

# **דוח הערכה : קבוצות המנהיגות במרכזים למשפחות**

**דו"ח מחקר המוגש במסגרת מחקר הערכה לתוכנית:**

**מרכזים למשפחות לילדים עם מוגבלות במתכונת אזורית**

ביתא מחקר- ד"ר טלי-נוי הינדי וד"ר איילת גור

מיזם משותף של אשלים ג'וינט ישראל ומשרד העבודה, הרווחה והשירותים  
החברתיים

יולי 2021

## תוכן עניינים

4.....	1	מבוא
6.....	2	מטרות הדוח
6.....	3	שיטה
8.....	4	קבוצת מנהיגות במרכז למשפחה- הגדרה ומאפיינים
9.....	5	תכנים מרכזיים על סדר יומן של קבוצות מנהיגות
10.....	5.1	קידום ופיתוח מענים לילדים (צעירים ובוגרים) עם מוגבלות
12.....	5.2	קידום מענים לצרכים של המשפחה
13.....	6	מנגנון ושיטת העבודה
14.....	7	הכשרה
18.....	8	עבודת הממשקים ו- co-Production
25.....		גורמים מקדמים עשייה
27.....	9	הישגים והצלחות בעשייה
28.....	10	גורמים מעכבי עשייה
32.....	11	הכלה והשתתפות בקהילה הטבעית במועצה אזורית
35.....	12	תחושת השייכות לקהילה המוגבלות (קבוצת ה-עניין)
35.....	13	נגישות פיסית לפעילות במועצות אזוריות
36.....	14	תמונת עתיד
37.....	15	סיכום ומסקנות
40.....		נספח א: מתווה קבוצות מיקוד
41.....		נספח ב- שאלון מנהיגות הורית
45.....		ביבליוגרפיה

- איור 1 - תהליך העבודה של קבוצות מנהיגות..... 14
- איור 2 – תדירות מפגשים בזום או פיסית (קבוצת המנהיגות נפגשת בזום או פיסית)..... 16
- איור 3 - הקבוצה מצליחה לגבש מטרות משותפות..... 16
- איור 4- באיזו מידה תהליך קבלת ההחלטות של קבוצת המנהיגות הוא עצמאי?..... 18
- איור 5 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות מסייעת לקובעי מדיניות בזיהוי הנושאים החשובים לכלל הילדים עם המוגבלות ומשפחותיהם? ..... 20
- איור 6 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בתכנון וארגון פעולות לכלל המשפחות (בהכנת תוכנית עבודה) במועצה/עיר? ..... 21
- איור 7 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בפיתוח פעולות, תכניות או שירותים לכלל המשפחות במועצה/עיר? ..... 21
- איור 8 - מהי רמת המעורבות שלך בוועדות אלה? ..... 22
- איור 9 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בתכנון תקציב הפעולות עבור קבוצת המנהיגות? ..... 22
- איור 10- מדדי Co-PRODUCTION של קבוצות מנהיגות ורשויות..... 24
- איור 11 - האם ראש/ת המועצה מעודד/ת או מעכב/ת את הנושאים שקבוצת המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת? ..... 26
- איור 12- האם מנהלי המחלקות ברשות מעודדים או מעכבים את הנושאים שקבוצת המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת? ..... 26

השירות המשלים למשפחות (להלן מרכז למשפחות) פועלים במועצות אזוריות במסגרת תכנית פיילוט משותפת למשרד הרווחה והביטחון החברתי ולגיוינט-אשלים ומלוויים במחקר הערכה החל משנת 2019. מטרת הפיילוט להתאים את מודל העבודה הקיים במרכזים למשפחות, שפועל ברשויות שונות עם ריכוזי אוכלוסייה גדולים יחסית, למועצות אזוריות וליישובים קטנים בפריפריה הגאוגרפית, בהם ריכוזי האוכלוסייה קטן יותר ובפיזור גאוגרפי רחב.

התוכנית פועלת בשלוש מועצות אזוריות: מ.א. עמק יזרעאל, מ.א. חפר ומ.א. אזורית שומרון. ועדת ההיגוי למחקר יצרה עבור מחקר זה קבוצת השוואה הכוללת שלושה מרכזים עירוניים בחדרה, נוף הגליל ואופקים.

דוח הערכה זה הינו דוח ביניים משלב-שיטות אשר מעמיק בסוגיה של קבוצות מנהיגות הורים לילדים עם מוגבלות.

הגישה של שירותים ממוקדי משפחה (Family-centred service) מדגישה את השותפות בין הורים לילדים עם מוגבלויות לבין נותני השירותים ומתמקדת בצרכי הילדים כמו גם בצרכי המשפחה כמכלול. המרכזים מציעים תוכניות מקיפות כדי לענות על מגוון צרכים של המשפחה ומשלבם גישה של העצמה ובניית קהילה, תוך הדגשת התפקיד של ההורה כמסנגר (להעמקה על השירות המשלים למשפחות ראה קריסי ואחרים (2018) תדריך להפעלה).

שירותים ממוקדי-משפחה יוצרים את הסביבה בה משפחה יכולה לחוות התעצמות, מסייעים לבני המשפחה לזהות את צרכיהם הייחודיים ולרכוש כלים ומיומנויות על מנת להפוך מצרכני שירותים פאסיביים לצרכני שירותים אקטיביים. שירותים ממוקדי משפחה מקדמים מעורבות אקטיבית של בני המשפחה בגיוס המשאבים והתמיכות הנדרשים להם לטיפול מיטיב בילד עם המוגבלות ולהגברת התפקוד והרווחה המשפחתית (Bruder, 2010; Sheridan & Burt, 2009).

בשדה המוגבלות, מטרת טיפול ממוקד משפחה היא להגביר את ההגדרה העצמית של ההורים, לקדם שיתופי פעולה בין הורים לנותני שירותים בהליכי קבלת החלטות ולהגביר את המסוגלות העצמית של ההורים (Tomasello, Manning, & Dulmus, 2010).

בשירות ממוקד משפחה מטרת השירותים היא יותר מלפתור את הבעיות במשפחה. הדגש מושם על הכוחות ולא על המוגבלויות, כך שהמטרה היא לזהות ולטפח את האיכויות של המשפחה, ולהשתמש בהן כדי לבנות יכולות בחייו של הילד והמשפחה כולה. השירותים נוצרים

(co-production) 'עם ההורים' ולא להורים, תוך התייחסות לקווים המנחים הבאים: (1) העצמה משפחתית; (2) רכישת יכולות; (3) זיהוי צרכים משפחתיים מהפרספקטיבה המשפחתית; (4) שימוש בחוזקות המשפחתיות וברשתות החברתיות הטבעיות; (5) קידום תמיכה חברתית (Beckman, 2002; Resch et al., 2010; Sheridan & Burt, 2009).

כאמור, למעבר לגישות ממוקדות משפחה יש פוטנציאל להרחיב את אפשרויות הבחירה של האדם עם המוגבלות ומשפחתו ולהגביר את שליטתם על חייהם. לשם כך, עליהם להיות בעלי מידע מהימן ותמיכות הולמות (Cooper & Ward, 2011; Murray, 2011). לתוכניות למנהיגות משפחתית תפקיד מרכזי בפיתוח הידע וכישורי הסנגור (Freedman & Boyer, 2000), ועל כן, קבוצות המנהיגות זכו להכרה כאבן יסוד בפיתוח שירותים ממוקדי משפחה לילדים ובוגרים עם מוגבלות (Behl, DesGeorges, & White, 2016; Murray, 2011; Reynolds et al., 2015). מנהיגות משפחתית חשובה ביותר, כיוון שהיא ממוקדת בחוויה המשפחתית ומספרת את סיפורן של משפחות מנקודת מבטן ומצביעה על הדרכים הטובות ביותר לענות על צרכי המשפחות והחסמים והאתגרים שמשפחות חוות לאורך הדרך (Reynolds et al., 2015).

קבוצות המנהיגות במרכזים למשפחות הם בדרך כלל קבוצה של הורים מרקע חברתי-כלכלי מגוון, בעלי מוטיבציה גבוהה לקידום ילדיהם ולקידום משפחות אחרות במצבם. הם בעלי ניסיון רב ומיומנויות לניווט משפחתם במערכות השירותים השונות, סנגור וקידום ילדיהם. החיבור עם משפחות נוספות והחשיפה להזדמנויות חדשות להשתלבות בפעילות קבוצת המנהיגות, מביא לכך שהם יכולים לסייע למשפחות אחרות במצבם. השינויים שהם עושים בחיי משפחתם ובחיי משפחות אחרות בקהילה, מביא אותם להכרה כי יש בכוחם להשפיע על התמיכות, התוכניות, השירותים והמדיניות החברתית (Freedman & Boyer, 2000).

קבוצות המנהיגות במרכזים למשפחות שנדגמו למחקר נמצאות בשלבי התפתחות שונים, בהתאם לעובדה שהמרכזים למשפחות עצמם נמצאים בשלבי התפתחות שונים: מרכזים אזוריים קמו לפני כשנתיים-שלוש ואילו העירוניים קמו כחמש שנים קודם לכן (מלבד מרכז נוף גליל).

המשתתפים בקבוצת המנהיגות הינם הורים לילדים עם מוגבלות אשר חלקם היו משויכים לקבוצות או לקבוצה שפעלה מחוץ למרכז למשפחה והם התכנסו לתוך המרכז ואילו במקרים אחרים המרכז הוא זה שיצר את הקבוצה באמצעות תהליך יישוג, גיבוש ועבודה משותפים.

המרכזים למשפחה מבוססים על גישה ממוקדת-משפחה ששמה במרכז את צרכי המערכת המשפחתית (ולא רק את צרכי הילד עם המוגבלות) לצד גישה קהילתית ששמה דגש על שילוב

המשפחות בקהילה בה הם מתגוררים, גיוס ושימוש במשאבי הקהילה לטובתם ושילוב בקהילה חדשה למשפחות לילדים עם מוגבלות. אחד העקרונות המנחים של המרכזים למשפחות הוא יצירת שותפות בין בני המשפחה למנהלי המרכז בתכנון והפעלת השירותים.

## 2 מטרות הדוח

דוח זה מתמקד בהתפתחותן של קבוצות המנהיגות במרכזים למשפחות, ובאופן ממוקד מטרות הערכה הן:

- לזהות מהם הנושאים המרכזיים לפעילות קבוצות המנהיגות;
- לזהות את הגורמים המקדמים את פעילות וגיבוש הקבוצות;
- לזהות את הגורמים המעכבים את פעילות הקבוצות.

## 3 שיטה

המחקר מבוסס על שילוב שיטות: שיטת מחקר איכותנית וכמותנית. הרכיב האיכותני כלל ניתוח תוכן של חמישה תמלולים של קבוצות מיקוד עם הורים פעילים בקבוצות מנהיגות שנערכו באמצעות אפליקציית זום בין התאריכים 18 במאי 2021 ועד ה-30 המאי 2021, והן:

### טבלה 1 - טבלת קבוצות המיקוד

שם הקבוצה	תאריך ביצוע קבוצת המיקוד
קבוצת מנהיגות הורים חדרה	18 באפריל 2021
קבוצת מנהיגות הורים אופקים	19 באפריל 2021
קבוצת מנהיגות יזרעאלית, מ.א עמק יזרעאל	25 באפריל 2021
קבוצת מנהיגות הורית מ.א עמק חפר	6 במאי 2021
קבוצת מנהיגות הורית מ.א שומרון	30 במאי 2021

בתאריך 22 לאפריל 2021 נקבע מפגש באמצעות אפליקציית זום עם הורים ממרכז למשפחות נוף גליל, המהווה קבוצת השוואה למחקר, אולם אף הורה לא הגיע למפגש. משיחה עם אחת

המוזמנות למפגש הסיק צוות המחקר כי במרכז נוף גליל טרם התגבשה קבוצת מנהיגות ולכן הוחלט שלא לקבוע פגישה נוספת.

כל הקבוצות הוקלטו בהסכמת המשתתפים, תומללו ומהם חולצו תימות מרכזיות לדוח זה. הרכיב הכמותני כלל סקר בקרב פעילים בקבוצות מנהיגות אשר נשלח לכל המשפחות במרכזים למשפחות אשר משתתפות במחקר. על סקר זה השיבו 26 פעילים אשר אפיינו עצמם כמשתתפים קבועים בקבוצת המנהיגות. הסקר נערך בחודשים ינואר- פברואר 2021. לאור העובדה כי השיבו לסקר 26 פעילים, ממצאי הסקר נותחו באופן תיאורי בלבד ושולבו בתוך התימות שעלו מקבוצות המיקוד.

#### 4 קבוצת מנהיגות במרכז למשפחה- הגדרה ומאפיינים

במחקר זה זיהינו כי קבוצת מנהיגות מורכבות בעיקר מהורים לילדים עם מוגבלות אך יכולה גם לכלול פעילים בתחום קידום הנגישות (על גווניה) שהם בני משפחה אחרים (סבים, סבתות, דודים ודודות). בספרות ישנן קבוצות מנהיגות אשר כוללות גם פעילים שאינם בני משפחה אשר מעוניינים לקדם את הנושא ורואים בו חשיבות. בכלל הקבוצות עימן נפגשנו לא שולבו הורים לילדים ללא מוגבלות או פעילים שאינם עונים להגדרה של הורים לילדים עם מוגבלות כחלק מהנחיה של משרד הרווחה.

קבוצת המנהיגות היא חלק מקהילת המשפחות לילדים עם מוגבלות וחשובה האבחנה בזהות ובשייכות הדואלית של המשפחות לקהילות שונות: מצד אחד המשפחות שייכות לקהילות גיאוגרפיות מובחנות: העיר בה אני גר, הכפר בו אני גר, הקיבוץ בו אני גר. מצד שני, המשפחות שייכות לקהילה של משפחות לילדים עם מוגבלות במרחב המועצה או העיר בה הם גרים.

