

המכללה האקדמית בית ברל

המרכז למחקר חינוכי-חברתי

פעילויות פנאי של בני נוער עם מוגבלות

אורית גילור

חגית קליבנסקי

דרורה כפיר

2015

מחקר זה נערך בהמלצת ועדת המחקר הבין-מכללתית במכון מופ"ת

ובתמיכת האגף להכשרת עובדי הוראה במשרד החינוך

תוכן עניינים

3	תקציר מנהלים
7	תאריכים (מילות מפתח)
8	הנושא הנחקר ומטרת המחקר
9	פעילויות פנאי מה הן?
10	חשיבות ההשתתפות בפעילויות פנאי עבור ילדים ונוער שיש להם מוגבלות
11	גורמים תורמים להשתתפות בפעילות פנאי
12	חסמים על השתתפות ילדים ונוער עם מוגבלות בפעילויות פנאי
13	מתן אפשרות בחירה
14	דגשים עבור פעילויות פנאי לילדים ונוער עם מוגבלות : לחוד או יחד?
14	בדיקת גישוש אינטרנטית
18	מטרות המחקר ושאלותיו
18	שיטת המחקר
18	גישת המחקר
19	משתתפי המחקר
20	כלי המחקר
21	הליך המחקר
21	עיבוד הנתונים
23	ממצאים
23	צרכי הפנאי של נוער וצעירים עם מוגבלות
27	פעילויות פנאי : מענים
33	תרומת פעילויות הפנאי
37	קשיים בהפעלת הפנאי לסוגיו
45	רשויות ציבורית ומגזר שלישי : תפקידים ועשייה
52	סיכום הממצאים
55	דיון ומסקנות
58	המלצות
59	רשימת מקורות
66	נספחים
70	נספח 1 : לוחות לתיאור הנחקרים
72	נספח 2 : מדריך ריאיון מחקר פעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות
77	נספח 3 : טופס הסכמה מדעת של מרואיינת

המכללה האקדמית בית ברל

המרכז למחקר חינוכי-חברתי

פעילויות פנאי של בני נוער עם מוגבלות

Leisure activities of youth with disabilities

אורית גילור, חגית קליבנסקי, דרורה כפיר

Orit Gilor, Hagit Klibanski, Drora Kfir

תקציר

הספרות העוסקת בפנאי בכלל ובפנאי וחינוך בלתי פורמלי של נוער בפרט, מייחסת להשתתפות בפעילויות הללו תרומה בהקשר אישי וחברתי בתחומי חיים שונים, כגון פיתוח מיומנויות אישיות, קשרי חברות, שיפור הדימוי העצמי ותחושת מסוגלות, בטחון עצמי, כישורים חברתיים, הנאה ועוד. מחקר זה ביקש לבחון את היצע פעילויות הפנאי המיועדות לבני נוער עם מוגבלות (בזמן הפנוי מהחינוך הפורמאלי ומשירותי רפואה בסיסיים), את הצרכים (רצונות וציפיות) של בני נוער עם מוגבלות והוריהם, באיזה אופן הפעילויות הקיימות נותנות מענה לצרכים ולרצונות שלהם ומהי המדיניות בישראל בתחום פעילויות הפנאי לצעירים עם מוגבלות.

מן הספרות עולה כי העיסוק בפנאי של אוכלוסיית הילדים והנוער עם צרכים מיוחדים ומשמעותו החינוכית-חברתית הולך ומתפתח, אולם **בישראל הנושא נחקר אך מעט**. לצורך המחקר נבחרה הגישה האיכותנית, המתאימה לחקר תופעות שכמעט ולא נחקרו עד כה (שקדי, 2003).

במחקר נבחן נושא הפנאי של בני נוער עם מוגבלות מנקודות מבט שונות, לכן בחרנו לקבל מידע, באמצעות ראיונות מובנים למחצה, מאנשים המעורבים בנושא מזוויות שונות. משתפי המחקר היו הורים לצעירים עם מוגבלות, צעירים עם מוגבלות, יזמים ומפעילים – אנשים שפיתחו ו/או מקיימים פעילויות לנוער עם מוגבלות (חלקם הורים), ובעלי תפקידים/אנשי ממסד שעיסוקם באוכלוסייה עם מוגבלות. בין הארגונים והיזמים ניתן למנות עמותות, רשויות מקומיות וארגונים ארציים. איסוף הנתונים נערך במהלך החודשים נובמבר 2014 עד מרץ 2015. עיבוד הנתונים בשיטת

ניתוח תוכן קטגוריאלי, נערך תחילה בהתאם לאוכלוסיות המחקר: הורים, ילדים, יזמים ומפעילים, ובעלי תפקידים, והוביל לאיתור התמות המרכזיות ובחינתן מנקודות הראות השונות. הממצאים אורגנו בהתאם לחמש התמות שעלו מניתוח הראיונות: צרכים; המענים לצרכים - פעילויות הפנאי; תרומת פעילויות הפנאי; קשיים; רשויות ציבורית ומגזר שלישי - תפקידים ועשייה.

צרכים - בעלי תפקידים, יזמים והורים שרואיניו, ערים כולם לצרכים של נוער וצעירים עם מוגבלות ומדבריהם ניתן לגזור את ארבעת הצרכים הייחודיים של האוכלוסייה הנדונה: הצורך החברתי – מדברי המרואיינים עולה כי זה הצורך הדחוף והבולט ביותר. הצורך החברתי בא לידי ביטוי באמירות שהתייחסו לתחושת בדידות ולרצון לשייכות. תחושות אלה קשורות להעדר חברים או לרצון לקשרי חברות ובראייה רחבה יותר, צורך ורצון לשילוב בחברה; היצע מגוון של פעילויות פנאי מתאימות וזמינות; שינוי יחס החברה לאנשים עם מוגבלות; מערך תמיכה.

מענים - מהראיונות למדנו על מגוון פעילויות פנאי מובנות בהם משתתפים בני נוער עם מוגבלות. ארגונים שונים מעורבים בביצוע הפעילויות, חלקן פרטניות ואחרות קבוצתיות. מקצת הפעילויות שנימנו משלבות נוער עם וללא מוגבלות אך רובן מיועדות לנוער עם מוגבלות בלבד. בנוסף, נזכרו פעילויות פנאי ביתי ופנאי משפחתי בבית ומחוצה לו. בני נוער עם מוגבלות משתתפים בשעות הפנאי גם במגוון פעילויות שמטרתן טיפול. היבט זה של פנאי ייחודי להם ומותאם אישית.

קיים מגוון של פעילויות פנאי לנוער עם מוגבלות. התמונה אכן עשירה ומגוונת אך חלק ניכר מתקיים במקום אחד בלבד ועם קבוצה מצומצמת של משתתפים. דהיינו, קיים פער משמעותי בין הצרכים לבין המענים. לפיכך, הורים רבים יוזמים פעילויות פנאי בהתאם לצרכים של ילדיהם.

תרומת פעילויות הפנאי - כל המרואיינים ייחסו חשיבות לפעילויות הפנאי של נוער עם מוגבלות. לדידם, הפנאי מייצג איכות חיים: הנאה, מיצוי עצמי. הורים ויזמים ציינו במיוחד את התרומה בהיבט החברתי. השתתפות בפעילויות פנאי קבוצתית מהווה פיצוי על העדר חברים, נותנת תחושת שייכות והזדמנות לשילוב בחברה בכלל ובחברת בני הגיל בפרט. כמו-כן צוינה התרומה לפיתוח אישי כגון תחושת מסוגלות, כישורים ומיומנויות. חלק מן המרואיינים דיברו על הנאה ואושר מעצם הפעילות. תרומת ההשתתפות בפעילויות פנאי, בעיקר פעילויות מובנות, הוצגה על ידי ההורים בלבד גם כעיסוק המונע תופעות כגון שעמום, ריקנות או תופעות לא רצויות אחרות. היבט נוסף הוא התרומה להורים – פניות לעצמם וליתר בני המשפחה מחד וקבוצת תמיכה מאידך.

