



תמיכה בבני משפחה לבוגרים עם מוגבלויות  
בתהליכי מעבר לחיים עצמאיים בקהילה:

דו"ח מחקר | 2024

תמיכה בבני משפחה לבוגרים עם מוגבלויות  
בתהליכי מעבר לחיים עצמאיים בקהילה:

דוח מחקר | 2024

צוות המחקר:

גב' רוית אפרתי – מכון הנרייטה סאלד

ד"ר יעל שרגא-רויטמן – הקריה האקדמית אונו

ד"ר אורלי אללוף – הקריה האקדמית אונו

## פתח דבר

את מחקר ההערכה המוצג במסמך זה ערך מכון סאלד בשיתוף הקריה האקדמית אונו בהזמנתו ובמימונו של ג'וינט ישראל – ישראל מעבר למגבלות, במסגרת התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה - מודל מעובה".

מטרת המחקר הנוכחי היא ללמוד על צורכי המשפחות ביחס למעבר של בני משפחה עם מוגבלויות למגורים עצמאיים בקהילה ולספק בסיס מידע לעיצוב מודל תמיכה מיטבי עבורן. אנו מבקשים להודות לכל משתתפי המחקר על שיתוף הפעולה, בהם בעלי תפקיד מטעם משרד הרווחה, הארגונים המפעילים, משפחות ומשתתפים בתוכנית.

תודתנו נתונה גם להנהלת התכנית בג'וינט – ישראל מעבר למגבלות, ובייחוד לתמר גבע, עדי מילר, ואביה דליקטר וכן לענבל לוריא – מנהלת תחום תמיכה ושילוב בקהילה, מינהל מוגבלויות, משרד הרווחה והבטחון החברתי, שהיו שותפות בתהליכי החשיבה בנוגע לסוגיות שליוו את המחקר, ועימן קיימנו דיאלוג פורה ומפרה לאורכו.

תודתנו נתונה גם לאליענה פליישר על עזרתה באיסוף חומרים בסקירת הספרות ולאדווה לסיה-קריספין בעריכת הראיונות עם המשפחות והמשתתפים.

אנו תקווה שדוח זה יספק מידע ותובנות שיסייעו למנהלי התכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה" וכלל הגורמים המעורבים בה – בפיתוח מודל מיטבי עבור המשפחות.

צוות המחקר

## תוכן עניינים

1	מבט על המחקר.....
2	תקציר מנהלים.....
5	1. שאלות המחקר המרכזיות.....
6	2. שיטה.....
6	2.1 מערך המחקר.....
6	2.2 אוכלוסיית המחקר.....
8	2.3 כלים.....
11	2.4 הליך.....
11	2.5 ניתוח נתונים.....
11	2.6 מגבלות המחקר.....
12	3. ממצאים.....
12	3.1 סקירת ספרות.....
24	3.2 ממצאי מחקר איכותני וכמותי.....
53	4. דיון.....
53	4.1 תפקיד המשפחה במעבר לדיור עצמאי בקהילה.....
53	4.2 עמדות וחששות כלפי המעבר.....
54	4.3 צרכי המשפחות.....
55	4.4 המלצה למודל התערבות יישומי.....
58	4.5 המלצות למחקרי המשך.....
59	ביבליוגרפיה.....
64	נספחים.....
64	נספח 1 – כלי מחקר כמותיים.....
71	נספח 2 – מתווים לראיונות מובנים למחצה.....
76	נספח 3 – תמצית שירותי התמיכה שנסקרו בסקירה זו המספקים מענה לבני משפחה לצעירים עם מוגבלות בתהליכי מעבר לדיור עצמאי.....
81	נספח 4 – תיאורי תפקיד ומשרה – ליווי אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם.....
83	נספח 5 – נתוני התפלגות – לוחות שכיחויות.....

## מבט על המחקר

מחקר זה נועד כדי לבחון צרכי משפחות לבוגרים עם מוגבלויות במעבר לחיים עצמאיים בקהילה, במסגרת תוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה – מודל מעובדה" הפועלת באגף "ישראל מעבר למוגבלות" – שותפות בין ממשלת ישראל וג'וינט ישראל.

### מערך

- סקירת ספרות - לחומרים אקדמיים ומקצועיים, חומרי הדרכה ותכני וידאו.
- ראיונות – משפחות, משתתפי התוכנית, צוות התוכנית ובעלי עניין.
- שאלון למשפחות.

### מטרות

- בחינת תפיסות המשפחות על מעבר בן המשפחה עם המוגבלות בהיבטים הבאים: עמדות, אתגרים וצרכים ביחס למענים הקיימים.
- בחינת המענים הקיימים במדינת ישראל ובמדינות נוספות לתמיכה במשפחות בשלבי המעבר השונים.

### המלצות לפיתוח

- פיתוח התערבות ממוקדת אדם-משפחה, לרבות הכשרת צוות והרחבת המענים הקיימים.
- חיזוק שיתופי פעולה ויצירת דיאלוג מתמשך בין משפחות, צוות התוכנית וגורמים נוספים בקהילה.
- הפצת התוכנית בקרב מועמדים פוטנציאליים.
- ליווי הפרויקט במחקר הערכה.

### ממצאים מרכזיים

- עמדות כלפי המעבר - המשפחות רואות במעבר לדיור עצמאי הזדמנות לקידום אוטונומיה וצמיחה, אך לצד זאת, מביעות חששות מהשינוי.
- צרכי המשפחות – במחקר עלה צורך במידע, תמיכה רגשית וליווי לאורך כל שלבי התהליך.
- מענים קיימים – במדינת ישראל ובעולם קיימים מענים בדמות תמיכה קהילתית, מרכזים לחיים עצמאיים וקבוצות תמיכה להורים.



# תקציר מנהלים

## רקע

מעבר לחיים עצמאיים בקרב צעירים עם מוגבלות מהווה אבן דרך משמעותית עבור הצעירים ובני משפחותיהם ומזמן אתגרים רבים עבורם (Wood et al., 2018). בני משפחתם של בוגרים עם מוגבלות הם לעיתים קרובות גורם בעל השפעה מרכזית על החלטת הבוגר עם המוגבלות למעבר לדיור עצמאי בין היתר כתומכים בקבלת החלטות וכמטפלים עיקריים (Clark, 2023). ההכרה בחשיבות בני המשפחה בתהליך המעבר הכרחית לצורך תכנון ופיתוח משאבים תומכים עבורם (Bigby et al., 2019).

## מטרת המחקר

מחקר זה בוחן את צורכי המשפחות בתהליך המעבר של בוגרים עם מוגבלות לחיים עצמאיים בקהילה. המחקר נערך במסגרת התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה – מודל מעובה", שבמהלכה זוהתה מרכזיות המשפחות בתהליך והצורך בפיתוח תמיכות ומענים ייעודיים עבורן. מטרת המחקר היא לספק בסיס מידע לעיצוב מודל תמיכה מיטבי למשפחות התומכות בבני משפחתם עם מוגבלות במעבר לחיים עצמאיים.

המחקר בחן מספר שאלות מרכזיות, ביניהן עמדות המשפחות כלפי המעבר של בוגרים עם מוגבלות לחיים עצמאיים, חששות ואתגרים שהם נתקלים בהם, והצרכים והמענים הקיימים.

## שיטה

על מנת לקבל תמונת מצב מקיפה ומעמיקה, שולבו במחקר זה רכיבים שונים:

1. **סקירת ספרות** – סקירה מקיפה על תפקיד המשפחה בתהליכי מעבר לחיים עצמאיים, גישות ממוקדות אדם - משפחה ומודלים שונים של תוכניות תמיכה.
2. **שאלונים** – איסוף נתונים כמותיים באמצעות שאלונים מקוונים שבחנו עמדות ותחושות של המשפחות כלפי המעבר ולאחריו, וכן צרכים ושביעות רצון. על השאלונים השיבו 20 בני משפחה.
3. **ראיונות חצי-מובנים** – נערכו ראיונות עם 15 משפחות, 7 משתתפים ו-9 בעלי תפקידים (חברי הנהלת התוכנית, הרכזת הארצית, הארגונים המפעילים, עובדים סוציאליים ואנשי פיקוח מחוזי). הראיונות בחנו את הצרכים, הדילמות והאתגרים המלווים את המשפחות. חלק מהראיונות נערכו באמצעות הזום וחלקם פנים אל פנים.

## ממצאים עיקריים

### עמדות המשפחות כלפי חיים עצמאיים בקהילה

- ממצאי הראיונות מצביעים על זואליות בעמדות המשפחות כלפי מגורים עצמאיים בקהילה של בוגרים עם מוגבלות. מחד, קיימת הכרה רחבה בחשיבות ובזכות הבסיסית למגורים עצמאיים. מאידך, כאשר מדובר במעבר הספציפי של בן המשפחה, עולה מגוון רחב של חששות. אלה נוגעים להיבטים מעשיים של המעבר, כגון בטיחות ומוגנות, יכולת התנהלות עצמאית, בדידות חברתית, המשכיות התמיכה, סוגיות כלכליות, והעומס על המשפחה.
- ממצאי השאלון מחזקים תפיסה זואלית זו: מחד, 90% מהמשיבים מאמינים כי השילוב בקהילה הוא הטיפול המיטבי עבור אנשים עם מוגבלות, ו-70% תומכים במגורים עצמאיים עבורם. מאידך, שיעור גבוה מהמשיבים מביע חששות ביחס לביטחונם האישי של אנשים עם מוגבלות (80%) וליכולת הניהול הכלכלי שלהם בחיים עצמאיים (10% מהמשיבים סבורים כי ניתן לסמוך על אנשים עם מוגבלות לנהל את כספם באופן אחראי).

### צרכים ומקורות תמיכה למשפחות

- הראיונות חושפים מגוון צרכים של המשפחות אשר לעיתים שזורים באלה של המשתתפים. צרכים אלה כוללים קבלת מידע מקיף ושקיפות לגבי התוכנית ותהליך המעבר, קבלת תמיכה רגשית וליווי מתמשך, סיוע במיצוי זכויות ותמיכה כלכלית, הרחבת השירותים התומכים בקהילה ותכנון עתידי. מעבר לכך, הראיונות מדגישים את הנחיצות של תמיכה מותאמת אישית, המתייחסת למגוון הצרכים הספציפיים של כל משתתף ומשפחה.
- במסגרת השאלון בלט הצורך בסיוע למשפחות בפיתוח מיומנויות לתמיכה בעצמאותו של בן המשפחה עם המוגבלות (85%). בנוסף, דיווחו שיעור גבוה מן המשיבים על צורך בסיוע בתהליכי מיצוי זכויות (75%), קישור לשירותים בקהילה (70%), תמיכה חברתית (70%) ותמיכה רגשית (70%). עוד עלה הצורך בהכנה מוקדמת למעבר, שכן רק מיעוט מהמשיבים (5%-15%) דיווחו על ידע מספק בנוגע לאפשרויות הדיוור או על התייעצות עם משפחות אחרות.
- ניכר פער בין צרכי המשפחות לבין המענים הפורמליים הניתנים בפועל. התוכנית, כמו גם מסגרות תמיכה כגון מרכזי משפחות וארגוני הורים, מספקות מענה חלקי בלבד. משכך, משפחות רבות פונות לאפיקי סיוע חלופיים, ובהם אנשי מקצוע פרטיים ורשתות תמיכה שהן מקימות באופן עצמאי.
- סקירה של מערכות התמיכה במדינות שונות, כגון ארצות הברית, בריטניה, אוסטרליה וישראל, מצביעה על קיומם של מספר אפשרויות תמיכה למשפחות. חלק מהתמיכות ניתנות על ידי תוכניות תמיכה למשפחות ומתמקדות בהפצת ידע, סגור הורי ותמיכה רגשית וחברתית. בנוסף,

קיימות תוכניות בהן בני המשפחה משולבים באופן מלא בתהליך המעבר בהתאם לגישת ההתערבות ממוקדת אדם-משפחה. עם זאת, המענים הללו לרוב אינם מכוונים באופן ייעודי לתהליכי מעבר לדיור עצמאי.

## אתגרי התוכנית בהיבט של המשפחות

הראיונות חושפים מספר אתגרים עימם מתמודדת התוכנית בהיבט של המשפחות. אתגרים אלה כוללים פער בין ציפיות המשפחות להיקף המענה בפועל, מתח בין קידום אוטונומיה של המשתתפים לבין מעורבות הורית, קשיים בהצבת גבולות מול זרישות המשפחות והתמודדות עם ביקורת, אתגר בהתאמת התוכנית למשתתפים ללא עורף משפחתי.

## שביעות רצון

- מן הראיונות עולה שביעות רצון גבוהה מהתוכנית והכרה בתרומתה המשמעותית. המשפחות והמשתתפים מדגישים את השפעתה החיובית הן ברמה האישית והן ברמה החברתית-לאומית. הם מדווחים על שיפור ניכר בהתפתחות האישית והחברתית של המשתתפים, ועל עלייה באיכות חייהם.
- ממצאי השאלון מציגים עמדות חיוביות כלפי הקשר עם צוות התוכנית ואיכות תהליך הליווי (-80%) 90%.

## המלצות

- מוצע ליצור מערך תמיכה הוליסטי שילווה את המשפחות לאורך כל שלבי המעבר, תוך שילוב מגוון אמצעי תמיכה המותאמים לצרכים המשתנים של המשפחות כגון ליווי אישי, סדנאות הכנה, וקבוצות תמיכה.
- מוצע ליצור פלטפורמות לדיאלוג מתמשך בין אנשי המקצוע והמשפחות, תוך דגש על שקיפות, שיתוף ביזע, והגדרת המשפחות כשותפות פעילות בתהליך.
- מומלץ להרחיב את מאמצי ההסברה והפצת המידע אודות התוכנית.
- מומלץ לספק הכשרה מקיפה לצוות התוכנית לצורך פיתוח מיומנויות להתמודדות עם מורכבויות בעבודה עם משפחות.
- מומלץ לפעול לחיזוק שיתוף הפעולה בין כל הגורמים המעורבים בתוכנית, תוך מיקסום המשאבים והידע הקיימים, לצורך מתן מענה למשפחות.
- מוצע לקיים המשך מחקר לבחינת צרכים לאורך זמן, ופיתוח מענים מותאמים למשפחות.



## 1. שאלות המחקר המרכזיות

1. מהן עמדות המשפחות כלפי חיים עצמאיים של בוגרים עם מוגבלות בעלי צורכי תמיכה מרובים?
2. אילו גורמים משפיעים על עמדות המשפחות ביחס למעבר למגורים עצמאיים (כולל תהליך קבלת ההחלטות, דילמות וחששות)?
3. כיצד ובאיזו מידה משפיעות עמדות המשפחות על החלטת בן/בת המשפחה לגור עצמאית בקהילה?
4. מהם האתגרים של המשפחות בתהליך מעבר בן/בת המשפחה למגורים עצמאיים בקהילה?
5. מהם צורכי המשתתפים ומשפחותיהם בתהליך המעבר?
6. מהם מקורות התמיכה הפורמליים והבלתי פורמליים של המשפחות בתהליך המעבר?
7. אילו מענים קיימים בישראל ובעולם לתמיכה בצורכי המשפחות (בהכנה, בהכוונה ובתמיכה) בנוגע למעבר למגורים עצמאיים בקהילה?
8. מה מידת שביעות הרצון של המשפחות בתהליך מעבר בן המשפחה למגורים עצמאיים בקהילה?
9. באיזו מידה וכיצד תורמת התמיכה במשפחות, על סוגיה השונים, לקידום מגורים עצמאיים בקהילה עבור אנשים עם מוגבלות?

## 2. שיטה

### 2.1. מערך המחקר

כדי להשיב על שאלות המחקר נעשה שימוש בשיטות מחקר משולבות הכוללות:

#### א. סקירת ספרות

בתחילת המחקר נערכה סקירת ספרות שעסקה בתפקידן של משפחות בתהליך המעבר של צעירים עם מוגבלויות לחיים עצמאיים בקהילה.

#### ב. מחקר משולב – כמותי ואיכותני

לצד סקירת הספרות בוצע מחקר ששילב שיטות כמותיות ואיכותניות ובחן עמדות, חששות וצרכים של משפחות מנקודות מבט שונות.

### 2.2. אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה: משפחות, משתתפים ובעלי תפקידים המעורבים בתוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה - מודל מעובה", כמפורט בלוח 1:

לוח 1: כלל המשתתפים במחקר

סך הכל	האוכלוסייה	הכלי
15	משפחות	ראיונות
7	משתתפים בתוכנית	
9	בעלי תפקידים	
20	משפחות	שאלון

כמחצית מהמשפחות שרואיינו, הם הורים לבוגרים שהמעבר עבורם הוא ממסגרת חוץ ביתית ולמחציתם המעבר הוא מבית ההורים (ראו לוח 2):

לוח 2: מאפיינים של בני המשפחה שרואיינו

משתתפים בתוכנית	שלב המעבר לתוכנית	טרם החלטה על השתתפות בתוכנית	דיור קודם / שלב בתוכנית
2	1	3	בית ההורים
2	4	1	מסגרת חוץ ביתית
1	1	-	דיור עצמאי בקהילה

20 הורים ואחאים לבני משפחה עם מוגבלות ענו על השאלון. רוב המשתתפים הן נשים (80%), ורובם המכריע יהודים (95%). בכל הנוגע לסוג המוגבלות של בן המשפחה, רוב המשפחות ציינו כי לבן/בת משפחתם מוגבלות תקשורתית (45%), וכי רובם עצמאיים מבחינה משפטית (60%). סיכום המאפיינים הדמוגרפיים המרכזיים של משתתפי המחקר, כולל התפלגות לפי מגדר, זאת, השכלה, סוג המוגבלות, מגורים נוכחיים ורמת העצמאות של בן המשפחה עם המוגבלות, מפורט בלוח 3.

### לוח 3: מאפיינים דמוגרפיים של בני המשפחה שמילאו את השאלון

שכיחות (%)	n	ערך	משתנה
20	4	גברים	מגדר
80	16	נשים	
95	19	יהודי	זת
5	1	נוצרי	
30	6	לא אקדמית	השכלה
70	14	אקדמית	
45	9	תקשורתית	בן המשפחה – סוג המוגבלות
35	7	קוגניטיבית	
20	4	מוטורית	
30	6	עם המשפחה	בן המשפחה – מגורים נוכחיים
70	14	מגורים עצמאיים	
60	12	עצמאי	בן המשפחה – עצמאות משפטית
40	8	אפוטרופוס	

## 2.3. כלים

### 2.3.1. כלים כמותיים

איסוף הנתונים הכמותיים התבצע באמצעות סדרת שאלונים כדלקמן (לשאלון המלא ראו נספח 1):

#### שאלון עמדות כלפי דיור בקהילה

שאלון זה מבוסס על חלקים מתוך סולם "עמדות כלפי החיים והמגורים בקהילה של בוגרים עם פיגור שכלי The community Living Attitude scale-CLASS-MR" (מקור: Henry, et al., 1996; תרגום: אבו שקארה, 2010). השאלון המקורי מורכב מ-28 היגדים העוסקים בתפקוד עצמאי ועמדות כלפי שילוב. למחקר הנוכחי נבחרו תשעה היגדים העוסקים בעמדות כלפי מגורים במסגרת מוסדית וכלפי מגורים עצמאיים בקהילה. סקאלת המענה היא סולם ליקארט בן חמש דרגות (1 – בכלל לא; 5 – במידה רבה מאוד). טרמינולוגית השאלון עברה התאמה והמונח "בוגרים עם פיגור שכלי" הוחלף במונח "אנשים עם מוגבלות". דוגמאות להיגדים:

- עמדות כלפי מסגרת מוסדית (היגד הפוך): "בתים ושירותים לאנשים עם מוגבלות צריכים להיות מחוץ לשכונות המגורים."
- עמדות כלפי דיור עצמאי בקהילה: "אנשים עם מוגבלות צריכים לגור בדיור עצמאי ולתפקד כעצמאיים בכל תחומי החיים."

מהימנות פנים של השאלון המתורגם המלא נמצאה בינונית-גבוהה ( $\alpha = .784$ ) (אבו שקארה, 2010). מהימנות פנים של השאלון במחקר הנוכחי נמצאה בינונית-גבוהה ( $\alpha = .779$ ) לאחר השמטת פריטים 6 ו-11.

#### שאלון תחושות כלפי תהליך המעבר לדיור עצמאי

שאלון זה מבוסס על החלק הראשון של השאלון "עמדותיהן של משפחות מועמדים להשמה" (פרלמן ושות', 2015) המתמקד בתחושותיהם של הורי מועמדים להשמה חוץ-ביתית. השאלון המקורי כולל 13 היגדים המתארים את תחושות ההורים בנוגע למעבר של ילדיהם, ומהימנותו הפנימית נמצאה גבוהה ( $\alpha = .84$ ). במחקר הנוכחי נוספו ארבעה היגדים חדשים, המתמקדים בתחושות גאווה וצמיחה. המשתתפים ענו על היגדים אלו באמצעות סולם ליקרט בן חמש דרגות (1 – כלל לא, 5 – במידה רבה מאוד).

בניתוח תוכן סמנטי זהו ארבע קטגוריות מרכזיות:

- תחושת צמיחה – המתארת את המעבר לדיור עצמאי כתהליך חיובי שמקדם את האדם עם המוגבלות ואת המשיבים.
- תחושת העצמה אישית – המתייחסת למעבר כמאפשר תהליך של התפתחות אישית עבור המשיבים.
- תחושת איום – המשקפת רגשות אשמה ובושה הנלווים לתהליך המעבר.
- תחושת דחק – המתארת את העומס הרגשי והלחץ הנפשי המלווה את המעבר לדיור עצמאי.

הקטגוריות והפריטים המשייכים להן, לצד דוגמאות של פריטים ומהימנות פנים לכל קטגוריה מוצגים בלוח 4.

לוח 4: קטגוריות, פריטים ומהימנות פנים: שאלון עמדות משפחות כלפי המעבר לדיור עצמאי

קטגוריה	פריטים	דוגמה	מהימנות פנים
צמיחה	5, 13, 14, 15, 16, 17	"מצב זה (מעבר לדיור עצמאי) ישפר את חייו של בן/בת המשפחה עם המוגבלות"	$\alpha = .923$
העצמה אישית	8, 10, 12	"מצב זה משחרר אותך"	$\alpha = .839$
איום	3, 4, 6, 9, 11	"המצב מעורר בך אשמה"	$\alpha = .916$
דחק	1, 2, 7	"המצב מעורר בך דאגה"	$\alpha = .924$

שאלון שביעות רצון מהמענים הקיימים

שאלון זה פותח לצורך המחקר הנוכחי וכלל 11 היגדים העוסקים בהיבטים שונים של שביעות רצון מהתוכנית, לרבות שביעות הרצון מהליווי במהלך התוכנית ומהקשר עם צוות התוכנית. סקאלת המענה היתה סולם ליקארט של 1-5 (1 – בכלל לא; 5 – במידה רבה מאוד). דוגמאות להיגדים:

- שביעות רצון מתהליך הליווי: "מתאם/ת הטיפול הציע/ה לבן/בת משפחתי מודל ליווי שתאמו את צרכיו/ה."
- שביעות רצון מהקשר עם מתאם/ת התוכנית: "אני יכול/ה לפנות למתאמת הטיפול בכל נושא שמטריד אותי."

מהימנות פנים של השאלון במחקר הנוכחי נמצאה גבוהה ( $\alpha = .927$ ).

### מדד ידע מקדים והכנה לתהליך המעבר

לשאלון שביעות הרצון התווספו שלוש שאלות העוסקות בידע מקדים על מעבר לדיור עצמאי ובהכנה לתהליך. גם כאן סקאלת המענה היתה סולם ליקארט של 1-5 (1 – בכלל לא; 5 – במידה רבה מאוד). מהימנות פנים של מדד זה נמצאה גבוהה ( $\alpha = .805$ ).

### שאלון צרכים הקשורים למעבר לדיור עצמאי

חלק זה כלל שתי שאלות המאפשרות סימון של סוגי התמיכות והליווי להם זקוקים בני המשפחה (לדוגמה: סיוע במיצוי זכויות, תמיכה רגשית), וסימון של האופנים בהם בני המשפחה היו מעוניינים לקבל מענים אלו (לדוגמה: הרצאה, מפגשי ליווי פרטניים).

### שאלון דמוגרפי

לסיום, המשתתפים נשאלו סדרת שאלות שסייעו באיסוף מידע רקע עליהם ועל בני משפחתם עם המוגבלות.

## 2.3.2. כלים איכותניים

איסוף המידע האיכותני נעשה באמצעות ראיונות חצי מובנים עם מגוון גורמים המעורבים בתהליך מעבר הבוגרים למגורים עצמאיים בקהילה (לפרוטוקולים המלאים ראו נספח 2), כמפורט להלן:

### ראיונות עם משפחות

נערכו ראיונות עם משפחות בשלבים שונים של תהליך המעבר, החל משלב טרום ההחלטה, דרך שלב המעבר לתוכנית, ועד למשפחות של משתתפים בתוכנית. הראיונות התמקדו בבחינת תפיסות, חששות וציפיות ביחס למעבר לחיים עצמאיים, תהליכי קבלת החלטות, אתגרים וצרכים, מיפוי מקורות תמיכה קיימים ונדרשים, השפעת המעבר על המשפחה והבוגר, ומידת שביעות הרצון מהתוכנית.

### ראיונות עם משתתפים בתוכנית

ראיונות אלו התמקדו בסוגיות הנוגעות למשפחה בהקשר של המעבר לחיים עצמאיים. במסגרת הראיונות נשאלו המשתתפים על מעורבות המשפחה בתהליך קבלת ההחלטה על המעבר, תפיסותיהם לגבי הקשיים והדילמות שהמשפחה התמודדה איתם, הצרכים של המשפחה לתפיסתם, מידת התמיכה והמעורבות של המשפחה לאחר המעבר, והצעות לשיפור התוכנית בהיבט המשפחתי.

### ראיונות עם בעלי תפקידים

ראיונות אלו כללו את חברי הנהלת התוכנית, הרכזת הארצית, בעלי תפקידים בארגונים המפעילים, עובדים סוציאליים ואנשי פיקוח מחוזי. הראיונות התמקדו בבחינת מטרות התוכנית ואופני פעולתה ביחס למשפחות, תוך התייחסות לממשקים עם גורמי מקצוע שונים. עוד נשאלו המראיינים על הצרכים של המשפחות, סוגי התמיכות המוצעות למשפחות וכאלו שחסרות. הראיונות בחנו גם את



האתגרים והקשיים בעבודה עם המשפחות, נקודות החוזק של התוכנית בהיבט זה, והצעות לשיפור וקידום המענה למשפחות.

## 2.4. הליך

המחקר התקיים לאורך תקופה של כשנה, מאוגוסט 2023 ועד יולי 2024, והתפרס על פני מספר שלבים מרכזיים. בראשית התהליך, לאחר פיתוח כלי המחקר האיכותניים ואישורם על ידי הנהלת התוכנית, ערך צוות המחקר ראיונות מעמיקים באמצעות הזום עם בעלי תפקידים שנבחרו על ידי הנהלת התוכנית. במקביל, נכתבה סקירת ספרות מקיפה בנושא צורכיהן של משפחות לאנשים עם מוגבלויות.

בשלב הבא, צוות המחקר קיים ראיונות עם משפחות ומשתתפים בתוכנית, לאחר שאלה הביעו את הסכמתם להשתתף במחקר באמצעות טופס הסכמה מדעת. מרבית הראיונות עם המשתתפים נערכו פנים אל פנים, בעוד שהראיונות עם המשפחות התקיימו באמצעות הזום או בשיחות טלפוניות.

לבסוף, לאחר פיתוח ואישור השאלון למשפחות, הוא הופץ באמצעות הרכזים האזוריים. הרכזים שלחו קישור לשאלון ואף עודדו את המשפחות למלא אותו. במטרה להבטיח ייצוג רחב ככל האפשר, נעשה מאמץ להגיע למשפחות בפריסה ארצית. עבור משפחות בעלות נגישות מוגבלת לכלים דיגיטליים, הועבר השאלון גם באמצעות שיחות טלפוניות. ראוי לציין כי השאלון היה אנונימי, והתשובות היו נגישות לצוות המחקר בלבד, וזאת במטרה להבטיח את פרטיות המשתתפים ולשמר את אמינות הממצאים.

## 2.5. ניתוח נתונים

הנתונים הכמותיים נותחו באמצעות תוכנת SPSS-21 תוך שימוש בפרוצדורות סטטיסטיות מקובלות, כגון: שכיחויות, ממוצעים וכדומה.

הנתונים מן הראיונות נותחו בשיטת ניתוחי תוכן הכוללת איתור מוטיבים מרכזיים וחלוקתם לתמות-על ותמות משניות, תוך ניתוח רוחבי של כל אחת מהן.

## 2.6. מגבלות המחקר

למחקר הנוכחי המגבלות הבאות:

- המספר הנמוך של המשיבים על השאלון (N=20) מגביל את יכולת ההכללה של הממצאים על כלל אוכלוסיית המשפחות הרלוונטית. יתרה מכך, מספר המשיבים הנמוך הגביל את היכולת לבצע ניתוחים סטטיסטיים מורכבים או להשתמש בסטטיסטיקה היסקית, מגבלה המצמצמת את עומק הניתוח הכמותי.
- בראיונות השתתפו רק משפחות שהביעו נכונות להתראיין. עובדה זו עלולה ליצור הטיה לטובת משפחות בעלות מוטיבציה גבוהה או עמדות מסוימות כלפי התוכנית.

### 3. ממצאים

בפרק זה תוצג תחילה סקירת הספרות שעסקה בתפקידן של משפחות בתהליך המעבר של צעירים עם מוגבלויות לחיים עצמאיים בקהילה. בסקירה נבחנו האתגרים העומדים בפני המשפחות בתקופת המעבר, צרכי התמיכה שלהן, והגישות התיאורטיות המרכזיות לתמיכה במשפחות - גישה ממוקדת משפחה וגישה ממוקדת אדם-משפחה. בנוסף, הציגה הסקירה מודלים יישומיים של תוכניות תמיכה במשפחות, תוך התמקדות בתוכניות לטיפול קהילתי, תוכניות במרכזים לחיים עצמאיים, ומרכזי תמיכה ותוכניות להורים.