השיוך לקהילת המוגבלות המורחבת (במקרה זה לקהילת המשפחות לילדים עם מוגבלות) מכונה בספרות קהילת עניין<sup>1</sup> (community of interest) והיא שונה, מרחיבה או מצמצמת לעיתים, את השיוך לקהילה הגיאוגרפית ממנה כל משפחה מגיעה (geographic community). הקהילה הגיאוגרפית במיטבה מייצרת מערכת פונקציונאלית של אספקת שירותים לתושבים במרחב הגיאוגרפי: שירותי רווחה, בריאות, חינוך וכדומה. לכן, הקהילה הגיאוגרפית מכונה בספרות גם קהילה פונקציונאלית (Fellin, 2001; Hardcastle et al, 2004; Edwards, 2008).

במקרה של המרכזים האזוריים למשפחות, המשפחות מגיעות מקהילות גאוגרפיות מאוד מובחנות (הקיבוץ, הכפר, המושב) אשר אינן מייצרות עבורן ועבור ילדיהן מענים מותאמים באופן מיטבי, ואינן פתוחות לשילוב או שאינן יודעות כיצד לשלב את המשפחות במרקם הקהילתי הגיאוגרפי. משפחות אלה מוצאות את המענה לכך בקהילת העניין (קהילת המוגבלות) אשר גם היא חופפת למערכת גיאוגרפית רחבה - המועצה האזורית. כך שבפועל קהילת המשפחות לילדים עם מוגבלות היא קהילת עניין בעלת זהות גאוגרפית כפולה: מקומית ואזורית.

על פי תפיסת החברים הפעילים בקבוצות עולה שקבוצת המנהיגות מהווה גוף מייצג למרות שאיננו גוף נבחר, אשר שואב את הסמכות שלו מכלל אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות בעיר או במועצה האזורית. כמו כן, קבוצת המנהיגות פועלת כמתווכת – ערוץ תקשורת דו כיווני- בין

<sup>1</sup> החוקרות בחרו לתרגם קבוצת עניין ולא קבוצת אינטרס כי בשפה העברית אינטרס נתפס לעיתים כמונח שלילי ואילו עניין נתפס כחיובי.



הורים עם מוגבלות לבין רשויות שונות וממשקים חיצוניים בסוגיות שונות בתחום השילוב ומיצוי הזכויות של משפחות לילדים עם מוגבלות.

מאפייני המשתתפים בסקר הכמותי: 26 משתתפים העידו כי הינם לוקחים חלק פעיל בקבוצת המנהיגות ההורים במרכזים למשפחות. מתוכם, 86.4% אימהות. כ-70% נשואים, 38.5% חילוניים, 34.6% מסורתיים ו-7.7% דתיים. רובם (61.5%) בעלי השכלה אקדמית, ו-30.8% בעלי השכלה תיכונית. רובם (73.1%) דיווחו על רמת הכנסה נמוכה מהממוצע. 38.5% הינם הורים לשלושה ילדים, 30.8% הורים לילד או שניים, והשאר הורים לארבעה ילדים ויותר. 38.5% הינם הורים לילדים עם אוטיזם, 26.9% הורים לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

## 5 תכנים מרכזיים על סדר יומן של קבוצות מנהיגות

צוות המחקר זיהה שלושה תחומי פעילות עיקריים בהם עוסקות קבוצות המנהיגות כאשר בכל אחד מהתחומים ישנם תתי נושאים רבים, והם: פיתוח מענים להורים עצמם וחזוק קהילת העניין, פיתוח מענים לילדים עם המוגבלות (ילדים צעירים ובוגרים), ופיתוח מענים למערכת המשפחתית כולה. קיים מדרג פנימי בין התחומים והעיסוק בהם מתפתח ככל שהקבוצה ותיקה יותר. קבוצות שנמצאות בשנים הראשונות עוסקות בצרכים הבסיסיים של משפחה לילדים עם מוגבלות ובעיקר בהתמודדויות ראשוניות של מציאת מוסד חינוכי מתאים, שיוך למועדונית רווחה וכדומה. נלוות לכך גם התמודדויות רגשיות של קבלת האבחון והשלמה עימו. לכן, קבוצות מנהיגות מתמקדות בשלבים הראשונים בפיתוח מענים לילדים עם מוגבלות לצד פיתוח מענים רגשיים להורים בקבוצות תמיכה או תמיכה פרטנית (הורה להורה) וכן בהנגשת המידע ומיצוי הזכויות.

תחום הפנאי וההפגה להורים ולבני המשפחה (אחים, סבים/סבתות, דודים ודודות), מוגדר במודל העבודה של המרכז כתחום פנים, נמצא כמעט בכל הקבוצות תחת ניהול המרכז למשפחה כאשר חברי הקבוצה מהווים גורם מסייע שעומו מנהלת המרכז מתייעצת או נעזרת. אולם, רבים מחברי קבוצת המנהיגות ציינו כי הם סומכים על מנהלות המרכזים בעשייה זו למען המשפחות ואינם לוקחים חלק דומיננטי בקביעת התכנים.

בשונה מכך, תחום השילוב בקבוצת השווים, המכונה במודל העבודה תחום חוץ, שפעמים רבות בא לידי ביטוי בשילוב בחינוך הבלתי פורמאלי לדוגמא בחוגים של המתנ"סים, בתנועות הנוער, בהשתתפות במופעים ובהתכנסויות קהילתיות, או בכל פעילות פנאי אחרת בקהילות נמצא על סדר היום של ההורים והם רואים בו חלק בלתי נפרד מהעשייה של קבוצת המנהיגות. עשייה זו מיוחסת גם לנושא העלאת המודעות בקהילה שכן ככל שהמודעות לנושא הנגישות תגבר כך יתאפשר שילוב מוצלח יותר בקהילה והשתתפות של משפחות לילדים עם מוגבלות.

טבלה 2 - טיפולוגיה נושאית, של קבוצות מנהיגות

פיתוח מענים לכלל המערכת המשפחתית	פיתוח מענים להורים	קידום ופיתוח מענים לילדים (צעירים ובוגרים) עם מוגבלות
מיפוי צרכים בשגרה ובחירום	הנגשת מידע- הרצאות	קידום הקמת מוסדות חינוך
פעילות פנאי והפגה להורים ולבני משפחה קבוצת נגישות	מיצוי זכויות	קידום הקמת מסגרות חדשות בתוך בתי ספר
	ליווי הורים (הורה להורה)	היסעים
	קבוצות תמיכה להורים	קידום מסגרות פנאי ומסגרות דיור לבוגרים עם מוגבלות
		שילוב הילד עם המוגבלות בקהילת השווים
		קידום נגישות בקהילה

**להלן פירוט הנושאים המרכיבים את תתי התחומים, שעלו בקבוצות המיקוד:**

5.1 קידום ופיתוח מענים לילדים (צעירים ובוגרים) עם מוגבלות

לאור העובדה כי רבים מהילדים מתחנכים במוסדות חינוך מחוץ לרשות/הישוב הו הם מתגוררים נולד מאבק על פיתוח מענים **חינוכיים** לילדים עם מוגבלות ברשות עצמה: הקמה של מוסדות

חינוך חדשים מתאימים במועצה או בשוב או פתיחת מסגרות חדשות בתוך מוסדות חינוך

קיימים :

"שוחחנו על נושאים שהציקו להורים : הסעות, סייעות, אין מספיק מוסדות חינוך כדי שיתנו מענה ומוציאים את הילדים מחוץ לעיר".

"יש דברים שוטפים כמו ועדות השמה, ועדות שיבוץ, מענים לילדים. אצלנו המועצה גדולה אבל יש רק מעון שיקומי חדש, כמה גני תקשורת, כמה גני שיקום ובתי ספר אחד רגשי התנהגותי. בית הספר מכיל ילדים עם לקויות למידה שנובעות מרקע רגשי, הרבה ילדים עם רקע משפחתי ולא דווקא מוגבלות מובהקת. ילדים שלא הסתדרו במסגרות רגילות. יוצא שרוב הילדים עם הצרכים המיוחדים ב\*\*שם המועצה\*\* יוצאים מתחומי המועצה ללימודים".

"אחת המטרות היא שתהייה לנו אופציה ללמוד בעיר (הכוונה למקום המגורים של המשפחה). הילדה שלי עולה לכיתה א ויש רק כיתת תקשורת אחת והיא בתפקוד נמוך ולא יכולה להיכנס לכיתת התקשורת, ולכן היא חייבת לצאת מהעיר לעיר אחרת. שם יש מצב בטחוני קשה וזה רחוק. זה לא יועיל לילדה שלי. הם ממליצים לפי צרכי המערכת. יש רישום מלא לגנים ולכן הם ממליצים להעביר".

"אין רפרנט בחינוך כאשר הילד מגיע לשלב של אבחון ראשוני, אין כלום רק ועדות רגילות ותו לא. אנחנו רוצים רפרנט בחינוך שיהיה מקצועי. מישהו לפנות אליו".

ילדים עם מוגבלויות לרוב מוסעים לבית הספר הנמצא במרחק רב מהישוב בו הם גרים. אולם, מתוך קבוצות המיקוד עולה כי נושא ההסעות מהווה אבן נגף ושישנה שביעות רצון נמוכה ביחס לשירות ההסעות שניתן. כל הקבוצות מטפלות באופן כזה או אחר בנושא ההסעות :

" אנחנו מתכוונים כבר לשנה הבאה מול ההסעות עם היערכות לתקן כל מיני תקלות שהיו בעבר".

2. שילוב בקהילת השווים של ילדים עם מוגבלות הוא נושא מרכזי בקבוצות מנהיגות אך הוא נשען על פעולה בסיסית של העלאת מודעות לחשיבות השילוב בקרב הציבור ולקבלת תמיכה מהציבור הרחב. מנהיגים אשר פועלים להעלאת מודעות לנושא הנגשה ושילוב עוסקים בדרכים שונים לחשיפה של הנושא ולחיבור בתוך הקהילות עצמן :

"הם לא מבינים שנגישות זה לא רק הגעה לתחנת אוטובוס אלא שיהיו פעילויות נגישות למשפחות עם ילדים עם מוגבלות. אנחנו בכל פרסום מעירים ומיד הם מתקנים. זה הולך

לאיבוד אם לא מעירים להם. צריכים להזכיר להם שאנחנו חלק מקהילה, כמו כולם, וכמו שאתה כותב טלפון של מוקד עם לוגו אז צריך לוגו עם נגישות ושכלל אירוע יהיו דברים נגישים. הם צריכים שיהיה אדם אחד בעירייה שאחראי על נגישות בכל נושא ועניין וכולם יתייעצו איתו. אנחנו מתכוונים להיכנס לנושא הזה".

במועצה אזורית אחת הודגש כי הקבוצה פועלת להקמת עמותת הורים שמטרתה פיתוח מענים אשר אינם מקבלים מענה בשל אילוצי מערכת. הנושא נמצא בשיח בין חברי הקבוצה בשל מורכבותו. בין היתר עלה כי ישנם מענים שהרשות אינה יכולה לספק על פי חוק כמו הסעה שלישית או נושאים אשר אינם בסדרי עדיפויות של הרשות כמו דיור לצעירים עם מוגבלות. חברי הקבוצה סבורים כי הקמת עמותת הורים תסייע להם לייצר מענים חדשים לילדים עם מוגבלות אך אינם מגובשים מספיק כדי לתאר אילו מענים יפותחו ומה יהיה מנגנון ההפעלה של השירותים.

## 5.2 קידום מענים לצרכים של המשפחה

התחום המרכזי השני אותו מקדמת קבוצת מנהיגות הוא מענים לצרכים של הורים. בתחום זה עולה שישנן שתי דרכי פעולה. דרך ראשונה היא של פיתוח מענים נקודתיים שכל הורה יכול להיעזר בהם בצומת מרכזית אם בהנגשת מידע, מיצוי זכויות או ליווי הורה להורה.

"אנחנו רוצים להעלות את המודעות לקיומה של הקבוצה, של ההורים בעיר שאין להם מושג שהיא קיימת. כשהם מקבלים אבחנה והילד נכנס לאוכלוסייה מיוחדת הם הרבה בפעמים לא יודעים מה לעשות".

הדרך השנייה היא פיתוח מענים שהם למעשה מסגרות רציפות וארוכות טווח לתמיכה בהורים כמו ליווי פרטני רציף להורים או קבוצות תמיכה.

### חיזוק המערכת המשפחתית

התחום השלישי והמרכזי הוא פיתוח מענים לכלל בני המשפחה: אחים/יות, סבים/ות ודודים/ות במטרה ליצור מערכת משפחתית חזקה יותר. בעיקר דובר על מענים לאחים ואחיות לילדים עם מוגבלות.

יצירת האג'נדה של הקבוצה הינה תוצר של תהליך ארוך ומשמעותי הכולל מספר שלבים (ראה איור 1):

**איסוף הנושאים:** שלב ראשון בתהליך הוא סיעור מוחות ודיונים בקבוצה בהנחיית העובדת הסוציאלית בהם כל הורה העלה את הנושאים החשובים לו. חלק שני בתהליך איסוף הנושאים הוא מיפוי צרכים כוללני שנעשה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות במועצה או בעיר עצמה וממנו עלו הנושאים החשובים לטיפול בקבוצה.

**בחירת הנושאים לטיפול:** הנושאים שעלו ממיפוי הצרכים ומהדיונים צומצמן למספר תימות מרכזיות (תחומים) לדוגמא: העלאת מודעות, הנגשת מידע, חינוך ומוסדות חינוך, רווחה וכך הלאה. הנושאים לטיפול אוחדו תחת וועדות ממוקדות-תחום והנושאים שאינם לטיפול יצאו מרשימת הנושאים לוועדות.

**חלוקת תפקידים:** כל תחום הופקד בידי ועדה או נציג המהווים כתובת לטיפול בנושא מול הרשות (העירייה או המועצה) או הרשויות בכלל.

**קידום שיח מקצועי:** הנציגים פעלו ליצירת שיח מקצועי מול הרשויות בכמה אופנים. ראשית הם יצרו תוכנית עבודה מסודרת מול נציגי הרשויות שיש בה מטרות ויעדים ברורים. נושא השיח המקצועי עלה בצורה ברורה כגורם מקדם בקרב ההורים. השיח המקצועי לא רק שמעלה סוגיות ברורות לטיפול מול המערכות אלא מפחית את השיח הרגשי והמאשים של הורים מול נציגי המערכת. הורים רבים ציינו שהשיח הרגשי הרחיק את עובדי הרשויות מטיפול בעניינם ושהטיפול נתפס כפרטני ולא מערכתי. נציגים ציינו שהם עושים הפרדה ברורה בין נושאים שהם רוצים לקדם עבור הבן/הבת שלהם לבין נושאים שהם מקדמים עבור כלל האוכלוסייה וצוין שהפרדה זו נדרשת מאוד כדי לקדם שיח מקצועי.