קשיים - בכל הקשור לפעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות, עולה כי הקשיים הניצבים בפני כל הנוגעים בדבר הם במספר תחומים עיקריים, הקשורים ביניהם: תקציב, נגישות לפעילות (הסעה ופרסום מידע), יישום גישת השילוב ויחס החברה.

התקציבים הציבוריים הקיימים אינם מאפשרים פיתוח היצע של פעילויות פנאי בהתאם לצרכים, ויש לכך השלכה ישירה על נטל התשלום הנדרש מההורים בתמורה להשתתפות. על מנת לממן את הפעילות הארגונים נאלצים לגייס משאבים ו/או להתפשר על היקף הפעילות ועל כמות ואיכות כוח האדם המפעיל אותה, תוך תמרון בין מקורות מימון שונים והסתמכות על רצונו הטוב של אדם זה או אחר, ובסך-הכול לפעול בסד תקציבי בלתי נסבל.

שני קשיים נגזרים מן האילוץ התקציבי ודורשים גם מודעות, שלעיתים חסרה: הסעות ומידע. קשיים אלה מכבידים על הנגישות של בני הנוער עם מוגבלות לפעילויות פנאי. ההסעה לפעילות וממנה היא תנאי בסיסי עבור בני נוער עם מוגבלות. הפרסום והנגשת המידע לציבור לוקה בחסר גם בשל היעדר מודעות וחוק השמירה על חיסיון.

מכל קבוצות משתתפי המחקר עולה כי קיימים לבטים בסוגיית יישום השילוב או בשאלה מהי קבוצת השווים של נוער עם מוגבלות? ברורה לכולם החשיבות של המפגש עם קבוצת השווים אך לא ברור למעורבים מי צריך להיות כלול בקבוצת השווים. עוד בהקשר של השילוב, למדנו על היחס הבעייתי של החברה, אשר עדיין מדירה אנשים עם מוגבלות.

רשויות ציבורית ומגזר שלישי - תפקידים ועשייה - חשיבות פעילויות הפנאי לנוער עם מוגבלות אינה מקבלת ביטוי במדיניות מקיפה ועקבית, ולפיכך מרבית הארגונים עוסקים בנושא באופן אקראי וללא תכנון ארוך טווח. כל רשות או ארגון פועלים באופן שונה בהתאם לתפיסתם ולתקציבם באותה עת, כאשר לרוב ההורים הם ה"מנוע" מאחורי העשייה. למרות ההכרה בחשיבותן של פעילויות פנאי, המוסדות הציבוריים, השירותים הייעודיים ואפילו עמותות אינם מציבים את הנושא גבוה בסדר העדיפויות, אם בכלל. מהראיונות עולה כי אין בנמצא ארגון כלשהו שהרים את דגל הפנאי ברמה ארצית.

למעורבות ולשיתוף הפעולה של הרשות המקומית יש חשיבות מכרעת ביידוע, בתמיכה במשפחות ובהצלחת יוזמות בתחום הפנאי לנוער עם מוגבלות. אולם התמיכה של הרשויות אינה מעוגנת בנהלים ותלויה ברצונם הטוב של בעלי התפקידים.

הממצא המשמעותי והבולט ביותר בהקשר של הארגונים למיניהם הוא מקומם המרכזי של ההורים כיזמים, שותפים ומבצעים.

מסקנות המחקר מצביעות על כך שיש פעילויות פנאי אך הן ברובן ספורדיות, מקומיות, זמניות, בהיקף מצומצם והמידע אודותן אינו זמין ולרוב מגיע להורים מפה לאוזן. בדרך כלל ההורים פועלים למציאת פעילויות פנאי לילדם ובהיעדרן של פעילויות אלה, ההורים הם היזמים של הפעילויות והדואגים להמשכיותן.

יש התלבטויות, בעיקר של ההורים ושל היזמים, באשר לתכני הפעילות ולמטרותיה. ההורים מנסים ולומדים מה מתאים לילדם, ערים לשינויים בילד ולרצונותיו. היזמים מתחילים בפעילות ולומדים תוך כדי עשייה מה מתאים ומה צריך לשנות כדי להתאים.

יש התחלה של שיתופי פעולה עם הרשויות ועם הממסד אבל עדיין מבחינת קובעי מדיניות [בעלי תפקידים], ברמות השונות, הנושא נמצא בעדיפות משנית. יש הרואים את הקשיים יותר מהיתרונות (קשיים תקציביים, איוש צוות, התאמת פעילויות לקבוצה של בני נוער ועוד), יש המצדדים בגישה של מענה לצורך העולה מהשטח ואם הצורך לא עולה, אז אין יוזמה של הממסד.

לסיכום, נחוצה מדיניות אשר תעצב תשתית תקציבית, מבנית, ארגונית, אנושית, מקצועית – ומעל לכול: תפיסתית.

תאריכים (מילות מפתח):

פנאי

נוער

מוגבלות

שילוב

מדיניות

Leisure

Youth

Disability

Inclusion

Policy

הנושא הנחקר ומטרת המחקר

בשיח המתנהל סביב החינוך והרווחה של ילדים ובוגרים עם מוגבלות קיימות שתי תמות מרכזיות: זכויות האדם שלהם והתועלת שבטיפול נאות. כאשר אנו עוסקים בפעילויות הפנאי ובחינוך הבלתי פורמלי של אוכלוסייה זו שני נימוקים אלה גם יחד נמצאים ביסוד הדיון. ספרות ההגות והמחקר בתחום הפנאי בכללו ובמיוחד באוכלוסיית הילדים ובני הנוער עם המוגבלות, מלמדת על מודעות של ממש לצורך בשימוש ראוי במשאב זה, על התפתחותם של שירותים ועל דלות הידע בתחום, בעיקר בישראל. איננו יודעים די על הרכיבים התורמים, על קשיי ההפעלה וההשתתפות ועל יתרונותיהן של פעילויות מסוימות, מידע שקיים במידת מה בספרות הבינלאומית שסקרנו.

משניגשנו ללמוד את סוגיית השימוש בפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות נוכחנו כי חסר מידע בסיסי בישראל בנושא זה: הפעילויות הקיימות ספוראדיות, מקריות ולא מנווטות ולא מבוקרות על ידי הרשויות הממלכתיות. הידע בדבר מה קיים, למה מודעים ומהם הצרכים והרצונות של צעירים עם מוגבלות והוריהם דל ביותר. לפיכך בחרנו, כחוקרות, להתחיל מן הבסיס: לחקור מה קיים ולברר מה לדעת צעירים עם מוגבלות והוריהם, ולדעת יזמים ומפעילי תכניות בתחום, ראוי ורצוי שיהיה.

המחקר הנוכחי נועד לתרום להגדלת הידע הנחוץ לשם שיפור השירותים בתחום הן עבור צרכני הפנאי והן עבור אנשי החינוך המלווים אותם. היינו מעוניינות ללמוד על ממדי ההיצע ועל מאפייניו (טרום מחקר זה ערכנו סקר אינטרנטי מצומצם בנושא, על כל מגבלותיו), על דפוסי ההשתתפות בפעילויות, על החשיפה למידע הנחוץ לשם כך ולהכיר את התפיסות הקשורות לצרכים ולמגבלות מנקודת מבטם של הורים לצעירים עם מוגבלות והצעירים עצמם, כמו גם בקרב יזמים ומפעילים של פעילויות הפנאי. ראשוניותו של המחקר והקשיים המוכרים באיתור אוכלוסיית היעד ובהשגת הסכמתה להשתתף במחקר, מחייבים אותנו להגדיר את המחקר כמחקר ראשוני המנסה, באורח שיטתי ומבוקר, ללמוד על הצרכים, הפעילות והתפיסות של הנחקרים משתי אוכלוסיות המחקר.