לאחר הסקירה, יוצגו הממצאים העיקריים שעלו מן הראיונות עם בעלי התפקידים השונים ועם משפחות ומשתתפים בתוכנית, וכן מן השאלון המקוון למשפחות. הפרק מספק תמונת מצב אינטגרטיבית של עמדות המשפחות, תחושותיהן וצורכיהן בהקשר של מעבר בני משפחתם למגורים עצמאיים בקהילה. הממצאים מתייחסים למגוון היבטים, ובהם: תפיסות המשפחות כלפי המעבר, הדילמות והחששות המלווים אותן, ומידת מעורבותן בתהליכי קבלת ההחלטות. כמו כן, נסקרים הצרכים של המשפחות והמשתתפים, מקורות התמיכה העומדים לרשותם, והאתגרים עימם מתמודדת התוכנית בהקשר המשפחתי. לבסוף, מוצגות הצעות לשיפור התוכנית ועזויות לשביעות הרצון והתרומה הנתפסת שלה.

#### 3.1. סקירת ספרות

מעבר לחיים עצמאיים בקרב צעירים עם מוגבלות מהווה אבן דרך משמעותית עבור הצעירים ובני משפחותיהם ומזמן אתגרים רבים עבורם. תהליך המעבר משפיע על הדינמיקה המשפחתית והתפקידים במשפחה. כמו כן, הוא מצריך שינויים באופי הקשר בין הצעיר עם המוגבלות לבין בני משפחתו, זאת לצד שינויים בהרגלים ובפעילויות היום יומיות של בני המשפחה. תהליך המעבר עלול להיות מלווה בקונפליקטים רגשיים וברגשות אשם ונטישה של בני המשפחה ומצריך הבנייה מחודשת של הזהות התפקידית שלהם אל מול קרוב משפחתם עם המוגבלות (Wood et al., 2018).

ההכרה בחשיבות המשפחות בתהליך המעבר הכרחית לצורך תכנון ופיתוח משאבים תומכים עבורם (Bigby et al., 2019). סקירה של מערכות התמיכה במדינות שונות, ביניהן ארצות הברית, בריטניה, אוסטרליה וישראל, חושפת מספר אפשרויות לתמיכה בבני המשפחה. חלק מהתמיכות ניתנות על ידי ארגוני תמיכה למשפחות, בהן מתקיימת הפרדה בין התמיכה הניתנת לאדם לבין התמיכה הניתנת למשפחה ומתמקדת בעיקרה בהפצת ידע, סנגור הורי ותמיכה רגשית וחברתית (Kokorelias et al., 2019). לצד זאת, בחלק מתוכניות המעבר לחיים עצמאיים בני המשפחה

הם שותפים מלאים בתהליך המעבר ומלווים על ידי מתאם טיפול. גישה זו מתאימה למודל התערבות ממוקד אדם-משפחה (Department of Social Services, 2021).

סקירה זו תציג את חשיבות השיתוף של המשפחה בתהליך המעבר לחיים עצמאיים, תאפיין את צרכיהם ותסקור מודלים ומענים הקיימים במדינת ישראל ובמדינות נוספות בעולם. תהליך מיפוי כלל שתי שיטות מרכזיות: חיפוש אחר תוכניות תמיכה במעבר לדיוור עצמאי ובתוכן איתור תמיכות למשפחות, וחיפוש אחר תוכניות תמיכה למשפחות ובתוכן איתור תמיכות העוסקות במעבר לדיוור עצמאי.

### 3.1.1 מגורים עצמאיים לבוגרים עם מוגבלות: מקומם של בני המשפחה בתהליך

המעבר לחיים עצמאיים מתקיים בד בבד עם המעבר לחיים בוגרים. בני משפחתם של בוגרים עם מוגבלות הם לעיתים קרובות גורם בעל השפעה מרכזית על החלטת הבוגר עם המוגבלות למעבר למגורים עצמאיים בין אם במישרין – כאפוטרופוסים ובין אם בעקיפין – כתומכים בקבלת החלטות וכמטפלים עיקריים (Clark, 2023). בתנועה לחיים עצמאיים שהוקמה על ידי אנשים עם מוגבלות ולמענם, מקומם של ההורים הוא עמום ודואלי (DeJong, 1984). מצד אחד, להורים תפקיד מרכזי בשמירה ובמיצוי זכויותיהם של בן משפחתם עם המוגבלות (Chun et al., 2023), אך מצד שני מעורבותם של ההורים משמרת את יחסי התלות ביניהם לבין האדם עם המוגבלות, ובכך משמרת את יחסי הכוחות בין אנשים ללא מוגבלות ואנשים עם מוגבלות (Brennan et al., 2016). תפיסת ההורים את ילדם עם המוגבלות, עמדותיהם כלפי עצמאותו ויכולותיהם לתמוך במעבר הם גורם מכריע בהחלטה למעבר לדיוור עצמאי. בעוד שחלק מההורים מאמצים שיח של זכויות עבור אנשים עם מוגבלות ותומכים בזכותם לחיים עצמאיים כאנשים בוגרים, הורים אחרים אווזים בתפיסה פטרונית כלפי הילד עם המוגבלות ומתנגדים לזכות זו, בין היתר, בשל החששות המלווים ליציאה לעצמאות (Taylor et al., 2019). תפיסות דומות נמצאו במחקר שבחן עמדות של משפחות כלפי מיסוד ואל-מיסוד. במחקר נמצאו מספר סיבות עיקריות להתנגדות המשפחות לפתרון אל-מיסוד: השפעות שליליות על עצמם ועל קרוביהם עם מוגבלות שכלית, חוסר התאמה של מסגרות מגורים קהילתיות ומנגד, מתן שירותים טובים על ידי המוסד הנוכחי (Mehdi Tabatabainia, 2003).

על אף המורכבות, נראה כי לבני המשפחה המטפלים תפקיד משמעותי בהצלחתו של תהליך המעבר לחיים עצמאיים (van Breda et al., 2020). גם לאחר המעבר, ברוב המקרים בני המשפחה איתו חי האדם עם המוגבלות ממשיכים להיות הגורם התומך העיקרי עבורו. הסיוע אותו מספקת המשפחה לבוגר עם המוגבלות החי באופן עצמאי יכול להתבטא במגוון אופנים, כל זאת בהתאם למשאבים העומדים לרשותה. לעיתים קרובות, המשפחה מספקת לצעיר עם המוגבלות תמיכה בהוצאות רפואיות

וסייע ברכישת טכנולוגיות מסייעות ובביצוע התאמות דיור. כמו כן, לעיתים קרובות המשפחה ממשיכה לסייע לצעיר עם המוגבלות במיציאת זכויות וקבלת שירותים בקהילה, וכן מהווה מענה ראשוני לצרכיו הרגשיים והחברתיים בדמות אופן קשבת ומשענת חברתית (Wood et al., 2018).

המעבר למגורים עצמאיים עלול לעורר בקרב המשפחה חששות רבים ומגוונים, ביניהם חשש לבטיחותו של הצעיר עם המוגבלות ולמידת הנגישות הקיימת במקום מגוריו, חשש העולה במיוחד בהתנהלותו במצבי חירום בהם קיימת עליה במתח ובחרדה ויש צורך בתגובה מהירה ומיידית. בנוסף, המעבר לחיים עצמאיים מצריך פיתוח מיומנויות שהבוגרים עם המוגבלות לא נדרשו אליהם טרם המעבר, כמו: טיפול עצמי, ניהול משק בית, ניהול כלכלי, צריכת שירותים מהקהילה והתניידות עצמאית (Bridges et al., 2020). בזמן מגוריו בבית המשפחה, מיומנויות אלו נתמכו על ידי בני המשפחה, ובשלב המעבר בני המשפחה נדרשים לצמצם את מעורבותם ולאפשר לצעיר עם המוגבלות להפגין עצמאות. החששות לרווחתו ובטיחותו של בן המשפחה עם המוגבלות מלווים בגעגוע ובפחד מבדידותו שלו ושלחם עצמם (Esteban et al., 2023). חשש נוסף אותו מבטאות משפחות לצעירים עם מוגבלות קשור לעמדותיהם כלפי יעילות התמיכה במעבר לחיים עצמאיים. בעקבות מפגשים חוזרים ונשנים עם מערכות ציבוריות ובריורקרטיות, עלולה להפתח גישת חשד מובנית כלפי מערכות הסיוע התומכות במעבר לדיור עצמאי (Ioanna, 2020). בני המשפחה שרואיניו במחקרם של Esteban ועמיתיה (2023) הדגישו את חששותיהם לגבי ניסיונו של הצוות המלווה את תהליך המעבר ויכולתו לספק מענה מותאם לצרכיו של האדם עם המוגבלות. עוד מצא מחקרם של Gallus & Jones (2016) כי משפחות שקרוביהן עברו לקהילה הביעו בפני אנשי המקצוע צורך בהכרה בהם ובהיסטוריה המשפחתית שלהם, וכן הם הביעו את רצונם לתרום לתהליך המעבר ולחוש תחושת שייכות ושותפות.

בנוסף לחששות של המשפחות, המשקפות צרכים רגשיים מגוונים, משפחות לאנשים עם מוגבלות מבטאות גם צורך במידע ושיתוף בידע בכל הנוגע לתהליך המעבר לחיים עצמאיים והשהות במסגרת החדשה של בן משפחתם עם המוגבלות. בני המשפחה מתארים את המעבר כמציף ומבלבל ומתקשים להבין את מגוון האפשרויות העומדות בפני בן משפחתם ואת תהליך הליווי ושלביו השונים. המידע הנדרש נע ממידע כללי ועקרוני, כגון מידע על אפשרויות דיור, ועד למידע פרטני, כגון היכן ועם מי יגור בן המשפחה עם המוגבלות (Roos & Søndena, 2020). הצורך במידע גובר בקרב משפחות המשתייכות לקבוצות מיעוט המעוניינות לסייע בתהליך המעבר, אך חוות חסמים שפתיים ותרבותיים בקבלת המידע הרלוונטי ובאפשרות להיות שותפות בתהליך הליווי (Ioanna, 2020). במחקר שערכו Baranowski ועמיתיה (2023) עלה כי שיתוף ההורים לאורך כל שלבי התהליך הוביל לשיעור רצון גבוהה מציידים וסייע להצלחת המעבר. השיתוף כלל תכנון משותף עם הצוות הטיפולי (גם אם נמשך שנים), עדכון שוטף במהלך המעבר ולאחריו, שיח מכבד, הדרגתיות בקבלת ההחלטות, התחשבות

בקצב של כל משפחה ומתן אפשרות לראות את מקום המגורים לפני ההחלטה (Baranowski et al., 2023).

בהתחשב בתפקיד המרכזי שהורים צריכים למלא בתהליך המעבר, אנשי מקצוע והורים מדגישים את חשיבות ההבנייה של שותפויות טובות בין אנשי המקצוע לבין המשפחה. המושג שותפויות טובות מתייחס לרמה האופטימלית וההולמת של מעורבות ותקשורת בשלבים שונים של תהליך המעבר, באופן המאפשר להורים ואנשי מקצוע לעבוד בסינרגיה למימוש המטרה המשותפת (Chun et al., 2023). זיהוי ומתן מענה לצרכים השונים של ההורים על ידי בניית תוכניות חינוכיות מותאמות לצרכים אלה, עשויה לשפר באופן ניכר את תהליך המעבר לדיור עצמאי ולהפחתת נטל הטיפול על המשפחות (Roos & Søndena, 2020). הפרק הבא יסקור את גישות ההתערבות המתמקדות במקומם של בני המשפחה בתהליך המעבר לדיור עצמאי ואת העקרונות העומדים בבסיסן.

### 3.1.2 גישות התערבות ממוקדות משפחה

בספרות העוסקת בתמיכה למשפחות לאנשים בתהליכי מעבר לדיור עצמאי מוצעות שתי גישות מרכזיות. הראשונה היא התערבות ממוקדת משפחה (Family Centered) והשנייה היא התערבות ממוקדת אדם-משפחה (Person-Family Centered). התערבות ממוקדת משפחה מתמקדת באופן בלעדי בצרכי המשפחה, ואילו התערבות ממוקדת אדם-משפחה שומרת על האדם עם המוגבלות במרכז, אך בד בבד מכירה ביחסי הגומלין בין האדם למשפחתו ובחשיבות השותפות של בני המשפחה בתוכנית (Allen et al., 2022; Kokorelias et al., 2019). בחלק זה יוצגו שתי הגישות - מקורותיהן ועקרונות העבודה שבבסיסן, וביישומן בתוכניות מעבר לבוגרים צעירים עם מוגבלות.

שורשיהן של גישות התערבות ממוקדות משפחה (Family Centered Approaches) נעוצים כבר בשנות השישים של המאה הקודמת עם התפתחותן של תנועות סגור הורי, שקמו לטובת הורים לילדים בבתי ספר לחינוך מיוחד, ובהמשך גם לילדים השוהים במחלקות אשפוז. במקביל, תנועות דומות קמו עבור אנשים שטיפלו בהוריהם המזדקנים והתבססו בקרב שירותי הבריאות (Johnson, 2000). בעולם בריאות הנפש, ביון (Bowen, 1993) קשר בין הפסיכואנליזה לבין תיאוריות מתחום מדעי החברה וביסס את הטיפול המשפחתי באמצעות תיאוריית המערכת המשפחתית הגורסת כי בין בני המשפחה מתקיימים קשרים רב-כיווניים המשפיעים באופן הדדי האחד על השני (Brown, 1999).

גישת התערבות ממוקדת משפחה רואה במשפחה כגורם המשמעותי ביותר בחייו של הילד עם המוגבלות ודרכי ההתערבות בה מבוססים על שלושה מרכיבים מרכזיים: בחירה ואוטונומיה, חיזוק הכוחות המשפחתיים ותפיסת המשפחה כיחידה תומכת (Kim & Turnbull, 2004). מסמך מדיניות שנכתב על ידי המנהל הלאומי למדיניות קהילתית שבארצות הברית ציין שלוש אסטרטגיות מרכזיות להכרה וקידום השתתפותם של בני משפחה מטפלים. האסטרטגיה הראשונה היא העלאת מודעות

בקרב אנשי מקצוע מתחום הרפואה, החינוך, הכלכלה והרווחה למקומה של המשפחה בחייהם של אנשים עם מוגבלות. הנחת הבסיס היא כי מודעות זו תתורגם בעתיד לשירותים שיוכלו לסייע ולתמוך במשפחות. האסטרטגיה השניה היא שילוב בני משפחה מטפלים בתוך מערכות הבריאות, החינוך והרווחה. האסטרטגיה השלישית היא הנחיית צוותים למתן ייעוץ ותמיכה, פישוט הנחיות לשפה יומיומית ועידוד תמיכת עמיתים (National Administration for Community Living, 2022).

Kokorelias ועמיתיה (2019) ביצעו סקירת ספרות נרחבת של 55 מאמרים שתיארו פרקטיקות של גישה ממוקדת משפחה בעבודה עם משפחות לאנשים עם מוגבלות. מרבית המאמרים שנסקרו התייחסו לעבודה עם ילדים צעירים, ומיעוטם לטיפול בבני משפחה זקנים או עם מחלות כרוניות. החוקרים זיהו ארבעה מרכיבים משותפים למרבית התוכניות שסקרו, או במילים אחרות, ארבעה מרכיבים אוניברסליים של תמיכה ממוקדת משפחה: מרכיב תקשורת הכולל שותפות ושמירה על תקשורת מקדמת, מרכיב חינוכי הכולל שיתוף בידיע ותמיכה בתהליכי שינוי, מרכיב חברתי הכולל התייחסות להקשר המשפחתי והתרבותי, ומרכיב מנהלי הכולל תמיכה בהתנהלות מול גורמים רשמיים. מרכיבים אלו נמצאים ביחסי גומלין האחד עם השני ושילובם נמצא כתורם באופן המיטבי ביותר להצלחת תהליך התמיכה במשפחות (Kokorelias et al., 2019).

בהקשר של בוגרים צעירים עם מוגבלות, מקובל להתייחס **לגישה ממוקדת אדם-משפחה** כגישת ההתערבות המובילה בהתערבויות העוסקות באדם עם המוגבלות ובני משפחתו. גישה ממוקדת אדם-משפחה התפתחה מתוך גישות ממוקדות משפחה וגישות ממוקדות אדם, והיא מתמקדות בהכרת הערך, התרומה והחשיבות של המשפחה עבור הצעירים עם המוגבלות ומעודדת שיתוף פעולה ושותפות בין הצעירים, בני משפחתם ואנשי התמיכה והטיפול. על פי גישה זו, הן האדם והן משפחתו נמצאים במוקד קבלת ההחלטות, התכנון והיישום של תוכנית ההתערבות. משרד הרווחה האוסטרלי, המפעיל תוכניות תומכות לאנשים עם מוגבלות נפשית החיים בקהילה ובני משפחותיהם, הגדיר מספר פרקטיקות מרכזיות לעבודה מבוססת אדם-משפחה, בהן: שמירה על קולו של האדם עם המוגבלות והקפדה על האוטונומיה שלו בבחירת המטרות ודרכי ההתערבות; קיום דיאלוג בין מטרותיהם ואופן פעולתם של בני המשפחה לבין צרכיו של האדם; שקיפות בין המטפל לבין האדם עם המוגבלות לגבי דרכי העבודה עם בני המשפחה; ושימוש בשיח יומיומי באופן שיאפשר הבנה ושותפות עבור האדם ובני משפחתו (Department of Social Services, 2021).

נוסף לכך, נמצא כי גישות ממוקדות אדם-משפחה, המכירות בתלות ההדדית בין האדם לבין משפחתו, יעילות במיוחד בעבודה עם בוגרים צעירים המשתייכים לקבוצות מיעוט (Achola & Greene, 2016). כך למשל, בקבוצות הורים מהחברה הלטינית בארצות הברית נמצא כי תפיסת הרווחה האישית של אמהות לילדים עם מוגבלות מושפעת מהרווחה שבה נמצאים ילדיהן וכי המעבר מילדות לבגרות לא



נתפס בעיניהן בהכרח כמעבר מתלות לעצמאות, אלא כשינוי בסטטוס ובתפקידים החברתיים, לצד המשך קיומם של יחסי התלות בין הילד להורה (Francis et al., 2020). שינויים בתפיסת העצמאות ניתן לראות גם בחברה הערבית בישראל; מחקרה של Arslan (2013) בחן את תפיסות העתיד של מתבגרים עם מוגבלות ובני משפחותיהם ומצא כי תפיסת העצמאות של המתבגרים לאו דווקא מתבטאת במגורים עצמאיים, המושגים בעיקר באמצעות נישואין, אלא מתבטאת בעיקר בחשיבה עצמאית, פיתוח העדפות אישיות וקשר עם אנשים מחוץ למשפחה. על כן, בקרב קבוצות מיעוט שימוש בגישה ממוקדת אדם-משפחה יכולה להביא לידי ביטוי את ערכיה של המשפחה בתוך המטרות והפרקטיקות הטיפוליות (Achola & Greene, 2016).

במטה אנליזה שנערכה על ידי Allen ועמיתיו (2022), בה נסקרו 16 התערבויות מבוססות אדם-משפחה בקרב בוגרים צעירים, נמצא כי מרבית ההתערבויות ייושמו בקרב צעירים עם מוגבלות פסיכיאטרית. ההתערבויות התמקדו בשני היבטים עיקריים: העצמה של האדם ומשפחתו בתהליכי קבלת החלטות והטמעת תהליכים טיפוליים באופן אפקטיבי בחיי היום יום. הצורך בהנחייה לתמיכה בקבלת החלטות עלה גם במחקרם של Bigby ועמיתיה (2019), שראינו 23 הורים לבוגרים צעירים עם מוגבלות ואנשי מקצוע שעבדו איתם. אלו הדגישו את הדילמות שעלו במצב בו ההורים תומכים בקבלת החלטות, דילמות שעסקו בעיקר בקשיים של בני המשפחה להישאר בעמדה נייטרלית אל מול האדם עם המוגבלות, ובקשיים ליישם את תהליך התמיכה באופן מיטבי. אנשי המקצוע הדגישו את הצורך בהדרכה והכשרה בתחום באופן שיכלול פיתוח מיומנויות תמיכה בקבלת החלטות לצד איתור מצבים בהם נדרש סיוע חיצוני בקבלת ההחלטות.

תפיסת ההתערבות ממוקדת אדם-משפחה החלה לקבל מקום מרכזי גם בתוכניות מעבר לבני נוער בבתי ספר לחינוך מיוחד (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). התוכניות שהתפתחו הכירו בחשיבותה של המשפחה בתהליך המעבר והתמקדו בפיתוח מודלים מבוססי אדם-משפחה. זוגמה להתערבות מבוססת אדם-משפחה היא תוכנית שפותחה עבור נערים ונערות עם אוטיזם ובני משפחותיהם בניו המפשיר ובמיין שבארצות הברית. מטרת ההתערבות הייתה בניית תוכנית לטווח רחוק עבור הנערים ובני משפחותיהם עם סיום לימודיהם במערכת החינוך. התוכנית התמקדה במספר נושאים, ביניהם דיור, תעסוקה, מעורבות חברתית ופנאי. מתווה התוכנית כלל מפגשים קבוצתיים עם בני המשפחה, מפגשים פרטניים עם הנערים ולאחריהם מפגשים משותפים עם הנערים, בני משפחתם וגורמים נוספים שהנערים הביעו רצון כי יקחו חלק בבנייתה. עם סיום בניית התוכנית, הנערים ובני משפחותיהם דיווחו על ראיית עתיד מגובשת יותר, נחישות עצמית גבוהה יותר ועליה ברמת הציפיות של הנערים מעצמם ושל בני המשפחה מהם. אנשי המקצוע שניהלו את התוכנית היו מומחים לחינוך מכיל והמלווים בשטח היו אנשי חינוך וטיפול עם תואר שני שנדרשו להשלים קורס בנושא התערבות ממוקדת אדם (Kurtz, 2016). מקומן המרכזי של משפחות בתהליכי מעבר לדיור עצמאי קיבל הכרה גם

בהכשרתם של מפעילי תוכניות לחיים עצמאיים באוסטרליה. במדריך שפורסם על ידי המשרד לשירותי משפחה וקהילה מוקדש פרק מיוחד לעבודה פרטנית עם הורים ובני משפחה אחרים ובו שיתוף בנושאים שמעסיקים משפחות והנחיות למתן מענה מותאם עבורן. לדוגמה, לעיתים קרובות המשפחות תופסות באופן מאיים את תהליך המעבר של האדם עם המוגבלות לדיור עצמאי, ויש לסייע להם לגבש נקודות מבט נוספות על התהליך דרך זיהוי הכוחות והיכולות שלהן ושל האדם עם המוגבלות (Independent Living Skills Initiative, 2012).

לסיכום, שימוש בגישה ממוקדת משפחה נמצאה יעילה בתמיכה למשפחות לאנשים עם מוגבלות הנמצאים בתהליכי שינוי ונדרשים לתמיכה בהתנהלות מול גורמים רשמיים, שיתוף במידע וידע ותמיכה חברתית-רגשית. שימוש בגישה ממוקדת אדם-משפחה היא נפוצה יותר בתוכניות המתמקדות בבוגרים צעירים עם מוגבלות הנדרשים ללקיחת אחריות ולקבלת החלטות העוסקות בחייהם ובעתידם. הפרק הבא יסקור את היישומים של גישות אלו בתוכניות מעבר לחיים עצמאיים ובמרכזי תמיכה להורים.

### 3.1.3 מודלים יישומיים

בסקירת התוכניות והארגונים המפעילים מערכי תמיכה למשפחות במעבר לחיים עצמאיים ניתן להבחין בין שילוב משפחות בתוכניות המיועדות לצעירים, לבין מרכזי תמיכה להורים. יש לציין, כי בשני סוגי התוכניות קיימת התייחסות מועטה לתחום הדיור העצמאי בכלל, והתייחסות מועטה ליישום ההתערבות על פי מודלים ממוקדי אדם-משפחה בפרט. כך למשל, רוב תוכניות המעבר מתמקדות במתן ליווי לצעירים עם מוגבלות, ללא ליווי מקביל למשפחה. כמו כן, מרכזי התמיכה להורים מתמקדים בצרכיהם של הורים לילדים צעירים עם מוגבלות, ואילו קבוצות, סדנאות ומפגשים בנושא דיור עצמאי בקהילה מהווים חלק קטן מכלל השירותים המוצעים להורים והם מתקיימים ללא שיתוף האנשים עם המוגבלות. לצד זאת, בארצות הברית, קנדה, אנגליה, ישראל ובמדינות נוספות קיימות יוזמות מקומיות המשלבות תמיכות ממוקדות אדם-משפחה כחלק מתוכניות ההתערבות שלהם. ניתן לחלק את התוכניות הקיימות לשלושה סוגים מרכזיים: תוכניות לטיפול קהילתי המופעלות על ידי אנשי מקצוע מתחומי הטיפול והשיקום ומיועדות בעיקרן לאנשים עם מוגבלות נפשית; תוכניות המופעלות במרכזים לחיים עצמאיים, טרם המעבר ובמהלכו, המופעלות בעיקרן על ידי אנשי מקצוע מתחום החינוך והטיפול ומיועדות לצעירים עם מוגבלות עד גיל 21; מרכזי תמיכה ותוכניות להורים המופעלות על ידי הורים מומחים, קהילות הורים ואנשי מקצוע. פרק זה יסקור את התוכניות השונות, דרכי הפעולה והגורמים המעורבים בהפעלתן. הרשימה המלאה של התוכניות שנסקרו בסקירה זו מוצגת בנספח 3.

## תוכניות לטיפול קהילתי

המעבר לדיור עצמאי הוא אחד מהאתגרים הפוגשים את בני משפחותיהם של צעירים עם מוגבלות עם סיום תקופת שילובם במערכת החינוך. תקופה זו מאופיינת על ידי בני המשפחה כתקופה הכוללת שינויים, לא רק עבור האדם עם המוגבלות, אלא גם עבורם. שעות הטיפול והתמיכה הנדרשות עולות משמעותית בתקופה הראשונה לסיום הלימודים, וכך גם הנטל הכלכלי הנוצר כתוצאה מהצורך לשלב בין מקום העבודה לבין הטיפול באדם עם המוגבלות (Leonard et al., 2016). במקביל לשינוי בחיי היום יום של כל בני המשפחה, ומתוך רצון לבסס הרגלים ועיסוקים מחודשים, עולה גם סוגיית המעבר לחיים עצמאיים (Shogren et al., 2019).

אחד מהמודלים היישומיים בהם מתקיים תכנון עתידי ונשקלות אפשרויות מעבר לדיור עצמאי הוא "טיפול קהילתי אסטרטיבי" (Assertive Community Treatment – ACT) שמטרתו לסייע בהחלמה ובשילוב בקהילה של בוגרים עם מוגבלות נפשית מורכבת. מודל זה מבוסס על התערבות ממוקדת אדם-משפחה, מתן התמיכה בקהילה, וגמישות בזמן ובמקום בו ניתנת ההתערבות. את ההתערבות מוביל מתאם טיפול (Case Manager) מתחום בריאות הנפש הקהילתית שנמצא בקשר עם האדם, המשפחה והצוות הרב-מקצועי שמטפל בו (Vijverberg et al., 2017) (לתיאור תפקיד מתאם הטיפול ראו נספח 4). מחקר הערכה שבחן את המודל ראיין 24 מתאמי טיפול ומצא כי עבודה משולבת עם משפחות היא אופטימלית לקידום מעבר לחיים עצמאיים. לצד זאת, מתאמי הטיפול דיווחו על הקושי בעבודה עם משפחות שלא תמכו בתהליך המעבר. הם ציינו כי משפחות אלו התקשו לתת אמון במערכת התומכת והביעו חשדות וחששות כלפי הצלחת התהליך. על כן, הליווי בתוכנית התחלק לשני שלבים. השלב הראשון כלל בחינה משותפת למוכנותם של האדם עם המוגבלות ובן המשפחה לעבור לדיור עצמאי. שלב זה כלל: הפחתת התנגדויות באמצעות העברת ידע על אפשרויות הדיור והתמיכה השונות, חיזוק הזיקה בין מתאם הטיפול, בן המשפחה והאדם עצמו וביסוס קשר ארוך טווח ביניהם, מסגור מחודש של יכולותיו של האדם וסנגור עליהן. בסיום שלב זה הוגדרה תקופת ניסיון. השלב השני כלל מתן תמיכה וסיוע בתהליך המעבר באמצעות עידוד בני המשפחה לאקטיביות והגדרת תפקידם ותחומי אחריותם בתוך תהליך המעבר (Chen, 2010).

מאמרה של Chen (2008), יחד עם מידע שהוצג בוויבניר של מנהלי תוכניות האגודה הלאומית לבריאות הנפש (NASMHPD, 2019), תומכים בחשיבות שילובן של משפחות בתהליכי התמיכה השונים, ומציגים מודל עבודה בן שלושה שלבים מרכזיים:

### ▪ שלב ראשון – גיוס מעורבות

שלב זה מתמקד בגיוס האדם ומשפחתו למעורבות בטיפול. השלב כולל פגישה נפרדת של מתאם הטיפול עם האדם בה נבדק רצונו לשלב את משפחתו בטיפול ומיפוי בני המשפחה שיקחו חלק

בתהליך. בסיום הבדיקה הראשונית עם האדם, מתקיימת פגישה עם בני המשפחה בה נבחנת מוכנותם להיות מעורבים ומידת מחויבותם לתהליך.

#### ▪ שלב שני – הערכה

שלב זה מתמקד בהערכת רמת התפקוד של המשפחה, לרבות זיהוי מעמדו החוקי של בן המשפחה ביחס לאדם, הערכת רמת הידע שיש למשפחה על מצבו הנפשי של האדם ובחינת תפיסותיה כלפי עצמאותו של האדם. בנוסף, בשלב זה מתקיים מיפוי של המשאבים החברתיים של המשפחה ואפשרויות התמיכה בה המשפחה יכולה להיות מעורבת. יש לציין כי שלב זה מתקיים במקביל להתערבות עצמה ומהווה תהליך מתמשך של למידה.