"מהיום שהתחלנו, התחלנו בתנאים רעים מצד המועצה. לא היתה כמעט תקשורת מול ההורים. רוב מוחלט של המחלקות היו בחוסר תקשורת ולפעמים התנגדות עזה לכל דבר, גם בחינוך וגם ברווחה. בזכות אנשים מתוך המועצה ומחוצה לה יצרנו שיח נכון. נציגות הורים עם המועצה ולא נגד המועצה. ללא התלהמות".

**משוב קבוצתי:** כחלק ממנגנון העבודה של הקבוצה, כל נציג/ועדה מקיימת ישיבות עם נציגי הרשות ולאחר מכן מדווחת לקבוצה על התקדמות וכן מעלה סוגיות חדשות בקבוצה כולה.

**יצירת הסכמות :** הורים שעברו הכשרה מציינים כי ניתנו להם כלים לייצר הסכמות בינם לבין עצמם ובעיקר מתקיים דיון פנימי שכולל עיבוד ובחינה מהן הדרכים לקדם כל נושא : "אנחנו מעבדים כל דבר בינינו מה הדרכים להשיג את זה. בונים את זה לאט לאט".

איור 1 - תהליך העבודה של קבוצות מנהיגות



## 7 הכשרה

בנושא זה ניכר כי אין אחידות בקבוצות השונות והוא תלוי במצב ההתפתחותי של הקבוצה. חלק מהקבוצות קיבלו הכשרה מסודרת כקבוצת מנהיגות ועברו תהליך גיבוש תוך כדי ההכשרה. לעומת זאת, חלק מהקבוצות לא קיבלו הכשרה או שהן עתידות לקבל הכשרה. ההכשרה תורמת לקבצת הפעילים במספר רבדים :

**זהות אישית כחבר בקבוצה :** רבים מהפעילים מגיעים עם מטען רגשי מלא ועם צרכים אישיים לא ממומשים הקשורים לבן המשפחה שלהם. ההכשרה מעבירה מסר לפעילים שעליהם לעבור מהמימד האישי למימד הקולקטיבי. זהו מעבר מאתגר וברבות מהקבוצות תואר כיצד הורים עברו תהליך טעון ורגשי עד שנוטרלו הרגשות הקשים והחל תהליך 'נקי' יותר מבחינה רגשית. גם תוארו מקרים בהם הורים שהגיעו על מנת לפתור בעייה אישית לא צלחו את ההכשרה ולא נשארו בקבוצת המנהיגות. יחד עם זאת, ברור לכלל ההורים שחלק מהפעילים ממשיכים לנסות לפתור את בעיותיהם האישיות מול המערכת לצד העבודה שלהם כנציגים שמנסים לפתור בעיות לכלל ההורים וילדיהם.

**זהות קבוצתית:** הרובד השני של ההכשרה הוא יצירת גיבוש קבוצתי. בולט שישנם 'ותיקים' שעברו יחד הכשרה וישנם חדשים שלא עברו את ההכשרה עם כולם, איתם נעשית עבודה פנימית ליצור שפה אחידה ודרך משותפת.

"קודם כל אנחנו אחת בשביל השנייה. הצטרפו אלינו אנשים חדשים שלא היו בקורס ונוצר מצב שהיינו צריכים להילחם איתם כדי להסביר להם מה היה בקורס. אנחנו הפנמנו את זה. הסברנו שלא צריך לבוא בדרישות אלא לעשות את זה אחרת. הצלחנו בזה".

**פוקטיקה :** הרובד הנוסף בהכשרה הוא הלימוד כיצד בונים תוכנית עבודה מפורטת וכיצד יש לפעול מול המערכות כדי להשיג את יעדי התוכנית (תוכנית פעולה).

"קיבלתי את ההבנה של לא לפעול ברגע של קושי אלא בקור רוח. ברגע של קושי זה לא שווה אלא אם זה הצלת חיים. לטפל בהסעות או אין מקום לשנה הבאה - קודם כל תרגע, תעשה שיעורי בית, תדבר יפה ותשיג יותר".

וגם :

"עד הקורונה היתה לנו מנחה בשם יוליה שעשתה איתנו עבודה רבה. כל אחד אמר למה הוא הגיע, מה הוא מצפה. כל אחד מייצג ועדים שונים, הוא דמות שניגשים אליה. עשינו צק ליסט במה צריך לטפל ועשינו תוכנית פעולה".

### עקביות וסדירות הקשר של הקבוצה

תקופת הקורונה יצרה תנאים אשר הקשו על מפגשים פנים אל פנים בין חברי הקבוצה ובין חברי הקבוצה לממשקים חיצוניים. יחד עם זאת, קבוצות אשר הצליחו לייצר מגע וקשר שוטף באמצעים טכנולוגיים ושמרו על סדירות המפגשים, הצליחו לקדם את האג'נדה של הקבוצה ואילו קבוצות שלא הצליחו לעבור לעבודה מרחוק חוו התפרקות מסויימת או לפחות שהייה של הפעילות.

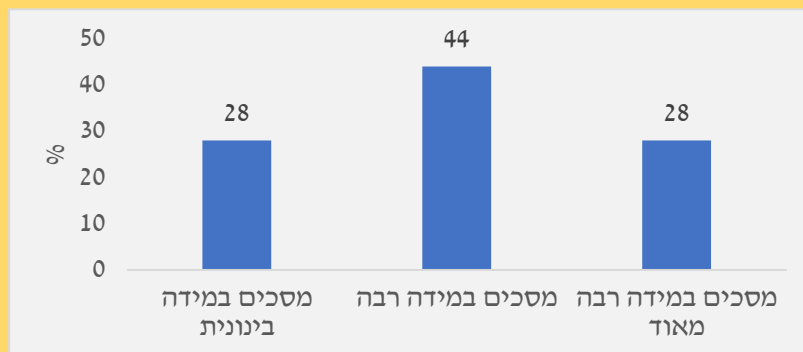
"אנחנו קבוצת הורים עם קבוצת ווטסאפ שבה אנחנו משתפים אחד את השני בנושאים שבעולמות שלנו. אנחנו נפגשים אחת לתקופה. כל אחד מאיתנו גם נוטל חלק בעבודה משותפת יחד עם חלקים אחרים במועצה האזורית כדי לקדם את נושא הצרכים המיוחדים מול אגפי החינוך, ישובים, רווחה וכו'. אנחנו גם חברים בקבוצת הורים כללית ואנחנו שולחים שם שאלות כמו מה אנשים חווים? מה חסר לנו? מה עוד לקדם?".

האמצעים הטכנולוגיים מאפשרים למנהיגות ההורית להיות במגע ישיר עם כלל אוכלוסיית ההורים, לבדוק מולה מהם הצרכים השוטפים ומה ניתן לקדם. זו למעשה התפתחות עמוקה ביותר של השתתפות פעילה שכוללת שקיפות ומשוב חוזר מול כלל אוכלוסיית ההורים. יש לציין שכל מנהלות המרכזים מתחזקות קבוצות ווטסאפ או קבוצות מיילים באמצעותן הן מעבירות מידע

ואוספות מידע מכלל ההורים אבל ההתפתחות העמוקה מתרחשת כאשר קבוצת ההורים עצמה מפעילה תקשורת מול כלל חברי הקהילה.

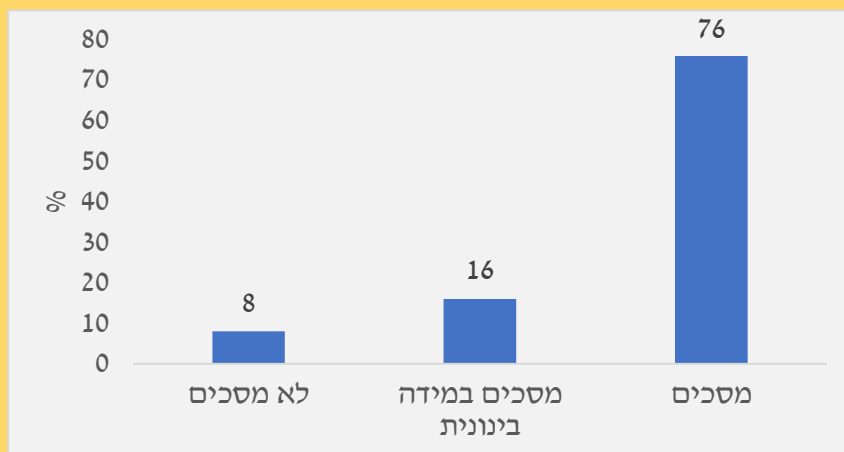
מתוך הסקר עולים הממצאים הבאים: קבוצת המנהיגות נפגשת באופן שוטף (באופן פיזי או באופן מקוון באמצעות זום).

איור 2 – תדירות מפגשים בזום או פיסית (קבוצת המנהיגות נפגשת בזום או פיסית)



כמו כן, מרבית המשתתפים דיווחו כי הקבוצה מצליחה לגבש מטרות משותפות.

איור 3 - הקבוצה מצליחה לגבש מטרות משותפות





## תפקיד מנחה הקבוצה

קיים מנעד ברמת המנהיגות וההובלה של מנחי קבוצות המנהיגות ו/או מנהלת המרכז. בולט כי כל המנחים עוסקים בהקניית הכלים ובהעצמת הקבוצה אולם ישנם מנחים עם תפיסת עולם שחותרת לכך שההורים יהיו אוטונומיים וישנם מנחים עם תפיסת עולם שמצמצמת את האוטונומיה של ההורים, וממתנת לאומתיות מול המערכות השלטוניות מתוך הבנה שאילוצי המערכות אינן מאפשרות ליישם כל בקשה מצד ההורים. יחד עם זאת, המנחים נתפסים כמגוייסיים לטובת הקבוצה ולקידום האג'נדה שלה. הם אינם נתפסים כגורם נייטרלי או כגורם מטעם הרשות שבה לקדם את האינטרסים של הרשות.

"הוא הסביר שהוא צריך לתת לנו את הכלים לעבוד. שאם הוא ילך יהיו לנו הכלים. אנחנו

צריכים ללמוד לעשות לבד ולא להתפרק. הוא לא יהיה הגורם שיעשה בשבילנו".

בנוסף לכך, ברור לקבוצה שהמנחה יכול להביע את עמדתו ביחס לקידום נושאים אבל הוא לא

יכול להוריד נושא מסדר היום.

"לא. המנחה לא תגיד לנו לא לעסוק בנושא מסוים אבל היא מכוונת אותנו יותר.

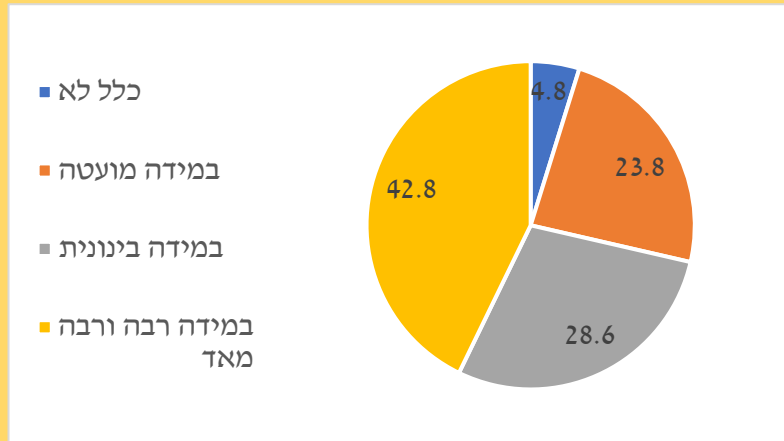
בהתחלה כל אחד העלה את הדברים שכואבים לו. היא עזרה לנו לסדר את זה כדי שנבין

שיש 2-3 נושאים חשובים מאוד. הבנו שאנחנו צריכים לגייס את ראש העיר. מתקדמים

לאט כדי להשיג את המטרות. היא שם כדי למרכז את כולם ולהתקדם לאט".

מתוך הסקר עולה כי חברי קבוצות המנהיגות חווים את תהליכי קבלת ההחלטות בקבוצה כעצמאיים. 42.8% דיווחו כי תהליכי קבלת ההחלטות בקבוצה עצמאיים במידה רבה ו-28.6% במידה בינונית.

איור 4- באיזו מידה תהליך קבלת ההחלטות של קבוצת המנהיגות הוא עצמאי?



כמו כן, 66.6% מהמשתתפים דיווחו שמנהלת המרכז מסייעת להם במידה רבה ורבה מאד בתהליכי קבלת ההחלטות.

עם זאת, 61.9% העידו שמנהלת המרכז יכולה במידה רבה להעלות או להוריד נושאים מסדר היום. מכאן, שקבוצות המנהיגות תופסות את 'ההתערבות' של מנהלת המרכז כהתערבות רצויה גם כשהיא מסירה נושאים מסדר היום.

## 8 עבודת הממשקים ו- co-Production

שירותים ממוקדי-משפחה יוצרים את הסביבה בה משפחה יכולה להיות מועצמת, מסייעים לבני המשפחה לזהות את צרכיהם הייחודיים ולרכוש כלים ומיומנויות על מנת להפוך מצרכני שירותים פאסיביים לסוכנים אקטיביים. שירותים ממוקדי משפחה מקדמים מעורבות אקטיבית של בני המשפחה בגיוס המשאבים והתמיכות הנדרשים להם לטיפול מיטיב בילד עם המוגבלות ולהגברת התפקוד והרווחה המשפחתית (Bruder, 2010; Sheridan & Burt, 2009). בשדה המוגבלות, מטרת טיפול ממוקד משפחה היא להגביר את ההגדרה העצמית של ההורים, לקדם שיתופי פעולה בין הורים לנותני שירותים בהליכי קבלת החלטות ולהגביר את המסוגלות העצמית של ההורים (Tomasello, Manning, & Dulmus, 2010).

