית הזיקות ההדדיות היא הכרחית: יש אמנם גורמי עומס רבים, אך איכות החיים של בני המשפחה נקבעת בעיקר בעזרת האיזון הרגשי המושג בין חבריה ובהתייחס למימוש משימותיה כקבוצה מחד וכיחידים מאידך. איכות המימוש של משימותיה מורכבת מזמינות ומאיכות שירותי

סיוע נדרשים (בכלל זה אמצעים כספיים, הנגשה פיזית וחברתית המאפשרת השתתפות בחיים חברתיים וכו'), וכן באופן שמערכת היחסים (הכוללת תפיסות לגבי המצב והאחרים בסיטואציה, רגשות, תקשורת) מאפשרת את התהליך המורכב של התאמת הדרישות ליכולות ולצרכים הרגשיים של כל אחד מבני אותה מערכת משפחתית. המשפחה נדרשת גם לתהליכים מורכבים של עלייה במוגבלות וירידה בעצמאות התפקודית ולמציאת איזון מחודש בכל מצב נתון תוך-אישי ובין-אישי.

דוגמא לכך עולה ממחקר שנעשה בתחום יחסים זוגיים: נמצא כי זוגות הנשואים לאורך שנים ובהם בן זוג נפגע חוט שדרה יוצאים פחות מן הבית, הם פחות שבעי רצון מן החיים, וחיים ברווחה נמוכה יותר ובמצוקה גבוהה יותר - בהשוואה לבני זוג ללא מוגבלות. כלומר, קיימת הפחתה באורח החיים ובאיכות החיים של בנות זוג אלו לעומת נשות גברים ללא מוגבלות קשה בשלבי חיים דומים, המדגישה את הפער בינן לבין נשות גברים ללא נכות הדומה להן במאפייניהן (גלעד, 2004). ניתן להניח כי בנות זוג אלו השיגו איזון בתוך חייהן הזוגיים, אך איזון זה שהושג עקב התמודדות עם צרכים זוגיים אינו נותן מענה לצורכיהן הנבדלים ומעצים את הפער בינן לבין בנות גילן. ניתן ללמוד על השוני בתחומי הפעילות ובטווח פעולות הגומלין הנדרשים בזוגיות המלווה מוגבלות קשה. שוני זה מאתגר ומעודד רגישות הדדית רחבה ועמוקה, מציאת משמעות אישית נוכח דרישות קיימות וחתירה אחר פעילות הדדית לסיוע זוגי ממקום רגשי מאוזן ומזין. זאת בהשוואה למשפחות שאינן נדרשות לאתגרים דומים. משום כך חשוב לראות יחידה זו כמערכת הנרתמת לחיזוק האיזון הפנימי שבתוכה מול טווח נרחב של דרישות, ובצדה חיזוק המחויבות ההדדית לבנייה של מרחב אישי המאפשר התאמה לצרכים אינדיבידואליים.

מחקר שהתמקד בהשלכות הנכות וניסה להגדירן בחן את המשפחה כמשאב עבור האדם עם הנכות (Crew & Krause, 1988; Peters et al., 1992) ולא כמערכת יחסים הדדית ושוויונית בעלת צרכים ייחודיים משל עצמה. באופן זה תאם המחקר תפיסות שלא לקחו בחשבון את המשמעות של עומק האפליה הנכפית על אנשים עם מוגבלות ואת החסמים החברתיים הניצבים בפניהם. המחקר נעשה בימים של תפיסות חברתיות שקשרו באופן אוטומטי בין לקות ומוגבלות, כאשר הנכה לא לקח חלק פעיל בחיים החברתיים, לא ניהל יחסים בינאישיים שביניהם תפקידים של בוגר, מטפל ועוזר, אלא נבחן כמטופל ותלותי.

במובן זה, תרבות החיים והתנאים הסביבתיים לא אפשרו לאנשים עם מוגבלויות להתנהל בחברה כאנשים חופשיים ושווי זכויות, והחברה לא סיפקה להם מקורות ותנאים לפיתוח ערך עצמי ועצמאות תפקודית. משום כך גם לא נחקרה היחידה המשפחתית בזיקות הדדיות ומתחלפות של יחסי תמיכה (כתוצר של מצבים משתנים ומתחלפים בחיי משפחה ובמצבי בריאות).

לדוגמא, נבחנו השלכות ההורות של הורים נפגעי חוט שדרה על ההתפתחות הפסיכולוגית של ילדיהם. ילדים הוצגו בסיכון להתפתחותם על רקע תגובות רגשיות של חרדה ודיכאון נוכח מוגבלות ההורה, זאת עקב תחושות אשמה של הילד בגין מוגבלות ההורה ובשל התפקיד ההורי של המטפל הצעיר, קרי היפוך תפקידים בין הילד וההורה הנכה. התייחסות נוספת נגעה לחוסר היכולת לפתח מושג עצמי גברי על רקע מוגבלות האב, לחוסר היכולת של הורה עם מוגבלות כזו להפעיל סמכות כלפי ילדיו, וחוסר היכולת לקיים את התפקוד הפיזי הנדרש. כלומר השערות

החוקרים התמקדו בהורות הפתולוגית וברוח זו נבחן הקשר בין מוגבלות ההורה להסתגלות ילדיו (Buck & Hohman, 1981; Buck & Hohman, 1983; Buck, 1993).

מעבר לבעיות מתודולוגיות שלפיהן ניתן לבחון מחקרים אלו, נקודת מוצא זו אינה בוחנת באופן מעמיק ומבאר אלמנטים שונים המרכיבים את חוויית ההורות עם המוגבלות. כך גם לגבי הסוגיות המלוות את איכות התפקוד ההורי ומרכיבות את חוויית הגדילה וההתפתחות בצד הורה עם מוגבלות. הרי ייתכן כי הורה עם מוגבלות יהיה דווקא אדם רגיש יותר ופנוי רגשית יותר לילדיו; ייתכן כי דווקא במשפחה שבה יש צורך להתעמת רגשית עם מגבלה ועם דרישות התמודדות נלוות, יגדלו ילדים עם יותר רגישות לזולת. אכן ממצאי מחקרים אחרים מראים כי לא נמצאו הפרעות התפתחותיות בקרב בוגרים שגדלו כילדים לאבות נפגעי חוט שדרה, בהשוואה לבוגרים אחרים, גם לא נמצאו הפרעות בקשרים חברתיים או בדימוי עצמי בקשר למוגבלות. האבות, לעומת זאת, נתפסו כחמים יותר, כעוזרים ומביעים יותר חיבה מילולית ופיזית, כמסוגלים להטלת סמכות ומשמעת, וכאלה שלא מעבירים את האחריות ההורית לאמהות (Buck & Hohman, 1981). נוסף לכך לא נמצא קשר בין חומרת הפגיעה של ההורה לבין יכולת התפקוד ההורית, או בינה לבין רווחת ילדיו (Buck & Hohman, 1982). במחקר אחר אף נמצאה יתר חמלה לזולת בקרב ילדים בגילאי 13-18 שהם בנים להורים נפגעי חוט שדרה (Duvdevany et al., 2005). בהמשך נתייחס בהרחבה נוספת לשאלות של הורות ונכות.

הגישה המטילה את המחויבות לפיתוח שירותים נאותים לאנשים עם מוגבלות על מנת לפגוש אותם ביכולותיהם בחיים החברתיים בקהילה (able) ולא בחוסר יכולתם (disable), מניעה למעשה פיתוח שירותים לפרט ולמשפחה. בכך היא תורמת לראיית זיקות הדדיות בתוך מערכות הקשר ומחוצה לו, ולהעצמת כוחה של היחידה המשפחתית כמערכת תמיכה טבעית הנדרשת וזכאית למעטפת שירות לחיזוק כוחה. בין ההשפעות המערכתיות של הפרעות כרוניות נדון באופנים של התחלקות בני משפחה בהיבטים של חלוקה בסטיגמה, ביחסי תמיכה, בזוגיות ובהורות.

2.5.3 אופנים של התחלקות בנטל המוגבלות

משפחה חולקת עם אדם עם מוגבלות בסטיגמה וביחס המפחית הקיים לגבי אנשים עם נכות בכל הנוגע לתפיסות חברתיות המתקשות לקבל מראה שונה, חבירה לאדם עם מראה שונה, לסטריאוטיפיזציה בתקשורת, לאפליה בנגישות למקומות ציבוריים, בביטוח רפואי, בדיוור ובהמעטת אינטראקציות בין בריאים למוגבלים. זוהי חוויה בינאישית ופסיכו-סוציאלית הנובעת מעצם היות אנשים עם מוגבלויות ואתם בני משפחתם מיעוט בתוך חברת הרוב ללא המוגבלות. הרושם של אדם עם מוגבלות הוא דרך ראיית מוגבלותו. זוהי ראייה מכלילה שאינה מתמקדת באישיותו הפרטית או במגוון כישוריו, ומלווה בערך שלילי ובתפיסה מפחיתה (Olkin, 1999). הרושם לגבי בני משפחה קרובים לו הוא דרך תפקידם או בחירתם בשותפות זו. כך למשל הם זוכים למבטי רחמים, לסקרנות או לגישה פטרונית, או לחלופין להימנעות מיצירת מגע עם מי שנחווה כשונה (Asch, 1984; Yunker, 1994). כפי שאנשים עם מוגבלות זוכים לפליאה על עצם

הורותם ויכולותיהם לזוגיותם, כך בני הזוג זוכים לפליאה על בחירתם באדם עם מוגבלות מחד, ולבחינת תפקודם בהקשר למוגבלות מאידך.

מעבר לכך זוהי חוויה מכלילה המאפיינת חיים של משפחה על כל היבטי החיים: בני המשפחה שותפים גם הם למסע חסמי הנגישות (יעקוב, 2004) ולהפיכתם לתלויים ולזקוקים לעזרה (Oliver, 1990); פחותה אפשרותם של אנשים עם מוגבלויות להשתלב בתהליכי עבודה וחברה, ויש לכך השלכה עצומה על חיי משפחתם; הם נשפטים במבחן התוצאה (אם הם משולבים או לא בעבודה) מבלי שהחברה מנגישה עצמה אליהם. כך, הם ומשפחתם נתונים להפחתה בגורמי סטטוס, פרנסה וחשיפה חברתית (Oliver, 1990).

ניתן לתאר את רצף הקשרים לחיי המשפחה באופן זה: הקושי בהשתלבות במקום עבודה עם הנגשה מתאימה מותירה אב נכה בביתו, ללא מקום לצאת אליו, לבטא את כישוריו ולפרנס את משפחתו. הדבר מותיר את משפחתו עם אמצעים מוגבלים למחיה בסיסית, עם מיעוט אמצעים לטיפול והעשרה של הילדים, כולל היעדר תקציב לבילוי ופנאי הכרוכים בהוצאות מרובות. במקרים שבבית הספר של הילדים אין גישה לכיסא גלגלים, המשפחה לא יכולה ליהנות מבילוי משותף שבית הספר יוזם, ונפגעת היכולת לעשות דברים משותפים יחד. כאשר לבית קולנוע סמוך לבית המשפחה אין גישה לנכים, גנים ציבוריים בסביבת המגורים אינם נגישים, ההורה אינו יכול לצאת לבילוי סמוך לביתו ולהקל בכך על בת זוגו. תקציב הניידות הופך משאב להגדלת התקציב המשפחתי הבסיסי, כך שלא בקלות נוסעים עם הרכב לאלטרנטיבות אפשריות אחרות. כל אלו, מובילים לחוויה מתמשכת של ויתור והימנעות והתכנסות סביב הבית. חברים מבית הספר פחות מכירים את "אבא שלי", הוא "עובר" כפחות נגיש, כאב אחר ושונה, שפחות אפשר להיות אתו בחוץ, ילדו חשוף להפחתה של אינטראקציות טבעיות אתו ועלול לקלוט את הבידול הזה כאופן של הרחקה. תגובה למיעוט ההזדמנויות להתנסות בקשר טבעי מחוץ לבית היא הבושה שחברים יראו את אבא. האב בתוך החוויה עם עצמו - חווה חוסר יכולת לעשות משהו ומקבל זאת כגזירה, דבר המשמר ומרחיב את מעגל חוסר האונים.

2.5.4 משמעות יחסי תמיכה ביחסי משפחה

יחסי תמיכה מופיעים כרכיב בסיסי וחשוב בכל מערכת יחסים, ומקבלים ערך ייחודי במצב של מוגבלות פיזית קשה. להלן נדון במשמעותם ביחסי משפחה וכן באתגרים העומדים לפתחם של בני משפחה בתנאים כרוניים אלו.

תמיכה חברתית מופיעה כמשאב מרכזי לוויתור לחץ בסוגיות הקשורות להתמודדות עם לחץ בכלל וביחסי נישואין בפרט (Barbee, Rowatt & Cunningham, 1998; Beach Finchan & Bradbury, 1996; Cutrona, 1994; Cutrona & Suhr, 1994; Hobfoll, 1989; Pasch, 1997). (Bradbury & Sullivan, 1997).

קיומה של תמיכה מיטיבה עבור הפרט מקושרת להסתגלות לנכות (Pearlin et al., 1981) ולעלייה ברווחה נפשית (Elliott, et al., 1992). תמיכת בני המשפחה נחשבת כמועדפת על פני כל תמיכה

אחרת ולה השפעה מיטיבה על רווחת האדם, על משתני בריאות ועל תוצאות בריאות (Lin, 1986; Rogers, 1987). לתמיכה זוגית ערך ייחודי: תמיכת בן זוג נמצאה חשובה יותר, זמינה יותר, יציבה יותר ויעילה יותר מכל תמיכה אחרת כולל תמיכות אחים, הורים וחברים (Brown & Harris, 1978; Burke & Weir, 1982). לרשות בן זוג אינטימי יש יכולת ייחודית להעניק תמיכה בשעת הצורך, באמצעות כמה סוגים של תמיכה ובאמצעות קשת התנהגויות תמיכה (Beach, 1990; Martin, Blum & Roman, 1993; Dakof & Taylor, 1990; Riess, 1990). תחושה כללית של רווחה רגשית, בריאות פיזית ותחושה של התמודדות זוגית (Joseph, Williams, 1992; Vaux, 1988).

במצב של חולי של אחד מבני הזוג, שני בני הזוג זקוקים לתמיכה (Cutrona, 1994), גם ממקורות שמחוץ לזוג וגם ביחסי הזוג. מחקר בנושא חילופי תמיכה רגשית בקרב זוגות המשלבים דאגה וטיפול בבן הזוג ממעט להתייחס לתפקודו של אדם עם נכות כמתגמל ותומך בבת זוגו (Dwyer, 1995; Lee & Jankowski, 1994; Lee, Netzer & Coward, 1995). יחסים זוגיים אשר שילבו תמיכה רגשית אקטיבית של הזוג לתמיכה ולטיפול בבן הזוג התומך והמסייע, נמצאו קשורים באופן חיובי לרווחה נפשית של שני בני הזוג, לרווחת בן הזוג המטפל (Wright & Aquilino, 1998) ולאיכות הנישואין (Pasch et al., 1997), למרות תנאי מצב מחלישים המאופיינים בפחות ביכולות בן הזוג לתמיכה הדדית (Christensen & Pasch, 1993).

התמודדות זוגית תומכת במצב לחץ פירושה כל סוג של תמיכה על ידי אחד מבני הזוג, כאשר בן הזוג השני זקוק לכך בהקשר ובזמן של מצב הלחץ ובאופן העזרה שהפרטנר מוצא כמסייע להסתגל למצב (Bodenmann, 1995). תמיכה בבן זוג מקיפה קשת התנהגויות במישור האינסטרומנטלי והרגשי, שמטרתן לסייע לבן הזוג הנתמך להגיע לשיווי משקל מחודש. התמיכה הרגשית כוללת התחלקות ברגשות, ביטויי דאגה, נחמה ורגשות חיוביים, כמו אהבה, אמפטיה, סימפטיה ומתן אישור. תמיכה אינסטרומנטלית כוללת פעולות של פתרון בעיות, התחלקות בתפקידים, ייעוץ אינפורמטיבי, אספקת שירותים וסיוע מוחשי. המונח 'תמיכה חברתית' מתאר את התרומה הרגשית והאינסטרומנטלית של הסביבה החברתית לתפקוד תקין של הפרט. תרומה זו מניעה את האדם להאמין שהוא אהוב ומוערך ושהוא חבר ברשת של תקשורת ומחויבות הדדית (Cobb, 1976). על פי טויטס (Thoits, 1982), יחסי גומלין חיוביים עם אחרים מעניקים תמיכה רגשית ו/או אינסטרומנטלית המספקים לפרט את הצרכים הבסיסיים. יחסי תמיכה כוללים מרכיבים כמו משתני אישיות, התנהגות, רגשות, תפיסה, איכות יחסים והיסטוריית עיצוב יחסי תמיכה בקרב בני הזוג (Barbee et al., 1998; Beach et al., 1996).

האתגר המרכזי העומד בפני מערכת יחסי תמיכה ייחודיים אלו שבין בני משפחה הוא להוות משאב דו-כיווני ומועיל להתמודדות במצבי מוגבלות וחולי (המשפחה כלפי האדם עם המוגבלות, האדם עם המוגבלות כלפי בני משפחתו). מצבים מורכבים אלו נוגעים לעומס מצטבר של דרישות ולעומס ולמורכבות במערכות היחסים.

דרישות ההתמודדות ביחסי התמיכה משתנות בהתאם למצבים כרוניים ואקוטיים ולפי מידת המוגבלות התפקודית. הטווח של מידת המוגבלות נע ממצב שמתאפשרת בו עצמאות תפקודית עד מצב שנדרשת בו עזרה סיעודית. סוגי העזרה המתקיימים במצבים אלו נעים ברצף שבקצהו האחד נמצא בן משפחה בתפקיד מטפל וסועד (care giver) ובקצהו השני - יחסי היעזרות הדדיים הדומים באופיים לכל סוגי העזרה ההדדית שמתקיימים בכל סוגי יחסים קרובים. תהליכי הסתייעות בתנאים של מצבים כרוניים הם מורכבים ומנקזים בתוכם סגנונות שונים של התמודדות בהקשר ליחסים תוך-אישיים ובין-אישיים. ניתן לחלק סגנונות התמודדות אלו לשלושה ממדים: האחד, יחסי הפרט עם מוגבלותו (הדרך שבה הוא פועל ומונע, מעמדה של ריכוז בעצמו ותובענות מסביבתו ועד עמדה של קיום הדדיות ושותפות ביחסי התמיכה, 'מתפעלי' את התמיכה כך שמסתייע בזולתו בהתאמה לצורכי הזולת-הנותן ולכוחותיו); השני, יחסי משפחה; השלישי, משאבים חיצוניים המקנים חופש בקבלת החלטות לגבי תפקידי סיוע. ממדים אלו שזורים זה בזה ומעלים היבטים רבים של עומס, לחץ, מצוקה ורווחה המשפיעים על מידת השחיקה של בן המשפחה כמלווה, כמסייע וכשותף למטלות האינסטרומנטליות והרגשיות של חיים בצד מוגבלות פיזית קשה.

להיבט זה של היות האדם עם המוגבלות "תלוי" ו"מטופל" בידי משפחתו, יש גם היבטים הפוגעים בדימויו החברתי ובמסכת היחסים התוך-משפחתיים. מוריס (1993) מציינת כי הצרכים הממשיים לעזרה מסוגים שונים תורגמו למושג טיפולי (care) שמשמעו גם השגחתי. הגדרה זו מנסחת את מורכבות הסיטואציה בהקשר לצורכי ההיעזרות, ומרחיבה את מושג השותפות לכיוון של שליטה של בן המשפחה המטפל, ואולי אף הפחתה בשליטתו על חייו. חיים אנושיים מתנהלים תמיד מתוך תלות הדדית בין שותפים, לא כעצמאים ללא הישענות ולא כתלויים ללא עצמאות. תפיסתם כמטופלים וכתלויים במשפחתם מפחיתה את עצמאותם ויוצרת עומס קונפליקטואלי על מערכת היחסים. חיהם כעצמאים הממלאים את תפקידיהם מתאפשרים הודות לעזרה, לשליטתם על עזרה זו ולהתאמתה לצורכיהם (Morris, 1993). בעניין זה מעניינת עבודתה של יעקוב (2004) על נפגעי חוט שדרה הזכאים לליווי סיעודי בתשלום. גם במשפחות שאינן נדרשות למטפל סיעודי (care giver) עולה מורכבות התפקידים בתוך המשפחה. גברים אלו החיים כעצמאיים נזקקים לעזרה אינטנסיבית של בת הזוג, מעריכים את תרומתה לחיים נורמטיביים של משפחתם, אך חווים עזרה זו כמונעת את תפקודם ההורי הנבדל ואת הקשר הבלתי אמצעי עם ילדיהם, ומציינים כי מצב זה מציב איום לזוגיותם.

אחת הדילמות שעולות במצבים של מוגבלות תפקודית קשה היא **כפל תפקידים** של בן המשפחה המשמש כמלווה סיעודי ברמה זו או אחרת: עולה קושי בנשיאה של שני תפקידים בעת ובעונה אחת, תפקידים אשר פעמים רבות עומדים בקונפליקט מבני, זה מול זה, כמו למשל בין בני זוג: האם בן הזוג מטפל או מאהב? כיצד יקיימו בני הזוג במערכת הקשר שלהם תפקידים אלו יחד כך שכל אחד יהיה עולם משלו, באופן שזיקות הקשר והתלות שביניהם תהיינה מווסתות, הדדיות ולא חד-כיוונית? כיצד ניתן למנוע שחיקת זכויותיו הבסיסיות של האדם עם המוגבלות כאשר משפחה בוחרת לקחת את תקציב הסיעוד למימון בן הזוג שממילא מטפל? הרי הוא ממילא מוטרד מן העול שהוא מעמיס וינסה להקטין ולמזער את צרכיו. כיצד תוכל בת הזוג המלווה סיעודית לשמור בקשר הזוגי זיקות מגוונות שאינן רק דרך צורכי התלות בה, ולהתפנות פיזית

ורגשית להתפתחות עולמות תוכן משלה תוך היענות לצרכים של אחרים במשפחה (כשתינוק בוכה או ילדים מתקוטטים והיא זקוקה באותה עת לסייע ביציאת האב מהמיטה ובתפקודים בסיסיים של קימה והתארגנות). כך עומדות שאלות משמעותיות של הקטנת טווח זיקות התלות ביחסים האינטימיים והשארית מרחב חיים לקשר הזוגי, באופן שהתלות תהיה נבחרת ומיטיבה עבור שני בני זוג.

דילמה נוספת היא **העומס המצטבר** וההשלכות הנלוות לאתגר הרגשי של היות בן משפחה מטפל סיעודי. מחקר מראה כי אין מספיק מידע על **דרכי ההתמודדות** של התומכים העיקריים עם ומום הצורך לטפל בבן משפחה נכה ועל ההשלכות שיש לכך על מצבם הבריאותי, הנפשי והכלכלי ואחר (שטרסברג, נאון, בר ומורגנשטיין, 2004).

נדונו היבטים מחזקים, שהדגישו תחושות של גאווה והכלה בשותפות דרך זו, ממקום של מציאת משמעות (Holicky, 2000), כן נדונו בהרחבה התוצאות המחלישות של התמודדות זו. החסרונות הנמנים על היותו של בן משפחה כמטפל סיעודי הם עומס רגשי המקושר למצבי מתח נפשי, סימני דיכאון וסימפטומים שליליים (Holicky, 2000) והפרעות באיכות החיים. רופאי משפחה אשר מגדירים את בן המשפחה המטפל ובפרט את בן הזוג כ"חולה נסתר" (Fengler & Goodrich, 1994; Han & Haley, 1999; Low, Payne & Roderick, 1999; Medalie, 1994; או כמו שציינה בת זוג "להיות מרפא פצוע" (סנדרה לוי, 2001), מדגישים תהליכים רגשיים נלווים ותחושת פגיעה כתוצאה של החולי והנכות המשלבת הזדהות והיחלשות אמוציונלית. במרכז של התמודדות מורכבת זו נמצאים נטל המענה לצרכים דחופים שתובע מצב החולי והפחתה משמעותית במענה לצרכים רגשיים ואחרים של בן הזוג או בן משפחה אחר, כמטפל. ממצאים אפידמיולוגיים מצביעים על תחלואה ותמותה שכיחים יותר אצל בנות זוג של חולים כרוניים (גרוס וכרמל-גרינברג, 2000). נלווה לכך בידוד חברתי: בני זוג הנדרשים לעזוב את מעגל העבודה לטובת טיפול וסיוע לבן זוגם, קיים קושי משמעותי בניידות וביציאה מן הבית, בנות זוג מתקשות להסתייע בילדים בניסיון להגן עליהם מפני העומס והסבל ולאפשר להם לחיות את חייהם ללא המשא. תהליכים אלו מתרחשים לאורך שנים. עם התרחבות ההכרה בהיות המטפל האינטימי משאב מרכזי בתמיכה ובחיזוק החולה, מתרחבת ההכרה של המערכת הרפואית לראות בו שותף ומומחה בכל שיקול דעת מקצועי, ולא רק מקבל פסיבי של החלטות חולה-רופא. קיימת הבנה כי יש לקיים הערכה מתמדת לגביו: להתעניין בו, בקשייו ולעודדו לשמירה על זיקות עבודה, חברה ופנאי משל עצמו (Medalie, 1994). מחקר אחר שנערך על נפגעי חוט שדרה רווקים ונשואים, הצביע על צריכה גבוהה של שירותי סיוע פרה-רפואיים בקרב רווקים לעומת נשואים, מה שמעיד כי צרכים אלו מקבלים מענה אחר אצל נשואים. לטענתם, ממצא זה מצביע על העומס הקיים על כתפי בן הזוג (זליג, וקלמנוביץ, 2001).

חיזוק בן המשפחה כמשאב עבור האדם עם המוגבלות כתהליך המקדם כבוד, הערכה ועידוד המוטיבציה למאבק השיקומי הנדרש, נדון משכבר הימים. החידוש הוא מיקוד החובה במערכת הקהילתית, החברתית, המשפחתית והפורמלית. על המערכת לשמש כמשאב לחיזוק כוחות ההתמודדות של מטפלים אלו, לראות בהם צרכן ולבנות לרשותם מערך תמיכה לשמירה על

כוחותיהם ואף להתחזקותם. כך למשל, בן משפחה הוא שותף מלא לדיווח ראייתו את מצב החולה ולשיקולי הדעת הטיפוליים, מעבר לקולו של החולה עצמו. גם משום שהוא שותף מלא ונבחר לשותפות זו בידי האדם עם החולי והמוגבלות, גם משום שבראייתו הנבדלת יוכל לתת הדגשים ייחודיים לקראת היערכות נדרשת הלוקחת בחשבון היבטים מערכתיים. בכל אלו הוא שותף לקביעת סדר קדימויות השיקום. יחד עם כל הצדדים שלפיהם הוא זכאי וחייב בשיתוף זה, בגבול העדין שבין היותו משאב לחולה לבין היות אופן התערבותו משאב לשמירה על כוחותיו, יש לבחון דרכים להערכת מצבו על רצף התרחשויות החולי ועל הרצף ההתפתחותי של משימות חייו הנבדלות, ולראות בו צרכן בפני עצמו על רקע מורכבות המשימות שנדרש להן.

לכל אלו נוסף דיון המתקיים באשר לשיטת תשלום לבן משפחה, עבור בן משפחה מטפל. יש הטוענים כי היא גורמת ל'הפחתת ערך' בקשר הטבעי בין בני משפחה, ואף מעלה קושי בהגדרת טיפול לא פורמלי (Evers, 1994).

נוסף לכך קיים בספרות חידוד הסוגיה של **קבלת החלטות במשפחה** ואופן השימוש בשירותי סיוע מקצועיים מחוץ למשפחה: לגבי אופני קבלת עזרה וחלוקת תפקידים בתוך המשפחה, הקטנת שטחי קונפליקט ותוספת שירותים להגדלת המרחב האישי של המטפל והמטופל בתנאים אלו - נושאים אשר נדרש לעבד אותם מחדש בשלבי חיים שונים של משפחה הניצבת בפני שאלות של צרכי תמיכה ייחודיים.

סוגיות אלו, הנלוות לעומס החיים עם המוגבלות הפיזית, שבהן שחיקה רגשית, ככל תפקידים וקבלת החלטות לגבי אופנים רגשיים של חלוקת התפקידים, נדונו גם בהיבט החברתי שלהן. ההתייחסות למשפחה כאל מסגרת קהילתית משפחתית לא פורמלית המועדפת על פני מסגרות מוסדיות, אשר בידה לסייע באופן משמעותי ביותר לבן המשפחה עם המוגבלות - קיבלה תנופה בשנים האחרונות. זאת בצד דגש על חובת הקהילה לחלוק בסיוע עם המשפחה, להימנע מלראותה כתחליף שירות ולהקים שירותי מעטפת ברמה גבוהה תוך הסרת חסמים של עמדות ונגישות. המדיניות החברתית רואה בקהילה חלק ממערך התמיכה הלא פורמלי לחיזוק ולתמיכה במשפחה, נוסף להתערבות טיפולית של מוסדות רשמיים, ומפנה משאבים לשם כך: משלמים שכר לבן משפחה על תפקידו הטיפולי וגם מסייעים לו בהסרת האחריות הטיפולית בחלק מהשעות וביצירת מקומות עבודה גמישים וחלקיים מחוץ לבית כדי שיוכל לקדם לעצמו קריירה, תחומי עניין והתחזקות כלכלית משל עצמו (Shaver & Fine, 1995). בצד כל אלו, בין סוגי המעטפת למשפחה הקיימים להעצמת בן משפחה care giver: סיוע ועזרה בתוך הבית, שירותי הסעה, מרכזים לטיפול יום במשך שעות היום וכן סיוע מרוכז בבית או לחלופין מסגרת מוסדית למספר ימים לאורור המשפחה (Moriarty & Gorbach, 1994).