#### ▪ שלב שלישי – יישום

שלב זה מתמקד בבחירת אסטרטגיות למעורבות המשפחה בפגישות משותפות של בני המשפחה עם האדם. השלב מתמקד ביצירת אבחנה בין מעורבותה של המשפחה בתוך הטיפול לבין מעורבותה מחוצה לו. שלב היישום כולל גם מתן פתרונות לצרכי האדם באופן שיאפשר למשפחה פניות לעסוק בקשר הבינאישי עם האדם, למשל, מציאת פתרון לניקיון הדירה במקום אחד מהורים, כדי לאפשר ביקורים משפחתיים חברתיים ולא רק מפגשים לצורך ניקיון הבית. בנוסף, שלב זה עוסק בעיצוב תהליך מדורג במעבר מתלות לעצמאות, למשל, מעבר הדרגתי מבישול של ההורה עבור האדם, לבישול עצמאי של האדם בהנחיית ההורה.

#### מרכזים לחיים עצמאיים

נחישות עצמית (Self-Determination) משמעה תפקוד האדם כסוכן שינוי מרכזי בחייו (Shogren et al., 2015a) והיא מתבטאת בלקיחת אחריות, הבעת העדפות ותחומי עניין, הצבת מטרות בתחומי חיים שונים וקידום מימושן (Nonnemacher & Bambara, 2011). נחישות עצמית היא מיומנות בסיסית הנדרשת במעבר לדיור עצמאי בקהילה, ומהווה תשתית לפתרון בעיות בחיי היום יום ולעמידה על זכויות אל מול שירותים ומערכות ציבוריות (Baranowski et al., 2023). בקרב בוגרים צעירים, נמצאו קשרים חיוביים בין נחישות עצמית לבין השתלבות בתעסוקה ובחיים עצמאיים (Shogren et al., 2015b). תוכניות לקידום מיומנויות נחישות עצמית פועלות בבתי ספר לחינוך מיוחד בארצות הברית ובמדינות נוספות. בין היתר, התוכניות מתמקדות במיומנויות לחיים עצמאיים בקרב בני נוער. כך למשל, המרכז למוגבלויות התפתחותיות של אוניברסיטת קנזס פרסם מדריך למורים לתמיכה בתהליכי הכוונה עצמית לנערים בוגרים, הכולל הגדרת מטרות אישיות הנוגעות לתעסוקה ודיור (Shogren, 2019). פיתוח עמדות חיוביות כלפי נחישות עצמית, ושיפור מיומנויות לתמיכה בה, יכולים לסייע למשפחות לתמוך בצעיר עם המוגבלות בתהליך המעבר לחיים עצמאיים (Carter et al., 2013).

במסגרת המרכז לחיים עצמאיים (Center for Independent Living - CIL) בווינגטון ארצות הברית פועל מודל עבודה הכולל מעורבות הורית כחלק מתוכנית המעבר לדיור עצמאי. תוכנית ההתערבות למשפחות מתמקדת בטיפול מיומנויות נחישות עצמית, ביניהן, שיח עם הצעיר עם המוגבלות על אפשרויות הדיור העומדות לרשותו והעדפותיו, שיח משותף על לקיחת אחריות במטלות הבית ועידוד לפיתוח תחומי עניין עצמאיים וקשרים חברתיים (Anderson, 2016). במדינת ישראל, ארגון קשר בשיתוף ארגון בזכות מפעיל קורס למשפחות העוסק בתמיכה בקבלת החלטות. קורס זה מתמקד במתן ידע בנושאי חקיקה רלוונטיים ומתן מיומנויות לסיוע בקבלת החלטות באופן שיאפשר עצמאות ובחירה. הקורס מתייחס למגוון רחב של אנשים עם מוגבלות ולסוגיות שונות הנוגעות לקבלת החלטות, ובין היתר מתייחס גם לעצמאות כלכלית ולהחלטות הנוגעות לדיור (אבני דרך לחיים, 2017).

מודל התערבות בו ניתן מקום מרכזי למשפחות בתהליכי המעבר לדיור עצמאי מופעל במרכזים לחיים עצמאיים (ILSI - The Independent Living Skills Initiative) הפועלים באוסטרליה, שמים דגש נרחב על תמיכה רגשית עבור משפחות לבוגרים בתהליכי מעבר לדיור עצמאי (Independent Living Skills Initiative, 2012). מרכזים אלו מספקים תמיכה בתהליכי מעבר לחיים עצמאיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בין הגילאים 18-64. התמיכה ניתנת על ידי מלווים – Facilitators – מתחום העבודה הסוציאלית ותחומים מקבילים (לתיאור התפקיד ראו נספח 4). משרת המלווה כוללת ליווי של 2-3 משפחות למשך 35 שעות שבועיות, שמתוכן 24 שעות מיועדות למפגשים פנים מול פנים עם משתתפי התוכנית ובני משפחתם המוגדרים כמטפלים העיקריים. העבודה עם המשפחות מתקיימת באופן אינטרגרטיבי כחלק מתהליך הליווי והיקף המפגשים עימן הוא מודולרי ונקבע בהתאם לצרכים.

קבוצת אוכלוסיה נוספת ממנה ניתן ללמוד על שותפות משפחות בתכנון מעבר לדיור עצמאי הם מתבגרים המתגוררים במשפחות אומנה ונעזרים בשירותיהם של מרכזים לחיים עצמאיים. אחת מדרישות מערכת הרווחה האמריקאית ממשפחות אומנה לנערים ובוגרים צעירים בגילאי 17 ומעלה היא לסייע להם בתכנון המעבר לחיים עצמאיים. את התהליך מלווים מתאמי תמיכה מומחים במעבר לחיים עצמאיים (Independent Living Program Coordinator) העובדים בשיתוף עם בני הנוער ומשפחות האומנה. הליווי למשפחות כולל העברת מידע על זכויות ואפשרויות לדיור בקהילה, סיוע במיצוי זכויות והפנייה לגורמי תמיכה בקהילה (Tennessee Department of Children's Services, 2022). דרישות הקבלה לתפקיד זה הן ניסיון קודם בעבודה בתוכניות מעבר לחיים עצמאיים ותואר ראשון בעבודה סוציאלית, ייעוץ חינוכי, קידום נוער או תחום קרוב (ARCIL, 2019).

### מרכזי תמיכה ותוכניות להורים

לצד החוסר הבולט בתוכניות ייעודיות למשפחות של צעירים עם מוגבלות בתהליכי מעבר לדיור עצמאי במסגרת תוכניות המספקות מענה לצעירים, עולה הצורך הרב של בני המשפחה בסיוע ובתמיכה.

מחקרם של Roos & Søndenaa (2020) הוא מחקר איכותני בו רואיינו אנשי מקצוע ובני משפחה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. משפחות המרואיינים דיווחו על תקופת המעבר של בן משפחתם עם המוגבלות כתקופה שהיתה מלווה בלחץ וזאגה לגבי השינוי בהרגלים, בפעילויות היום יומיות ובסביבה החברתית שלו. זאת ועוד, בני המשפחה המטפלים דיווחו על תחושת אשמה על "נטישתם" את בן משפחתם עם המוגבלות, תחושה שאמנם פחתה עם הזמן, אך אצל חלקם התמשכה גם למשך תקופת זמן ארוכה. סיוע וליווי רגשי שמתמקד בסמיכות ליציאה לדיור עצמאי עשוי להפחית מתחושות האשמה ולסייע לבני המשפחה לייצר נפרדות מהצעיר עם המוגבלות ולהבנות מחדש את הזהות התפקידית שלהם (Kelly et al., 2016).

בקנדה ובריטניה פועלים מערכים לאומיים לתמיכה בהורים לילדים ולבוגרים עם מוגבלות. גם בארצות הברית מתקיימים ארגוני הורים הפועלים באופן עצמאי, וחלקם מתפרסים על פני מספר מדינות. מערכים אלו מופעלים ברובם על ידי אנשי מקצוע מתחום החינוך, הטיפול, לימודי מוגבלות ולימודי משפחה, וכן על ידי בני משפחה ובוגרים עם מוגבלות. ארגונים אלו מספקים עבור הורים ובני משפחה אחרים מאגרי ידע, סדנאות ומפגשים בנושאים שונים, פורומים וקבוצות תמיכה. גם במקרה זה, ארגוני התמיכה במשפחות מתמקדים בעיקר במתן מענים להורים לילדים צעירים, אולם חלק מהארגונים מפעילים קבוצות תמיכה להורים למבוגרים צעירים עם מוגבלות, סדנאות בנושא דיור וקבוצות מנהיגות הורית לקידום מדיניות והרחבת אפשרויות הדיור עבור ילדיהם (Family Support Institute of BC, 2023; National Network of Parent Carer Forums, 2021; Parents Helping Parents, n. d.).

במדינת ישראל קיימים מגוון ארגונים המפעילים קבוצות תמיכה להורים, אולם גם הן אינן קבוצות ייעודיות העוסקות בתחום הדיור. עמותת שק"ל היא בין העמותות היחידות המפעילות קבוצות של תמיכה רגשית להורים שילדיהם עברו מבית המשפחה למגורים עצמאיים בקהילה, שבמסגרתן ההורים משתפים בחוויותיהם ובחששותיהם כלפי תהליך המעבר של הצעיר עם המוגבלות. עם זאת, העמותה אינה מספקת שירות ייעודי למשפחות והמלווים שלה לא קיבלו הכשרה ממוקדת לעבודה עימן (שק"ל, 2023).

לצד קבוצות התמיכה להורים, חלק מהתוכניות הקיימות עוסקות בסנגור הורי בתהליכי המעבר של הצעירים עם המוגבלות לחיים עצמאיים. מרבית היוזמות הפועלות במדינת ישראל ונותנות מענה למשפחות בתהליכי מעבר לדיור עצמאי של הצעיר עם המוגבלות מתמקדות בפיתוח מיומנויות סנגור הורי ופועלות במודל של תמיכת עמיתים, על פיו בני משפחה שעברו הכשרה מסוימת, מספקים ייעוץ ותמיכה לבני משפחה אחרים. כך למשל, עמותת משפחת בריאות הנפש מפעילה קורסים ל"בני משפחה מומחים", המתמקדים במיומנויות תקשורת ובאקטיביזם. עם סיום הקורס, הבוגרים משולבים בשירות מענה טלפוני או פנים מול פנים לבני משפחה אחרים (משפחת בריאות הנפש, ללא תאריך).



גם תוכנית מיל"ם (מרכזי ייעוץ למשפחות מתמודדים) הפועלת תחת עמותת אנוש מתחום בריאות הנפש, ועמותת צעדים קטנים התומכת במשפחות של אנשים חולי ניוון שרירים דושן ובקר מקיימות תמיכת עמיתים במודל דומה (מיל"ם, ללא תאריך; צעדים קטנים, ללא תאריך).

מודל נוסף של סנגור הורי מתקיים בדמות ועד משפחות המייצג את צרכי המשפחות בתהליכי המעבר לחיים עצמאיים אל מול התוכנית המפעילה את תוכניות התמיכה למשפחות ואל מול הגוף המפעיל את תוכנית המעבר (אקים, ללא תאריך; מיל"ם, ללא תאריך). תוכנית מיל"ם המספקת תמיכה למשפחות מפעילה ועד הורים התנדבותי שפועל בשותפות עם הנהלת עמותת אנוש לצורך פיתוח והרחבת השירותים הניתנים למשפחות וקידום תהליכי מדיניות רוחביים (מיל"ם, ללא תאריך). עמותת אקים התומכת באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מפעילה גם היא וועד הורים, שעיקר פעילותו מתמקדת בתחום הדיור התומך. לוועד ההורים נציגים בפריסה ארצית העובדים בשיתוף עם רכז הסנגור הקהילתי של העמותה הפועל באזור מגוריהם (אקים, ללא תאריך).

ארגון קשר מספק גם הוא תמיכה בתהליכי סנגור הורי בדמות קורס ייעודי להורים לצעירים עם מוגבלות העוסק בהקניית מיומנויות וכלים להובלת מהלכים חברתיים שמטרתם שילוב והכלה בקהילה. קורס זה נבנה מתוך ההבנה כי חסרים מענים בקהילה לבוגרים צעירים עם מוגבלות היוצאים לחיים עצמאיים, והוא נועד כדי לעודד הובלה הורית של פיתוח מענים בקהילה באמצעות קידום שיתופי פעולה בין הרשות לבין ארגונים הפועלים בתחום (אבני דרך לחיים, 2017).

לסיכום, לבני משפחתם של אנשים עם מוגבלות תפקיד מרכזי בהצלחתו של תהליך המעבר שלהם לדיור עצמאי. הגישות התיאורטיות המרכזיות התומכות במשפחות בתהליך המעבר לדיור עצמאי הן גישה ממוקדת משפחה וגישה ממוקדת אדם-משפחה. למרות התפוצה הרחבה של תוכניות מעבר לחיים עצמאיים, ושל תוכניות תמיכה למשפחות, מעטות המסגרות המציעות תמיכה המשלבת מענה המשלב בין צרכי המשפחה לבין תהליך המעבר לחיים עצמאיים. ארגונים המפעילים תוכניות הכוללות מענה משולב מתמקדים בארבעה סוגי מענים: תכנון שלבי המעבר לדיור העצמאי, תמיכה בקידום נחישות עצמית, סנגור הורי ומתן תמיכה רגשית. ניתן לזהות פער בין מחקרים על צרכי הורים המביעים צורך בתמיכה עקבית ומתמשכת לבין המענים הקיימים בשטח שרובם מספקים מענה ממוקד לצורך מסוים ותחום בזמן קצר. מתוך כך, עולה צורך בפיתוח מודל התערבות מבוסס אדם-משפחה המאפשר שותפות והכרה בכוחות המשפחתיים ובמקביל שמירה על האוטונומיה וחופש הבחירה של האדם עם המוגבלות.

## 3.2. ממצאי מחקר איכותני וכמותי

### 3.2.1. תפיסות המשפחות כלפי מעבר למגורים עצמאיים בקהילה

ניכר כי ככלל המשפחות מכירות בחשיבות העקרונית של מעבר למגורים עצמאיים בקהילה, ורובן מביעות העדפה ברורה למגורים מסוג זה על פני מסגרות מוסדיות. הן רואות בכך זכות בסיסית ופוטנציאל לקידום עצמאות, שילוב בקהילה ומימוש עצמי:

“ המגורים בקהילה לדעתנו זה הדבר החשוב ביותר לבן אדם עם צרכים מיוחדים, ולא חשוב מה מידת המוגבלות שלו.” (משפחה טרום החלטה);

“ אני חושבת שאם שמים את הרגש בצד, ואת הפחדים ואת כל ה"סרטים" – אני חושבת שזה צעד מאוד מאוד חשוב, לפתח עצמאות.” (משפחה טרום החלטה);

“ אני חושבת שלכל בן אדם יש לו את הזכות ובאמת, זה הדבר שהכי יוכל לממש את הרצונות שלו, או הכישורים שלו, השאיפות שלו - זה באמת החיים בתוך הקהילה, ובחברה כמה שיותר נורמטיבית עם כל האפשרויות שיש... ההתנסות בשירותים בקהילה, היא זאת שמפתחת בכלל את היכולת האוטונומית.” (משפחה למשתתפים בתוכנית)

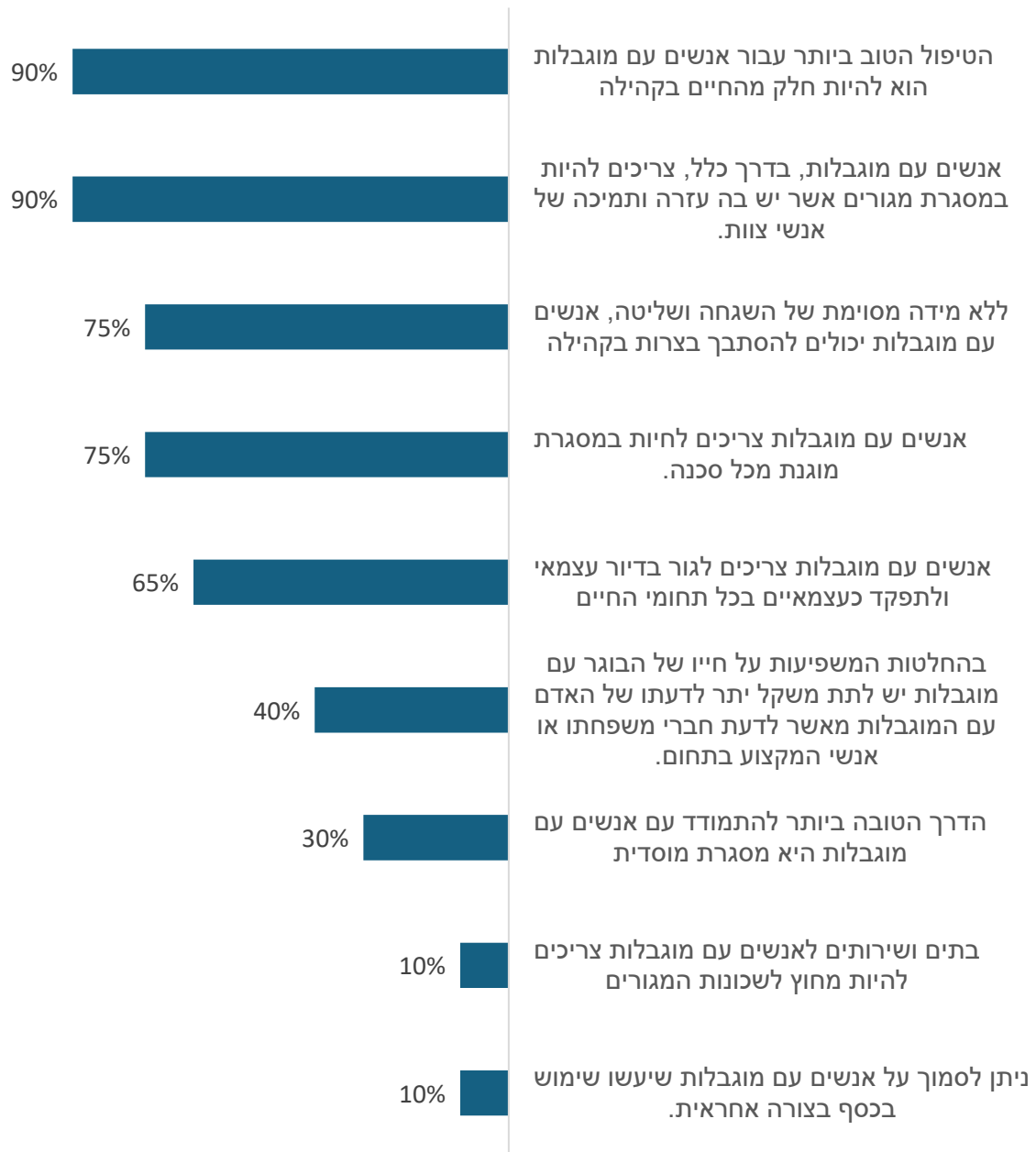
לצד התמיכה העקרונית, כאשר מדובר במעבר הספציפי של ילדיהם, חלק מהמשפחות מביעות חששות משמעותיים ואף התנגדות:

“ ככל שעובר הזמן, גם אני וגם הגרוש שלי, יותר ויותר מבינים שזו האופציה האחרונה שנלך עליה. כי היא מאוד מנצנצת, ומאוד קורצת, ונראה כאילו שזה יותר קל להשתמש באופציה הזאת, על מנת לשחרר אדם סיעודי כמו הבן שלי החוצה כאילו, החוצה מהבית של ההורים, אבל ככל שעובר הזמן, וזו השנה השלישית שאנחנו בחיפוש, כן? אנחנו מבינים שהאופציה הזאת עוד יותר, עוד יותר לא טובה כנראה מדירות בקהילה” (משפחה טרום החלטה)

במסגרת [שאלון עמדות כלפי דיור עצמאי בקהילה](#), התבקשו המשתתפים להביע את עמדתם בנוגע לסוגיות שונות הקשורות לדיור עצמאי בקהילה של אנשים עם מוגבלות. ממצאי השאלון תומכים בממצאים שעלו מתוך הראיונות בהקשר של עמדות כלפי דיור עצמאי. הממצאים מצביעים על גישה חיובית כלפי דיור בקהילה, לצד צורך במידה מסוימת של השגחה ותמיכה מקצועית.

ניתוח התפלגות הפריטים בשאלון מוצג בתרשים 1 (לנתוני התפלגות מלאים ראו נספח 5).

תרשים 1: ממצאי שאלון עמדות כלפי דיור עצמאי בקהילה, שיעור המשיבים "במידה רבה" או "במידה רבה מאוד" (באחוזים) (N = 20)



מהתרשים עולה כי רובם הגדול של המשיבים (90%) סבורים כי "הטיפול הטוב ביותר עבור אנשים עם מוגבלות הוא להיות חלק מהחיים בקהילה" ושיעור גבוה מהם (70%) סבורים כי "אנשים עם מוגבלות צריכים לגור בדיור עצמאי ולתפקד כעצמאיים בכל תחומי החיים". במקביל, שיעור נמוך מהמשיבים מסכימים עם כך שדיור מחוץ לקהילה ודיור במסגרת מוסדית הן אפשרויות הדיור הרצויות עבור אנשים עם מוגבלות: 10% מהמשיבים ציינו כי "בתים ושירותים לאנשים עם מוגבלות צריכים להיות מחוץ

לשכונות המגורים", ו-30% ציינו כי "הדרך הטובה ביותר להתמודד עם אנשים עם מוגבלות היא מסגרת מוסדית". בנוסף, מהשאלון עולה חשש לביטחונם האישי של האנשים עם המוגבלות: 80% מהמשיבים ציינו כי "אנשים עם מוגבלות צריכים לחיות במסגרת מוגנת מכל סכנה", וכן אמון נמוך ביכולתם להתנהל כלכלית באופן עצמאי: רק 10% מהמשיבים מדווחים כי "ניתן לסמוך על אנשים עם מוגבלות שיעשו שימוש בכסף בצורה אחראית". בנוסף, שיעור לא מבוטל של המשיבים (40%) הסכימו כי "בהחלטות המשפיעות על חייו של הבוגר עם המוגבלות יש לתת משקל יתר לדעתו של האדם עם המוגבלות מאשר לדעת חברי משפחתו או אנשי המקצוע בתחום." ממצא זה מצביע על כך שרוב המשתתפים מכירים בערכם של מגורים עצמאיים בקהילה עבור אנשים עם מוגבלות.

#### סיכום

מהראיונות ניכרת דואליות בתפיסות המשפחות כלפי מעבר למגורים עצמאיים בקהילה. מחד, קיימת הכרה רחבה בערך ובחשיבות של מגורים עצמאיים בקהילה עבור אנשים עם מוגבלות. המשפחות רואות בכך זכות בסיסית ואמצעי לקידום עצמאות, שילוב חברתי ומימוש עצמי. מאידך, כאשר מדובר ביישום מעשי עבור בני משפחתם, עולים חששות משמעותיים ולעיתים אף התנגדות.

ממצאי השאלון מחזקים תמונה זו, כאשר רוב המשיבים תומכים עקרונית במגורים בקהילה, אך במקביל מביעים דאגה לגבי היבטים מעשיים כמו ביטחון אישי וניהול כספים. תפיסות אלו משקפות את האתגר המורכב בקידום מגורים עצמאיים בקהילה ומדגישות את הצורך בתמיכה וליווי מקיפים למשפחות.

### 3.2.2. דילמות וחששות בקרב המשפחות סביב המעבר מגורים עצמאיים בקהילה

בראיונות השונים עלתה התייחסות רחבה לדילמות ולחששות של המשפחות מהמעבר של בן/בת המשפחה עם המוגבלות למגורים עצמאיים בקהילה. להלן הסוגיות המרכזיות שעלו:

#### אתגרי השינוי

במוקד החששות של המשפחות ניצבת הדאגה מהשלכות השינוי על חיי ילדיהן, במיוחד בכל הנוגע להתמודדות עם שינויים בשגרה ובסביבה המוכרת. כפי שמשתקף מדברי המראיינים:

“יש את החששות ויש את ה'למה לי לעזוב משהו מוכר וידוע?" (משפחה בשלב המעבר); יש איזה חשש פתאום לעזוב את הדבר שהוא רגיל אליו והנוח, איך יהיה? מה יהיה?" (משפחה טרום החלטה)

דאגה זו מעלה אתגר מרכזי במציאת האיזון בין מתן תמיכה לבין עידוד לעצמאות. שכן, לצד הכרתן של המשפחות בחשיבות השילוב בקהילה וטיפוח האוטונומיה של בני משפחתן, הן חוששות מהאתגרים הכרוכים בחיים עצמאיים ומתחבטות בשאלות של היקף מעורבותן והתאמת התמיכה לצרכים הייחודיים של יקיריהן:

“ בסופו של דבר מצד אחד אנחנו צריכים לעזור ולהנחות, מצד שני הם כבר אנשים בוגרים עם הרבה רצונות ואופי וכו'. את יודעת, כמה לשחרר, איפה לשחרר, מתי לשחרר, זו תמיד דילמה" (משפחה בשלב המעבר)

אתגר נוסף עבור המשפחות הוא ההסתגלות למציאות חדשה שבה יקיריהן מקבלים החלטות עצמאיות, לעיתים שונות מציפיותיהן או המלצותיהן. כך תיארה זאת אחת המרואיינות:

“ יש משהו בדינמיקה שקצת משתנה, פתאום האדם הוא לא רק תלוי במשפחה, פתאום יש פה עוד דמויות משמעותיות, פתאום הוא מגלה איזשהם רצונות עצמיים משל עצמו שאולי הוא לא, לא היה להם מקום, ופתאום יש פה הרבה פעמים איזשהו מתח בין הדבר הזה" (הנהלת התוכנית)

#### בשלות התוכנית והמשכיות התמיכה

בקרב משפחות אחדות עלה חשש משמעותי לגבי בשלות התוכנית ויכולתה לספק מענה מעשי לצורכי המשתתפים ומשפחותיהם, כפי שתיארה זאת אחת המרואיינות:

“ אני אגיד לך כמו מה זה מרגיש, זה מרגיש כמו, כאילו רחוב, עכשיו תדמיני – זה רחוב שהוא רחוב חד סטרי, אוקי? שפה מאחוריי כבר שמו שלט "אין כניסה", כלומר אם אני ארצה לחזור, אני לא יכולה לחזור אחורה, אבל אם אני רוצה להתקדם קדימה לכיוון הזה של דירה בקהילה, דיור נתמך מעובה, הכביש הזה נראה עוד לא סלול... , אני נורא רציתי ללכת בדרך החדשה הזאת שעוד לא נסללה, ואז הבנתי שהיא לא סלולה, בכלל לא סלולה" (משפחה טרום החלטה)

בהמשך לכך, עלה החשש כי המעבר לדיור עצמאי בקהילה לא בהכרח יפחית את האחריות ההורית, אלא עשוי אף להגבירה:

“ אם ההורה בעצמו עדיין צריך לשבור את הראש מאיפה הוא מביא את הכסף להשכיר, לנהל את התקציב הזה, אוקי? אם ההורה עדיין צריך לשבור את הראש אם אחד העובדים שהוא בחר לא מתפקד, או מתפטר פתאום, או לא יודעת מה קורה לו, ואז או שההורה צריך לעבור לדירה הזאת ולגור עם הילד הזה, או שהוא צריך להחזיר את הילד אליו הביתה. זה אולי מתאים במצב שאתה יודע שאתה יכול לחיות עכשיו לנצח בשביל לשמור על הילד הזה, אבל אם אתה לא, אז איך זה מסתדר? אז הוא ייצא מהבית, אבל אז במקום לנהל בית אחד, שגם ככה קשה, אני אצטרך לנהל שני בתים, ואם אני לא אהיה פה – מי ינהל את הבית הזה?" (משפחה בשלב המעבר);

לבסוף, משפחות, ובמיוחד של בוגרים ממסגרות דיור חוץ-ביתיות, הביעו דאגה עמוקה בנוגע להמשכיות התמיכה והליווי לילדיהם בתוכנית לטווח ארוך. דאגה זו מתעצמת כשהורים חושבים על השלב בו הם לא יוכלו עוד למלא תפקיד זה באופן פעיל, כפי שתיארו זאת כמה מהמראיינים:

“ אנחנו במחשבה למה יהיה בעוד כמה שנים, כשלא נהיה עם המסוגלות - אנחנו לא רגועים... כי הדבר שמפחיד בשירות הזה, הוא שבעוד שנתיים וחצי הוא יסתיים, ואז הוא אמור לעבור, אני מניח, לרשות המקומית, וזה לא יקרה, אין סיכוי. אין סיכוי, ולא בגלל שעיריית נהריה רעה או לא. אני עוד לא ראיתי באזור, בגליל המערבי שאני עובד בו כל הזמן, ששירות שהג'וינט מימן לתקופה מסוימת אינקובציה כזאת - לא ראיתי ששירות כזה המשיך בכוחות הרווחה. אז זה יכול להיות וואחד crisis, משבר רציני..."(משפחה בשלב המעבר);

“ אנחנו רק דואגים מה יהיה כשנצטרך, ומה שבאמת הוא יצטרך, זה שידאגו לו כשלא יהיו לו הורים, או כשלא נהיה בתפקוד או כשלא נהיה, וזה כולל הכול, אחריות מלאה על הכול. זה מה שהוא יצטרך בסופו של דבר מתישהו. אז זה לא היום, היום אנחנו עוד מתפקדים עדיין ועוד במקצוע, והמדריכות של אלווין על הכיפאק, אבל זה המקום לחשיבה מה יהיה כשאין הורים" (משפחה בשלב המעבר);

“ מציפים את הסיפור של הזמן הרבה פעמים, אומרים 'אוקי, התכנית עד מתי? מה יקרה כשאנחנו נזדקן?...הסיפור הזה של הזיקנה, הוא סוגיה מאוד מאוד מרכזית בתכנית שלנו אצל משפחות" (הנהלת התוכנית)