תהליך co-production בין אנשי המקצוע למשפחות מבקש לתת מקום ומשקל נרחב יותר למשפחות בתהליך ייצור השירותים, על שלביו השונים. כדי לבצע תהליך co-production יוצרים פלטפורמה דיאלוגית משותפת ברמת המרכז או הרשות. לאחר מכן, הקבוצה שמורכבת מאנשי מקצוע וממשפחות יכולה לעבור יחד שלבים שונים של עיצוב השירות, פיתוח השירות, יישום ובקרה. על כן, ישנה חשיבות מכרעת בהקמה של פלטפורמה, בה ניתן לקיים דיאלוג, כמו שולחנות עגולים, ועדה לצרכים מיוחדים וכדומה.

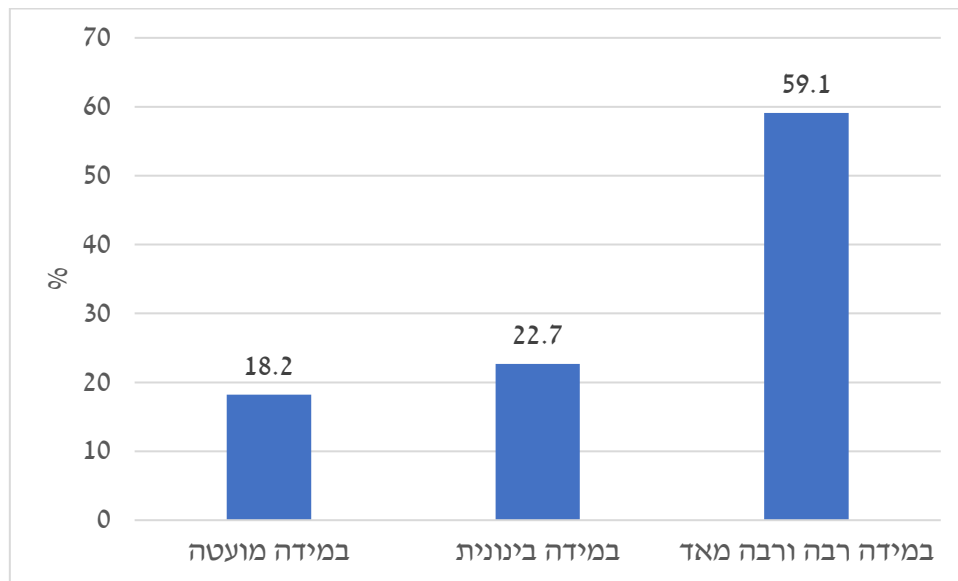
שולחנות עגולים וועדות מועצתיות/עירוניות מקדמות עבודה אינטרדיסציפלינרית באמצעות שיתופי פעולה עם גופים נוספים המספקים שירותים בקהילה. מרכז משפחה נדרש לייצר הסכמות ושיתופי פעולה ברורים ואמינים עם שותפים שונים ולטוות רשת יציבה של יחסי גומלין עם הסביבה. מרכז למשפחה צריך לפעול כגוף המקשר (מתאם ומסנכרן) בין השחקנים השונים ברשת השירותים המקומיים לרווחת הילד והמשפחה.

מקבוצות המיקוד עולה שישנם ממשקים ראשוניים שחוזרים על עצמם בכל המרכזים וישנם ממשקים תוספתיים. בין הממשקים הראשוניים נמצא ראש המועצה ומנכ"ל המועצה, אגף החינוך, המחלקה לשירותים חברתיים, ומחלקת הישובים במועצות האזוריות. ממשקים שהוצגו כתוספתיים הם: אגף אירועים (נקראים גם פני העיר) איתם יש ממשק בנושא אירועים וקייטנות ילדים, ומחלקת המתנ"סים.

ממשקים חיצוניים לעירייה או למועצה המקומית שצוינו הם: ביטוח לאומי ורבנים מרכזיים בקהילה שמסייעים לקדם נושאים של הקבוצה מול הרשות. מתוך הסקר עולים הממצאים הבאים:

מעל מחצית המדגם (59.1%) דיווחו שקבוצת המנהיגות מסייעת במידה רבה לקובעי המדיניות ברשות בזיהוי הנושאים החשובים לכלל הילדים עם המוגבלויות ובני משפחותיהם. עם זאת, כחמישית מהמשתתפים דיווחו שקבוצת המנהיגות מסייעת במידה מועטה לקובעי המדיניות ברשות בזיהוי הנושאים החשובים לכלל הילדים עם המוגבלויות ובני משפחותיהם.

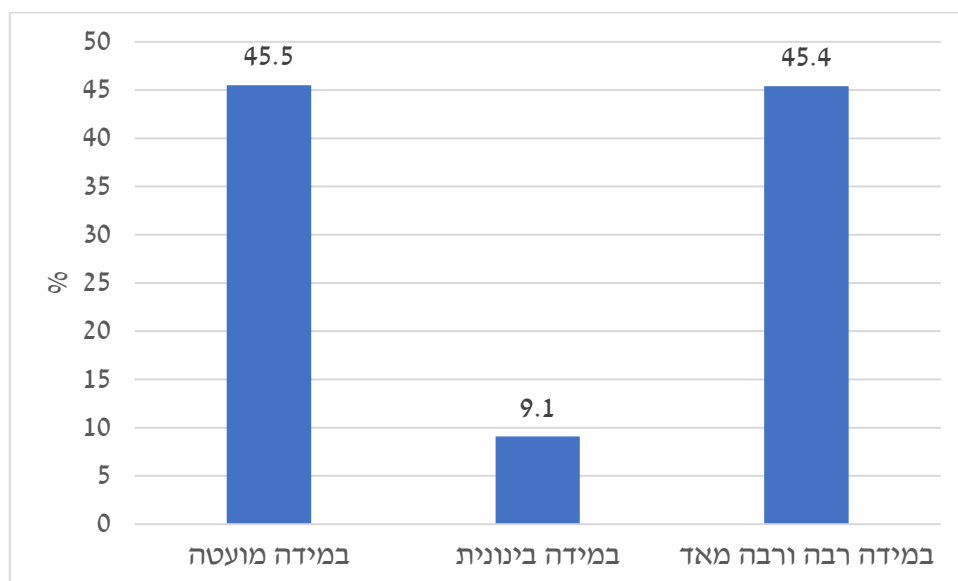
איור 5 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות מסייעת לקובעי מדיניות בזיהוי הנושאים החשובים לכלל הילדים עם המוגבלות ומשפחותיהם?



נמצאו פערים גבוהים ברמת המעורבות של קבוצת המנהיגות בתכנון וארגון פעולות לכלל המשפחות ברמת הרשות. כמחצית המדגם (45.4%) דיווחו כי קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בתכנון וארגון פעילויות למשפחות ברמת הרשות וכמחצית המדגם (45.5%) דיווחו על רמה נמוכה של מעורבות בהיבט זה.

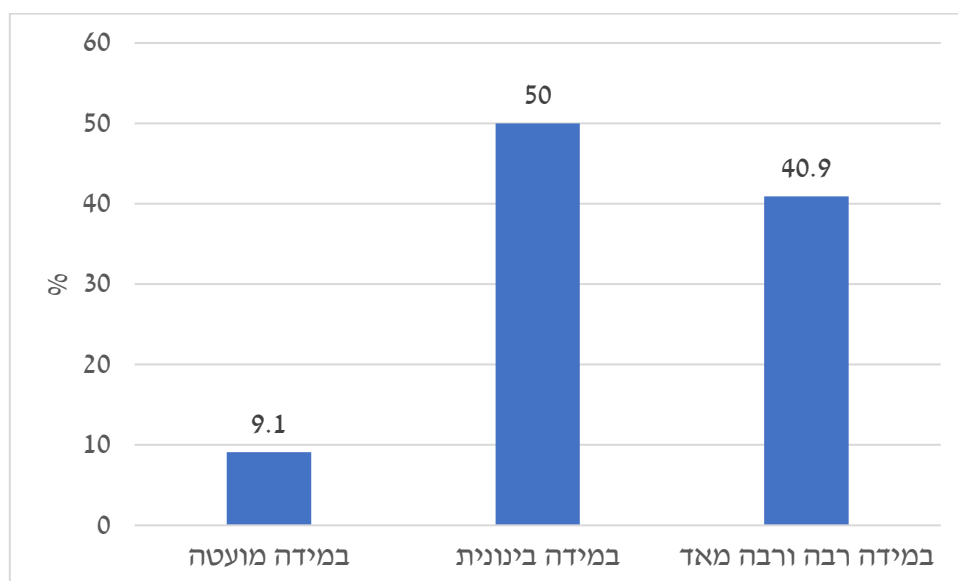
מבין הדוגמאות למעורבות קבוצת המנהיגות בתכנון וארגון פעילויות למשפחות ברמת הרשות ניתן למצוא פעילויות בנושא מידע וזכויות, כדוגמת הקמת אתר לנגישות המידע והכנת אוגדן למיצוי זכויות. בתחום החינוכי תואר שילוב ילדים עם מוגבלויות בחינוך הבלתי פורמאלי ביישובים ובמסגרות החינוך הפורמאליות, והקמת בית ספר לילדים עם אוטיזם בתחום הרשות. דוגמאות בתחום הפנאי הן תכנון להקמת גינה קהילתית, הרצאות לקהילת ההורים של בוגרים עם מוגבלויות, ימי כיף משפחתיים והנגשת חוגים לילדים עם מוגבלויות. בתחום התמיכתי תוארו פרויקטים לתמיכה ועזרה הדדית בין משפחות לילדים עם מוגבלויות.

איור 6 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בתכנון וארגון פעולות לכלל המשפחות (בהכנת תוכנית עבודה) במועצה/עיר?



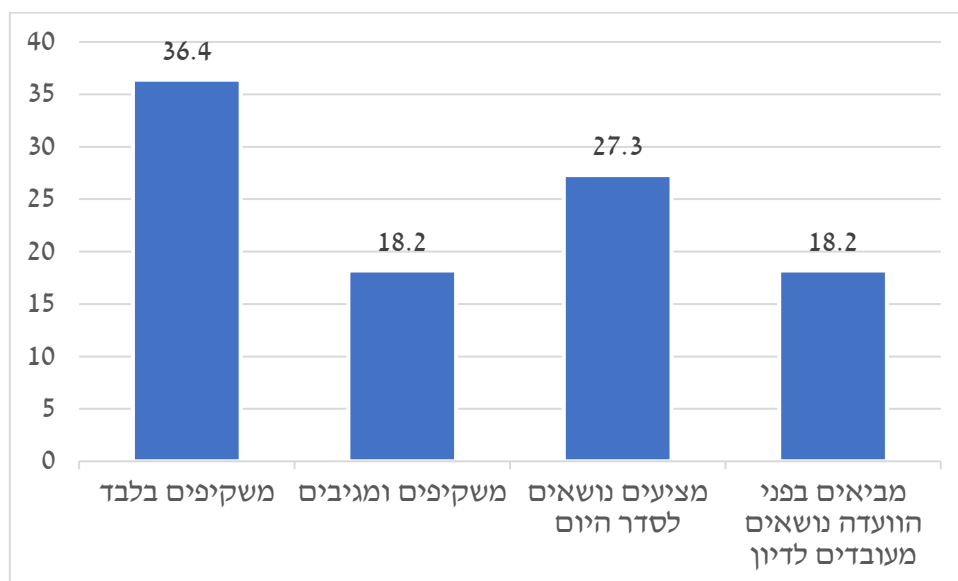
נראה כי קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בפיתוח פעולות, תוכניות ושירותים לכלל המשפחות במועצה ברמת הרשות. רק 9.1% דיווחו שקבוצת המנהיגות פעילה במידה מועטה בתחום זה.

איור 7 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בפיתוח פעולות, תוכניות או שירותים לכלל המשפחות במועצה/עיר?



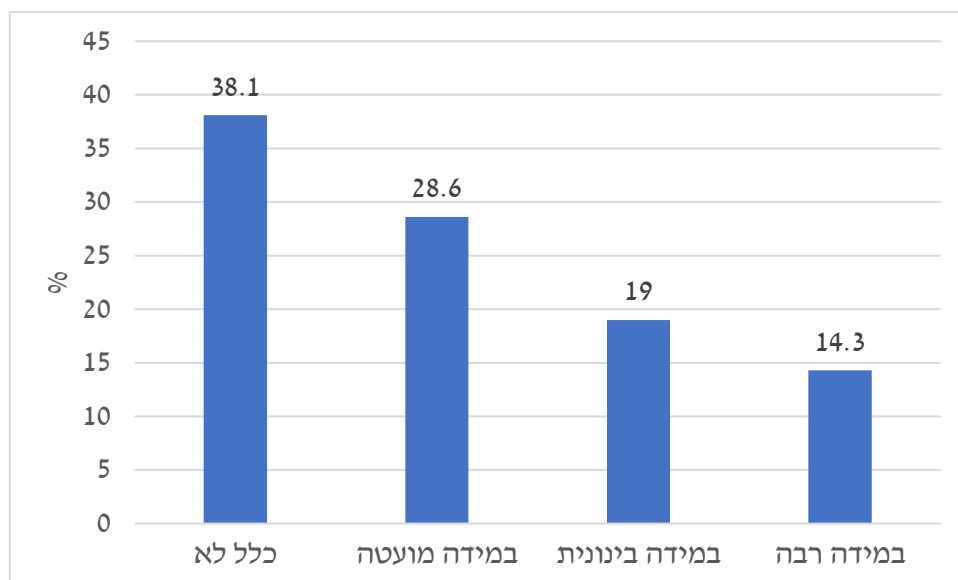
המשתתפים נשאלו האם קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בפעילות של ועדות עירוניות שונות. מרבית המשתתפים השיבו שקבוצת המנהיגות אינה לוקחת חלק בוועדות ברשות (63.6%). אלה שדיווחו שלוקחים חלק בוועדות שונות (36.4%) נתנו כדוגמא את פורום צרכים מיוחדים במועצה/עירייה, וועדת רווחה וועדת תרבות ופנאי.

איור 8 - מהי רמת המעורבות שלך בוועדות אלה?