באשר לאיכות יחסי תמיכה זוגיים ויעילותם בתנאי עקה: רווחה רגשית נבחנת במידת התאמתה לצרכי תמיכה הדדיים של בני זוג (Sarason, Sarason & Pierce, 1990), בזיקה לאיכותם של מצבי המתח, משך הזמן ואופי התרחשותם, יכולות התמיכה ומבנה התמיכה (Cohen, 1988:).

(Cutrona, 1990). בסיסי הדבר כי תמיכה יעילה בתנאי שיש הלימה בין סוג התמיכה, כמותה, משך הקשר ותדירותו, לבין ציפיות הפרט המקבל את התמיכה (Cohen & Wills, 1985; Thoits, 1991). אך ייתכן שיש להעריך סוגיות אלו בקריטריונים נבדלים לגבי משפחות המתמודדות עם צרכי תמיכה ייחודיים הנובעים ממצבי חיים כרוניים. נבחנה קבוצת נפגעי חוט שדרה ובנות זוגם, אשר עמדו לרשותם שירותים של ליווי סיעודי במימון מלא בהתאמה לצורכיהם לאחר שנים רבות של נכות ושל נישואין. נמצא כי תמיכה מנותן אינטימי מועדפת על פני כל תמיכה אחרת בקרב בני זוג אלו. זאת ללא הבחנה בסוג העזרה או באופן הבקשה. נמצא כי הקריטריון המרכזי עבור האדם עם המוגבלות לבקשת עזרה - אם תהא זו עזרה מקצועית או עזרה מבת הזוג - היה שמירה על איכות הקשר הזוגי ועל כוחות נותן העזרה. נראה היה כי לגבי זוגות אלו, בשונה מזוגות ללא נכות, התפתחה סוג של קבלה ומתינות ביחסים ההדדיים, המכוונת לשמירת כוחות של בני הזוג לטובת הקשר הזוגי. ממצא בולט נוסף שהבחין בין הקבוצות היה הכרת תודה על התמיכה בקרב בני זוג עם נכות, והיעדרה בקרב בני זוג ללא נכות (גלעד, 2004). בין בני זוג ללא נכות, לעומת זאת, הופיעו קשרים במערכת של התנהגויות הדדיות כמו בקשת עזרה, קבלתה ושביעות רצון ממנה, שתרמה לרווחתם. זאת בעוד בקרב נפגעי חוט שדרה ובנות זוגן הופיעו מיעוט של התנהגויות תמיכה הדדיות אלו, ומה שתרם לרווחתם הנפשית של שני בני הזוג היה בקשת עזרה ישירה מצד בן הזוג עם המוגבלות (גלעד 2004). ממצא זה שופך אור על הקושי בבקשת עזרה מצד האדם עם הנכות בין בני זוג הנתונים למצבי חיים אלו. בקשת עזרה מופיעה כממד מורכב במערכות יחסים אינטימיות בכלל ובמצבי חיים עם נכות בפרט. לבקשת עזרה רווחים מעשיים של סיוע בפתרון בעיה לאדם הזקוק לעזרה להפחתת סבלו או להקלה על תפקודו, אך היא נבחנת אצל הפרט במחיר פסיכולוגי של תחושת תלות, איום על עצמאות וקומפוטנטיות (Shapiro, 1983), גם בשל פחדים מאי-היענות לצרכים. ניתן לראות זאת גם כמאמץ ייחודי של בן הזוג עם המוגבלות להקטין ולמזער את צרכיו בניסיון להקל על בת הזוג ולצמצם את הזדקקותו, או אולי כחלק מהכחשת מוגבלותו. אך חלק זה אינו יעיל מכיוון שנמצא קשר לרווחה רק בקיומה של בקשת עזרה. ייתכן שניתן ללמוד מכך על הצורך בפיתוח יכולות תקשורת חדשות, מתוך מודעות למשמעות של אופן התנהלות יחסי תמיכה זוגיים ובמערכות משפחה בכלל. סוגיות אלו אינן מאפיינות רק את הקשר הזוגי - ניתן להצביע על הורה עם רכב רפואי וקצבת ניידות המתקשה להגיע לסידורים כי ילדו, אחיו או בן זוגו משתמש ברכב לצרכיו. בעוד הוא מתקשה לייצג את צרכיו, הוא בוחר לוותר על עצמאות בסיסית והכרחית.

חשובות אם כן התוויה של מערכת הידברות בין בני המשפחה והגדרות מחודשות של צרכים ודרכי דיון לגביהם. זאת בזיקה לתנאים הכרוניים והמשתנים במצבי הבריאות ולפי התפתחות האדם בשלבי חייו, בהתאם למודעותו, לצרכיו ולהתאמתם לשותפי הדרך. מידת המוגבלות התפקודית והעצמאות המתאפשרת מורכבת ונתונה לשינויים. משפחה נתונה לתהליכים משתנים שתוך כדי התרחשותם קשה לאפיין אותם. יש שהם תגובות לחץ לגורמי מצב משתנים, יש שהם חלק מתהליכי התמודדות מתמשכים. מועט המחקר המאפיין תהליכים אלו ומצביע על התהליכים שמשפחות עוברות במהלך חייהם כמערכת תמיכה הדדית על מורכבותה, ובהתאמה מועטות ההמלצות לגבי דרכים להקל על בני משפחה באופן התנהלות יחסיים. חשובה ההידברות על צרכים משתנים של בני משפחה בזיקה לחיים עם ובצד נכות, על חוויות רגשיות הנוגעות למצבי

החיים, על מקורות כוח וחוסן שפיתחו בשל כך, על מקורות קושי ועל ייעול יחסי התמיכה. קיים חוסר בהערכה מקיפה, כמותית ואיכותנית על התרחשויות לאורך החיים במשפחות אלו, בהתאמה לגישות המבארות מקורות כוח ומקורות חולשה במערכות יחסים אלו, לחיזוקן. כאמור, יחסי תמיכה פנים משפחתיים הם המשאב המרכזי הקיים, והעשרתם תלויה בפיתוח מעטפת תמיכה מחוץ ומבפנים. איכות החיים של בני המשפחה כמטפלים עיקריים או משניים תוכל להיות מורכבת ממודעות לגורמי עומס רגשיים מחד וממקורות להתחזקות רגשית מנתנת תמיכה מאידך.

2.5.5 מוגבלות התפתחותית קשה והמעבר לחיים עצמאיים בוגרים

בתוך שלב החיים הבוגר נציין את המעבר של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות לגיל הבגרות ואת ההתמודדות עם היציאה מבית ההורים לחיים עצמאיים בקהילה. שלב חיים זה נחשב שלב מעברי מורכב וטעון גם עבור האדם עם המוגבלות וגם עבור הוריו ואחיו. אדם עם מוגבלות התפתחותית גדל משחר ילדותו במשפחה אשר שימשה לו כסוכן סוציאליזציה לחיות עם המוגבלות וכן כגורם מלווה, מסייע ומתווך את הנגישות לסביבה. מצבים אלו יכולים לסייע בפיתוח דפוסים של תלות יתר, קרבת יתר, חוסר גבולות בין המערכת ההורית ותת-מערכת הילדים וכן להגביר קשיים בדיפרנציאציה ובהיפרדות לקראת יציאה מן הבית (Minuchin & Baker, 1978; Minuchin & Nicols, 1993). רצונו של בוגר עם מוגבלות לצאת לחיים עצמאיים יכול לעורר חרדה ודאגה אצל הוריו המתקשים לראותו מסתדר בלעדיהם. גם המשך החיים תחת קורת גג אחת מעורר מתחים וחרדות הן מן היחסים והן מן הדאגה לעצמאותו ולעתידו. חששות אלו חוברות יחד כמעודדות או כמעכבות יציאה לחיים עצמאיים. הורים נדרשים להיפגש עם גבולות יכולותיהם ועם צרכים טבעיים לעצמאות. אנשים עם מוגבלות נדרשים להתמודד עם חייהם כבוגרים וכעצמאים. מצבים אלו מלווים מתחים רבים וקיים צורך בפתיחת תהליכי הידברות בין בני המשפחה. הפרת איזון בשלב זה ביחסי המשפחה חושפת את ההורים לצרכים של ילדיהם האחרים, וכן לשאלות של העברת אחריות לסיוע לאחים, לקראת הזדקנותם.

גיני מוריס (Morris, 2002) כותבת במסגרת אתר האינטרנט של ארגון Foundations על מעבר של נכים קשים מגיל צעיר לגיל מבוגר ולעצמאות, ומגדירה נקודות מרכזיות הלוקות עדיין בחסר: היעדר מידע נגיש ומעודכן לצעירים, למשפחותיהם ולאלה העובדים עמם, התנסות מועטה של צעירים בחיים חברתיים עצמאיים, בפיתוח קשרים חברתיים ובביסוסם. צעירים בוגרים עם מוגבלויות מבלים את רוב זמנם עם המשפחה או עם מטפלים בתשלום, ואין להם גישה עצמאית לתחבורה, לעזרה שבשליטתם, ובהתאמה, יכולת לבחור. תפקיד המשפחה והקהילה חשוב מאוד לצעיר, אך חשוב גם לבנות את ההיפרדות כך שיוכל לבנות לעצמו עולם חברתי. היא מציינת את מיעוט הזוכים לגור במגורים עצמאיים. חינוך והכשרה תעסוקתית נחשבים פעמים רבות לטיפוליים, במקום שיוגדרו כהכשרה מקצועית או כעבודה בשכר.

2.5.6 זוגיות בתנאי מוגבלות פיזית קשה

יחסים זוגיים נדונו עד כה כחלק מדרישות ההתמודדות של בני משפחה לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות, והוארו במורכבות תנאי העומס המאפיינים את החיים עם ובצד מוגבלות פיזית קשה. אלא שעומס זה הוא ייחודי בתנאים זוגיים. שכן, שלא כמו אחים, הורים או ילדים, שהם

בני משפחה לאנשים עם מוגבלויות, ייחודם של יחסים זוגיים הוא בהיותם יחסים בבחירה, הנדרשים ומצופים לשוויון ולהטענה הדדית מרבית תוך אפשרויות של הנאה הדדית זה מזה. כפי שצוין בהרחבה בדיון על המשמעות המערכתית של מוגבלות במשפחה, ממדים בסיסיים אלו של חיים זוגיים נפגעים עם ההיחלשות הנלווית לחיים עם המוגבלות, ונשאלת השאלה מה מחזיק יחסים זוגיים אלו וכיצד ניתן להבינם ולחזקם, בהתאם.

מעניין הדבר כי תפקודה של משפחה שאת אחד מחבריה פוקדת מחלה כרונית או מוגבלות פיזית קשה הוא נושא שנחקר רבות בהקשר לתפיסות מצב הלחץ (Burr, 1973; Burr & Killein, 1994; Hill, 1949, 1958, 1973; McCubin & Patterson; 1982, 1983), אולם התפקוד הזוגי ואופני ההתמודדות וההעמקה בסוגיות העולות ביחסים זוגיים במשפחות אלו לא נחקרו דיים. זאת למרות התעניינות רבה בשאלות של שמירה על יציבות הנישואין בתנאים אלו. במיוחד לא נחקרו יחסים זוגיים לאחר שנים רבות של חיים עם מוגבלות.

בחיבה המערכתית-משפחתית מקובל כי התמודדות זוגית בתנאי לחץ מתרחשת כתהליכי גומלין אינטראקטיביים בין בני זוג (von Bertalanffy, 1969; Dell, 1985; Miller & Miller, 1980). כמו כן מקובל לחשוב כי לאירועי לחץ תפקיד חשוב בהחלשת מערכות נישואין, במיוחד כשאלה מתווספים לפגיעות מתמשכת של כל אחד מבני זוג (Karney & Bradbury, 1995). לתפיסות הלחץ ברמה היומיומית יש תפקיד חשוב בהיבט הבינאישי: מתח של יחיד שלא נפתר יכול להפוך ללחץ עבור שני בני הזוג (Bodenmann, 1995), ואכן צוינו גורמי מתח רבים ומצטברים (פיזיים, פסיכולוגיים, חברתיים וכלכליים) הנובעים מתנאי חיים עם מוגבלות, אשר ביכולתם להקשות על ההתקשרות הזוגית, על שמירה על יציבות הנישואין, על לכידות הקשר הזוגי ועל מידת שביעות הרצון ממנו (Abrams, 1981; Brown & Giesy, 1986; Peters et al., 1992). בין הגורמים למתח בנישואין צוינו הידרדרות מתמשכת בניידות, בתעסוקה, בשמירה על כושר ההשתכרות ובמצב הכלכלי; צוינה עלייה בעלויות הטיפול, היחלשות מתמשכת בתחום הפיזי הנפשי והחברתי, וכן קשיים בתפקוד מיני וירידה ביציאה מן הבית של האדם עם המוגבלות; צוינה עלייה בעומס הנובע מכך אצל שני בני הזוג, לעתים גם עומס הנובע מתפקידי טיפול סיעודי. הפרעות בריאות ותפקוד אלו פוגעות באופן קשה באפשרויות השמירה על ממדי איכות יחסי הנישואין, ונדונו תגובות רגשיות הנובעות מהן. תגובות אלו נעות בין תסכול ודאגה עד חרדה ודיכאון בקרב שני בני הזוג (Abrams, 1981; Krause, 1992; Trieschmann, 1987). עיסוק מרובה במצבי תלות מופיע כגורם מחליש בקשרי הנישואין (Peterson, 1980). קשיים דומים נמצאו גם בהקשר לתפקוד הזוגי בקרב הסובלים מחולי כרוני, בעיות רפואיות אקוטיות ובעיות כאב (סדן, 1993; Florian, 1987; Karney & Bradbury, 1995). מצב של ירידה בתפקוד המצריך דאגה וטיפול מהווה מקור מצוקה גם עבור הנותן וגם עבור המקבל (Wright & Aquilino, 1998). בני זוג המלווים מצב נכות מתעמתים לעתים בו-זמנית עם רגשות תסכול ואכזבה ועם תחושת קורבנותם (Bartol, 1979; Mailick, 1987). חומרת הסימפטומים הדיכאוניים של אדם עם נכות קשורה לדיספונקציה בנישואין, וכן קיימים ממצאים על כך שתגובה דפרסיבית מחמירה בד בבד עם

התפתחות תגובה דפרסיבית אצל בן הזוג (Penn, 1983; Coyne, 1976; Beach et al., 1986; Frank et al., 1987; Tate et al., 1996).

חייהן הזוגיים של נשים עם מוגבלויות קשות נחקרו עוד פחות. להן צרכים ייחודיים במעמדן כנשים ובמצבן כנשים עם מוגבלות. מעמדן של נשים אלו מורכב מלכתחילה, זאת על רקע הגינדר שלהן המקושר להפחתה במעמדן של נשים בחברה, במשפחה ובשוק העבודה בכלל. מחקר שנערך על נשים עם מוגבלות בישראל הצביע על חיים זוגיים רוויי קושי, כמו ריבוי סכסוכים בתחומי הזוגיות, קשיים עולים וגוברים בחיי המין, קשר אינטימי של בן זוג מחוץ למסגרת הנישואין, תלות רבה בבעל בפעילויות יומיומיות, תלות אינסטרומנטלית ותלות רגשית הנוגעת בשאלות של דימוי עצמי כאישה, כאם וכעקרת בית. כל אלו על רקע של קשיי בריאות ועומס משימות על בן הזוג בתחומי הטיפול, ההורות והפרנסה, המעיקים כטרדות יומיומיות (דנגור, 1993).

המחקר עוסק בשאלות עומס החיים עם הנכות על יחסים זוגיים ובוחן בהקשר זה יציבות יחסי נישואין. כך למשל, מחקרים שעסקו בהשפעת פגיעת חוט שדרה על זוגיות התמקדו בשאלות של יציבות נישואין ושל שיעור הנישואין, של כניסה לקשר ושל יציאה ממנו בתנאים של סטטוס בריאות ירוד (Abrams, 1981; Brown & Giesy, 1986; Bruhn, 1977; Crew & Krause, 1988, 1991; ElGhatit & Hanson, 1976; Peters et al., 1992; Urey & Henggeler, 1987; Webb et al., 1982). הממצאים לגבי יציבות הנישואין באוכלוסייה זו אינם עקיבים: חלק מן המחקרים מדווחים כי לפגיעה בעמוד שדרה אין השפעה שלילית על יציבות הנישואין, וחלקם אף מדווחים על שיעור גירושין נמוך ביחס לכלל האוכלוסייה (Abrahams, 1981; Comarr, 1962; ElGhatit & Hanson, 1976; Feigin, 1992; Guttman, 1964; Peters et al., 1992). לעומתם מדווחים מחקרים אחרים כי לפגיעה בעמוד שדרה השפעה מחלישה על יציבות הנישואין, בהשוואה לכלל האוכלוסייה (Crewe et al., 1979; Crewe & Krause, 1990; De Vivo & Fine, 1985; De Vivo & Jenkins, 1989). בקרב זוגות עם פגיעה בעמוד שדרה (כ-8 שנים לאחר הפגיעה) נמצא כי רק 44% מתוכם נותרו נשואים, בעוד בקרב כלל האוכלוסייה היקף הזוגות שנותרו נשואים הגיע ל-77% (DeVivo & Jenkins, 1989). ליציבות הנישואין היה קשר אמיץ לעצם תעסוקתו ועבודתו של האדם עם הנכות (ElGhatit & Hanson, 1976) ולעובדה שהנישואין חלו לאחר הפגיעה (Crewe & Krause, 1988). לעומת זאת לגורמים כמו גיל צעיר, הכנסה נמוכה, השכלה נמוכה וריבוי ילדים היה קשר חזק לגורמים מקדמי פירוד (Blood, 1972; Commar, 1962; ElGhatit & Hanson, 1976). גורמים אלו מגבירים עומס רגשי וכלכלי ומעצימים טרדות יומיומיות בקרב זוגות בכלל, ובאוכלוסייה זו, המתמודדת ממילא בתנאי לחץ, בפרט.

נישואין לאחר פגיעה בעמוד שדרה נתפסים כמקור כוח לשינוי וכקנה מידה ליכולות תפקוד לאחר פגיעה (Bray, 1980; Crew & Krause, 1988; Kennedy et al., 1988). הם מאופיינים גם ברמה גבוהה יותר של שביעות רצון מהנישואין וגם ברמה גבוהה יותר של הסתגלות לנכות, בהשוואה לנישואין שחלו לפני הפגיעה (Crew et al, 1979; Crew & Krause, 1988; Simmons & Ball, 1979).

1984). נפגעי חוט שדרה שנישאו לאחר הפגיעה היו מעורים בעבודה, בפעילות חברתית וביטאו שליטה בכל תחומי חייהם. קבוצה זו, אשר מצאה שותף לחיים ושמרה עליו, אופיינה ביתר אקטיביות, ביכולות של יזמות, במקובלות ובמצליחות. הסבר אחר להתמודדות יעילה של קבוצה זו הוא כי מאפייני חתך קבוצה זו הוא נורמטיבי, אך עצם נישואיהם תרמו באופן משמעותי להסתגלותם ולשיפור באיכות חייהם. המחקר בתחום זה הוא מיושן בעיקרו ואין בו כדי ללמד על תהליכי התמודדות המאפשרים לבני הזוג לחיות זה בצד זה ולשמש מקור כוח חיוני אחד לשני.

בצד כל גורמי היחלשות אלו ידוע גם כי בני זוג מהווים מקור כוח להתמודדות, להשגת משמעות בחיים בכלל, ובמצבי חולי בפרט (Kelley & Florian, 1987; Dew & Phillips, 1990; Kreuter, Sullivan, Dahllof & Siosteen, 1998; McGwoan & Roth, 1992; Vargo, 1983; Vargo, 1987). משאבים אישיים וחברתיים נמצאו כמקורות כוח לחיזוק הקשר הזוגי ולשיפור התפקוד האישי והזוגי בתנאי לחץ מתמשכים (Peters, 1987; McCubin & Thompson, 1987; Schulz et al., 1987; et al., 1992). בין המשאבים האישיים להסתגלות אישית ומשפחתית הוזכרו גורמים כמו תפיסה קוגניטיבית של המצב ותחושת קוהרנטיות אצל שני בני הזוג (Strumpfer, 1990; Antonovsky & Sourani, 1988; Antonovsky, 1993; Antonovsky, 1993; Strumpfer, 1990). (1998).

על רקע זה בולט החוסר במחקר שדן בגורמים ובדרכים שבהם בני זוג מחזקים זה את זה ומקנים משמעות לחייהם. למשל, זוגות שנחשפו למוגבלות קשה ייחסו לתמיכה הרגשית מבן/בת הזוג את המניע למאמצי ההתמודדות, שכן תמיכה זו היא שנותנת משמעות לתחושת השייכות הזוגית והמשפחתית (Kelly & Lambert, 1992; Vargo, 1983; Kelly & Lambert, 1992; Feigin, 1992). (1992).

יחד עם זאת, נוכח תחומי ההיחלשות המגבילים את יכולות תפקוד הפרט והמשפחה כאחד, בולטים חד-כיווניות וחוסר שוויוניות בבחינת הזוגיות כמשאב להסתגלות עבור האדם עם המוגבלות. בולט מיעוט במחקר העוסק בגורמים המחזקים או מחלישים את שני בני הזוג (Crew, 1992; McGowan & Roth, 1987; & Krause, 1988; Peters et al., 1992). שאלות על יחסים זוגיים נבחנו מנקודת מבט של אחד מבני הזוג, למשל בת הזוג ביחס לבן זוג נפגע חוט שדרה (Feigin, 1992); שביעות רצון מיחסי מין נבחנה אצל האדם עם המוגבלות ולא אצל שני בני זוג (Berkman et al., 1978; Fink et al., 1968; Guttman, 1964). או מחקרה של דגור (1993) שבחנה יחסים זוגיים של נשים עם מוגבלות, בראייתן הן. בתוך הקשר זה של מיעוט המחקר העוסק באיכות היחסים ובדרכי ההתמודדות אצל שני בני הזוג, בולט במיוחד כי מעט נחקר באשר לזוגיות כאשר אחד מבני הזוג הוא עם עיוורון או עם חירשות, וקיימת יותר התייחסות מחקרית לזוגיות שבה אחד מבני הזוג הוא נפגע עמוד שדרה.

חידוד השאלות לגבי עומס ההתמודדות הזוגית עם רמות החולי, שטחי ביטוי ההפרעות והשתרעותן חשוב כדי לפתח מודלים של הכשרה לבני זוג לרכישת מיומנויות לניהול משבר בטווח

הקצר והארוך כאחד, כדי שלא יגיעו במצבי בריאות לקצה גבול יכולותיהם הפיזיות, הרגשיות או הכלכליות (McGowan & Roth, 1987; Peters et al., 1992; Rolland, 1994).

מעיון במחקרה האתנוגרפי של יעקוב (2004) בסוגיית ההורות של נפגעי חוט שדרה הרתוקים לכיסא גלגלים ניתן ללמוד על היחס "הדו-ערכי" שיש לתמיכת בת הזוג, מבחינת התרומה שלה למערך היחסים הזוגי בעיני בן זוגה. מעניין לשים לב כי הגברים אשר דיווחו על תרומתה הרבה של בת הזוג להתנהלות נורמטיבית של המשפחה - תרומה המוערכת בעיניהם במיוחד ונחשבת כקריטית לשמירה על התנהלות חיים נורמטיבית עבור ילדיהם וכחשובה לחשיפת ילדיהם להזדמנויות שקיימות לילדי הורים ללא מוגבלות - דיווחו גם על הערך המחליש והפוגע בקיום מערכת זוגית שוויונית כתוצאה מדפוס זה. תמיכת בנות הזוג מגבילה את החופש האישי שלהם ופוגעת במרחב הזוגי עבורם: היא יוצרת לתחושתו עיכוב בתפקודו הרגשי והעצמאי כלפי ילדיו, תחושה של הגבלת החופש והמרחב העצמאי שלו לנגישות לטיפול בכל עניין ועניין של ילדיו באופן נפרד ונבדל מבת זוגו. שכן סמיכותה האוטומטית לסיוע לילדיהם בתחומים שלאב יש קושי, מעצימים את נגישותה אליהם, את פניותיהם אליה ואת מרכזיותה בהתוויית ענייני היומיום. בת הזוג הופכת אפוא להיות מקושרת להיחלשות כוחו ההורי באותה עת שהוא זקוק לה ומסתייע בה להשבת מטרותיו, קרי, הטיפול בילדיהם.

לעומתו, בת הזוג מקדימה בהתנהלותה היענות לצורכי הילדים, וזאת בהתאמה לקשיי תפקוד של בן זוגה. העדפתה להיות קשובה לצורכי בני משפחתה מקושרת למוגבלות בן הזוג, קודמת למימוש צרכיה היא והופכת לה לרועץ. היא פועלת דרך הצרכים המערכתיים מחד, ומאיימת על בן זוגה ומעוררת את כעסו מאידך. המקור המזין של הקשר הופך לגורם מאיים, ונוצר מצב שבו למנגנון הסיוע ההדדי, המורכב מרצון טוב וממחויבות הדדית לקדם מטרות משותפות, יש גם ערך הרסני למערך הזוגי. ייתכן שחסר במערכת היחסים האינטימית אותו דפוס דומיננטי אשר יעקב מצביעה עליו במחקרה, שלפיו נפגעי חוט שדרה נקטו דרך של התמודדות "אקטיבית ומעצבת שינוי" (יעקוב, 2004), המהווה מתווך לייעול הקשר ביניהם ובין סביבתם מחוץ לבית. ניתן לנסות להבין זאת על רקע אותה מורכבות ביחסים הזוגיים, אך חשוב להמשיך ולפענח מנגנונים ייחודיים אלו על מנת לנסח דרכים להכשיר את בני הזוג לייעול את אופן התנהלותם בתוך האתגרים המורכבים כל כך של מערכת היחסים הזוגית.

בני זוג אלו בחרו בחיים זוגיים משותפים, אף שהם לא בחרו בהיחלשות המתרחשת מעצם פגיעה נרכשת, ולא בהיחלשות המתרחשת עם ההתבגרות עם המוגבלות ובגורמי הלחץ הנלווים לכך. אולם מעניין לשים לב כי במחקר על שני בני זוג שבהם אחד הוא נפגע חוט שדרה, שחיו כנשואים שנים רבות עם מוגבלות, דווח בידי שני בני הזוג על איכות נישואין טובה ושביעות רצון ממרבית תחומי הקשר הזוגי, בדומה לזוגות בשלבי חיים דומים ללא נכות. ממצאים אלו חשובים במיוחד מכיוון שמחקר זה מצביע על כך, שאף שדווח על ראייה חיובית של היחסים ואף של הסתגלותם לחיים, ניתן ללמוד על ממדים רבים של היחלשות כתוצאה מגורמי עומס אלו, בהשוואה לבני זוג ללא נכות: שני בני הזוג חיים פחות ברוחה, יותר במצוקה; הם פחות יוצאים מן הבית לפעילויות ולעיסוקים; יש ירידה חדה במצב הבריאות של בן הזוג עם המוגבלות; רק מחציתם משולבים בעבודה. לתמיכה בין בני זוג אלו היה ערך מיטיב עבור שני בני הזוג, הופיעה יתר הכרת תודה בין

בני הזוג על התמיכה, אף שזו התקיימה באופן פחות הדדי ושוויוני ביניהם. בלט כי לבקשת העזרה מצד האדם עם המוגבלות היה תפקיד חשוב לרווחת שני בני הזוג, לתחושת הדדיות בקשר, ונראה כי נעשה שימוש רב במנגנונים של תפיסה וחשיבה על מהות התמיכה ביחסים, כמתווך המשלים חוסר בכמות ההדדיות ביחסי תמיכה זוגיים אלו (גלעד, 2004).

איכות יחסי הנישואין הוא מושג המתייחס לטיב היחסים בין בני זוג, ומושתת על הערכה סובייקטיביות של שביעות רצון מבן הזוג ומן הנישואין. יחסי נישואין מאושרים לאורך זמן בכלל האוכלוסייה, מאופיינים על ידי מידה רבה של אינטראקציה, שיתוף, לויאליות זה לזה ויכולת גמישות, וגם על ידי תחושה של מחויבות הדדית לטיפול הקשר הזוגי (Kaslow & Robins, 1996). איכות יחסי נישואין מושפעת גם ממשאבים אישיים, ממודלים הוריים, מגורמים כלכליים וחברתיים ומתמיכה מאחרים משמעותיים וכן מגורמים הקשורים ביחסי הזוג כמו תקשורת, סיפוק רגשי וביטויי הערכה בין בני הזוג (Lewis & Spanier, 1979). עם זאת מודגש כי יחסים אלו מושפעים גם מן העצמה ומן הכמות של אירועי לחץ שבני הזוג נחשפים לה, יחד עם פגיעותם המתמשכת וניסיונם הקודם בהתמודדות (Karney & Bradbury, 1995). חוליה זו ראויה לחיזוק.