### קשרים חברתיים

דאגה נוספת, שבלטה בקרב משפחות לבוגרים ממסגרות דיור חוץ-ביתיות, נוגעת לקושי האפשרי של ילדיהם ביצירת קשרים חברתיים משמעותיים ובשימורם ללא מסגרת תומכת:

“ חסר הקטע הזה של באמת לארגן אותם כקהילה, ולא רק כאנשים שגרים באיזשהו מקום ומקבלים הדרכה בתוך הדירה שלהם...כשהם יוצאים בעצם מהמערכים שהיו קיימים עד עכשיו כמו בית אקשטיין, ששם הפעילות החברתית הייתה מכוונת מטעם המסגרת, ועכשיו אין, המסגרת לא מכוונת לשום פעילות חברתית, אז הם כאילו צריכים להסתדר לבד" (משפחה בשלב המעבר); "הוא לא יזום, הוא לעולם לא יזום. גם היום החברים היחידים שלו, זה מה שנקרא חברי ילדות, שאם הם לא יבואו ויאספו אותו, אז זה לא יקרה" ( משפחה בשלב המעבר)

### היבטים כלכליים

המעבר לדיור עצמאי מעורר דאגה כלכלית משמעותית. ראשית, קיים חשש כי המעבר לדיור עצמאי עלול להוביל לאובדן זכאויות או להפחתה ניכרת בתמיכה הכלכלית, כפי שהסביר אחד המראיינים:

“ במדינה כמו שאת יודעת, "אין כפל מבצעים" אני קוראת לזה, בסדר? אז אם אדם עם מוגבלות, נניח לא משנה מה אחוזי הנכות שלו... מגיעה לו קצבת נכות שהיא איקס, בסדר? אם הוא גר בבית עם ההורים, הוא כמובן מקבל אותה, הכול בסדר. ברגע שהוא עבר למסגרת דיור, יש פיצול קצבה שנקרא "20-80". שמונים אחוז נשאר אצל המדינה, כלומר ביטוח לאומי לא משלם את זה. בקיצור, בעשרים אחוז, שזה, אני קוראת לזה "פיצוחים לשבת", נכנס לחשבון הבנק של האדם. שזה משהו ממש, תחשבי שגם אם הקצבה הייתה 4,000 שקלים..." (בעל עניין בתוכנית)

בנוסף, קיים חשש מפגיעה בקצבה שההורים מקבלים עבור בן/בת המשפחה, אשר מהווה עבורם מקור הכנסה חיוני, חשש שאף עלול להוות חסם בפני היציאה לחיים עצמאיים:

“ לפעמים ההורים מסרבים להוציא מהבית, כי הם רוצים את הכסף, הם רוצים, הם משתמשים בגמלה, ואז יכול להיות פה קונפליקט בין הרצון והצורך של הבן או הבת, לבין העניין עם הגמלה, לשכנע את ההורים שישחררו" (בעל עניין בתוכנית)

לבסוף, משפחות מביעות חשש מפני העלויות הגבוהות הכרוכות במעבר ויכולת המימון לאורך זמן:

“ הם צריכים להיות אני לא אגיד 'מיליונרים', אבל ממשכורת מינימום אי אפשר להיות בפרויקט דיור נתמך, ולא בפרויקט דיור נתמך-מעובה, אי אפשר." (משפחה בשלב המעבר); "צריכים גם את הדירה, גם את המטפלת, וגם אוכל ומה שצריך, כן? לרהט את הבית וכן הלאה. אז זה ברור לגמרי שיש פה עלות. עכשיו, לא וכל אחד יכול לשאת את העלות הזאת" (משפחה בשלב המעבר)

### יכולת התנהלות עצמאית ללא תמיכה מספקת

משפחות מביעות חשש מהותי באשר ליכולתם של יקיריהם לנהל אורח חיים עצמאי ולהתמודד עם האתגרים היומיומיים הכרוכים בכך. דאגה זו מתעצמת נוכח תפיסתן את היקף התמיכה והליווי שמציעה התוכנית כבלתי מספקים, ובמיוחד בהשוואה למעטפת המקיפה שסיפקו מסגרות הדיור המוגן:

“ הוא צריך את הליווי בדברים הכי בסיסיים, אפילו לתכנן סדר יום, או דברים כאלה, דברים שהוא מתקשה, למרות שהוא מה שנקרא 'מבין את העולם בדרכים מאוד מאוד מורכבות', אבל את הדברים הכי פשוטים, שללכת לסופר - זה דברים שהם מורכבים בשבילו. זאת אומרת יש פה דיסוננס מאוד מאוד גדול בנושא הזה" (משפחה בשלב המעבר)

“ לא יכול להיות שהוא יהיה לבד עם מדריך רק לכמה שעות; מה שהוא יצטרך זה ליווי ממש יותר” (משפחה טרום החלטה);

“ ... מצד אחד הם לומדים שיש מסגרת ואיך עובדים מולה. מצד שני, פתאום זו לא מסגרת של 24/7, פתאום מתאמת הטיפול לא עובדת כל יום, או לא זמינה כל יום, או אין ממש קשר בינם לבין המדריכים ... פתאום זו לא המסגרת שהם מכירים, היא הרבה פחות עוטפת. זה קצת מלחיץ, כי לא פוגשים את הילד שלהם כל יום, ולא רואים אותו כל יום, והם רגע שם כאילו לבד” (הנהלת התוכנית)

### בטיחות ומוגנות

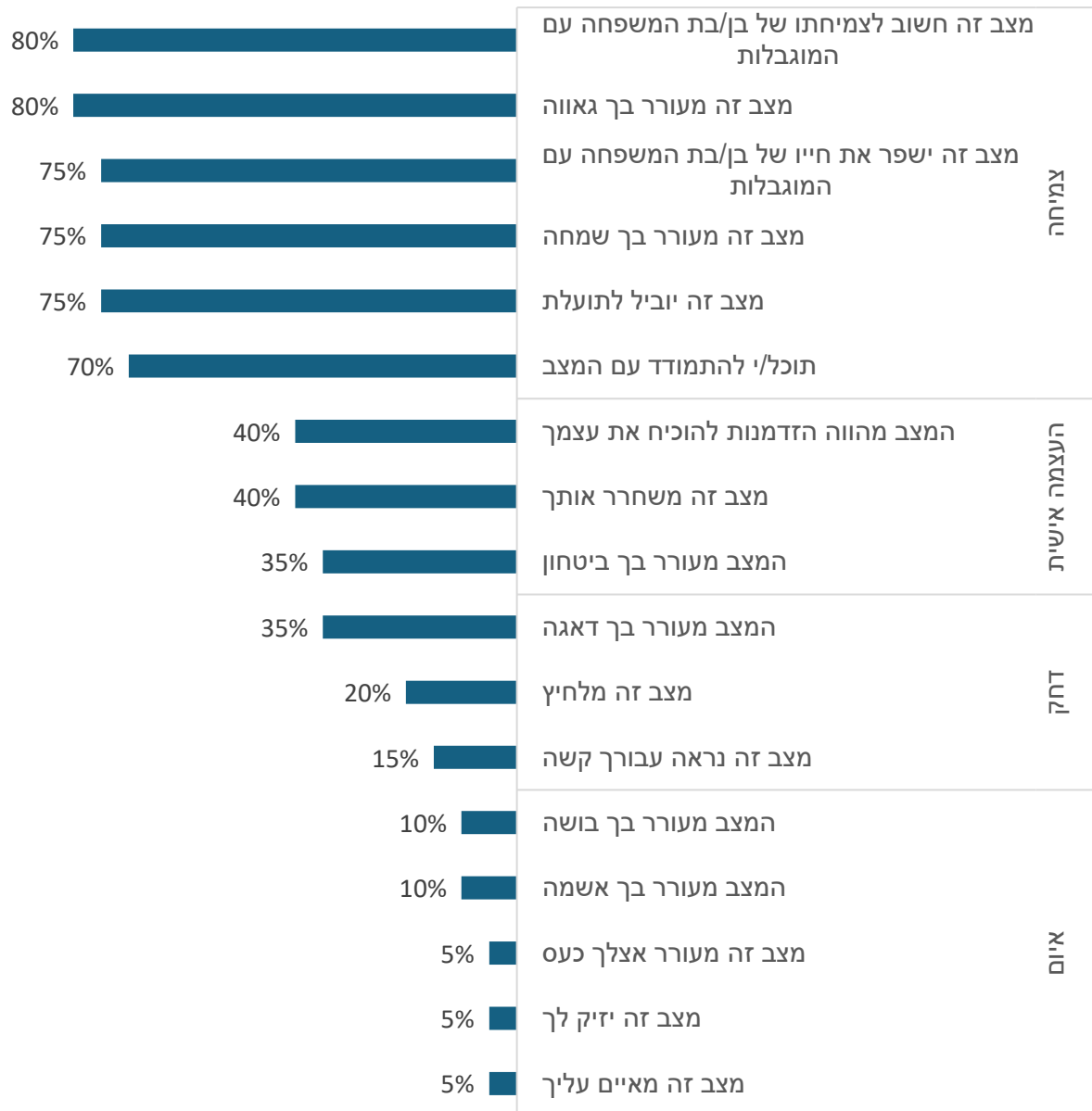
המשפחות מביעות דאגה עמוקה לשלומם של יקיריהן בעת המעבר למגורים עצמאיים. חששות אלו נובעים מתפיסת פגיעותם של ילדיהם ומהיעדר השגחה מתמדת. הדאגות מתמקדות בתרחישים של מצבי חירום רפואיים, אפשרות לניצול על ידי גורמים זדוניים, וחשש מפגיעה מינית:

“ האוכלוסייה שלנו – הם אנשים תמימים, ואחד מהפחדים שלנו היה לחשוף אותם לניצול בחוץ (משפחה בשלב המעבר); אמנם קשה לי לראות אותו חותם על איזשהו חוזה עם מישהו שמנסה למכור לו, אבל מצד שני, את יודעת -- לא חסר חכמולוגים ומניפולטיביים, רמאים...” (משפחה בשלב המעבר); “שיהיה פתרון, שיהיה פתרון שלא יאנסו שם את הבת שלי, שלא ירביצו שם לבת שלי” (משפחה בשלב המעבר); “[חששות המשפחות הן] למשל מה יהיה כשהוא יהיה בחוץ? מה יהיה אם הוא יצטרך עזרה, אם יקרה לו משהו באמצע הלילה? אם הוא עכשיו יסתבך עם X, אתם תעזרו לו? אם עכשיו תהיה לו בעיה עם Y, אז אתם תהיו שם?” (הנהלת התוכנית)

**במסגרת השאלון**, התבקשו המשתתפים לדווח על התחושות שהם חווים כלפי תהליך המעבר לדיוור עצמאי. הממצאים שעולים מהשאלון מציגים תמונה חיובית יותר מאלו שבראיונות. מתוך השאלון עולה כי 10%-35% מהמשיבים מייחסים תחושות זחק לתהליך המעבר, ורק מיעוט מהמשתתפים (5%) תופסים את המעבר כמצב מאיים המלווה ברגשות אשמה ובושה. בנוסף, 70% - 80% מהמשיבים מסכימים במידה רבה או במידה רבה מאוד עם היגדים שעסקו בתחושת צמיחה ותפיסת תהליך המעבר כמקדם את האדם עם המוגבלות. עוד עולה כי 35% - 40% סבורים במידה רבה עד רבה מאוד כי תהליך המעבר יכול להוות לתרום גם למשיבים עצמם (ראו תרשים 2) (לנתוני התפלגות מלאים ראו נספח 5).



תרשים 2: ממצאי שאלון תחושות כלפי דיור עצמאי בקהילה, שיעור המשיבים "במידה רבה" או "במידה רבה מאוד" (באחוזים) (N = 20)



ניכר כי המעבר למגורים עצמאיים בקהילה מעורר מגוון רחב של דילמות וחששות בקרב המשפחות. הראיונות חושפים דאגות הנוגעות לאתגרי השינוי והמתח בין הרצון לקדם עצמאות לבין הצורך בהגנה ותמיכה. בנוסף, עולות סוגיות הקשורות להמשכיות התמיכה, קשרים חברתיים, היבטים כלכליים, יכולת התנהלות עצמאית ובטיחות. לעומת זאת, מממצאי השאלון עולה תמונה חיובית יותר. רוב המשיבים תופסים את המעבר כהזדמנות לצמיחה וקידום, כאשר רק מיעוט מדווח על תחושות שליליות. הפער בין הממצאים האיכותניים לכמותיים ככל הנראה קשור לתפיסות של משפחות בשלבים שונים של התהליך, שכן בראיונות השתתפו מספר לא מבוטל של משפחות השוקלות את המעבר או נמצאות בתחילתו, לעומת אלו שמילאו את השאלון שכבר משתתפות בתוכנית.

### 3.3.3 מעורבות בקבלת החלטה

מן הראיונות עם המשפחות ניכר כי מעורבות בן/בת המשפחה עם המוגבלות בתהליך קבלת ההחלטות הנוגעות למעבר למגורים עצמאיים בקהילה, נעה בין מעורבות מינימלית לשותפות מלאה, וכי זו תלויה בגורמים שונים, ביניהם: רמת התפקוד של בן/בת המשפחה, מידת הבשלות שלו לתהליך, והגישה החינוכית של ההורים.

כך למשל, במקרים מסוימים תואר בן המשפחה עם המוגבלות כמעורב באופן פעיל בתהליך וכמביע את רצונותיו בבירור, כשהמשפחה מצידה מתחשבות ברצונותיו ובהעדפותיו ורואה בו שותף אמיתי בתהליך:

“ הוא היה מעורב כל הזמן, אנחנו לא, לא כפינו את זה עליו ולא כלום -- ההיפך, הוא היה בא ואומר 'אימא, יש, דיברו איתי משק"ל על זה ועל זה, ועל הזה, ואני רוצה ואני מעוניין', ואנחנו נתנו את הגב, בכלל לא, לא שאלנו בנושא הזה, ולא עצרנו אותו" (משפחה למשתתף/ת בתוכנית); חשוב מאוד שהם יהיו חלק מהתהליך – לשאול אותם 'מה אתה היית רוצה? אילו דברים?' גם לגבי הפנאי צריך לשאול 'מה מעניין אותך? (משפחה בשלב המעבר)

מנגד, היו הורים שדיווחו כי בחרו שלא לשתף את בן/בת המשפחה בשלבים המוקדמים של התהליך, מתוך חשש שהדבר יעורר ציפיות או חרדות מיותרות. כך למשל מתארת אחת המרואיינות:

“ אני לא יכולה להגיד לה על התהליך - אם אני אומרת לה משהו, זה צריך לקרות עכשיו, אין לה זמן לחכות בסבלנות. אני לא מכניסה אותה בכלל לתהליך; אני אכניס אותה לתהליך כשיהיה לי פתרון" (משפחה טרום החלטה).

לצד זה, ישנם מקרים בהם ההורים ניסו לאזן בין הרצון לשתף את בן המשפחה לבין הצורך להוביל את התהליך בעצמם:

“ אנחנו בעיקרון נותנים להם להרגיש שהם שותפים, זה לא אומר שהם החליטו, כי אנחנו רואים לפעמים את המצוקות או את הקשיים, את יודעת, בתמונה הרחבה יותר, והבנו שהשיקולים למעבר הם הרבה יותר גדולים” (משפחה בשלב המעבר)

בראיונות עם משתתפי התוכנית, עלה כי על אף שהחלטה על מעבר למגורים עצמאיים בקהילה הייתה לרוב משותפת להם ולהוריהם, משתתפים הדגישו את שאיפתם לעצמאות ואת תפקידם המרכזי בקבלת ההחלטה, במיוחד כאשר המעבר היה ממסגרת חוץ-ביתית:

“ אז זהו שהמעבר לדיור הנתמך הוא לא בא מהבית של ההורים, הוא בא מהדיור המוגן. כאילו הייתי בדיור המוגן, ומשם עברתי לדיור הנתמך. זאת אומרת שהחלטה של המשפחה כלפי המעבר לא היה כאילו משפיע, המשפחה זה לא גורם משפיע על המעבר הזה...ואני הצבתי להורים שלי עובדה 'פה אני לא נשאר, תעשו מה שתעשו, אני לא נשאר פה'" (משתתף בתוכנית).

#### סיכום

מן הראיונות עולה כי מעורבות בני המשפחה עם המוגבלות בתהליך קבלת ההחלטות לגבי מעבר למגורים עצמאיים בקהילה מתאפיינת במגוון רמות, מהשתתפות מינימלית ועד לשותפות מלאה. חלק מהמשפחות משתפות את בן/בת המשפחה באופן מלא, מתחשבות בדעותיהם ורואות בהם שותפים שווים. אחרות בוחרות להגביל את השיתוף מחשש לעורר ציפיות או חרדות מיותרות. ישנן משפחות המנסות לאזן בין שיתוף לבין הובלת התהליך. מאידך, משתתפי התוכנית, במיוחד אלו שעברו ממסגרות חוץ-ביתיות, מדגישים את תפקידם המרכזי בקבלת ההחלטה ואת שאיפתם לעצמאות, גם כאשר ההחלטה הייתה משותפת עם הוריהם.

#### 3.3.4 צרכי משפחות

נוכח החששות והדילמות בנוגע למעבר למגורים עצמאיים בקהילה, עלו מהראיונות השונים מגוון צרכים של המשפחות. צרכים אלו משקפים את אתגרי המעבר ומדגישים את חשיבותה של תמיכה מותאמת ומקיפה להצלחת התהליך.

## מידע ושקיפות התהליך

המרוויינים הדגישו את הצורך במידע מקיף ובהיר אודות התוכנית ותהליך המעבר, לצד חשיבות השקיפות והתקשורת הפתוחה עם המשפחות, אשר עשויים לתרום להפגת חששות ולביסוס יחסי אמון, כפי שתיארו זאת כמה מהם:

“ אם היו באים לאימא שלי ומסבירים לה 'תראי, הוא עכשיו הולך לעבור תהליך כזה וכזה', והיו שואלים אותה 'מה החששות שלך? ממה את חוששת? איך את רואה? מה הציפיות שלך? איך את רואה את התוכנית הזאת?', אז גם אם בסוף לא יקרה, יקרה מזה אחוז – עצם העובדה שאת נותנת להורה לדבר ונותנת לו את הזכות לבטא את מה שהוא מרגיש, זה מוריד את החשש בשמונים או תשעים אחוז... אבל להוריד חששות זה בשיח, זה בלרתום אנשים לעשייה, לשותפות. רוב האנשים לא מכירים את כל התוכניות של הג'וינט, יודעים אולי מה זה ג'וינט. אבל לא מכירים שלג'וינט יש אלף אלפי תכניות, ... אז בואו קודם כל תכירו את הג'וינט לפני, כאילו זה ממש חשוב... עושים יום חשיפה מדברים עם הגורמים 'מי מנהל את מה? מי עושה מה? למי פונים? הערוצים האלה קודם כל צריכים להיות פתוחים, כל הערוצים' (משתתף/ת בתוכנית);

“ מה שתמיד היה חשוב לנו בכל מסגרת, זו המעורבות. עכשיו, כשאני אומרת "מעורבות", לא "התערבות"... אין שום סיכוי שהיינו מסכימים למשהו שהיה מדיר אותנו. אנחנו גם, יש לנו גם צוות מטפלים פרטי שהוא נפלא, והם תמיד פתוחים לשיתוף פעולה...אם לא נשדר על אותו גל, זה בעייתי. אז יש תמיד שיחות עדכון. ברור שאם יש איזה משהו רציני, אז לא מחכים, מעדכנים מייד. אבל אם גם אין משהו רציני, אז נפגשים אחת לכמה זמן שמחליטים, מעבירים מידע, קובעים מטרות" (משפחה בשלב המעבר)

## מעורבות בקבלת החלטות

בנוסף, עלתה ההכרה בחשיבות הניסיון ובידע המצטבר של המשפחות, שנרכש לאורך שנות הטיפול בבן המשפחה עם המוגבלות, והוצע לשלב ידע זה כמרכיב משמעותי בתהליכי קבלת ההחלטות ובתכנון המענים עבור המשתתפים:

“ הם צריכים שיקשיבו להם ושייקחו את הידע שלהם על האדם בכבוד. זה לא שהידע שלהם הוא בהכרח הכי אובייקטיבי - לפעמים הוא מוטעה-חרדה, לפעמים הוא מוטעה התקרות שהם תופשים שלבן המשפחה יכולות להיות בחייו במימוש האוטונומיה שלו והעצמאות שלו, ולפעמים אנחנו מגלים שהאדם יכול יותר; או לפעמים אנחנו מגלים שהאדם יכול פחות ממה שהמשפחה העריכה. ולפחות שהמקום שלהם והידע שלהם כמי שמכירים את הילדים שלהם מהרגע שהם נולדו, "מתמיד" מה שנקרא – שהידע שלהם יישמע, ויילקח בחשבון, ויהיה חלק מהשיח" (בעל/ת תפקיד בתוכנית);

“ הייתי כן לוקח את זה והייתי משלב אותם גם בעשייה, שגם יהיה להם את הרגע לדבר על החששות שלהם, אבל רגע גם להראות להם מה אנחנו בונים, זאת אומרת מה המטרה, ואיך הם יכולים לסייע.. הייתי מערב אותם בתהליך, והייתי נותן להם לקחת חלק לא בליווי הצמוד של הילד שלהם, אלא מערב אותם בדברים שצריך לקדם בתוכנית עצמה. מן overview שהוא על כזה, ואז כשמקימים מן קבוצת מיקוד של הורים כזו, שנותנים להם משימה - אז כבר הם משחררים את הפחד, הם רוצים לפתח את התוכנית, והם כבר לא יהיו עד כדי כך "אנטי" ומורידים ומרדנים, כמו שהם. אז זה מה שהייתי עושה" (משתתף/ת בתוכנית)

### מידע ונגישות לזכויות

צורך משמעותי נוסף שעלה הינו הנגשת מידע וזכויות עבור המשפחות, אשר נאלצות להשקיע מאמצים רבים באיתור ומיצוי זכויות ילדיהם, ללא הכוונה מספקת מגורמי הממסד:

“...ואני פשוט חרשתי את כל מה שיש באינטרנט בשביל לדעת איך להגיע, וזה היה תהליך קשה.. אני לא בטוח שאנחנו מכירים את כל הניואנסים" (משפחה בשלב המעבר); "...שיסבירו לנו את הזכויות של האנשים האלה. לא יודעים איזה זכויות יש לאנשים כמו ע?... את קוראת "כל זכות" והמון המון אינפורמציה, ואת לא יודעת להגיד 'זה מתאים לפה, זה מתאים לפה' – צריך יד מכוונת בנושא" (משפחה למשתתף/ת בתוכנית).

בנוסף לכך, היו משפחות שהביעו קושי בהתמודדות עם הבירוקרטיה הכרוכה בתהליך המעבר, החל מאיתור דירה מתאימה, דרך חתימה על חוזים ועד לליווי בהתנהלות השוטפת ובמימון, והן הביעו צורך בסיוע מעשי בהתנהלות מול מוסדות וגופים שונים. כפי שהסבירה אחת המרואיינות:

“ הקושי כרגע זה שהמשפחות לא יכולות ללכת ולעשות חוזים - אני מצפה שיהיה סוג של מכרז, שהעמותות יוכלו לעזור ברמה של שכירת דירה, ברמה של למצוא כוח אדם, איזושהי עמותה תיקח את זה על עצמה" (משפחה טרום החלטה)

### תמיכה כלכלית

משפחות ובעלי תפקידים הדגישו את האתגר הכלכלי המשמעותי הכרוך במעבר למגורים עצמאיים בקהילה. לדבריהם, עלויות המעבר והמחיה השוטפת מהוות נטל כבד על המשפחות, כאשר הסיוע הממשלתי הקיים אינו מספק מענה מלא לצרכים אלו:

“ והם לא יכולים להוציא אותם לדירות בקהילה ולהגיד להם 'אתם ההורים תחשבו לבד מאיפה יגיע הכסף', כי שכר דירה היום במרכז הארץ זה לא אלף שקל שמשד הרווחה מקציב, אוקי? אפילו לא שלוש וחצי, שזה בעצם מה שמקציבים היום לאדם סיעודי ברמה של הבן שלי, שלוש וחצי זה לא מספיק, כי לא תמצאי היום דירה בשלוש וחצי שיש בה מעלית" (משפחה טרום החלטה); "אם אנחנו לא היינו מקבלים כסף מהביטוח, לא היינו יכולים להרשות לשלם את המותרות האלה – הריפוי בעיסוק פעם בשבוע, המטפלת CBT, נ' עושה גם פיזיו, וגם יש לה אימונים ב"איתן הכול יכול" (משפחה בשלב המעבר)

### ליווי ותמיכה רגשית

צורך משמעותי נוסף שחשפו הראיונות הינו מתן תמיכה רגשית למשפחות לאורך כל שלבי התוכנית. משפחות של בוגרים ממסגרות דיור חוץ-ביתיות הדגישו את הצורך בליווי מקצועי מותאם אישית לתמיכה בהתמודדות עם אתגרי המעבר. כמו כן, הן הביעו עניין ביצירת קשרים עם משפחות במצב דומה, מתוך רצון לשתף ידע ולהפיק לקחים מניסיוןן של אלו שכבר עברו תהליך דומה:

“ הורים צעירים לא יודעים מה עושים, איך עושים, תמיד רוצים לדבר עם מישהו שכבר היה שם" (משפחה בשלב המעבר); "אבל כן הורים, הורים צריכים את הליווי ולא משנה, עוד פעם – צריך להתאים את זה, כי יש כאלה, כי כל אחד מגיע ממקום אחר" (משפחה בשלב המעבר)

בנוסף, משתתפי התוכנית הדגישו את הצורך בחיזוק החוסן של המשפחות, במיוחד אלה המתנגדות למעבר. הם הציעו להביא מומחים בתחום החוסן ולקיים מפגשים תומכים עבור המשפחות:

“ מישהו שעוסק בחוסן, להביא מישהו שעוסק בחוסן ממש, ולדבר על חוסן. כי אם המשפחה שאמורה להיות הקטליזטור של מי שיוצא, לא נמצאת שם - אני רואה את מי שאני מלווה, ואני רואה שזה פשוט שובר, זה שהמשפחה לא שם, לא מעודדת, סרבנית ממש, זה קשה. זה קשה, אז שם הייתי תומך בהורים, והייתי עושה עוד יותר מזה - הייתי יוזם מפגשים" (משתתף/ת בתוכנית)

גם בעלי תפקידים בתוכנית הדגישו את חשיבות יצירת מסגרת תמיכה והדרכה מקצועית למשפחות. מסגרת זו אמורה לסייע למשפחות להסתגל למעבר ולשינוי בתפקידן ולמצוא איזון בין הענקת תמיכה לבין עידוד עצמאות של בן המשפחה:

“ אם אני מסתכלת על זה מול המשפחות, הייתי רוצה שיהיה להן איזשהו כלי או ליווי, של 'איך אני לאט לאט לומד לסמוך, ואיפה המקומות שבהם שאני עדיין נשאר, ואיפה המקומות שאני מוותר'" (בעלת תפקיד בתוכנית)

## תמיכה בתכנון לטווח ארוך

משפחות הביעו צורך בסיוע בתכנון ארוך טווח, במיוחד בהתייחס לעתיד שבו לא יוכלו עוד להעניק תמיכה פעילה לבן המשפחה עם המוגבלות. תכנון זה כולל, בין היתר, מציאת פתרונות דיור קבועים, הכנה לחיים עצמאיים והסדרת סוגיית האפוטרופסות:

“ אני צריכה למצוא לה בית, כאילו בית לחיים, אני צריכה למצוא לה פתרון. בואי נגיד שאני צריכה למצוא את הפתרון הזה כל זמן שאני בחיים, ואני גם במצב ללוות אותה בתהליך הזה, כי ככל שהזמן מתקדם, אני לא אהיה שם כבר לעזור לה. אז זה מה שאני צריכה כרגע, זה מה שהכי, הכי הכי דחוף.” (משפחה טרום החלטה); “השאלה התמידית שנשאלת אצל ההורים 'מה יקרה כשאנחנו לא נהיה?', ואנחנו צריכים להכין אותה לזה שהיא תוכל לנהל חיים עד כמה שיותר עצמאיים כשאנחנו לא נהיה” (משפחה בשלב המעבר);

“ הנושא של האפוטרופסות- אם יש מישהו שיכול לכוון אותנו מה זה אומר, פחות או יותר אני קוראת, אני מבינה – אבל יותר לתת לנו הסבר על זה, יותר לכוון אותנו עם זה. יותר בשיחה אתנו ועם ע' על הנושא הזה, מתי צריך אותו? אולי עכשיו לא צריך, אבל בעוד כמה שנים כן יהיה צורך לזה” (משפחה למשתתף/ת בתוכנית)

## מערך שירותים תומכים בקהילה

משפחות העלו את הצורך החיוני בפיתוח מערך שירותים תומכים בקהילה, אשר יספק מענה כולל ומותאם בתחומי חיים מגוונים (כגון בריאות, פנאי, חברה וכו') בסביבתם המיידית של משתתפי התוכנית. מטרת המערך היא, בין היתר, לשחרר את ההורים מהצורך למצוא בעצמם פתרונות לצורכי ילדיהם:

“ אם הם באמת רוצים שזה יעזור לחבר'ה מורכבים כמו הבן שלי, זה לא יכול להיות שמשרד הרווחה והג'וינט וכל העולם ואשתו יפעלו לכיוון של פתיחת דירות כאלה, בלי שבאמת יש להם יכולת לתת להם את כל מה שהם צריכים בקהילה. וכשאני אומרת 'את כל מה שהם זקוקים לו בקהילה', הכוונה היא שיהיה להם אחר הצהריים בסביבה שבה הם גרים, את החוגים הנדרשים. שהסיעודיים, שיהיו להם את הפיזיותרפיסטים שיגיעו לדירה לעשות להם פיזיו...הם לא יכולים להוציא אותם לדירות בקהילה ולהגיד להם 'תצרכו שירותים בקהילה' כשאין שירותים בקהילה, וההורים צריכים להמשיך לשבור את הראש” (משפחה טרום החלטה).