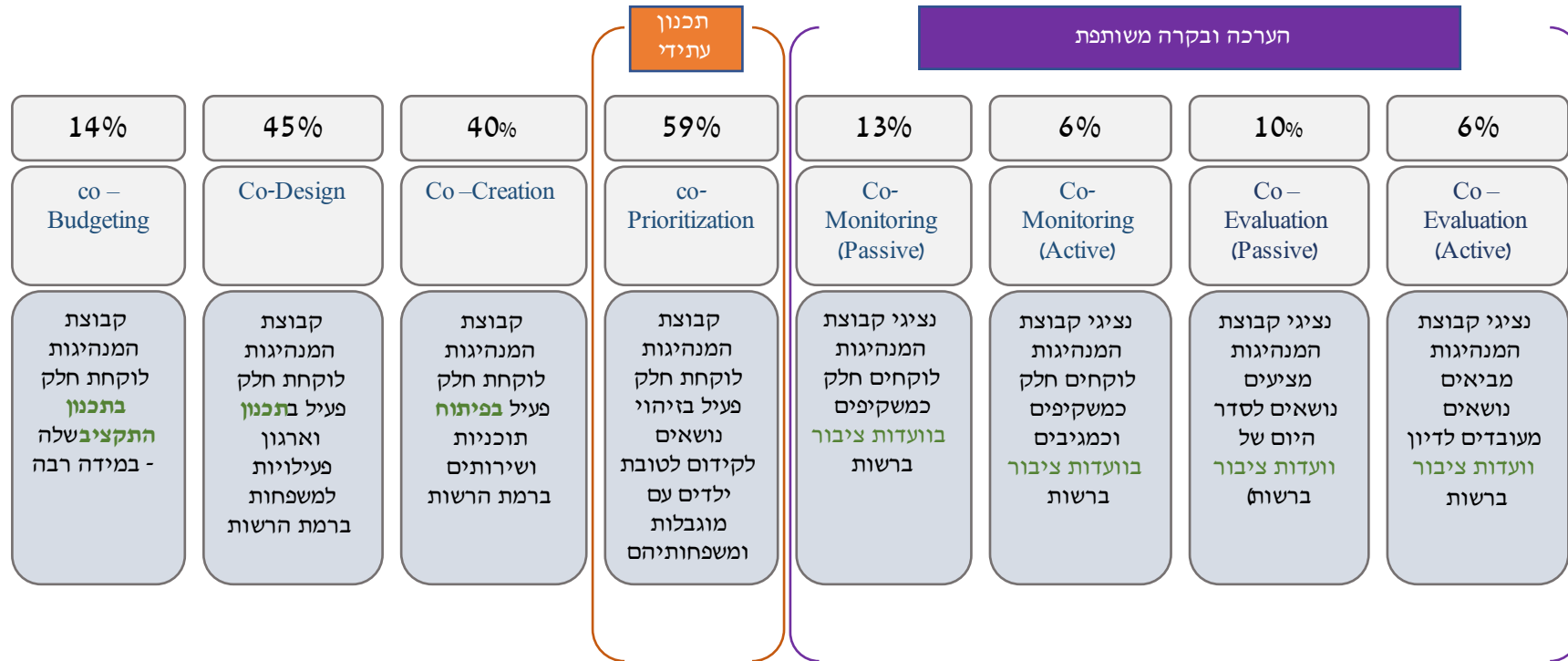
ניכר כי מעורבותן של קבוצות המנהיגות בתכנון התקציב מוגבלת. 38.1% דיווחו שקבוצת המנהיגות כלל לא מעורבת בתכנון התקציב ו-28.6% דיווחו על מעורבות נמוכה. עם זאת, נראה כי ישנן קבוצות שכן מעורבות בתכנון התקציב; 14.3% מהמשתתפים העידו כי קבוצת המנהיגות מעורבת במידה רבה בתכנון התקציב.

איור 9 - באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בתכנון תקציב הפעולות עבור קבוצת המנהיגות?



לסיכום, רמת ה-co-Production בין פעילים בקבוצות מנהיגות לבין רשויות כפי שדווחה על ידי פעילים בקבוצת מנהיגות, גבוהה בתחום של תעדוף הנושאים החשובים לטיפול, בינונית בתחום של עיצוב ויצירת שירותים (שלא בהפעלה עצמית, אלא בהפעלת המרכז או הרשות) ומצומצמת בתחום של תקצוב והשתתפות בתהליכי קבלת החלטות ציבוריים. לא נצפו עדיין

תהליכים של הפעלה משותפת מלבד במרכז אזורי אחד שם ישנה חשיבה על הקמת עמותת הורים  
אשר תפעיל שירותים.





## גורמים מקדמים עשייה

הפעילים ציינו שני גורמים שמקדמים את העשייה בקבוצה:

א. עבודה סדורה, עקבית וממוקדת של קבוצת המנהיגות

קבוצה אשר עובדת תהליך של גיבוש, יוצרת תחושת שייכות וזהות קבוצתית, מעבדת את התכנים לאגינדה סדורה ויוצרת תוכנית פעולה, מתכנסת לעבודה ממוקדת וסדורה. תהליך סדור ומובנה מצליח לייצר עקביות ועשייה בקרב חברי הקבוצה. כאשר ההכשרה אינה מעניקה כלים לחלוקת אחריות בין הפעילים מתרחשת התפזרות. הפעילים מתעייפים ונושרים.

"צריך לקחת יותר אחריות, לקחת את המגייסים היציבים. צריך לגייס עוד אנשים כי תמיד חלק לא מגיעים. אנחנו יכולים להמליץ על מישהו שיכול לקחת על עצמו לעבוד מול אגף אחד. לחלק תפקידים בין חברי הקבוצה".

וגם: "אני עברתי כבר 4-5 הכשרות מנהיגות. חסר שם פלפל. חסר החלטות. צריך לחלק משימות. המנהיגות לא נשארת לאורך זמן, הנציגים מתעייפים והולכים".

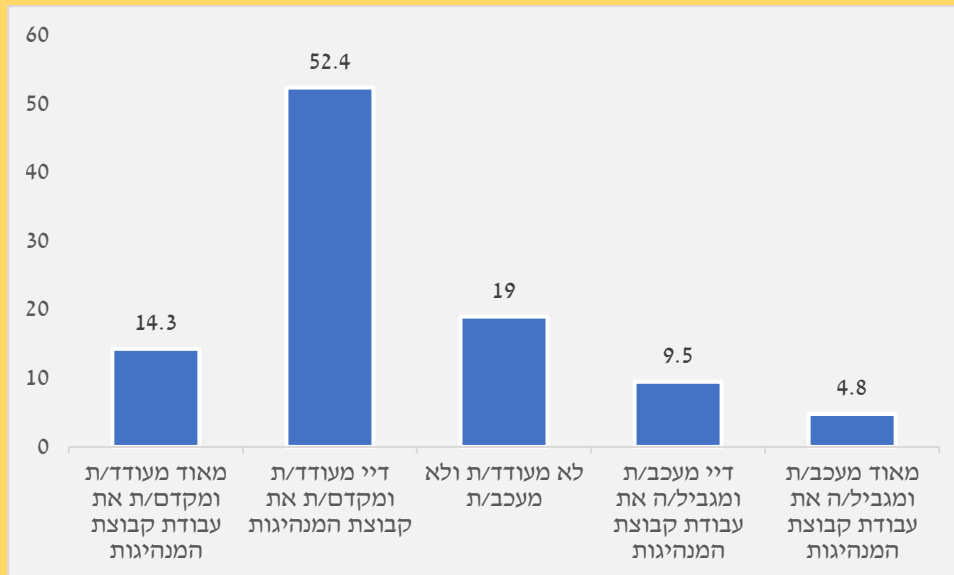
ב. גיוס ראש העיר למהלכים והקמת פורום רשותי בראשות ראש העיר/ ראש המועצה/ מנכ"ל:

מנהלת מרכז או קבוצה שמצליחה לגייס את ראש העיר מקבלת רוח גבית נכונה מול המחלקות השונות בעיר אשר מספקות שירותים לתושבים. יצירת פלטפורמה דיאלוגית של פורום משותף היא כלי מצוין לקבלת החלטות משותפת ולבקרה שאכן ההחלטות מיושמות.

"ראש העיר הקים פורום עם מהנדס העירייה, מנהל המתנס, מנהל הקאנטרי וכל מיני דמויות מפתח ובינתיים היתה פגישה אחת בגלל הקורונה. הוא נתן הוראות ברורות שהוא רוצה שיתופי פעולה ואיך כל אחד יכול לתרום לאוכלוסייה שלנו".

מתוך הסקר עולה כי 66.7% מאמינים שראש/ת הרשות מעודד/ת ומקדמ/ת את עבודת קבוצת המנהיגות, לעומת 14.3% שסבורים שראשי הרשויות מעכבים ומגבילים את עבודתם במסגרת קבוצת המנהיגות.

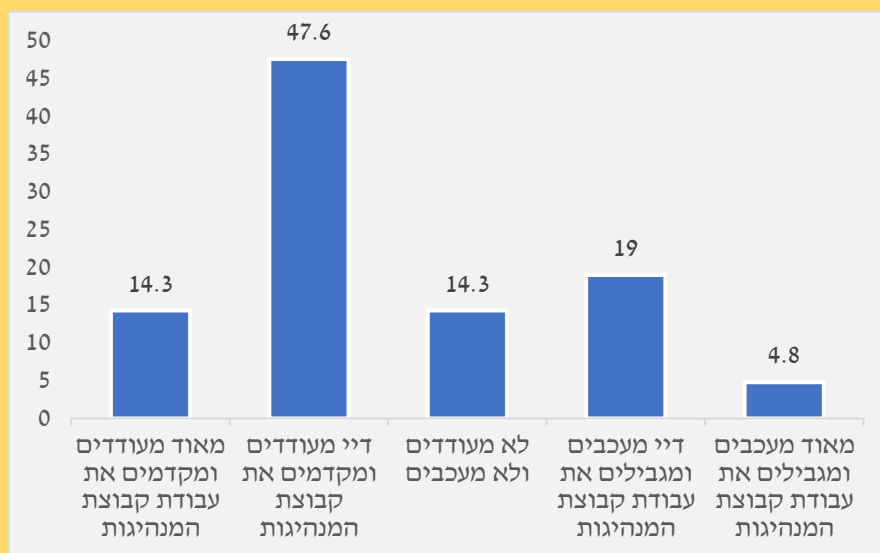
איור 11 - האם ראש/ת המועצה מעודד/ת או מעכב/ת את הנושאים שקבוצת המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת?



כשנשאלו האם ראש/ת הרשות חיבר/ה יחד את חברי המועצה, בעלי תפקידים המועצה ואת ההורים לקידום הנושאים בשולחן עגול משותף או בדרך אחרת, מעל מחצית המדגם (57.1%) השיבו בחיוב.

בנוסף לכך, מהסקר הכמותי עולה כי 61.9% מהמשתתפים מדווחים כי מנהלי המחלקות מעודדים ומקדמים את עבודת קבוצת המנהיגות, לעומת 23.8% שהעידו כי מנהלי המחלקות מעכבים ומגבילים את עבודת קבוצת המנהיגות.

איור 12 - האם מנהלי המחלקות ברשות מעודדים או מעכבים את הנושאים שקבוצת המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת?



פעילים דיווחו על הישגים ברמת החשיפה, המודעות וההכרה בהם כקבוצה. כמו כן תוארו שינויים בדפוס החשיבה ומעבר לחשיבה שלוקחת בחשבון את הצורך בהתגייסות של המערכת לתקן כשלים, הבנה שנדרשת גמישות של המערכות לטיפול במצבים ייחודיים ונדרשים לחשיבה אסטרטגית כדי לקדם מענים ברשות שעד כה לא פיתחה מענים IN-HOUSE לטובת אוכלוסיות אלה. תוצאות והישגים ניכרים ברמת טיוב התהליכים שעוברים הורים לילדים עם מוגבלות ברשות עצמה, הכרה בצרכים, והתאמה או פיתוח של מענים חדשים לילדיהם. להלן דוגמאות:

"המנהיגות של השנתיים האחרונות דיי נעצה את הדגל בחזקה. הצלחנו להראות את המקום שלנו. **יודעים שאנחנו קיימים**. אנחנו צריכים לשפר את העשייה. המחלקות השונות ברשות כבר מכירות אותנו".

וגם: "ברוחה סיפרנו על הקשיים של המשפחות בשלבים ראשוניים של אבחון, הם **שינו את שיחת האינטייק הראשונה** ורואים שהם מאוד מקבלים מאיתנו ורוצים לשנות. הם מקשיבים ומנסים לפעול".

וגם: "בפגישה עם החינוך נודע שיש קשר שוטף בין המרכז לאגף חינוך זה דבר מדהים. פתח לעזרה אדירה להמון משפחות אבודות שנופלות בין הכסאות. זה **שינוי חשיבה** כי הבינו שיש פה חוסר וצריך לעזור. **כולם צריכים להתגייס ולדבר ביניהם**".

וגם: "מספר הורים מקבוצת המנהיגות לקח חלק ביוזמה משותפת לכמה גופים שזכתה **בהאקתון חינוכי**".

וגם: "אני מרגישה שינוי מדהים. הבן שלי כבר בן 23 אם אני הולכת אחורה בזמן באמת היינו לבד אבל **היום יש לנו בית**. אפשר להעלות דברים במרכז. כל מה שביקשתי מתחיל לזוז - **מענים לגיל הבוגר**. אחד ההישגים זה שהבן שלי חזר למועדונית שהיה בה עד גיל 21. זה הישג מדהים. סללנו את הדרך ועכשיו הילדים האחרים ימשיכו הלאה ולא יסיימו את המועדונית".

