

עיתון חסידות

מערך תמיכה למעפחת לילדים עם צדדים
מוזדדים באמצעות מתודדים

מדריך לצוות הקמה וליווי

1

2

3

4

תודות:

תודותינו נתונות לשותפים הרבים שלקחו חלק בעיצובה ובפיתוחה של התוכנית עד כה:

לצוות התוכנית בעבר ובהווה: ניצה דינור, נועם לפידות לפלר, תקווה עברון, תמי קרישפין, יונית לבנון, אלון זיו ונעמי תור.

לצוות הסיוע בעיתות חרום ובשגרה: ליאורה יודלביץ, וחייה לבבי.

לכל המתנדבים והמשפחות שלקחו חלק בתוכנית.

לאנשי המקצוע הרבים מהשדה והמטה, ממשרדי הממשלה, מהרשויות המקומיות ומהעמותות

השונות שהיו ועדיין שותפים בתוכנית "עמית למשפחה" שאת שמות כולם תקצר היריעה מלציין.

פתח דבר

התוכנית "עמית למשפחה" מפעילה מערך תמיכה למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים באמצעות מתנדבים. תוכנית זו פותחה מתוך אמונה כי המשפחה היא הגורם המרכזי והמהותי ביותר בגידול ילדיה, וככזה היא זכאית למערכי תמיכה מגוונים, אשר יאפשרו לה למלא משימה זו בצורה מיטבית.

התוכנית, פותחה ע"י עמותת "אשלים" בשותפות עם גורמים רבים הן ברמה הארצית והן ברמה המקומית ובכללם: משרד הרווחה, הרשויות המקומיות, עמותות העוסקות בתחום ההתנדבות, עמותות לשירות לאומי, עמותת "גוונים", ג'וינט ישראל ועמותות מקומיות נוספות והיא מופעלת בישובים רבים ברחבי הארץ ע"י המחלקות לשירותים חברתיים.

לצורך הפצת הידע הרב שנצבר במהלך שנות הפעלת התוכנית ומתוך שאיפה שתוכנית זו תמשיך להתקיים, להתפתח ולהתרחב בישובים בהם היא פועלת, כמו גם בישובים רבים נוספים ברחבי הארץ, איגדנו עבורכם חומרי עבודה רבים, המהווים יחדיו את "ארגז הכלים" להפעלת "עמית למשפחה". החומרים מאוגדים בסדרה של ארבע חוברות הכוללות: חוברת לצוות הקמה וליווי, חוברת לרכז ישובי, חוברת למתנדב וחוברת למנחה הקבוצה.

חוברת הקמה וליווי הינה הראשונה בסדרה והיא מסמנת את מסלול הפעולה הנדרש לצורך הקמה והפעלת התוכנית בישוב. החוברת מיועדת בעיקרה לצוות הבכיר במחלקות לשירותים חברתיים ולשותפים להקמה בישובים השונים.

אנו תקווה שתעשו שימוש נרחב בחומרים אלה, בכדי שקהל היעד של התוכנית, משפחות שלהם ילדים עם צרכים מיוחדים, יוכלו לקבל מענה משמעותי ואיכותי.

בברכה,

צוות התוכנית

חברי צוות התוכנית והצוות המלווה מטעם "אשלים":

רבקה שי, מנהלת תחום ילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים, "אשלים"
תמי קרישפין, מנהלת תוכניות, תחום ילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים, "אשלים"
תקווה עברון, מנהלת תוכנית עמית למשפחה, "אשלים", "גוונים"
נעם לפלר לפידות, רכזת אזור צפון, תוכנית "עמית למשפחה", "גוונים", מרכז כוכב
ניצה דינור, רכזת אזור דרום, תוכנית "עמית למשפחה", "גוונים"

כתיבה ועריכה:

תקווה עברון
נעם לפלר לפידות
ניצה דינור
תמי קרי

תוכן עניינים

- דברי ברכה – מר מנחם וגשל, משנה למנהל הכללי, משרד הרווחה ----- 5
- ד"ר רמי סולימני, מנכ"ל "אשלים" ----- 6
- רקע - תוכנית "עמית למשפחה" ----- 7-10
- רקע תיאורטי – משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים ----- 11-18
- תהליך הקמת התכנית בישוב ----- 19
- שלבי הפעלת התוכנית בישוב ----- 20-22
- תרשים הפעלת התוכנית בישוב ----- 23
- מושגי יסוד בתכנית ----- 24-25
- הצעה לשיתוף הורים ----- 26
- פרופיל המתנדב בתוכנית ----- 27
- קשר עו"ס לשכת הרווחה - מתנדבים – משפחה בתוכנית ----- 28
- רשימת מקורות ----- 29-30

דברי ברכה



מדינת ישראל
משרד הרווחה



לשכת המשנה למנהל הכללי

תוכנית "עמית למשפחה" מפתחת את אחד מהעקרונות המשמעותיים בכל הקשור לעבודה עם משפחותיהם של ילדים עם צרכים מיוחדים ומשתלבת בתפיסת משרד הרווחה בכל הקשור להעדפת הטיפול הקהילתי המשפחתי, על הוצאת ילדים מן הבית. משפחה שבה ילד עם צרכים מיוחדים מחייבת תשומות מכל קשת המענים האפשריים ומצריכה איגום של מירב הכוחות הקיימים בקהילה. הסתמכות המשפחה על כוחותיה בלבד, יכולה להוביל, להחלטה על סידור הילד מחוץ לבית- מתוך הכרח קיומי של המשפחה ולא על בסיס צורכי הטיפול בילד.

בתוכנית, מושם דגש על שותפות של גופים ממשלתיים תוך משרדיים (אגפי משרד הרווחה השונים) גופים ממשלתיים בין משרדיים (משרדי הרווחה, הבריאות והחינוך, המוסד לביטוח לאומי), ארגוני מיגזר שלישי (גוינט- ישראל, חברת המתנ"סים, עמותות שירות לאומי, עמותת גוונים, קשר ועוד רבים וטובים) ובעיקר של מתנדבים מחקילה, הפועלים בקרב המשפחות בגיבויים המקצועי של עובדים סוציאליים מהמחלקות לשירותים חברתיים.

כמשרד רווחה, אנו מצוויים על פיתוחו של החון האנושי בקהילה- ככלל וכמסייע בהתמודדותן הקשה של משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, בפרט. אני מברך על פעילות חשובה זו, הבאה לביטוי בהוצאת חוברת זו, המקבצת את הניסיון שנרכש בהפעלת התוכניות הן בימי החירום והן בעיתות שלום. אני סמוך ובטוח, כי חומרים אלה יסייעו לכל העושים בדבר לחזק ולהעצים את המשפחות ולהעמיד לרשותן את מירב המשאבים הקיימים בקהילה.

בברכה,

מנחם וגשל

המשנה למנהל הכללי
משרד הרווחה



אשלים
ASHALIM

העמותה לתכנון ולפיתוח שירותים לילדים
ובני נוער בסיכון ומשפחותיהם (ע"ר)
מיסודה של נ"ת ישראל וכתמיכתם של
ממשלת ישראל והמדינה הישראלית על ידי יורק

קוראים יקרים,

מארו זה מאגד בתוכו מקבץ חומרים אודות התוכנית "עמית למשפחה", אשר נכתבו במהלך שנות הפיתוח של התוכנית.

"אשלים", בשותפות עם משרד הרווחה, רשויות מקומיות, הגוינט, ועמותות שונות העוסקות בהתנדבות ובאנשים עם נכויות ברמה הארצית והמקומית (גוונים, בת עמי, פרח ועוד), פיתחה את תוכנית "עמית למשפחה" כאמצעי לתמיכה וסיוע למשפחות להם ילד עם צרכים מיוחדים באמצעות מערך התנדבות קהילתי. החבירה בין מתנדבים - אנשים הבוחרים לתת, לבין משפחות להם ילד עם צרכים מיוחדים, שככאלה למדו להעריך ולכבד את החיים ואת הנתינה, היא חבירה מיוחדת במינה, שיש בה הרבה אהבה ונשמה. התוכנית פועלת בתפר של בין הפורמאלי לבלתי פורמאלי, ובזה ייחודה. מתנדב החובר למשפחה, נותן את תשומת הלב הקטנה, את תחושת האכפתיות, והכל "בגובה העיניים", ובכך הוא משלים חלל שלא תמיד ניתן למלאו באמצעות קשר מקצועי. עם זאת המתנדב זוכה להכשרה וליווי מקצועי וכך הוא נותן שירות טוב ויעיל. למעשה התוכנית הופכת לחלק מסל השירותים המוצע לתושבים ע"י לשכת הרווחה והישוב.

החומרים שבמארו מהווים כלי עבודה להפעלת התוכנית, בעזרתם ניתן ליישמה ולהבנותה. אנו תקווה שחומרים אלה, "יקבלו חיים" וישמשו רבים מכם, כאשר תבחרו להפעיל שירות זה בישוב או בארגון בו אתם פעילים. מי ייתן ובאותם הישובים בהם פועלת התוכנית, היא תמשיך להתקיים, להתרחב ולהתפתח, ושמנהיגים ומובילים בישובים אחרים יאמצו תוכנית חשובה זו כחלק מסל השירותים למשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים. את האמונה והנשמה שבתוכנית זו, אתם צריכים למצוא ולהביא מעצמכם, כי את המנגינה המיוחדת הזאת, צריך להמשיך.