## הפצת התוכנית

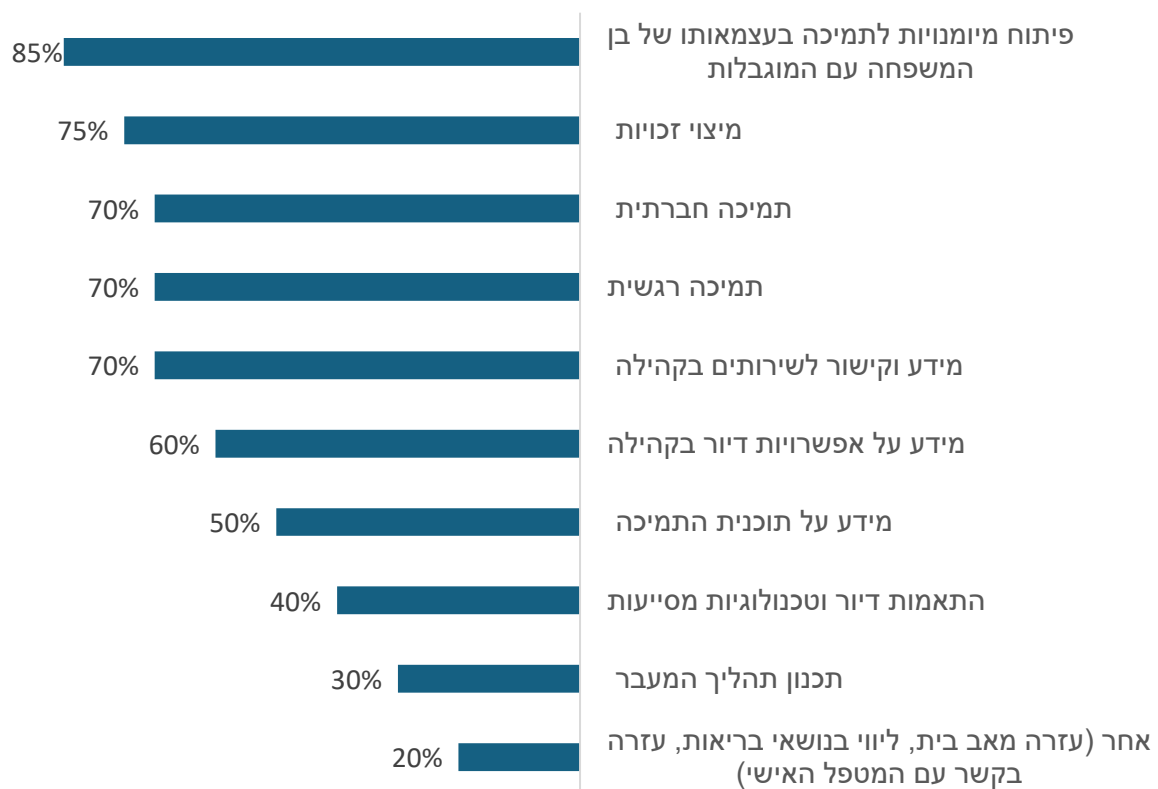
לבסוף, עלה צורך בפרסום נרחב יותר של התוכנית, כדי להגביר את המודעות בקרב משפחות ואנשי מקצוע ולאפשר קבלת החלטות מושכלת יותר בסוגיית המגורים:

“אני חושבת שצריך את הדבר הזה לפרסם הרבה יותר, ולו רק לתת מידע להורים- אנשים לא יודעים – העו"סית של ר' לא ידעה. היא לא יכלה להציע לנו את זה, וחבל.. שיידעו שיש כמה אפשרויות ויחליטו, וזה באמת קצת חבל” (משפחה למשתתף/ת בתוכנית)

במסגרת השאלון נשאלו המשתתפים על סוגי תמיכות ומענים נדרשים מתחום הליווי לבני המשפחה, העולים בקנה אחד עם רוב הצרכים שעלו בראיונות (ראו תרשים 3).

נראה כי הצורך הבולט עליו דיווחו המשיבים הוא סיוע בפיתוח מיומנויות לתמיכה בעצמאותו של בן המשפחה עם המוגבלות (85%). בנוסף, שיעור גבוה מהמשיבים הביעו צורך בסיוע בתהליכי מיצוי זכויות (75%), קישור לשירותים בקהילה (70%) וכן בקבלת תמיכה חברתית (70%) ורגשית (70%).

תרשים 3: ממצאי שאלון צרכי משפחות (אחוז המשיבים) (N = 20)



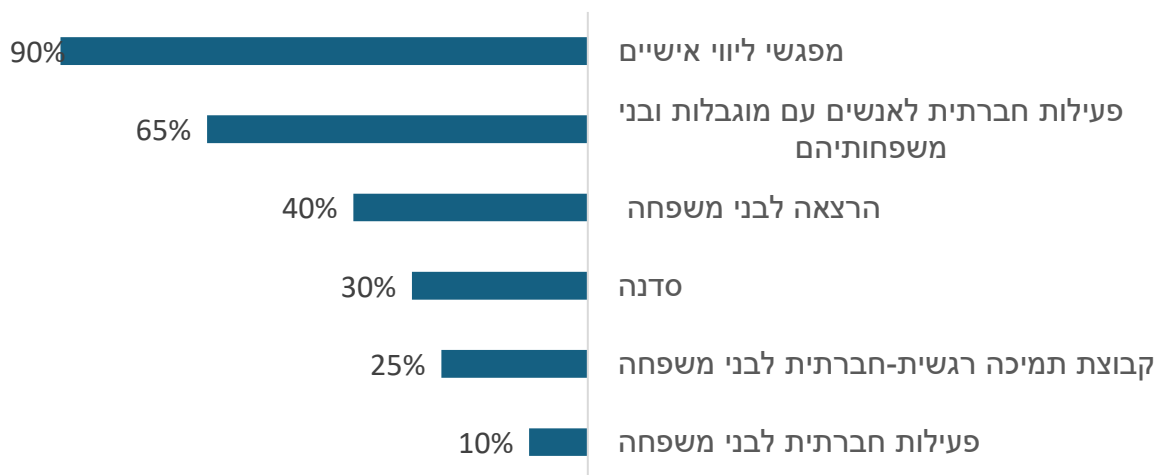
\* אחוזי התשובות אינם מסתכמים ל-100%, מאחר והמשיבים היו רשאים לבחור יותר מתשובה אחת.

בהמשך, בני המשפחה התבקשו לציין את האופנים בהם היו מעדיפים לקבל את המענים והתמיכות השונים (ראו תרשים 4). מן הממצאים ניכרת העדפה ברורה לקבלת תמיכה אישית וממוקדת, שכן 90% מהמשתתפים הביעו העדפה לקבלת התמיכה באמצעות מפגשים אישיים.



בנוסף, 65% מהמשיבים הביעו עניין בפעילויות חברתיות משותפות עבורם ועבור בני משפחתם עם המוגבלות. לעומת זאת, שיעור נמוך יותר מהמשיבים הביעו עניין בהשתתפות בקבוצות תמיכה (25%), ואף פחות מהם היו מעוניינים להשתתף בפעילות חברתית המיועדת אך ורק עבורם ללא בני המשפחה עם המוגבלות (10%).

תרשים 4: העדפות לאופן קבלת התמיכה (אחוז המשיבים) (N = 20)



\* אחוזי התשובות אינם מסתכמים ל-100%, מאחר והמשיבים היו רשאים לבחור יותר מתשובה אחת.

#### סיכום

הממצאים מהראיונות והשאלון מציגים מגוון צרכים של המשפחות. במרכז עומד הצורך במידע מקיף, שקיפות ומעורבות בקבלת החלטות, לצד דרישה לסיוע במיצוי זכויות ובהתמודדות עם אתגרים בירוקרטיים וכלכליים. במקביל, עולה חשיבות הליווי והתמיכה הרגשית, כמו גם הצורך בתכנון לטווח ארוך ובפיתוח מערך שירותים תומכים בקהילה. ממצאי השאלון מחזקים ומעמיקים תובנות אלו, עם דגש על פיתוח מיומנויות לתמיכה בעצמאות. ניכרת העדפה ברורה לתמיכה אישית וממוקדת, לצד עניין בפעילויות חברתיות משותפות.

מכלול הממצאים מדגיש את הצורך בגישה הוליסטית ומותאמת אישית לתמיכה במשפחות, המכירה במורכבות המעבר ובהשלכותיו הרחבות על חיי המשפחה והאדם עם המוגבלות.

### 3.3.5. צרכים הנוגעים למשתתפים

מהראיונות השונים עלו מספר צרכים הנוגעים לבן או בת המשפחה עם המוגבלות בתהליך המעבר לחיים עצמאיים בקהילה, המשליכים במידה מסוימת גם על המשפחות.

#### תמיכת המשפחה בתהליך המעבר

ניכר כי תמיכת המשפחות היא צורך משמעותי וגורם חיוני להצלחת תהליך המעבר למגורים עצמאיים. מראויינים הדגישו את החשיבות של עמדה תומכת מצד ההורים, החל משלב קבלת ההחלטה על המעבר, ותיארו מצבים בהם היעדר תמיכה מקשה על התהליך:

“ לעזור בתהליך מ-א' – 'אני יודעת, זה קשה לך, אני פה, אנחנו לא עוזבים אותך, אוהבים אותך'. כאילו לתמוך בדייר, שכאילו 'כן, אתה יכול, אפילו שזה קשה לך, אנחנו פה, כן, יש את המשפחה, אוהבים אותך' – כאילו לתמוך בדייר או בדיירת. זה חשוב כי זה תהליך קשה, כאילו אם לא רגיל או רגילה לגור לבד, אז זה כן, זה טוב... זה חשוב שהמשפחה תומכת אפילו, וקורים דברים כאלה, זה כן, זה מאוד חשוב, כי אני רואה הרבה משפחות שלא תמיד הן פה [...] והם לא באים, פעם כן באים, לא באים. לפעמים אימא שלי הייתה מביאה דברים – זה כן, זה חשוב לי שהמשפחה עושה דברים" (משתתף/ת בתוכנית)

“ אני חושבת שהמקום של המשפחות הוא סופר-חשוב.. המקום של המשפחה מתחיל בסוגיה של התמיכה 'אני תומך בך בהחלטה שלך. גם אם זה הכי קשה בעולם, אני תומך בהחלטה הזאת'." (שותפים בתוכנית)

“ יש לנו לא מעט אנשים בלי עורף משפחתי, ולצורך העניין הרבה פעמים זה דורש... אנחנו רואים שברמה הרגשית זה מאוד מאוד משפיע על התהליך, כי הרבה יותר קשה לעשות תהליך לאדם שאין לו את התמיכה המשפחתית" (הנהלת התוכנית).

#### ליווי ומעקב

משפחות הדגישו את הצורך בליווי צמוד של בן/בת המשפחה בשלבים הראשונים של המעבר, וכן בפיקוח ומעקב שוטף בהמשך:

“ זה חשוב מאוד שיהיה מישהו בהתחלה; מאוד מאוד חשוב מישהו בהתחלה שיגור איתם, שהם לא ירגישו 'מה אני עושה?' אפילו שיהיה שעון מצוקה. לפעמים לא יודעים, אולי פתאום שוכחים אש בכירים, לא יודעת. צריך מישהו למשך כמה חודשים, לראות שהאדם יודע, הוא מקבל את הזה, מקבל ביטחון עצמי, ואז אפשר. [...] (משפחה בשלב המעבר);

“ רק צריך להיות יותר במעקב אצלם בדירה, לא, אני לא יכולה כל פעם לבוא ולהגיד, אני בכל אופן אני כאילו לא נעים כזה - יש עוד אנשים שם, אני לא יכולה להגיד 'למה, למה, למה?' אבל כשיש מישהו שעוקב אחרי זה בדירה, רואה איך הם מתנהלים גם מבחינת ניקיון, גם מבחינת בישולים, גם מבחינת קניות, גם מה יש במקרר, איזה אוכל, האם יש ג'אנק פוד, או יש אוכל נורמלי" (משפחה למשתתף/ת בתוכנית)

עבור משתתפים המתמודדים עם קשיים מורכבים בתפקוד, נדרש ליווי אינטנסיבי ותמיכה בפעולות יומיומיות, כפי שתיארה אחת המרואיינות:

“ י עם מאה אחוז נכות, וגם הוא צריך עזרה - הוא לא יכין לעצמו אוכל, אולי משהו, סתם לחם עם למרוח משהו. ... עכשיו הוא צריך עזרה, אפילו בלהוריד את השעון הוא לא מסתדר. הוא כאלה דברים ולא, לא יכול להיות שהוא יהיה לבד עם מדריך רק לכמה שעות...” (משפחה טרום החלטה); "חייב ליווי, חייב. ממש חייב. בכלל לבשל, זה בוא נגיד, לשלם חשבונות, ניקיון, ענייני כספים, הכול" (משפחה טרום החלטה)

לעומת זאת, משתתפים אחרים זקוקים לתמיכה ממוקדת יותר ולהקניית מיומנויות בתחומי חיים ספציפיים, כמו בתחום החברתי או התעסוקתי:

“ חלק מהסיוע שהוא יצטרך, זה יהיה גם בנושא של אינטראקציות חברתיות. כרגע המטרה הראשונה זו עצמאות תפקודית, תעסוקה; אחרי שהוא יוכל את המטלות האלה להכניס לאיזושהי שגרה, אז הוא יצטרך גם את הנושא של אינטראקציה חברתית, כמובן, אחרת לא עשינו שום דבר" (משפחה בשלב המעבר).

### התאמה אישית

מהראיונות עולה כי לתפיסת המשפחות יש צורך בהגמשה משמעותית של מסגרת התוכנית ובהתאמתה האישית לצרכים הייחודיים של כל משתתף, שכן מגבלותיה הנוכחיות מקשות ומטילות עליהן עול נוסף. בהקשר זה, הן מבקשות גמישות בהיקף השעות המוקצות ובאופי התמיכה והליווי המוענקים, תוך הדגשת החשיבות של התאמת התוכנית לאדם ולא להיפך.

“ הנקודה פה הכי חשובה, זו התאמה, כל אחד בקצב שלו ולפי הצרכים שלו - זה הדבר הכי הכי חשוב בכל התוכנית הזאת. העובדה שזה נכנס לשבילות של שעות וזה, זה דבר שהוא בסופו של דבר זו טעות - זאת אומרת לסמן וי על שעות זו טעות, כי התאמה ספציפית זה המפתח האמיתי" (משפחה בשלב המעבר);

“ הפירוק הזה למה נחשב תמיכה לחיים עצמאיים של להסתדר כלכלית, חברתית - זה נכנס לאיזו קופסה כזאת, שהיא נורא מלאכותית, והיא לא באמת, היא מפספסת פה, כי במקום באמת להתאים את התוכנית לבן אדם, איפשהו, הבן אדם צריך להתאים את עצמו נורא לתוכנית. זה גם נורא מפספס מבחינת המטרות והיכולת שלו, כי הדברים שזורים אחד בשני... ככל שתהיה גמישות יותר בתוכנית, וההתייחסות תהיה לאדם עצמו והצרכים שלו באמת, ולא לראות את זה רק כ'מה אני נותן' (משפחה למשתתף/ת בתוכנית);

“ הצרכים שאני עכשיו צריכה לחפש עוד מישהו, שייתן עוד מענה שהתוכנית לא נותנת. ויכול להיות שאם היה, אפילו בהכרה, שיכול להיות שהבן אדם שנותן איזשהו מענה, ייתן עוד מענה - החל מהגמישות הכי בסיסית שאפילו לא מצריכה עוד עבודה, ועד משהו שהוא יותר מדויק לבן אדם. זאת אומרת יש איזה קווים נוקשים בתוך התוכנית, שמקשים על המשפחות" (משפחה למשתתף/ת בתוכנית).

### תמיכה רגשית

חלק מהמשפחות הצביעו על צורך במתן תמיכה רגשית לבן/בת המשפחה כדי לחזק את ביטחונם במעבר לחיים עצמאיים:

“ אני אשמח לכזה דבר, לטיפול רגשי בשביל י' אולי זה יביא אותו למצב שהוא יוכל יותר להיות, כדי להרגיש יותר בטוח לצאת. אולי? זהו, השאלה איך באמת?" (משפחה טרום מעבר)

### פיתוח הפן החברתי

עוד עלה, כי משתתפים בתוכנית, חווים לעיתים אתגרים חברתיים במעבר לחיים עצמאיים, הכוללים התמודדות עם תחושת בדידות ושינוי בדפוסי התקשורת עם המשפחה והחברים. ממצאים אלה מדגישים את הצורך בתמיכה חברתית וביצירת הזדמנויות לפיתוח קשרים חדשים:

“ לאחרונה כל פעם שאני מדבר עם ההורים, קשה לי בלב. וכאילו עכשיו אני, אני רוצה מאוד לצאת לחיי עצמאות ולהיות עצמאי והכול, אבל לאחרונה אני מרגיש שאני קצת רוצה להיות איתם, בכל הזדמנות" (משתתף/ת בתוכנית);

“אם יש משהו שצריך לפתח אותו לאנשים שיוצאים לקהילה - זה, זה העניין החברתי. העניין, לא יודע, יש תופעה אצל אנשים עם מוגבלות, במיוחד אלה השכלתניים, אוקי? אצל היותר נמוכים לא תמצאי את זה, אבל יש עניין של קבוצות. יש עניין של 'אני לא הולך עם זה, כי זה לא נראה לי', אז העבודה של דבר כזה, זה גם להציע מה שיש, גם לחשוף לקהילה יותר, וגם אין מה לעשות - חלק מהשדרוג יהיה גם ליזום אירועים חברתיים שקשורים לתוכנית כזו" (משתתף/ת בתוכנית).

#### סיכום

נראה כי במוקד צרכי המשתתפים עומדת חשיבות תמיכת המשפחה כגורם מכריע להצלחת המעבר. כמו כן, עולה הצורך בליווי ומעקב מותאמים, החל מתמיכה אינטנסיבית בפעולות יומיומיות ועד לסיוע ממוקד בתחומים ספציפיים. צרכים נוספים כוללים תמיכה רגשית, פיתוח ההיבט החברתי להתמודדות עם בדידות, ורכישת מיומנויות חדשות לניהול חיים עצמאיים. לבסוף, מודגשת הדרישה להגמשת מסגרת התוכנית והתאמתה האישית לצורכי כל משתתף.

### 3.3.6 מקורות תמיכה

המעבר של אדם עם מוגבלות למגורים עצמאיים בקהילה, כאמור מציב אתגרים משמעותיים בפני המשפחות. מניתוח הראיונות עולה כי על אף ההכרה הגוברת בחשיבותן של המשפחות כגורם תומך מרכזי, הן אינן זוכות לתמיכה ממשית מספקת וכי עיקר התמיכות מכוונות לפרט עצמו.

התוכנית אמנם מספקת מגוון תמיכות למשפחות המשתתפים, אך באופן מוגבל ולא פורמלי. תמיכות אלה כוללות בעיקר מתן מידע והסברים על התוכנית ומיצוי זכויות וסיוע בתיווך מול גורמים בקהילה. עם זאת, התוכנית אינה מספקת ליווי או תמיכה ישירה למשפחות, אלא מתמקדת בליווי המשתתפים עצמם, כפי שהסביר אחד המרואיינים:

“אין במודל של התכנית התייחסות סדורה לצרכים של המשפחות. ההבנה במודל-המעובה, היא שצריך לתת את המענה למשפחות, המשפחות צריכות מענה, רק שזה לא מוגדר כאחריות של התכנית, אלא שזה בעצם משהו שלצורך ההתייחסות – במודל כיום, מתאם התכניות האישיות נמצא עם המשפחה בקשר בשלבים של הכניסה לתכנית, הוא נענה לפניות של המשפחות לאורך הליווי של האדם, אבל לא באופן שמגדיר בדיוק מה הצרכים, מגדיר בדיוק מה המענים שנדרשים, ומיהו זה שנותן את המענה, איזה סוג של מענה" (הנהלת התוכנית);

למעשה, המענים הפורמליים הקיימים היום עבור משפחות, כוללים בעיקר את מרכזי המשפחות (המסונפות למחלקה לשירותים חברתיים) וארגוני הורים, וגם אלו מוגבלים בהיקפם ומספקים מענה קבוצתי ולא פרטני:

“ אין לי שירות מסוים שאני יכול להגיד שהוא נמצא בארסנל שלנו. כל השירותים שאנחנו נותנים מלבד מרכז למשפחה, הם שירותים שאנחנו נותנים למקבל השירות עצמו, אבל הראייה כולה, היא ראייה של המשפחה... אז כמובן שיש שיתופי פעולה גם עם מחלקות אחרות באגף הרווחה, ועושים איזושהי בניית תכנית למשפחה עצמה. אבל שירותים ממש כמו שמניתי לך לגבי מקבלי השירות, אין לי” (בעל עניין בתוכנית);

כך שבהיעדר מענים מספקים, נראה כי מרבית הנטל נופל על כתפי המשפחות עצמן, אשר נאלצות לפנות לאפיקי סיוע חלופיים, הכוללים בעיקר אנשי מקצוע פרטיים, לצד רשתות תמיכה שהן יוזמות בעצמן, כגון קבוצות ווטסאפ ופייסבוק, כפי שתיארה אחת המרואיינות:

“ אין ממש מקורות תמיכה, זאת אומרת המשפחות עצמן לא מוכרות בשום, לא מוכרות לא בחוק וגם לא כפונקציה שזקוקה לסיוע. רק ברמה האנושית, את יודעת, מישהו ככה שואל מה אנחנו, מה אתנו? אבל לא, אני לא מקבלת מאיזשהו גורם מקצועי שהוא לא פרטי איזשהו סיוע. הסיוע שאני נתמכת בו זה דברים פרטיים, או קבוצות ווטסאפ שהרבה מהן אני מנהלת, קבוצות בפייסבוק. שוב, הרשתות החברתיות הן הגורם תמיכה, והחברות שיצרנו כמשפחות ורשתות שהקמנו, אבל אין איזה גורם מהמדינה שתומך במשפחות, ממש לא” (משפחה למשתתף/ת בתוכנית).

מצב זה מזגיש את הפער המשמעותי בין הצרכים של המשפחות לבין המענים הקיימים במערכת ומעורר את שאלת האחריות למתן תמיכה למשפחות.

בראיונות עם בעלי התפקידים, עלתה התייחסות לסוגיה זו וניכר כי הדעה הרווחת הייתה כי בשלב הפיילוט על התוכנית לשאת באחריות, תוך הסתייעות באנשי מקצוע חיצוניים לביצוע. לעומת זאת, בשלב ההטמעה, הוצע להעביר את האחריות למחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות, עם אפשרות ליצירת מערך משותף בין המחלקות לשירותים חברתיים לגורמים חיצוניים:

“ אני חושבת שבשלב הראשוני של הפיילוט, נראה לי שזה כן יהיה נכון שזה משהו שיבוא מטעם התוכנית. זאת אומרת אחר כך כשזה מוטמע בתוך הרשויות, אז שכל רשות תעשה את זה בעצמה...אני גם לא חושבת שזה צריך להיות מתאמת הטיפול, כי כאילו לא הייתי רוצה לערבב שם... אני לא יודעת אם זה צריך לבוא מהג'וינט, אבל נראה לי שזה בהחלט משהו ששווה להשקיע בו, כמו שנגיד משקיעים עכשיו הדרכות למתאמות טיפול, וזה מישהו חיצוני שהג'וינט בעצם מביא, מרצים חיצוניים, אז אותו דבר” (הנהלת התוכנית);

“ זה יצטרך להיות שת"פ בין "שירותים-פנים" אני קורא לזה "In House" של הלשכות, של המחלקות לשירותים חברתיים, ושירותים שניתנים על ידי גורמים מופרטים, זאת אומרת עמותות וארגונים שזוכים במכרז" (בעל עניין בתוכנית).

נוסף על כך, הודגש כי הגורם שייבחר לספק את התמיכה למשפחות נדרש להיות איש מקצוע בעל הכשרה מתאימה בתחום המשפחות:

“ מישהו שיוזע לתת מענים למשפחות, התחום של טיפול משפחתי, מישהו שקיבל הכשרה לנהל את השיח הזה להורים לכוורים עם מוגבלות, ומכיר את המקום שממנו צומחות החרדות האלה. ומצד שני אווז בנושא של חיים עצמאיים, ויכול לעזור להם לנהל את הרגשות סביב הנושא הזה" (הנהלת התוכנית)

#### סיכום

הממצאים מצביעים על פער משמעותי בין הצורך בתמיכה למשפחות של אנשים עם מוגבלות במעבר למוגורים עצמאיים בקהילה, לבין המענים הפורמליים הקיימים, על אף חשיבות המשפחות כגורם תומך מרכזי. משכך, נראה כי המשפחות נאלצות לפנות לאפיקי סיוע חלופיים, הכוללים אנשי מקצוע פרטיים ורשתות תמיכה עצמאיות.

בשאלת האחריות למתן תמיכה למשפחות. הזעה הרווחת היא כי בשלב הפיילוט, האחריות צריכה להיות על התוכנית, ואילו בשלב ההטמעה - על המחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. בכל מקרה, מודגש הצורך באנשי מקצוע מוכשרים בתחום המשפחות לספק את התמיכה הנדרשת.

### 3.3.7. אתגרי התוכנית בהיבט של המשפחות

מניתוח הראיונות עולים מספר אתגרים הנוגעים לממשקי התוכנית עם המשפחות.

#### פער בין ציפיות המשפחות לבין היקף המענה במסגרת התוכנית

ניכר כי אחד האתגרים הבולטים עימם מתמודדת התוכנית הוא הפער בין ציפיות המשפחות לבין המענה שהתוכנית יכולה לספק. משפחות, במיוחד אלו שילדיהן עברו ממסגרות דיור מוגן, מצפות למעטפת תמיכה מקיפה יותר, הדומה למה שהיו רגילים אליו. אחת המרואיינות הסבירה זאת כך:

“ אנשים שהיו אצלנו במערך הדיור והתרגלו למעטפת מאוד מאוד עוטפת, אז בעצם רגילים וקצת מצפים מאתנו לתת את אותה מעטפת. זאת אומרת באמת נגיד הדוגמה של הארנונה, או כל הדברים האלה – הם היו רגילים שהכול נעשה על ידי העמותה, ואז בעצם זה משהו שמבחינתי נדרש הרבה פעמים להגדיר את הגבולות, שאני לא יכולה לתת את אותה מעטפת של 24/7 שהם היו רגילים אליה" (הנהלת התוכנית)

## מתח בין הרצון לקדם אוטונומיה למידת המעורבות של ההורים

אתגר משמעותי נוסף נוגע למתח בין השאיפה לקדם את האוטונומיה של המשתתפים לבין מעורבותם של ההורים בחייהם. אתגר זה מתעצם כאשר המשתתפים מבקשים לקבל החלטות עצמאיות שאינן עולות בקנה אחד עם רצון הוריהם, ובמיוחד כאשר ההורים משמשים כאפטרופוסים. במצבים מורכבים אלה, צוות התוכנית נדרש לתמך בעדינות בין הצרכים המנוגדים, כמו במקרה שתיארה אחת המרואיינות:

“ יש לנו איזשהו משתתף שחווה אירוע של אלימות...ההמלצה שלנו הייתה שתוגש תלונה במשטרה, כי מדובר באדם עם מוגבלות שכלית, ובעצם, אנחנו המלצנו, כשהמשפחה פנתה אלינו, אז אמנם הפנינו אותם והאימא כאפטרופוסית בחרה שלא, היא מפחדת שיתנכלו לו, ומפחדת שזה. זה מצב נגיד שמצאנו את עצמנו באיזשהו פלונטר, כי האדם רוצה להתלונן, כן רוצה, האימא כאפטרופוסית אומרת שלא, ואז הוא מבחינתו גם אמר לנו 'טוב, אז אני אחלים ואני אלך להתלונן'. ואז זה מצב שאנחנו כאילו באיזשהו מקום נקרעים קצת בין לבין, כי מצד אחד היא אפטרופוס, אז ברור שההחלטה שלה; מצד שני יש גם את המקום שאם הוא רוצה לגשת ולהגיש תלונה, אז אני קצת בגישה של 'שייגש', והמשטרה אמורה בעצם לבוא ולהגיד 'יש לו אפטרופוס, אז אני צריכה לקרוא לאימא כדי להגיש את התלונה בעצם'" (הנהלת התוכנית)

### עבודת הצוות מול המשפחות

בהמשך לכך, עלה כי צוות התוכנית מתקשה להציב גבולות מול דרישות המשפחות ולהתמודד עם ביקורת והתנגדויות. קושי זה מדגיש את הצורך בהכשרה מקיפה שתעניק לצוות את הכלים והמיומנויות הנדרשים להתמודדות עם המורכבויות בעבודה עם המשפחות:

“ כלים להתנגדויות שבעיקר מגיעות נגיד למתאמות טיפול. זה ויכוחים נגיד עם הורים, או הורים שלא מרוצים, או כל מיני דברים... וגם העניין הזה של הגבולות, בסוף כשאתה נכנס למשפחה ואתה הופך להיות שם משמעותי, אז לפעמים יכולים לבקש ממך פתאום דברים שהם לא קשורים, או לנסות למתוח קצת את הגבולות של הליווי שלנו. וכשאתה מדריך בודד בשטח, לא תמיד זה קל להחזיק גבולות, גם אם אתה מכיר אותם כשאתה בתוך משפחה, ויכולים לתת לך פתאום כל מיני משימות לעשות, שמשוה מרגיש לך שהן כזה בטווח האפור... זה נראה לי שהמדריכים צריכים, והמתאמות זה באמת יותר גם על ההתמודדות בעצם עם הרבה ביקורת, עם המון בקשות, עם כל מיני רגשות שלפעמים מתפרצים אלינו, ואנחנו צריכים שנייה להכיל אותם, וגם שם להציב גבולות" (הנהלת התוכנית)



## התאמת התוכנית למשתתפים ללא עורף משפחתי

בנוסף, נראה כי התוכנית נתקלת באתגרים משמעותיים כאשר מזכיר במשתתפים ללא תמיכה משפחתית חזקה או ללא משפחה כלל. במקרים אלו, נדרשת התאמה מיוחדת של התוכנית כדי לספק את התמיכה הנוספת, דבר שלא תמיד מתאפשר מבחינתה:

“ יש לנו לא מעט אנשים בלי עורף משפחתי, ולצורך העניין הרבה פעמים זה דורש – גם הסיפור הכלכלי, יש לנו הרבה משפחות שהן באופן חודשי נגיז, לא תומכים במשתתפים. המשתתפים מסתדרים כלכלית בעצמם, אבל כן נגיז בשלב הזה של המעבר, שצריך בדרך כלל כסף, הם שם כן נותנים איזושהי תמיכה; אם אין את זה, אתה צריך שיהיו איזשהן אקסטרות בעצם ליום סגריר כאילו, כי אין משהו אחר. אז גם אנחנו מתייחסים לזה אחרת, וגם הרבה פעמים כשאנחנו רואים שברמה הרגשית זה מאוד מאוד משפיע על התהליך, כי הרבה יותר קשה לעשות תהליך לאדם שאין לו את התמיכה המשפחתית” (הנהלת התוכנית); “מאוד משמעותי שהמצב שבו אין משפחות, הוא מצב שלדעתי התכנית לרוב לא מצליחה לתת מספיק מענים. אני אומרת את זה ספציפית גם פה, כי אני חושבת שבסופו של דבר המשפחות צודקות בזה שעדיין האחריות, הרבה מהאחריות נשאר עליון. המעטפת של התכנית 'נהיה הכי טובים שאנחנו יכולים להיות בעבודה שלנו' - בסוף, בסופו של דבר ברגע האמת זה כן נופל על המשפחות. זאת אומרת בין אם זה בחגים, בין אם זה במצבים שהם לא מרגישים טוב, בין אם זה בלחץ כלכלי, בכל הדברים האלה זה כן נופל על המשפחות, ואני רואה את זה, אני רואה כמה קשה לי לתת מענה כשאין עורף משפחתי בעצם, וזה מדאיג אותי גם לגבי ההמשך” (הנהלת התוכנית)

### סיכום

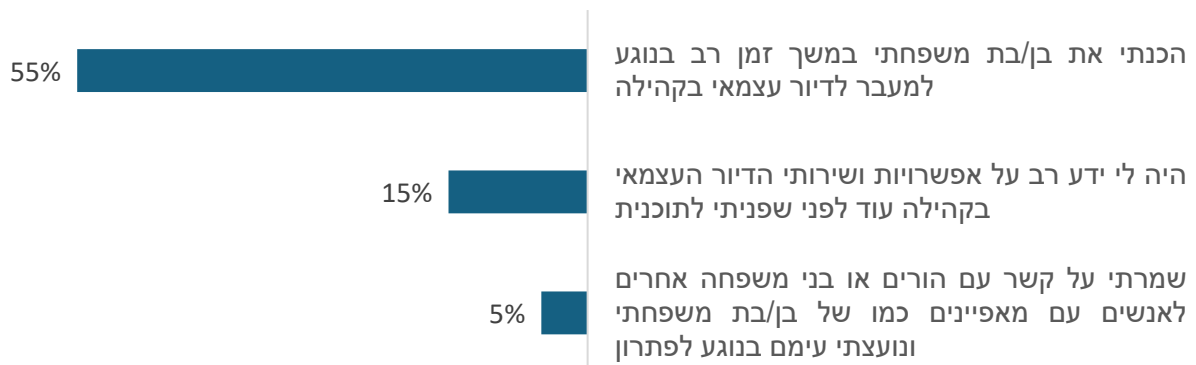
מן הראיונות עולה כי התוכנית מתמודדת עם מספר אתגרים מרכזיים בממשק עם המשפחות. אלה כוללים פער בין ציפיות המשפחות להיקף המענה בפועל, מתח בין קידום אוטונומיה למעורבות הורית, קשיים בהצבת גבולות מול דרישות המשפחות, והתאמת התוכנית למשתתפים ללא עורף משפחתי. בנוסף, קיים קושי באיתור דיור מתאים למשתתפי התוכנית. אתגרים אלו מדגישים את הצורך בגישה גמישה ומותאמת אישית, הכשרה מקיפה לצוות, ושיתוף פעולה עם גורמים שונים בקהילה.