נראה כי יש להרחיב מגמות מחקר אלו, אשר התמקדו בחידוד ההיבטים המחלישים של חיים עם מוגבלות, להבנת גורמים המחזקים ומחזיקים מערכות יחסים זוגיות אלו כתבנית מורכבת הנמצאת באינטראקציה כאשר לא עצם היחיד עומד בהם בספק, אלא שמירה על כוחות ואף התחזקות בתנאים אלו. קיים ידע המעיד על כך שקשר זוגי מיטיב מהווה מקור כוח להתמודדות עם מצב כרוני ומסייע בתפעולה של מערכת תמיכה יעילה ורלוונטית בתוך קשר (אליצור והירש, 1997; Bodenmann, 1995). ולהפך: תהליכים הדדיים שליליים בזוגיות משפיעים על הגברת ביטויי דחייה הדדית, על ביטויי כאב, על דפרסיה, ועל צמצום רגשי ברמת הפרט והזוג (Kerns et al., 1990). חשוב לקדם סיוע לבני זוג להשביח את כישוריהם להיטיב עם בחירותיהם האישיות והזוגיות, ובמובן של בני זוג - למצוא את הדרך לדאוג לרווחתם הם בצד בחירתם לדאוג לרווחת בן הזוג עם המוגבלות, ולהסתייע בהתנסותם של אחרים העוברים התמודדות דומה כדי למצוא לעצמם מקום לבנות מרחב פנימי בתוך המרחב החיצוני של חייהם.

2.5.7 מוגבלות פיזית וכניסה להיריון

קיימת התייחסות בספרות המחקרית לשלב חיים ייחודי זה, תוך הדגשת הצורך למענה לשאלות רבות הנוגעות להיערכות רפואית, רגשית וחברתית של נשים עם נכות פיזית קשה. קיים צורך בקידום שירותים רפואיים פסיכו-סוציאליים בסוגיות הנוגעות לאתגר האמהות והאבהות עם מוגבלות פיזית קשה. בין הסוגיות המועלות בתחום הרפואי - השפעת היריון ולידה על הנכות של האם, השפעות גנטיות של הנכות והשפעות פוריות בקרב גברים ונשים כאחד, וכן מוקדי זהירות ייחודיים. בין הנושאים במישור הפסיכו-סוציאלי קיימת התייחסות להכנה לאינטראקציה עם המערכת הרפואית, שאלות על הבחירה באמהות, שאלות של זהות, הכנה והיערכות לקראת אימהות היריון ולידה לנשים עם מוגבלות. קיים מידע בסוגיות ייחודיות, כמו למשל לחולות מולטיפיל סקלורוזיס (multiple sclerosis) וחולות פוליו. בצד כל אלו קיים דיון על הבחירה

באמהות מול אימוץ, וכן על חד-הוריות ומוגבלות. המחקר העוסק בהורות של הורה עם מוגבלות הוא מועט, וכן גם המחקר המתאר שלבי התלבטות לקראת כניסה להיריון והורות בשנות החיים הראשונות ובכלל. מידע בתחומים אלו קיים בעיקר באמצעות ארגוני נכים ואתרי אינטרנט (המצוינים בהמשך). שלושה ארגונים בישראל חברו להעלאת מודעות ולפיתוח שירותים בכיוון זה: המרכז לקידום מעמד האישה ע"ש רקמן באוניברסיטת בר-אילן, ארגון "בזכות" וכן "גיוינט ישראל", אשר יזמו הקמת פורום נשים עם מוגבלות למען נשים דומות, ואלו מקדמות הקמת מרכז קליני לטיפול פוריות, היריון ולידה, המתמחה בסיוע ייחודי ובהנגשת בריאות האישה לקבוצה זו על צרכיה הפיזיים והרגשיים. ברוח מגמות אלו פועל בימים אלו פורום המשכי תחת מ.י.ל..ב.ת. –מרכז ישראלי לאביזרי עזר, בינוי ותחבורה לנכה, ובשיתוף עם גיוינט ישראל.

2.5.8 מוגבלות והורות

סוגיות הנוגעות להורות ומלוות אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחתם עולות בספרות המדעית בכמה היבטים: שלב הכניסה להורות, שאלות פוריות והיריון בתנאי המוגבלות, היבטים פיזיים ורגשיים שמלווים את התפקוד ההורי ואת החוויה ההורית, והיבטים שמלווים ילדים להורים עם מוגבלות קשה.

המחקר עסק בדיון על עצם היכולת לקיים תפקידים הוריים במצב של מוגבלות פיזית קשה, ודן בהשלכות ההתפתחותיות המחסירות על ילדים הגדלים להורה עם מוגבלות. לעומת זאת בולט בהיעדרו מחקר המתאר את חוויית ההורות והילדות בתנאים אלו ומבאר את השלכותיה בצורה מאוזנת. חסר מחקר הנשען על גישה שרואה את המשפחה כמכלול שיש בו זוגיות, הורות וגידול ילדים במשותף, אשר חושף את הדילמות האישיות והבינאישיות של השותפים וממליץ על דרכים לחיזוק חוסן הגידול והגדילה בקרב משפחות אלו.

בשנים האחרונות התפתחו שירותים, בתוכם שירותי אינטרנט, המכוונים להעצמה הורית ולחיזוק הכוחות של היחידה המשפחתית שבה הורה עם מוגבלות, באשר היא. העצמה זו מבוססת על ההנחה כי מדובר במעטפת משפחתית מזינה חמה ואוהבת במרבית המשפחות. העצמה זו לתחום ההורי חשובה במיוחד לחשיפת ההיבטים הרגשיים והפיזיים הנלווים לחוויה ההורית ולתפקוד ההורי של קבוצת משפחות אלו, תוך קיום ראייה מאוזנת של הזכות לחיות ולתת חיים, על מקורות הכוח וההיחלשות במצבי חיים.

כפי שצוין, קיימת התייחסות מועטה לבחינת חוויית הורות זו על הזיקות המגוונות שלה. על בסיס גישות שהיו מקובלות במודל הרפואי, המחקר אפיין את ההשלכות המחלישות של מוגבלות פיזית קשה של הורה, ולא את ראיית החוויה של שני הורים כיחידה משפחתית אחת על היבטיה המגוונים. חסר מחקר המתאר את החוויה האנושית של להיות הורה שמגדל ילד בצד מוגבלות, ואת החוויה של לגדול כילד במשפחה בה להורה מוגבלות קשה. בחינת החוויה ההורית של אנשים עם לקויות, מנקודת תפיסתם את הורותם, את חווייתם ואת הצרכים המיוחדים הנלווים לתפקידם, חשובה ללמידה של תהליכים אלו ולעיצוב שירותים רלוונטיים לכיוונה של המשפחה.

על מנת להמחיש את משמעות ההבדל בנקודות המוצא של המחקר נציג את הדוגמאות הבאות. ארגון TLG (Through the Looking Glass), שנבנה כארגון תמיכה להורות עם מוגבלות, ערך סקר גדול על הורים עם ריבוי סוגים של נכויות, מה שמסייע בפיתוח עזרים טכניים לקידום הורותם של אנשים עם מוגבלויות. בראייה המקובלת בעבר היתה נשאלת השאלה הבאה: האם ניתן להיות אם עם עיוורון, אשר מוגבלת למשל ביכולתה לווסת את כמות החלב הדרושה לתינוק בן יומו, ואיזה השלכות יש לכך על התפתחותו. בדגש המחקר העכשווי, לעומת זאת, השאלה נוגעת לאפיון ולפיתוח טכנולוגיות סיוע לאמזן מידות בקבוק החלב. השירות הניתן באתר זה מכווון את ההורים למוצרים אלו ולאופני התמודדות של אחרים דומים. גישה זו מושתתת על **הזכות להורות**, על כך שכל הורה זקוק לתמיכה להורותו, והשאלה היא איזה סוג של עזרה יש לפתח לשם כך. היכולת להורות מתבססת על יכולות רגשיות ועל לקיחת אחריות הנובעת מכך, ולא על המוגבלות התפקודית.

דוגמא נוספת לנקודת מוצא מחקרית היא מחקר שהתייחס לבחינת ההשפעות הקיימות על התפתחות פסיכולוגית של ילדים כתוצאה של לקות הוריהם. התפתחותם הפסיכולוגית של הילדים נבחנה מול השלכותיה המחסירות של המוגבלות הפיזית של הוריהם. כחלק מתפיסה זו אופיינו ילדים בתפקידיהם כמטפלים של ההורה עם המוגבלות. הדיון התבסס על תפיסות כי למוגבלות הורים השפעה מזיקה על ילדים (Buck & Hohman, 1981, 1983; Buck, 1993). דיון זה מאפיין קטגוריה מפלה בהתייחסות הכוללת, שהיתה מקובלת במחקר לגבי אנשים עם מוגבלות. במהותה היא שפטה את הזכות להיות הורים במצב של מוגבלות פיזית קשה. אף שהורות היא תפקיד מרכזי וחשוב בחיי אדם בוגר, מעט נכתב על הורות ומוגבלות בראייה זו, מעט נכתב על הורות ועיוורון, הורות וחירשות, הורות ופגיעת עמוד שדרה, הורות ומחלות כרוניות קשות.

גם לאנשים עם מוגבלות תרומה למיעוט זה בכתובה על צורכיהם ההוריים: הצורך להיות נורמלי ולהופיע ככל האדם, בין כהורה ובין כבן זוג, ולהקטין ככל שניתן את השונות אשר סובלת מהקשר שלילי של חריגות, משולה למאבק חיים לשרוד ולהתמודד. קיים קושי עצום להשיג שיתוף פעולה מצד אנשים עם מוגבלות ומצד בני משפחה להשתתפות במחקר, הן משום שהם רואים בכך חשיפה שעלולה להחליש את מעמדם ולהגביר את הסטיגמה השלילית נגדם, גם משום שהם רואים את חייהם במכלול טבעי של חוויות ולא דרך המוגבלות. ניתן להניח כי חלק מזה קשור במאבק להכרה בזכויות וחלק קשור בדרישות ההתמודדות המורכבות הניצבות בפני קבוצה זו. חיזוק לכך ניתן לראות ממחקרה של יעקב (2004): אחת התמות המרכזיות שעלו היא, שכאבות נפגעי חוט שדרה הם רואים את עצמם כשגרירים לייצוג חיובי של מוגבלותם התפקודית כלפי חברת ההורים והילדים האחרים. בכך הם משמשים כמתווכים בין איכויותיהם הרגשיות לבין עמדות קדומות בחברה כלפיהם וחשיפת אפלייתם בגין חוסר הנגישות.

הסבר נוסף למיעוט החשיפה לחוויית ההורות ולשאלות של תפקוד הורי בקרב קבוצה זו נוגע לצרכים הרגשיים התוך-אישיים של הגדרת מציאות חייהם וראייתה כנורמלית וכטבעית. ראייה טבעית זו יכולה להיות משאב לתפיסה חיובית ונורמטיבית של המציאות, בראי השלם ולא בראי המוגבלות (כהנמן, 2004), ומשאב טבעי להתמודדות אתה.

הסבר נוסף למיעוט החשיפה ולשימור עמדות המוצא המחקריות נשען על היבטים של הקטנת התלות והצורך לעזרה, סוגיה שנידונה בהרחבה בפרקים הקודמים. ידוע מהספרות כי הערכת נכים את צורכיהם הבלתי מסופקים מקבלת אמדן נמוך, והם ממעטים להגדיר את עצמם כזקוקים לעזרה. חיזוק לעמדה זו ניתן להביא מעדות חוקרת אשר צפתה בהערכה שיקומית כוללת שנעשתה על כשמונים נפגעי חוט שדרה; כשאלו נשאלו, "מי עוזר לכם?", התשובה הנפוצה היתה – "אף אחד", "אם כבר, אני עוזר לאחרים". אך כשנשאלו שאלות מנחות ספציפיות יותר, ניתן היה להתרשם שקיימים צורכי היעזרות רבים ומסייעים רבים מקרב בני המשפחה (עדות חוקרת; גלעד, 2005). באופן דומה, כשנשאלו הורים כבדי ראייה "מי עוזר לך בגידול הילדים?" ענו "אף אחד לא עוזר לי, אני לבד", אך מול שאלה ספציפית יותר ניתן היה לזהות ריבוי סוגים של עזרות ועוזרים מן המעטפת לסיוע בקיום התפקיד ההורי (עדות חוקרת; גוטמן, 2005).

קיימת אם כן מורכבות בעמדות מחקריות שהיו מקובלות לבחינת החוויה ההורית ובעמדות של אנשים עם מוגבלויות ובני משפחתם להשתתף ולשתף במחקר. קיימת מורכבות באיתור דרכים לקבלת מידע במחקר בקבוצה זו נוכח עכבותיה, קל יותר לקבל מידע עדכני על צרכים של אנשים עם מוגבלויות סביב ריאיון על שירותים שחסרים בחברה, ובאמצעות למידת חוויות יומיומיות שהם חווים כפער בין צורכיהם לחייהם בפועל. קשה לקבל מידע על צרכים שייתכן שניתן לספק להם מענה, והם אינם בטוח הראייה של אנשים אלו. למשל, מושג כמו: "הורות נתמכת" או "שיתוף בהורות", מושג שהוא בסיסי ואוניברסלי לכל ההורים, אך נתפס כחלק מאותו איום חברתי על יכולתם, על עצמאותם ועל איכות הורותם. שכן, לכל ההורים קיימים שירותי סיוע להורות, בין שהם פורמליים ובין שלא. ייתכן כי הגדרת מערך תמיכה זה עבור הורה עם מוגבלות נתפסת כאיום על חוויית העצמאות התפקודית שלו, גם בעיני עצמו וגם בעיני החברה המתבוננת בעין בוחנת בעצם הורותו.

מחקרה של גוטמן (Guttman, 2005) לגבי הורים כבדי ראייה מראה רמת סיפוק גבוהה ביותר של הורים עם נכות מהורותם, כך גם ממצאיה של יעקוב (2004) על נפגעי חוט שדרה. הורים גילו מעורבות חיובית אשר ניתן לקשר אותה למצבם: מוגבלותם יוצרת מוגבלות בתגובה ספונטנית אך לא במודעותם לתפקידם, לצורכי ילדיהם ולרגשותיהם (גוטמן, 2005). מחקרה מחדד את החשיבות העצומה שהם רואים בתפקודם העצמאי כהורים, בבחירתם את אופן תפקודם ואופן היעזרותם, אם בכלל. ההורים דיווחו על שביעות רצון גדולה יותר מהורותם כאשר מילאו את תפקידם באופן עצמאי. למרות זאת, הורים עם עיוורון דיווחו כי הם זקוקים לגישה למגוון שירותים תומכים פיזית, כגון סיוע במשק בית או במטלות חינוכיות, ועל ידי כך יוכלו למלא את מכלול תפקידיהם ההוריים. הם ראו מקום להעצמתם בפיתוח קבוצות להורים, בשירותי ניתור שיעניקו כוחות נוספים להורותם ויחזקו את משפחותיהם, בסיוע בקידום תכניות חינוכיות ובייעוץ.

חיזוק לצורך בשמירה על אוטונומיה ועל עצמאות בתפקוד ההורי והקפדה על האיכות הרגשית בתפקיד ההורי עולה ממחקר איכותני (יעקוב, 2004). מחקר זה מיפה את החוויה ההורית של גברים נפגעי חוט שדרה נכי צה"ל. חוויית ההורות תוארה קודם כל כחוויה המתעצבת בתוך היחס

החברתי לאנשים עם מוגבלות (חסמים של עמדות ושל נגישות), כאשר היא כוללת דיאלוג מתמשך של הורות עם תווית מוגבלות הפיזית, על משמעויותיה המפחיתות, המגבילות והמפלות. ייתכן שהורות של גברים אלו, היא תהליך אקטיבי לעיצוב יחסיו עם ילדיו וקרוביו, זאת בהתייחס לתגובותיהם לגילויי הדיסאביליזם (Grue, & Laerum, 2002) של החברה שבה הוא חי. בכך מתואר תפקודם ההורי, בצד תפיסתם והתמודדותם עם נכותם בכלל, כ'אקטיביזם מעצב שינוי'. כלומר, תהליך שבו אדם פועל מתוך מודעות לשינוי היחס המפלה כלפיו, כדי לנרמל את יחסיו עם הסביבה, כדי להציג את ההיבטים הנורמטיביים של חייו וכדי להתערות בחברה ממקום שאינו שולי. כל אלו, בצד תהליכים של מודעותו למוגבלותו, למכשולים העומדים בפניו וליכולתו להגדיר את יכולותיו לפעול מול כל אלו, מה שהוגדר כ'תיוג עצמי'.

חלק מהחוויה החברתית שהורה נפגע חוט שדרה חשוף אליה היא פליאה על הורותו ושאלות על מסוגלותו להפוך להורה או לתפקד כהורה. זאת ממעגלים חברתיים שאינם בהיכרות קרובה. חלק אחר מחוויית ההורות היא ההפרעה הקשה בנגישות למבנים ולמתקנים, הגורמת פגיעה ממשית במסוגלות האב ללוות ולשהות עם ילדיו בפעולות נחוצות, כמו להכניסם לגן הילדים או ללכת לרופא, ופעילויות רבות נותרות חסומות בפניו. חלק נוסף מחוויית ההורות הוא עירוב גורם נוסף, בת זוג או קרובים אחרים בליווי את ילדיו, מה שמכניס גורם שלישי ליחסיו עם ילדיו. בעיות הנגישות מגדילות את מוגבלותו מעבר לקשיים האובייקטיביים של לקותו הפיזית. מעבר לתיוג החברתי, קיימת מציאות שבה הוא מורחק באופן ממשי ממרכז החיים החברתיים, דבר הגורם לתחושות של השפלה וכעס. הורים ציינו כי הם רגישים למצבים שבהם הם חשופים בפני ילדיהם לסיטואציות משפילות של בעיות נגישות והופכים בעל כורחם לתלותיים הזקוקים לעזרה, בעוד הורים אחרים אינם נדרשים למצבים כאלה. מצבים אלו תורמים לחיזוק הדימוי החברתי שלהם כאנשים תלויים הזקוקים לעזרה, לעומת שאיפתם לחוויה של עצמאות שוויונית ומלאה. נוסף לכך הם ציינו לחיוב רב את העזרה שמקבלים מבת הזוג (וקרובים אחרים), והכירו בתרומתה למימוש תפקודם בטיפול בילדיהם, אך ציינו את העומס הרגשי המוטל על כתפי בת הזוג הגדל שלא לצורך. המעמסה נוצרת כאשר הן צריכות להתאים את התנהלותן עם הילדים לפי הצרכים והקשיים של בן הזוג באופן שמקדים את הצרכים והרצונות שלהן. חוויית מעמסה זו מתוארת גם מצדו של האב כקושי בהבניית יחסיו עם ילדיו ללא קשר למערכת היחסים האקטואלית עם בת זוגו, ללא מעורבותה בהתנהלותו אתם וללא עומס עודף זה על מערכת היחסים הזוגית. בסוגיה זו הרחיבה מוריס (Morris, 1993), אשר המליצה על קבלת עזרה המתאימה לצורכי האדם עם המוגבלות כך שתישאר בידיו השליטה המלאה בעזרה ובאופן התנהלותה של עזרה זו.

תמה נוספת העולה ממחקרה של יעקוב (2005) היא כי יחסיהם עם ילדיהם מתנהלים תחת הנטל הכבד של החסמים החברתיים, בהקשר של הפנמת מוגבלותם אצל הילדים. נקיטת אקטיביות בייצוג של נכותם, יש בה כדי להקל על תחושות של בושה, על הפנמת העמדות השליליות ועל מניעת התרחקות רגשית. יזמה זו משמעה חשיפת הלקות הפיזית על ידי דיבור פתוח וחופשי, יחד עם הקניית ידע ומענה לשאלות על מצבם, ורגישותם לזיהוי מצבי חרדה ואי-נוחות. האבות תיארו כי פתיחות בעניין הלקות מקדמת יחסים קרובים בין האב לילדיו גם בנושאים אחרים. הורותם תוארה כאבות אחראיים ומתפקדים בכל התחומים, האינסטרומנטלי הרגשי והחינוכי, הם מעורבים בחוויות של ילדיהם, רגישים לצורכי הילדים ולמוגבלותם, ומרחיבים פעילויות בתחום

יכולתם, משקיעים ביציאה לטיולים או לים, אף בתנאים שקשים עבורם, כדי לאפשר לילדיהם להיות בפעילויות משפחתיות ברשת החברתית. יחד עם כל אלו הם מכירים בסרבולם ובאטיותם בתפקודם ההורי, בגבולות היכולת התפקודית שלהם, בתרומת בת הזוג להיות המשפחה נורמטיבית, ומעצבים את הורותם כחוויה מספקת.

המלצותיה של יעקוב (2005) מתייחסות לקידום בסוגיות הנגשה ועמדות חברתיות, במתן קצבאות ושירותים לאנשים עם מוגבלויות באופן שיתרמו להגדלת תפקודם הנורמטיבי, בשירותי סיוע של כוח עזר כדי להגדיל את חלקם בטיפול בילדים. כמו כן היא ממליצה על שילוב אנשים עם מוגבלות בתפקידים הנוגעים למדיניות בכלל ולמדיניות שיקום בפרט, ועל חיזוק התהליכים של 'אקטיביזם מעורר שינוי'.

מחקר נוסף התייחס לצורך בשירותי סיוע להורה כמשאב להגדלת תפקודו הנורמטיבי. למשל, ילדים להורים חירשים גדלים בתרבות החירות ונדרשים להעשרה שפתית ואינטראקציה עם שומעים. חשיפה לסביבה שומעת ומדברת רוויית גירויים נמצאה כמיטיבה לילדים אלו. גם הורים חירשים חוו פערי תקשורת בסביבת גידולם והם נעדרי מודלינג רחב דיו לכישורי הורות. הם עצמם חוו חסר בקשר החיוני שבין העולם השומע והעולם החירש, וילדיהם משמשים כמתווכים עבורם, בינם לבין אחים אחרים, בינם לבין הסביבה החינוכית, ובינם ובין האחים הקטנים יותר (Singeleton & Tittle, 2000). נוכח כל אלו חשוב לפתח מדיניות אשר תזהה מתן אפשרות לאדם לחיות את תפקידו חיוני באופן משמעותי, גם בראיית אדם עם מוגבלות על מגוון תפקידיו החברתיים וכולל הורותו, וגם בראיית המבנה החברתי המאפשר או מעכב גישה למשאבים למילוי תפקיד זה. מדיניות המכוונת לקידום התפקיד ההורי תבנה להורים עם מוגבלות עזרה באחזקת מלווה לתפקידים הוריים נדרשים המעוכבים עקב המוגבלות, ותאפשר למשל להורה עם מוגבלות בשתיים או ארבע גפיים או להורה עיוור לצאת לקניון באופן עצמאי עם ילדו התינוק. פיתוח שירותי קהילה המכוונים לסוגיות אלו יקדמו שירותי הסעה להורה ושירותי סיוע לעיוור לטפל בביתו בתינוקו, ויאפשרו לשחרר באותה עת את בן זוגו לעיסוקיו. היעדר אופק אישי וחברתי לכיוונים בסיסיים הכרחיים אלו, והיעדר לגיטימציה להגדיר צרכים בסיסיים אלו כלגיטימיים ומובנים מאליהם, הם שעומדים בבסיס האופן שבו אנשים עם מוגבלות מציגים את צורכיהם ומודעים להם ולאפשרויות השינוי. עם זאת יש להדגיש כי מחקרים ועדויות המצביעים על איכות בתפקוד הורים עם מוגבלויות ועל רגישותם המיטיבה לצורכי ילדיהם, אין בהם כדי להפחית משותפותם של ילדים אלו לדימוי המופחת ולמעמד הנמוך שיש להוריהם בחברה. הם חשופים להתמודדות מורכבת שיש לתת עליה את הדעת.

2.5.9 פגיעה נרכשת במהלך החיים הבוגרים, תוצאת אירוע טראומה או חולי

קיימת ספרות ענפה ביחס לפגיעה נרכשת במהלך החיים הבוגרים כתוצאה מאירוע של חולי או טראומה (Rolland, 1994). שלב זה זוכה לתשומת לב נרחבת בסוגיית הסתגלות הפרט ומשפחתו למצב חיים חדש. מהלך של אירוע אקוטי המוביל למוגבלות פיזית קשה מלווה בדרך כלל במהלך אשפוזי ושיקומי ממושך, עד לרכישת התייצבות במצב הרפואי והסתגלות תפקודית ורגשית ראשונית. אירוע הנכות נחשב כקו שבר המאתגר את כל המשאבים להתמודדות, בהיותו מציף מצב של תלות חריפה של הפרט במשפחתו ודורש התארגנות מערכת המשפחה בכל היבטיה. כבר

מתהליך האשפוז האדם רוכש כלים להתמודדותו, אלא שבמהלך זה הוא זוכה להגנת המערכת הרפואית ולתמיכה אינטנסיבית לשיקומו. השיבה לחיים עצמאיים בקהילה מוגדרת כשלב רווי קשיים שבו הפרט ומשפחתו נזקקים למערכת תמיכה אינטנסיבית, והם חווים את הפער שבין קיומה לבין צורכיהם בהשוואה להגנה במסגרת השיקום באשפוז (Rolland, 1994).

מצב של פגיעה נרכשת בחיים הבוגרים תובע הסתגלות בו-זמנית של בני המשפחה ושל האדם עם המוגבלות ומעורר מתח רב: דאגה קיומית לבריאות ולעצם החיים, אבדן קשה של תפקודים, לעתים רבות קטיעה של מקום עבודה, תנאי מגורים ועוד. מצב זה מזמן קונפליקטים ייחודיים ומעלה בעיות נוסף לאלו שצוינו בסקירה: למשל, מהי הדרך הנאותה לטיפול בלקות, באבדנים, מהם גבולות הדאגה והטיפול, התמודדות עם הפרת האיזון בשל חוסר אוניס, תקוות המשכיות שלמות הגוף, הצורך לדעת הכול על הצפי הבריאותי והמוגבלות ולהיערך לקראתם. יכולים לעלות צרכים של הפרט עם המוגבלות להפחתת מעורבות המשפחה, וכן של בני המשפחה. יש ואלו נתקלים בהיעדר אלטרנטיבות. כך קורה שהמעמד האישי נסדק ועובר טלטלה, הן אצל הנפגע והן אצל משפחתו. נחוצות תכניות שיקום שעוסקות בהכוונת בני משפחה לשמור על כוחות לטווח רחוק ולהישען על כלים אבחוניים להכוונת הדרך, וצוינה חולשתו של שלב זה במעבר מן האשפוז לקהילה (Rolland, 1994) ובהתמודדות עם חיים עצמאיים בקהילה.

2.5.10 שירותים קיימים ואינטרנט

בעולם קיימים ארגונים רבים של אנשים עם מוגבלויות (Disabled Persons Organizations or DPOs) המקדמים חשיפה של כלל האנשים עם מוגבלויות לזכויותיהם, מעניקים ייעוץ לפעולה לצורך יישום זכויות אלה ותומכים בשיתוף פעולה עם בני הזוג ובני המשפחה על מנת ליישם זכויות בנוגע לשירותים והזדמנויות. ארגונים אלו מכילים מגוון סוגי מוגבלויות או רק מוגבלות אחת כעיוורון או חירשות. מודל שיקום בקהילה (Community-Based Rehabilitation - CBR), שאסטרטגיות הפעולה שלו מוגדרות על ידי ארגון הבריאות העולמי (WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2004), מתייחס לתהליכים רחבים של שילוב אדם בקהילה מעבר לתכניות שיקום, ומחזק את השיתוף שבין ארגונים אלו, המשפחה והקהילה (מושתת על עקרונות ה-ICF).

תכניות אלו נבנות על ידי נכים ובני משפחה על בסיס הגדרת צורכיהם, ואף מיושמות בידיהם. הן מסייעות לאנשים עם נכויות ולבני משפחתם בחיפוש אחר מידע לשיפור הפעילות היומית של הנכה בבית, וכן מעודדות חיים של מעורבות בחיי הקהילה והתרבות בהיבטים חברתיים, תעסוקתיים, חינוכיים וצרכים נוספים הנבדלים מאלו של המוגבלות. נוסף לאלו הן מתמקדות בהכשרת מתנדבים ועובדים קהילתיים לסייע לאנשים עם מוגבלויות ולבני משפחותיהם, וכן בקידום השימוש במוסדות ובמרכזים שיוכלו להיענות לצורכיהם. הצלבת מידע בין גורמים שונים היא גורם מכריע ביישום מדיניות ה-CBR, ומשום כך היא מערכת המקושרת לגורמים מספקי ידע ברמה אזורית ולאומית. מערך זה רואה עצמו כאסטרטגיה, וכאשר מדינה מקבלת אותה היא מיושמת כמדיניות רבת היבטים אשר נגזרת ממשרדי ממשלה שונים, רשויות מקומיות, מוסדות

ציבור וארגוני מתנדבים, כחלק מתהליכים של שילוב אנשים עם מוגבלויות בחברה (הפחתת דעות קדומות כנגדם והשתלבותם באופן עצמאי כולל בקבלת החלטות). ארגון האו"ם תומך ביישום מדיניות זו בארצות מתפתחות ובאזורי קונפליקט (Menz, Botterbusch, Hagenfoley & Johnson, 2003).