בברכה

ד"ר רמי סולמני

מנכ"ל אשלים

רקע: תכנית "עמית למשפחה"

תכנית "עמית למשפחה" עוסקת בבניית מערך התנדבות קהילתי עבור משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, אשר יפחית את הסיכון הנשקף לילדים אלו, באמצעות הפחתת העומס הכרוך בגידולם ובטיפוחם.

בבסיס התוכנית עומדת ההכרה במורכבות הרבה, עימה מתמודדת משפחה לילד עם צרכים מיוחדים, כמו גם העומס והקשיים הפיזיים, הרגשיים, החברתיים והכלכליים, אליהם היא נחשפת. להכרה זו מצטרפת ההכרה בדבר תפקידה המרכזי של המשפחה בגידולו של הילד, וכזאת, עלינו לשאוף להעצים את המשפחה ולהעמיד לרשותה משאבים, על מנת שתוכל להיות זמינה עבור ילדה ככל האפשר. תוכנית "עמית למשפחה" שואפת לחבור למשפחות ולאפשר להן עזרה ומשאב אנושי, באמצעות מתנדבים, אשר ייענו ויתאימו עצמם לצרכי ורצון המשפחות.

לצורך הפעלת התוכנית ברמה המקומית, ניבנו שותפויות בהן מעורבים גורמים רבים ובכללם, הרשויות המקומיות, משרד הרווחה, משרד החינוך, עמותות העוסקות בתחום ההתנדבות, עמותות לשירות לאומי, החברה למתנ"סים, עמותת "גוונים", המפעילה ישירות את הפרויקט, גוינט ישראל ועמותות מקומיות רלוונטיות. במקביל, נבנה מערך ארצי לצורך ביסוס התוכנית והטמעתה.

התכנית החלה את דרכה לפני למעלה משלוש שנים, כפילוט ראשוני ברמה המקומית, בסיוע תרומה שגויסה ע"י הגוינט ואשלים. הרעיון להפעיל מתנדבים, על מנת לסייע למשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים, עלה לראשונה בשנים הקשות של האינתיפאדה. במהלך תקופה זו, עלה הצורך לסייע למשפחות אלו להיערך בשעת חירום. לשם כך, הופעלה תכנית מיוחדת במסגרת תכנית החירום, שהופעלה על ידי אשלים, תוך שימוש בכספים, שגויסו לצורך כך על ידי הקהילות היהודיות בארה"ב. התצלחה הביאה את יוזמי התכנית להכרה, כי ניתן להפעיל אותה גם בימים כתיקונם כחלק בלתי נפרד מהפעילות הקהילתית.

התוכנית הוגשה לאישור במסגרת "אשלים", לצורך בניית תוכנית עבודה ארצית ופיתוח כוללני שלה.

תוכנית "עמית למשפחה" מופעלת בשתי רמות:

הפעלת התוכנית ברמה המקומית

בניית התכנית בכל ישוב כוללת בראש ובראשונה הכנת תשתית קהילתית ביישוב, ע"י גיוס השותפים הרלוונטיים לתוכנית, ובראשם המחלקות לשירותים חברתיים כגורם דומיננטי

מרכזי בהובלת והפעלת התוכנית. לאחריה, ישנם שלבים אופרטיביים רבים, שנועדו להוציא את התוכנית מן הכוח אל הפועל. שלבים אלו כוללים את:

- **מיפוי המשפחות** (ע"י עובדי הרווחה ביישוב ומסגרות החינוך המיוחד) **והמתנדבים** (מיפוי זה מתבצע באמצעות פנייה לקבוצות בעלות פוטנציאל התנדבותי, כגון מועדוני גמלאים, נוער הפועל במסגרות שונות, סטודנטים מקבלי מלגות, בנות שירות לאומי וכן באמצעות התקשורת המקומית).
 - **חשיפת המשפחות והמתנדבים הפוטנציאליים לתוכנית**, כולל פרישת תחומי התנדבות רחבים ומגוונים, כדוגמת: פעילות חברתית והעשרתית לילדים עם הצרכים המיוחדים ו/או לילדי המשפחה האחרים, סיוע בהסעות, שהות עם הילדים על מנת לאפשר לשאר בני המשפחה להתפנות לצרכיהם, יצירת קשרי תמיכה להורים וסיוע למשפחה בעיתות משבר.
 - **הכרת הצרכים והרצונות של כל משפחה ומשפחה**, כמו גם הכרות ומיון המתנדבים מבחינת רצונם ויכולתם להתנדב.
 - **הכשרת המתנדבים** טרם כניסתם למשפחות.
 - **ציוות בין משפחה למתנדב**, יצירת המפגש הראשוני ביניהם ובניית חוזה הקשר ביניהם.
 - **ליווי והדרכת המשפחות והמתנדבים**: המשפחות נמצאות בקשר רציף עם עובדי הרווחה ואילו המתנדבים זוכים לליווי אישי של רכו הפרויקט ומשתתפים בהנחיות קבוצתיות ובהרצאות בתחומים שונים הקשורים לעבודתם.
- התכנית פועלת כיום ב-12 ישובים ברחבי הארץ, ע"פ מודלים מקומיים שונים שהתפתחו. הישובים בהם פועלת התכנית הם: אופקים, נתיבות, שדרות, אשקלון, קריית גת, בית שמש, ת"א (שכונת התקווה), מודיעין, מגדל העמק, מעלות ומעלות תרשיחא ועיר הכרמל (עוספיה ודלית אל כרמל).
- כיום משתתפים בתוכנית כ- 300 מתנדבים ומשפחות, זהו הממוצע לשנת פעילות (כ- 30 מתנדבים/משפחות ליישוב). המתנדבים משתייכים לפלחי אוכלוסיה שונים ומגוונים, ובכללם בנות שירות לאומי, נוער, סטודנטים ומתנדבים מבוגרים. המשפחות המשתתפות בתוכנית ברובן מוכרות למחלקות לשירותים חברתיים, ולקות הילדים מגוונות.
- ישובים מסוימים בחרו להתמקד באפיון מסוים, כגון: סוג הלקות, גיל הילדים וכדומה, על מנת להקל ולפשט את נושא הכשרת והדרכת המתנדבים. ישנם מקומות, בהם התוכנית יצרה מנוף

לפיתוח מערך תמיכה רחב יותר עבור המשפחות, הכולל פעילויות הורים- ילדים, קבוצות תמיכה להורים, הרצאות להורים ועוד.

הפעלת התוכנית ברמה הארצית

לתוכנית מנהלת ארצית ושלוש רכזות אזוריות (מחוז צפון, מחוז מרכז ומחוז דרום).
כחלק מתהליך הפעלת התוכנית, מגייסות הרכזות רכו יישובי מתוך היישוב עצמו. הדמויות המתפקדות כרכזי יישובים הינן מגוונות, ועשויות לכלול מתנדבים, בנות שירות לאומי, רכזי התנדבות ביישובים וכיו"ב.

התוכנית מלווה ע"י ועדת היגוי ארצית, בה משתתפים נציגי משרדי הממשלה השונים: משרד הרווחה, משרד החינוך ומשרד הבריאות. כמו כן, שותפים בוועדה המוסד לביטוח לאומי, עמותת שירות לאומי, עמותת "קשר", החברה למתנ"סים, גוינט ישראל, עמותת "גוונים" וארגונים רלוונטיים נוספים.

שאיפתה של ועדת ההיגוי הינה לבנות תשתית ארצית לתוכנית "עמית למשפחה".
תשתית זו תתבסס על הפעלה משותפת של מספר גורמים: יחידות ההתנדבות העירוניות, אשר תטפלנה בפן הארגוני; עובדים סוציאליים מהמחלקות לשירותים חברתיים, אשר יעניקו הדרכה וסיוע מקצועי; וכן משרד החינוך, משרד הבריאות ועמותות משמעותיות נוספות.

עוגני התכנית: תורה, דפוסי עבודה וכלים

במהלך התכנית, מאז ראשית דרכה, פיתח צוות התכנית תורה, תובנות, ותכני ידע רלבנטיים. כמו כן צוות התכנית גיבש ועדכן את נוהלי דפוסי העבודה ואף פיתח מערך של טפסים למעקב וקבלת משוב פנימה אודות התכנית מנקודת מבטם של כל הנוגעים בדבר.

חומרי העבודה, כפי שיתוארו להלן ניבנו על בסיס הניסיון שהצטבר במהלך הפעלת התוכנית כתוכנית פיילוט ומפעילי התוכנית בשטח נעזרים בכלים אלה המהווים את התשתית היישומית של התוכנית ומאפשרים עבודה על בסיס נורמות, כללים וערכים משותפים.

חברת זו הינה הראשונה מתוך מקבץ של 4 חברות עבודה המאוגדות בערכה יישובית, המיועדת לבעלי תפקידים שונים בתוכנית:

- **חברת המיועדת לצוות הקמה וליווי, (החברת הנוכחית) הכוללת:**
 - רקע תיאורטי
 - תהליך הקמת התכנית בישוב
 - שלבי הפעלת התוכנית בישוב
 - תרשים הפעלת התוכנית בישוב

- מושגי יסוד בתכנית
- הצעה לשיתוף הורים בתוכנית
- פרופיל המתנדב בתוכנית
- קשר עו"ם המחלקה לשירותים חברתיים - מתנדבים - משפחה, בתוכנית

● **חוברת המיועדת לרכז היישובי, הכוללת:**

- מידע כללי על התוכנית
- ערכת שיווק התוכנית
- תיק טפסים
- תחזוקה ותגמול מתנדבים

● **חוברת המיועדת למתנדב, הכוללת:**

- מידע על התוכנית
- מילון מונחים על הלקויות השונות
- הצעות לפעילויות
- טפסים לסיוע בעבודה

● **חוברת המיועדת למנחה קבוצה, הכוללת:**

- מידע על התוכנית
- חומרי עזר להנחית הקבוצות
- טפסים לתיעוד ולסיוע בעבודה

חומרים אלה משמשים את צוותי העבודה בישובים בהם התוכנית פועלת ויכולים לשמש בסיס להקמת והפעלת התוכנית בישובים נוספים, וכך להוות בסיס להמשכיות התכנית גם בעתיד.