### 3.3.8. הצעות נוספות לשיפור

מעבר לצרכים שהוצגו לעיל, בראיונות עלו הצעות נוספות לשיפור. הצעות אלו כוללות את הצורך בהכנה מוקדמת של המשפחות לתהליך המעבר: "צריך להכין את המשפחות יותר טוב לפני שנכנסים לתוכנית כזאת, בלהגדיר, לזהות נקודות מוקש, מוקשים שיכולים להיות, להביא להם תיאורי מקרה ... אפשר לפתח כל מיני סדנאות כאלה להורים, הדרכות להורים האלה, ללוות את התהליך - להגדיר שהשנה הראשונה, השנתיים הראשונות הן איזושהי תקופת מעבר כזאת, ובתקופה הזאת תיעשה עבודה עם ההורים שכוללת נושאים שיוגדרו מראש" (שותפים בתוכנית); צורך בגיוס והכשרה מקצועית של המלווים: "לא לקחת כל מיני כאלה אנשים שאין להם בכלל את ההכשרה בשביל לבצע תפקיד כל כך כל כך משמעותי וחשוב. להכשיר את האנשים האלה, חשוב מאוד, ושהם צריכים לחתום חוזה לשנה" (משפחה בשלב המעבר); פיתוח שירותי תמיכה ייעודיים למשפחות ולמשתתפים ללא עורך משפחתי: "אין ספק פה שנדרשת התייחסות למשפחות, כי אחרת אם עובדים על ריק, הבן אדם הוא לא נפרד ממשפחתו, הוא לא נפרד מכִּיתו שהיה גר שם שנים רבות" (שותפים בתוכנית); גם מענים למשפחות, וגם מענים בהיעדר משפחות. זאת אומרת שיהיו מענים שיחליפו את המשפחות במצבים מסוימים (הנהלת התוכנית); ייעול התיאום בין הגורמים השונים: "צריך לעבוד על עיבוי של - אני חושב שבעיקר שת"פים מול משרדים וגורמים שונים שיכולים להקל, כמו סיוע בשכר דירה וכן הלאה, מול ביטוח לאומי, מול משרד הבינוי והשיכון וכן הלאה" (שותפים בתוכנית); והגדלת המשאבים והתקנים: "... יש חוסר איוש של תקינה במחלקות לשירותים חברתיים, ובתחום המוגבלויות לפעמים בפרט. אז זה אומר שלכל עובד סוציאלי במחלקה יש מספר עצום של תיקים לטפל. אין הרבה זמן לפנות לתמיכה במשפחה" (שותפים בתוכנית).

**במסגרת השאלון**, המשיבים התבקשו לציין את מידת הידע המקדים וההכנה שעשו לקראת המעבר (ראו תרשים 5) (לנתוני התפלגות מלאים ראו נספח 5). הממצאים העולים מהשאלון תומכים בממצאי הראיונות ומצביעים על ידע מועט והיוועצות מועטה עם בני משפחה אחרים במצב דומה. רק 5% - 15% מהמשיבים ציינו כי יש להם ידע מספק על אפשרויות הדיור וכי הם התייעצו עם הורים ובני משפחה אחרים בנוגע לאפשרויות העומדות בפניהם. בנוסף, כמחצית מהמשיבים (55%) העידו על כך שהכינו את בן משפחתם עם המוגבלות למעבר לדיור עצמאי. נתונים אלה מדגישים את הצורך בהרחבת הידע וההכנה הניתנים למשפחות, שכן ההכנה לתהליך המעבר לא הייתה מספקת.

תרשים 5: הכנה מקדימה למעבר לדיור עצמאי, שיעור המשיבים "במידה רבה" או "במידה רבה מאוד" (באחוזים) (N = 20)



#### סיכום

מן הממצאים עולות מספר הצעות נוספות לשיפור. במוקד עומד הצורך בהכנה מוקדמת ומקיפה יותר של המשפחות, המודגש הן בראיונות והן בשאלון. לצד זאת, עולות הצעות לשיפור הכשרת המלווים, פיתוח שירותי תמיכה ייעודיים, ייעול התיאום בין הגורמים השונים, והגדלת המשאבים והתקנים.

### 3.3.9 שביעות רצון, תרומות והשפעות

לבסוף, ועל אף החששות, הצרכים והאתגרים המשמעותיים שתוארו לעיל, ניכרת שביעות רצון רבה והכרה בתרומה המשמעותית של התוכנית, בקרב רוב המשפחות.

משפחות אלו רואות בתוכנית צעד חשוב לקראת שילוב יקיריהן בקהילה, ומדגישות את חשיבותה לא רק ברמה האישית, אלא גם ברמה החברתית והלאומית. הן תופסות את התוכנית כאמצעי להפיכת אנשים עם מוגבלות מנטל לנכס עבור החברה, ומדגישות את הערך הכלכלי והחברתי של ההשקעה בשילובם:

“ הנושא הזה, הפרויקט הזה, הטיפול הזה, זה שווה למדינה לעשות את זה, אפילו להשקיע, עוד להשקיע בהם, כי בסופו של דבר במצב מסוים הם הופכים מנטל לנכס, וזה מאוד חשוב. מנטל על המדינה, באיזשהו שלב לפחות נטל, או לנכס, או לדברים מסוימים למדינה, שהיא לא הייתה צריכה להתמודד איתם אם הם היו לנטל עליה. ” (משפחה למשתתף/ת בתוכנית).

נוסף על כך, המשפחות מציינות את השיפור המשמעותי שחל בהתפתחותם האישית והחברתית של יקיריהן, כמו גם באיכות חייהם. כמה מהמראויינים תיארו זאת כך:

“ הוא הרבה יותר עומד על שלו, נותן נימוקים שזה מדהים, אני ממש נפעמת מזה. אז אני חושבת שהרעיון הזה של to do it my way ממש, מאוד התחיל לחלחל לו, משהו שלא היה אף פעם”;

“הוא פורח, הוא פורח, הוא בואי נגיד, אין מה לומר. בכל דבר, בכל דבר הוא פורח – הוא אוהב את החברים שבדירה, הוא עושה למענם, הוא בן אדם של נתינה... יש לו עבודות פרטיות בגינות – הוא שמח מאוד, כי הוא אוהב את הנושא הזה, וזה שהוא מקבל כסף על זה, אז זה בכלל משמח אותו. בנושא המוזיקלי, הוא בגיטרה שהוא לומד פעם בשבוע באקדמיה למוזיקה שיש להם. ועוד את הנושא של השק"ל, יש מוזיקה. הוא פורח, הוא אוהב והוא מתמיד”;

“מפתיע אותי שהוא מאושר, וזו הייתה החלטה מאוד קשה לצאת ממשוהו מסגרתי כזה, וללכת ככה לעזוב את המערכת המוכרת והידועה. ואני כל כך שמחה, אני חושבת שזה כל כך נכון. וזה בדיוק הזמן והחלון הזה שיעשה בעצמו עוד כברת דרך של עצמאות, ושל חוזק וחוסן, ובטחון עצמי – הוא לא היה מצליח להשיג אותם בשום מסגרת אחרת”;

“הוא רכש חברים, הוא עדיין בקשר עם החבר'ה, שניים מהחבר'ה שהתחילו כשהתכנית התחילה, ומאז המשיכו הלאה – הוא עדיין בקשר איתם. בשביל מישהו שגדל ללא חברים אמיתיים, זה ממש נחמד לראות אותו עם חברים”

בדומה לתחושות החיוביות של המשפחות, גם משתתפים בתוכנית מביעים שביעות רצון רבה מהמעבר למגורים עצמאיים בקהילה. רובם מצביעים על שינוי חיובי בחייהם ומתארים כיצד התוכנית מקדמת את עצמאותם, תורמת לשיפור מיומנויותיהם היומיומיות ומחזקת את תחושת האחריות האישית שלהם:

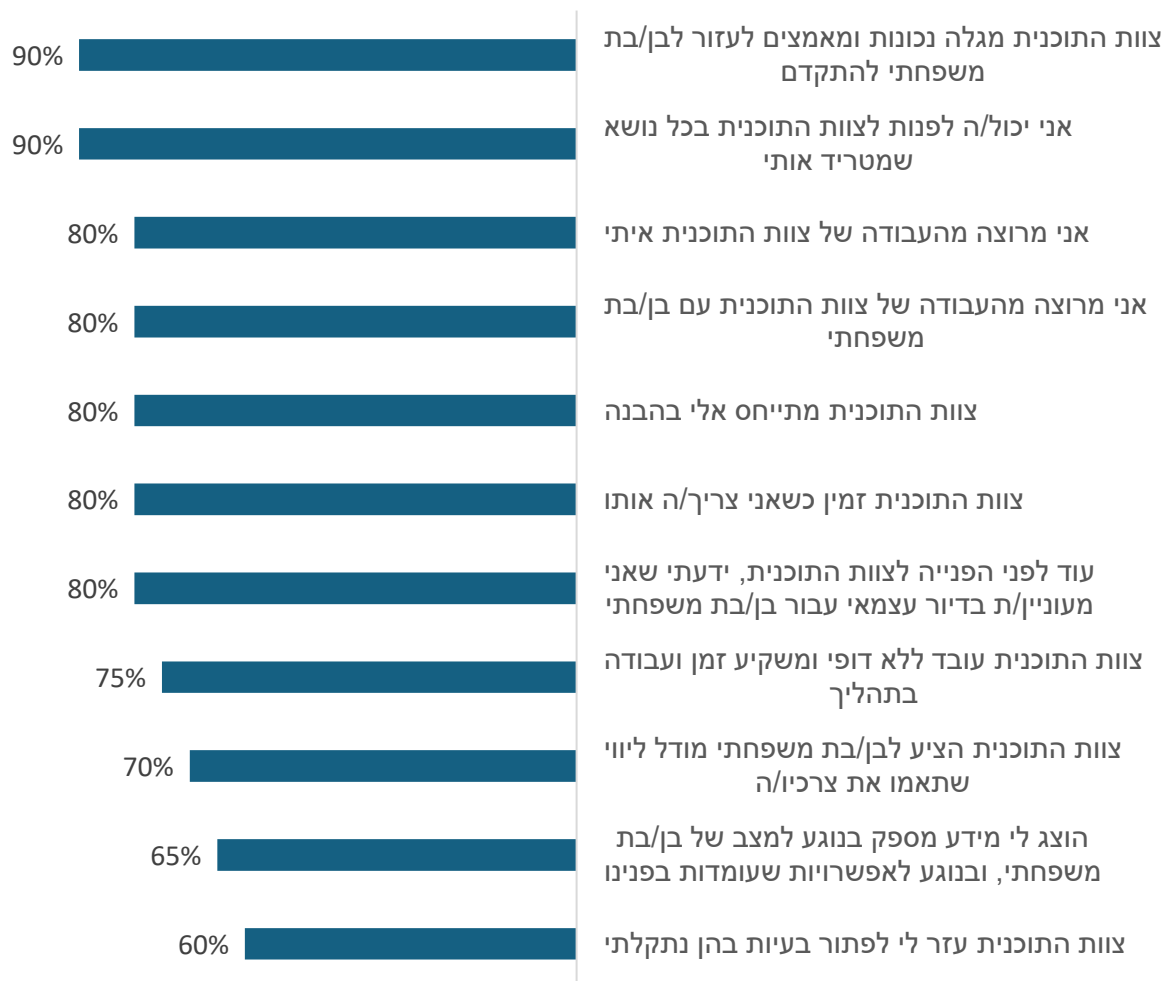
“באמת כיף לי להיות בדירה הזאת ובדיוור הזה, ובאמת אני חושב שהמעבר רק עשה לי טוב” (משתתף/ת בתוכנית);

“אני אוהבת את הדירה, שאני יכולה להיות עצמאית ומחליטה לי על הסדר יום שלי. אני מחליטה, אני מחליטה מה אני עושה, אני מחליטה על הרבה דברים – עם מי לדבר, עם מי להסתובב, עם מי לדבר, עם מי להעביר את היום” (משתתף/ת בתוכנית);

“בדיוור הנתמך זה הרבה יותר אחריות על הכתפיים שלי, אבל מצד שני זה גם יותר טוב עבורי, כי אני יודע שאין לי להסתמך, רק על עצמי. זאת אומרת שבקניות, אני יודע שאני צריך לקנות אֶלֶף, בית, גימל, ואם אני לא עושה את זה, אף אחד לא עושה את זה עבורי, כמו שלהבדיל, היה בעמותת שק"ל. אני יודע שכאילו הכול על הכתפיים שלי. אבל זה גם נותן את השקט בראש, כי אני יודע שכאילו, שלא תקרה פשלה, אבל אם קורית פשלה, אז הכתובת היא אחת – אני. אבל זה מה שאומר שכאילו אני צריך להגדיל ראש ולעשות רשימת קניות ברורה, ולהכיל בה את כל הדברים שאני מתכוון לבשל אותו יום. זה מצד אחד זה נותן הרבה יותר שקט, וכאילו לא להסתמך על משענת קנה רצוץ, והיו מקרים כאלה בדיוור המוגן, ואני יודע שאין לי להסתמך, אלא רק על עצמי” (משתתף/ת בתוכנית).

במסגרת השאלון, המשיבים התבקשו לציין את מידת שביעות רצונם מתהליך הליווי ומהקשר עם הצוות (ראו תרשים 6) (לנתוני התפלגות מלאים ראו נספח 5). הממצאים שעולים מתוך השאלון תומכים בממצאי הראיונות ואף מציגים היבטים נוספים הקשורים לשביעות הרצון מהתוכנית שכן, מתשובותיהם נמצא כי בין 80% ל 90% מהמשיבים הם שבעי רצון במידה רבה עד רבה מאוד בהיגדים העוסקים בקשר עם צוות התוכנית. כמו כן, מרבית המשתתפים (60% - 75%) דיווחו כי הם שבעי רצון במידה רבה עד רבה מאוד מהיבטים הקשורים לתהליך הליווי עצמו.

תרשים 6: מדדי שביעות רצון מהתוכנית שיעור המשיבים "במידה רבה" או "במידה רבה מאוד" (באחוזים) (N = 20)



הממצאים מהראיונות והשאלון מציגים עמדות חיוביות כלפי התוכנית, חרף האתגרים שתוארו. ניכרת שביעות רצון גבוהה והכרה בתרומתה המשמעותית, הן ברמה האישית והן ברמה החברתית-לאומית. כמו כן, המשפחות והמשתתפים מדווחים על שיפור בהתפתחות האישית, החברתית ובאיכות החיים. ממצאי השאלון תומכים בממצאים אלו, עם רוב גדול המביע שביעות רצון גבוהה מהקשר עם הצוות ומתהליך הליווי. התמונה המצטיירת מדגישה את הערך הרב של התוכנית ואת הפוטנציאל הגלום במעבר למגורים עצמאיים בקהילה, בליווי תמיכה מותאמת.

## 4. דיון

מחקר זה בחן את צורכיהן של המשפחות ביחס למעבר של בני משפחה עם מוגבלויות למגורים עצמאיים בקהילה, במסגרת התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה - מודל מעובה". ממצאי המחקר נועדו לספק בסיס מיזע לעיצוב מודל תמיכה מיטבי עבור המשפחות. להלן נדון בממצאים המרכזיים, תוך התייחסות להשלכותיהם על פיתוח מענים מותאמים למשפחות בתוכנית.

### 4.1 תפקיד המשפחה במעבר לדיור עצמאי בקהילה

מסקירת הספרות ניכר כי בני המשפחה ממלאים תפקיד משמעותי בתהליך המעבר של אנשים עם מוגבלות לדיור עצמאי בקהילה והינן גורם מרכזי בהשפעתן על הצלחתו (Clark, 2023). ממצאי הראיונות מחזקים תובנה זו, כאשר הן בעלי התפקידים והן משתתפים בתוכנית מדגישים את החשיבות הרבה של המשפחות והתמיכה שהן מספקות בכל שלב בתהליך, מההכנה למעבר ועד להשתלבות המלאה בחיים העצמאיים בקהילה.

### 4.2 עמדות וחששות כלפי המעבר

סקירת הספרות מצביעה על כך שעמדותיהם של בני המשפחה כלפי חיים עצמאיים עשויות להוות גורם מכריע בהחלטתו של האדם עם המוגבלות לעבור לדיור עצמאי. כמו כן, היא מציגה עמדה דואלית כלפי המעבר, שעשויה לקדם עצמאות, מחד ומלווה בחששות לגבי תפקודו של האדם, מאידך (Taylor et al., 2019).

ממצאי המחקר הנוכחי חושפים מתח דומה. מהראיונות האיכותניים עולה כי רוב המשפחות מביעות תמיכה עקרונית במעבר לדיור עצמאי, בראותן בו זכות בסיסית ואמצעי לקידום אוטונומיה ומימוש עצמי. יתרה מכך, תפיסה זו משתקפת גם בממצאי השאלון הכמותי, כאשר שיעור גבוה מהמשיבים רואה במעבר הזדמנות לצמיחה והתפתחות.

לעומת זאת, לצד התמיכה העקרונית, מתוך הראיונות עולה כי המשפחות מביעות חששות עמוקים מפני המעבר. חששות אלה כוללים, בין היתר, דאגה מפני אתגרי השינוי והצורך במציאת האיזון בין תמיכה לעצמאות; ספקות לגבי בשלות התכנית ויכולתה לספק מענה מקיף ליקיריהן, כמו גם, היכולת לספק תמיכה לטווח ארוך; חשש מאתגרים כלכליים הכוללים אובדן זכויות ויכולת מימון העלויות הגבוהות לאורך זמן; חשש מבדידות יקיריהם ללא מסגרת תומכת; דאגה לבטיחות ומוגנות סביב תרחישים של מצבי חירום, ניצול או פגיעה מינית (במיוחד בהיעדר השגחה מתמדת); וכן ספקות לגבי יכולת ההתנהלות העצמאית של הבוגר עם אתגרי היומיום ללא מעטפת מקיפה. חשוב לציין כי חלק

מהחששות שעלו בראיונות זכו לתימוכין גם בסקירת הספרות. למשל, Chun et al (2023) מצאו כי החשש של המשפחות מבדידות ותחושת אי-ביטחון בקרב אנשים עם מוגבלות מהווה גורם משמעותי בעמדת המשפחה בנוגע למעבר.

### 4.3. צרכי המשפחות

נראה, אפוא, כי המתח בין התמיכה העקרונית לבין החששות משקף את המורכבות הרגשית והמעשית הכרוכה בתהליך המעבר לחיים עצמאיים עבור המשפחות. מתח זה מתבטא בצורך העולה מהראיונות ומהשאלון בקבלת תמיכה רגשית לאורך שלבי המעבר השונים.

בנוסף, עולה באופן בולט מהשאלון הצורך בפיתוח מיומנויות לתמיכה בחיים עצמאיים. צורך זה נתמך גם בסקירת הספרות, המתארת את הקושי של המשפחות ביישום תהליך התמיכה באדם עם המוגבלות תוך שמירה על אוטונומיה בקבלת החלטות (Bigby et al., 2019).

מהראיונות עם המשפחות עולה הצורך בהפצת מידע אודות התוכנית, כדי לאפשר קבלת החלטות מושכלת והיוועצות עם גורמים מקצועיים לגבי אפשרויות המעבר והשלכותיו. כמו כן, המשפחות מבקשות שקיפות ובהירות לגבי התמיכות השונות הניתנות במסגרת התוכנית ולגבי מצבו של האדם עם המוגבלות. ניכרת חשיבות לשיתוף בני המשפחה בתכנון המעבר והוצאתו לפועל, שכן נוכחותם והשתתפותם הפעילה עשויות להפחית תחושות של אי-ודאות ודאגה, ולסייע בביסוס תחושת ביטחון ואמון בתהליך (Baranowski et al., 2023).

המחקר העלה צרכים נוספים של המשפחות. בין אלה נמנים סיוע במיצוי זכויות ומתן תמיכה כלכלית להקלת הנטל על המשפחות. עוד עלה הצורך בפיתוח והרחבה של שירותים תומכים בקהילה, כגון טיפולים פרה-רפואיים. צורך נוסף שזוהה הוא מתן תמיכה לטווח ארוך, המיועדת לספק מענה למשתתפים גם בעתיד, בהתחשב בשינויים בסביבה המשפחתית, הכוללים, בין היתר, את הזדקנות ההורים ואת התמורות במצבם הבריאותי או התפקודי של המשתתפים עצמם.

ממצאים אלו מחזקים את נקודת המוצא של מפתחי תוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה – מודל מעובה" כי קיימת חשיבות לפיתוח מענים למשפחות בתהליכי מעבר לדיור עצמאי. כמו כן, הממצאים מצביעים על פער בין צרכי המשפחות לבין המענים הקיימים בפועל. המשתתפים במחקר איששו את ההנחה כי המענים הקיימים כיום עבור המשפחות הם חלקיים ומוגבלים והם אינם מהווים חלק פורמלי בתוך תהליך הליווי. מסקירת הספרות עולה כי כיום במדינת ישראל, ארגונים המפעילים תוכניות תמיכה למשפחות כוללים בחלקם סיוע רגשי, סיוע במיצוי זכויות ותמיכת עמיתים, אך הם אינם מתמקדים באופן ייעודי בתהליכי מעבר לדיור עצמאי (שק"ל, 2023). בנוסף, מהראיונות והשאלון עולה כי התוכנית במתכונתה הנוכחית אינה כוללת תמיכה ישירה



במשפחות לאורך שלבי התוכנית השונים. הצרכים המרובים של המשפחות, לצד ההכרה בחשיבותם להצלחת תהליך המעבר מעלים את הצורך בפיתוח מענים ייעודיים למשפחות על ידי גורמי מקצוע המתמחים בעבודה עם משפחות לאורך כל שלבי התוכנית – החל מתכנון המעבר, ועד להתאקלמות והתבססות במקום החדש.

#### 4.4. המלצה למודל התערבות יישומי

מודל התערבות ממוקד אדם-משפחה יכול לספק מענה לצרכים השונים של המשפחות. פיתוח מודל התערבות ממוקד אדם-משפחה מאפשר לשלב בין צרכי האדם עם המוגבלות לצרכים של בני המשפחה, תוך הכרה בכך ששני הצדדים משפיעים ומושפעים זה מזה. במסגרת המודל, ניתנת עדיפות לרצונותיו והעדפותיו של האדם עם המוגבלות, לצד הבנה והכרה במורכבות ובאתגרים שעומדים בפני המשפחה. שותפות זו מאפשרת למשפחות להרגיש שהן לא רק נושאות בנטל, אלא מהוות חלק בלתי נפרד מתהליך קבלת ההחלטות בכללותו (Achola & Greene, 2016). כמו כן, היא מכירה במקומם המרכזי של בני המשפחה בתהליך כבעלי ידע וניסיון וכמשמעותיים בחייו של האדם עם המוגבלות ותורמת ליצירת אמון והפחתת תחושות חשד כלפי מערך התמיכה (Gallus & Jones, 2016).

במסגרת ההתערבות יש לתת מענה הוליסטי ומותאם אישית לצרכי המשפחות, המשלב הכנה מוקדמת, ליווי צמוד במהלך המעבר, ותמיכה מתמשכת לאחריו. מומלץ כי מערך זה יתמקד במתן ליווי אישי על ידי אנשי מקצוע המתמחים בתהליכי מעבר ועבודה עם משפחות לבוגרים עם מוגבלות. כמו כן, חשוב שהתהליך הפרטני יכלול שיח על ההבחנה בין צרכי המשפחות לצרכי האדם, שכן לעיתים אלו נתפסים על ידי בני המשפחות כצרכים אחידים. לדוגמה, בעוד שהמשפחה עשויה לראות בדיוור קרוב אליה צורך משותף לה ולאדם, האדם עם המוגבלות עשוי להעדיף מגורים מרוחקים יותר כחלק מהשאיפה לעצמאות אישית. בכדי לשמר את האוטונומיה של האדם עם המוגבלות, חשוב להבין אילו צרכים נמצאים בהלימה בינו לבין משפחתו, ואילו צרכים הם נפרדים.

בנוסף, מוצע כי המערך יכלול גם סדנאות הכנה למשפחות, בהן יוכלו לעבד את חששותיהן, לשתף בחוויות ולרכוש כלים להתמודדות עם השינוי הצפוי. סדנאות אלו יספקו לבני המשפחה מרחב בטוח להביע את רגשותיהם ותחושותיהם לגבי המעבר לדיוור עצמאי, תוך מתן דגש על שיח פתוח ואמפתי. מעבר לכך, מומלץ כי הסדנאות יתמקדו במתן כלים מעשיים שיסייעו למשפחות להבין את תהליך המעבר ואת האתגרים שעשויים להתעורר במהלכו, כגון תמיכה כלכלית, רגשית ותפקודית. כמו כן, מוצע כי יתקיימו קבוצות תמיכה למשפחות המתמודדות עם אתגרים דומים, שיסייעו להן לבנות רשתות תמיכה המספקות תחושת שייכות והזדמנות ללמוד מהתנסויות של אחרים.

בנוסף לתוכנית ההתערבות המוצעת, מומלץ לשקול הקמת פורום משותף למשפחות ולאנשי המקצוע מהתוכנית, אשר יאפשר דיאלוג מתמיד וקבלת החלטות משותפת לאורך התהליך. פורום שכזה עשוי לסייע בהפחתת חששות, בבניית אמון, ובהתאמת התוכנית לצרכים המשתנים של הבוגרים ומשפחותיהם (Baranowski et al., 2023).

לבסוף, חשוב להדגיש כי תהליך המעבר לחיים עצמאיים אינו אירוע חד-פעמי, אלא תהליך מתמשך שעלול להשפיע על המשפחות ומידת מעורבותן. משכך, נדרשת גמישות והתאמה מתמדת גם בהיבט של מעורבות וצרכי המשפחות. לדוגמה, שינוי במצב הבריאותי של המשתתף עלול להוביל לקושי בתפקוד היומיומי ולהצריך תמיכה או התאמות בהתאם למצב החדש. על כן, יש לפתח מנגנוני הערכה ומעקב שוטפים, אשר יאפשרו זיהוי מוקדם של קשיים ואתגרים, ובכך יספקו בסיס לשיפור מתמיד של התוכנית ושל מערך התמיכה המוצע למשפחות. מתווה לתוכנית התערבות מומלצת מוצג בלוח 5.