פעילויות פנאי של בני נוער עם מוגבלות: צרכים, תמיכה וקשיים

עם התקדמות הפיתוח של שירותים שונים לילדים, לנוער ולמבוגרים עם מוגבלות, במקביל לנכונות הולכת וגדלה של הקהילות להכיל אוכלוסיות אלה בצורות שונות, נותר תחום אחד מוכר פחות, לגביו המודעות לצרכים נמוכה והידע שלנו עליהם ועל סיפוקם בישראל גובל באפס: תחום פעילות הפנאי. אחרי שהשקענו בסיפוק הסיוע הפיזי והאחר לאדם עם המוגבלות, אחרי שהצענו לו מסגרת פורמאלית לחינוך או לתעסוקה – מה הוא עושה בזמן שנותר, בזמן הפנוי מכל אלה? מה חשיבותו של זמן זה ומהי התועלת הטמונה בשימוש ראוי בו?

אף שהשיח מתמקד בעיקר בחינוך הפורמאלי ובפן הבריאותי-טיפולי, למה שמתרחש מחוץ להם משמעות מרובה, ובכך אנו עוסקות במחקר זה, המתמקד בילדים ובבני נוער (גיל 10-21).

פעילויות פנאי וחשיבותן

כשאנו דנים בילדים ובנוער בגיל החינוך הציבורי (לילדים עם מוגבלות: 3 – 21), החינוך הפורמאלי כולל את כל הפעילויות המובנות שיש להן כללים והנהגה ברורה, ואילו הפעילויות בתחום החינוך הבלתי פורמאלי, אלה שמאכלסות את "הזמן הפנוי", נותרות באחריות של הילד עצמו או של משפחתו (Law et al, 2006).

בספרות אין הגדרה אחת לפנאי. הבחנה חשובה אחת היא בין "פנאי מזדמן" לבין "פנאי רציני" (היוש, 2007; Stebbins, 1997, 2007). השני, בניגוד לראשון, מאפשר הפקת תועלת מיידית וגם ארוכת טווח, כגון: גיבוש זהות, ביטוי עצמי, תחושת סיפוק מתמשכת, שייכות חברתית (שם); אף שהרבה פעמים הפנאי נתפס כמיועד לחוויות שעשוע ובידור, נמצא כי פעילויות פנאי במסגרות החינוך הבלתי פורמאלי מותירות רישום משמעותי על המשתתפים ומספקות הזדמנות ייחודית לבחינת כישורים ולהתנסות חברתית (יאיר, 2006).

השתתפות בפעילות ממין זה חשובה לא פחות ואולי יותר מאלה של החינוך הפורמאלי עבור ילדים עם מוגבלות: במסגרת פעילויות אלה הם זוכים למפגש חברתי עם דומים להם ועם שונים מהם ויכולים לרקום חברויות. במסגרתן הם מפתחים תובנות ויכולות, מבטאים כישורים ומפגינים כישרונות שבעטיים הם זוכים להערכה ואף מגבשים מטרות אישיות. החינוך הבלתי פורמלי תורם לחוסן הנפשי והרגשי ולכישורי ההתמודדות עם העולם בהווה ובעתיד. לפיכך, יש לראות בנטילת חלק בפעילויות הפנאי מרכיב של מהליכי השיקום, החינוך והקידום, כמו גם שיפור איכות החיים של ילדים ונוער עם מוגבלות (Dahan-Oliel, Shikako-Tomas & Majnemer, 2012; Meyers,) (Davis-Jones & Botting, 2011). הדברים מקבלים משנה תוקף לאור העובדה שהחינוך הבלתי

פורמלי מלווה את האדם לכל אורך חייו ומהווה חלק מתפיסה כוללת יותר של 'למידה מתמדת' או 'חינוך לאורך החיים' (Lifelong Learning/Education) (טוקטלי, 2004; Jeffs & Smith, 1990), תפיסה זו באה לידי ביטוי מעשי בעצם קיומן של פעילויות מגוונות המיועדות לקהלים שונים, ביניהן תכניות ייחודיות לאוכלוסיות עם מוגבלות לצד פעילויות ומסגרות משלבות. על פעילות הפנאי של אוכלוסיות מיוחדות לקדם שני יעדים: טיפוח האדם ושיפור יכולותיו וטיפוח איכות חייו ותחושותיו לגבי עצמו וסביבתו (Schleien, Stone & Rider, 2005). בכך הגדרנו את מטרות-העל של פעילות פנאי ראויה בכלל ובאוכלוסיות עם מוגבלויות בפרט: מימוש זכותו של כל אדם לחיים באיכות טובה לפי צרכיו והעדפותיו תוך ניצול הזדמנות נוספת, בסגנון שונה, לחינוך, לטיפול ולשילוב. מטרה זו חשובה במיוחד כשמדובר בילדים ובבני נוער.

ההשתתפות בפעילויות פנאי עבור ילדים ונוער שיש להם מוגבלות

הספרות הדנה באיכות חייהם של ילדים ונוער עם מוגבלות מעלה ממצאים מעניינים בדבר המשמעות של פעילויות פנאי: תחושה של "אני עצמי", מפגש עם דומים לי, פיתוח חברתי (Meyers et al, 2011). דהאן-אוליאל ועמיתותיה (Dahan-Oliel, et al 2012) סוקרות 19 מחקרים שבחנו את הקשר בין השתתפות בפעילויות פנאי לבין איכות החיים של ילדים עם מוגבלות וזיהו שבע תמות: פעילות פיזית, טיפוח העצמי (self), רווחה רגשית, רווחה חברתית, טיפוח קוגניטיבי, רווחה כללית ואפקטים שליליים. אף שנמצאו שני סוגים של פעילויות, ספונטניות ומובנות, המפתח הוא היכולת להשתתף, כאשר המטרה העליונה של הבחירה וההשתתפות היא טיפוח העצמאות (האי-תלות). ממצאים נוספים (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindman & Ketelaar, 2011) מראים כי השתתפות בפעילויות פנאי משפיעה על שיפור ביכולות מוטוריות, קוגניטיביות ותקשורתיות, יכולות הקשורות לתהליכי השתפרות ושילוב. לנוכח כל אלה, בולטת העובדה שבידינו ממצאים ספורים בדבר השתתפות מוגבלת של צעירים עם מוגבלות בפעילויות פנאי בכלל (Dattilo, 1991), ובעיקר בישראל (רייטר, 2002, 2004).

גורמים תורמים להשתתפות בפעילות פנאי

המודל האקולוגי של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1977) מתאר מספר מעגלים, גומחות סביבתיות, אשר משפיעים על התפתחות הילד ומשפיעים זה על זה. גם לפי מודל זה המעגל הקרוב ביותר לילד היא משפחתו הקרובה. מעגל זה משפיע על הילד אך מושפע ממעגלים רחבים יותר של החברה והתרבות בה מתפקדת המשפחה ותלוי בהם.

במחקר בו השתתפו 427 ילדים בני 6 – 14 (King et al, 2006; Law et al, 2006) אותרו גורמים משפחתיים ישירים ועקיפים המשפיעים על ההשתתפות של ילדים ובני נוער עם מוגבלות בפעילות פנאי.