רקע תיאורטי – משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים

הקדמה

ההכרה בהורים כגורם מפתח מרכזי לשיפור חייהם של ילדים ובני נוער בסיכון מהווה הנחת עבודה משמעותית הנטועה בבסיס קיומה של אשלים מאז הקמתה. הדבר בוודאי נכון גם עבור משפחות לילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים. גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים, מעמיס על המערכת החורית והמשפחתית התמודדות חדשה ומורכבת, שעלולה להפר את האיזון המשפחתי. עלולים להגיע למצבי פגיעה, הזנחה, הגנת יתר ועוד התנהגויות, שעבור כולן נדרשת התייחסות, שתיתן למשפחה כלים להתמודד ולמצוא את המקום לילד עם הצרכים המיוחדים בחיקה. מעבר להתארגנות המשפחה פנימה, במציאות כיום, למשפחה גם תפקיד מרכזי בהגנה על ילדיהם ובמילוי צורכיהם. בדברי ההקדמה לשנתון הסטטיסטי של ילדים בישראל לשנת 1999 מציינים העורכים (בן אריה וציונית, 1999), כי ילדים עם צרכים מיוחדים הם ילדים שהגורל התאכזר אליהם פעמיים: בראשונה, מכיוון שהם ילדים עם צרכים מיוחדים, ובפעם השנייה, מכיוון שהחברה הישראלית טרם מצאה דרכים יעילות להתמודדות עם צורכיהם של ילדים אלו, באופן החולם אותם ומעניק להם את הכבוד הראוי. ראוי להוסיף לכך גם פגיעה שלישית והיא הסבל הכרוך בחשיפה לרמה גבוהה של סיכון להתעללות ולהזנחה (מרום ועוזיאל, 2001). במציאות שכזו, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נדרשים לפעילות ומעורבות על מנת להגן על ילדיהם, למלא את צורכיהם, ובכך להפחית את הסיכון בו הם נמצאים. סביבה לא מספקת באה לידי ביטוי, בין היתר, בשירותים חסרים, בשירותים קיימים לא מותאמים, בשירותים אשר נותנים מענה חלקי לצורכי הילדים והמשפחות, בשירותים קיימים שאינם מעוגנים בחוק ותלויים בהקצאות תקציביות, במידע שאינו נגיש להורים ועוד.

נושא חשוב זה, הגיע גם לשולחן הדיונים בכנסת ישראל, בשנת 2004, ביום הבינלאומי לזכויות אנשים עם מוגבלויות, במסגרת דיון שכותרתו "סיוע ממלכתי לבני משפחות בהן יש ילד עם מוגבלות". ההמלצות שגובשו בתחום מעידות כי בשלה השעה לפתח תחום זה ונותנות תקווה זהירה לשיפור בתחום. ההמלצות המרכזיות הן:

1. "הוועדה תפנה למנכ"ל משרד הבריאות, הרווחה והאוצר, בבקשה לבחון הצעת חוק ממשלתית שעניינה מתן זכויות להורים לילדים עם מוגבלות ולבני המשפחה האחרים.
2. הוועדה מבקשת כי ייקבע גורם מרכזי אחד שיהווה מעין מרכז מידע לזכויות ושירותים, ושישמש מעין גורם מתווך בין משרדי ממשלה, ארגונים ועמותות, הורים ואנשי מקצוע. הוועדה תפנה למשרד הרווחה, למשרד הבריאות ולמוסד לביטוח לאומי בבקשה לסייע בנושא הזה.
3. פיצול השירותים בין גופים שונים והיעדר תיאום ביניהם מקשה על המשפחות הנדרשות להשקיע אנרגיה וזמן רב על מנת להעניק לילדיהם את הטיפול הנדרש. הוועדה תפנה

למשרד הבריאות, משרד הרווחה, משרד האוצר, משרד החינוך והמוסד לביטוח לאומי, בבקשה להקים וועדה בין משרדית שתבחן שינוי מערכתי בנושא אנשים עם מוגבלות, ושתפעל על מנת שהטיפול בכל ההליכים הביורוקרטיים הנדרשים יינתנו במקום אחד."

אני מאמין...

עבור ילד עם צרכים מיוחדים, כמו עבור כל ילד אחר, הקשר עם משפחתו - החוויה הבסיסית והראשונית לה נחשף הילד, מעצבת ובונה את אישיותו ומציידת אותו בכלים לחיים. חוויה של קבלה, של שילוב בחיי המשפחה, של התגייסות ומציאת מענים לצרכים הייחודיים מהד, ומאידך בניית חיים נורמטיביים ככל האפשר במשפחה, מהווה את הבסיס להתפתחותו התקינה של הילד ולפיתוח כישורים ומיומנויות בסיסיים. כישורים אלה, יאפשרו לו אח"כ להשתלב בחברה, במערכת החינוך, ביצירת מעגלים חברתיים, במסגרות תעסוקה ועוד.

אנו מאמינים כי ציוד המשפחה בכלים מתאימים לגידול הילד עם הצרכים המיוחדים בצורה הטובה ביותר, הוא המפתח לאיכות החיים של הילד, למניעת הזנחה ופגיעה, לקידום וחיוזוק הילד ולפיתוח בלים לחיים עצמאיים ומלאים ככל האפשר.

קיימת שונות רבה בין משפחות שונות: בכוחות, ברמת ההתגייסות, בדפוסי ההתמודדות, בתפיסת עולמם בהקשר למגבלה של ילדם ובמאפיינים תרבותיים. טווח המענים להם זקוקות המשפחות, משום כך, הוא רחב ושונה ממשפחה למשפחה. בכל זאת ניתן לגבש כיווני התערבות השואפים לתת מענה למגוון הצרכים של המשפחות, חלקם נוגעים בחיבת של מניעת סיכון וחלקם מהווים התערבות במצב של סיכון וסכנה. או, בחלוקה אחרת, חלקם ממוקדי ילד וחלקם ממוקדי משפחה. על כל יפורט בהמשך.

קצת על ה- איך...

חשוב לציין, שבכל חשיבה על פיתוח שירותים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים (כמו גם לילדים עצמם), צריך להיות מאוד רגישים וערניים ולהימנע מפיתוח שירותים אשר יגרמו למשפחה לפתח תלות באיש המקצוע. כיוון הפיתוח צריך להיות כזה שיחזק כוחות פנימיים של המשפחה, שיעודד בהם את האינטואיציה הפנימית, עצמאות, ביקורתיות ובניית איוון מחודש עם הילד בחיק המשפחה. רק במקרים קיצוניים, יאוותרו חלופות למשפחה וגם אז, תוך ניסיון להדק ולחזק את הקשר עם המשפחה. מגמה זו, מעידה על שינוי שהתחולל בתפיסת המשפחה לילד עם צרכים מיוחדים, מהתמקדות בתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה מצב בלתי נמנע של משבר ופתולוגיה, להתמקדות בתפיסה הרואה את הכוחות והמשאבים העומדים לרשות המשפחה כמרכזיים בתהליכי ההתמודדות המכוונים לשמור על הבריאות, הרווחה וההתפתחות של בני המשפחה (McCubbin & Patterson, 1983). הגישה מכירה בעוצמות ובכוחות של המשפחה כמרכזיים בתהליך הטיפול תוך דגש על פיתוח תחושת שליטה והעצמה. למקום הזה נשאף בפיתוח

נושא המשפחה. כדי להגיע למקום הזה נדרשת מעורבות ושותפות של הורים בכל תהליכי הפיתוח של תוכניות בתחום.

גידול ילד עם צרכים מיוחדים – מציאות חיים חדשה

גידול ילד עם צרכים מיוחדים היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לילד ולמשפחתו, דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, אשר אינם מוכרים להם ואשר לא הוכנו לקראתם מראש. לא פעם זוהי חוויה קיומית קשה למשפחה (פורטוביץ ורימרמן, 1985). לידתו וגידולו של ילד עם צרכים מיוחדים עלולים לגרום לשינויים רבים במעגל חייה של משפחה ובכלל זה סימפטומים של דחק (Stress) פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך (Drotar et al., 1975; Dyson, 1993; Solnit & Stark, 1961). מאפיינים שכוחים של תגובות המשפחה להולדת ילד עם נכות הם: צער כרוני (Olshansky, 1962), עצירת התפתחות המשפחה (Farber, 1959), תחושות של חוסר בטחון, חוסר אונים, כעס ודחייה (Kazak, 1986). ניכור, התרחקות, בלבול ותהליך של שלבי הסתגלות (Blacher, 1984). ההריגות יוצרת במשפחה תפקידים חדשים, ציפיות, אתגרים ודרישות חדשות; משפחות אלה מתמודדות מידי יום ביומו, עם הקשיים והלחצים הכרוכים בגידולו של הילד בעל הצרכים המיוחדים. המשפחות נאלצות להתמודד עם בעיות בתחומי חיים שונים:

בתחום הכלכלי בגין הוצאות על טיפולים ואביזרים והשלכותיה עקב היעדרויות ממקום העבודה (Perrin & Mclean, 1988). בכמה מחקרים נמצא, שהסטטוס הכלכלי של המשפחה נפגע לעיתים קרובות מכך שהאם – העסוקה בהשגחה וטיפול בילד הנכה – איננה יכולה לצאת לעבודה, וככלת המשפחה מוטלת על האב כמפרנס יחיד (Darling, 1990; Kazak & Christakis, 1994; McAndrew, 1976; Perrin & MaClean, 1988; Singer & Farakas, 1989).