בארה"ב קיימים כיום כ-8100 ארגונים המוגדרים כספקי שיקום בקהילה (CRP - Community-based Rehabilitation Providers), והם מספקים מגוון שירותים המסייעים לקידום ולשימור תעסוקה עבור אנשים עם מוגבלויות בקהילה. ספקים אלה משרתים מעל 9.1 מיליון בני אדם בכל שנה, 3.9 מיליון מהם בשירותים תעסוקתיים ובכל שנה נוספים 1.54 מיליון צרכנים חדשים לשירותים אלה. ארגוני CRP קיימים בכל קהילה בכל 50 המדינות בארה"ב, ומשרתים בעיקר אנשים עם מוגבלויות קוגניטיביות, פסיכיאטריות ופיזיות. ארגונים אלה מספקים שירותים כדוגמת שירותים תעסוקתיים, פסיכו-סוציאליים, הכשרה מקצועית, השמה תעסוקתית, שירותים למעסיקים, עבודה נתמכת, הבניית תנאים לחיים עצמאיים, פיתוח כישורים עצמאיים, שירותי תמיכה, דיור ועוד (Menz et al, 2003).

ברשת האינטרנט מציגים מגוון שירותים בקהילה online לאנשים עם מוגבלויות ולבני משפחותיהם. שירותים אלו נובעים מצרכים קיימים של אוכלוסיית הנכים החיה בקהילה. חברות מציעות תחומי העזרה שונים: סיוע נפשי, סיוע רפואי כולל התקנת ציוד רפואי בבית, סיוע משפטי, תזונה, לבוש, מחשבים, ביטוח וכיוצא באלה.

להלן מספר ארגונים בולטים המיוצגים באינטרנט:

1. Through the Looking Glass (TLG) - אתר המתמקד בסוגיות של הורות עם מוגבלות, הורים עיוורים, חירשים, נכים עם מוגבלות פיזית ונפגעי נפש, ללא קשר לעיתוי הפגיעה. הארגון נוסד ב-1990 וקיבל הכרה ותפוצה בחבירה למכון הלאומי למחקרים בנכות ושיקום (בשנת 1998), מה שחשף את שירותיו ל-9 מיליון הורים עם מוגבלויות בארה"ב. נותן מידע בתחומים של הורות ללא אבחנת גיל. אינו מדגיש את המוגבלות אלא את החוזק שיש לכל הורה ולכל משפחה. מכשיר אסיסטנטים נגישים לצרכים ולקונטקסט התרבותי. האתר נותן מידע וסדנאות להורות, פורום דיון, שאלות ותשובות. לרשות הארגון צוות רב מקצועי עם התנסות אישית בסוגיות של חיים עם מוגבלות, מייעץ בתחומים שונים ומקדם תחומי נכות ושיקום בתכניות לאומיות, במחקר ובמדיה. מקדם גם כתיבה בכתבי עט עממיים ובספרים לציבור הרחב. הארגון מייחד פרויקטים לסוגיות של כניסה להיריון, לידה, אימוץ, הנגשה, הורים למתבגרים. נערך כנס בינלאומי (2002), בנושאי הורים עם מוגבלויות, מלגות לילדי נכים, קידום הפצת ספרים כדוגמת "להיות אם: מדריך להיריון ולידה". כתובת האתר: <http://lookingglass.org/index.php>
2. The International The Family Center Technology and Disability (FCTD) וכן Center of Disability Resources on the Internet (ICDRI), מקדמים נושאי עזרים

לשימוש בנכויות ובכלל זה למשפחה. כתובות האתרים: <http://www.fctd.info> ;

<http://www.icdri.org>

3. American Stroke Association – אתר הנקרא: You, Your Family and Disability

ומיועד למשפחות נפגעי אירוע מוחי. האתר מספק עצות פרקטיות לנכה ולבני משפחתו ומפרט את השינויים במשפחה: במבנה התפקידים המסורתיים, ביחסי קרבה בין בני משפחה ובתפקידים של טיפול סיעודי. באתר מוצעות דרכי התמודדות עם השינויים

הללו. כתובת האתר: <http://www.strokeassociation.org/>

אתרים נוספים רבים מתמקדים בחיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלויות ועוסקים גם בסיוע לבני משפחה, כדוגמת (CIL) The Center for Independent Living, או yourable.com, המספק מידע ושירותים לאנשים עם מוגבלויות, מספק מידע על יציאה לתעסוקה, מציע מגוון שירותים בהתאם לסוגי מוגבלויות, ומדריך במיומנויות להעסקת מלווים סיעודיים. מספר אתרים נוספים הנוגעים לתחום:

<http://www.financeprojectinfo.org/Publications/servingfamiliesIN.htm>

<http://www.strokeassociation.org/presenter.jhtml?identifier=1017>

<http://www.independentliving.org/docs5/SupportFamilsWedPolicy.html>

http://uninews.unimelb.edu.au/articleid_2218.html

3. מיפוי צרכים: נקודות מבט של אנשים עם מוגבלות, של בני משפחותיהם ושל אנשי מקצוע

3.1 תפקיד המשפחה ומקומה בעיני המרואיינים

בקבוצה זו רואיינו אנשים עם מוגבלויות ובני משפחה. נבחנה נקודת מבטם לגבי תפקידיהם כבני משפחה, צורכיהם, כפי שהם מגדירים אותם, וכן ניסיון חייהם. זוויות ראייה אלו כוללת את נקודות המבט של האדם עם המוגבלות ואת נקודת המבט של בני המשפחה. נציג תחילה את התמות המרכזיות שעלו מראיונות אנשים עם מוגבלות, לאחר מכן את התמות המרכזיות שעלו מראיונות בני המשפחה, ולסיכום נדון בדרכים להבנת המשמעות של נקודות מבט אלו.

תפקיד המשפחה ומקומה בעיני האנשים עם המוגבלות: הנכות כחוויה פרטית

האנשים עם המוגבלות נתבקשו לתאר מחשבות, רגשות ואסוציאציות המתקשרות לבני משפחתם בכלל ובהקשר למוגבלותם בפרט (לגבי בן/בת זוג, ילדים, הורים, אחים). מרבית המרואיינים מקבוצת האנשים עם המוגבלות התקשו לזהות ולייחד מקום הכולל את זיקות בני המשפחה ביחס למוגבלותם: "מה המשפחה שלי קשורה לנכות שלי?" או "אם כבר לנכות יש עלויות, מה למשפחה?" או "אם לא היו בעיות נגישות, אזי לא הייתי זקוק לעזרת משפחה", או "לא היתה כל השפעה לנכות שלי על הילדים שלי". זאת לעומת בני משפחתם שזיהו את הנכות של בן משפחתם כחוויה מרכזית בתפקודם.

להלן שלוש התמות שעלו בראיית האנשים עם המוגבלות בהתאם לסדר חשיבותן, לאחר שהראיונות נותחו בניתוח איכותני. תמות אלו גובשו בתהליך ניתוח המקבץ את המכנה המשותף שעולה מנקודות מבט דומות ושונות (שקדי, 2003).

התמה הראשונה שעולה מראיונות האנשים עם המוגבלות מתייחסת לכך שהחיים עם מוגבלות היא חוויה פרטית, ייחודית לנכה, מתנהלת על ידיו באופן עצמאי ולא בזיקה רגשית או תפקודית לבני משפחתו.

חויית החיים עם הנכות תוארה כקשורה לשני רכיבים מרכזיים: האחד, עצם הנכות ותחושת העומס התפקודי הנופל עליו בשל נכותו היא ברמה ראשונית ולכן מופיעה כחוויה פרטית הנבדלת מבני המשפחה הנלווים לאדם עם הנכות אך אינם חווים אותה בגופם. "הנכות היא שלי, לא שלהם".

הרכיב השני מתייחס לתפיסת איכות חייו כאדם עצמאי החי בצד הנכות. תחושת העצמאות התפקודית של המרואיינים תוארה כמתעצבת על ידי תחושת היכולת לבחור לגבי מרחב חייו: בכל עניין ועניין, באופן מלא, בכל תחום של חייו. הפרט עם המוגבלות קובע את המטרות, מתפעל את אופן מימושן וכך חווה תחושת שליטה, ביטחון ומעורבות בכל סוגיה בחייו. זאת אף שביצוע הבחירה נעשה פעמים רבות בידי אחרים. תחושה זו של היכולת לבחור ושל מימוש הבחירה בפועל מופיעה כחשובה והכרחית, כקריטית לעיצוב איכות החיים מבחינה רגשית. לפיכך, בשני

רכיבים אלו חוויית החיים עם המוגבלות אינה מתוארת בהקשר המשפחתי או בזיקה לשותפות דרך רגשית או תפקודית, כללית או נסיבתית.

התמה השנייה היא **תחושת חוסר המיצוי של הזדמנויות בחיים**. זאת לגבי מימוש אפשרויות בחירה, תחושה של שליטה במרחב חייו ושוויון הזדמנויות. תחושה זו שבה ועולה נוכח תחושת אפליה עמוקה שחשים אנשים עם מוגבלויות. אפליה שהיא תוצר של חסמים חברתיים בתחומי עמדות ונגישות, וחווייה זו מעצבת במידה רבה סוגיות רבות במימוש תפקידיהם ההוריים, הזוגיים, החברתיים והכלכליים. ניתן לומר כי בתמה זו של תחושת חוסר מיצוי של הזדמנויות בחיים, המרואיינים מתייחסים לסוגיות המשפחתיות בחייהם.

התמה השלישית היא **המאמץ למזער את קשיי המוגבלות במערך המשפחתי: הרצון להימנע מהטלת עומס החיים עם המוגבלות על בני המשפחה**. הם מבקשים לראות את עצמם מתמודדים באופן מיטבי לבדם וללא תלות בבני משפחתם. את בני משפחתם הם נוטים לראות באופן שנבדל מהם, כמי שפתוחה בפניהם הדרך למימוש עצמם בשל היותם אנשים ללא מוגבלות, וכמי שאינם דומים להם בנחיתותם.

תפקיד המשפחה ומקומה בעיני בני משפחה לאנשים עם מוגבלות

ראיונות עם בני משפחה הולכו לגיבוש שלוש תמות משותפות המתייחסות לתפקידי המשפחה ומקומה, כפי שהם תופסים אותם. התמה הראשונה שעלתה מראיונות בני משפחה (בן/בת זוג, ילדים בוגרים, הורים) היא **מרכזיות החיים עם ובצד המוגבלות של בן משפחתם כחוויה המעצבת את סדר היום הרגשי שלהם**. על סדר יומם קבועה העדפה למתן קדימות לצורכי האדם עם המוגבלות, כלומר, להגיש לו סיוע ישיר או עקיף על ידי תיווך, גישור וצמצום פערים המקשים על תפקודו. הם רואים עצמם **כחולקים שותפות דרך** בכל עניין ועניין, כזכות ואף כחובה. במובן זה הם נוכחים ומתגייסים לסייע, על פי ראות עיניהם את מקור הקושי ואת דרכי הפתרון במציאות, נוכח מצבי נחיתות אצל בן משפחתם, בן/בת זוג, הורה עם מוגבלות וכו'. במובן זה, ניתן לומר כי הם חווים בעצמם שותפות מלאה להתמודדות עם הנכות אף שהם חיים בצדה: הם מנסים למזער את האפליה החברתית ככל שביכולתם, להקטין את נזקיה ואת קשיי המוגבלות עבור בן משפחתם. הקשב לצורכי האדם עם המוגבלות עומד במרכז התנהלותם, שכן אלה צרכיו לתפקוד בסיסי ויומיומי.

התמה השנייה היא **ההתמודדות עם סוגיית הפער שבין בני המשפחה בהגדרת יחסי העזרה היומיומיים ובהיערכות לקראתם**. פער זה מתואר כנובע מכמה רכיבים: האחד, הוא על ציר הקובע את **מידת האיזון בהגדרת צורכי הסיוע וגורמי הסיוע** בידי האדם עם המוגבלות כלפי בני משפחתו. חוסר איזון בהגדרת הצרכים ובהיערכות להם בא לידי ביטוי בהכחשת הצרכים מחד או בדרשנות יתר מאידך. יצירת איזון בהגדרת הצרכים ובהיערכות להם היא פרי של מודעות ויכולת לזיהוי צרכים מידיים או ארוכי טווח ושל יכולת אבחנה ביניהם. הרכיב השני בהיווצרות פער זה נובע מאיכויות תקשורת הנוגעות למצב המוגבלות וליחסים המשפחתיים. היכולת לבטא את הצרכים נעה על רצף שבין ביטוי גלוי ופתוח ושימוש במסרים ברורים וגלויים, לבין שימוש במסר סמוי או כפול ואמביוולנטי: הן לגבי הצרכים והן לגבי היחסים עם בני המשפחה. הרכיב השלישי מתייחס לאופן הזמינות וההיענות של בני המשפחה. ברצף זה בני המשפחה תיארו מעורבות יתר

מחד וחוסר זמינות מאידך. מצב של איזון בתחושת הזמינות וההיענות לצרכים לווה בהתנהגות קשובה: קשב רגשי הדדי הן לצורכי המקבל והן לצורכי הנותן, וכן שילוב של מעורבות רגשית והיענות חיובית בנתינה, גם משהצורך הוא פיזי בעיקרו. שלושה רכיבים אלו: מידת האיזון בהגדרת צורכי הסיוע וגורמי הסיוע, אופן הביטוי הפתוח לגביהם ותחושת זמינות רגשית והיענות לסיוע - מופיעים כמשאב להבהרת הצרכים ולהתארגנות לקראתם, כמערך משותף והדדי המאפשר יעילות בעזרה בהתאמה לצרכים ולציפיות של שני הצדדים. מערך כזה מפחית את הקונפליקטים התוך-אישיים והבינאישיים שבני משפחה נתונים בהם ומפנה את כוחות בני המשפחה לוויסות משימותיהם הם.

ניתן ללמוד על מורכבות הפער שבין התפיסות השונות של יחסי התמיכה וההיערכות לקראתם מן הדוגמאות הבאות. הדוגמא הראשונה מתייחסת לקונפליקט התפקידי של בת זוג לאדם עם מוגבלות פיזית קשה בניידות ובתפקודי ידיים, קונפליקט בין ראיית תפקידה כבת זוג לבין חייה העצמאיים. בן הזוג חי בביתו ללא מלווה סיעודי כיוון שמרגיש עצמו עצמאי ומסוגל להסתדר תפקודית בביתו במשך כל היום. להגדרתו, אינו זקוק לסיוע. בשעת נוכחותה בבית היא זמינה לשירותו בהכנת כוס קפה, בהורדת כוס, בסיוע בהאכלה וכדומה. היא מזהה את צורכי הסיוע, חווה את הצורך שלו ומגיבה לו, בעוד הוא מגדיר את עצמו כ"לא צריך עזרה". מצב זה של הימצאותו בבית ללא מלווה סיעודי מכתוב למעשה את הרגשתה לגבי יציאה מן הבית ואת החלטתה אם לצאת לזמן קצר או ארוך ואף לקריירה משל עצמה. עצם מבנה ההתארגנות הרגשית של הגבר, "תצאי מהבית, גם ליום שלם, אני אסתדר", מעצב למעשה את הדרך שבה היא רואה את דרישות המציאות ואת החובה להגיב עליהם. היא קשובה לקשייו להסתדר, אך גם לרצונו להכיר בצרכיו לתפקוד עצמאי. מצב זה גורר פער בין דרישות התפקיד שלה כבת זוג בתוך הבית לבין תפקידים שמחוץ לבית: כאם הפנויה לצאת עם ילדיה, וכמי שהיא בעלת קריירה משל עצמה עם צרכים נבדלים. פער זה נובע מתפיסתה את עצמה כמחויבת לתת העדפה לדרישות המציאות המוגדרות בידי בן זוגה מחד, ולצרכים שהיא מזהה ואינם מוגדרים מילולית מאידך. בתפיסתה את תפקידיה מופיע קונפליקט פנימי ובינאישי: לכאורה היא פועלת ללא בקשת בן הזוג, ללא הגדרה של ערך הפעולה וללא הגדרת תפקיד. אך יחד עם זאת היא חווה את הצורך של בן הזוג, אם לא בהגדרה מטעמו של הצורך בעזרה, אזי בצורך הקונקרטי. כלומר, הוא מגדיר עצמו כלא צריך עזרה, היא לא מוגדרת בעיניו בתפקיד מסייעת, אך היא תהיה זמינה וערוכה לסיוע בכל קושי ברמה המידית להתארגנות תפקודית. היא קשובה בעת ובעונה אחת למסר המילולי ולמסר הלא מילולי כאחד, ומגיבה בהעצמה לפער שהיא מזהה ביניהם ובאמצעות חווייתה אותו, את עצמה ואת המצב.

הדוגמא השנייה מתייחסת לקונפליקט התפקידי של בת הזוג בין תפיסת תפקידה כאם לבין היותה בת זוג. נתאר בת זוג לאדם עם עיוורון. הוא רואה עצמו יכול לטפל בילדיו הרכים בהיעדרה, שעה שהיא הולכת לסידורים או קניות. הוא רואה עצמו יכול לדאוג לתינוק לבקבוק, ובה בעת לפקח על הילדה בת השנתיים המתקיפה את התינוק החדש במשפחה. הוא מבקש ממנה לצאת לסידורי המשפחה ולהשאירו בבית ללא ליווי. היא מרגישה שאינה יכולה לעזוב את הבית לסידורים ללא עין רואה, נוכחת ומפקחת, כך היא מכבדת את צרכיה להרגיש ביטחון ביציאתה, וכך היא יכולה לדאוג לכל יקיריה לפי ראות עיניה. כלומר, כך היא מגדירה את אופי ההגנה

הנדרשת, לתחושתה, לילדיה ולבן זוגה, תוך שהיא צופה את המצבים שהוא עלול להיקלע אליהם וניתן להימנע מהם - זה הוא מקור למחלוקת בינאישית וגם לקונפליקט אישי של בת הזוג.

הדוגמא השלישית מתארת את השינוי בסגנון החיים בקרב בני זוג כאשר הגבר במצב של מוגבלות פיזית קשה ביותר. אדם זה נשא תפקיד ניהולי בכיר ברמה בינלאומית עד לאירוע הפגיעה אשר התרחש בגיל 55. במצבו הנוכחי של חולי ומוגבלות פיזית הוא נמנע מכל יציאה מן הבית. הרקע לכך הוא רגשי: תחושת בושה ומבוכה להיראות בציבור ולהיחשף במצבו. בת זוגו רואה עצמה כשותפה לו ו'מגויסת-מתגייסת' להישאר אתו בבית. בכך מצטמצמים מקורות הבילוי והקשרים החברתיים שלה עצמה ושל שניהם כבני זוג. מצב זה של הפחתת האינטראקציות החברתיות המזומנות לה, וכן הימנעות חוזרת ונשנית מהיענות להזמנות לאירועים חברתיים, מקשה על השמירה על מעגל תמיכה חברתית הדרושה לבת הזוג כמשאב הכרחי. אף שהיא מקיימת חלק מן היציאות בגפה, היא נמצאת בנסיגה מאינטראקציה חברתית ובדידותה גוברת. גם אם אינו מבקש אותה לצמצם יציאותיה, היא מגיבה למצבו, לצרכיו הרגשיים ולסגנון ההתמודדות שלו. כלומר, גם כאשר היא בוחרת בדרך זו כדי להיענות לצרכיו, היא מחלישה את זיקותיה ומקדמת קונפליקט פנימי בין ההיענות הזו לבין ההיחלשות המצטברת הבאה בעקבותיה.

הדוגמא הרביעית מתארת את הפער בהגדרת הצרכים בין הורים לבוגר עם מוגבלות פיזית קשה מילדות לבין בנם. ההורים הקדישו את כל מרצם בסיוע לבנם לאורך כל חייו. עם בגרותו הם גייסו את כל משאביהם להשבת משאביו לניידות ולדוור עצמאי, ללא כל השוואה לנתינתם לילדיהם האחרים בשלב חיים דומה. מצב זה, של דאגה מוגברת כלפיו וחוסר יכולת לתת לילדיהם האחרים, גרר עומס רגשי רב גם בראייתם וגם בראיית ילדיהם האחרים. אולם הבן עם המוגבלות לא היה ער למורכבות הרגשית ולחוסר האיזון שנוצר ביחסי המשפחה, ואף לא הכיר ערך ייחודי במאמצים אלו, מכיוון שבזהותו הוא ראה את מסוגלותו לעצמאות כתלויה בו עצמו, וקשר את אופן הסתדרותו בחיים לעצמאותו וליכולותיו. הוא נזקק לעזרה כה רבה במהלך חייו, כמו גם למשאבים בסיסיים המאפשרים את קיומו היומיומי, עד שלא נותר לו אלא להכחיש את מידת הזדקקותו לקיום צרכי חיים בסיסיים, את תלותו בהם ואת גודל השקעתם והתגייסותם. מצב זה יצר מצע לקונפליקט בינאישית ביחסי המשפחה, הן בין הצעיר והוריו והן בין האחים האחרים להורים בגין הקושי שלהם לשאת את חוסר האיזון בנתינת ההורים להם ולאחיהם, שכן, הם נותרו עם צרכים רבים לא מסופקים. מצב זה הותיר את ההורים עם רגשות לא מווסתים של כעס, אשמה אכזבה ודאגה רבה, ובצדם תחושה של ריקון ממשמעות עשיתם. מצב זה, עם יציאת הצעיר לעצמאות מצריך תהליך של מציאת איזון רגשי מחודש בתוך עצמם, שיסייע בהכרה הרגשית שלהם במשמעות נתינתם ובאופן נתינתם ועיבודם של רגשות ומשמעותיות אלו ביחסי המשפחה.

אם כן, מצבים אלו של קונפליקט תפקידי ברמה תוך-אישית ובינאישית יוצרים אתגר להתמודדות רגשית מורכבת של בני המשפחה, נוכח מצב החיים עם המוגבלות ונוכח תפיסות שונות של המצב על ידי האדם עם המוגבלות ועל ידי בני המשפחה הסמוכים אליו. במובן מסוים הם מגויסים להיות מסייעים, אך ללא הכרה רחבה ומודעות לצרכים. חלק מהיותם "המסייע המוסתר והנסתר" נובע מדפוס יחסים אשר נעדר חופש להכיר בצרכים וליצור בתוך היחידה המשפחתית

הכרה והגדרה מעמדית לתפקידים אלו. אין כל ספק כי בנסיבות מצטברות יש במצבים אלו כדי להחליש ולהפוך חיי משפחה לקונפליקט רגשי ותפקידי בלתי אפשרי.

התמה השלישית שעולה בקרב בני המשפחה היא **חויית הפער בהזדמנויות בחיים מול חבריהם**. עולה הצורך לחיות את חייהם בהתאמה מלאה ליכולותיהם, למשימות גילם, להזדמנויות הביולוגיות ולא על פי דרישות החיים עם המוגבלות. חוויה זו היא חוויה של עומס, עייפות והחמצה של הזדמנויות לביולוגיה, הנאה והעשרה, והיא מתארת בדידות וירידה דרסטית במעמדם וכן באפשרויות ההעשרה עבורם.

חשוב לציין שתי מגמות נוספות שבולטות מן הראיונות: קושי עצום בהעלאת סוגיות מחיי המשפחה בקרב כל המרואיינים. יחד עם זאת ככל שגיל האדם עם המוגבלות עולה, ניתן לזהות יותר פתיחות בהעלאת סוגיות מחיי המשפחה, יותר הכרה בצורכי ההיעזרות ויותר הכרה בעומס הנופל על בני המשפחה. כמו כן ניתן להבחין כי עם ההתבגרות בני המשפחה בנו לעצמם הגדרה ברורה יותר באשר לתפקידי העזרה והשותפות של בני המשפחה, וכן הכרה ברורה יותר בערך העזרה ואף הכרת תודה על שותפות דרך זו.

דיון - הדומה והשונה: נקודות מבט של אנשים עם מוגבלויות ושל בני משפחותיהם

במרכז ההוויה המשפחתית עומדת שותפות הדרך של האדם עם המוגבלות ובני משפחתו. זו מכוונת לנרמל את החיים עם המוגבלות ככל שניתן, להקטין את העומס הפיזי והרגשי, ולהפחית את המשמעויות השליליות של החיים עם המוגבלות. שותפות הדרך מהווה משאב למאבק הקיומי להקלה בין בני המשפחה בנטל החיים עם המוגבלות. אף ששותפות הדרך והמשאלה להקלה הדדית נמצאים במרכז החיים, מתקיים דיאלוג פנימי על מקומם של בני המשפחה בשותפות זו, על הצרכים ועל גבולותיהם.

ניתן להבין כי אדם עם מוגבלות פועל בשני מישורים שונים: במישור אחד הוא מתנהל בעזרת בני משפחתו ומשתף פעולה עם צרכיו לעזרה הדדית אשר עולים באופן טבעי בינו לביןם וקשורים גם לעצם המוגבלות. במישור שני הוא חושש שנכותו תהיה לנטל על בני משפחתו, על כן הוא רוצה להקטין את העומס עליהם מחד, ומפחית בראיית שותפותם מאידך. בכך הוא מכיר בנוכחותם עם המוגבלות, אך מכיר בה שני קטבים – בצד אחד הם נמצאים לו לעזר והוא מעריך זאת, בקוטב האחר - הוא אינו רואה כל קשר בין המוגבלות לתפקודם של בני משפחתו, ומפחית גם בהערכת צרכיו וגם בהערכת מקומם.

נראה כי מקורה של תמה זו בחששו מהפחתה בעצמאותו, בשליטתו ובביטחונו העצמי (אולי גם חשש מרגשי אשם עקב צרכיו). הקושי להגדיר את מקום בני המשפחה בצדו ואת ההיבט הבינאישי של חויית המוגבלות משקף מאבק על דרך: האם ל"הותיר לעצמו" את נכותו, "בלעדית" לו ול"בעלותו" עליה. בהתאמה, קיים מאבק לקיים טווח רחב של בחירה, של שליטה ועצמאות, בתוכה. מטבע מצב זה של היות המוגבלות "נכס אישי" היא מוגדרת כחוויה פרטית ולא כחוויה בינאישית ומערכתית. אך לא ניתן להתעלם מנוכחותה בחיי המשפחה כחוויה שלה שותפים רבים, אף שהיא שונה ונבדלת. מעניין הדבר, כי בראיונות שנערכו, אנשים עם מוגבלות לא התייחסו כלל ליחסי משפחה אף שהעלו סוגיות לגבי המשפחה שבצדם. אף שראו את ההקשר

המערכת של החוויה מול האפליה הנוגעת למוגבלות, הותירו סוגיות הנוגעות ליחסים ביניהם וקשורות למצבם לא מדוברות. זאת אף שהחיים במשפחה מזמנים חוויה של שייכות וביטחון בצד חוויות של פער ממימוש הזדמנויות בחיים ומתחושת ההחמצה בחיים: האדם עם המוגבלות חווה בעת ובעונה אחת את מה שחסר לו עם משפחתו עקב מוגבלותו, וכן את מה שמחסיר כלפיהם. כך אמר אחד המרואיינים: "כנכה אני לא יכול למצוא עבודה בחברה שלנו [...] את יודעת איזה הרגשה זה [...] רק תביאי לי עבודה ואני הולך [...] כל עבודה. [...] בשבילי שאני לא יכול להביא פרנסה למשפחה שלי, לא יכול לעזור בהרבה דברים, וגם לא יכולים לצאת בקלות, והם עוזרים לי כל הזמן, זה קשה". הקושי מתואר בכללותו, אך לא כיצד הוא משפיע על היחסים ביניהם, כיצד הוא מקשר מצב זה לתגובות רגשיות העולות ביניהם כמו כעס, חוסר אונים וכדומה, לכך שאינו עונה על ציפיותיו מעצמו כאדם, כבן זוג כהורה, ואולי גם בני משפחתו מאוכזבים מכך, על אכזבתו ואכזבת בת זוגו. בקרב מרואיינים רבים תוארו קשיים בראי החסמים החברתיים ולא בראי הקשיים הבינאישיים, אף שהם נמצאים במרכזן של מערכות היחסים.