גורמים ישירים :

- א. יכולות התפקוד של הילד (קוגניטיביות, פיזיות)
- ב. השתתפות המשפחה בפעילויות פנאי
- ג. ערכי המשפחה בהקשר
- ד. העדפות הילד

גורמים עקיפים :

- א. תפיסת ההורים את המכשולים הסביבתיים
- ב. לכידות (cohesion) המשפחה
- ג. גישה תומכת לילד
- ד. משאבים כלכליים ומשאבי זמן של המשפחה

כפי שניתן לראות מפרוט הגורמים, למשפחה בכלל ולהורים בפרט יש תפקיד מכריע לא רק מעצם השפעתם על התפתחות ילדם מהבחינה הפיזית, הרגשית, הקוגניטיבית והחברתית, אלא גם מאופן ההתמודדות עם קשיים ואילוצים שונים (לוי-שיף ושולמן, תשנ"ח; דבדבני, חובב, רימרמן ורמות, תשנ"ח). זהו עומס כבד שמשפחות שונות מתמודדות עמו בהתאם למשאביהן החומריים, השכלתיים ואחרים, ובהתאם לתפיסת עולמן. לכוחות אלה של המשפחה תרומה לתפקודו של הילד עם הצרכים המיוחדים בכלל, ולניצול נאות של הפנאי בפרט (King, Law, King, Rosenbaum,) (Kentoy & Young, 2003; King et al, 2006; Murphy & Carbone, 2008).

מודלים שבחנו את התמודדות המשפחה של ילד עם מוגבלות מצביעים על הקשר בין הסביבה בה מתפקדת המשפחה ובין הצלחתה בהתמודדות זו (McCubbin & Patterson, 1983;)

(Patterson, 2002). דהיינו, מעבר לגורמים העקיפים שמציגים לאו ושותפיו (Law et al, 2006), גורמים בתוך המשפחה, ניצבים גורמים הקשורים לחברה בה אנו חיים. סביבה תומכת, למשל, משפיעה על השתתפות בפעילויות פנאי באמצעות הסרת מכשולים פיזיים המעכבים ילדים עם נכויות פיזיות ובאמצעות גישה אוהדת ותומכת. על סביבה זו יכולים החברה, הממסד והקהילה להשפיע, פרט לתרומתן הישירה והייחודית.

חסמים על השתתפות ילדים ונוער עם מוגבלות בפעילויות פנאי

האוכלוסיות בהן אנו דנות מוגבלות ביכולתן להשתתף בפעילויות פנאי קיימות, ולפיכך היצע פעילויות הפנאי עבורן מצומצם. החסמים נובעים משלושה מקורות עיקריים:

א. חוסר מודעות ולחץ יתר על המטפלים העיקריים (בדרך כלל – ההורים)

ב. חוסר מידע וקשיי נגישות

ג. חוסר נכונות של הקהילה להכיל אוכלוסייה מוגבלת ולהקצות לה מקום

בדיה ועמיתים (Badia, Orgaz, Verdugo, Ullan & Martinez 2011; Badia, Orgaz, Verdugo & Ullan, 2013) מדווחים כי השתתפות אוכלוסיות עם מוגבלויות בפעילות פנאי מושפעת יותר מגורמים סביבתיים מאשר מגורמים אישיים, וכל שלוש המגבלות שנמנו לעיל הן מגבלות סביבתיות. רוצה לומר – נוסף לקשיים האובייקטיביים של ילדים ובני נוער, שמקורם במוגבלותם, הסביבה מציבה להם מגבלות נוספות, וזה כולל את הסביבה הקרובה והמעורבת ביותר ועד לקהילה ולממסד.

למעבר מן הפרדיגמה הרפואית לפרדיגמה החברתית והחינוכית (D'Eath, Walls, Hodgins & Cronin, 2006) השלכות חשובות לנושא בו אנו דנים, הן בכל הנוגע לטיפול בילד עם מוגבלות ולאיכות חייו והן בציפיות מסביבתו החברתית ומהעשייה הממסדית. שירותים שונים לאדם עם מוגבלות שנועדו לטפל בו כרוכים בגישה פטרונית (המשמרת ומחזקת תלות) ומתייגת. ראוי לפתח שירותים בקהילה שימעיטו אפקטים שליליים אלה. אזרח, כל אזרח, זכאי לחיים, לחופש ולאוויר – ומתוך כך זכאי לנגישות שוויונית ולהזדמנויות גם בתחום הפנאי (Schleien et al, 2005). שליין ועמיתותיו (שם), לאחר שהם דנים בזכויותיו של כל אדם, כולל האדם עם המוגבלות, לחיות בקהילה ולהשתתף בכל שירותיה, מונים את החסמים לכך ומסייעים לנו לסכמם: חסמים תוך אישיים – רמת התפקוד (תלות באחר, חוסר בכישורים חברתיים, תקשורת דלה).

חסמים מבניים – מכשולים פיזיים, מגבלות כספיות, מגבלות של ניידות והסעה.
חסמים בין-אישיים – עמדות הסביבה והממסד, קשיים של אחרים ביצירת קשרים בין-אישיים עם אנשים עם מוגבלות (ראו גם Burns & Graefe, 2007; Murphy & Carbone, 2008).
כמובן שמחסומים הם אלה שנתפסים ככאלה, אך לרבים מהם יש תשתית אובייקטיבית, ולא רק סובייקטיבית הראויים לתשומת לב. מחקרים מעטים עסקו בנושא ויש לא מעט מיתוסים בהקשר זה (McAvoy, 2001). ערנות הקהילה והממסד עשויה לתרום לקידום הנושא.
מדאיגה במיוחד העובדה שההשתתפות בפעילות הפנאי של אוכלוסיות אלה, המוגבלת מלכתחילה, עוד הולכת ופוחתת עם העלייה בגיל (Stevenson, Pharoach & Stevenson, 1997).
בישראל, כמו בעולם, נושא איכות החיים של התלמיד מטופל במסגרות הפורמאליות (משרד החינוך, 2014) והבלתי פורמאליות. פנאי הוא רכיב באיכות החיים של הפרט. על-כן, בתי הספר, בעיקר מסגרות חינוך מיוחד, עוסקים בתחום הפנאי. המטרות החינוכיות בתחום זה הן טיפוח יכולת ההשתלבות בפעילויות פנאי והכוונה לפעילויות פנאי מתאימות. עיסוק זה של מסגרות חינוכיות תורם ללומד ולמשפחתו.

מתן אפשרות בחירה

ברוח הגישה של החינוך הבלתי פורמאלי, ראוי לתת להעדפות הפרט מקום בבחירת פעילות הפנאי. בחירה זו תורמת לטיפול התדמית העצמית וגם לאיכות החיים. המציאות לא משאירה מרחב בחירה אמיתי לילד ולנער עם המוגבלות, ובכל זאת יש לו העדפות (Kreiner & Flexer, 2009). מעבר לכך, עבור ילדים ונוער עם מוגבלות, פעילויות שהן מעבר לחינוך הפורמלי נועדו גם לטיפול, שיקום ושילוב אף שהן לכאורה "רק" פעילויות פנאי. יש מקום לבחון כיצד המשתתפים תופסים פעילויות ומהי תרומתן לאיכות חייהם.
בשונה ממשפחות שאין להן ילדים עם מוגבלות, במקרים רבים המשפחה בוחרת ומחליטה בשביל הילד עם הצרכים המיוחדים, לא רק תורמת בתמיכה ובעידוד בחירותיו שלו. הורים קשובים יגיבו גם למסרים של ילדם, ובעיקר לחוזקות ולצרכים שלו (קלדרון, 2004). למשל, בדרך כלל בנות מעדיפות יותר פעילות חברתית ובנים – פעילות ספורטיבית, ובכך דומים ילדים עם מוגבלות לילדים ללא מוגבלות. שני דברים מבקשים בעלי הדבר עצמם: יותר פעילות חברתית ויותר פעילות פיזית (Badia, et al, 2013).