בתחום הפיזי – הקשיים הנובעים בעיקר מתלות הכרחית וממושכת של הילד בהוריו, באים לידי ביטוי בחיי היומיום של המשפחה ועלולים להחרף עם יציאתו של הילד למסגרת חינוכית. במקרים רבים אין הילד הנכה מסוגל להיות נייד באורח עצמאי, ועל ההורים לדאוג לתחבורה מתאימה או לשאת בעצמם ממקום למקום (Blacher, 1984; Breslau, Staruch & Mortimer, 1982).

בתחום החברתי משפחות לילד עם נכות התפתחותית עלולות לסבול מצמצום הקשרים החברתיים, ומבידוד חברתי עקב מחלת הילד או דחייה חברתית (McCubbin et al., 1983).

בתחום היחסים בתוך המשפחה ובתחום האישי של כל אחד מחברי המשפחה עלולים להיווצר קשיים ומתחים מוגברים עקב המטלות הנוספות התמידיות והעומס התפקודי והרגשי (Florian, 1992). במערכת היחסים התוך משפחתית, הקשיים עלולים גם להתבטא בשינוי דפוסי הפעילות המשפחתית ובמטרות המשפחתיות והאינדיבידואליות – כתוצאה מין הצורך, או הנטייה, להיענות בראש ובראשונה לצרכיו של הילד הנכה (McCubbin et al., 1982).

לתפישתו של ההורה את מצבו משקל רב בהתמודדות היום יומית עם המעמסה הטיפולית של הילד בעל הצרכים המיוחדים. הערכת ההורה את השליטה שלו לגבי האירוע הטרגי והשימוש שלו במערכות תמיכה, פורמליות ובלתי פורמליות, הינם משתנים משמעותיים המסייעים להסביר את השונות בהתמודדותם של הורים עם גידולו של ילד נכה (שטנגר, 1987).

בתהליך של הסתגלות והשגת איזון חדש ומתאים לחיים עם ילד עם צרכים מיוחדים, יחסי הגומלין בין הילד ומשפחתו לבין הסביבה – כולל ארגונים פורמליים – ממלאים תפקיד חשוב ובעל השפעה רבה (מרן, 1988). מרגע שקיימת אבחנה שמשוה אינו כשורה עם הילד, מוצאת עצמה המשפחה בקשר אינטנסיבי עם שירותים בקהילה. מחקרים מראים בבירור שהתלות בשירותים, היא אחד המאפיינים של משפחה המתמודדת עם בעיית הנכות (פזרסטון, 1987; Farber, 1962).

כחלק מתפקודם של אנשי מקצוע נדרשת גם התייחסות לשינויים שעוברת המשפחה, לתגובותיה הרגשיות, ולשינוי מערך הכוחות והתפקידים בה – אחרת תהיה זו התעלמות מתפקידה של המשפחה להעניק יציבות רגשית לחבריה ככלל, ולחריגות בפרט. מכאן, שעל נותני השירותים לפתח רגישות לתוצאות העומס והדרישות המוטלות על המשפחה, המתמודדת עם חריגות, ולהיות מודעים לכך שנכות עלולה להשתלט על כל מערכות החיים, אם אין מגישים את העזרה המתאימה מודעים לכך שנכות עלולה להשתלט על כל מערכות החיים, אם אין מגישים את העזרה המתאימה (Singer & Irvin, 1989). תפקיד השירותים בקהילה הוא לשמש למשפחה כמערכת תמיכה בעיצוב, בבניה ובאפשרות להתמודדות עם המשבר של גילוי הנכות אצל הילד.

ההנחה הבסיסית היא שהתערבות מוקדמת ותמיכה, כבר בשלבים הראשונים של זיהוי המוגבלות, עשויים להקל על תפקודם של ההורים, בני המשפחה והילד עם הצרכים המיוחדים לאורך מעגל החיים (שטנגר, 1986).

מגמות ותמורות בהתייחסות למשפחה

בשנים האחרונות הולכת וגוברת ההתעניינות של אנשי מקצוע, בתחום הטיפול בילד בעל הצרכים המיוחדים ובמשפחתו. הדבר מתבטא הן במספר הרב של המחקרים והן בפיתוח השירותים למשפחות (רימרמן, 1997).

תפנית במחקר:

סקירת הספרות המקצועית בתחום משקפת את התפנית שחלה, בעשרים השנים האחרונות, בכיווני ההתעניינות והמחקר במשפחות להן ילד עם נכות. בעבר, נבדקה בעיקר התמודדות המשפחה הדיספונקציונאלית, ואילו משפחות המתמודדות בהצלחה עם המשברים לא זכו לתשומת הלב הראויה.

תפנית בתפיסת אנשי המקצוע:

בחינת מאפייני המשפחות שמצליחות להתמודד עם גידול ילד נכה, הביאה לשינוי מהפכני בתפיסת אנשי המקצוע את המשפחה. מהתמקדות בתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה מצב בלתי נמנע של משבר ופתולוגיה, עברו להתמקדות בתפיסה הרואה את הכוחות והמשאבים

העומדים לרשות המשפחה כמרכזיים בתהליכי ההתמודדות המכוונים לשמור על הבריאות, הרווחה וההתפתחות של חברי המשפחה (McCubbin & Patterson, 1983). בעבר רווחה, בקרב החוגים המקצועיים הגישה, שרק בידי אנשי המקצוע היכולת והכלים לפתור את בעיות המטופלים ולהקל על מצוקת המשפחות. גישה זו יצרה תגובה תלונית של המשפחה באנשי המקצוע ולעיתים קרובות פגעה ביכולת התפקוד המשפחתית (Rappaport, 1981).

תפנית במגמת פיתוח השירותים:

השינוי שתואר לעיל בתפיסת המשפחה, מוביל לשינוי הדרגתי באופי השירותים המפותחים. ניתן לראות מעבר מגישת "ההתמקדות בלקוח", לגישת "ההתמקדות במשפחה" (שינוי זה קיבל תאוצה בארה"ב בעקבות חקיקה מתאימה). גישת "ההתמקדות בלקוח" רואה כמטרה ראשונה פיתוח של התנהגות פונקציונאלית מצד האדם בעל המגבלה. תוך תלות בפילוסופיה של Professional Concerned להתערבויות מבוצעות ע"י בעלי המקצוע מאחר וההורים נתפסו כבלתי מסוגלים להתמודד עם הבעיה, או שהיחס אל ההורים היה כאל סוכנים של בעלי המקצוע בתהליך (ווייס וגייקובס, 1988). בשנים האחרונות הכירו בעובדה כי גישה זו התעלמה מן התפקיד החיוני שיש למשפחה ולקהילה הרחבה יותר בחיי האדם בעל המגבלה. גישה אלטרנטיבית שהיא "התמקדות במשפחה" מטבע הדברים עשויה להיראות מבטיחה יותר להשגת שיתוף פעולה נאמן בין הורים ובעלי מקצוע (דנסט, גיונסון, טריוט והמבי, 1991). בגישה זו מתייחסים למשפחות באור חיובי יותר ומזהים אותן כחיוניות בתהליך ההתערבות. בסקירת הספרות בנושא תוכניות התמקדות במשפחה, וויסבורג וכגן (1989) צוינו 4 עקרונות של הגישה זו והם:

1. ההורים נראים כממלאי תפקיד קריטי בתמיכה בילדם ונתפסים כמסוגלים לתרום לגידול ולפיתוח, בחינתן תמיכה זו.
2. התמיכה מכוונת בראש ובראשונה בכדי לנצל את הכוח המצוי ואת היכולות המשפחתיות.
3. אוריינטציה של מניעת בעיות יותר מאשר טיפול בבעיות.
4. שירותים הניתנים לפרטים מן המשפחה לא יכולים להיות בלתי תלויים במשפחה ובקהילה בה חיה המשפחה, מפני שהפרט הנו מרכיב אינטגרלי של שתי הפונקציות הנייל.

העצמה: פרטנית ← קהילתית - ככוח מניע לשינוי

בשנים האחרונות מוצאים בספרות התייחסות לפוטנציאל הטמון בתרומתו של הלקוח עצמו. הגישה, המתמקדת ללקוח כבעל יכולת לפתור את בעיותיו, קידמה את יכולת ההתמודדות וההסתגלות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. הגישה מכירה בעוצמות ובכוחות של המשפחה כמרכזיים בתהליך הטיפול תוך דגש על פיתוח תחושת שליטה והעצמה. הרציונאל התיאורטי העומד בבסיס גישת העצמה, כאסטרטגיה לטיפול במשפחות, הוא שלחורים החובת והזכות, מעצם תפיסת תפקידם, לקבוע את סדרי העדיפות של משפחתם. המשפחה, ורק היא בלבד, נושאת את האחריות בקביעת מהלך התפתחותה באופן כזה שרווחת וזכויות חברי המשפחה נשמרים

מוגנים (Rappaport, 1984). הספרות מגדירה את תחושת ההעצמה כמשאב פנימי המסייע למשפחה בהתמודדות עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים.