ניתן היה להתרשם מן הראיונות כי לאדם עם המוגבלות קיים צורך עצום לשמור על עצמו כשלם ועל שלמות משפחתו בעיני עצמו. ייתכן כי הניסיון להאיר את התנסות החיים עם המוגבלות בהקשר של חיי המשפחה מהווה איום על שני הדברים החשובים ביותר: על עצמאותו ועל משפחתו. ברמת ההגדרה שלו את תפקידי המשפחה עברו עומדת במרכז מוגבלותו ובצדה הניסיון להסיר את מרכזיותה מחייו המשפחתיים. ניתן לראות נקודת מבט זו כמושתתת על נקודת מוצא של קרבה: הצורך לשמר את שלמותה ואת כוחותיה, לשמור עליה ולשחרר אותה מגורמי הנטל. קל יותר להיות חלק ממערכת זו הפועלת באופן אוטומטי להגשת עזרה, מאשר להגדיר את מקומה עבורם: משמעותה, תפקידיה חוזקה וחולשותיה. בכך אולי גם נשמטת ההגדרה הרחבה וההכרה באשר למקומה של המשפחה באשר לייחודה ואיכותה.

אם כן, להוויה משפחתית זו יש היבטים נוספים של הגדלת העומס שלא לצורך: חסרה הכרה הדדית ודרושה היכרות מחודשת עם צרכי שני בני הזוג ובני המשפחה כולה. חוויית האדם עם המוגבלות יכולה להיות גם ראייה מוגברת של עצמו והכחשת הערכים ההדדיים של חיים בשותפות. יש בהעמדה זו גם משום היעדר קשב למשמעות ההדדית של החוויה והכחשה כי מדובר בהתמודדות מורכבת ביותר שלא ניתן לחמוק ממשמעויותיה המשותפות והנבדלות, המעשירות והמחסירות כאחד.

נראה כי בני משפחה נוקטים מערך התגוננות כלפי חוויות של מצוקה והתנאים המפחיתים שבחיים עם מוגבלות: אלו מגויסים לשותפות ולסיוע, הן מבחירתם הם והן עקב זיהוי צרכים וציפיות של שותפיהם, ציפיות אשר לא בהכרח נאמרות. ניתן להניח כי הם נענים מתוך קשב רב ומעבר למילים לצרכים ולסכנות היחלשות, אך גם ניתן להניח כי כך הם מתגוננים מפני רגשי אשם ועומס במצבים אלו ובכך מכחישים את צרכיהם. למנגנוני הגנה אלו יש אפקט של הגברת לחץ. ייתכן שיש משהו בחוויה בינאישית עם מוגבלות המעכב התחלקות ברורה, פתוחה וגלויה עם משמעותה של המוגבלות בחייהם של השותפים לחיים בצדה. עיכוב זה בשיתוף רגשי מקשה על מציאת מקום מאוזן שיכול להיבחן מחדש בצוק העתים ולהתקיים כתוצר של הידברות משותפת על צרכים.

דווקא משום עצמת החוויה ומורכבותה, עולה הצורך להגדירה מעט ובצמצום. הפער בין עצמת החוויה לבין הפחתת התקשורת הבינאישית סביבה יכול להיות מקור בלתי נלאה למצוקה ולקונפליקט ביחסים בינאישיים. ייתכן שדווקא מתוך כך שאנשים עם מוגבלות מיעטו בראייה ובהגדרה של מקומה של המשפחה כשותפי דרך, ניתן להבחין עד כמה היא מרכזית ושותפה עד שקיים צורך להקטין את מקומה. לצירי התייחסות אלו, שנדונו לעיל, יש משמעויות מעכבות או מעודדות עצמאות לשותפים לחיים עם ובצד מוגבלות. להלן נתייחס לכמה מהם.

3.2 סוגיות מרכזיות וצרכים של בני משפחה

להלן פירוט כמה מן הסוגיות המרכזיות וצרכי המשפחות כפי שעלו בראיונות עם נכים ובני משפחותיהם.

שלב המעבר לחיים עצמאיים עבור אנשים עם מוגבלות התפתחותית תואר כאחד השלבים היחידים בחיים שבהם היו יכולים להסתייע בעזרה מקצועית ואחרת, הן עבור עצמם והן עבור הוריהם. "להורי היה מאוד קשה לצאת לעצמאות ממני. הם כל כך דאגו, עד שהמהלך הכי טבעי בעולם הפך להיות לא טבעי [...] כאילו צריך לקרוע אותם מעליך [...] וזה מאוד קשה לעשות מול הורים שאני חווה להם תודה על התפתחותי ועצמאותי. מבחינתם, הייתי עצמאית בזכות המעטפת שהם סיפקו לי תמיד. הם התקשו לראות אותי עצמאית שלא בסמיכות אליהם. הם לא הכירו הורים דומים להם, ולא הכירו אנשים עם מוגבלות כל כך קשה בניידות שחיו בגפם [...] ואני, לא יכולתי לדמיין בראשי אפשרות אחרת [...] מאשר לעבור לעיר רחוקה, ללמוד, לעבוד ולחיות את חיי [...] הם גם אנשים שאני מאוד סומכת עליהם [...] התחלתי לפחד, שאולי, אם הם כל כך דואגים, אז יש משהו לא בסדר, אולי יש דברים שאני לא רואה [...] זה מאוד מערער ומחליש, היתה צריכה להיות מסגרת שתעזור בזה ותחזיק הן את ההורים והן את הנכה".

התייחסות נוספת לשלב זה הביעה אשת מקצוע בשלב חיים מתקדם הסובלת ממוגבלות מלידה. היא הדגישה את הצורך לפתח שירות שייתן מקום לשיג ושיח' בין בני המשפחה על המשמעויות של היערכותם סביב מקומה של חוויית המוגבלות במשפחה: "זה לא רק לתת להורים לפתח שפה עם הורים דומים, השווים להם, ולעבד את חוסר היכולת שלהם לחיות את חייהם לאורך החיים. זה לא רק לדבר עם שווים על תחושת הפספוס הגדולה, מלהתחלק בתחושת חוסר היכולת להתפנות ולטפל בילדיהם האחרים, אותם אפשר היה יותר לטפח ולפתח, אלא ללמוד בעזרת קבוצת שווים לדבר על זה בתוך המשפחה. שיוכלו לשמוע מילדיהם כמה קינאו בטיפול ובהתמסרות סביב האח עם המוגבלות [...] כמה התביישו ללכת אתו לקולנוע [...] להביא חברים [...] כמה היום, בבגרות, לא רוצים ללכת אתו ולהיות לו לעזר, רוצים לחיות כצעירים ולהתפנות לעולמם [...] להיות יכולים לדבר במשפחה על זה שההורים לא מעיזים לצפות ולבקש עזרה מן האחים, או להבטיח אתם סוגיות סיעודיות לעתיד [...] כמה הם מבולבלים - לוקחים על עצמם את הנטל מחד, ואוחזים בו בכל כוחם, ורוצים להשתחרר מתחושת העול, וקצת לפצות את עצמם על תחושת החמצה בחייהם. הם השקיעו מאמץ עצום והתוצאה כל כך לא ממלאת בכוחות [...] צריך פתאום לקבל את מה שהיה קשה כל כך כל החיים [...]. שיהיה מקום שבני משפחה יוכלו להידבר ולחלוק את הזעם, הכעס והכאב, שנותבו אחד כלפי השני או את ההימנעות ממנו".

קול אחר מתייחס למקום של **הכחשת הנכות בחיי המשפחה** ולחשיבות העצומה של הידברות עליה: "ההורים גידלו אותי כך שלא מדברים על לקות השמיעה בבית [...] לא מדברים וזה אולי לא קיים [...] עברתי תהליכים מורכבים בהם השוני הלא מדובר הפך מקור לדחייה [...] בחיים הבוגרים שלי נותרתי עם כעסים רבים, ללא לגיטימציה לפרוק אותם. רק אחרי שעברתי תהליכים למדתי שכשמוותר להיות נכה, מותר גם לחיות עם המגבלה ולבקש עזרה [...] ואז יכולתי להתחיל ללמד את המשפחה שלי את מה שהפחיד אותם לדעת [...] ומאז אני זוכה לאמפטיה, ומוצאת עצמי יותר סבלנית [...] אני חייבת לומר שנחשפתי לחוויות האלו דווקא כשחייתי בארצות הברית. שם חוויתי את סביבת חיי כנגישה בכל מובן, כאילו שמוותר להיות נכה, ובכבוד [...] וזה עשה לי משהו חשוב [...] זה פתח אותי. [...] עם ההורים אני חייבת לומר, עדיין קשה לדבר על זה".

עולות גם סוגיות נוספות סביב **מערכת היחסים המתפתחת בתוך משפחה סביב המוגבלות**: אדם עם נכות בוחר להפנות תקציבי שר"ם ל"פול" המשפחתי, גם מפני שהם ממילא מגויסים לטובתו וזוהי דרך לתת לכך הכרה, וגם מפני שכך יש לו תרומה להשבחת תקציב המשפחה מטעמו ולו במעט. לרוב זוהי החלטה שקל להניע לקראתה ביחסי משפחה: מצב זה בונה לגיטימציה ומרחב לצורך הגדלת התקציב לשירותי תמיכה לא פורמליים אשר מתנהלים באופן טבעי ממילא. עם זאת, הפניית תקציבי המענק לשירותים מיוחדים לפול המשפחתי מגביר את התלות התפקודית במשפחה מחד, אך גורם לאדם עם המוגבלות להפחית את בקשותיו, מאידך. כך נשמע קולה של אם כבדת ראייה למתבגרים ולבוגרים: "אין כל השפעה למוגבלות שלי על בני המשפחה שלי, אני מתנהלת באופן עצמאי לחלוטין [מה שלא צוין הוא כי אביה עומד לרשותה למרבית צורכי ההסעה]. אם החברים שאתם אני שרה בלהקת זמר לא ימשיכו לנסוע, אז גם אני אצטרך לוותר". לשאלתי, "למה? אין אפשרות שמישהו מהבית יסיע? שתיקחי מונית?" ענתה, "זה לא ראלי, זה יקר מדי. גם לקניון אני משתדלת להתאים את עצמי לנסיעות של הילדים, לא להעמיס". [הילדים נוהגים בעזרת הטבות הניידות שלה, והיא מצמצמת את צרכיה]. אמנם אנשים עם מוגבלות החיים עם בני משפחתם לא דיווחו על הפחתה במענה לצורכיהם ולא התלוננו על כך, אך ניכר היה בראיונות כי קיים דפוס של טשטוש הצרכים במגמה לצמצם את צורכי הנכות במערך המשפחתי: הימנעות מלבקש, הפחתת בקשות וויתור על צורכיהם הקשורים למצבם. ניתן לראות זאת כחלק מאותו מערך של שמירה על איזון ביחסים.

קול אחר מתייחס ל**חויית החיים הזוגיים בתנאים של פער ביכולות התפקוד**. אומרת בת זוג לאדם במצב סיעודי מזה 20 שנים: "בחרתי בחירה מלאה להמשיך ולחיות אתו בבית משותף ואני לא מצטערת על כך לרגע. על מה שאני מצטערת זה שחייתי את כל חיי ואת גידול הילדים דרך צרכיו. לאורך כל השנים הייתי יוצאת לכל פעילות ובילוי אך ורק אתו, וזה היה כרוך בהתארגנויות פיזיות ורגשיות מורכבות (היה לרשותי מלווה סיעודי, אך זה פותר רק חלק מהעומס הפיזי), כל פעילות של הילדים היתה דרך 'תספר לאבא, תראה לאבא, תשאל את אבא אם הוא צריך עזרה לפני שאתה הולך לחבר'. בטיול בית ספר עם הילדים, אני נקרעת בין להיות אתו ואתם, אפילו שיש ליווי. ככה לאט-לאט נשחקתי, הפכתי עייפה ותשושה נפשית, ולא דמיינתי שאפשר אחרת. ראיתי חברה שנסעה לבד עם ילדיה לטיול במצב חולי בן הזוג ונדהמתי - והחלטתי לנסות גם. הייתי בטיול ארוך עם הילדים, ופתאום גיליתי את הילדים שלי, דרכם ולא דרך החוויה של אבא שלהם. פתאום נפגשתי עם חיי שלי, עם הצורך לחיות אותם בהתאם ליכולתי אני, פתאום

הבנתי שהוא מתפקד מצוין בהתאם ליכולותיו, ואני לא יכולה כל חיי לזמן לו מעבר ליכולותיו, במקום לתת לעצמי לצאת וליהנות, להתאוורר ולהתרווח, ללמוד ולהתפתח [...] פתאום הבנתי שהפכתי נכה בעצמי, במו ידי [...] הפער ביכולות המימוש הוא אצלי, לא אצלו [...]. התחלנו אני והילדים חיים חדשים".

קול אחר של בת זוג: "החוויה הזו, שהוא לא עובד כל כך הרבה שנים והוא רוב הזמן בבית, היא חוויה איומה. זה מעיק בכל מובן - אם אני יוצאת, אני מרגישה אשמה. אם אני נשארת, קשה לי. זו חוויה מאוד מעיקה ששני בני זוג נמצאים חלק גדול מהזמן ביחד, זה להיות בפנסייה מעיקה כל החיים [...] אני אישה צעירה בת חמישים, כל החיים החברתיים שלי קשורים בו. וגם אני כל כך כועסת, גם על זה שכל כך הרבה דברים בסיסיים כמו עבודה חסומים לנכים. בעובדה. וגם על זה שהוא ויתר [...] ועליו אני לא יכולה לכעוס, הוא כאילו לא אשם, ואז אני נשארת אשמה עם מה שאני מרגישה".

קול נוסף על ההיחלשות הפיזיולוגית בהקשר המשפחתי: "עם ההתבגרות, ואני בת 49 בסך הכול, הוא הופך יותר ויותר חולה, האשפוזים רבים ולאורך חודשים רבים, אח"כ הוא חוזר הביתה שבר כלי, החיים תופסים תנופה של הידרדרות אחת גדולה, זה נורא קשה לי, אני נורא לבד, זה נורא קשה לילדים, וגם לו: איזה עלבון בשבילו שהוא נחשף בכזו מצוקה לפני הילדים שלו, שהם רואים אותו פגוע בצרכים כל כך בסיסיים [...] ולמצוא מקום אשפוז נאות לפצעי לחץ בבית חולים [...] מחלקות השיקום סתומות ושולחים אותנו לגריאטריות [...] יש ירידה מטורפת באיכות החיים [...] והילדים, דווקא בשלבים של בניית קשרים זוגיים, צריכים להיחשף לכל זה".

אישה אחרת מספרת: "אני משאירה את הילדים (הבוגרים) שלי בחוץ, הם בשנים שהם חייבים לבנות את החיים שלהם [...] וכל הנטל הסיעודי והמשמעותי הרגשיות עלי [...] אבל יחד עם זה הם גם מרגישים אותי לא פנויה אליהם ואומרים: 'את כל הזמן עסוקה באבא' [...] הם לא יכולים לראות את העוול הזה [...] שני ההורים שלהם נפגעו בבת אחת [...] וגם הם [...] הם מרשים לעצמם להתקומם".

3.3 צרכים, שירותים ומודלים קיימים: מיפוי בידי אנשי שירותים

בקבוצה זו רואיינו אנשי מקצוע בתחום המחקר והשירותים הנושקים לתחום השיקום (ראו רשימה בסעיף 1.2.3). אנשי המקצוע שעומדים בראש ארגוני שיקום ורווחה בקהילה תיארו את משפחות החיים עם נכות כאוכלוסייה שלא קיבלה התייחסות מבנית ושיטתית. רובם ככולם זיהו צורך גורף לקידום סוגיות לכיווןן של משפחות לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ולתמיכה בהן. בעידן שבו ההשקעה ברווחה ובבריאות הולכת ופוחתת, מדווחים עובדי רווחה על התערבויות מועטות, רובן בתחומים של תיווך לספקי שירות רלוונטיים (ועדות החלטה, סידורי דיור וכדומה) או בשלבים של חזרה לקהילה עקב פגיעה נרכשת. אף בתחום זה של הסתגלות למוגבלות קשה, תחום שבו קיים ידע נרחב על הצורך בתמיכה ובהרכשת כלים לפרט ולמשפחתו, קיימת בפועל תמיכה מקצועית מועטת ומעטפת תמיכה מצומצמת ביותר. פער זה שבין צרכים קיימים לבין יכולת ההיענות של השירותים הלכה למעשה, בולט גם במעטפת השירותים עבור הפרט ומשפחתו, זאת בהיבטי השיקום ארוך הטווח.

אם כן, מן הראיונות עולה הסכמה לגבי הצורך של האדם עם המוגבלות לשירותי מעטפת על מנת שיוכל למלא את תפקידיו בחברה, וכן כי צרכיו ראויים להיבחן בהקשר הסביבתי שלהם. בהקשר זה בולט היעדרם של שירותי מעטפת מתאימים ובולטים ערנותם ורגישותם של אנשי המקצוע לצורכי אוכלוסייה זו והיעדר מענים מספקים לקראתה. אנשי המקצוע הגדירו צרכים שקיימים במשפחות וכן מסלולי התערבות רלוונטיים הנשענים על ניסיונם הקליני ועל האופק המקצועי העומד לרשותם. ניכר היה כי אנשי מקצוע אלו רגישים מאוד לצורכי האוכלוסייה, היו רוצים לפעול לטובתה, להיענות באופן רחב לכל צרכיה, אך הם כורעים תחת הנטל. אנשים ברמת המטה (משרד העבודה והרווחה, ביטוח לאומי, משרד הבריאות) דיווחו על היעדר מדיניות מכוונת לצרכים משפחתיים של אנשים עם מוגבלות, או לחלופין, מדיניות שהתגבשה ולא התממשה. היעדר מדיניות זו או אי-מימושה נובעים ממוגבלות תקציביות, אשר נובעות מסדרי עדיפות לאומית מחד גיסא, ומסדרי עדיפות ממשלתית מאידך גיסא. המדיניות מכוונת לאדם עם הנכות בלבד. כך למשל, שיקום אנשים עם מוגבלויות מוגדר באופן מובנה בביטוח הלאומי תחת שיקום מקצועי, ראייה העומדת בראש סדר העדיפויות השיקומי. יותר מכך, קצבת שירותים מיוחדים מופחתת עבור נשואים בהנחה שבן הזוג נותן שירותי סיעוד באופן אוטומטי. לסוגיית מדיניות שגובשה אך טרם נמצאו תקציבים למימושה ניתן להביא את נושא האלימות כלפי אנשים עם מוגבלות. נושא זה מצוי לא מכבר על סדר יומם של אגף השיקום והאגף לשירותים חברתיים ואישיים (השירות לרווחת הפרט והמשפחה) במשרד הרווחה. תכנית שפותחה בשיתוף אגף השיקום, רשויות מקומיות ו"אשלים" להקמת מרכז חירום למתן מענה לאירוע פגיעה ולהפעלת תכניות מניעה בקהילה וטיפול בנפגע ומשפחתו - ממתינה לתקציבים. חלק מהקושי נובע מכך שכל אגף פועל בנפרד בשעה שפעילות סביב המשפחה מחייבת תיאום, שיתוף פעולה ואיגום משאבים. בקרב נציגי המשרד בוועדת ההיגוי קיימת הכרה כי נושא המניעה צריך לקבל התייחסות רחבה יותר החורגת מן התחום המצומצם של עולם הפגיעה. לדברי נציגי האגפים הללו בוועדת ההיגוי, מוקד הבעיה היא בהיעדר פתרונות טיפוליים מספקים הן בתחום המניעה והטיפול והן בתחום מעני החירום. מעבר לפיתוח תכניות להקמת מרכז חירום למתן מענה לאירוע פגיעה ולהפעלת תכניות מניעה בקהילה וטיפול בנפגע ובמשפחתו, יש לפתח שירותים נוספים לחיזוק המערכת המשפחתית, כגון, נופשוניים, תכניות חונכות, טיפול זוגי משפחתי, קבוצות תמיכה לעזרה עצמית וסדנאות להעשרת חיי המשפחה. חלק מן המודלים קיימים וחלק יש לפתח. בשני אגפים אלו היקף הפעילות יושפע מזמינות המשאבים שיוקצו לנושא זה על ידי המשרד.

הכללת בני משפחה בשירות הטיפול יכולה היתה להתרחש ברמת העובד בשטח, שכן הוא ניצב מול ההקשר המערכתי של הפרעות. אך ניתן היה להתרשם כי בהתאם למדיניות הנפוצה, אף בנושא זה הלקוח הוא האדם עם המוגבלות בלבד. בלט הדבר, שכאשר ראיית העובד נטתה לכיוון המערכתי, הוא עירב את המשפחה בתפקידה כמשאב עבור הנכה תוך התעלמות מצורכיהם המשולבים והנבדלים. זאת בעיקר לגבי מימוש צרכים ברמה התפקודית הבסיסית של רווחה כדוגמת הדרישה והדגשת הצורך לעזרה בהאכלה ובהלבשה. מיותר לציין כי יש מקום לבחינת רווחתם הנפשית והפיזית של כל השותפים במצב זה.

לעומת זאת, המדיניות לגבי נפגעי פעולות איבה דומה לזו של נפגעי כוחות הביטחון השייכים לאגף השיקום, ולרשותם שירותי רווחה למשפחת האדם עם המוגבלות (כמו טיפול זוגי, משפחתי, קבוצתי או טיפול לבת זוג של אדם נכה). אלו אף לוקחים בחשבון את חברי המשפחה בהערכות

שיקומיות שונות. קצבת הנכות בקרב נפגעי פעולות איבה מתבססת על עקרון הפיצוי כמו לנפגעי כוחות הביטחון: אבדן רפואי, ללא תלות בכושר ההשתכרות, שכן על המדינה מוטלת החובה לדאוג לרווחתם של אלו שנפגעו בגופם למענה ולסייע לבני משפחותיהם.

יחד עם מגמות טיפול קיימות אלו ניתן להניח כי החולשה בפיתוח מדיניות סיוע לאדם בהקשריו המשפחתיים או במימושה לא קידמה גישה אינטגרטיבית: זו התומכת בפרט ובמשפחתו בעת ובעונה אחת תוך העצמת כוחם לפעול לחזק אחד את השני מחד, ובה בעת לקבל שירותי תמיכה מבחוץ מאידך.

בצד כל זאת, אנשי אקדמיה בתחומים של עבודה סוציאלית, פסיכולוגיה רפואית, ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה, הנשענים על ידע מחקרי עדכני, רואים את המשפחה כצרכן בעל עדיפות שוויונית ואף מחנכים לכך בהרחבה. במקצועות הרווחה והבריאות כולם, מופיעים קורסים המתיחסים לראיית המשפחה כחלק מהטיפול, כצרכן וכמשאב, וקוראים לקדם תהליכים של עבודה מערכתית בכל היבט: התמודדות, נרמול, סטיגמה, קידום זכויות, מימוש עצמאות, יחסי משפחה.

קיימת אפוא הסכמה גורפת לגבי הצורך לתמוך במשפחות אלו, על מגוון האתגרים העומדים לפתחן. ההסכמה נשענת על החשיבות הייחודית הקיימת לתמיכה לא פורמלית, ובהתאמה - על החשיבות העצומה של השקעה בתחום זה. מן הראיונות ניתן להציף כמה סוגיות:

האחת, הודגש מקומה של המשפחה כמשאב מתווך בין האדם עם המוגבלות ובין החברה, ובפרט להקלה על הפרט בהתעייפותו הרגשית. בני משפחה משמשים כמשאב רגשי וגם כמתווך פיזי - סיוע בגישה למוסדות, לוועדות אישור, לקבלת שירות; מערכות שירות הפועלות בסרבול רב (למשל, במוגבלות פיזית קשה צריך לסייע ללכת מול מהמורות הרחוב, לעזור לעבור לרכב, ללכת שוב ושוב לוועדות אבחון ולניידות בביטוח הלאומי, לדאוג לניירות למלווה וכו'). מעבר לכך עולות שאלות רבות על ההתמודדויות הרגשיות והאינסטרומנטליות העומדות בפני בני משפחה, כדוגמת ההשלכות הרגשיות על בן מתבגר אשר נדרש להאכיל את אמו הנמצאת במצב מתקדם של טרשת נפוצה לאורך שנים, או ההשלכות הנובעות מכך שאם בגיל 50 נזקקת למסגרת סיעודית בשל הידרדרות ממחלת m.s., ולרשות בנה עומדים פתרונות מוסדיים לקשישים בהיעדר מסגרת מוגנת נאותה כאלטרנטיבה. אכן אלו מצבים מורכבים ונדרשות ערנות והיערכות לריבוי הדרישות אשר מעמיסות תפקודית ורגשית על בני המשפחה.

סוגיה שנייה - לפיה הודגש הפער שבין סגנון עבודה בשלב השיקום הראשוני, שאופיין בעבודת צוות רב מקצועי הפועל בראייה מערכתית לבין עבודה מערכתית דומה עם השיבה לקהילה. מצבים של פגיעה נרכשת (אירוע טראומה או חולי) מקנים לאדם ולמשפחתו התערבות טיפולית מקיפה הנעשית בעבודת צוות בין-מקצועי, ובולט החוסר בהמשכיות של מבנה תומך זה בקהילה. האדם מקבל תמיכה לעיבוד ראשוני של אובדניו, למציאת ערך עצמי בתוך עצמו במצבו וערך כלפי בני משפחתו. אנשי מקצוע מסייעים לו לקבל מידע ולנסח מודעות כחלק מתהליך רגשי של עיכול מצבו והגדרה מחדש של מטלות חייו. תהליך משמעותי ומקיף זה נקטע למעשה עם חזרתו לחיים עצמאיים בקהילה שעה שעליו לבנותם מחדש. המושג חיים עצמאיים מקבל משמעות של חיים בבדידות ללא משאבים תומכים של שירותי מעטפת. חסרים מידע והדרכה כמשאב להתוודות מסלול המשכי להעצמת כוחות האדם בהמשך חייו. יתר על כן, ניתן להתרשם כי אנשים שחיים

לאורך שנים עם מוגבלותם וכן בני משפחותיהם, אשר עברו את שלבי ההסתגלות הראשוניים - נתונים לבידוד בחיים עם הנכות. קיימת הסכמה בין אנשי המקצוע כי יש לראות את החיים עם מוגבלות פיזית כתהליך דינמי הנתון לשינויים רבים ולתהליכי הסתגלות מגוונים. ואולם הסכמה זו נעדרת מערך תמיכה רלוונטי בקהילה, הן לפרט והן למשפחה. בסוגיות אלו בולט היעדרו של גורם שיקומי עם ראייה מקיפה לפרט, למשפחה, לאפשרויות הסיוע ולתפקוד רגשי אינסטרומנטלי ורב מקצועי, אשר ילווה את המשפחה לאורך חייה ויערוך הערכה שיטתית אחת לתקופה על אפשרויות חיזוקה או מניעת היחלשותה. במקביל, אין בידי המשפחות להשיג מידע נגיש רב ממדי לגבי כל סוגי המוגבלויות או משאבים ומקורות לסיוע ותיווך להשגתם.

הסוגיה השלישית מתייחסת להערכת מסוגלות תפקודית לשימוש בטכנולוגיות עזר להגברת עצמאות בזיקה ליחסי משפחה ולצרכיה. כמקובל, הערכת הצרכים של אדם עם מוגבלות והרכשת טכנולוגיות עזר מסייעות לתפקודו העצמאי לוקחות בחשבון את העדפותיו ואת שיקוליו הוא. הערכה הלוקחת בחשבון גם את צורכי בני המשפחה והעדפותיהם תוכל להיערך באשר לפערים קיימים – בין באשר לפערים הקיימים בראיית הפרט את עצמו (למשל, חרדות לסיגול טכנולוגיות עזר, קשיים בתהליך הרכשת הידע וההתנסות, היעדר הערכה לחופש תפקוד עצמאי שיש בידי טכנולוגיות אלו להקנות עבורו ועבור בני משפחתו וכדומה) ובין באשר לפערים שבין ראייתו לבין ראיית בני משפחתו באשר לצרכים המשולבים (כיצד הם רואים את תפקודו, את מסוגלותו לרכישת מיומנויות עזר וכיצד מיומנויות וטכנולוגיות אלו יסייעו בידם בהשגחת סיועם לו ובהקלה על תפקודם הם). כל אלו יוכלו לסייע להידברות על אופני תפקוד במשפחה, לקישורם להיערכות המשפחתית ולהשלכות הרגשיות עליה. להערכת אנשי מקצוע הערכה משולבת מסוג זה תרחיב את טווחי ההתמודדות הרגשית ואת ההתאמה לצורכי כל השותפים.

הערכה מסוג זה לאורך שלבי החיים עם מוגבלות תאפשר לדון באופן הפעילויות ובהתאמת דרכי ההיעזרות והתמיכה, מסוגיות בסיסיות הבוחנות שאלות כמו: איך האדם קם בבוקר, לקראת מה הוא קם, מהו סדר היום שלו, איך נראית האינטראקציה הזוגית ביחס לסדר היום, איך הנגישות בבית, מהם העזרים העומדים לרשותו, האם בני הבית לוקחים תפקידי עזרה, איזה, איך, באיזה מידה לאדם עם המוגבלות יכולת לצאת כעצמאי (האם אביזרי הניידות עומדים לרשותו באופן מלא), מה הם התפקידים הרגשיים של כל אחד בהתייחס לתפקידים הפיזיים. באיזה מידה אפשרויות התעסוקה הן נבחרות או מאולצות, כיצד האדם מקבל זאת וכיצד בני המשפחה, עד כמה נסיבות היציאה מן הבית מותאמים לרצונותיו ולצרכיו, עד כמה הוא משתמש במקורות בילוי.