בסקירתנו את הספרות בתחום לא עלה בידינו למצוא מידע סטטיסטי על היקף ההשתתפות של ילדים ובני נוער עם מוגבלות בפעילויות פנאי, מידע חשוב וחיוני לצד המידע שמצאנו בדבר הסיבות או הגורמים להשתתפות.

דגשים עבור פעילויות פנאי לילדים ונוער עם מוגבלות: לחוד או יחד?

מוסכמת חשיבותה ותרומתה של פעילות הפנאי בקרב ילדים ובני נוער עם מוגבלות ונשאלת השאלה כיצד נכון לתכנן את הפעילויות וליישמן.

מבחינת מדיניות חברתית וקהילתית ראוי להבחין בין סוגים אפשריים של פעילות פנאי לילדים עם מוגבלות:

- פעילות יחידנית
- פעילות קבוצתית סרגטיבית, המיועדת רק למשתתפים שיש להם מוגבלות דומה
- פעילות אינטגרטיבית המיועדת לכלל הילדים ובני הנוער (ומטיפים לכך בחוס Schleien et al, 2005), פעילות המעודדת שילוב בקהילה.
- פתרון ביניים הוא קיומה של קבוצה נפרדת במסגרת משולבת (קליבנסקי, 2011; החברה למתנ"סים, 2013).

ילדים ולבני נוער עם מוגבלות יש שתי "קבוצות שווים", זו של בני גילם ללא מוגבלות וזו של בני גילם עם מוגבלות. ילדים אלה, סביר להניח, זקוקים למפגש ולפעילות עם שתי הקבוצות, ברמה זו או אחרת.

פעילות פנאי סרגטיבית עונה על הצורך בפעילויות פנאי שונות המותאמות לצרכי המשתתפים ויש המוצאים בה יתרון בהיבט חברתי. פעילות פנאי אינטגרטיבית עונה גם על הצורך לפגוש את בני גילם ללא מוגבלות, להתנסות בפעילויות משותפות ולפתח מיומנויות חברתיות. בד בבד פעילויות אינטגרטיביות נועדו להפגיש ילדים ונוער ללא מוגבלות עם עמיתיהם המוגבלים ובכך לחנך את הראשונים להכיל את השונים, בהתאם לזכותם של השונים להיות חלק מהחברה (רייטר, 1997). הספרות המקצועית בהחלט תומכת בקו פעולה זה (ראו, למשל, Leyser & Cole, 2004; Green & Stone, 1999). אלא שראוי לזכור כי רמת התפקוד של הילד/ה או הנער/ה היא משתנה מתערב רב כוח באפשרות לבחור בפעילות משלבת – ומכאן פתרון הביניים.

ממצאי בדיקת גישוש אינטרנטית

כתשתית ראשונית למחקר ערכנו "מחקר גישוש" באמצעותו בקשנו ללמוד על פעילויות פנאי המוצעות לצעירים עם מוגבלות בישראל. להלן תיאור שיטת איסוף הנתונים והממצאים העיקריים.

החיפוש ברשת האינטרנט, שנערך בחודש ספטמבר 2013, התמקד באיתור ארגונים המספקים פעילויות פנאי לילדים, נוער ובוגרים עם מוגבלות. החיפוש המקוון התחקה אחר פרסום הפעילויות המופיע באופנים שונים (כחלק מפעילויות של ארגונים, כפרסומת, ככתבה על אירוע שהתקיים וכד'). נרשמו כל הארגונים ו/או הפעילויות שאותרו, גם אם המידע שניתן עליהן היה חלקי ולא בהכרח מעודכן, שכן לא תמיד מצוין באתר/בדף תאריך עדכון.

פעילויות הפנאי שמצאנו אופיינו על-פי עשרה תבחינים, שנבנו בעזרת ספרות העוסקת בטיפולוגיות של פעילויות פנאי (Kozakiewicz, 2007; MacKay & Crompton, 1988; Mokhtarian, Salomon & Handy, 2004; Sener, Copperman, Pendyala, Bhat, 2008; Stebbins, 1982; 1997; 2005). שבעה התבחינים הראשונים מתייחסים לפנאי באופן כללי והם בעלי חשיבות לכלל האוכלוסייה, והשלושה האחרונים ייחודיים לאוכלוסייה בה אנו עוסקות:

1. **אפיון פעילות הפנאי** - 'פנאי רציני' ו'פנאי מזדמן'. 'פנאי רציני' הוא עיסוק שיטתי המאפשר רכישה וביטוי של מיומנויות, ניסיון וידע בתחום, ו'פנאי מזדמן' מתייחס בעיקר לפעילות קצרה, מהנה, מתגמלת באופן מיידי ודורשת הכשרה קצרה, אם בכלל.

2. **סוג הארגון המפעיל** - שירות ממלכתי (ממשלתי/עירוני); מלכ"ר/עמותה (NGO'S), גורם עסקי/פרטי.

3. **מקורות מימון** - שלושה גורמי מימון עיקריים: ממלכתי/ציבורי, השתתפות עצמית, תרומות.

4. **רמת מובנות** - תכנון מוקדם ופיקוח בפעילות: פעילות מובנית, מובנית בחלקה, לא מובנית.

5. **מיקום / פריסה גאוגרפית** - פריסה ארצית פירושה שלוחות ברחבי הארץ (מעל שישה מוקדי פעילות), פריסה חלקית - מספר מוקדים מצומצם, פעילות נקודתית - באזור/ישוב מסוים (עד שני מוקדי פעילות).

6. **מגוון הפעילות** - פעילות מגוונת פירושה עיסוק ביותר מתחום אחד למשל אומנות וספורט.

7. **גיל** - פעילות לנוער - עד גיל 16, פעילות לבוגרים - מעל גיל 16, פעילות לנוער ובוגרים.

8. **מטרת פעילות הפנאי** - פעילות פנאי כאמצעי לטיפול, פעילות פנאי כתכלית.

9. **מימד השילוב החברתי** - פעילות יחידנית, פעילות קבוצתית. בין הפעילות הקבוצתית ניתן להבחין בין פעילות בקבוצת השווים עם מוגבלות לבין פעילות משולבת – משתתפים עם וללא מוגבלות.

10. **מידת העצמאות של הפרט בפעילות** - פעילות בה המשתתף עצמאי או שהארגון דואג להתאמה וליווי, פעילות בה המשתתף זקוק לסיוע על ידי אדם מטעמו.

אותרו 33 ארגונים המציעים 41 פעילויות לבני נוער ובוגרים עם מוגבלות. בחמישה ארגונים מוצעות מספר פעילויות פנאי המיועדות לקהלי יעד שונים. לוח 1 מציג את פעילויות הפנאי שאותרו על-פי שכיחותן בכל אחד מן התבחינים.