#### לוח 5: מתווה מומלץ לתוכנית התערבות למשפחות

שלב	מטרה	אתגרים	מענים מומלצים
ירידה לשטח - Reaching out	חשיפת המשפחות לאפשרות למעבר לחיים עצמאיים והיכרות ראשונית עם התוכנית	חוסר ידע על אפשרויות הדיור הקיימות, עמדות שליליות כלפי מעבר לדיור עצמאי בקהילה, תפיסת מסוגלות נמוכה כלפי האדם עם המוגבלות.	הפצת התוכנית במדיות ובפורומים שונים, הצגת מגוון ערוצים ליצירת קשר.
גישוש טרם קבלת ההחלטה	בחינת האפשרות למעבר לחיים עצמאיים.	חשש משינוי, חשש מאובדן זכויות, חוסר ידע על אפשרויות הדיור והתמיכות הקיימות, חוסר היכרות של המשפחות עם תהליכי המעבר וההסתגלות.	ליווי פרטני למשפחות הכולל: סיוע בעיבוד ההתלבטויות, מתן מידע על אפשרויות דיור, מתן הסבר על תהליך המעבר והליווי הניתן.
הכנה למעבר	הכנת המשפחה למעבר באופן מובנה והדרגתי.	חששות לקראת המעבר הנוגעות לתפקודו העצמאי של האדם עם המוגבלות. חשש מעומס על בני המשפחה כתומכים בתהליך המעבר.	ליווי פרטני למשפחות הכולל: שיח על תפקידם של בני המשפחה בתהליך, היערכות מוקדמת לקשיים אפשריים שיעלו מצד בני המשפחה; סדנאות הכנה למשפחות; קבוצות תמיכה להורים.

מענים מומלצים	אתגרים	מטרה	שלב
<p>ליווי פרטני למשפחות המתמקד בהתמודדות עם חששות הנוגעים לתפקודו העצמאי של האדם, סיוע בתיווך צרכים וביסוס תקשורת מקדמת בין המשפחות לבין משתתפי התוכנית; מתן שירות לסיוע במיצוי זכויות והתארגנות כלכלית.</p>	<p>קשיים לוגיסטיים ובירוקרטיים עבור המשפחה, חשש מקשיים אפשריים בתפקוד עצמאי של האדם עם המוגבלות בבית ומחוצה לו, מתחים וקונפליקטים אפשריים בין האדם לבין בני המשפחה.</p>	<p>תמיכה בתהליך המעבר והבניית מסגרת תומכת.</p>	<p>מעבר והתאקלמות</p>
<p>ליווי פרטני תקופתי למשפחות הכולל: תיאום בין המשפחה לבין הצוות התומך בשטח, קידום שותפות בין אנשי המקצוע והמשפחות בפתרון סוגיות נוספות העולות בשלב זה; שילוב פעילויות חברתיות עבור המשפחות ומשתתפי התוכנית; קבוצות תמיכה למשפחות; תמיכה פסיכולוגית במידת הצורך.</p>	<p>חשש מבידוד חברתי של האדם עם המוגבלות, סוגיות לא פתורות הנוגעות לתפקוד עצמאי, מתחים וקונפליקטים אפשריים בין האדם לבין בני המשפחה.</p>	<p>ביסוס שגרות והרגלים.</p>	<p>התבססות</p>
<p>פגישות מעקב פרטניות עם המשפחות ושותפות בהתאמת המענים לצרכים החדשים; פורום משותף למשפחות ולאנשי מקצוע.</p>	<p>חששות מצד המשפחות לגבי שינויים אפשריים במצב הבריאותי או התפקודי של האדם וזיהוי צורך בתמיכה נוספת.</p>	<p>איתור שינויים המצריכים התערבות.</p>	<p>מעקב</p>

## 4.5. המלצות למחקרי המשך

- בחינת צרכי המשפחות בשלבים השונים של המעבר לדיור עצמאי: מומלץ לחקור את השפעת הליווי המשפחתי על הצלחת תהליך המעבר לדיור עצמאי לאורך זמן. יש לבדוק כיצד משפחות מתמודדות עם שינויים בשלבים שונים של התהליך.
- בחינת מענים נדרשים לאנשים עם מוגבלות ללא עורף משפחתי: יש לבצע מחקר שיתמקד בפיתוח מענים לאנשים עם מוגבלות ללא עורף משפחתי משמעותי.
- בחינת מעבר לדיור עצמאי מנקודת מבט רב-תרבותית: מומלץ לבחון כיצד המעבר לדיור עצמאי נתפס בקרב משפחות מקבוצות מיעוט, ובמיוחד מרקע תרבותי בו מקובלים מגורים בתוך מסגרת משפחתית קרובה לאורך כל שלבי החיים (Arslan, 2013).
- ניתוח השפעת המעבר על מערכות היחסים המשפחתיות: מומלץ לחקור את האופן שבו המעבר לדיור עצמאי משפיע על מערכות היחסים בתוך המשפחה, ומתמקד בקונפליקטים העולים סביב נושאים הקשורים למתח בין תלות לעצמאות.
- מחקר הערכה לתוכנית ההתערבות למשפחות: מומלץ לבצע מחקר הערכה שיבחן את יעילות תוכנית ההתערבות שתפותח עבור המשפחות, את מעגלי ההשפעה שלה ואת הפערים הקיימים בשטח.

## ביבליוגרפיה

- אבו שקארה, ג' (2010). תפיסות הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיוור בקהילה. [תזה לתואר שני, אוניברסיטת חיפה. החוג ללקויות למידה, אוניברסיטת חיפה.
- אבני דרך לחיים. (2017). אירועי חשיפה 2017: תכניות לצעירים בספקטרום האוטיסטי בתפקוד הגבוה (גילאי 16-25) - חוברת מידע. עמותת אבני דרך לחיים ומשרד הרווחה - השירות לטיפול באדם עם אוטיזם.
- אקים. (ללא תאריך). סגור קהילתי - קשרי קהילה ומשפחה. הוצא מתוך:  
[/https://akim.org.il/community-advocacy](https://akim.org.il/community-advocacy)
- מיל"ם. (ללא תאריך). משפחות תומכות מניסיון חיים. הוצא מתוך: <https://www.milam.org.il>
- משפחת בריאות הנפש. (ללא תאריך). קידום תחומי סגור - ייצוג והגנה על עמדות וזכויות מתמודדים. הוצא מתוך: <https://www.mishpachot.org>
- פרלמן, א', כהן, ר', ורוזנר, י' (2015). מחקר מעקב אחר מופנים לוועדות השמה למסגרות חוץ ביתיות וקליטתם בהן. האגודה לבריאות הציבור, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- צעדים קטנים. (ללא תאריך). תמיכה רגשית פרטנית וקבוצות תמיכה. הוצא מתוך:  
<https://www.littlesteps.org.il/project/>
- שק"ל. (2023). דיוור בקהילה - שירותים נוספים. הוצא מתוך: <https://www.shekel.org.il>
- Achola, E. O., & Greene, G. (2016). Person-family centered transition planning: Improving post-school outcomes to culturally diverse youth and families. *Journal of Vocational Rehabilitation, 45*(2), 173-183. DOI:[10.3233/JVR-160821](https://doi.org/10.3233/JVR-160821)
- Allen, D., Scarinci, N., & Hickson, L. (2022). Effects of patient-and family-centered care for young adults with chronic health conditions and their family members: A systematic review. *Emerging Adulthood, 10*(3), 689-701. DOI:[10.1177/2167696819883458](https://doi.org/10.1177/2167696819883458)
- Anderson, L. (2016). *Independent Living*. OSSE Division of Specialized Education. Available online:  
<https://osse.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/osse/documents/Independent%20Living.pdf>
- ARCIL. (2019). *Independent Living Services Coordinator Job Description*. Available online:  
<https://www.arcilinc.org/index.php/about/employment>
- Arslan, M. (2013). The future orientation of Arab adolescents with intellectual disabilities and their parents regarding their future. *Procedia-Social and Behavioral Sciences, 82*, 841-851. DOI: [10.1016/j.sbspro.2013.06.359](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.359)

- Baranowski, M., Cameranesi, M., Mignone, J., McCombe, L., Kostal, K., Heschuk, J., & Shooshtari, S. (2023). Families' perspectives on the process of community transitions of individuals with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10. DOI: [10.3109/13668250.2023.2193135](https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2193135)
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019) Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396-409. DOI: [10.3109/13668250.2017.1378873](https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873)
- Bowen, M. (1993). *Family therapy in clinical practice*. Jason Aronson, Inc. Maryland: Lanham.
- Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice, J., & Anderberg, P. (2016). Negotiating independence, choice and autonomy: Experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter. *Disability & society*, 31(5), 604-621. DOI: [10.1080/09687599.2016.1188768](https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1188768)
- Bridges, S. A., Robinson, O. P., Stewart, E. W., Kwon, D., & Mutua, K. (2020). Augmented reality: Teaching daily living skills to adults with intellectual disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 35(1), 3-14. DOI: [10.1177/0162643419836411](https://doi.org/10.1177/0162643419836411)
- Brown, J. (1999). Bowen family systems theory and practice: Illustration and critique. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 20(2), 94-103. DOI: [10.1002/j.1467-8438.1999.tb00363.x](https://doi.org/10.1002/j.1467-8438.1999.tb00363.x)
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129-138. DOI: [10.1177/154079691303800301](https://doi.org/10.1177/154079691303800301)
- Chen, F. P. (2008). Working with families in Assertive Community Treatment (ACT): The case manager's perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 78(4), 456-465. DOI: [10.1037/a0014380](https://doi.org/10.1037/a0014380)
- Chen, F. P. (2010). Assisting adults with severe mental illness in transitioning from parental homes to independent living. *Community Mental Health Journal*, 46, 372-380. DOI: [10.1007/s10597-009-9263-y](https://doi.org/10.1007/s10597-009-9263-y)
- Chun, J., Kuo, H. J., Curtiss, S. L., Lee, G. K., Lee, H., & Awadu, J. (2023). The interplay of supports and barriers during the transition to adulthood for youth on the autism spectrum. *Disability and Rehabilitation*, 45(18), 2879-2889. DOI: [10.1080/09638288.2022.2112097](https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2112097)
- Clark, W. A. (2023). *Evaluating Independent Living Skills: A Quantitative Case Study of Adults with Intellectual Disabilities*. Doctoral dissertation, Lee University.

- DeJong, G. (1984). *Independent living & disability policy in the Netherlands: Three models of residential care & independent living*. New York: World Rehabilitation Fund, Inc.
- Department of Social Services. (2021). *Community Mental Health Activity: Family Mental Health Support Services - Operational Guidelines*. Available online:[https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05\\_2021/draft-fmhss-operational-guidelines-formatted.pdf](https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05_2021/draft-fmhss-operational-guidelines-formatted.pdf)
- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. Á., Iriarte, E. G., & Arias, V. B. (2023). A community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals. *Research in Developmental Disabilities*, 137, 104503. DOI: [10.1016/j.ridd.2023.104503](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503)
- Family Support Institute of BC (2023). *Family Support*. Available online: <https://familysupportbc.com/family-support/#model>
- Francis, G. L., Gross, J. M., Lavín, C. E., Casarez Velazquez, L. A., & Sheets, N. (2020). Facing double jeopardy: The transition experiences of Latina family caregivers of young adults with disabilities living in a rural community. *Rural Special Education Quarterly*, 39(1), 17-34. DOI: [10.1177/8756870519879069](https://doi.org/10.1177/8756870519879069)
- Henry, D., Keys, C., Jopp, D., & Balcazar, F. (1996). *Community Living Attitudes Scale* [Database record]. APA PsycTests. DOI: [10.1037/t55226-000](https://doi.org/10.1037/t55226-000)
- Independent Living Skills Initiative. (2012). *ILSI Training Manual: Let the journey begin*. Sydney: Department of Family and Community Services.
- Individuals With Disabilities Education Act, 20 U.S.C. § 1400 (2004).
- Ioanna, D. (2020). Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(2), 153-159. DOI: [10.1080/20473869.2018.1541560](https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1541560)
- Johnson, B. H. (2000). Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health*, 18(2), 137. DOI: [10.1037/h0091843](https://doi.org/10.1037/h0091843)
- Jones, J. L., & Gallus, K. L. (2016). Understanding deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 116-131. DOI: [10.1177/1540796916637050](https://doi.org/10.1177/1540796916637050)
- Kelly, G., Kelly, B., & MacDonald, G. (2016). *Improving the Well-being of Disabled Young People*. Belfast: Queens University.
- Kim, K. H., & Turnbull, A. P. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.

- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC health services research*, 19, 1-11. DOI: [10.1186/s12913-019-4394-5](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5)
- Kurtz, A. (2016). *A Mixed Methods Study of the Effects of Family-Centered Transition Planning on the Quality of Transition Individualized Education Plans of Youth with Autism Spectrum Disorders*. University of New Hampshire.
- Leonard H, Foley K-R, Pikora T, Bourke J, Wong K, McPherson L, et al. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12):1369–1381. DOI: [10.1007/s00787-016-0853-2](https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2)
- Mehdi Tabatabainia, M. (2003). Listening to families' views regarding institutionalization & deinstitutionalization. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(3), 241-259. DOI: [10.1080/1366825031000150973](https://doi.org/10.1080/1366825031000150973)
- NASMHPD. (2019). *Focus on the Family: Using Person and Family Centered Care for Mental Health*. Available online: <https://www.youtube.com/watch?v=KKMeCexKGo>
- National Administration for Community Living. (2022). *2022 National Strategy to Support Family Caregivers*. The Recognize, Assist, Include, Support, and Engage (RAISE) Act Family Caregiving Advisory Council & The Advisory Council to Support Grandparents Raising Grandchildren. Available online: [https://acl.gov/sites/default/files/RAISE\\_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf](https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf)
- National Network of Parent Carer Forums. (2021). *Annual Report: National Network of Parent Carer Forums*. London: NNPCF.
- Nonnemacher, S. L., & Bambara, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 327–340. DOI: [10.1352/1934-9556-49.5.327](https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327)
- Parents Helping Parents. (n. d.). *Parent Support Groups*. Available online: <https://www.php.com/support-groups/>
- Roos, E., Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC Health Service Research*, 20, 1133. DOI: [10.1186/s12913-020-05976-y](https://doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y)
- Shogren, K. A., Raley, S. K., Burke, K. M., & Wehmeyer, M. L. (2019). *The Self-Determined Learning Model of Instruction Teacher's Guide*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.



- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., & Little, T. J. (2015a). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251–263. <http://www.jstor.org/stable/24827508>.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. G., & Little, T. D. (2015b). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4), 256-267. DOI: [10.1177/0022466913489733](https://doi.org/10.1177/0022466913489733)
- Taylor, W. D., Cobigo, V., & Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1116-1128. DOI: [10.1111/jar.12601](https://doi.org/10.1111/jar.12601)
- Tennessee Department of Children's Services. (2022). *Annual Progress and Services Report – FY 2023*. Available online: [https://www.tn.gov/content/dam/tn/dcs/documents/quality\\_improvement/cfsr/aspr\\_fy2023.pdf](https://www.tn.gov/content/dam/tn/dcs/documents/quality_improvement/cfsr/aspr_fy2023.pdf)
- van Breda, A. D., Munro, E. R., Gilligan, R., Anghel, R., Harder, A., Incarnato, M., Mann-Feder, V., Refaeli, T., Stohler, R., & Storø, J. (2020). Extended care: Global dialogue on policy, practice and research. *Children and Youth Services Review*, 119, 105596. DOI: [10.1016/j.chilyouth.2020.105596](https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2020.105596)
- Vijverberg, R., Ferdinand, R., Beekman, A., & van Meijel, B. (2017). The effect of youth assertive community treatment: a systematic PRISMA review. *BMC psychiatry*, 17(1), 1-18. DOI: [10.1186/s12888-017-1446-4](https://doi.org/10.1186/s12888-017-1446-4)
- Wood, D., Crapnell, T., Lau, L., Bennett, A., Lotstein, D., Ferris, M., & Kuo, A. (2018). Emerging adulthood as a critical stage in the life course. In: N. Halfon., C. B. Forrest., R. M. Lerner., & E. M. Faustman. (Eds.) *Handbook of life course health development*. Pp. 123-143. Cham (CH): Springer. DOI: [10.1007/978-3-319-47143-3\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-319-47143-3_7)

## נספחים

### נספח 1 – כלי מחקר כמותיים

שאלון צרכי משפחות בתהליכי מעבר לדיור עצמאי של בן/ת משפחה עם מוגבלות

חלק 1 - פתיח

שלום רב,

לפניך שאלון המועבר כחלק ממחקר העוסק בצרכים של בני משפחה לבוגרים עם מוגבלויות בתהליך המעבר לדיור עצמאי בקהילה.

מטרת השאלון היא לבחון תפיסות וצרכים בהווה ובעתיד, לצורך תכנון ופיתוח מודל תמיכה לבני משפחה. המחקר נערך מטעם ג'וינט - ישראל מעבר למוגבלות, בשיתוף מכון סאלד והקריה האקדמית אונו.

משך זמן מילוי השאלון הוא כרבע שעה.

אם תרצה/י בכך תוכלי/י להפסיק לענות על השאלון בכל שלב. צוות המחקר מתחייב לשמירה על סודיות המידע ולאנונימיות מלאה. אינך חייבת/ת לענות על השאלון ולאי הסכמה שלך להשיב לא תהיה כל השלכה.

לכל שאלה בנושא המחקר ולקבלת השאלון בגרסת word מוזמנים לפנות לכתובת המייל [yael.sh@ono.ac.il](mailto:yael.sh@ono.ac.il)

תודה על שיתוף הפעולה,  
דר' יעל שרגא רויטמן ודר' אורלי אללוף - הקריה האקדמית אונו.  
גב' רות אפרתי - מכון סאלד.

קראתי את הפרטים ואני מסכים/ה להשתתף במחקר\*

כן ○

## חלק 2 – תחושות ועמדות כלפי דיור עצמאי בקהילה

בחלק זה מופיעים משפטים ובהם דעות ועמדות כלפי אנשים עם מוגבלות. ישנן דעות רבות ושונות בנושא. אנשים בדרך כלל מסכימים עם חלק מהמשפטים שמופיעי כאן ולא יסכימו עם משפטים אחרים. אין תשובות נכונות או לא נכונות כאן, חשובה רק דעתך האישית. לצד כל משפט יש חמש אפשרויות בחירה, יש לסמן את האפשרות הקרובה ביותר למה שאת/ה מרגיש/ה ביחס למשפט.

1. בהחלטות המשפיעות על חייו של הבוגר עם מוגבלות יש לתת משקל יתר לדעתו של האדם עם המוגבלות מאשר לדעת חברי משפחתו או אנשי המקצוע בתחום.
2. ניתן לסמוך על אנשים עם מוגבלות שיעשו שימוש בכסף בצורה אחראית.
3. אנשים עם מוגבלות, בדרך כלל, צריכים להיות במסגרת מגורים אשר יש בה עזרה ותמיכה של אנשי צוות.
4. אנשים עם מוגבלות צריכים לחיות במסגרת מוגנת מכל סכנה.
5. הטיפול הטוב ביותר עבור אנשים עם מוגבלות הוא להיות חלק מהחיים בקהילה.
6. ללא מידה מסוימת של השגחה ושליטה, אנשים עם מוגבלות יכולים להסתבך בצרות בקהילה.
7. הדרך הטובה ביותר להתמודד עם אנשים עם מוגבלות היא מסגרת מוסדית.
8. בתים ושירותים לאנשים עם מוגבלות צריכים להיות מחוץ לשכונות המגורים.
9. אנשים עם מוגבלות צריכים לגור בדיור עצמאי ולתפקד כעצמאיים בכל תחומי החיים.

סולם המענה: בכלל לא, במידה מעטה, במידה בינונית, במידה רבה, במידה רבה מאוד

תארי את תחושותיך בנוגע ליציאת בן/בתך/בן משפחה אחר לדיור עצמאי בקהילה

1. מצב זה מלחיץ
2. מצב זה נראה עבורך קשה
3. מצב זה מאיים עליך
4. מצב זה יזיק לך
5. מצב זה יוביל לתועלת
6. מצב זה מעורר אצלך כעס
7. המצב מעורר בך דאגה
8. המצב מעורר בך ביטחון
9. המצב מעורר בך אשמה
10. מצב זה משחרר אותך
11. המצב מעורר בך בושה
12. המצב מהווה הזדמנות להוכיח את עצמך
13. תוכל/י להתמודד עם המצב
14. מצב זה מעורר בך גאווה
15. מצב זה חשוב לצמיחתו של בן/בת המשפחה עם המוגבלות
16. מצב זה ישפר את חייו של בן/בת המשפחה עם המוגבלות
17. מצב זה מעורר בך שמחה

סולם המענה: בכלל לא, במידה מעטה, במידה בינונית, במידה רבה, במידה רבה מאוד

האם בן משפחתך נמצאת כרגע בתוכנית "דיור נתמך - מודל מעובה"?

- כן - משתתף/ת בתוכנית "דיור נתמך - מודל מעובה"
- לא, אך נפגשתי עם איש צוות מאחת מהתוכניות
- לא משתתף/ת ולא נפגשתי עם איש צוות מהתוכנית

פיצול שאלון -

במידה והתשובה היא כן - המשתתף עובר לחלק 3 ומשם לחלק 5. במידה והתשובה היא לא, אך נפגשתי עם איש צוות - המשתתף עובר לחלק 4 ומשם לחלק 5, במידה והתשובה היא לא משתתף ולא נפגשתי - המשתתף עובר ישירות לחלק 5.

### חלק 3 - עמדות כלפי תמיכות שונות הניתנות במסגרת התוכנית (מיועד לבני משפחה של משתתפי התוכנית)

באיזו מידה את/ה מסכים/ה עם ההיגדים הבאים?

1. מתאמת הטיפול עובדת ללא דופי והשקיעה זמן ועבודה בתהליך
  2. הוצג לי מידע מספק בנוגע למצב של בן/בת משפחתי, ובנוגע לאפשרויות שעומדות בפנינו
  3. מתאם/ת הטיפול הציע/ה לבן/בת משפחתי מודל ליווי שתאמו את צרכיו/ה
  4. קיימתי מספר שיחות עם מתאמת הטיפול עוד בטרם קבלת ההחלטה על המעבר לדיור עצמאי
  5. מתאמת הטיפול זמינה כשאני צריך/ה אותו
  6. אני יכול/ה לפנות למתאמת הטיפול בכל נושא שמטריד אותי
  7. מתאמת הטיפול מגלה נכונות ומאמצים לעזור לבן/בת משפחתי להתקדם
  8. מתאמת הטיפול עזרה לי לפתור בעיות בהן נתקלתי
  9. מתאמת הטיפול מתייחסת אלי בהבנה
  10. אני מרוצה מהעבודה של מתאמת הטיפול עם בן/בת משפחתי
  11. אני מרוצה מהעבודה של מתאמת הטיפול איתי
- [תוספת שאלות - מדד ידע מקדים והכנה לתהליך]
12. היה לי ידע רב על אפשרויות ושירותי הדיור העצמאי בקהילה עוד לפני שפניתי לתוכנית
  13. שמרתי על קשר עם הורים או בני משפחה אחרים לאנשים עם מאפיינים כמו של בן/בת משפחתי ונועצתי עימם בנוגע לפתרון
  14. הכנתי את בן/בת משפחתי במשך זמן רב בנוגע למעבר לדיור עצמאי בקהילה

סולם המענה: בכלל לא, במידה מעטה, במידה בינונית, במידה רבה, במידה רבה מאוד

## חלק 4 - עמדות כלפי תמיכות שונות שניתנו בשיחות המקדימות עם צוות התוכנית (מיועד לבני משפחה של משתתפי התוכנית)

באיזו מידה את/ה מסכים עם ההיגדים הבאים?

1. צוות התוכנית עבד ללא דופי והשקיע זמן ועבודה בתהליך
  2. הוצג לי מידע מספק בנוגע למצב של בן/בת משפחתי, ובנוגע לאפשרויות שעומדות בפנינו
  3. צוות התוכנית הציעו לנו אפשרויות לדיור בקהילה שתאמו את צרכיו/ה של בן/בת משפחתי
  4. צוות התוכנית סייע לנו בקבלת ההחלטה על קידום תהליך המעבר לדיור עצמאי של בן/בת משפחתי
  5. צוות התוכנית זמין כשאני צריך/ה אותו
  6. אני יכול/ה לפנות לצוות התוכנית בכל נושא שמטריד אותי
  7. צוות התוכנית מגלה נכונות ומאמצים לעזור לבן/בת משפחתי
  8. צוות התוכנית עזר לי לפתור בעיות בהן נתקלתי
  9. צוות התוכנית מתייחס אלי בהבנה
  10. אני מרוצה מהעבודה של צוות התוכנית עם בן/בת משפחתי
  11. אני מרוצה מהעבודה של צוות התוכנית איתי
- [תוספת שאלות – מדד ידע מקדים והכנה לתהליך]
12. היה לי ידע רב על אפשרויות ושירותי הדיור העצמאי בקהילה עוד לפני שפניתי לתוכנית
  13. שמרתי על קשר עם הורים או בני משפחה אחרים לאנשים עם מאפיינים כמו של בן/בת משפחתי ונועצתי עימם בנוגע לפתרון
  14. הכנתי את בן/בת משפחתי במשך זמן רב בנוגע למעבר לדיור עצמאי בקהילה

סולם המענה: בכלל לא, במידה מעטה, במידה בינונית, במידה רבה, במידה רבה מאוד

## חלק 5 – שאלון צרכים

לאילו סוגי תמיכות ומענים מתחום הליווי לבני משפחה לאנשים עם מוגבלות הינך זקוק/ה? (ניתן לציין יותר מתשובה אחת)

- מיצוי זכויות במעבר לחיים עצמאיים
- פיתוח מיומנויות לתמיכה בעצמאותו של בן המשפחה עם המוגבלות
- מידע על אפשרויות דיור בקהילה
- מידע וקישור לשירותים בקהילה
- התאמות דיור וטכנולוגיות מסייעות
- תכנון תהליך המעבר
- מידע על תוכנית התמיכה לדיור עצמאי בקהילה
- תמיכה רגשית
- תמיכה חברתית
- אחר:

באיזה אופן היית רוצה לקבל את סוגי המענים והתמיכות שציינת? (ניתן לציין יותר מתשובה אחת)

- הרצאה לבני משפחה
- סדנה לבני משפחה
- מפגשי ליווי אישיים עם איש/אשת מקצוע
- קבוצת תמיכה רגשית-חברתית לבני משפחה
- פעילות חברתית לבני משפחה
- פעילות חברתית לאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
- אחר:

### חלק 6 – פרטים אישיים

המגדר שלך

- גבר
- אישה

גילך

התשובה שלך

מצבך המשפחתי

- רווק/ה
- נשוי/נשואה או מתגורר/ת עם בן/בת זוג
- גרוש/ה או פרוד/ה
- אלמן/ה

יישוב מגוריך

התשובה שלך

דת

- יהודי
- מוסלמי
- נוצרי
- דרוזי
- אחר:

מידת דתיות

- חילוני
- מסורתי
- דתי
- חרדי

ההכנסה המשפחתית שלך היא

- הרבה מתחת לממוצע
- מעט מתחת לממוצע
- ממוצעת
- מעט מעל הממוצע
- הרבה מעל הממוצע

מהי השכלתך הגבוהה ביותר?

- בית ספר יסודי
- בית ספר תיכון ללא בגרות מלאה
- בית ספר תיכון עם בגרות מלאה
- הכשרה מקצועית
- תואר אקדמי

מה הקשר המשפחתי שלך לאדם עם המוגבלות?

- הורה
- אח/ות
- סבא/סבתא
- אחר:

מהו המגדר של בן/בת משפחתך עם המוגבלות

- גבר
- אישה

מהו גילו של בן/בת משפחתך עם המוגבלות

התשובה שלך

מהי המוגבלות העיקרית של בן/בת משפחתך?

- מוגבלות מוטורית
- לקות ראייה
- לקות שמיעה
- מוגבלות קוגניטיבית
- מוגבלות נפשית
- מוגבלות תקשורתית
- אחר:

היכן מתגורר/ת כיום בן/בת משפחתך?

- יחד איתי
- יחד עם קרוב משפחה אחר
- דיור מוגן
- דיור נתמך בקהילה
- דיור עצמאי בקהילה

האם מבחינה משפטית קרוב המשפחה שלך עצמאי לחלוטין?

- כן
- לא

במידה ולא:

תחת איזה הסדר משפטי נמצא בן משפחתך?

- מונה לו אפוטרופוס לכל תחומי החיים ולצמיתות
- מונה לו אפוטרופוס בתחום עניינים אישיים
- מונה לו אפוטרופוס לתחום הכלכלי
- מונה לו אפוטרופוס זמני
- יש לו תומך בקבלת החלטות
- יש לו ייפוי כוח מתמשך
- אחר:

האם את/ה האפוטרופוס / תומך / מיופה הכוח שלו?

- כן
- לא

חלק 7 - תודה רבה על השתתפותך!

נשמח להערות נוספות שיוכלו לסייע לנו בפיתוח מערך תמיכה לבני משפחות לבוגרים עם מוגבלות בתהליכי המעבר שלהם לדיור עצמאי:

התשובה שלך



## נספח 2- מתווים לראיונות מובנים למחצה

### מתווה לראיונות עם הנהלת התוכנית

1. מהן לתפיסתך מטרות התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה- מודל מעובה" ביחס למשפחות?
2. מהם אופני הפעולה של התוכנית בהקשר של המשפחות?
3. תארי/י את הממשקים של התוכנית עם גורמי המקצוע הפוגשים את המשפחות- התייחס/י לאופי הקשר, לתדירות, לשיתופי פעולה, לקשיים
4. אילו משפחות פונות כיום לתוכנית? מי היית רוצה שיפנה? אילו מהלכים שיווקיים ופרסומיים נעשים על מנת להגיע למשפחות נוספות?
5. תארי את הצרכים של המשפחות שעלו עד כה.
6. אילו סוגי תמיכות מוצעים למשפחות במסגרת התוכנית? אילו חסרות לדעתך? האם יש צרכים שהתמיכות אינן עונות עליהם? פרט/י
7. מהן נקודות החוזק וההישגים של התוכנית בהיבט של המשפחות?
8. מהם האתגרים עימם מתמודדת התוכנית והצוותים בנושא המשפחות?
9. מה יכול לקדם את התוכנית, להרחיב את היקף פעולתה או את הצלחתה בהיבט של המשפחות?
10. מהם יעדי התוכנית ביחס למשפחות לשנים הבאות?
11. האם יש דברים נוספים שחשוב לך לציין?