שאלות כגון אלו יאפשרו למפות את תחושת השליטה של הפרט בעולמו, לשם הבניית מענים יעילים ולסיגולם, כתחליף להימנעות מביצוע או מביצוע לא יעיל של מיומנויות בסיסיות. נוסף לכך, להקטין אי-שביעות רצון במשפחה ממבנה התארגנות תפקודי. ניתוח הפעילויות ובניית הקשרים רגשיים-מערכתיים כמשאב ליעול התמודדות פיזית ורגשית והרחבת העצמאות התפקודית לאדם ולבני משפחתו במשותף.

אין בקהילה גורם טיפולי אשר מגשר בסוגיות אלו, מקדם תהליכים של הבניית מוטיבציה לשימוש בטכנולוגיות או מעריך מחדש אם ההימנעות מרכישת הטכנולוגיות נובעת מטווח יכולות תפקוד נורו-פסיכולוגי (אולי בשל פגיעה במרכז התפקוד המוחי של המוטיבציה) או מקשיים

רגשיים ברמת הפרט או מיחסים בינאישיים. גורם מקצועי כזה יוכל לסייע בהבניית היחסים בין בני משפחה, כך שיאפשרו מרחב עצמאי לאדם שבוחר, למשל, לא ללמוד לתפעל מכשיר סיוע לדיבור ולהישאר תלוי בכל סוג של תקשורת למבט העין של בני המשפחה. גורם מקצועי כזה יוכל לסייע להם להבין את מהות המוגבלות, לשתף פעולה סביבה, ולשמר את היכולת לחיות טווח רחב של אפשרויות, שלא כמו להפוך את חיי כולם דרך עיני המוגבלות והנכות. אין כל ספק כי אלו מצבים כרוניים קשים מאוד, אך דווקא משום כך הם דורשים תהליכי טיפול (פסיכותרפיה), תיווך וניהול בריאות (הבניית סוגי טיפול העשרה, קשר עם הסביבה וכדומה).

הסוגיה הרביעית שעלתה היא באשר לבניית רצף טיפולי המשכי מן השחרור מן האשפוז בפגיעה נרכשת אל תוך החיים בקהילה. שלב המעבר מאשפוז לקהילה צוין כמאופיין במספר קשיים הדורשים המשכיות ברצף הטיפולי. למשל, מיומנויות נמוכות לתפעול טכנולוגיות עזר לתפקוד בצד קשיים לביסוס מיומנויות אלו. נדרשת המשכיות להקניית מיומנויות לתוך שלבי ההשתלבות בקהילה, שכן הם מאופיינים ברמת איום גדולה ובנסיגה משימוש בעזרים שכבר נרכשה בשבילם מיומנות. הפער הקיים בין היצע הטיפול בשגרת השיקום בבית החולים לבין המשכיות של מבנה תומך בקהילה הוא רב. עם אירוע הפגיעה, האדם מקבל תמיכה לעיבוד ראשוני של אובדניו, למציאת ערך עצמי בתוך עצמו במצבו וערך כלפי בני משפחתו, מסייעים לו לקבל מידע ולנסח מודעות לקראת תהליך רגשי של הבנת מצבו והגדרה מחדש של החיים אתם. תהליך משמעותי ומקיף זה נקטע למעשה עם חזרתו לבנייה של חיים עצמאיים בקהילה. המושג חיים עצמאיים מקבל משמעות של חיים בבידוד ללא משאבי תמיכה עוטפים. חסרים מידע והדרכה כמשאב להתוויית מסלול המשכי עבור המשתקם מחולי שלומד לחיות עם מוגבלות, חסרות איכויות המקנות העצמה לקבוצה זו. יותר מכך, ניתן להתרשם כי גם אנשים שחיים לאורך שנים עם מוגבלותם, וכן בני משפחותיהם, אשר עברו את שלבי ההסתגלות הראשוניים, נתונים לבידוד זה של החיים עם נכות. קיימת הסכמה בין אנשי מקצוע כי חיים עם מוגבלות פיזית הם תהליך דינמי הנתון לשינויים רבים ולתהליכי הסתגלות מגוונים, אך הם נעדרים מערך תמיכה רלוונטי בקהילה, הן לפרט והן למשפחה. בסוגיות אלו בולט היעדרו של גורם שיקומי עם ראייה מקפת לפרט, למשפחה, לאפשרויות סיוע ותפקוד רגשי אינטרומנטלי ורב מקצועי. גורם כזה יוכל ללוות משפחה לאורך חייה ולערוך הערכה שיטתית אחת לתקופה על אפשרויות חיזוקה או מניעת היחלשותה. נוסף על כך אין למשפחות נגישות למידע רב תחומי לגבי כל סוגי המוגבלויות, או לגבי משאבים ומקורות לסיוע או לתיווך להשגתם.

לסיכום ניתן לומר כי בהכשרה האקדמית בתחום השיקום יש התייחסות ענפה לסוגיות הנוגעות למשפחה, אך ברמת היישום במתן שירות חסרים מדיניות ומשאבים לכינונה של גישה שיקומית מערכתית הלכה למעשה. גישה רחבה כזו יכולה להתייחס לחברי המשפחה של האדם עם הנכות כמשאב מרכזי לתמיכה באפשרויות החיים העצמאיים שלו מחד, וכצרכן בפני עצמו מאידך, וכן לחזק את יחסי התמיכה ההדדיים בתוך המשפחה. ראייה כזו היתה יכולה לאפשר התייחסות מקצועית אינטגרטיבית המקדמת את מקומה של המשפחה כתומכת בחיים העצמאיים של האדם עם הנכות בקהילה. התייחסות כזו למקומה של המשפחה תוכל לכוון נותני שירות קיימים לכוון את התערבויותיהם להיבטים רחבים יותר של החיים עם מוגבלות, ובהתאמה - לקדם פיתוח ומענה לצרכים של המשפחות. גישה זו ניתנת אף להטמעה, אם כי חלקית, תוך עיגון משאבים

קיימים והכשרת עובדים למיקוד זה בעבודתם. על אף החוסר הקיים במתן מענים לצורכי המשפחות, נמצאה פתיחות רבה לקידום נושא זה בקרב מנהלי שירותים ברמת המטה ובקרב העובדים ברמת השדה.

קולות של אנשי מקצוע בתחום השיקום: "הייתי רוצה [...] אם היו לי תקציבים [...]"

- "שתהיה נגישות ברורה וסוחפת לכל מקום לכל נכה [...]" ; "שלא אצטרך לראות יותר אב שלא יכול להגיע לבית ספר של בנו ולשמוע את הכאב הזה [...]" ; "שלא תהיה עוד ההימנעות הזו מלבוא למקומות ציבוריים [...]" ; "שתהיה מעטפת אחת, גג, לכל ארגוני הנכים מעצבי המדיניות בתחום, כדי לתמוך בחילוץ מכל חסמי העמדות והנגישות, להנעת ספינת השיקום קדימה [...]" .
- "שברמת המדיניות של מקום כמו המוסד לביטוח לאומי, בו אני עובדת, תהיה חובת התייחסות למשפחה ולא רק לתפעולה כלפי הנכה אלא כחלק משייכותו למערכת משפחה [...]" ; "להזמין הורים ואנשים בוגרים עם נכויות לקבוצת תמיכה משולבת כהכנה לשילובם המקצועי [...]" ; "קבוצות בשלבי יציאה מבית ספר ומעבר לעצמאות [...]" ; "שילוב אחים ואחיות בקבוצות, לקרב, להגדיל את ההתמצאות והשותפות: לא לברוח מהכאב ולא להישאב לנטל" ; [...] קבוצת תמיכה לבנות זוג [...] שבבתי חולים תהיה הדרכה מקיפה למשפחה להכשרתה למצבים החדשים ולמקורות מידע" .
- "שחוויות החיים עם נכות תהיה עם פחות בדידות לפרט ולמשפחה" ; אנשים מתארים חוויה זו במילים: "רק לי זה קורה, אף אחד לא יודע מה עובר עלי [...] ועקב תחושת בדידות זו יש לבנות קבוצות [של] שווים: אנשים שונים, משפחות שונות שחולקות את החוויה המשותפת ומפתחות דרכי התמודדות. בקבוצות תמיכה מסוג זה ניתן יהיה להעלות לדיון דילמות כדוגמת עד מתי המשפחה אחראית לטיפול בבן עם נכות, מתי ואיך מעבירים אליו את האחריות? איך ההורים חולקים עם אחרים את בדידותם נוכח דבריהם 'אין לנו יותר כוח להילחם' או 'עד מתי אצטרך לתמוך בבתי בת השלושים?' או 'כל החיים, הנעורים שלנו, הקשרים החברתיים שלנו הוקדשו לסוגיית הטיפול [...] וכעת, בבגרות, האכזבה, הריקנות מול הישגיו, מול יכולתו להיות עצמאי; ובדידות חברתית איומה לזקנה'. שמרכזי ליווי להורים יאפשרו גם צפייה בתכניות כמו שמופיעות מדי ערב ב 'קו לחיים' [...] אולי אפילו לבנות דרך שיוכלו ללמוד לצאת לבלות מחדש, למלא את החיים" .
- "לבנות מערך של הכנה ערב היציאה ממסגרות החינוך, לבני נוער שאינם ברי גיוס, זהו שלב שלמרות התעייפות ההורית ניתן לגייס בו ערנות [...] לבנות מקום [קבוצת תמיכה] לילדי חירשים - ילדים נדרשים לתרגם להוריהם דברים מאוד אינטימיים [...] מגיע להם מקום לחלוק בו את הבושה" ; "למצוא דרך לנסח את הקרבה, את האינטימיות ואת החמלה שילדים הגדלים במשפחות להורים נכים סופגים מאז התפתחותם [...] לידע, לאמירה בחברה, לכוח לזהותם ולהעצמתם [קבוצות תמיכה שמנסחות את הידע]" ; "לקדם תהליכים של הידברות על הנכות במשפחות" .
- "שיהיה ליווי לאורך החיים לאנשים עם מוגבלות ולמשפחות, החל מקו השבר של יציאה מאשפוז ממושך ולאורך שלבי החיים. [...] בשלבים הראשונים של ההסתגלות עוד מוקדם להיערך לתהליכים ארוכי טווח ולבנות יכולות התמודדות מתוך פרספקטיבות של למידה

מתהליכים ומאירועי חיים. [...] שיהיה מקום ואדם שאפשר 'לרוץ' אליו כל פעם [...] שיהיה מי שילווה משפחות סביב אשפוזים חוזרים ונשנים וממושכים. [...] לעזור למשפחה לשמור על היציבות בהסדרי חיים שהגיעה אליהם, למשל, שירותי עזרה למשפחה כדי שבת זוג לא תאבד מקום עבודה סביב אשפוז ממושך, וגם תוכל להמשיך לדאוג לילדיה. [...] לתת למשפחות את הרוגע שהן צריכות, שיש להן מסגרת [...] שיהיה משהו חובק [...] שובר פחדים מלהיעזר [...] ובונה את האפשרות הנורמטיבית לגדול ולהתפתח".

- "שיהיה מקום של פעילות חברתית ששומר על השתלבות חברתית למשפחות [...] זו אחת הקבוצות המוזנחות ביותר [...] שיהיה מי שייקח יזמות ויבנה פרויקטים חברתיים, תחום חברתי מענה חברתי, הן במובן של הנגשת כל החברה והן במובן של מענה חוגי, חברתי נגיש שיש בו דומים, כמו בית הלוחם לכלל הנכים".

- "שיינתן שירות לכל קשת הבעיות העולות במשפחות האלה. [...] יש צורך להתייחס לסוגיות של היפוך מתפקידים ילד הורה, שילד לא יידרש להיות שגריר שפה להורה וישוחרר לילדותו, יש צורך בשירותים רחבים לטיפול זוגי ומיני, לשינויי תפקידים שנדרשים במשפחה, יש צורך לעזור לבנות זוג לדעת שלחיות ולבלות זה לא מילה גסה, ובמיוחד לא כששותפים לבן זוג עם מוגבלות קשה. ללמד את בני הזוג להיזהר מהיחלשות רגשית, מלהיות שותפים בנשיאת הדיכאון של השני, שזה יכול לדרדר מצב הנפשי והמשפחתי"; "יש צורך בהנגשת מידע הן של זכויות, שירותים, עזרים, של מצבי משפחה, של פנאי תרבות ופעילות אתגרית, טיולי נכים, בפיתוח תודעה ציבורית על הנורמלי שבנכות [בעניין זה הוזכר המוזיאון בחולון, סרט הפרסום להעסקת עיוורים מטעם מגדל אור הנקרא: 'בא מבפנים' - 'אתה הוא שמחפש אותי'] וכן כל תהליך חברתי, פרסומי שיווקי חינוכי שיקדם את העמדות לגבי נכויות בחברה"; "יש צורך בנתיבים של הנגשת תעסוקה, יש צורך בעזרה כלכלית שתאפשר לאנשים לחיות בכבוד, יש צורך לקדם שירות טיפולי ותיווך עמדות שמאפשרות לראות הוסטל כדבר נורמטיבי (ולא שבוגר יגור עם הוריו המזדקנים), יש צורך לבנות שירותים שיאפשרו איכות חיים נוכח פרישה מוקדמת ממעגל העבודה, יש צורך לקדם סוגיות של העסקת עובד זר במשפחה"; "יש צורך לבנות התייחסות קהילתית, כמו בקהילה שלנו, דתית ביישוב חילוני: שירות קהילתי המזהה את הצרכים: כשיש מישהו עם נכות מארגנים מערך תמיכה, לנער מתבגר פגוע קשה יש ארגון מתנדבים לשעות פעילות אתו כדי לשחרר את האם, נוער פעיל במד"א מחויב לפעילויות יציאה אתו, נשים בקהילה נכנסות הביתה מספר פעמים בשבוע, לבקר, לאוורר, נוער טרום גיוס מחויב בתורנות להסיע אותו כשהורים עובדים".

דוגמאות לשירותים ייחודיים עם זיקה למשפחה: מודלים של שירות בארץ

להלן יוצגו כמה מודלים אשר נותנים שירות ייחודי לאוכלוסיות מיוחדות בארץ והם בולטים בייחודם. בסעיף זה נבחרו לייצוג גם שירותים לילדים מכיוון שמודל השירות שלהם והגישה המלווה יכולים לתרום לחשיבה על פיתוח שירות למשפחות בשלב חיים עצמאיים עם מוגבלות. בהמשך יתוארו פעולות עמותות לכיוון משפחות.

- **בית איזי שפירא** – פעילותם ממוקדת בבית הנותן שירותים לילדים עם פיגור ולבני משפחתם. בחרנו להציג שירות ייחודי זה בהיותו מנוף לחשיבה על עבודה מערכתית המתייחסת לסוגיות של פרט ומשפחה, על אף שהשירות מכוון לילדים עם הפרעות התפתחותיות בתחום הפיגור

ולבני משפחתם (בני המשפחה מטבע גיל הילדים מהווים סוכני סוציאליזציה) ואינו בתחום הגדרות עבודה זו. בבית איזי שפירא מפעילים קשת רחבה ביותר של שירותים: בית חינוך, מרכז ספורט, מרפאת שיניים, כינוסים מקצועיים, מחקר וקידום ידע, ספרייה. יחד אתם פועלת רשת רחבה של מתנדבים מן הקהילה, ועבודתם בגיל הרך מאוד רגישה לצורכי משפחות לילדים עם מוגבלויות. הם מקדמים פרויקטים בקהילה, כמו פרויקט פארק רעננה כפארק נגיש, כמו בניית פעילויות מובנות לשילוב ילדים מן החינוך הרגיל והמיוחד בחבירה עם הרווחה ומערכת החינוך המקומית, וכן מקדמים בעזרת קרן 'יד הנדיב' יוזמות לקידום תחומים אלו במגזר הערבי, תוך מיפוי שירותים ומיפוי צרכים למשפחות ילדים עם מוגבלויות.

במסגרת השירותים הניתנים למשפחות ניתן לציין טיפול במשפחה, סנגור, פסיכותרפיה, העצמת משפחות, קבוצות תמיכה להורים, תמיכה לסבים, הדרכת הורים והקניית מיומנויות הוריות וטיפוליות בתנאי המוגבלות. כמו כן מכשירים מתנדבים, קבוצות מנהיגות מעורבות לנוער עם מוגבלויות ובלעדיהן, וכן פועל המקום כמרכז ספורט לאנשים בוגרים עם נכויות. כחלק מקידום המשפחות והעצמתן עוסקים בבית איזי שפירא בסוגיות שעולות בקרב חברי משפחה שונים ונוגעות ליחסים כמו קרבה ומעורבות, התערבות, בשאלה מה היא עזרה, בסוגיות של קידום מנהיגות הורית בתחום נכויות, מעבר לחיים בוגרים ואפשרויות שילוב בחיים עצמאיים בקהילה. בבית איזי שפירא הודגש כי מנקודת מבטם קיים צורך דחוף לפיתוח שירותים ליווי המעבר לחיים עצמאיים בקהילה גם לפרט וגם לבני משפחתו. הם מזהים מעבר זה כטראומטי על רקע היעדר שירותים המנסחים אפשרויות לביסוס תהליכי היפרדות בתוך המשפחה. חשוב לפתח התייחסות לשלב זה כשלב מעברי ומדורג ולהכין את השותפים כדי שהמעבר לא יחווה כקטיעה וכתלישה מן המשפחה. לצורך זה יש לפתח שירותים באיכות נאותה ולבסס בהם פעילויות של פנאי ותעסוקה. כפי שצוין, במצב השירותים הנוכחי לשלבי חיים אלו, ההורות הופכת למקצוע רב כיווני ודל אפשרויות מימוש. ההורה משמש רכז בתחומים של דיור, פנאי ותעסוקה, מבלי שיש בידו משאבים ויכולות לקיים תפקידים אלו.

בקבוצת אוכלוסייה זו ההורה הוא אפוטרופוס עד גיל 18. בשלב החיים הבוגר משפחות נחשפות לשאלה מי ימלא את תפקיד האפוטרופוסות לאחר לכתם של ההורים, ולאור זאת דנים מחדש במקומם ובתפקידם של אחים בוגרים בסוגיה זו. על כן נדרשות קבוצות הכנה והכשרה לחיים עצמאיים גם להורים, גם לאחים וגם לבנים בוגרים.

- **מרכז 'קשר'** הוא עמותה עצמאית הפועלת כמרכז מידע וייעוץ לכל סוגיה למשפחות המגדלות ילד עם מוגבלות (למשל בקשר עם עמותות עלות, אילן יתד, אקים וכדומה). מרכז קשר פועל בעזרת שיתופי פעולה עם גורמים בקהילה כדי לאפשר לבני משפחה מקום לייעוץ כוללני לכל סוגי השאלות המלוות את חייהם, האינסטרומנטליות והרגשיות. מרכז מידע זה מופעל בידי אנשי מקצוע ומאגד מידע לגבי זכויות, שירותים וארגונים, ומספק הכוונה לקבלת שירותים מתאימים. הגישה המלווה את הקמתו של מרכז זה היא לאפשר מקום לבני משפחה לסיוע בקבלת הלכות ובחיים לצדה: מקום פרטי שבו יוכלו ההורים להתלבט ולהתייעץ באופן נבדל מן השירותים שבהם הם תלויים לקבלת שירות עבור צורכי ילדיהם, ובמקביל להיות צרכני שירות בעלי דרישות. המטרה היא לאפשר לבני משפחה מקום שבו יוכלו להתחלק בכאבם,

בתחושות קשות לגבי המצב ולגבי השחיקה בכוחותיהם. נקודת המוצא היא ההנחה שבמצבי מצוקה מסוג זה, פעמים רבות ההורים אינם יודעים לנסח את מצוקתם בשאלות הנוגעות להשגת מידע ולייעול ההתמודדות. על כן השירות מכוון להיות עם ההורה במסע ההגדרה ובניסוח הקשיים. תהליך זה מאפשר גיבוש והבנה של מצבים, וניסוח פתרון בעיות עד לשלב של פתרון אופטימלי. מרכז "קשר" מהווה חוליה אשר מבנה את תהליך החיפוש האישי הנכון לכל משפחה ואף מתווך עבורם שירותים. זאת תוך עבודה מערכתית ושמירה על משאבי האנרגיה של המשפחות. בהקשר הזה התהליך מכוון גם למשפחה המורחבת.

לרשותם אתר אינטרנט (הוקם במשולב עם מט"ח) אשר מנקז מידע, ייעוץ, תמיכה. בשירותם מתנדבים מקרב אנשי מקצוע הפועלים על פי מודל העבודה עם המשפחות המבוסס על צירי החלטה. בשירות זה רואים חשיבות מיוחדת בתפקידים של תיווך וסגור ובמניעת תסכול למשפחות. זאת כחלק ממערך שירות של תמיכה ושל העצמה, קרי, הקלה על משפחות במוקדי קשר עם השירותים וכן הכשרה במיומנויות הנדרשות לטיפול בענייניהם. ארגון זה נותן שירות בשפות ערבית, רוסית וספרדית, והם מפיצים חוברות מידע ספציפיות. מידע על פעילויות מיוחדות של עמותות וארגונים עובר גם דרך רשת הטלפון הסלולרי.

בצד השירות הקיים הם מדגישים צורך עצום לפיתוח שירות המשכי לצעירים עם נכויות אשר בגרו ולבני משפחותיהם; לדבריהם, רבים גרים עם ההורים, בבדידות חברתית נוראה ובהזדקקות פיזית קשה, ללא מקורות לאורור וליציאה מן הבית; צריך לבנות מועדוני קשר ופעילויות. קיים צורך עצום להתייחס ליכולת של בני משפחה לצאת מן הבית ולא להיות כלואים בו ורתוקים לצורכי המוגבלות, לתת מקום לסוגיות שונות של משפחה כמו ילדים ללא נכות, נדרש מסלול הכשרה לחיים עצמאיים; צריך לקדם מודעות ציבורית חיובית לזכות של אנשים עם מוגבלויות לחיות כעצמאים כמו כולם, כבוגרים, עם חיים מיניים ולמצוא להם מקום לנוח בו עם השווים להם. בקרב משפחות אשר גידלו בן עם לקות קשה יציאה לחיים עצמאיים נחשבת כנטישה הורית והשתמטות מאחריות הורית, וזאת עקב בורות הקיימת בציבור. בכך, החברה מעמיסה מוגבלות נוספת על משפחות ולא מודעת לאפשרויות הטיפול הקיימות בדיוור קהילתי; אפשרויות להיות בחברת צעירים דומים במסגרת דיוור קהילתי הכולל פעילויות חברתיות אחר הצהריים. משפחות לא ערות לזכויותיהן ולזכויות ילדיהם לחיות באופן נורמלי, והופכות להיות משועבדות לאורך כל החיים. יש מקום להתארגן וליזום הקמת שירותים ולקדם מודעות חברתית לשם כך.

● **מרכז לחיים עצמאיים** - מודל זה מנוהל בידי אנשים עם נכויות לטובת קידום ופיתוח שירותים לאנשים עם נכויות. את הקמת המרכז הראשון בארץ יזמה עמותת "נכים עכשיו" בירושלים. את המרכז השני, בבאר שבע, יזמה עמותת "שוויון וצדק לנכים". מתוכננת הקמת 3-5 מרכזים נוספים. ארגונים אלו הוקמו בידי אנשים עם מוגבלויות למען אנשים עם מוגבלויות, והם דוגלים בשוויון זכויות ובשוויון הזדמנויות בכל תחומי החיים, כולל השתלבות בקהילה וניהול אורח חיים עצמאי. לאוכלוסיית האנשים עם נכויות רב תחומיות ניתנים שירותים אחדים: שירות לייעוץ ולקבלת מידע טלפוני לפרט ולמשפחה, פעולות להסרת מחסומי נגישות, קידום הקמת מרכז לחיים עצמאיים לאנשים עם מוגבלות בירושלים, קידום הכרה בזכויות, מעבדה לתיקון ומתן מענה טכני לעזרים לנכים, שירותי חונכות ומתנדבים לליווי בשעות הפנאי, הקראה לעיוורים וכן פעילות חברתית הכוללת

כנסים, טיולים, מסיבות וכדומה. לאחרונה הוקמה קבוצה להורים עם נכויות לדיון בסוגיות הורות עם מוגבלות, קבוצה לדיון והכשרה להיותם מעסיקים של המלווה הסיעודי ולא תלויים בו, וכן נדונה הכשרת אנשים עם מוגבלויות להנחיית קבוצות לעזרה עצמית. מבנה אחר של חיים עצמאיים בקהילה תוך מתן מענה לצרכים הנוגעים למוגבלות הוא חיים במסגרת "קהילה תומכת לנכים": נכים בקהילה החיים במסגרת משפחתית ומעוניינים בשירותים. שירותי התמיכה מתייחסים ליחידה המשפחתית. בין השירותים - קבוצות לעזרה עצמית, סיוע במקרי חירום וכדומה.

- **חברת המתנ"סים** מייחדת מחלקה מיוחדת למתן שירות לאנשים עם צרכים מיוחדים. במסגרת הפרויקט "קהילה נגישה", המשותף לחברת המתנ"סים, משרד הרווחה, גיוינט ישראל ורשויות מקומיות ופועל בארבעים יישובים ברחבי הארץ, ניתן שירות לכ-6000 אנשים עם מוגבלויות. מופעלות קבוצות תמיכה ועזרה עצמית, קבוצות מנהיגות להובלה ולהנהגת שינוי ברמה מערכתית, העצמה אישית, קורסים לקידום אישי ולמנהיגות מקומית. קבוצות העצמה אלו מקדמות תהליכים בשני כיוונים: האחד, להגדיל את מספר האנשים עם המוגבלויות ובני משפחותיהם הנהנים משירותי פנאי במתנ"סים ומהשתלבות בחברה בכלל. והשני, לסייע לחברה להכיר ולקבל את נכיה כאנשים שווי זכויות. במסגרת מגמות אלו ניתנת הסברה בקרב אנשים עם נכויות ובני משפחותיהם להפחתת הרתיעה מפני החברה שאינה נכה, וכן ניתנת הסברה בקרב הציבור הרחב לפיתוח מודעות והרחבת ההיכרות עם תושבי הקהילה שהם אנשים עם מוגבלויות. קבוצות אלו מובלות בידי קבוצת מנהיגות רב נכותית, המשלבת ממסד ואנשים, ומגדירה לעצמה בכל יישוב ויישוב סוגיות של הסרת מחסומים בקהילה. מודל סוציו-פוליטי זה מדגיש את הנגשת הסביבה בהתייחס למוגבלות. בתהליך, שבו מכשירים פעילים, מעצימים את כוחם, מחזקים את דימויים העצמי - מסייעים לשינוי עמדותיהם כלפי החברה וכלפי אנשים אחרים עם מוגבלויות. מזה חמש שנים פועלות 25 קבוצות ברחבי הארץ המקדמות נושאים רלוונטיים בצד השתלבות בפעילויות המתנ"ס בכללן. במסגרת זו פועלות קבוצות תמיכה להורים של ילדים עם מוגבלויות, קבוצות העצמה להורים, הורים למען הורים, קבוצת העצמה לנשים עם נכויות, טיולים נגישים למשפחות, הכשרת הורים חרשים להורות.

- **המרכז הקליני הבין-תחומי**, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה – הוא מרכז ראשון מסוגו בארץ המשלב שירותים קליניים בתחומי קלינאות תקשורת, ריפוי בעסוק, פיזיותרפיה, פסיכותרפיה, מכון לשיקום וטיפול באמצעות טכנולוגיה ומחשבים על שם קארטן וכן שירותי אנוש. הוא מיועד לכלל האוכלוסייה ובכלל זה עוסק בפיתוח שירותים לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים ולבני משפחותיהם, ועתיד לתת שירותים רחבים לאוכלוסייה זו.

4. סיכום: צרכים ומענים בראי המשפחה – לחיות כעצמאים בקהילה

ולא רק לחיות בקהילה

כפי שעולה מסקירה זו, מקומה של המשפחה מוגדר מנקודות מבט שונות של אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם. בין נקודות מבט אלו קיים דמיון ושוני אך המאחד אותן היא עובדת היות המשפחה שותפת דרך בסיסית והכרחית לחיים עם מוגבלות פיזית קשה. על כן עולה צורך להרחיב, לקדם ולהגדיר את ההבנות לגבי מקומה, ובהתאמה לפתח שירותים המכוונים לחיזוקה של היחידה המשפחתית.

הדבר המשותף לנקודות המבט של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחותיהם הוא ההסכמה על כך שאין מענה נאות לצרכים משפחתיים: קיים חוסר בשירותי מעטפת לתנאי חיים אלו וחסרה הכרה חברתית נאותה לצורכיהן. ניתן להניח כי היעדר זה של שירותי מעטפת נובע מן החסמים החברתיים בתחומי עמדות ונגישות, והם שגרמו למעשה לאי-פיתוח של מענים. חוסר זה בשירותי עזר להקלה על ביצוע משימות החיים מתמלא קודם כל בתמיכה לא פורמלית של בני משפחה. לחסמים החברתיים בתחומי עמדות והנגשה יש אפוא מקום מרכזי בחוויות החיים עם המוגבלות. אלו מהווים גורם מעכב ומגביל, שיוצר עומס רב על יכולות התפקוד העצמאי בקהילה.