וגם: "יש פה **שינוי חשיבה**. אם בהתחלה נאמר שתפקיד המרכז לדאוג למשפחות, למעטפת ולא לילד/בוגר עם הצרכים. אנחנו אמרנו – לא יכול להיות שלא יהיה שום דבר לילדים ולנו יהיו קבוצות תמיכה. במה זה יעזור? ברור, שאי אפשר להפריד בין צרכי

הילדים לצרכים שלנו. פירמידת הצרכים ברורה. **איך נחשוב על עצמנו אם לא נדע איפה הם יהיו מחר."**

## 10 גורמים מעכבי עשייה

לצד התנאים והגורמים מקדמי העשייה עדיין מצביעים הפעילים על גורמים מעכבים רבים והם:

א. פער בין מדיניות ראשי המחלקה לבין ביצוע עובדי הרשות

ברשויות מסויימות מציינים כי גם כאשר ראשי האגפים מגוייסים לנושא ורוצים לשפר, ישנם עובדים בשטח שאינם משתפים פעולה. במקרים רבים הבעיות היומיומיות דורשות התייחסות פרטנית ורצון טוב של עובדי הרשות לטפל בהן. לעיתים התקשורת עצמה לקויה ולעתים הבעיות אינן מטופלות.

" יש שיתוף פעולה מלא מצד ראש האגף אבל יש עובדים מתחתי. אנחנו מדברים על בני אדם. או שהם מתיישרים או שלא. ראש האגף מאוד רוצה שזה יקרה ומבקש להיות מעורב אישית אבל הסברנו שהורה צריך לפנות לעובד מטה והוא צריך לטפל ולא למול מנהל האגף. שם ההורים נתקלים. אין משהו שהעברנו אליו ולא טופל אבל זה לא צריך להגיע לזה. בפועל העובדים לא תמיד מגיבים למיילים של ההורים. אין ערוץ תקשורת עם המערכת מלמטה. אנחנו תמיד יצרנו את ערוצי הקשר עם המועצה. אנחנו היינו צריכים לבוא ולהניח את התשתיות כדי שיהיה עם מי לדבר".

ב. חוסר בשלות של המערכת והצורך לגמישות בשיטת הזכאות במערכת החינוך (מחלות נדירות, מקרי קצה וגירושין).

הרשויות עובדות על פי נהלים של משרדים ממשלתיים ובשל כך גם אם הן רוצות לתת מענה למקרים חריגים הן מתקשות בכך. המשרדים הממשלתיים יוצרים טבלאות זכאות על פי תבחינים קבועים והמקרים החריגים אינם 'נופלים' תחת הקטגוריות המקובלות. על מנת להתמודד עם מקרי קצה נדרשת עבודה משותפת וגמישה בין המשרד הממשלתי והרשות המקומית (כלומר, לבצע הערכה של הקריטריונים בכל תקופה ותקופה ולשנות בהתאם לצרכים) או לייצר מנגנון שדן במקרים חריגים ומאשר אותם בהתאם לצורך (והשארת הטבלאות והקריטריונים כפי שהם). יצירת מנגנונים להתמודדות עם חוסר הגמישות והמורכבות הגבוהה היא משימה מאתגרת ולא תמיד אפשרית.

"אנחנו צריכים לשנות לאנשים את הגישה. ביתי עם מוגבלות מורכבות ואני בחרתי לשלב אותה בבית ספר רגיל אבל היא היחידה ששולבה בבית ספר רגיל עם התסמונת הזו בעולם. הסתכלו עליי כ-'אמא משוגעת'. צריך להפוך את כל המערכת. הפסיכולוג אמר לי שאני עושה דבר לא תקין לילדה. כשהגעתי למינהל חינוך שאלו אותי לאיזה טבלה ולאיזה זכאויות הילדה מתאימה אבל היא לא נכנסת לשום משבצת כאן. אז אין לנו מה לעשות. אתם תייצרו טבלה חדשה. אני לא אשמה שמי שהכין את הטבלה לא הכניס עוד עמודה".

וגם: "הרשות אמורה להגן על הזכויות של הילד שלי ולא אני צריכה להגן כל הזמן על המשפחה צירפתי חוזרי מנכ"ל למיילים שצריך להתייחס לכך שאנחנו הורים גרושים".

ג. מודעות נמוכה בקרב אנשי מקצוע, צוותים חינוכיים וחברי הקהילה

חסם מרכזי שעלה בקרב משפחות הוא חוסר המודעות לצרכים של משפחה עם ילד עם מוגבלות. חוסר מודעות מוביל לכך שמשפחות וילדים 'שקופים' למערכת וצרכיהם אינם נלקחים בחשבון בתכנון השירותים. בדיונים שונים עלה כי אנשי המקצוע והצוותים אינם רוצים להפלות אותם, כלומר אין כאן מעשה שנעשה במכוון, אלא שהם אינם יודעים על קיומם כלל או שאינם יודעים כיצד לטפל בשילוב ילדיהם. חוסר המודעות דורש פתיחות גבוהה בקרב אנשי מקצוע ובקרב המשפחות עצמן אשר לעיצים מעדיפות להסתיר את מצבן.

"קודם כל זה בתוכנו. צריך להעלות מודעות בקהילה החרדית. האמהות לא אשמות. אני בתור אמא לא נותנת לילדה להיות בכיתה שבה המורה לא תקבל אותה בפתיחות. מורה שקשה לה, אני לא רוצה שהילדה תהיה שם".

וגם: "הם (אנשי הרשות) מודעים לקיום שלנו אבל אם אין פלפל זה לא יזוז. המטרה שלנו היא שכשיש אירוע אוטומטית יקחו אותנו בחשבון. אנחנו לא צריכים להתחנן לזה. כל בעל תפקיד צריך לדעת שיש ועד מנהיגות הורים ושיש אוכלוסייה כזו וצריך לתת לנו מקום. מזכירים להם והם שוכחים מאיתנו. כל פעם מחדש מישהו מגיע אז הכל מהתחלה. הם גם אוהבים לזרוק את הנושא אחד על השני".

ד. זמן תגובה איטי של מערכת החינוך למימוש זכאות

המערכות ברשויות המקומיות ובמשרדים הממשלתיים הן מערכות בירוקרטיות שזמן התגובה שלהן איטי. בנוסף לכך, ישנם אילוצים בירוקרטיים טרם מימוש הזכאות כמו הדרישה לקיים וועדת החלטה מסודרת או לתכנן תוכנית אישית על מנת לקבל את הזכאות עצמה. תהליכים אלה אינם מתחשבים בזמן ילד' ומעכבים את התפתחותו.

"אני רכות גנים. ראיתי ילדים שקיבלו זכאות והלכו למסגרת רגילה ועד היום הזה עוד לא קיבלו את סל השעות שהובטח להם (ועברה כבר חצי שנה). הילד הקטן שבגן צריך את זה ואין איך לתת לו את זה. אם מישהו במשרד החינוך היה יודע שזה בוער הוא היה מקדם את הזה. הילד לא מתפתח".

ה. שילוב ועד ההורים בוועדות השמה

"העלנו את נושא הוועדות, לקח המון שנים שיו"ר ועד הורים ארצי יישב בוועדת השמה. זה צריך להיות כל הזמן. צריך להוציא חוזר להורים רווחה וחינוך יחד. יש אינטרנט אבל אין להורים זמן לגלוש ולחפש את הזכויות".

ו. שימור תקציבי המערכת

ההורים מדווחים שהרשות רוצה שהטיפול בילד יישאר בעיר כדי לקבל את התקציב המיועד לכך אולם המענים שישנם בעיר אינם מותאמים לצרכי הילד.

"ניסו להילחם בי שאשאיר את הילד פה כדי שהכסף יכנס לפה. יום לפני הלימודים הוא נכנס למקיף בבאר שבע".

ז. חשש של הורים ומשפחות מחשיפה

כפי שהוזכר מעלה, לעיתים החשש של ההורים מחשיפה גבוה בשל תיוג החברה. מצב זה גורם לכך שאותן משפחות יישארו לא מוכרות ושקופות למערכת. זהו חסם מאוד משמעותי שמחייב עבודה על העלאת מודעות בקרב קהלים רחבים מאוד.

"הורים לא רוצים להיחשף. יש פה בעיה כי להורים יש חששות. יתייגו אותם. עבדנו על זה הרבה שנים, על חשיפה, לשחרר ולתת ביטחון כדי שאנשים לא יחששו. נתנו חיסיון על המאגר".

#### ח. חוסר שיתוף פעולה של הורים

הורים פעילים ציינו כי תכננו פעילויות עבור משפחות אשר בפועל אף אחד לא צרך אותן. דרך הפעולה המיטבית היא תכנון מקדים ובדיקה מקדימה שהשירות נדרש. אולם, יכול להיות מצב שתוכננה הפעלה או שירות נדרשים וההורים לא צרכו מסיבות אחרות. במידה ועולה תופעה מסוג זה חשוב לבדוק עם הורים מדוע השירות לא נצרך ולייצר לולאת משוב דינאמית מול המשפחות כדי לשפר את השירות.

"לא רק שיש את הרשות יש גם את האוכלוסייה עצמה. אתה עושה וההורים לא נענים לזה. מי ייקח אותנו עוד פעם ברצינות".

#### ט. חוסר מיקוד של קבוצת המנהיגות

חוסר מיקוד הוא חסם משמעותי לאי עשייה. הקבוצה מתפזרת בדיונים ובמפגשים עד שחבריה מתעייפים ונוטשים. לעיתים, זה מתרחש כי ישנם הורים שמגיעים עם אג'נדה אישית או עם מטענים אישיים קשים מול המערכת. לכן, חשוב מאוד לעבור הכשרה קבוצתית ולנטרל מצבים כאלה.

"יש מכשול פנימי שלנו כמנהיגות- התפזרות, חוסר מיקוד. לא היינו גרעין מספיק חזק. העלנו את זה בקבוצה. היו כאלה שבאו מאג'נדה מאוד אישית ושלא היה להם צורך עם עזבו את הקבוצה. כשהרעיון לא חזק אז אין עם מי לרוץ קדימה. אין כאן מספיק ביחד".

#### י. דינאמיקה קשה בין ההורים בקבוצת המנהיגות

בצוות המחקר עולה התרשמות כי ישנן קבוצות בהן היחסים בין חברי הקבוצה מתוחים, ישנם חברים דומיננטיים יותר ובמיוחד בעלי הותק בקבוצה. משתתפים קבועים, חדשים יותר, מרגישים לעיתים שלא מעריכים את פועלם. נושא הדינאמיקה בין חברי הקבוצה עולה כחסם להתקדמות. חברי הקבוצה מציגים זאת כארעיות, חוסר יציבות או מעורבות (חברים לא מגיעים באופן קבוע, לא מתחייבים למשימות) אך למעשה גם היחסים ביניהם אינם חיוביים, אינם חמים או תומכים. חשוב להפוך את הקבוצה לסיירת כדי לעבוד על משימות חיצוניות. מנחה הקבוצה עסוק בהכשרה/כלים ופחות ביצירת אחדות, תחושת ביחד.

#### יא. משבר הקורונה

ללא ספק התפרצות הקורונה וכל מה שהביאה עימה יצרו מכשול להתפתותן של קבוצות המנהיגות. היו שהצליחו להיפגש באופן מקוון ולהמשיך את העשייה אולם באופן איטי מאוד

מאחר והרשויות עצמן פעלו תחת מגבלות ולא נפגשו עם תושבים. רבות מהפעילויות בוטלו או צומצמו.

"היו פגישות בעבר אבל נכנסה הקורונה ולא המשכנו עם \*\*\*\* (שם של נציג רשות) במפגשים פנים אל פנים או בזום. בואו נפעל, נציב יעדים ונוכל להתקדם הלאה. חייבים שיתופי פעולה בינינו".

יב. שילוב של הורים ללא מוגבלות

חסם שעלה מחלק מחברי הקבוצה הוא העובדה שהקבוצות פונות להורים לילדים עם מוגבלות אך אינה פונה להורים לילדים ללא מוגבלות. הפנייה הרחבה לפעילי נגישות יכולה לסייע בהעלאת מודעות בקהילה וגם בשימור הכוחות של הקבוצה.

"הצעתי לגייס אנשים שהם לא דווקא הורים לילדים עם מוגבלות והעו"ס אמרה לי שזה לא רלבנטי. מי שצריך להיות פעיל זה הורים לילדים עם מוגבלות. דיברתי עם אנשים שכן מוכנים לתרום מזמנם ומהידע שלהם. הבנתי אותה אבל מצד שני זה חבל לא לשתף עוד אנשים שרוצים לתת מעצמם ויחד ליצור קבוצה פתוחה. לפתוח לשאר הקהילה".

## 11 הכלה והשתתפות בקהילה הטבעית במועצה אזורית

בלט מאוד בקבוצות המנהיגות שהיתה להורים ציפייה מוקדמת לקבל מקום מרכזי יותר בסדרי העדיפויות ובמודעות של הנהגת היישובים הקהילתיים, במושבים, בכפרים ובקיבוצים. אולם, בפועל רמת המודעות לנושא מתגלה כנמוכה מאוד והיא תלויה במאמצים של רכזות ורכזי הקהילה.

ההורים מדווחים שרכזות הקהילה אינו ממוקדות בנושא ושלישונים ישנם נושאים

אחרים בסדר העדיפויות:

"אנחנו נמצאים במצב שברוב היישובים רכזות הקהילה לא מתייחסות לאוכלוסייה שלנו. רק המרכז למשפחה עוסק בזה".

וגם: "הם (הילדים עם המוגבלות) לא מוקצים פשוט מתעלמים מזה. אנחנו לא מסתירים כלום. יותר קל לתת לאוכלוסיות אחרות פתרונות. יש אוכלוסיות אחרות שמוצאים להם פתרונות"

וגם: "ברוב היישובים במועצה (---), יחסית ל- (---), יש פחות מודעות, וגם פחות ילדים עם מוגבלות. יש פחות מודעות. רכזות הקהילה לא יודעות איך להתייחס לזה אבל יש שיפור. המועצה מדרבנת את רכזות הקהילה לפעול. בשבוע המודעות האחרון ב (ישוב ספציפי)



עשו חודש שלם של פעילויות והיה מדהים. אשתי הצליחה לצרף הורים לתמיכה והתחילו לדבר על זה. אבל באופן כללי המודעות והשיח על זה מאוד נמוך בקהילה..”

וגם: “כששאלנו את עצמנו אם כדאי לעזור ישוב קהילתי ולעבור לעיר, החלטנו שעבור הילד המיוחד כדאי להישאר כי הוא יגדל בסביבה שתכיר אותו, ואם נעשה עבודה נכונה הוא תמיד יהיה פה מוכר וסוג של מוגן. בעיר, השכנים בדלת ממול לא יתנו לנו כתף אם נצטרך. באמת הבדידות וההתמודדות וחוסר היכולת של הקהילה להתכוון לזה היא עצומה ומאוד חסרה”.