נמצא כי רוב (68%) הפעילויות, שפורסמו בצורה זו, מוצעות על-ידי מלכ"רים ועמותות. מרביתן פעילויות מובנות, הן מבחינת התכנית הן מבחינת המועד והמקום. מטרות הפעילות מוגדרות, הן מונחות ומתקיימות במועדים קבועים. כמחצית (48%) מהפעילויות מתקיימות לפחות פעם בשבוע לאורך תקופה ממושכת ועונות על ההגדרה של 'פנאי רציני'. עם זאת, כשליש (32%) מהארגונים מציעים פעילויות מתמשכות לצד פעילויות מזדמנות. מגוון הפעילויות המותאמות למשתתפים עם מוגבלות רחב, אך פריסתן הגיאוגרפית צרה ובפועל מספר האפשרויות של הפרט עם המוגבלות מצומצם. בנוסף נמצא כי מרבית (76%) הפעילויות מתמקדות בפנאי כתכלית, אך ישנן גם פעילויות הנמצאות על הרצף שבין פעילות חווייתית לבין פעילות בעלת מאפיינים חינוכיים, לימודיים או שיקומיים וטיפוליים, כגון 'קבוצת השווים' וחוג 'בלט טיפוליי'. פעילויות רבות פונות למשתתפים בכל הגילים אך החניכים משובצים לקבוצות על-פי גילם. מרבית הפעילויות קבוצתיות, חלקן מיועדות למשתתפים עם מוגבלות בלבד (48%) וחלקן מיועדות למשתתפים עם וללא מוגבלות (40%).

מימון ומידת העצמאות – ברוב המקרים לא נמצא מידע זמין בפרסומי הארגונים, ולפיכך לא ניתן להציג ממצאים אמין ביחס לשני תבחינים אלה.

לוח 1: שכיחות פעילויות הפנאי על פי התבחינים (במספרים ובאחוזים)

שכיחות באחוזים	שכיחות במספרים	קטגוריות/קבוצות	תבחין
48	20	פנאי רציני	אפיון פעילות הפנאי
20	8	פנאי מזדמן	
32	13	מעורב	
20	8	שירות ממלכתי (ממשלתי/עירוני)	סוג הארגון המפעיל
68	28	מלכ"ר/עמותה (NGO`S)	
12	5	עסקי/פרטי	
9	4	ממלכתי (משרדי ממשלה, רשויות מקומיות)	מקורות מימון ¹
29	12	השתתפות עצמית	
42	17	תרומות וקרנות	
20	8	Missing	
59	24	פעילות מובנית	רמת מובנות
34	14	פעילות מובנית בחלקה	
7	3	פעילות לא מובנית	
29	12	פריסה ארצית	מיקום / פריסה גאוגרפית
12	5	פריסה חלקית	
59	24	פעילות נקודתית	
40	16	פעילות מגוונת	מגוון הפעילות
60	25	פעילות ממוקדת	
7	3	בוגרים (מעל גיל 16)	גיל
27	11	נוער	
54	22	מעורב - נוער ובוגרים	
12	5	Missing	
10	4	פנאי טיפולי	מטרת פעילות הפנאי
76	31	פנאי כתכלית	
14	6	מעורב	
12	5	פעילות יחידנית	מימד השילוב החברתי
48	20	פעילות בקבוצת השווים	
40	16	פעילות בקבוצה משולבת	
59	24	המשתתף עצמאי	מידת העצמאות של הפרט בפעילות
12	5	המשתתף זקוק לסיוע	
29	12	Missing	

¹ פעילויות רבות ממומנות על-ידי מספר גורמים. סיווג הפעילויות נעשה לפי הגורמים העיקריים שמממנים את הפעילות, כפי שהוצגו בפרסום.

מטרות המחקר ושאלותיו

לאור סקירת הספרות בנושא הפנאי של אנשים עם מוגבלות ולנוכח הממצאים שעלו ממחקר הגישוש באמצעות האינטרנט, מטרת המחקר הייתה לקבל תמונה רחבה ועדכנית על תחום הפנאי של בני נוער עם מוגבלות בישראל. מטרה נוספת הייתה לתת ביטוי ולהציג את התופעה תוך התייחסות לנקודת מבטם של השותפים לעניין: ההורים וילדיהם, יזמים של פעילויות פנאי ובעלי תפקידי מטה העוסקים בתחום, וללמוד מהם.

מן הראשונים ניתן ללמוד על רצונות וצרכים, גם מבחינת המענים הקיימים וגם מבחינת החשיבות, המודעות, המידע והנגישות לפעילויות הפנאי. מן האחרונים ניתן ללמוד על השירותים והתכניות: היקפם, תוכניהם, הרציונל שלהם, ניצולם על ידי אוכלוסיות היעד, בעיות וקשיים בביצוע וכיו"ב. מתוך כך שאלות המחקר שלנו הן:

1. מהם הצרכים (רצונות וציפיות) של בני נוער עם מוגבלות?
2. מהן פעילויות הפנאי של בני נוער עם מוגבלות (בזמן הפנוי מהחינוך הפורמאלי ומשירותי רפואה וטיפול בסיסיים)?
3. מה המשמעות של פעילויות הפנאי עבור צעירים עם מוגבלות ובאיזה אופן הן נותנות מענה לצרכים ולרצונות שלהם?
4. מהי המדיניות ומהן היוזמות בתחום פעילויות הפנאי לצעירים עם מוגבלות?

שיטת המחקר

גישת המחקר

המחקר נעשה בגישה איכותנית. ביסוד המחקר האיכותני מונחת ההכרה בייחודיות המציאות הנחקרת והבנת התופעה על מורכבותה (Stake, 1995). המחקר האיכותני מאפשר הבנה של תופעות אנושיות באמצעות חקר פרטים המפרשים את חיי השגרה היומיומית שלהם ונותנים להם משמעות (Hitchcock & Hughes, 1989), המתארת מציאות שהחוקר מבקש ללמוד.

המחקר האיכותני מתאים לחקר תופעות מרובות הקשרים ותפיסות המתייחסות למציאות חברתית מורכבת, כמו גם לחקר תופעות שכמעט ולא נחקרו עד כה (שקדי, 2003). מן הספרות בנושא הנחקר עולה כי העיסוק בפנאי של אוכלוסיית הילדים והנוער עם מוגבלות ומשמעותו החינוכית-חברתית הולך ומתפתח, אולם בישראל הנושא נחקר אך מעט. מפאת מיעוט מחקרים שנמצאו

בתחום, ניתן לראות במחקר זה מחקר גישוש ראשוני שמטרתו לימוד הנושא הנחקר ופיתוח גוף ידע עשיר ומגוון (Lincoln & Guba, 1985). ברספורד (Beresford, 1994) מציין שישנה חשיבות רבה לחקור את נושא ההתמודדות של הורים עם גידול ילד עם מוגבלות בכלים איכותניים כיוון שהם מספקים להורים מגוון אפשרויות אותן היו רוצים לתאר.

משתתפי המחקר

בחירת משתתפי המחקר התבססה על "דגימה מכוונת" ונעשתה בעזרת אנשים מתוך האוכלוסייה הרלוונטית והפניות של המשתתפים.

הורים לנער/ה וילדיהם עם המוגבלות (לא כולל לקויי למידה)

איתור המרואיינים התמקד במשפחות בהן יש ילד/ה או נער/ה עם מוגבלות בגיל 10-21. המשתתפים אותרו בשיטת "כדור שלג" (חבר מביא חבר). רואיינו 16 הורים ממשפחות שונות המתגוררות בישובים שונים, עירוניים וכפריים, במרכז הארץ (מחדרה ועד גדרה). בכל המשפחות היו הורים נשואים ולמספר משפחות היה יותר מילד אחד עם מוגבלות. במרבית המקרים היו לבני הנוער מוגבלויות מורכבות, כגון מוגבלות פיזית ושכלית, מוגבלות שכלית והפרעות התנהגות, אוטיזם בתפקוד נמוך. אי-לכך לא ניתן היה לשוחח עם רוב הילדים שהוריהם השתתפו במחקר ורואיינו רק שלושה נערים, בהסכמת הוריהם. (פרטי ההורים והנוער - ראו נספח 1, לוח 2).