מהפרט לקהילה - מעורבות ושותפות הורית:

קבוצות שונות של מומחים קראו להשתתפותם של אזרחים ולהגברת השפעתם על ארגוני רווחה. יש שראו בשיתוף מטרה בפני עצמה, המבוססת על ההכרה בזכותם הבסיסית של יחידים וקבוצות לקחת חלק ולהשפיע על קבלת החלטות הנוגעות לרווחתם ולגורלם (קטן, 1980), ויש שראו בשיתוף תושבים אמצעי להשיג מטרות באמצעות השיתוף יהיו המענים לצרכים אפקטיביים ויעילים יותר (Berger & Specht, 1973). קטן (1980) מונה בין מטרות השיתוף את: מימוש זכותו של אדם להיות שותף בקבלת החלטות חשובות הנוגעות לגורלו, צמצום הניכור החברתי בקרב אנשים ויצירת הזדמנויות חדשות לקשור קשרים חברתיים, חינוך פרטים להתנהגות דמוקרטית ולאחריות ציבורית, כולל אחריות לקבלת החלטות, הפחתת תחושת התלות בארגון, חלוקה מחדש של כוח והשפעה בקרב לקוחות, הרחבת בסיס התמיכה שיש לארגון בקהילה, מתן מענה לצרכים האמיתיים של הלקוחות, פיתוח מנהיגות וטיפוחה, ועוד. בתחום הנכויות התפתחה מגמה בולטת של ארגוני הורים, וכיום מגמה זו מתפתחת לכיוון של ארגוני נכים.

נתוני רקע: הערכת צרכים וכיסויים ע"י שירותים

נתונים כלליים:

עפ"י הסקר שנעשה ע"י מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי (נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000):

- 7.7% מהילדים בישראל (כ-160,000) מוגדרים כילדים עם צרכים מיוחדים.
- שיעור הילדים עם הצרכים המיוחדים גבוה יותר בישובים הערבים מאשר בישובים היהודים – 8.3% לעומת 7.6%.
- שיעורים גבוהים יותר של ילדים עם צרכים מיוחדים נמצאו בישובים קטנים (פחות מ-50,000 תושבים) – מ-8.7% - 9.3%. גם בערים הגדולות (יותר מ-200,000 תושבים) שיעור זה גבוה – 8.4%.
- שיעור גבוה במיוחד של ילדים עם צרכים מיוחדים נמצאו בישובים עם דירוג חברתי – כלכלי נמוך מאוד (11%).

שירותים למשפחות:

בסקר זה ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים" (נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000), ניסו החוקרים בין השאר להתמודד עם השאלה מהם השירותים הניתנים לילדים עם צרכים מיוחדים ומהם הפערים בין הצרכים למענים הקיימים. מבין המענים השונים שנבדקו, מענה אחד הוגדר באופן מוחלט עבור המשפחה והוא שירותי ייעוץ ותמיכה למשפחה. מענים נוספים שנוגעים לתחום המשפחה, אם כי לא באופן מובהק, הינם

השירותים הפסיכו סוציאליים (אשר במקרים רבים הם ממוקדי ילד) ושירותי תמיכה הכוללים: טיפול אישי, השגחה, הסעות וליווי (אשר עיקר המענים בהם נמצאו בתחום ההסעות). לחץ הממצאים:

לוח 1: שירותים מומלצים ושירותים שניתנים בפועל לילדים עם צרכים מיוחדים (באחוזים) (לוח 42, מתוך נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבליס, 2000)

סוג השירות	מומלץ	ניתן
שירותים רפואיים	85	38
שירותים פרא-רפואיים	75	33
שירותים פסיכו-סוציאליים	83	18
שירותים חינוכיים (ללא חינוך מיוחד)	71	29
שירותי תמיכה: טיפול אישי, השגחה, הסעות, ליווי	30	27
שירותי ייעוץ או שירותי תמיכה המיועדים למשפחה	69	9

לוח 2: ילדים עם צרכים לא מסופקים*, לפי סוג השירות, לפי מגור ולפי מצב חברתי-כלכלי (באחוזים) (מתוך לוחות 50 ו-53, נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבליס, 2000)

סוג השירות	ישוב יהודי	ישוב ערבי	מצב חברתי-כלכלי		
			נמוך מאוד	נמוך	בינוני גבוה
שירותים רפואיים	39	71	62	54	33
שירותים פרא-רפואיים	40	76	68	54	35
שירותים פסיכו-סוציאליים	72	88	81	82	76
שירותים חינוכיים (ללא חינוך מיוחד)	57	94	78	67	62
שירותי תמיכה	32	59	56	34	25
שירותי ייעוץ או תמיכה למשפחה	84	92	95	88	82

* שיעור הילדים עם הצרכים הלא מסופקים הוגדר כשעור הילדים הזקוקים לשירות מסוים ואינם מקבלים אותו מתוך כלל הילדים הזקוקים לאותו שירות

לוח 3: שירותים מומלצים ושירותים הניתנים בפועל לילדים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית (באחוזים) (מתוך לוח 44, נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבליס, 2000)

סוג השירות	לימודים והתנהגות		מחלה		חושי		פיזי קשה		פיגור	
	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ
שירותים רפואיים	9	74	92	100	56	100	50	89	91	36
שירותים פרא-רפואיים	29	77	33	54	28	79	33	93	100	73
שירותים פסיכו-סוציאליים	18	92	10	61	11	83	25	86	73	36
שירותים חינוכיים	31	87	27	46	28	58	22	64	64	27
שירותי תמיכה	29	14	15	33	21	53	33	48	100	64
שירותי ייעוץ או תמיכה למשפחה	7	61	6	63	11	89	15	86	100	9

המחקר מראה בוודאות, כי שירותי הייעוץ והתמיכה במשפחה, אף כי מהווים צורך מהותי עבור המשפחות, נמצאים בחסר הגדול ביותר בהשוואה לכלל השירותים האחרים. נתון זה גדל בישובים הערבים וככל שהמצב החברתי כלכלי נמוך יותר והוא חובק את כלל הנכויות (עם שינויים קטנים בין נכות לנכות).

סיכום

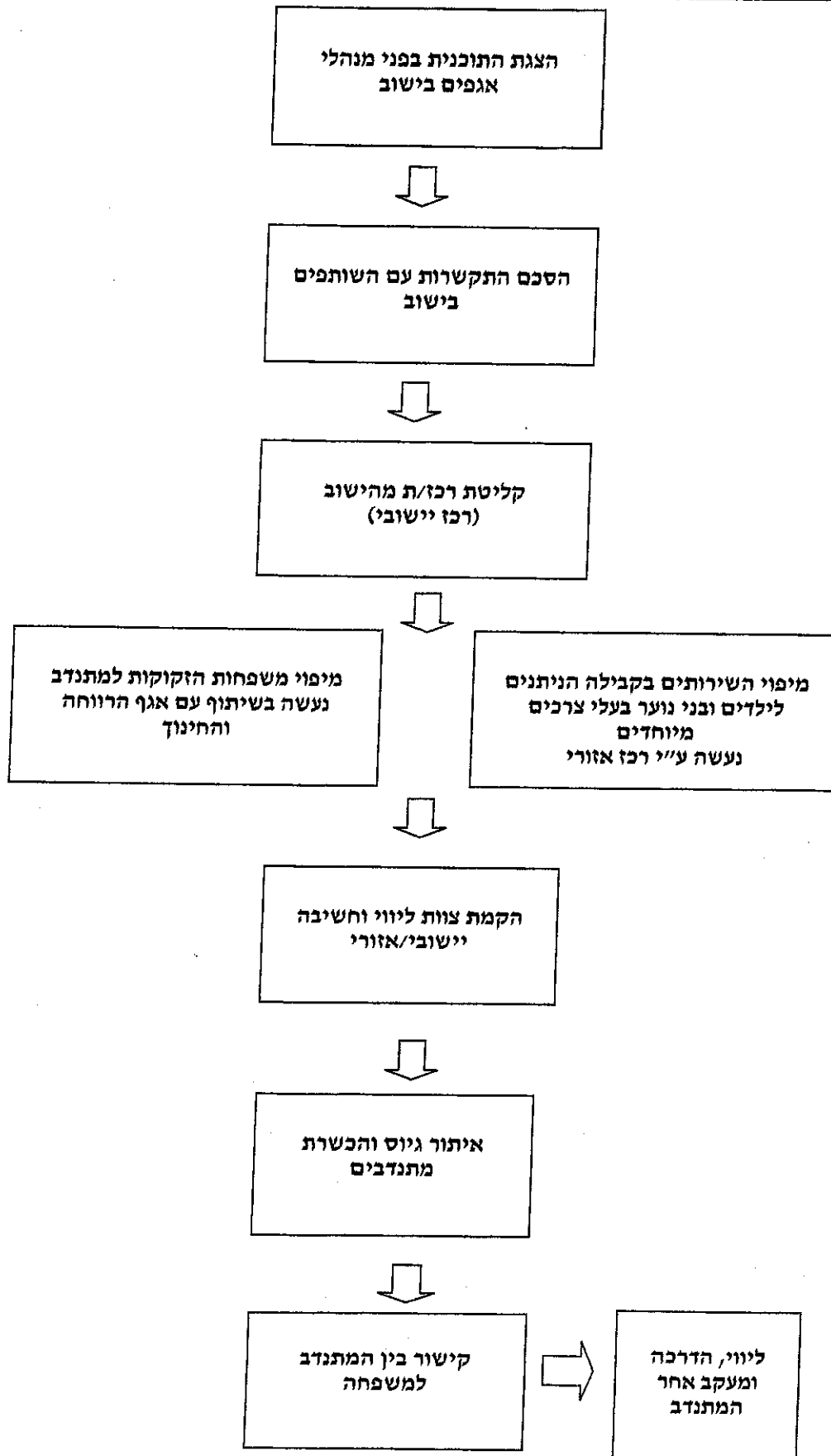
ההסכמה בנוגע לחשיבות נושא המשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים חובקת כל: אקדמיה, קובעי מדיניות, אנשי מקצוע בשדה ועוד. למרות ההכרה בחשיבות הנושא, משאבים מעטים מופנים

לפיתוח הנושא, מאחר ומרבית התקציבים מופנים לטיפול ישיר בילדים ונוצר חסר בבניית שירותים ממוקדי משפחה, המכוונים לחיזוק והעצמת משפחות.