### מתווה לראיון עם הרכזת הארצית

1. ספרי/י לנו בקצרה על עצמך: השכלה, ניסיון מקצועי, וותק בתוכנית.
2. אנא תארי/י בקצרה את פעולותיך ואחריותך במסגרת התוכנית.
3. תארי את הצרכים של המשפחות שעלו בשלבים השונים של התוכנית (בשלב הגישוש, הקליטה בתוכנית, הערכות למעבר, לאחר המעבר)
4. אילו סוגי תמיכות מוצעים כיום למשפחות במסגרת התוכנית? אילו חסרות לדעתך?
5. מהם הצרכים, הקשיים והאתגרים אותם מעלה צוות התוכנית והארגונים המפעילים בנושא המשפחות?
6. מהן נקודות החוזק וההישגים של התוכנית בהיבט של המשפחות?
7. מה יכול לקדם את התוכנית ואת הצלחתה בהיבט של המשפחות?
8. האם יש דברים נוספים שחשוב לך לציין?

## מתווה לראיונות עם בעלי תפקידים בארגון במפעיל

1. תארי/ בקצרה את תפקידך בתוכנית וספציפית בהיבט של המשפחות. באילו צמתים בחיי התוכנית את/ה פוגש/ת את המשפחות? מה אופי הקשר? תדירותו? אילו קשיים עולים?
2. מהם הצרכים של המשפחות כפי שעולים מול הצוות (מתאמי טיפול ומדריכים), בשלבים השונים בתוכנית (שלב הגישוש, קליטה בתוכנית, הערכות למעבר, לאחר המעבר, בעתות משבר)? האם יש הבדלים בצרכים בין משפחות למשתתפים העוברים ממסגרות זיור למשפחות למשתתפים העוברים מבית ההורים?
3. מהם הצרכים של המשתתפים ביחס לקשר שלהם עם המשפחות? מהם הציפיות שלהם מן המשפחות?
4. באלו מצבים המשפחות משפיעות על המענה שניתן למשתתפים בתוכנית?
5. מהם צרכי בעלי התפקידים השונים (מתאם תכניות אישיות, מדריכים וכו') ביחס למעורבות המשפחות בליווי המשתתפים בהיבט של הכשרה וליווי?
6. מול אלו שירותים בקהילה את/ה בקשר בכל הקשור לצרכי המשפחות? מהם המענים הקיימים עבורן? אילו מענים חסרים?
7. האם יש דברים נוספים שחשוב לך לציין?

## מתווה לראיונות עם עובדים סוציאליים ופיקוח מחוזי

1. תארי/ בקצרה את השירות שאת/ה מספק/ת לאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם במעבר לחיים עצמאיים בקהילה. אילו סוגי תמיכות אתם מציעים למשפחות ובאיזה אופן? אילו תמיכות היית רוצה להוסיף/או שהצורך בהם עלה אצל יותר ממשפחה אחת?
2. תארי/ את ההיכרות שלך עם התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה- מודל מעובה", ומידת המעורבות שלך בה – במה באה לידי ביטוי בעבודתך בפועל?
3. מהם לדעתך האתגרים עימם מתמודדים המשתתפים בתוכנית ביחס לעמדות והתנהלות המשפחות?
4. מהי תפיסתך המקצועית ביחס לצרכי המשפחות במעבר של בן המשפחה לחיים עצמאיים ? אילו מענים נדרשים עבורם? מיהם הגורמים שבאחריותם לספק מענים מסוג זה?
5. תארי/ את הקשר ביניכם לבין הנהלת התוכנית סביב צרכי המשפחות – התייחס/י לאופי הקשר, לתדירות, לשיתופי פעולה, לקשיים
6. מהי עמדתך ביחס לתוכנית- האם היא חשובה והכרחית ובמה לדעתך היא תורמת למשפחות?
7. כיצד היית מציע לשפר את התוכנית בהיבט של המשפחות?
8. האם יש דברים נוספים שחשוב לך לציין?

## מתווה לראיונות עם משתתפים בתוכנית

1. ספרי/י לי על עצמך – בן/בת כמה את/ה? היכן את/ה גר/ה? עם מי את/ה גר/ה? כמה זמן את/ה גר/ה בדירה הנוכחית?
2. למה רצית לעבור לגור במסגרת עצמאית בקהילה?
3. מי סיפר לך על התוכנית? של מי היתה ההחלטה על מעבר למגורים עצמאיים בקהילה? האם המשפחה היתה מעורבת בקבלת ההחלטה?
4. מה היו הקשיים והדילמות שאיתם- את/ה והמשפחה התמודדתם בקבלת ההחלטה?
5. מה היו לתפיסתך הצרכים של המשפחה בתהליך המעבר? האם ואילו סוגי עזרה היא קיבלה? האם זה היה מספק? מה היה חסר?
6. מה מידת התמיכה והמעורבות של המשפחה בחיך בקהילה ובמה היא באה לידי ביטוי? האם מידת מעורבות זו מספקת בעיניך? אם לא, מדוע ובאיזה אופן היית רוצה שהיא תהיה מעורבת?
7. כיצד משפיעה מעורבות/ אי מעורבות המשפחה על מה שאת/ה מקבלת במסגרת התוכנית?
8. האם את/ה זקוק לעזרה בהתמודדות עם המשפחה? אם כן, מה יכול לעזור לך ולמשפחה?
9. כיצד היית מציע לשפר את התוכנית בהיבט של המשפחה?
10. האם יש דברים נוספים שחשוב לך לציין ביחס למענה של התוכנית למשפחה?

## מתווה לראיון עם בני משפחה – טרם קבלת ההחלטה על מעבר לחיים עצמאיים בקהילה

1. ספרי/י לנו בקצרה על עצמך: קירבה משפחתית, יישוב
2. ספרי/י כיצד שמעתם על התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה- מודל מעובה"? מה הביא אתכם להתעניין בתוכנית?
3. מי יזם את הפנייה אל צוות התוכנית?
4. מהי לדעתך החשיבות במעבר של אנשים עם מוגבלות לחיים עצמאיים בקהילה?
5. תארי/י לי את הלבטים והחששות עימם אתם מתמודדים בנוגע להחלטה על מעבר לחיים עצמאיים בקהילה של בן המשפחה עם המוגבלות? עם אילו דילמות אתם מתמודדים?
6. מהי עמדתו של בן המשפחה באשר למעבר לחיים עצמאיים בקהילה?
7. עם מי מתנהל השיח בנוגע למעבר ומה אופיו (אנשי מקצוע, קרובי משפחה, האדם עצמו)?
8. האם בן המשפחה היה או הינו חלק מההתלבטויות לגבי רעיון המעבר?
9. כיצד לדעתך ישפיע המעבר לחיים עצמאיים בקהילה על בן המשפחה?
10. האם ובאיזה אופן המעבר לחיים עצמאיים בקהילה של בן המשפחה עשוי לדעתך להשפיע עליכם?
11. לאילו סוגי תמיכות אתם נזקקים בשלב זה של קבלת ההחלטה? ולאילו לדעתכם תזדקקו בהמשך?

12. מהן הציפיות שלך מן התוכנית והשירותים של משרד הרווחה ביחס למעורבות שלכם בליווי בן המשפחה במגוריו בקהילה?
13. מהם מקורות התמיכה שלכם?
14. האם יש דברים נוספים שחשוב לכם לציין?

### מתווה לראיונות עם בני משפחה בשלב המעבר לחיים עצמאיים בקהילה

1. ספרי לנו בקצרה על עצמך: קירבה משפחתית, יישוב
2. ספרי כיצד שמעת על התוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה- מודל מעובה"?
3. מי יזם את הפנייה אל צוות התוכנית?
4. מהי לדעתך החשיבות במעבר של אנשים עם מוגבלות לחיים עצמאיים בקהילה?
5. תארי לי את הלבטים והחששות עימם התמודדתם בנוגע להחלטה על מעבר לחיים עצמאיים בקהילה של בן המשפחה? אילו דילמות עלו? מה סייע לכם לקבל את ההחלטה?
6. ספרי לי על מקומו של בן המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות ועמדתו לגבי מעבר לחיים עצמאיים בקהילה? מהם האתגרים בשלב זה וכיצד התמודדתם איתם?
7. מהם הצרכים שלכם ביחס לתהליך המעבר (מצוות התוכנית, מהעובדת הסוציאלית ובכלל)?
8. מהם מקורות התמיכה שלכם והאם הם מספקים לכם את המענה הדרוש?
9. לאילו סוגי תמיכות אתם זקוקים כיום? ולאילו לדעתכם תזדקקו בהמשך?
10. האם יש דברים נוספים שחשוב לכם לציין?

### מתווה לראיונות עם בני משפחה לאחר מעבר בן המשפחה למגורים עצמאיים

1. ספרי לנו בקצרה על עצמך: קירבה משפחתית, יישוב
2. מה הביא אתכם להשתתף בתוכנית "מעטפת תומכת מגורים אוטונומיים ועצמאיים בקהילה- מודל מעובה"?
3. מהי לדעתך החשיבות במעבר של אנשים עם מוגבלות לחיים עצמאיים בקהילה?
4. מה היו הלבטים והחששות עימם התמודדתם בנוגע להחלטה על מעבר לחיים עצמאיים בקהילה של בן המשפחה?
5. מה היתה עמדתו של בן המשפחה לגבי מעבר לחיים עצמאיים בקהילה? מה היה מקומו בתהליך קבלת ההחלטה?
6. מהם הגורמים שתרמו לקבלת ההחלטה על מעבר לחיים עצמאיים בקהילה?
7. מהם האתגרים בשלב זה וכיצד אתם מתמודדים איתם?
8. באיזו מידה ואופן אתם מעורבים בתוכנית? עם מי מצוות התוכנית אתם בקשר? מה אופי הקשר וסביב אילו נושאים הוא מתקיים?

9. מהם מקורות התמיכה שלכם והאם הם מספקים להם את המענה הדרוש?
10. לאילו סוגי תמיכות אתם זקוקים כיום? ולאילו לדעתכם תזדקקו בהמשך?
11. תתארו לי את X לפני המעבר ולאחר המעבר - האם אתם מזהים אצלו שינוי בעקבות המעבר? פרט/י
12. באיזו מידה אתם שבעי רצון מההחלטה שקיבלתם בנוגע למעבר לחיים עצמאיים בקהילה? מה לדעתכם תורם לתחושה זו?
13. מה מידת שביעות הרצון שלכם מהמענה שבן המשפחה מקבל במסגרת התוכנית? ממידת ההוליסטיות של המענה?
14. מה מידת הביטחון שאתם חשים בעקבות המענה בתוכנית?
15. האם הייתם ממליצים להורים נוספים לפנות לשירותי התוכנית עבור בן משפחה?
16. האם יש דברים נוספים שחשוב לכם לציין?

נספח 3 - תמצית שירותי התמיכה שנסקרו בסקירה זו המספקים מענה לבני משפחה לצעירים עם מוגבלות בתהליכי מעבר לדור עצמאי

מספק השירות	אוכלוסיית היעד	שירותים כלליים לבני משפחה	שירותים לבני משפחה במעבר לדור עצמאי	אנשי מקצוע מלווים
ישראל				
מחלקת הרווחה - המחלקה לשירותים חברתיים	רב-נכותי	- הפעלת קבוצות הורים. - ליווי פרטני: מיצוי זכויות ותמיכה רגשית.	- ליווי פרטני לפי הצורך.	עובדים סוציאליים.
מרכז למשפחה	רב-נכותי	- תמיכה קבוצתית. - הרצאות. - קבוצות מנהיגות. - פעילויות פנאי.	- קבוצות הורים להכנה לחיים עצמאיים. - מפגשים בנושא זכויות דיור.	עובדים סוציאליים.
ארגון קשר	רב-נכותי	- קורסים הרצאות	- קורס קבלת החלטות ויציאה לחיים עצמאיים. - הרצאות וסיוע בהנגשת מידע בתחום הדיור.	בני משפחה מומחים, מתנדבים שעברו הכשרה, מומחי תוכן - אנשי טיפול, חינוך ועורכי דין.
עמותת שק"ל	רב-נכותי	- סיוע במיצוי זכויות. - קבוצות תמיכה.	- קבוצת תמיכה להורים לבוגרים צעירים עם מוגבלות.	עובדים סוציאליים, פסיכולוגים ופסיכותרפיסטים.
עמותת משפחת בריאות הנפש	בריאות הנפש	- ייעוץ מידע וזכויות - תיווך וגישור בין בני המשפחה למוסדות. - הפעלת קו ייעוץ טלפוני. - קורסי העשרה בנושא לימודי מוגבלות.	- סנגור הורי - קידום חקיקה בנוגע לקבלת דיור ציבורי ופעילות להרחבת מלאי הדירות.	בני משפחה מומחים.

מספק השירות	אוכלוסיית היעד	שירותים כלליים לבני משפחה	שירותים לבני משפחה במעבר לדיור עצמאי	אנשי מקצוע מלווים
עמותת צעדים קטנים	חולי ניוון שרירים דושן ובקר	- תמיכה רגשית פרטנית או קבוצתית לאדם ולבני המשפחה. - הנגשת מידע וזכויות.	אין התייחסות ספציפית למשפחות בנושא זה.	בני משפחה מומחים, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים ופסיכותרפיסטים.
מיל"ם - מרכזי ייעוץ למשפחות מתמודדים (תחת עמותת אנוש)	בריאות הנפש	- ועד הורים. - קבוצות תמיכה. - סדנאות. - הרצאות. - ייעוץ פרטני.	- סדנאות למשפחות לבוגרים עם מוגבלות. - ליווי פרטני לפי הצורך.	בני משפחה מומחים, מדריכי שיקום ועובדים סוציאליים.
אקים	מוגבלות שכלית התפתחותית	- ועד הורים בשיתוף רכז סנגור קהילתי. - קו תמיכה טלפוני למידע ומיצוי זכויות.	- השירותים בכללם נותנים מענה גם לתחום הדיור.	בני משפחה ורכזי סנגור קהילתיים (ברובם עובדים סוציאליים קהילתיים).
מרכז אלו"ט למשפחה	ספקטרום אוטיסטי	- סיוע במיצוי זכויות. - ליווי ותמיכה רגשית. - קבוצות תמיכה. - קו טלפוני - הורים למען הורים.	- השירותים בכללם נותנים מענה גם לתחום הדיור.	עובדים סוציאליים ובני משפחה מומחים.
בית אקשטיין - משפחתי ישיר	רב-נכותי	- טיפול בפניות בני משפחה.	- אפשרות לפניות גלויות או אנונימיות לנציגי בית אקשטיין.	לא מצוין.
אוהל שרה	מוגבלות שכלית התפתחותית	- ליווי פרטני.	- קשר עם בני המשפחה לפי הצורך.	לא מצוין.
<b>ארצות הברית</b>				
Individualized Education Program (IEP) Transition Planning	רב-נכותי	- מפגשים אישיים. - מפגשים משותפים עם הצעיר עם המוגבלות. - קבוצות תמיכה.	- השירותים בכללם נותנים מענה גם לתכנון מעבר לדיור עצמאי.	מומחים בחינוך וטיפול שעברו קורס ייעודי בהתערבות ממוקדת אדם.

מספק השירות	אוכלוסיית היעד	שירותים כלליים לבני משפחה	שירותים לבני משפחה במעבר לדיור עצמאי	אנשי מקצוע מלווים
Centers for Independent Living (CILs)	רב-נכותי	- הרצאות בנושא מידע וזכויות.	- סדנאות להורים - קידום מיומנויות לחיים עצמאיים וסנגור קהילתי. - ייעוץ פרטני לבני המשפחה בהתאם לצורך.	אנשי מקצוע והורים שעברו הכשרה מתאימה המוגדרים כמומחים ב educational advocacy וכ living services coordinator
Parents Helping Parents	רב-נכותי	- מאגרי ידע. - קבוצות תמיכה. - וובינרים. - סדנאות.	- קבוצת תמיכה בזום להורים לצעירים עם מוגבלות.	מומחים מתחום החינוך והטיפול, הורים ובוגרים עם מוגבלות.
The Arc	מוגבלות שכלית התפתחותית	- קבוצות תמיכה. - כנסים ואירועים.	- מפגשים פרטניים עם מסנגרים עם מוגבלות שכלית ובני משפחותיהם. - קישור בין הורים המעוניינים לקדם פרויקטים לדיור בקהילה.	אנשים עם מוגבלות שעברו הכשרה מתאימה ובני משפחותיהם.
RAISE - SPAN Parent Advocacy Network (SPAN) Project	רב-נכותי	הפעלת מרכזי הורים - Parents Centers בהם מתקיימים: - ימי עיון וובינרים. - מענה פרטני בנושא מיצוי זכויות. - קבוצות תמיכה.	- וובינרים - מיצוי זכויות - סיוע פרטני - מיצוי זכויות.	מומחים מתחום החינוך המיוחד ולימודי מוגבלות ובני משפחה.
Family Network on Disabilities	רב-נכותי	- סדנאות. - ימי עיון.	- קיום וובינרים העוסקים במעבר לדיור עצמאי.	לא מצוין.
Texas Deafblind Project	לקות ראייה, עיוורון ועיוורון משולב עם חירשות.	- ייעוץ פרטני. - פורום הורים לשיתוף ידע.	- סדנה להורים בנושא: הקניית מיומנויות לסיוע לצעירים עם מוגבלות בתהליך המעבר.	מורים לחינוך מיוחד עם הכשרה בעבודה עם אנשים עם עיוורון.



מספק השירות	אוכלוסיית היעד	שירותים כלליים לבני משפחה	שירותים לבני משפחה במעבר לדיור עצמאי	אנשי מקצוע מלווים
ChildServe	רב-נכותי	- ליווי אישי.	- ליווי אישי טרום המעבר הכולל ייעוץ על אפשרויות ההשמה השונות.	עובד סוציאלי המוגדר כ Family Service Specialist
<b>קנדה</b>				
Family Support Institute	רב-נכותי	- סדנאות ומפגשים בנושא מידע ומיצוי זכויות. - קבוצות תמיכה.	- סדרת מפגשים בנושא מעברים, בה ניתן מידע על זכויות ואפשרויות דיור.	מורים לחינוך מיוחד, בוגרי לימודי מוגבלות ובוגרי לימודי משפחה המוגדרים כ Family Support Coordinator.
Services to Adults with Developmental Disabilities (STADD)	מוגבלות שכלית התפתחותית	- סדנאות ומפגשים בנושא מידע ומיצוי זכויות.	- הכוונה וסיוע ביצירת קשר עם תוכניות מעבר לחיים עצמאיים.	עובדים סוציאליים ואנשי טיפול מתחומים דומים המוגדרים כ- Navigators
<b>אוסטרליה</b>				
National Disability Insurance Scheme (NDIS)	רב-נכותי	- מופעלים מרכזי תמיכה להורים (דוג', מרכז Novita) הכוללים: - ליווי פרטני - קבוצות תמיכה.	- השירותים בכללם נותנים מענה גם לתכנון מעבר לדיור עצמאי. - פרסום מדריך בשפה פשוטה לחיים עצמאיים במסגרת פרויקט Supported Independent Living	מומחים מתחום החינוך, עבודה סוציאלית, לימודי מוגבלות ודיסציפלינות קרובות.
Family Mental Health Support Services (FMHSS)	בריאות הנפש	- תמיכה פרטנית. - קבוצות תמיכה. - קיום אירועים קהילתיים.	- השירותים בכללם נותנים מענה גם לתכנון מעבר לדיור עצמאי.	עובדים סוציאליים.

מספק השירות	אוכלוסיית היעד	שירותים כלליים לבני משפחה	שירותים לבני משפחה במעבר לדיור עצמאי	אנשי מקצוע מלווים
The Independent Living Skills Initiative (ILSI)	מוגבלות שכלית התפתחותית	- תמיכה פרטנית.	- השירותים בכללם נותנים מענה גם לתכנון מעבר לדיור עצמאי.	עובדים סוציאליים.
<b>בריטניה</b>				
Centre 404	מוגבלות קוגניטיבית וספקטרום אוטיסטי	- קו חם. - קבוצות תמיכה. - סדנאות. - אירועים קהילתיים. - ליווי פרטני.	- ליווי פרטני. - קבוצות תמיכה להורים.	לא מצוין.
National Network of Parent Carer Forums	רב-נכותי	- פורומים של מנהיגות הורית.	- פעילות ציבורית.	בני משפחה.
<b>שוודיה</b>				
STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living	רב-נכותי	- קבוצות דיון מקוונות,	- קבוצות הדיון מיועדות להורים לילדים, בני נוער וצעירים במגוון גילאים. המפגשים פתוחים ובין היתר כוללים התייחסות לדיור עצמאי, בהתאם לצרכים.	לא מצוין.
<b>דרום אפריקה</b>				
Independent Living Centres	מוגבלות פיזית	- סדנאות וקורסים.	- סדנאות להורים לתמיכה בתהליך המעבר.	לא מצוין.

## נספח 4 - תיאורי תפקיד ומשרה – ליווי אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

### Assertive Community Treatment – Case Manager

מיומנויות וכישורים נדרשים – חובה

- תואר ראשון בעבודה סוציאלית, סוציולוגיה, ייעוץ חינוכי, פסיכולוגיה, קרימינולוגיה או תחום מקביל.
- לימודים לתואר שני מתחום בריאות הנפש או ניסיון של שנה לפחות בעבודה עם אנשים עם מוגבלות נפשית.
- היכרות עם התערבויות מתחום בריאות הנפש, לרבות טיפול תרופתי.
- יכולת לעבוד על פי פרוטוקולים מבוססי ראיות.
- יכולת להשתתף במפגשי חקר בנושאים מתחום בריאות הנפש.
- אוריינות טכנולוגית.
- מיומנויות בינאישיות גבוהות.
- יכולת לעבודת צוות.
- מיומנויות תיעוד ודיווח.
- יכולת הפעלת שיקול דעת בסוגיות אתיות.
- מיומנויות גבוהות לניהול זמן.
- מיומנויות גבוהות לניהול משא ומתן ופתרון קונפליקטים.
- רשיון נהיגה תקף.

### מיומנויות וכישורים המהווים יתרון

- תואר שני בעבודה סוציאלית, סוציולוגיה, ייעוץ חינוכי, פסיכולוגיה, קרימינולוגיה או תחום מקביל.
- תעודת ייעוץ בנושא התמכויות ושימוש בסמים וניסיון בתחום או ניסיון בהשמה מקצועית לאנשים עם מוגבלות נפשית.

המתקבלים לתפקיד נדרשים לעבור קורס הכשרה לתפקיד העוסק בנושאים הבאים: עבודה ממוקדת אדם, עבודה ממוקדת משפחה, היכרות עם שירותים קהילתיים בתחום בריאות הנפש, מודל ACT. בנוסף, על העובדים להשתתף במפגשי הדרכה קבועים לאורך כל תקופת העסקתם.

## Facilitator - The Independent Living Skills Initiative (ILSI)

### מיומנויות וכישורים נדרשים – חובה

- ניסיון בעבודה עם משפחות.
- מיומנויות גבוהות לתקשורת בינאישית.
- אוריינות שפתית וטכנולוגית.
- יכולות ארגוניות גבוהות.

### מיומנויות וכישורים המהווים יתרון

- ניסיון בעבודה עם אנשים עם מוגבלות.
- היכרות עם שירותים בקהילה עבור אנשים עם מוגבלות.

המתקבלים לתפקיד נדרשים לעבור קורס הכשרה לתפקיד העוסק בנושאים הבאים: חשיבה ממוקדת-אדם, ביסוס הקשר עם האדם עם המוגבלות ובני משפחתו, מעגלי תמיכה, קשרי קהילה, הערכת סיכון, הליכי תיעוד ודיווח, זכויות אנשים עם מוגבלות, תמיכה בפיתוח מיומנויות לחיים עצמאיים. בנוסף, על העובדים להשתתף במפגשי הדרכה קבועים לאורך כל תקופת העסקתם.

## נספח 5 – נתוני התפלגות - לוחות שכיחויות

לוח 1: שכיחויות שאלון עמדות כלפי דיור עצמאי לאנשים עם מוגבלות (באחוזים) (N = 20)

היגד	כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
אנשים עם מוגבלות צריכים לגור בדיור עצמאי ולתפקד כעצמאיים בכל תחומי החיים.	0%	10%	25%	45%	20%
בהחלטות המשפיעות על חייו של הבוגר עם מוגבלות יש לתת משקל יתר לדעתו של האדם עם המוגבלות מאשר לדעת חברי משפחתו או אנשי המקצוע בתחום.	0%	0%	60%	35%	5%
ניתן לסמוך על אנשים עם מוגבלות שיעשו שימוש בכסף בצורה אחראית.	5%	25%	60%	10%	0%
אנשים עם מוגבלות, בדרך כלל, צריכים להיות במסגרת מגורים אשר יש בה עזרה ותמיכה של אנשי צוות.	0%	10%	50%	20%	20%
אנשים עם מוגבלות צריכים לחיות במסגרת מוגנת מכל סכנה.	5%	20%	55%	10%	10%
הטיפול הטוב ביותר עבור אנשים עם מוגבלות הוא להיות חלק מהחיים בקהילה.	5%	0%	5%	45%	45%
ללא מידה מסוימת של השגחה ושליטה, אנשים עם מוגבלות יכולים להסתבך בצרות בקהילה.	0%	25%	30%	25%	20%
הדרך הטובה ביותר להתמודד עם אנשים עם מוגבלות היא מסגרת מוסדית.	30%	40%	20%	5%	5%
בתים ושירותים לאנשים עם מוגבלות צריכים להיות מחוץ לשכונות המגורים.	75%	5%	5%	5%	0%

לוח 2: שכיחויות שאלון תחושות כלפי המעבר (באחוזים) (N = 20)

תחום	היגד	כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
צמיחה	מצב זה (מעבר לדיור עצמאי בקהילה) חשוב לצמיחתו של בן / בת המשפחה עם המוגבלות	5%	0%	15%	25%	55%
	מצב זה ישפר את חייו של בן / בת המשפחה עם המוגבלות	5%	0%	20%	35%	40%
	מצב זה מעורר בך גאווה	10%	10%	5%	40%	35%
	מצב זה מעורר בך שמחה	5%	5%	15%	45%	30%
	מצב זה יוביל לתועלת	10%	5%	10%	35%	40%
	תוכלי/י להתמודד עם המצב	0%	10%	20%	40%	30%
העצמה אישית	המצב מהווה הזדמנות להוכיח את עצמך	20%	15%	25%	25%	15%
	מצב זה משחרר אותך	15%	25%	20%	15%	25%
	המצב מעורר בך ביטחון	10%	15%	40%	15%	20%
זחק	המצב מעורר בך זאגה	5%	40%	20%	20%	15%
	מצב זה מלחיץ	15%	20%	45%	15%	5%
	מצב זה נראה עבורך קשה	20%	35%	30%	10%	5%
איום	המצב מעורר בך בושה	75%	5%	10%	5%	5%
	המצב מעורר בך אשמה	70%	15%	5%	5%	5%
	מצב זה מעורר אצלך כעס	85%	5%	5%	5%	0%
	מצב זה יזיק לך	80%	10%	5%	0%	5%
	מצב זה מאיים עליך	60%	15%	20%	0%	5%

לוח 3: שכיחויות מדד ידע מקדים והכנה לתהליך המעבר (באחוזים) (N = 20)

היגד	כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
היה לי ידע רב על אפשרויות ושירותי הדיור העצמאי בקהילה עוד לפני שפניתי לתוכנית.	15%	5%	25%	40%	15%
שמרתי על קשר עם הורים או בני משפחה אחרים לאנשים עם מאפיינים כמו של בן/בת משפחתי ונועצתי עימם בנוגע לפתרון.	25%	30%	30%	10%	5%
הכנתי את בן/בת משפחתי במשך זמן רב בנוגע למעבר לדיור עצמאי.	40%	35%	20%	5%	0%

לוח 4: שכיחויות שאלון שביעות רצון מהתוכנית (באחוזים) (N = 20)

היגד	כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
צוות התוכנית עובד ללא דופי ומשקיע זמן ועבודה בתהליך.	0%	10%	15%	45%	30%
הוצג לי מידע מספק בנוגע למצב של בן/בת משפחתי, ובנוגע לאפשרויות שעומדות בפנינו.	5%	10%	20%	45%	20%
צוות התוכנית הציע לבן/בת משפחתי מודל ליווי שתאמו את צרכיו/ה.	10%	10%	10%	35%	35%
עוד לפני הפנייה לצוות התוכנית, ידעתי שאני מעוניין/ת בדיוור עצמאי עבור בן/בת משפחתי.	10%	0%	10%	30%	50%
צוות התוכנית זמין כשאני צריך/ה אותו.	0%	5%	15%	50%	30%
אני יכולה לפנות לצוות התוכנית בכל נושא שמטריד אותי.	0%	5%	5%	50%	40%
צוות התוכנית מגלה נכונות ומאמצים לעזור לבן/בת משפחתי להתקדם.	0%	0%	10%	55%	35%
צוות התוכנית עזר לי לפתור בעיות בהן נתקלתי.	10%	0%	30%	45%	15%
צוות התוכנית מתייחס אלי בהבנה.	0%	5%	15%	35%	45%
אני מרוצה מהעבודה של צוות התוכנית עם בן/בת משפחתי.	0%	0%	20%	40%	40%
אני מרוצה מהעבודה של צוות התוכנית איתי.	0%	0%	20%	40%	40%