יזמים - מפעילים

המרואיינים בקבוצת היזמים-מפעילים, עומדים בראש צוות המבצע פעילויות פנאי לאוכלוסיית צעירים עם מוגבלות. הם אותרו על סמך מידע מהמשפחות או באמצעות מחקר הגישוש באינטרנט. רואיינו תשעה יזמים-מפעילים, חלקם יזמו את הפעילות (n=3) ומנהלים אותה, חלקם קיבלו את התפקיד מתוך רצון וידיעה שפעילות הפנאי לנוער עם מוגבלות היא מוקד העבודה (n=3) וחלקם מנהלים את פעילות הפנאי עבור כל האוכלוסייה וכחלק מתפקידם הם אחראים לפעילות פנאי לנוער עם מוגבלות (n=3). פעילות היזמים שונה בהיקפה, ופריסתה, בסוגי הפעילויות המוצעות ובדרכי הפעולה. ביניהם מיזמים פרטיים ועמותות (n=6), מרכזים קהילתיים וחברתיים (n=3). (פרטי היזמים ומפעילים - ראו נספח 1, לוח 3).

בעלי תפקידים בכירים

בעלי תפקידים ו/או מקבלי החלטות שעיסוקם בתחום הנחקר, במסגרת ארגונים ובישובים באזור המרכז, בו מתגוררות המשפחות שרואיינו. המרואיינים אותרו דרך מידע מהמשפחות או באמצעות המידע ברשת האינטרנט. רואיינו שמונה אנשי מטה בארגונים ארציים ומקומיים, חלקם עובדים בארגוניים ייעודיים ($n=5$) ואחרים במסגרות כלליות, ביניהם רשויות מקומיות ($n=2$), וקרן ממשלתית ($n=1$). (פרטי בעלי תפקידים - ראו נספח 1, לוח 4).

כלי המחקר

לימוד התופעה מנקודת מבטם של המשתתפים התבססה על ראיונות עומק מובנים למחצה, באמצעות "מדריך לריאיון" (Patton, 1990) שסייע בשמירה על המסגרת הנושאת. למרואיינים ניתנה אפשרות להרחיב בנושאים החשובים בעיניהם ולהתייחס לנושאים נוספים (Seidman, 1991), לבטא עמדות, מחשבות ורגשות באופן מעמיק שאיפשר לחוקרות ללמוד על הידע של המרואיינים, להכיר ולהבין את התפיסות, הרצונות והצרכים ואת המשמעות המיוחסת להן (שקדי, 2003), תוך התייחסות להקשרם החברתי-תרבותי (Strauss & Corbin, 1990). העובדה שלא קיים בישראל בסיס מחקרי רחב ועדכני על הנושא העלתה את חשיבות השימוש בריאיון עומק ככלי לאיסוף מידע. לנוכח חלוציות המחקר בתחום, הושם דגש על איסוף נתונים באמצעות כלי גמיש, המאפשר היבט רחב על התופעה הנחקרת. הכוונה הייתה ללמוד את התופעה מנקודות המבט השונות ומתוך ההקשרים השונים של המרואיינים. בנוסף, ראיונות עומק עם אנשי מקצוע ואינפורמנטים רלוונטיים לסוגיה הנחקרת, סייעו בהצלבת מידע ותרמו לאמינות המחקר (Denzin, 1989).

הוכן מדריך לריאיון לכל אחת מקבוצות המרואיינים שכלל שאלות בתחומי המחקר, כגון: תפיסת הפנאי, חשיבותו ומשמעותו עבור צעירים עם מוגבלות, צורכי הפנאי שלהם, הפעילויות המוצעות ותרומתן. חלק מהשאלות היו משותפות לכל קבוצות המרואיינים, באופן שיאפשר השוואה. חלק אחר של השאלות מותאם למרואיינים על פי מעורבותם ו/או תפקידם ביחס לתחום הנחקר. (ראו בנספח 2).

הכנת המדריך לריאיון התבססה על הספרות העוסקת בתחום ועל כלים קיימים, כגון מחקר אקייים בנושא מדד ההכללה (ורנר וגלאור, 2013), מחקרם של קינג ועמיתיו (King et al, 2007) ואחרים

(כהן, 2008 ; Whiteneck, Harrison-Felix, Mellick, Brooks, Charlifue, Gerhart, 2004).
לאחר מספר ראיונות במהלכם עלו נושאים משמעותיים עודכנו מדריכי הריאיון לצורתם הסופית
(ראו נספח 2)

הליך המחקר

איסוף הנתונים נעשה במהלך החודשים נובמבר 2014 עד מרץ 2015. הראיונות נערכו על ידי החוקרות, לאחר שיחה טלפונית מקדימה בה ניתן הסבר על המחקר ומטרותיו והובטחה שמירת סודיות, אנונימיות ואי העברת מידע מזהה (נספח 3), נקבע מועד לריאיון עם משתתפים שהביעו את הסכמתם להתראיין. ברישומי הנתונים שנאספו כל נחקר סומן מלכתחילה בקוד ובדיווח על ממצאי המחקר לא נחשפה זהות המרואיינים ולא זהו מקומות המגורים ו/או מקום עבודתם. המשתתפים רואיינו במקום ובזמן בו בחרו. הראיונות עם ההורים התקיימו לרוב בבתיהם, ריאיון אחד נערך בטלפון ובדרך כלל השתתף בריאיון הורה אחד. הראיונות עם בני הנוער עם המוגבלות נערכו בביתם, בנוכחות ההורה. היזמים ובעלי התפקידים רואיינו במקומות עבודתם. הראיונות נמשכו בין שעה לשעתיים. מספר ראיונות תועדו בכתב תוך כדי הריאיון (אם בשל בקשת המרואיין ובעיקר מסיבות טכניות) אך מרבית הראיונות הוקלטו ושוקלטו, על מנת להבטיח את אמינות הנתונים. מספר ארגונים לא נענו לפנייה חוזרת ונשנית להשתתף במחקר, אך לרוב המרואיינים אליהם פנינו שיתפו פעולה ברצון.

עיבוד הנתונים

עיבוד הנתונים נעשה בשיטת ניתוח תוכן קטגוריאלי (ליבלד, תובל, משיח וזילבר, 2010), המאפשרת להתייחס לטקסט כמכלול או לחלקים של הטקסט ולנתח את הראיונות על פי קטגוריות התוכן העולות מתוך הטקסט (Strauss & Corbin, 1990). תהליך העיבוד האינדוקטיבי (Patton, 1990) מבוסס על זיהוי הקטגוריות מתוך דברי המרואיינים. גישה זו מניחה כי בטקסט קיימת חזרתיות שיטתית אותה ניתן לגלות בתהליך עקבי של פירוק הטקסטים וארגונם בקטגוריות תוכן מרכזיות כבסיס לאיתור דפוסים וזיהוי תמות מרכזיות (קסן וקרומר-נבו, 2010 ; Neuendorf, 2011).