נראה שיש כאן פרדוקס שנכון לתקנו. הכל מודעים לכך שמשפחה מגויסת, יודעת ומעורבת, היא המנוף האמיתי להצלחתו של הילד. איש מקצוע, טוב ככל שיהיה, לא יצליח לקדם ילד, ללא שיתוף הפעולה של משפחתו. שילוב אמיתי לא יצליח, אם בחיק משפחתו עדיין לא קיבלו את הילד, ובכל זאת, הכל אומרים בהתנצלות שאין לכך תקציבים. אנו מזמינים את כולנו להעז, לשנות את סדרי העדיפויות בתוך העוגה התקציבית ולהשקיע הרבה בכוח האדם, הגרעיני, האמין והמסור, שלעולם לא עוזב ושנקרא המשפחה.

ההורים הם משאב, כזה שיש לנצלו. הם מקדמים פיתוח שירותים, הם דואגים למיצוי הזכויות של ילדם, הם מקדמים חקיקה, הם לוקחים חלק בטיפול בילד, משלימים ומתרגלים את עבודת המטפלים והמחנכים. הורה יודע, מעורב ושותף, הוא כוח אדיר לקידום הילד. אנחנו צריכים לעזור להורים המתקשים להתקדם למקום הזה.

תהליך הקמת התוכנית ביישוב



שלבי הפעלת התוכנית ביישוב

שלב	משתתפים	הישגים רצויים	אחריות
הצגה ראשונית של התוכנית	מנהל/ת אגף הרווחה ראשי צוותים ברווחה רכז/ת התנדבות עו"ס שיקום	<ol style="list-style-type: none"> הסכמה ללקיחת אחריות על התוכנית. מחויבות להנחיית המתנדבים: *הקצאת מנחה מקצועית קבוצתית להנחיית קבוצת המתנדבים *הדרכה פרטנית ע"י העוסי"ם הקצאת מקום למפגשים הקצאת רכז/ת הקמת צוות ליווי 	מנהלת התוכנית רכזות אזורית
מיפוי הצרכים והמענים הקיימים ביישוב	עוסי"ם רכז/ת התנדבות רכז/ת שיקום	<ol style="list-style-type: none"> תמונת מצב על השירותים בקהילה תמונת מצב לגבי מתנדבים פוטנציאליים תמונת מצב לגבי משפחות הזקוקות לשרות- גיל, לקות, צרכים 	צוות יישובי
בניית הצעה לתוכנית עבודה יישובית- שנתית	רכז/ת יישובי מנחת קבוצה רכז/ת התנדבות צוות יישובי	<ol style="list-style-type: none"> בחירת אוכלוסיית היעד על פי גיל/סוג המוגבלות אפיון המתנדבים הנדרשים אפיון המשפחות (רווחה? רב בעיתיות? קו אדום?) בניית החדרכות: פרטני, קבוצתי, ספרוויזין בניית תוכנית עבודה שנתית: <ul style="list-style-type: none"> * פעילות למשפחות * סדרת הרצאות לקהילה * תגמול למתנדבים תוכנית עבודה של צוות הליווי 	צוות יישובי רכז/ת יישובי
הצגת התוכנית עמית למשפחה ותוכנית העבודה השנתית בפני גורמים רלוואנטיים ביישוב	צוות ליווי יישובי רכז/ת אזורי	<ol style="list-style-type: none"> חשיפת התוכנית בפני הקהילה יצירת שותפויות סביב התוכנית הפניית משפחות והדגשת האחריות על הדרכת המתנדבים איתור מתנדבים פוטנציאליים (חלוקת טפסים להפניית משפחות ומתנדבים) 	מנהלת התוכנית רכזות אזורית רכז/ת יישובי
פנייה	עו"ס המשפחה	יצירת מאגר משפחות	רכז/ת

עו"ת למשפחה

שילוב מתנדבים במשפחות ללדים עם צרכים מיוחדים

שלב	משתתפים	הישגים רצויים	אחריות
למשפחות חשיפת התוכנית	רכז/ת יישובי		יישובי הגורם האחראי על התוכנית מטעם הרווחה/ החינוך
גיוס מתנדבים	רכז/ת התנדבות יישובי רכזות ארגונים לשרות לאומי עיתונות מקומית בתי ספר פרסום חוצות מוסדות ציבור קבוצות פעילים ביישוב ישיבות הסדר גרעינים תורניים נותני מלגות ש"ש	גיוס של כ- 30 מתנדבים בעלי מאפיינים מגוונים: בני נוער, צעירים, מבוגרים, דוברי שפות וכו'	רכז/ת יישובי רכז/ת התנדבות
אוריינטציה למתנדבים	מתנדבים מנחת קבוצות רכז/ת יישובי אורחים מהקהילה: נציגי שירותים, אנשי מקצוע שונים.	1. הכנה לכניסה למשפחות ויצירת קשר ראשוני 2. הכרות עם השירותים בקהילה 3. ידע בתחום מוגבלויות 4. אתיקה מקצועית 5. יצירת קבוצת תמיכה	רכז/ת יישובי
התאמת מתנדב למשפחה	צוות יישובי	1. התאמה בין מתנדב למשפחה 2. הגדרת היעדים עבור המשפחה והמתנדב 3. הסכמה לגבי המלווה של המתנדב	רכז/ת יישובי הגורם האחראי על התוכנית מטעם הרווחה/ החינוך
כניסה למשפחה	עובד/ת סוציאלית	1. בניית חוזה בין המתנדב למשפחה והגדרת	עו"ת