באשר לשוני בנקודות המבט עלו שתי מגמות מרכזיות: האחת, ראיית ההתמודדות האישית והמשפחתית במונחים של נורמליזציה, תוך פישוט שדות ההתמודדות בידי האנשים עם המוגבלויות ואף בני משפחותיהם. מנקודת מבט זו, אורח החיים עם המוגבלות נתפס כדבר בסיסי, טבעי והכרחי, שנעדר ייחוד המבדיל את משימות ההתמודדות מכל משפחה ללא מוגבלות פיזית. הנוקטים בראייה זו מיעטו לראות ולזהות קשיים ולסמן צרכים ייחודיים למשפחה.

המגמה השנייה מזהה את ייחוד האתגרים ומורכבותם בהתמודדות של הפרט עם המוגבלות ובהתמודדות של בני משפחתו. הנוקטים בראייה זו ציינו את הקשיים הייחודיים ואת הצרכים הנוגעים לדרישות החיים עם המוגבלות עבור המשפחה.

ניתן לאפיין נקודות מבט אלו כעמדות ולדון בהם ביחס להיבטים השונים: אופני תפיסת המצב, ניהול החיים עם המוגבלות, מידת הפגיעה הקיימת בתפקוד (סוג המוגבלות התפקודית, משך הנכות, שלב הפגיעה, מידת העצמאות המתאפשרת, סוגי משאבים וכדומה). אך לא ניתן להפר את מקומם של בני המשפחה כמערכת תמיכה בסיסית הנדרשת לחזק את עצמה, הן מכוחותיה הפנימיים והן ממקורותיה החיצוניים. קיימת לכך תמיכה גורפת בשדה ובספרות המקצועית.

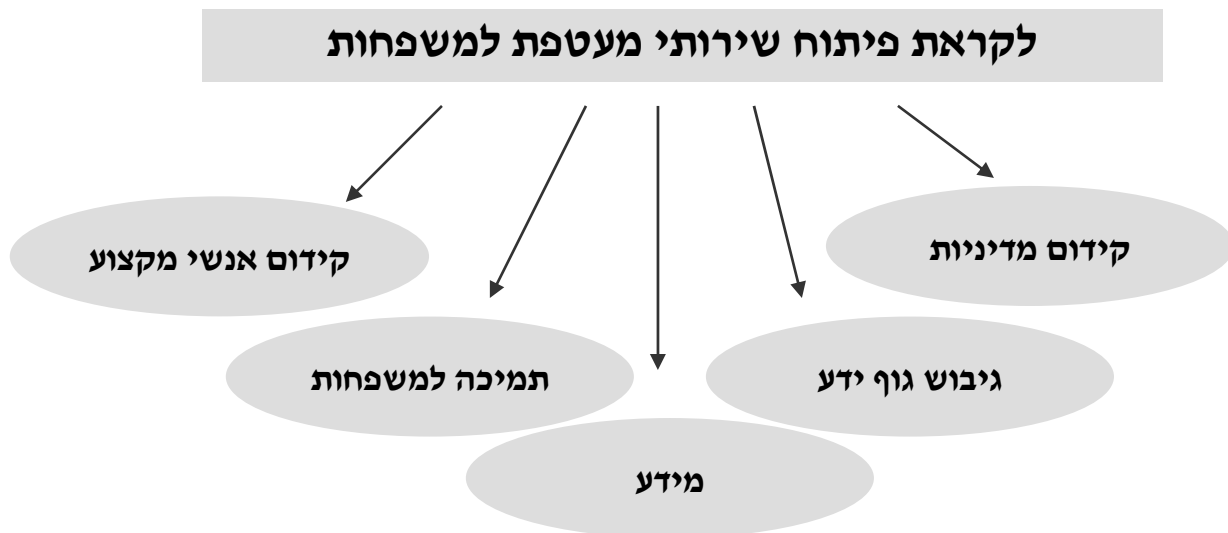
המחקר והפרקטיקה דנים בהרחבה בגורמי העומס הקיימים על בני המשפחה בהיותם מערכת תמיכה ראשונית וטבעית. יחד עם זאת בולט היעדרו של גוף ידע הדרוש במורכבות היחסים הבינאישיים וההדדיים בתנאים אלו, ואשר בוחן את מורכבות היחסים בשלבים השונים של התמשכות החיים עם המוגבלות. פיתוח ידע יוכל לגשר בין נקודות מבט של אנשים עם מוגבלויות לגבי מצבי חיים ונקודות המבט של בני משפחותיהם. ידע זה יוכל לסייע בזיהוי מקורות העומס ומקורות ההקלה הרגשיים, ובהתאמה, לייעל אופני התמודדות. זאת לשם הפחתה של מצבי לחץ,

בידוד חברתי ובדידות, להפחתת נטל "תפקידי הסיוע", להגדלת ה"מרחב עצמאי" ומקורות לפנאי, לבילוי והנאה לכל השותפים. פיתוח של גוף ידע יוכל לסייע לפיתוח שירותי מעטפת למשפחות של אנשים עם מוגבלויות.

חשוב לציין כי בכל אחת משתי המגמות אשר עלו בקרב אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם, עולה העייפות הרבה מההתמודדות מול החסמים החברתיים. אלו תובעים עלויות רגשיות ואינסטרומנטליות רבות, ועולה הצורך לנרמל ולפשט ולראות כטבעי ככל שניתן את החיים עם המוגבלות.

קידום מעמדה של המשפחה ופיתוח שירותי תמיכה לקראתה יוכלו לחזק את מעמדה גם בעיני האדם עם המוגבלות עצמו, וגם בעיני בני משפחה עצמם. זוהי עמדת המוצא הנדרשת לבני המשפחה. חשוב להגדיר את הצרכים ולהציע מענים בטווח רחב ואוניברסלי ככל שניתן, המאפשר להם את חוויית הנורמליזציה ומייחד את הצרכים ממקום של כבוד וזכות ולא של חסד.

בהתאם למגמות אלו קובצו תכנים מרכזיים למספר קטגוריות של צרכים שיש לתת להם מענה. התכנים עלו מן הסוגיות התאורטיות, ממיפוי הצרכים בקרב אנשים עם נכויות ובני משפחותיהם, וכן ממיפוי שירותים וראיית צרכים בידי אנשי מקצוע. בין הצרכים שיובאו להלן ישנם: הצורך בהגברת מודעות של קובעי המדיניות לצרכים משולבים של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחותיהם; הצורך בגיבוש גוף ידע מסודר ומעשי; הצורך בקבלת מידע והנגשת מידע על מצבי חיים, זכויות ושירותים; הצורך בקידום סוגיות ביחסי משפחה; הצורך לקידום אנשי מקצוע.



4.1 הצורך בהגברת מודעות של קובעי מדיניות לצרכים משולבים של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחותיהם

מן האמור לעיל עולה קיומו של קושי מרכזי בתחום והוא היעדר מדיניות מספקת ביחס לזכויות וביחס לצרכים הנובעים מניהול חיים עצמאיים עם מוגבלות פיזית קשה, בתנאי בית, משפחה וקהילה. חסרה מדיניות מוסדרת המגדירה את משפחת האדם עם המוגבלות כמערכת טבעית

לסיוע, הזכאית לשירותי מעטפת לקיומה ולחיזוקה. בהיעדר מדיניות זו, אין הקצאת משאבים מכוונת כלפי היחידה המשפחתית על מנת לאפשר לה לתפקד באופן יעיל ולאורך זמן. מן הראיונות עולה כי היעדרה של מודעות חברתית זו כלפי האדם במשפחתו ובסביבתו, באה לידי ביטוי גם בניסוח המדיניות וגם במימושה.

החסמים הקיימים, כפי שתוארו, בתחום עמדות והנגשה עבור אנשים עם מוגבלויות הופכים לחסמים גם עבור בני משפחתם. הם מעכבים תנאים לקיום ולהגדלת יכולות התפקוד של האדם בסביבתו הטבעית, ומעכבים את בני משפחתו במימוש תפקידיהם במשפחה ובחברה בהתאמה למשימות הגיל ולתרבות נתונה.

המדיניות המקובלת היא לצמצם ככל שניתן את השימוש במסגרות מוסדיות, אך אין התייחסות מקיפה למשמעות הדבר: גידול בנטל הנופל על כתפי בני המשפחה בהיעדר משאבים נאותים לקיומה של מערכת תמיכה זו. טווח יכולתם של בני המשפחה להיענות לתפקידים החברתיים השונים למימוש חייהם, כמו לעבוד, לפרנס ולהתפתח, בצד קיום מערך סיעודי עבור בן/בת זוג, מצטמצם והולך עם התמשכות החיים עם המוגבלות. המשאבים שלרשותם מצומצמים ביותר ואינם לוקחים בחשבון את המעמסה הרבה הנופלת על כתפיהם, את ההפחתה בזכותם לחיות חיים מלאים בחברה (למשל לצאת לעבוד) ואת הפגיעה ביכולותיהם לתרומה חברתית מועילה. בני המשפחה נאלצים לסגת ממעגל העבודה בעוד חשוב לתת להם תנאים לחזור לעבודה סדירה בצד תפקידיהם בחיי משפחתם.

היעדר מדיניות הרואה במשפחה צרכן הזכאי לעדיפות שוויונית במתן שירות, משמרת את המיקוד לכאורה באדם עם המוגבלות עצמו. על כן, המשפחה כמשאב מרכזי לסיוע לאדם עם המוגבלות נעדרת זהות מוגדרת בידי המוסדות, דבר המאפשר להתעלם מצרכיה. אי-קידום משאבים שיכולים לסייע בידי אדם עם מוגבלות לקיים את תפקידיו כבן זוג, כהורה, כמפרנס, כפעיל חברתית וכצרכן פנאי, מותיר את בני משפחתו מגויסים לטובתו. באפשרותם לתווך בין הפער הקיים בין המציאות המעכבת את קיום תפקודיו אלו, לבין הרצונות והצרכים שלו להיות שותף פעיל ומעורב: הם ייסחבו עם כיסא גלגלים לבית הספר של ילדו או לבילוי, או יימנעו מיציאה יחד אתו עקב הקושי הנלווה. בשני מצבים אלו מוטל עליהם עומס שלא לצורך.

כפי שצוין בהמלצות ארגון הבריאות העולמי ICF, מאמץ לפיתוח סל שירותי מעטפת למשפחה וגיבוש תחומי ידע רלוונטיים יוכלו לקדם אלמנטים סביבתיים של תמיכה ויחסים, עמדות ושירותים, מערכות ומדיניות. בכך ניתן יהיה לתרום לחינוך החברה כולה לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות להיות ראויים ומודעים לזכויות בסיסיות ומכאן - לדימוי עצמי חיובי כפרטים וכקבוצה.

המענים:

על מנת לנסח מדיניות בתחום זה יש לעשות את הדברים הבאים -

1. לזהות גורמי כוח ואינטרסים אשר ביכולתם לקדם את הנושא ולהעלותו למקום משמעותי בסדר היום של מעצבי המדיניות החברתית, כדוגמת ארגונים חברתיים, עמותות, חברי כנסת אנשי אקדמיה ואחרים.
2. לבחון את מוקדי הפער בין המדיניות המעוגנת בחקיקה לבין המימוש שלה.
3. להפגיש בין מעצבי המדיניות ובין נציגי משפחות כקבוצות שיג ושיח לשם העלאת סוגיות וצרכים של אנשים עם מוגבלויות ובני משפחתם.
4. להקצות משאבים למחקר ולפיתוח גוף ידע ממוקד בהגדרת צורכי משפחות אלו כשותפות וכתומכות. גוף ידע שיטתי זה יציע מענים לאתגרים העומדים לפתחן וידון בגישור מוקדי הפער בשאלות יחסים בתוך המשפחה (יורחב בסוגיית הצורך בפיתוח גוף ידע).
5. לקדם ולפתח שירותי מעטפת למשפחות של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות.

תהליכים של קידום מדיניות בתחום זה עשויים להוליך לפיתוח שירותים ולהסרת חסמים חברתיים בתחומי עמדות ונגישות. פיתוח זה של שירותי מעטפת עשוי לתרום רבות לחיזוק תחושת השייכות, ליכולות ההשתלבות בחברה ולצדם לאפשר לאנשים עם מוגבלויות ולבני משפחותיהם לתרום באופן פעיל לחברה.

תהליכים אלו של קידום מדיניות יוכלו לסייע לתיקון האפליה החברתית ביחס לקבוצה זו, לתרום לרווחתה ולהתחזקותה הרגשית. כך יתאפשר לתת בידי חברי משפחה כלים נאותים **לחזק זה את זה**, ובצדם לתת בידי הקהילה כלים לחזק את עצמה ולייעל את התמודדותה עם השונה.

בין השירותים שנוכל להצביע על חיוניותם כתוצר של סקירה זו יצוינו:

א. **מרכז יום שיקומי-חברתי**: מסגרת המאפשרת תעסוקה ושיקום לאדם עם מוגבלות פיזית קשה ביותר מחד, ואוורור לבני משפחתו מאידך. מבנה פעילות זה יוכל לאפשר לבני משפחה מרחב זמן קבוע ויציב לקיים את משימות חייהם הנפרדות ואת סדר יומם הפרטי (עבודה, תעסוקה ופנאי). בנוסף לכך מסגרת זו תאפשר לאדם עם מוגבלות שימור והשבחה של כישורי תפקוד, אשר נמצאים בנסיגה מעצם מצב הנכות. אנשי מקצוע ינחו פעילות הכוללת העשרה, ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, טיפול בהפרעות תקשורת, עבודה קבוצתית וכדומה.

ב. היצע של **שירותים התומכים בחיי יום-יום למשפחות** לשם סיוע בקיום תפקידים בסיסיים כדוגמת סיוע לתפקוד הורי עצמאי. להלן שלוש דוגמאות לשירותים מסוג זה: הראשון, שירותי שמרטפות והסעות למשפחות צעירות אשר ההורה בהן עם עיוורון. שירות זה יוכל לחזק את המשפחה בשני כיוונים: האחד, סיוע להורה עם המוגבלות לקיים תפקידיו כבן זוג והורה, לפתח קשר נבדל עם ילדיו גם בנפרד מבן/בת זוגו. השני, מתן אפשרות ליציאה מן הבית לבן/בת הזוג השני לפעילות, לעבודה או לסידורים. דוגמת נוספת היא מתן שירותי חונכות מסוג של שפה ואוזן שומעת למשפחות שבהן הורה עם

כבודת שמיעה. שירות נוסף הוא סיוע לצאת לטיול למשפחה עם ילדים צעירים שבה אחד ההורים מוגבל בהליכה, סיוע בליווי להליכה לקניון, לגן משחקים, או אף ליווי לטיולי בית ספר.

שירותים מסוג זה הנם חלק מסל שירות לאדם עם מוגבלות כדי לקיים את תפקידיו. חלקים ממנו יוכלו להתממש אף בעזרת מאגר מתנדבים בקהילה.

ג. **שירותי מידע ואינטרנט**: במטרה לאפשר הנגשת מידע המתייחס לאנשים עם מוגבלויות, למצבי חיים ולשירותים לקראתם.

ד. **שירותי בילוי, פנאי ואוורור** המיועדים לכל בני המשפחה במשותף או בנפרד, כמשאב בסיסי והכרחי להעשרת חיי משפחה: בין השירותים שמטרתם לאפשר ולעודד בני משפחה לצאת לבילוי משותף נציין הנגשת אתרים ומסגרות בקהילה ופיתוח שירות המתווך ומעודד פעילויות אלו. לשם כך יש לקדם הנגשה של אתרי בילוי מותאמים, מידע לקראתם ושירות שמעודד יציאה לפנאי, שבונה חבילות פנאי ייחודיות ותדריכים, כמו: מוגבלות פיזית במשפחה - אפשר לצאת ביחד ויש לאן...". בין השירותים שמאפשרים בילוי משותף נציין הנגשת מסגרות ציבוריות בקהילה, בתי ספר וגני ילדים בכלל זה, כך שהורים עם מוגבלות יוכלו לחלוק פעילות חינוכית עם ילדיהם ככל ההורים. בין השירותים המעודדים פנאי בנפרד נציין בילוי פנאי והשתלמות בנפרד לאנשים ברמת פגיעה קשה, מה שמאפשר להם להעשיר עצמם ובמקביל לאפשר לבני משפחה הקלה על ידי שהות נפרדת בביתם או יציאה לחופשה מותאמת לצורכיהם. נציין חופשה והעשרה לבנות זוג של נכים סיעודיים וסדנאות מרוכזות לחיזוק ההתמודדות. כן נציין קייטנות קיץ ייחודיות (אטרקטיביות באיכותן המעשירה והמפנקת) על בסיס ארצי, אשר זכאים להם ילדי נכים קשים בלבד (כדוגמת קייטנות קיץ לילדי נכים קשים נפגעי כוחות הביטחון).

ה. **שירותים תומכים בשלבי מעבר בחיים** הנובעים מן המוגבלות: שירותי סיוע בהתארגנות פיזית ואמוציונלית בכל הנוגע להיערכות בני משפחה בעקבות פגיעה נרכשת ו/או במהלך התמשכות החיים עם המוגבלות או למשל בכניסה להורות. זאת במטרה לתמוך בבני משפחה ולהקל עליהם בבניית מרחב חיים עצמאי לעצמם, הכולל קריירה ופעילות חברתית מעשירה עם ובצד השותפות שלהם לאילוצים הנובעים מן המוגבלות (יפורט בהנגשת מידע, ובתמיכה למשפחה).

ו. היצע של שירותי טיפול, קבוצות תמיכה ושילוב בחיי הקהילה כמענה לסוגיות שונות העולות במערכות יחסים במשפחה בתנאי חיים אלו, ומענה לסוגיית איתור, אבחון וטיפול של וכלפי אנשים עם מוגבלות בכלל זה.

4.2 הצורך בגיבוש גוף ידע מסודר ומעשי

התפתחויות תאורטיות וחברתיות מן השנים האחרונות באשר לאנשים עם מוגבלויות מעלות את הצורך בפיתוח גוף ידע מסודר. התפתחויות אלה רואות את האדם עם המוגבלות ביכולותיו ובזכותו למימושן, ולא בחוסר יכולותיו; הן רואות את החסמים החברתיים אשר עיכבו את

השתלבות האנשים בחברה; כן הן רואות את חובת החברה לאפשר תנאים למימוש יכולות אלו ולתיקון אפליה קיימת.

על כן יש לקדם גיבוש ידע על בסיס זה לגבי ההיבטים המערכתיים של החיים העצמאיים עם המוגבלות בכלל, ובהקשר המשפחתי בפרט. גיבוש הידע יבחן את בני המשפחה כמי שזכאים לקיים את קשת התפקידים החברתיים שלהם, ולא רק להיות משאב עבור אפשרויות החיים העצמאיים של האדם עם המוגבלות. עם זאת, לגבי היותם משאב, יש לגבש ידע המגדיר מעמד זה בתוך הסיטואציה הבינאישית בתוך המשפחה מחד, ולגבש ידע אשר יסייע בחיזוקם במעמד זה מאידך. מן הסקירה, כאמור, עולה צורך בגיבוש ידע על התנהלות בני משפחה ואדם עם מוגבלות פיזית קשה כמערכת יחסים הדדית ושוויונית, אשר מזהה את ייחוד הצרכים ומורכבותם בכל תחומי החיים, גם בהיבטים הרגשיים וגם בהיבטים התפקודיים.

במובן זה יש לפתח ידע המבאר את אופן התנהלותם כמשאב הדדי זה לזה, ללמוד מניסיונם של בני המשפחה את הדרכים אשר הפכו אותם לצוות שותפים המחזק ותומך זה בזה, מקבל וסולח זה לזה מחד, אך מעמיד גבולות ודרישות הדדיות מאידך. יש ללמוד מהם הגבולות והדרישות אשר אפשרו להם לחיות ביחד ובצורה מאוזנת מול משימות חיים מורכבות, ואף לתת מקום נבדל וייחודי לכל אחד מהם. יש לזהות את המרכיבים המאפשרים ליחידה כולה להוות מקום של גדילה והתפתחות התופסת את דרישות החיים כאתגרי ההתמודדות ולא כאיום, וכן לזהות את המשמעות הרגשית הנלוות לכך. הבנת המנגנונים של אופן התנהלותם ברמות הקוגניטיביות, הרגשיות וההתנהגותיות תאפשר לזהות את מקורות החוסן ואת איכויות השמירה על ערך הכוחות לצד זיהוי מקורות היחלשות. כל זאת בתנאים של התמשכות החיים עם המוגבלות על השלכותיה המחלישות.

פיתוח ידע זה יוכל לקדם דיון מחודש באיכויות שיש לחיים עם מוגבלות באשר לגידול ילדים וחיים זוגיים, ובהשלכות הנדרשות להעשרה ולטיפוח. מתוך כל אלו, יפותחו ויושמו שירותים לחיזוק קבוצה זו והקהילה כולה, וכן מודלים למחקר, להערכה ולטיפול.

המענים:

1. **הקצאת משאבים למחקר רב תחומי מקיף** הבוחן היבטים שונים של סוגיות בחיי משפחה של

אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות וממליץ על מענים רלוונטיים לצרכים.

א. **ביצוע מחקרים על סוגיות מחקריות בולטות:** אופני התמודדות עם מוגבלות פיזית קשה

לאורך השנים בקרב אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם, ברמה התוך-אישית של השותפים לסיטואציה וברמה הבינאישית; הגדלת מרחב החיים העצמאיים והתפקוד העצמאי בקרב אנשים עם מוגבלות ובני משפחה, ברמה האישית, הבינאישית הקהילתית והחברתית; מקומם של התפקידים המשפחתיים בחייהם של אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם ועוד.

ב. **ביצוע מחקרים מנקודות מבט מחקריות שונות** ובדרכי הערכה שונות, אשר יאפשרו הבנת

סוגיות של הרחבת תפקוד הפרט בתוך משפחתו ומחוצה לה והרחבת תפקוד בני המשפחה, תוך גישור על פערים בראיית המציאות בין בני המשפחה והאדם עם המוגבלות. כל זאת מנקודות מבט של פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, הפרעות בתקשורת, רפואה וסיעוד, פסיכותרפיה וטיפול משפחתי.

2. **פיתוח דגם כוללני של הערכה רב תחומית** בידי צוות עם אוריינטציית אבחון טיפולית-שיקומית לגבי תפקודי אדם עם מוגבלות ובני משפחתו, בשלבי החיים המתמשכים עם המוגבלות (בהיותו חי בביתו, במשפחתו ובקהילה). דגם זה יכלול בתוכו את הסוגיות המרכזיות המלוות משפחות: העומס והמורכבות ביחסי משפחה בסוגיות של הרחבת תפקוד, הגדלת עצמאות ושינויי הצרכים; גישור על פערים בין בני משפחה לגבי תפקוד, יחסים ואופן התמודדות רגשית של כל אחד מן השותפים; היבט הערכתי על אופיים של תהליכי היחלשות עם העלייה בגיל ושינויים בהיקף האתגרים הנוספים לפתחן של משפחות אלו (מכיוון שהמוגבלות אינה סטטית, מתרחשת התבלות מכנית של מערכות גופניות ושינויים תפקודיים בהתאמה למשך החיים שהאדם חי עם המוגבלות, וכל זאת בתנאי מוגבלות והתעייפות אמוציונלית הנלווית לכך); מחסור בשירותים המכוונים להקלה על האדם עם המוגבלות ובני משפחתו, היעדר נגישות לכיוון אפשרויות שירות קיימות וכן בורות הקיימת לגבי השימוש בהם.

ראייה הוליסטית זו של סוגיות תפקודיות (על ממדיהן הפיזיים, התחושתיים, הרגשיים והקוגניטיביים ועל הקשריהם הבין-אישיים) תאפשר להציע הערכה לקראת השבחת יכולות תפקודיות. בכוחה של הערכה רב תחומית זו להעצים ולחזק את אפשרויות התפקוד של האדם עם המוגבלות ולקדם התאמה בין רצונותיו לתפקוד, ליכולותיו ולמימוש צרכיו, בזיקה להקשר המשפחתי שבו הוא חי (ובהתאמה לצרכים ולרצונות של אחרים במשפחה). הערכה זו תשלב ראייה אבחונית דינמית של אנשי מקצוע בתחומי רווחה ובריאות: עובדים סוציאליים מתחום הטיפול המשפחתי, השיקום הגישור והקהילה כאחד, פסיכולוגיה בהיבט הנורו-התפתחותי והרפואי, ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, הפרעות בתקשורת רפואה וסיעוד. פיתוח דגם מסוג זה יוכל לקדם פיתוח שירות הנשען על שילוב הערכה בקליניקה והערכה בבית המשפחה. הערכה תקופתית ומחודשת של צרכים תוכל לזהות קשיים לטווח הקצר ולטווח הארוך, ולהוות שירות באיכות מקצועית מלווה.

3. **פיתוח מודל עבודה להכשרת אנשי מקצוע בתחום השיקום בבתי החולים ובקהילה** לעבודה עם המשפחה והקהילה וליצירת רצף טיפולי בשלבי מעבר מאשפוז וקבלת פגיעה נרכשת להשמתם ולשילובם במשפחה ובקהילה.

4. **מחקר התערבותי:** להציע שירותי הערכה ומעטפת לקבוצת מחקר של אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם ולקיים הערכה רב תחומית לגביהם בהשוואה לקבוצה דומה. לבחון השפעות שירותי מעטפת ניסיוניים בטווח המידי.

4.3 הצורך בקבלת מידע והנגשת מידע על מצבי חיים, זכויות ושירותים

מן הראיונות ומן הניסיון שהתפתח בעולם נראה כי קיים צורך בקידום מידע ובגישה ישירה למקורות מידע אוניברסליים ונגישים. על מקורות מידע אלו להקנות לאדם ידע ושליטה, חשיפה לזכויות, מודעות ליישום זכויות, שירותים, תכניות שיקום, שימוש במוסדות, סיוע רפואי, עזרים טכנולוגיים וציוד רפואי, סיוע משפטי, מידע על סוגיות שונות בקידום חיים עצמאיים במשפחה ובקהילה, סוגי מוגבלויות, תמיכה בסוגיות של יחסים בינאישיים ועוד.

אופן השימוש במקורות מידע שיטתיים מאפשר לאדם עם מוגבלות פיזית קשה ולבני משפחתו מידע זמין לניהול חיים עצמאיים בתנאי בית, משפחה וקהילה. הצורך הבסיסי הוא בקבלת מידע "בזכות" ולא "בחסד", ממקום שוויוני ובהקטנת מידת התלות בשירותים. כמו כן נחוץ להגדיל את המרחב העצמאי לקבלת החלטות, תוך הישענות על ניסיון וידע קיים.

אתר מידע כוללני ומגוון יוכל להעצים אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם, לבנות את תחושת הערך שלהם ואת זכותם לחיים מלאים, ולאפשר להם תחושה של שליטה במידע, אפשרויות של החלפת מידע וייעוץ בדרך אוניברסלית ונורמטיבית.

המענים:

1. **הקמת אתר מידע באינטרנט** הפתוח לציבור הרחב ומאגד סוגים שונים של אינפורמציה עבור אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם ואנשי מקצוע. אתר זה יוכל לספק מידע בתחומים שונים המעודדים חיים עצמאיים בקהילה. יוצגו בו סוגיות במעגל החיים עם מוגבלות, כמו פגיעה נרכשת וחזרה לחיי משפחה, שיקום בקהילה, הורים עם נכויות, היריון ולידה, יחסי משפחה, התאמת ציוד והעצמת הורים עם נכות.
2. **כתיבת ספרים ומאמרים** המתארים סוגיות בסיפורי חיים ויכולים להוות מקור ומודל לחיקוי או לסיוע בהתלבטות רגשית, כמשאב לחיזוק ולבניית ביטחון רגשי, דימוי עצמי ולהשבחת דרכי התמודדות.
3. **כתיבת מדריכים** המיועדים לבני משפחות ומתמקדים בסוגים ספציפיים של הפרעות בריאות ושלבי החיים עם ההפרעה. למשל, מדריך למשפחה בשלב יציאה מבית חולים לקהילה עם פגיעת חוט שדרה או עיוורון; מדריך למשפחה לקראת יציאה מן הבית לחיים עצמאיים של בוגר עם פגיעה פיזית קשה, וכן הלאה.
4. **קבוצות שיחה** בין אנשים עם נכויות, בני משפחותיהם ואנשי מקצוע מן האקדמיה והשדה במגמה לזהות את צרכי המידע ולקדם נושאים מרכזיים בצרכי המידע של קבוצת היעד.
5. **ימי עיון וסדנאות** בנושאים ייחודיים, כדי לקדם הנגשת מידע על אופני התמודדות ואלטרנטיבות לפעולה לקבוצת יעד זו. למשל, "לקראת הורות עם מוגבלות", "לקראת יציאה מן הבית לחיים עצמאיים", "סוגיות בחיי משפחה שבה אח בוגר עם מוגבלות".