עם זאת, לא ניתן להכליל ולומר שבכל המועצות האזוריות היקף העשייה בתחום נמוך שכן ישנם ישובים שפועלים בתחום במרץ. רווחת ההסכמה שמבחינה תקציבית ומבחינת הקצאת המשאבים הנדרשים לביצוע השילוב, הרבה פעמים רשויות יעדיפו להקצות משאבים לתחומים אחרים ואילו צרכיהן של משפחות לילדים עם מוגבלויות יזכו להתעלמות מצד הרשויות.

#### ציטוטים להכלה והשתתפות גבוהים

“אני מרגישה שכל מה שרציתי לעשות התחלתי בישוב שלי, העלאת מודעות ופרויקטים של התנדבות עם הנוער. את השינוי התחלתי בבית ועכשיו זה יוצא החוצה”.

“הכרתי אמא שהיא גם רכות קהילה והיא חיפשה הורים לילדים עם מוגבלות. פתאום פגשתי עוד הורים במושב, הרצתי לאנשים במושב, פתאום הכירו אותנו, סיפרתי על הילדים. זה המרכז עשה. בקורונה שמעו שהילד הקטן היה בסגר. דפקו לי בדלת, שמו עוגות ליד הדלת. פתאום ראו אותנו. לפני כן לא הייתי חלק מהקהילה”.

#### ציטוטים להכלה והשתתפות נמוכים

“במושב שלי אני מרגישה בדידות. יש לי שכנים טובים אבל כל אחד לעצמו. ההורים הצעירים דואגים לגיל הרך ומעבר לזה אין חשיבה. מנסים קצת לקשישים, זה טיפה בים. אני מרגישה מאוד לבד”.

“אני מהחלקה הוותיקה של המושב ואף אחד לא ידע על הילדים שלי. לאף אחד מ\*\*\*שם המושב\*\* לא ידוע על הבן שלי. בזמנו הוא נסע שעה וחצי הלוך וחזור מבית הספר. מתי נוכל לשלב אותו? הוא מותש כשהוא חוזר! נאמר לי פעם אחת במועצה שמגיע לי חונך אבל אני צריכה למצוא אותו בעצמי והוא צריך להתנדב. כך נשארתי לבד”.

"הבן שלי גדול אבל בעבר כשניסיתי לשלב אותו בתנועת נוער לא היה אפשר. היום יש כנפיים של קרמבו אבל אז לא היה. אז הייתי מקרה בודד. הבן שלי בן 23".

"בכיתה ח' המפקחת החליטה שהוא ילמד כאן עם סייעת. אף אחד לא יכול היה לעשות סדרת חינוך ולהסביר לילדים שצריך לשלב והתעללו בו באוטובוס. כשהתלוננו אז הקיבוץ ביקשו שאמשוך את התלונה על ההתעללות. הם לא ניסו ללמד. שפכנו כ"כ הרבה שעות כדי שהוא ישתלב בתנועה ובסוף הוצאנו אותו לתנועת נוער בעפולה. חסר חינוך והכלה".

"פה מעולם מעולם לא קיבלנו כלום עד שהגיע יום אחד עו"ס לדבר איתנו ולהכיר אותנו והיא שומעת שהבן שלנו מנגן. היא ביקשה מועדת תרבות שהוא ינגן ביום העצמאות וזה הכל. למען הגילוי הנאות זה קורה בהמון תחומים חברתיים ולא רק במוגבלות ולכן אני מסמנת את זה כאופי הקיבוץ".

"הבת שלי בשילוב ואצלי בית הספר הוא הקהילה ושם הקהילה מדהימה. זה חלק בלתי נפרד אצל ילדים משולבים בבתי ספר רגילים. זה חייב להיות חלק מהעניין- הקשר בין בית ספר למועצה".

"מאז שכתבתי למזכירת הישוב תשובה לגבי יום העצמאות, היא התקשרה וביקשה לאפיין מי הנוער עם הצרכים המיוחדים ומה הם צריכים כדי להשתתף, כדי שיתקשרו אליהם וינגישו להם פעילויות קיץ. זה קרה פעם ראשונה. זה לא היה מעולם. הבן שלי בן 16 ואף פעם לא השתתף, אף פעם לא פנו אליו. אני מקווה שזה ימשיך. התקווה היתה שהישוב הקהילתי כמו שהוא יודע להכיל את כל הקהילה ואנחנו ישוב מאוד הטרוגני ידעו להכיל את זה וידעו להתייחס לילדים עם מוגבלות".

## 12 תחושת השייכות לקהילה המוגבלות (קבוצת ה-עניין)

תחושת השייכות לקהילת העניין של הורי המרכז למשפחה משתנה ממרכז למרכז. אולם, ניכר כי במרכזים הותיקים למשפחות ישנה תחושה חזקה יותר של קהילתיות ושותפות בין ההורים בהשוואה למרכזים צעירים יותר.

מצד אחד, "אני לא מרגישה שאנחנו בונים קהילה. זה לא סתם לבוא אלא לבנות קהילה אפילו לשתות קפה יחד. אין לנו את זה."

מצד שני, "בסדנא הבנו והכרנו אמהות ואבות והיתה מחשבה לצאת סופ"ש של אמהות או הורים, לעשות פעילות המשך יחד. היה כיף. עלו עוד נושאים מלבד עזרה. הכלה אחד של השני. יש מודעות להמשך".

וגם: "הרושם הוא שמתגבשת קבוצה של הורים גם ברמה הכללית בווטסאפ ובפעילויות שונות במועצה. זה הולך ומתגבש וגם בתוך היישובים איפה שיש הרבה הורים. מתגבשת קבוצה. בהר ברכה יש קבוצה קטנה של אמהות והן תומכות אחת בשנייה וזה הוקם בעקבות הפעילות של המרכז למשפחה".

וגם: "רצינו קבוצת הורים תומכת, שיהיו חברים שיוצאים לטייל יחד. שיהיה לילדים שיח הם בתוך עצמם קבוצת שווים וגם אחים שמבינים את השיח הזה – מה זה להיות אח מיוחד. את זה עוד לא הצלחנו ליצור עצמאית, רק תחת המרכז, אבל רצינו גם ספונטני וחברית ולא הגענו לשם".

## 13 נגישות פיסית לפעילות במועצות אזוריות

אחד מאבני הנגף לעיצוב שירותים במועצות אזוריות הוא המרחב הגיאוגרפי אשר לא תמיד מאפשר נגישות קלה למרכז המועצה או למבנים פיסיים בהם מתקיימת הפעילות.

בררנו עם הפעילים את חוויתם ביחס לנגישות לפעילות ומצאנו שנושא הנגישות נמצא כרגע בהאפלה בגלל הקורונה. קרי, הקורונה לא איפשרה מפגשים פנים אל פנים והמפגשים עברו למפגשים מרחוק, מלבד טיולים בהם נהוג לנסוע בכל מקרה.

עם זאת, בקרב הורים במועצות אזוריות ישנה הבנה וקבלה שצריך לנסוע ממקום למקום כדי לצרוך שירותים ושהנסיעה עצמה בדרך כלל אינה מהווה חסם להשתתפות. במקביל לכך ישנה הבנה שבמקרים מורכבים הורים לא יכולים לעזוב בערב את הבית ולהגיע לפעילות.

"היה טיול אופניים של אבות ובנים ונסענו לנחל אלכסנדר אז כשאתה רוצה להינות אתה נוסע. היה מאוד מגבש ומקסים. זה עניין של יכולות ואיזה חשיבות אתה נותן לזה. אם זה בערב ויש כמה ילדים מיוחדים אז לא תמיד אפשר לעזוב את הבית ולבוא לפעילות" וגם:

"מבחינתנו במועצה יודעים שהמרחבים של הישובים מאוד משפיעים עלינו. בית ספר בדרכ הוא אזורי. אם רוצים חוג לילדים אז ישוב לא יצליח לעשות לחתך גיל. אנחנו ממש צריכים אחד את השני. לכן כשאנחנו רוצים לקדם את הצרכים המיוחדים ברור לנו שאנחנו צריכים להתייחס למרחב כולו. ברור לנו שאנחנו צריכים לנסוע. פה נוסעים. יש את אלו שגרים במקום מרכזי ואלו שגרים רחוק והם יסעו".

ההורים ציינו כי מושקעת חשיבה רבה באופן שבו הפעילויות יונגשו ויופעלו על מנת לתת לכמה שיותר משפחות את ההזדמנות להשתתף וזה בפני עצמו מקדם מאוד את הנושא.

"המרכז משקיע הרבה מחשבה בהנגשה של הפעילויות- איפה יהיה? אם לפתוח עוד קבוצת אחים. הנושא נמצא מאוד במודעות ורואים בפרסומים איך הם מנסים להגיע ממש לכולם".

#### 14 תמונת עתיד

מספר נושאים עלו ביחס לתמונת העתיד אליה שואפים הפעילים. הנושא הראשון והמרכזי הוא ההכרה בקבוצה כגוף מייצג שמקבל מקום בתהליך קבלת ההחלטות ומקבל פתרונות לצרכים שהוא מעלה.

"אני רוצה שיכירו בנו כקבוצה, שידעו שיש קבוצה כזו בעיר ושיש מאחורינו את כל ההורים בעיר. אנחנו כח חזק בעיר, שיכבדו אותנו ולא ילחמו בנו. יבואו לקראתנו בלי להתיש אותנו".

קיימת השאיפה שהמרכז למשפחות יתפתח וירחיב את פעילותו: "הייתי רוצה לראות מרכז מתפתח, עוד אנשים ומרחיב את הפעילויות".

ושיתפתחו מענים חדשים ויפתרו בעיות קיימות: "החלום שלי זה שיפסיקו להיות אמהות שיסבלו מהסעות. 'זה חלום של כל האימהות'. שיהיה מסודר. דבר אחד קטן, הסעות לבית הספר".

בנוסף, ישנו הרצון שתפתח קהילת עניין תומכת שמעניקה תמיכה חברתית אחד לשנייה: "החזון שלי שהמרכז למשפחה יצור קבוצת הורים מגובשת שנפגשת לקפה, לסופשים עם ובלי הילדים, שתומכת אחת בשנייה. וגם לגייס פעילים מהקהילה".

## 15 סיכום ומסקנות

- א. במחקר זה זיהינו כי קבוצת מנהיגות במרכזים למשפחות מורכבות בעיקר מהורים לילדים עם מוגבלות אך יכולה גם לכלול פעילים בתחום קידום הנגישות (על גווניה) שהם בני משפחה אחרים (סבים, סבתות, דודים ודודות). בספרות ישנן קבוצות מנהיגות אשר כוללות גם פעילים שאינם בני משפחה אשר מעוניינים לקדם את הנושא ורואים בו חשיבות. בכלל הקבוצות עימן נפגשנו לא שולבו הורים לילדים ללא מוגבלות או פעילים שאינם עונים להגדרה של הורים לילדים עם מוגבלות. בנוסף לכך, ישנו ייצוג יתר להורים לילדים עם אוטיזם ועם מש"ה ותת ייצוג למוגבלויות חושיות, פיזיות ונפשיות. ראוי לחשוב על דרכים לגיוס משתתפים מקבוצות אלה.
- ב. חשוב לקיים דיון ברמת התוכנית לגבי השתתפותם של פעילים אשר אינם הורים לילדים עם מוגבלות אשר רואים עצמם מנהיגים לטובת נגישות על היבטיה הרחבים בקהילה.
- ג. על פי תפיסת החברים הפעילים בקבוצות עולה שקבוצת המנהיגות מהווה גוף מייצג אשר שואב את הסמכות שלו מכלל אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות.
- ד. קבוצת המנהיגות פועלת כמתווכת – ערוץ תקשורת דו כיווני- בין הורים עם מוגבלות לבין רשויות שונות וממשקים חיצוניים בסוגיות שונות בתחום השילוב ומיצוי הזכויות של משפחות לילדים עם מוגבלות.
- ה. צוות המחקר זיהה שלושה תחומי פעילות עיקריים בהם עוסקות קבוצות המנהיגות כאשר בכל אחד מהתחומים ישנם תתי נושאים רבים, והם: פיתוח מענים לילדים עם המוגבלות (ילדים צעירים ובוגרים), פיתוח מענים להורים עצמם וחיזוק קהילת העניין, ופיתוח מענים למערכת המשפחתית כולה.
- ו. קיים מדרג פנימי בין התחומים והעיסוק בהם מתפתח ככל שהקבוצה ותיקה יותר.
- ז. יצירת האג'נדה של הקבוצה הינה תוצר של תהליך ארוך ומשמעותי הכולל מספר שלבים: איסוף נתונים, צמצום ובחירת נושאים, חלוקת תפקידים ותחומי פעולה, קידום שיח מקצועי, משוב קבוצתי, ויצירת הסכמות.
- ח. אין אחידות בנושא ההכשרה בין הקבוצות: חלק מהקבוצות קיבלו הכשרה מסודרת כקבוצת מנהיגות ועברו תהליך גיבוש תוך כדי ההכשרה. לעומת זאת, חלק מהקבוצות לא

קיבלו הכשרה או שהן עתידות לקבל הכשרה. הדבר תלוי בשלב ההתפתחותי של המרכז ובשלב ההתפתחותי של הקבוצה.

ט. ההכשרה תורמת בצורה עמוקה בשלושה רבים: פיתוח זהות אישית, פיתוח זהות קבוצתית ופרקטיקה של עבודה משימתית בקבוצה.

י. קבוצות אשר הצליחו לייצר מגע וקשר שוטף באמצעים טכנולוגיים בתקופת הקורונה ושמרו על סדירות המפגשים, הצליחו לקדם את האג'נדה של הקבוצה ואילו קבוצות שלא הצליחו לעבור לעבודה מרחוק חוו התפרקות מסויימת או לפחות השהייה של הפעילות. על מנת להתמודד עם צרכי השעה ועם העומס המוטל על ההורים, ניתן לעצב הכשרה שרובה מקוונת ורק חלקים ממנה הקשורים בגיבוש יהיו פרונטאליים ובתדירות נמוכה. כך תתאפשר הכשרה בכל מרכז, בסדירות קבועה יחסית.