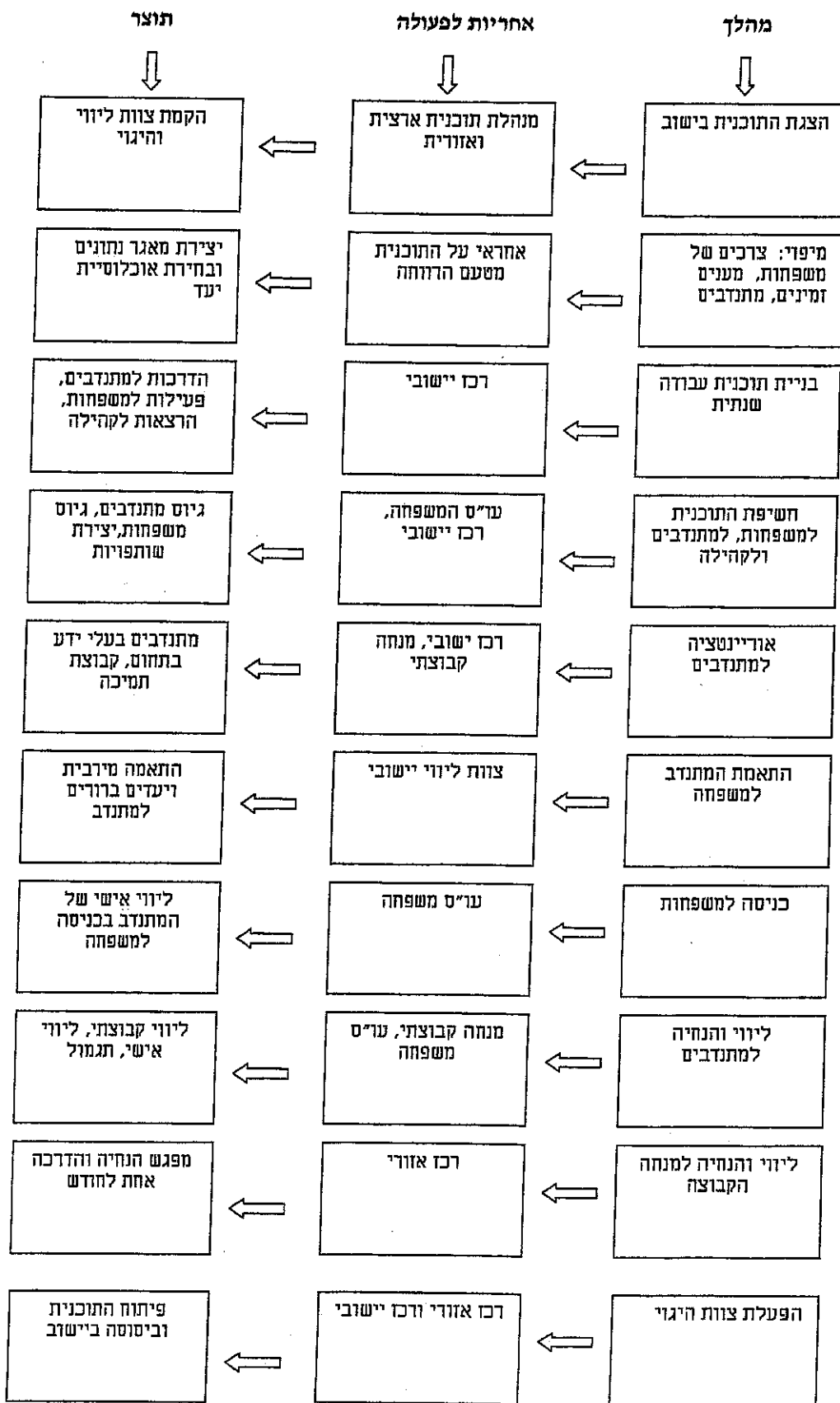
עוֹלָם לְמִשְׁפָּחָה

שילוב מתנדבים במשפחות ללדים עם צרכים מיוחדים

שלב	משתתפים	הישגים רצויים	אחריות
	מתנדב/ת	ציפיות ברורה בין הצדדים 2. בניית תוכנית עבודה למתנדב ולמשפחה	המשפחה
ליווי והדרכה שוטפת למתנדבים/ מנחה/ רכז/ת	מתנדב/ת רכז/ת יישובי מנחת הקבוצה סופרוויז'ן מרצים בחתנדבות מהקהילה צוות הליווי רכזת אזורית	1. אחת לשבועיים : פגישה/שיחה אישית בין הרכז/ת היישובי 2. אחת ל-3 שבועות : הנחייה קבוצתית 3. אחת ל-3 שבועות : סופרוויז'ן למנחה 4. 4-5 פעמים בשנה : הרצאות למתנדבים ולקהילה 5. אחת לחודש : צוות ליווי 6. אחת לחודש : הדרכה רכזת אזורית	רכז/ת יישובי רכזת אזורית מנחת הקבוצה
יישום תוכנית העבודה השנתית	כל השותפים בפרויקט	בניית מערך תמיכה למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים	משותפת של כל הגורמים השותפים

תרשים הפעלת התוכנית בישוב

* כל הפעולות יעשו בהנחיה ובליוי הרכב האזורי.



מושגי יסוד בתוכנית

התחום הפרטני

מושג	הגדרה
משפחה מתאימה לתוכנית	על פי קריטריונים שיקבעו ע"י אגף הרווחה
מתנדב מתאים לתוכנית	בעל מחויבות ואחריות, שעתיים בשבוע לפחות, גישה מתאימה, על פי התאמה למשפחה – בכל גיל.
סל תמיכה למשפחה מהמתנדב	סיוע ישיר לילד, סיוע לאחים, ליווי לטיפולים, ליווי לחוגים, שילוב חברתי
הדרכה למתנדב- פרטנית	ע"י איש המקצוע שהפנה את המשפחה לתוכנית
הדרכה למתנדב – קבוצתי	אחת לחודש לפחות ע"י מנחה מקצועית

התחום הארגוני

מושג	הגדרה
הטמעה	צוות לוי/היגוי פעילים, שותפויות, מחויבות שלמנהל אגף הרווחה
צוות ליווי יישובי	צוות פעיל הנפגש בתדירות של אחת לשלושה שבועות לפחות ומורכב מרכז שיקום/פיגור, רכז התנדבות וראש צוות ברווחה
צוות היגוי	צוות רחב הנפגש אחת ל- 3 חודשים לערך ומורכב מאנשי מקצוע, נציגי שירותים וולונטאריים, נציגי משפחות, צוות התוכנית. יו"ר הצוות – מנחל אגף הרווחה
רכז התוכנית	איש צוות אגף הרווחה או מתנדב בעל כישורים ארגוניים שדואג לתיכלול של התוכנית ולפעילותה התקינה של התוכנית
סופרוויז'ן למנחה	הדרכה אזורית למנחות הקבוצה ע"י מדריך מוסמך בעל ידע בתחום. מפגש אחת לחודש
מנחה קבוצתי	עו"ס מאגף הרווחה. רצוי בעל הסמכה לעבודה קבוצתית עם אוריינטציה לצרכים מיוחדים

התחום הקהילתי

מושג	הגדרה
העלאת המודעות הקהילתית	סדרה בת 4 הרצאות של אנשי מקצוע מתנדבים מהיישוב למשפחות, למתנדבים ולקהילה
פעילות למשפחות	פעילות קבוצתית למשפחות ולמתנדבים כ - 4 פעמים בשנה
גיוס מתנדבים	פעולות יזומות לגיוס מתנדבים מגוונים לתוכנית: כתבות בעיתון המקומי, פגישה עם אנשי מפתח בקהילה, הצגת התוכנית בפני פורומים וקבוצות בקהילה, פנייה אישית למתנדבים פוטנציאליים.

הצעה לשיתוף הורים בתוכנית

דרכים לשיתוף הורים בתוכנית:

1. הגדרת המשימות והצרכים של המשפחה
2. השתתפות בפורומים לתכנון וקבלת החלטות
3. השתתפות בהנחיית המתנדבים
4. משובים בכתב ובעל פה

1. הגדרת המשימות והצרכים של המשפחה:

על מנת לתכנן את המשימות שהמתנדב ימלא במסגרת המשפחה תמלא המשפחה טופס שימקד אותה בניסוח הצרכים שלה.

2. השתתפות בפורומים:

על מנת למנוע קונפליקט בכל הקשור לשמירה על סודיות וכן בבעיית הנציגות (שהרי הורה אחד אינו יכול לייצג הורה אחר) מומלץ לשתף את ההורים על פי הפורמט הבא: אחת לחודש מתקיימת ישיבת צוות הליווי היישובי לדיון בפרויקט – מפגש זה יחולק לשניים: חלק א': דיון של אנשי המקצוע במקרים פרטניים – ללא השתתפות הורים חלק ב': הצטרפות של 2-3 הורים שיוזמו מראש להשתתף בפגישה כדי לתרום לדיון ולהחלטות ולתוך ההתנסות שלהם עם המתנדב ועם התוכנית. דיון יתייחס לאופן הפעלת התוכנית, המענים שההורה מקבל מהתוכנית, חסרים בתוכנית, תחומי פיתוח והרחבה ועוד.. לפגישה זו יש לשקול לצרף גם מתנדבים.

3. השתתפות במפגשים עם המתנדבים:

מומלץ להציע להורים להגיע לחלק מהמפגשים עם המתנדבים ועם אנשי המקצוע על מנת לספר ולשתף את המתנדבים בקשיים איתם הם מתמודדים ובצרכים שלהם כמשפחה.

4. משובים בכתב ובעל פה:

מומלץ אחת לשנה לכנס את ההורים על מנת לקבל מהם משוב על התוכנית וכן להעביר טפסים לקבלת משוב מן המשפחות. במהלך השנה יעשה המשוב ע"י עו"ס המשפחה באופן בלתי אמצעי.

פרופיל המתנדב בתוכנית

הערות	אוכלוסיית יעד מתאימה	אופי הפעילות	סוג מתנדב
- מומלץ בזוגות - מחייב אישור הורים - דורש הדרכה קבוצתית נפרדת	- ילדים צעירים- בייס יסודי - בני נוער - משפחות בעלות תפקוד תקין	- העשרה לימודית - העשרה חברתית - "אח בוגר" - שילוב חברתי - הקלה למשפחה - הפעלה קבוצתית	בני נוער- כתה ט' ומעלה
	- ילדים (בניים ובנות) עד גיל 12 - נוער- מתנדבים לבנים מתנדבות לבנות (בשרות לאומי בלבד) - משפחות בעלות תפקוד תקין	- העשרה לימודית - העשרה חברתית - "אח בוגר" - שילוב חברתי - הקלה למשפחה - הפעלה קבוצתית - ליווי לפעילויות ביישוב - תמיכה בהורים	שרות לאומי / סטודנטים /חיילים
	כל המשפחות הנוקקות בהתאם לרצונו של המתנדב ולצורכי המשפחה	- העשרה לימודית - העשרה חברתית - "אח בוגר" - שילוב חברתי - הקלה למשפחה - הפעלה קבוצתית - ליווי לפעילויות ביישוב - תמיכה בהורים - הסעות המשרתות את הילד/ה - בניית רשת חברתית/ קהילתית להורים - תיווך בין המשפחה לקהילה ולמוסדות ביישוב	בוגרים

קריטריונים בסיסיים:

1. מתנדב בעל אישיות אחראית ובוגרת
2. מתנדב שעבר הכשרה בסיסית
3. מתנדב שמתחייב להיות בליווי מקצועי
4. מתנדב ללא עבר פלילי/ פסיכיאטרי
5. התאמה אישית של מתנדב למשפחה על פי בקשת המתנדב והמשפחה.

קשר עו"ס לשכת הרווחה - מתנדבים - משפחה בתוכנית

הפניית משפחות לתוכנית:

הגוף המפנה: לשכת הרווחה, בתי ספר, גוף מוסמך אחר המתחייב לתנאי התוכנית
את מי מפנים: משפחות להן ילד עם צרכים מיוחדים - בעלי נכויות שונות: חושיות, פיזיות, רגשיות, נפשיות ובכללן: לקויות למידה קשות, הפרעות קשב וריכוז עם או בלי היפראקטיביות, מחלות ותסמונות שונות.
סינון המשפחות המופנות: לא יופנו לתוכנית משפחות אשר ההורים או הילדים בהן יכולים לסכן את המתנדב, כולל כאשר אחד מבני המשפחה נוטל סמים, אלכוהוליסט, בעל עבר עברייני מסכן, חשש לאלימות או לניצול מיני.