4.4 הצורך בהעצמת המשפחות ובחיזוקן

קיים צורך בקידום סוגיות הנוגעות ליחסי משפחה לאנשים עם מוגבלויות, כדי לסייע למשפחות באתגרים העומדים לפתחם: דרישות להתמודדות ואופני התמודדות במצבי חיים מורכבים. התמודדות זו מתרחשת על רקע מודעות חברתית נמוכה למעמדן ולמורכבות התמודדותן של המשפחות, ובהתאמה, עקב מיעוט שירותים לחיזוקם.

כאמור, קיים חוסר בשירותי מעטפת, וחיזוק מערכות היחסים בתוך המשפחות יוכל לסייע בהשבחת ההתמודדות האישית והמשפחתית. חיזוקה של מעטפת טבעית זו ובנייתה **כמערך תמיכה יעיל והדדי** יוכל להתקיים בצד שירותי מעטפת נוספים ממקורות חיצוניים.

מן האמור לעיל עולה צורך מרכזי של האדם עם המוגבלות: לחיות כעצמאי במשפחה ובקהילה, להקטין את הנטל ואת העומס על בני המשפחה ולהתנהל כשווה בין שווים בתוך משפחתו. בצדו של צורך זה עומדים צרכים משולבים של בני משפחה: לתמוך בראייה זו ובצורך של האדם עם המוגבלות מחד, אך לקבל מענה לייחוד ולמורכבות העומס ולמקורות הקונפליקט סביבו מאידך.

המענים:

1. ניסוח נתיבים להקשבה ולמתן מקום לצרכים של כל בני המשפחה תוך ראייה הדדית שוויונית, כשותפי דרך אשר להם חוויה משותפת אך נבדלת. הקשבה זו לאופני התמודדותם תסייע בניסוח צרכיהם כלגיטימיים, תסייע בתיווך צרכים אלו, בהבנתם ובקבלתם בקרב השותפים לסיטואציה: הם עצמם, משפחה קרובה, משפחה רחבה והקהילה כולה. בכך ניתן להפחית עומס רגשי כמו רגשות אשמה, כמו חרדה מהתנהגות שאינה מקובלת לכאורה בראי השתקפות הציפיות החברתיות והערכיות, כמו חשש מהגדלת חוויית הדחייה והבידוד החברתי. ניסוח זה של הצרכים כלגיטימיים ייעשה קודם כל בעזרת התהליכים שצוינו: פיתוח המודעות והמדיניות, גיבוש גוף ידע, קידום של הנגשת מידע וקידום אנשי מקצוע. למקורות מידע אוניברסליים, כדוגמת ספרים המתארים את ההתנסות האנושית, תדריכים, החלפת מידע באינטרנט, ימי עיון וסדנאות, קבוצות שיחה לתמיכה הדדית ולהעצמה - ערך ייחודי בקידום סוגיה זו.
2. פיתוח מרכז טיפולי רב תחומי מגוון להעצמה, להעשרה ולטיפול כקורת גג הנותנת מגוון שירותים. מקבוצות שיחה עם אנשי מקצוע, ימי עיון ספציפיים, קבוצות תמיכה סביב נכויות ספציפיות או בהקשר רב נכותי, סביב שלבי חיים עם המוגבלות הפיזית. כמו כן יינתן שירות טיפולי במצבי מצוקה וקושי. מרכז זה ייתן מענה לתחומים הבאים:
 - א. קידום ופיתוח כתובת טיפולית ברורה שאליה ניתן לפנות ולהסתייע בבעיות שונות העולות במשפחות של אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות וייחודיות להן.
 - ב. פיתוח שירות ליווי והדרכה של צוות רב מקצועי בשלבי חיים מעבריים לאורך שלבי החיים, גם ביחס לאירועי החיים וגם ביחס להתמשכות הכרונית שלהם. למשל, יציאה מן הבית, כניסה לזוגיות והורות, השתלבות בעבודה, יציאה ממעגל עבודה, היחלשות תפקודית, האטה ביציאה מן הבית ועוד.
 - ג. פיתוח מערכת שירות קהילתי הכוללת מרכז טיפולי בראייה הוליסטית בשילוב עם עמותות המייצגות קבוצות ייחודיות.
 - ד. פיתוח מנגנון לעזרה עצמית של בני משפחה לאנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות החיים כעצמאים בקהילה. למשל, הורים מסייעים להורים ערב יציאת בן בוגר מן הבית לחיים עצמאיים, בוגר עצמאי מסייע לבוגר עצמאי, חונכות של משפחות עם יציאה מבית החולים בשלבי הסתגלות לפגיעה נרכשת, והתייעצות בין בעלי ניסיון בשאלות כניסה להיריון.
3. פיתוח והכשרת כוח אדם עם מודעות ספציפית לצרכים המיוחדים של קבוצת יעד זו, בשילוב עם מיומנויות וידע למתן רצף של מענים לאנשים עם מוגבלויות ולבני משפחתם.

4.5 הצורך בקידום אנשי מקצוע

עולה צורך לקדם אנשי מקצוע ולהנחיל ידע הערכתי וטיפולי המכוון להעצמתן של משפחות אלו, מתוך הישענות על התרחשות תהליכי שינויי חברתיים אצל אנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות וביחס אליהם. עולה צורך לפתח תפיסות ולהקנות מיומנויות לטיפול במשפחות של קבוצת יעד זו, כשותפות שוויוניות למעמסת החיים עם המוגבלות. יש להקנות ידע והתנסות לגבי היותן משאב לתמיכה וצרכן תמיכה כאחד, ולפתח מיומנויות התערבות בצמתי החיים המתמשכים עם הנכות. כך יוכלו אנשי מקצוע לסייע בידם לתמוך זה בזה מתוך קידום מרחב הצרכים האישי של השותפים לדרך.

המענים:

1. לבנות **קורסי הכשרה לאנשי מקצוע** לטיפול באדם עם מוגבלות פיזית קשה ובבני משפחתו בראייה משפחתית מערכתית:
א. במסגרת לימודי עבודה סוציאלית, פסיכולוגיה, רפואה, ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, לקויי תקשורת, סיעוד.
ב. במסגרת **לימודי המשך** לאנשי מקצוע מדיסציפלינות שונות - הכשרה לטיפול מערכתי באנשים עם מוגבלויות פיזיות קשות ובני משפחותיהם.
ג. להציע קורס כזה למחלקות ולארגונים העובדים בצוות רב מקצועי עם קבוצת יעד זאת, למשל, מחלקות שיקום בבתי חולים, צוות ביטוח לאומי, מחלקות רווחה ועובדי קהילה.
2. לעבוד עם קבוצות מקצועיות שונות על **הגדרת התפקיד של אנשי המקצוע השונים ועל ייחודיות העיסוק** של אנשי המקצוע מול האדם עם המוגבלות והמשפחה.
3. **לספק ידע, מידע וכלים לאנשי מקצוע**, בצד הגדרה משותפת לקבוצות מקצוע שונות לגבי הייחוד של כל אחת מהן.
4. להקים **מרכז סיוע, ליווי והדרכה של מומחים** בתחום לאנשי מקצוע העובדים בשדה בתוך מערך השירותים, לשם התייעצות והערכה לגבי מקרים מורכבים במיוחד.
5. לקיים באופן קבוע ושיטתי על פי עקרונות שוויוניים **קבוצות שיג ושיח** בין אנשי מקצוע מן השירותים בשדה יחד עם אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם, כקבוצת סיעור מוחות ולמידה על צרכים משתנים, כמקור לגיבוש ידע העולה בדיון קבוצתי ומאפשר לקיים דיאלוג ברמה של חשיבת-על. זאת כחלק ממערך הדרכה לאנשי המקצוע, בהיותם קבוצה המקדמת ומפתחת ידע על קבוצת היעד, מסנגרת עליה מחד ומעצימה אותה מאידך, וכמשאב לגיבוש ידע מקצועי וקידום דרכים להפצתו ולהפיכתו לידע שיטתי.
6. **להכשיר אנשי מקצוע** להנחיית סדנאות לאנשים עם מוגבלויות ובני משפחתם כצוות משותף בסוגיות שונות: למשל חזרה מאשפוז לחיים עצמאיים במשפחה ובקהילה, להרכשה ולסיגול השימוש בטכנולוגיות עזר, ולהורים: "איך לדבר עם הילדים שלי על הנכות שלי?" וכדומה.

סוף פסוק

נראה כי קיים צורך רב לקידום מעמדן של משפחות של אנשים עם מוגבלויות החיים כעצמאים בקהילה, לסייע בבניית שירותי מעטפת לקראתן ולהקל בסוגיות רגשיות העולות בתוך המשפחות סביב מצבי חיים. תהליכים אלו יוכלו למנף את העצמת כוחה והשבחת מיומנויותיה של המשפחה לתפקוד בתנאים אלו, יחד עם האדם עם המוגבלות.

- בן-דוד רוקני, ד. (2004). התמודדות של אנשים עם נכויות במצבי חירום ביטחוניים וסביבתיים. בהוצאת משרד הרווחה, אגף השיקום ובי"ס המרכזי לעובדים בשירותים חברתיים, סניף ירושלים ובהוצאת גיוינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.
- ברמן, א. ונאון, ד. (2004). בוגרי אוניברסיטאות עיוורים וכבדי ראייה: תרומת עמותת על"ה במשך הלימודים ומעקב אחר השתלבותם בתעסוקה. גיוינט, מכון ברוקדייל, ירושלים.
- גלעד, ד. (2004). יחסי תמיכה זוגיים במצב של פגיעה קשה ומתמשכת בעמוד השדרה. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.
- גזית, נ., וקניג, י., (2006). מעצ"ם – מערך תומך חיים עצמאיים של נכים פיזיים בקהילה. מאיירס – גיוינט-מכון ברוקדייל. דמ-06-483
- גפני, א. (2005). סקירת ספרות בנושא אלימות כלפי ושל אנשים עם נכויות. עיריית תל-אביב – יפו, אוניברסיטת תל אביב, הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס. שותפות תל-אביב לוס אנג'לס.
- גרוס, ר. וברמלי-גרינברג, ש. (2000). בריאות ורווחה של נשים בישראל: ממצאי סקר ארצי. גיוינט, מכון ברוקדייל, ירושלים.
- דנור, נ. (1993). הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות, לבין הסתגלות נפשית ומשפחתית של נשים עם ובלי נכות גופנית. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר אילן.
- זייליג, ג., וקלמנוביץ, ל. (2001). הערכת נכים עם דרגת נכות +100. מתוך א. קפלן (עורך), עיונים ברפואה שיקומית. הוצאת משרד הביטחון, אגף השיקום, היחידה לשירותים רפואיים.
- יעקוב, א. (2004). חווית ההורות של גברים נפגעי חוט שדרה: "אקטיביזם מעצב שינוי". עבודת גמר לתואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- כהנמן, ד. ועמיתים (2005). רצינותאליות, הוגנות, אושר: מבחר מאמרים. הוצאת כתר והוצאת הספרים של אוניברסיטת חיפה.
- לוי, ס. (2002). הרהורים של מרפא פצוע. גרנטולוגיה, כט (1-2), עמ. 173 – 178.
- נאון, ד. (2001). מיפוי שירותים לנכים בישראל. גיוינט, מכון ברוקדייל, ירושלים.
- נבון, ש., פייגין, ר. ודרורי, מ. (2001). סלילת דרך. התמודדות משפחתית עם מחלה ונכות: מודלים טיפוליים. הוצאת רמות: אוניברסיטת תל אביב.
- סדן, ק. (1993). גורמים המשפיעים על התפקוד המשפחתי בקרב חולי סוכרת נעורים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר אילן.

- סנדלר-לף, א., שטרוסברג, נ. ונאון, ד. (2003). אנשים עם נכויות בישראל: עובדות ומספרים. גוינט ישראל: היחידה לנכויות ושיקום, גוינט-מכון ברוקדייל: תחום מחקר על מוגבלויות.
- סנדלר-לף, א., ושחק, י. (2006). *ד"יח מחקר: הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי*. גוינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום, ירושלים. מסירה (מסע) – התכנית לקידום מעמדם של אנשים עם נכויות בחברה הערבית בישראל.
- פלדמן, ד. (2005). הרפורמה האזרחית-משפטית-סביבתית בתחום השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בישראל. משרד המשפטים, נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות.
- פרחי, ח. (1987). *נכות פיזית של האב והשפעתה על מערכת המשפחה*. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
- קפלן, א. (עורך) (2001). *עיונים ברפואה שיקומית*. הוצאת משרד הביטחון, אגף השיקום, היחידה לשירותים רפואיים.
- רייטר, ש. (2004). *מעגלי אחווה: לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות*. אחווה, הוצאה לאור.
- רימרמן, א. וכץ, ש. (2004). המדיניות כלפי נכים בישראל: סוגיות מרכזיות. *הדעה הרווחת*, 37, עמ' 3-7.
- שטרוסברג, נ., נאון, ד., בר, ש. ומורגנשטיין, ב. (2004). *מקבלי קצבת נכות כללית ומקבלי קצבת נכות מעבודה-תעסוקה*. המוסד לביטוח לאומי, מכון ברוקדייל.
- שקדי א. (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום. תל אביב: הוצאת רמות אוניברסיטת תל אביב.
- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability handicap and society*, 2(1), 5-19.
- Asch, A. (1984). Reagan and disabled people: From rights to charity. *Health PAC Bulletin*, 15(4), 20-22.
- Barbee, A. P., Rowatt, T. L., & Cunningham, M. R. (1998). When a friend is in need: Feelings about seeking, giving, and receiving social support. In P. A. Andersen & L. K. Guerrero (Eds.), *Handbook of Communication and Emotion: Research, Theory, Applications, and Contexts* (pp. 281-301). San Diego: Academic Press.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: a sociological introduction*. Polity press: Cambridge.

- Beach, S.R.H., Arias, I., & O'Leary, K.D. (1986). The relationship of marital satisfaction and social support to depressive symptomatology. *Journal of Psychopathology Behavior Assess*, 8, 305-316.
- Beach, S.R., Fincham, F.D., Katz, J., & Bradbury, T. (1996). Social support in marriage: A cognitive perspective. In G.R. Pierce, B.R. Sarason, & I.G. Sarason (Eds.), *Handbook of social support and the family*. New York: Plenum.
- Beach, S. R. H., Martin, J. K., Blum, T. C., & Roman, P. M. (1993). Effects of marital and coworker relationships on negative affect: Testing the central role of marriage. *The American Journal of Family Therapy*, 21(4), 313-323.
- Bickenbach, J.E. (1993). *Physical disability and social policy*. University of Toronto press.
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional view of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54, 34-49.
- Brown, G.W., & Harris, T.O. (1978). *Social origins of depression. A study of psychiatric disorder in women*. London: Routledge.
- Buck, F.M. (1993). Parenting by fathers with physical disabilities. In Haseltine, S.S. Cole & D.B. Grey (Eds.), *reproductive issues for people with physical disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Buck, F.M., & Hohmann, G.W. (1981). Personality, behavior, values, and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 62(9), 432-438.
- Buck, F.M., & Hohmann, G.W. (1982). Child adjustment as related to severity of parental disability. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 63(6). 249-253.
- Buck, F.M., & Hohmann, G.W. (1983). Parental disability and children's adjustment. In E.L. Pan, T.E. Becker, & C.L. Vash (Eds.), *Annual review of rehabilitation*, 3, 203-241.
- Burke, R. J., & Weir, T. (1982). Husband-wife helping relationships as moderators of experienced stress: The "mental hygiene" function in marriage. In H. I.

- McCubbin, A. E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.), Family stress, coping, and social support (pp. 221-238). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Christensen, A., & Pasch, L. (1993). The sequence of marital conflict: An analysis of seven phases of marital conflict in distressed and nondistressed couples. *Clinical Psychology Review, 13*, 3–14.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Journal of Psychosomatic Medicine, 38*, 300-314.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*, 310-357.
- Cutrona, C.E. (1990). Stress and social support: In search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology, 9*, 3-14.
- Cutrona, C.E. (1994). Social Support in Couples. *Sage Series on Close Relationships*.
- Cutrona, C. E., & Suhr, J. A. (1994). Social support communication in the context of marriage: An analysis of couples' supportive interactions. In B. Burlinson, T. Albrecht, & I. Sarason (Eds.), *The communication of social support: Messages, interactions, relationships, and community* (pp. 113 - 135). Newbury, CA: Sage.
- Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology, 58*, 80-89.
- DeVivo, M.J., & Fine, P.R. (1985). Spinal cord injury: Its short-term impact on marital status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 66*, 501-504.
- DeVivo, M.J., Jenkins, K.D., & Go, B.K. (1989). Outcomes of post spinal cord injury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 70*, A-50.
- Dew, D., & Phillips, B. (1990). Practitioner's perceptions of training issues related to vocational rehabilitation services to family members: A perspective for rehabilitation education. *Rehabilitation Education, 4*, 195-201.
- Doty, P. (2004). *Consumer-directed home care: effects of family caregivers*. Policy-brief. Family caregiver alliance: national center on care-giving, San Francisco, California.

- Dwyer, J., Lee, G., & Jankowski, T. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and Family*, 56, 35-43.
- ElGhatit, A.Z., & Hanson, R.W. (1976). Marriage and divorce after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 57, 450-472.
- Elliott, T., & Shewchuk, R. (1998). Recognizing the family caregiver: Integral and formal members of the rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 10, 123–132.
- Elliott, T., Herrick, S., & Witty, T. (1992). Social support and depression following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 37, 37-48.
- Elliott, T.R., & Shewchuk, R.M. (2003). Social problem-solving abilities and distress among family members assuming a care-giving role. *British journal of health psychology*, 8, 149-163.
- Elliott, T.R., Kurylo, M., & Lindsey, M. (1998). Caregivers for SCI. *Spinal cord injury – infosheet*, 17. The University of Alabama, Birmingham, Alabama.
- Evers, A. (1994). Payments for caregiving. In A. Evers, M. Pijl & C. Ungerson (Eds.), *Payments for care*, Avebury, Aldershot.
- Fengler, A. P., & Goodrich, R. (1979). Wives of elderly, disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist*, 19, 175–183.
- Fjartoft, H., Indredavik, B., & Lydersen, S. (2003). Stroke unit care combined with early supported discharge: long-term follow up of a randomized control trial. *Stroke*, 34, 2687-2692.
- Florian, V. (1987), Family coping as a result of brain injury. *Society and Welfare*, 2, 137-156.
- Goble, R.E.A. & Nichols, P.J.R. (1971). *Rehabilitation of the severely disabled: 1-evaluation of the disabled living unit*. Butterworths, London.
- Gutman, C. (2005). *The parenting experiences of people with vision impairment*. doctoral dissertation, Yeshiva University, New York.

- Hahn, H. (1985). Toward a politics of disability: definitions, disciplines, and policies. *The Social Science Journal*, 22 (4), 87-105.
- Hahn, H. (1986). Public support for rehabilitation programs: The analysis of US disability policy. *Disability, Handicap and Society*. 1(2), 121-138.
- Hale, L.A. (2004). Community-based or home-based stroke rehabilitation: confusion or common sense? *New Zealand journal of physiotherapy*, 32(3), 131-139.
- Han, B., & Haley, W.E. (1999). Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *Stroke*, 30(7), 1478-85.
- Hansen, J.C., & Coppersmith, E.I. (Eds.) (1984). *Family with handicapped members*. An Aspen publication: Aspen Systems Corporation, Rockville, Maryland.
- Hobfoll, S.E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American psychologist*, 44(3), 513-24.
- Holicky, R & Charlifue, S. (1999). Ageing with spinal cord injury: The impact of spousal support. *Disability & Rehabilitation*. 21(5-6), 250-257.
- Holroyd, K.A. & Lazarus, R.S. (1982). Stress, coping and somatic adaptation. Pp. 21-35 in L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*. New York: Free Press.
- Ingstad, B. (1999). Problems with community mobilization and participation in CBR. From R.L. Leavitt (Ed.), *Cross-cultural rehabilitation: an international perspective*. W.B. Saunders, Tokyo.
- International Labour Office (ILO), United Nations Educational, Scientific and Cultural organization (UNESCO), & World Health Organization (WHO). (2004). *CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities; Joint position paper*. Published by WHO, Geneva, Switzerland.
- Jenny Morris (1993) "Prejudice." p.101-106 in John Swain, Vic Finkelstein & Mike Oliver (eds.) *Disabling barriers - enabling environments*. London: Sage.
- Joseph, S., Andrews, B., Williams, R., & Yule, W. (1992). Crisis support and psychiatric symptomatology in adult survivors of the Jupiter cruise ship disaster. *British Journal of Clinical Psychology*, 31(1), 63-73.

- Kelly, D.M.K., & Lambert, S.S. (1992). Family support in rehabilitation: A review of research, 1980-1990. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36(2), 98-119.
- Kreuter, M., Sullivan, M., Dahllof, A.G., & Siosteen, A. (1998). Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 36, 252-261.
- Kuipers, W.P. (1998). Community-based rehabilitation (CBR) as engagement: context parameters and potential. Submitted in fulfillment of the requirements for the degree of doctor of philosophy, Griffith University.
- Kurylo, M.F., Elliott, T.R., & Shewchuk, R.M. (2001). FOCUS on the family caregiver: a problem-solving training intervention. *Journal of counseling and development*, 79(3), 275-281.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological Stress and the Coping Process*. New York: McGraw-Hill.
- Leavitt, R.L. (Ed.) (1999). *Cross-cultural rehabilitation: an international perspective*. W.B. Saunders, Tokyo.
- Lee, G.R., Netzer, J.K., Coward, R.T. (1995). Depression among Older Parents: The Role of Intergenerational Exchange. *Journal of Marriage and the Family*, 57, p. 823-833.
- Levin, E., Moriarty, J. and Gorbach, P. (1994). *Better for the break*. London: HMSO.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. In N. Lin, A. Dean & W. Ensel (Eds.), *Social support, life events and depression* (pp. 17-48). Orlando, FL: Academic Press.
- Low, J.T.S., Payne, S. & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science and Medicine*, 49, 711-725.
- McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). Family stress theory and assessment: The T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. In H.I. McCubbin & A. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 3-32). Madison, WI: University of Wisconsin-Madison.

- McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1989). Theoretical orientation to family stress and coping.. In C.R. Figley (Ed.), *Treating stress in families* (pp. 3-43). New-York: Brunner/Mazal
- McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. In C.B. Danielson, B. Hamel-Bissel & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health and illness* (pp. 21-64). St. Louise: Mosby.
- McDaniel, S.H., Hepworth, J. & Doherty, W.J. (1992). *Medical Family Therapy*. New-York: Basic Books.
- McDaniel, S.H., Hepworth, J. & Doherty, W.J. (1997). *The shared experience of illness*. New York: Basic Books.
- McGowan, M.S., & Roth, S. (1987). Family functioning and functional independence in spinal cord injury adjustment. *Paraplegia*, 25, 357-365.
- Medalie JH. The caregiver as the hidden patient. In: Kahana E, Biegel DE, Wykle ML, eds. Family caregiving across the lifespan. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994:312-20.
- Menz, F. E., Hagen-Foley, D. L., & Gerber, A. (2004). *Community-based rehabilitation programs Phase II: Service, beneficiary, outcome and organizational models and perceived barriers and incentives to pursuing work goals*. Manuscript submitted for publication.
- Miaskowski, C., Kragness, L., Dibble, S., & Wallhagen, M. (1997). Differences in mood states, health status, and caregiver strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13, 138–147.
- Minuchine, S. & Nichols, M.P. (1993). *Family Healing*. New-York: The Free Press.
- Minuchine, S., Rosman, B.L. & Baker, L. (1978). *Psychosomatic Family*. London: Harvard University Press.
- Moore, D. F., Jatho, J., & Dunn, C. (2001). Families with Deaf Members: American Annals of the Deaf, 1996 to 2000. *American annals of the deaf*, 146(3), 245-250.

- Moos, R.H. & Davis, T. (1981). The crisis of physical illness: An overview. In R.H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (pp.3-21). New-York: Plenum Medical Book.
- Morris, 2002. אתר האינטרנט
- Morris, J. (1999). *Move on up*. Barnardo's: London.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan and St Martins Press.
- Oliver, M. (1996). A sociology of disability or a disablist sociology? In L. Barton (ed.) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Longman: London.
- Olkin, R. (1999). What psychotherapists should know about disability. NY: Guilford Press.
- Pasch, L.A., Bradbury, T.N. & Sullivan, K.T. (1997). Social support in marriage. An analysis of intraindividual and interpersonal components. Teoksessa G.R. Pierce, B. Lakey, I.G. Sarason & B.R. Sarason (toim.) *Sourcebook of social support and personality*. New York: Plenum.
- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.
- Pearlin, L.I., and Schooler, C., (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Phyllis, A.G., & Perrone, K.M. (2004). When spouses become caregivers: counseling implications for younger couples. *Journal of rehabilitation*, 70(2), 27-32.
- Putnam, M., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S., & Dautel, P. (2003). Health and wellness: people with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *Journal of rehabilitation*, 69(1), 39-45.
- Raymond, C.K.C. (2000). Stress and coping in spouses of persons with disabilities. *Clinical rehabilitation*, 14, 137-144.
- Reiss, H.T. (1990). The roll of intimacy in interpersonal relations. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 15-30.

- Rogers, K.R. (1987). Nature of spousal supportive behaviors that influence heart transplant patient compliance. *Journal of Heart Transplant*, 6, 90-95.
- Rolland, J.S. (1994). *Families, illness, & disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rubin, S.E., Chan, F., & Thomas, D.L. (2003). Assessing changes in life skills and quality of life resulting from rehabilitation services. *Journal of rehabilitation*, 69(3), 4-9.
- Sarason, B., Sarason, I., & Pierce, G. (Eds.)(1990). *Social support*. New York, NY: Wiley.
- Schalock, R.L., & Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation (AAMR), Washington, DC.
- Seebohm, F. (1968). Report of the committee on local authority and allied personal social services. Cmnd. 3703. London; H.M.S.O.
- Shackelford, M, Farley, T, Vines, CL. (1998), A Comparison of Women and Men With Spinal Cord Injury. *Spinal Cord*, 36, 337-339.
- Shapiro, E.G. (1983). Embarrassment and help-seeking. In B.M. DePaulo & J.D. Fisher (Eds.), *New directions in helping*, Vol. 2. New York: Academic Press.
- Shaver, S., & Fine, M. (1995). *Social policy and personal life: changes in state, family and community in the support of informal care*. A paper presented to the social policy research center, Sydney, Australia.
- Siddall, P.J., Taylor, D.A., Cousins, M.J. (1997). Classification of pain following spinal cord injury. *Spinal cord*, 35(2), 69-75.
- Singleton, J.L., & Little, M.D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of deaf studies and deaf education*, 5(3), 221-236.
- Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance?* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

- Tennen, H., Affleck, G., Armeli, S., & Carney, M.A. (2000). A daily process approach to coping: linking theory research and practice. *American psychologist*, 55(6), 626-636.
- Thoits, P.A. (1981). Undesirable Life Events and Psychophysiological Distress: A Problem of Operational Confounding. *American Sociological Review* 46, 1: 97-109.
- Thoits, P.A. (1982). Conceptual, Methodological, and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Stress. *Journal of Health and Social Behavior* 23, 2: 145-159.
- Thomas C. (1999). Narrative Identity and Disabled Self. *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Thompson, L. (2004). Long-term care: support for family caregivers. *Long-term care financing project*, Georgetown University, March 2004.
- Trieschmann, R.B. (Ed.)(1987). *Aging with a disability*. New York: Demos Pub.
- UPIAS. (1976). *Fundamental principles of Disability*, London.
- Vargo, F. (1983). Adaptation to disability by the wives of spinal cord males: A phenomenological approach. *Journal of Applied Rehabilitation Education*, 15(1), 28-32.
- Vaux, A. (1988). *Social support: Theory, research, and intervention*. New York: Praeger.
- Wilson, A., Parker, H., Wynn, A., Jagger, C., Spiers, A., Jones, J., & Parker, G. (1999). Randomized controlled trial of effectiveness of Leicester hospital at home scheme compared with hospital care. *British medical journal*, 139, 1542-1546.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the classification of disease*. Geneva, Switzerland.
- Wright B. (Ed.) (1983). *Physical Disability: A Psychological Approach* (2nd ed.) Harper and Row, New York.

- Wright, D. L., & Aquilino, W. S. (1998). Influence of emotional support exchange in marriage on caregiving wives' burden and marital satisfaction. *Family Relations*, 47, 195-204.
- Yuker, H. E. (1994) . Variables that influence attitudes toward people with disabilities: conclusions from the data. In Psychosocial perspectives on disability (special issues, . edited by D. S. Dunn) . *Journal of Social Behavior and Personality*, 9(5), 3-22.
- Yung, V., & Short, R.H. (2002). Integrated perspectives of evolving intrapsychic and person-environment functions: implications for deaf and hard of hearing individuals. *American annals of the day*, 147(3), 26-34.

עריכת לשון : יעל צלאל
התקנה לדפוס ועיצוב : פנינה נחמיאס ומיטל דהן, גוינט ישראל
הוצאה לאור : טוביה מנדלסון, אשל