יא. קיים מנעד ברמת המנהיגות וההובלה של מנחי קבוצות המנהיגות ו/או מנהלת המרכז. בולט כי כל המנחים עוסקים בהקניית הכלים ובהעצמת הקבוצה אולם ישנם מנחים עם תפיסת עולם שחותרת לכך שההורים יהיו אוטונומיים וישנם מנחים עם תפיסת עולם שיותר מכווינה את ההורים. יחד עם זאת, המנחים נתפסים כמגוייסיים לטובת הקבוצה ולקידום האג'נדה שלה. הם אינם נתפסים כגורם נייטרלי או כגורם מטעם הרשות שבא לקדם את האינטרסים של הרשות.

יב. עבודת הממשקים שתוארה בקבוצות המיקוד מתמקדת ברשות או מול רכזות הקהילה. לעיתים ישנם ממשקים רופפים או חזקים, אם בשל מעורבותו של ראש הרשות או אם בשל עבודתם של פעילים שרקמה מערכת יחסים חזקה מול עובדי הרשות. רמת הממשק מול רשויות נוספות (משרדי ממשלה וכדומה) או מול גופים פרטיים נעשית בתדירות נמוכה והיא פחות עוצמתית. ייתכן ויש קשר בין ותק המרכז לבין הממשקים עם גופים שונים ברשות. קשר זה לא נבחן במחקר הנוכחי. ניתן לצפות כי ככל שהמרכז יפעל יותר זמן, תיבנה תשתית איתנה של ממשקים עם גופים שונים ברשות. עם זאת, חשוב שמנהלי המרכזים יפעלו באופן אקטיבי ליצירת פלטפורמות לשיתופי פעולה בינם לבין גורמים בשלטון המקומי, יזהו חסמים ויחזרו לפתור אותם.

יג. רמת ה- co-Production בין פעילים בקבוצות מנהיגות לבין רשויות כפי שדווחה על ידי פעילים בקבוצת מנהיגות, גבוהה בתחום של תעדוף הנושאים החשובים לטיפול, בינונית בתחום של עיצוב ויצירת שירותים (שלא בהפעלה עצמית, אלא בהפעלת המרכז או הרשות) ומצומצמת בתחום של תקצוב והשתתפות בתהליכי קבלת החלטות ציבוריים. לא נצפו

- עדיין תהליכים של הפעלה משותפת מלבד במועצה אזורית אחת שם ישנה חשיבה על הקמת עמותת הורים אשר תפעיל שירותים.
- יד. לצד הגורמים העיקריים שסווגו כמקדמי הצלחה (עבודה עקבית וסדורה של הקבוצה וגיוס ראש העיר לתמיכה באג'נדה של הקבוצה) ישנה עדיין רשימה ארוכה של גורמים מעכבים. חשוב לקיים דיון ברמת התוכנית כולה על דרכים להתמודדות עם גורמים מעכבים.
- טו. בררנו עם הפעילים את חוויתם ביחס לנגישות לפעילות ומצאנו שנושא הנגישות נמצא כרגע בהאפלה בגלל הקורונה. קרי, הקורונה לא איפשרה מפגשים פנים אל פנים והמפגשים עברו למפגשים מרחוק, מלבד טיולים בהם נהוג לנסוע בכל מקרה. עם זאת, בקרב הורים במועצות אזוריות ישנה הבנה וקבלה שצריך לנסוע ממקום למקום כדי לצרוך שירותים ושהנסיעה עצמה בדרך כלל אינה מהווה חסם להשתתפות. במקביל לכך ישנה הבנה שבמקרים מורכבים הורים לא יכולים לעזוב בערב את הבית ולהגיע לפעילות.
- טז. ההורים ציינו כי מושקעת חשיבה רבה באופן שבו הפעילויות יונגשו ויופעלו על מנת לתת לכמה שיותר משפחות את ההזדמנות להשתתף וזה בפני עצמו מקדם מאוד את הנושא.
- יז. באופן עקבי עולה תמונת עתיד דומה בקרב הורים פעילים ומקבלי החלטות (ראו בדוח - אבחון ישובי) שאיפה למסגרת קבועה המהווה בית למשפחות לילדים עם מוגבלות. שאיפה שתתפתח קהילת עניין תומכת שמעניקה תמיכה חברתית אחד לשנייה.

## נספח א : מתווה קבוצות מיקוד

פתיח : מטרות הקבוצה והנחיות לדיון בקבוצת מיקוד

סבב היכרות : שם, ותק במרכז

תיאור מנגנון קבלת ההחלטות :

1. מה הקבוצה רוצה או מנסה לקדם? מדוע?
2. כיצד נבחר הנושא או הנושאים האלה?
3. איך הקבוצה מחליטה במה לעסוק?
4. האם קיבלתם הכשרה כלשהי כקבוצה?
5. מה התפקיד של מנחת הקבוצה בתהליך קביעת הנושאים?

תיאור שיתופי פעולה/ממשקים :

1. עם מי הקבוצה עובדת ברשות?
2. מה נעשה עד כה בנושא זה? מה ההישגים?
3. מי או מה מסייע לכם להתקדם?
4. מי או מה מעכב אתכם?

באילו דרכים אתם יכולים להשמיע את קולכם כהורים לילדים עם מוגבלות? האם אתם נמצאים בוועדות או בשולחנות עגולים של הרשות?

---

מעורבות ושביעות רצון מהשירותים :

1. באילו שלבים אתם לוקחים חלק פעיל בשירותים במרכז- בתכנון, בקביעת התקציב, בהפעלת שירות ממש?
2. האם אתה מרוצים מהמענים הקיימים של המרכז למשפחה? ממה אתם מרוצים? ממה אתם לא מרוצים?

סוגיות בתחום האזוריות (רק לקבוצות במועצות אזוריות) :

1. האם העובדה שאתם חלק משוב קהילתי (קיבוץ או כפר) מסייעת לכם ותורמת לכם כמשפחה לילד עם מוגבלות? במה?
2. האם העובדה שאתם מגיעים משובים שונים משפיעה על העבודה שלכם כקבוצה?
3. האם אתם מרגישים שייכים גם לקהילה של משפחות לילדים עם מוגבלות? במה זה בא לידי ביטוי?
4. מה האתגרים שאתם נתקלים בהם במענים/שירותים של מועצה אזורית?
5. כיום ישנם שירותים של המועצה שאפשר לקבל בשוב עצמו וישנם שירותים משותפים. מה דעתכם על החלוקה הזו ודרך העבודה הזו של המרכז למשפחה?

תמונת עתיד :

כיצד אתם רואים את עצמכם כקבוצה בעוד שנה?



## נספח ב- שאלון מנהיגות הורית

באיזו מידה את/ה מסכים/ה או לא מסכים/ה עם ההיגדים הבאים. אנא תן/י ציון מ- 1 שפירושו כלל לא מסכים ועד 5 מסכים במידה רבה מאוד. [ניתן לסמן תשובה אחת בלבד]

לא יודע/ לא רלבנטי	מסכים במידה רבה מאוד	ממסכים במידה רבה	מסכים במידה בינונית	מסכים במידה מועטה	כלל לא מסכים		
98	5	4	3	2	1	קבוצת המנהיגות נפגשת באופן שוטף בזום או פיסית	1
98	5	4	3	2	1	קבוצת המנהיגות מצליחה לגבש מטרות משותפות	2
98	5	4	3	2	1	יש לקבוצת המנהיגות צרכים משותפים ואנו פועלים מול הרשויות כדי שיתאימו לנו שירותים במצב זה.	3

**אנא סמן את תשובותיך בהתייחס לפעילות אשר נעשית בקבוצת המנהיגות עבור כלל המשפחות עם ילדים עם מוגבלות במועצה/ישוב:**

4. באיזו מידה קבוצת המנהיגות מסייעת לקובעי המדיניות [במועצה או ביישוב] בזיהוי הנושאים החשובים לכלל הילדים עם מוגבלות ומשפחותיהם?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

5. באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בתכנון וארגון פעולות לכלל המשפחות (בהכנת תוכנית עבודה) במועצה או בערים?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

6. תן דוגמא לעשייה של קבוצת המנהיגות מהתקופה האחרונה. [פתוח]
7. באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בתכנון התקציב של פעולות המרכז למשפחה לכלל המשפחות לילדים עם מוגבלויות?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

8. באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בפיתוח פעולות, תוכניות או שירותים (לדוגמא הקמת מרכז מידע להורים, קבוצות אחים וכדומה) לכלל המשפחות במועצה או בעיר?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

9. תן דוגמא [פתוח]

10. באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בהפעלה של פעולות, תוכניות או שירותים (לדוגמא הפעלת מרכז מידע, הכנת שבוע מודעות, הפעלת קייטנה וכדומה) לכלל המשפחות במועצה או בעיר?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

11. תן דוגמא [פתוח]

12. האם קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בפעילות של ועדות שונות?

- a. כן
- b. לא

13. רשום איזה ועדות ומה מידת המעורבות שלכם בוועדה: [פתוח]----

14. במידה וכן, מה רמת המעורבות שלה בוועדות אלה?

1. משקיפים בלבד
2. משקיפים ומגיבים
3. מציעים נושאים לסדר יום
4. מביאים בפני הוועדה נושאים מעובדים לדיון

**אנא התייחס בשאלות אלה לפעילותך בקבוצת המנהיגות עבור המשפחות של קבוצת המנהיגות:**

15. באיזו מידה קבוצת המנהיגות מסייעת למנהלת המרכז או לבעלי תפקידים אחרים במועצה/עיר בזיהוי הנושאים החשובים למשפחות של קבוצת המנהיגות (רק לקבוצה עצמה)?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

16. באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק פעיל בתכנון וארגון פעולות עבור חברי קבוצת המנהיגות ומשפחותיהם?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

17. תן דוגמא [פתוח]

18. באיזו מידה קבוצת המנהיגות לוקחת חלק בתכנון תקציב הפעולות עבור קבוצת המנהיגות?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

19. באיזו מידה לדעתך תהליך קבלת ההחלטות של קבוצת המנהיגות הוא עצמאי?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

20. באיזו מידה מנהלת המרכז מסייעת לקבוצה בתהליך קבלת ההחלטות?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

21. באיזו מידה מנהלת המרכז יכולה להעלות נושאים או להוריד נושאים מסדר היום של הקבוצה?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

22. האם מנהלי מחלקות ברשות מעודדים או מעכבים את הנושאים שקבוצת המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת ?

1. מאוד מעודדים ומקדמים את עבודת קבוצת המנהיגות
2. דיי מעודדים ומקדמים את קבוצת המנהיגות
3. לא מעודדים ולא מעכבים
4. דיי מעכבים ומגבילים את עבודת קבוצת המנהיגות
5. מאוד מעכבים ומגבילים את עבודת קבוצת המנהיגות

23. האם חברי מועצה ברשות מעודדים או מעכבים את הנושאים שקבוצת המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת ?

1. מאוד מעודדים ומקדמים את עבודת קבוצת המנהיגות
2. דיי מעודדים ומקדמים את קבוצת המנהיגות
3. לא מעודדים ולא מעכבים
4. דיי מעכבים ומגבילים את עבודת קבוצת המנהיגות
5. מאוד מעכבים ומגבילים את עבודת קבוצת המנהיגות

24. האם ראש/ת העיר או ראש/ת המועצה מעודד/ת או מעכב/ת את הנושאים שקבוצה

המנהיגות החליטה לקדם בעשייה משותפת ?

1. מאוד מעודד ומקדם את עבודת קבוצת המנהיגות

2. דיי מעודד ומקדם את קבוצת המנהיגות

3. לא מעודד ולא מעכב

4. דיי מעכב ומגביל את עבודת קבוצת המנהיגות

5. מאוד מעכב ומגביל את עבודת קבוצת המנהיגות

25. האם ראש/ת העיר או ראש/ת המועצה חיבר/ה יחד את חברי המועצה, בעלי תפקידים

בעירייה ואת ההורים לקידום הנושאים בשולחן עגול משותף או בדרך אחרת?

1. כן

2. לא

קריסי-קדוש, ל., גולן, מ., כהן-הטב, מ., זהבי, ה., שמש, א., אביבי, א., קרדי, ק., וברגר-יעקב, ת'. (2018). שירות משלים למשפחות לילדים עם מוגבלות: תדריך הפעלה. גוינט אשלים ומשרד הרווחה והביטחון החברתי.

- Beckman, P. J. (2002). Providing family-centered services. In M. Batshaw (Eds). *A medical primer* (pp. 683–691). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Behl, D., DesGeorges, J., & White, K. R. (2016). The role of family-led disability organizations in supporting families with hearing-related concerns. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention, 1*(1), 13–20.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children, 76*(3), 339–355. DOI: 10.1177/001440291007600306
- Cooper, V., & Ward, C. (2011). Valuing people: Family matters ten years on. *Tizard Learning Disability Review, 16*(2), 44–48.
- Edwards, C. (2008). Participative urban renewal? Disability, community, and partnership in New Labour's urban policy. *Environment and Planning A, 40*(7), 1664-1680.
- Fellin, L. (2001). *Language ideologies, language socialization and language revival in an Italian Alpine community*. The University of Arizona.
- Freedman, R. I., & Boyer, N. C. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work, 25*(1), 59–68.
- Hardcastle, D. A., Powers, P. R., & Wenocur, S. (2004). *Community practice: Theories and skills for social workers*. Oxford University Press, USA.
- Murray, P. (2011). *Developing family leadership*. The Centre for Welfare Reform. <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/289/developing-family-leadership.pdf>
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 139-150.
- Reynolds, M. C., Birzer, M., St. John, J., Wells, N., Anderson, B., & Walker, D. K. (2015). Family leaders and workforce leadership development. *Maternal and Child Health Journal, 19*(2), 252–256. DOI: 10.1007/s10995-014-1617-6
- Sheridan, S. M., & Burt, J. D. (2009). Family-centered positive psychology. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (pp. 551–559). Oxford University Press.
- Tomasello, N. M., Manning, A. R., & Dulmus, C. N. (2010). Family-centered early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work, 13*(2), 163–172.