המתנדבים:

בחירת המתנדבים: מתנדבים אשר לא יסכנו את המשפחה, ואשר מבינים ומקבלים על עצמם את האחריות והמחויבות לקשר עם המשפחה והמשתמע מכך.
התאמת המתנדב למשפחה: יש לבחון את ההתאמה של יכולות המתנדב וצורכי המשפחה. תשומת לב מיוחדת - שילוב נערים במשפחות יעשה מתוך זהירות משנה תוך מחשבה עמוקה על יכולות הנער לפעול במשפחה.
נוער מתנדב: יש לבחון היטב את התאמתו של הנוער המתנדב קודם כניסתם לתוכנית. התוכנית תדאג לליווי אינטנסיבי לנער גם מטעמו וגם דרך ביי"ס או המסגרת המלווה שלו. נערים יכנסו בזוגות להתנדבות.
ליווי המתנדבים: ליווי פרטני של המתנדב ע"י עו"ס המשפחה. יהיו בקשר פעם בחודש לפחות ואפילו אם זה על מנת לשמוע שהכול בסדר. עו"ס המפנה משפחה יהיה מחויב לתת את מספר הטלפון שלו למתנדב (כמובן שתוך קביעת גבולות וזמני ההתקשרות) ולהיות זמין עבורו.
הדרכה: המתנדבים יקבלו הדרכה קבוצתית פעם בחודש שתעסוק בנושאים שונים כולל אתיקה בכניסה למשפחות רווחה, העשרה, הדרכה בפתרון בעיות, ליווי רגשי, סוגי פעילויות, פרידה ועוד. באחריות צוות התוכנית לדאוג למנחה לקבוצה.

הכנסת מתנדב למשפחה:

בפגישה הראשונה ישתתף עו"ס המשפחה והוא יסייע בקביעת תוכנית העבודה של המתנדב עם המשפחה הגדרת ציפיות וגבולות העבודה של המתנדב, ביסוס תקשורת חיובית ופתוחה בין ההורים והמתנדב.

רשימת מקורות

- בן אריה, א. וציונית, י. (1999). ילדים בישראל: שנתון סטטיסטי, 1999. ירושלים: המועצה הלאומית לשלום הילד.
- מרום, מי ועוזיאל, לי (2001). סקירת ספרות בנושא ילדים עם נכויות במצבי סיכון. דמ-01-371: גוינט- מכון ברוקדייל.
- מרון, א. (1988). התמודדות המשפחה עם ילד מפגור בתקופת היקלטותו במסגרת חינוכית חדשה. עבודת מ.א. תל-אביב: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.
- נאון, ד' / מורגשטיין, ב' / שימל, מי / ריבליס, גי. (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים. דמ-355-00: גוינט-מכון ברוקדייל.
- רימרמן, א., פורטוביץ, ד. (1985). תגובות הורים להולדת ילד נכה. סכום האספקטים הדינמיים של התמודדות עם משבר. חברה ורווחה. 1 (2), 176-185.
- רימרמן, א. (1997). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית. בתוך: דובדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א., רמות, א. (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: האוניברסיטה העברית.
- שטנר, נ. (1986). שימוש במערכות תמיכה פורמליות ובלתי פורמליות אצל הורים לילדים רכים בעלי נכות פיסית מולדת. בתוך: רימרמן, רייטר וחובב(עורכים). נכות התפתחותית ופיגור שכלי. גומא, צריקובר.
- שטנר, נ. (1987). מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אמהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.
- פזרסטון, ה. (1987). ילד חריג במשפחה. תל אביב: ספרית הפועלים.
- קטן, י. (1980). שיתוף לקוחות הלכה למעשה. משרד העבודה והרווחה, השירות לעבודה קהילתית, ירושלים.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps. American Journal of Epidemiology, 115, 684-694.
- Breslau, N., Staruch, K.S., & Mortimer, F.A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. American Journal of Diseases in Children, 136, 682-686.
- Darling, R.B. (1990). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), The family with a handicapped child (pp. 120-150). Boston: Allyn and Bacon.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M. & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? Exceptional children, 58, 2, 115-126.
- Dyson, L.L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. American Journal of Mental Retardation, 98, 207-218.
- Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. Monographs of the Society for Research, Child Development, 24, 1-115.
- Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on family. In E. P. Trapp (Ed.), Reading on the exceptional child (pp. 59-68). New York: Appleton- Century.
- Florian, V. (1992). love and like relationships among married couple with and without disability. Journal of Cross-Cultural Psychology, 23, 326-339.

Friedrich, W.N., Wiltner, L., & Cohen, D. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-139.

Kazak, A. E., & Christakis, D. A. (1994). Caregiving issues in families of children with chronic medical conditions. In E. Kahana, D. E. Biegel, & M.D. Wykle (Eds.), *Family caregiving applications across the life span* (pp. 331-356). Thousands Oaks: Sage Publications.

Kazak, A. E., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.

McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child Care, Health and Development*, 2, 213-237.

McCubbin, H. I., Navin, R.S., Cauble, A. E., Larsen, A. Comean, J. K., & Patterson, J. M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy. In H. L. McCubbin, A.E. Cauble, J.M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publications.

McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). Family transitions: adaptation to stress. In h. I. McCubin & c. R. Figley (Eds.), Stress and the family. Coping with normative transitions. New York: Brunner/Mazel, Pub.

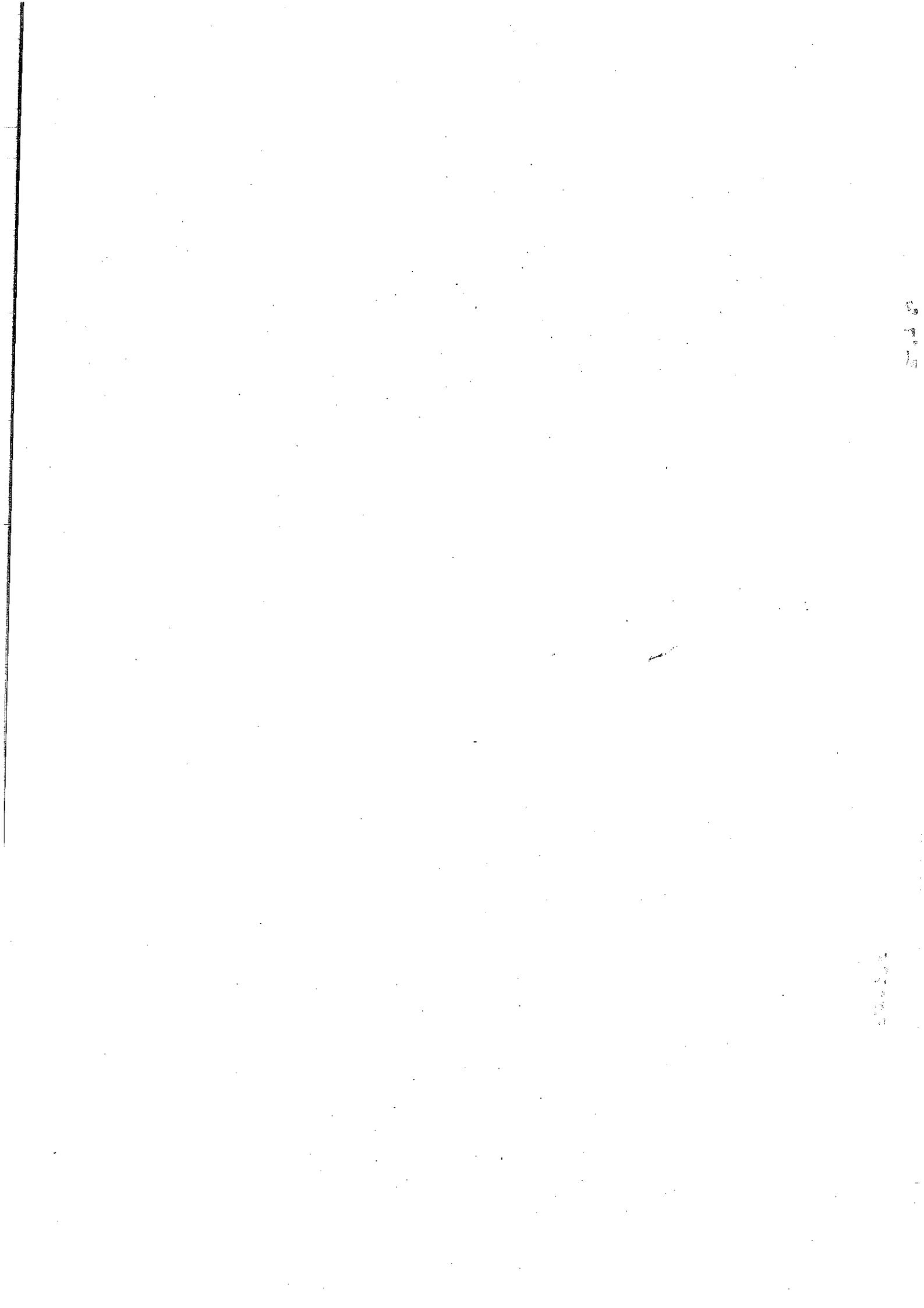
Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.

Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. American Journal of Community Psychology, 9 (1), 1-25.

Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. Prevention in Human Services, 3 (2/3), 1-7.

1000

1000



1000

1000