הניתוח נערך תחילה בהתאם לאוכלוסיות המחקר: ניתוח תוכן נפרד לראיונות של ההורים, בני הנוער, יזמים ומפעילים, בעלי תפקידים בכירים. ניתוח התוכן התבסס על "השוואה מתמדת" של

הטקסטים: בשלב הראשון נקראו הראיונות, זה אחר זה, קריאה הוליסטית לצורך הכרות והתרשמות כללית שכוונה את תהליך הניתוח; בשלב השני אותרו בדברי המרואיינים נושאים החוזרים על עצמם כמו גם מרכיבים בולטים, חשובים ומעניינים ששימשו להגדרת קטגוריות הניתוח (ליבליך, תובל, משיח וזילבר, 2010) ועוצבה מערכת הקטגוריות הסופית. בשלב השלישי קודדו כל חומרי הראיונות לקטגוריות ובסופו התקבלו קבצי נתונים המאורגנים בהתאם לתוכנם בקטגוריות השונות; בשלב הרביעי נערכה השוואה בתוך כל קטגוריה ולאחר מכן בין קטגוריות, במטרה לאתר נקודות דמיון, הבדלים וקשרים, ולזהות את התמות המרכזיות/קטגוריות הגרעין (core categories). לבסוף, התמות המרכזיות נבחנו באופן מעמיק ובצורה פרשנית על מנת לתאר את משמעותם ולדון בהן על סמך תיאוריות ומחקרים קודמים שנערכו בנושאים הרלוונטיים. להגברת מהימנות הממצאים נערך תחילה ניתוח תוכן על ידי כל אחת מהחוקרות בנפרד (inter-coder reliability) ולאחר מכן נערכו השוואה ודיון משותף על מנת להגיע להסכמה באשר לתמות המרכזיות ופרשנותן. כדי לבסס את הפרשנות נערך ניתוח משותף (coanalysis) של הממצאים ורק הקטגוריות שנמצאו על ידי כל החוקרות כמתאימות לראיונות ולשאלות המחקר הוכנסו לממצאים (Lincoln, & Guba, 2000). לחיזוק אמינות המחקר, ממצאי המחקר כמו גם הטענות והפרשנויות בדיון מבוססים על ציטוטים רלוונטיים ומדוייקים מתוך דברי המרואיינים (Arksey & Knight, 1999).

ממצאים

בפרק זה יוצגו ממצאי המחקר המבוססים על הראיונות שנערכו עם בעלי התפקידים, היזמים וההורים.

הממצאים מאורגנים בהתאם לחמש התמות שעלו מניתוח הראיונות: צרכים; המענים לצרכים - פעילויות הפנאי; תרומת פעילויות הפנאי; קשיים; רשויות ציבורית ומגזר שלישי - תפקידים ועשייה. הממצאים מלווים בציטוטים המובאים בצורתם המקורית ובשפתם של משתתפי המחקר המזוהים באמצעות קוד בסיום הציטוט.

צרכי הפנאי של נוער וצעירים עם מוגבלות

מהראיונות ניתן היה ללמוד על הצרכים של בני נוער עם מוגבלות מנקודת מבטם של המשתתפים השונים. בעלי תפקידים, יזמים והורים שרואיינו, ערים כולם לצרכים של נוער וצעירים עם מוגבלות ומדבריהם ניתן לגזור את הצרכים הייחודיים של האוכלוסייה הנדונה, "צרכים שבאים מלמטה, מהשטח" (45):

1. צורך חברתי – מדברי המרואיינים עולה כי הצורך הדחוף והבולט ביותר הוא בתחום החברתי
2. היצע מגוון של פעילויות פנאי מתאימות וזמינות
3. שינוי יחס החברה לאנשים עם מוגבלות
4. מערך תמיכה, בפרט במהלך פעילות הפנאי.

הצורך החברתי -

הצורך החברתי בא לידי ביטוי באמירות שהתייחסו לתחושת בדידות ורצון לשייכות:
"מדובר בחוויה קשה של בדידות" (45); "יש שם הרבה בדידות [...] ובשעות הפנאי אתה לבד מאוד" (3); "החוויה הכי חזקה שלה בכל מה שקשור לחיי חברה זה [...] בדידות (9); "הם אומרים את זה במפורש, אני רוצה להרגיש שייך" (24).
תחושות אלה קשורות להעדר חברים או לרצון לקשרי חברות:
"היא מאוד מאוד רוצה קשר, מאוד מאוד רוצה חברים" (3); "העקב אכילס [...] אין חברים [...] זה נקודת התורפה" (6); "אני מחברת את זה [הפנאי] לחברה כי זה המקום שהוא הכי חסר" (4).

ובראייה רחבה יותר, צורך ורצון לשילוב בחברה :

"הרבה מאד שנים האוכלוסייה הזאת הייתה מודרת, גם הורים גם ילדים התביישו לצאת, הסתגרו וסבלו מבדידות. אנו פותחים להם הזדמנויות להשתלב מבחינה חברתית ותרבותית, ובהמשך גם תעסוקתית. לכן כל פעילויות הפנאי מאד חשובות" (43).

המטרה של פעילות פנאי : התמודדות עם בדידות וקידום השתלבות חברתית (48). "[הפעילות] קצת מפיגה את הבדידות" (30). הרצון להשתלב, דרך ההשתתפות בפעילויות פנאי, קיבל ביטוי בשאיפות של הורים כמו גם ברצון של נוער עם המוגבלות, כפי שסיפרו האימהות :

"אני מאוד הייתי רוצה [...] שהוא גם יתחיל [...] נגיד עם חברים ללכת לבית קפה או משהו כזה" (8) ; "הדבר שהוא הכי רוצה [...] זה קודם כל להיות כמו כולם [...] הוא מאד אוהב חוגים [...] זה כמו כולם" (16) ; "היא לא הלכה כל כך לשמה כי היא רוצה להיות בחוג, היא רוצה להיות רצויה, היא רוצה להיות מקובלת שמה" (9).

הצורך החברתי של נוער עם מוגבלות, קשור לצורך משמעותי נוסף, שכן במקרים רבים הם חסרי כשרים חברתיים :

"לבת שלי אין חברות, לילדים אוטיסטים אין חברים באמת, הם לא מצליחים לשמור על קשר" (3) ; "לא תמיד הוא ידע להחזיק קשר" (2) ; "באים עם חברים, ויש ילדים, אבל אין את התקשורת" (15) ; "הוא רוצה לשחק עם אנשים [...] אבל קשה לו ליזום, וקשה לו להחזיק מעמד לאורך זמן" (5).

העדר מיומנויות חברתיות קשור גם להדרה ולבדידות : "מגיל צעיר הם מודרים [...] כשאתה לא בארגז חול אז אין לך אפילו את המיומנות הבסיסית הזאתי של פיתוח קשרים בין אישיים" (30).

מכאן, החתירה איננה רק לפנאי מהנה ומשמעותי אלא גם "לקדם את הילדים" (47), וניתן לראות בפעילויות הפנאי משאב גם לצורך זה של "תועלת ברורה ומוגדרת" (שם). השתתפות בפעילויות הפנאי נועדה גם לצורך פיתוח אישי, כגון טיפוח מיומנויות שונות :

"פנאי זה להנאה אבל בהיבט השני זה גם לנצל את שעות הפנאי להרבה מאוד דברים [...] בשעות הפנאי לנסות ולתת לה עוד איזה שהם סל של כישורים ומיומנויות שילדים אחרים רוכשים אותה בצורה אינטואיטיבית [...] בצורה טבעית. [...] יש להן [לשעות הפנאי] תפקיד בהתפתחות שלהן, שעות הפנאי הן לא רק הנאה וכיף אלא אני מנסה

להפיק מזה הרבה מעבר" (3); "זה הזמן להקנות כלים. [...] אתה לא פתאום מפתח מיומנויות חברתיות בגיל עשרים. וחשוב לי לנצל את חלון הזדמנויות הזה" (2).

היצע של פעילויות פנאי מתאימות וזמינות -

מגוון פעילויות פנאי מאפשר בחירה בפעילות מתאימה ומועדפת, כך שכל אחד "ימצא את עצמו". מודלים נוקשים אינם נותנים מענה לכולם (45). הורים העלו את הצורך בפעילות פנאי מתאימה ובקרבת מקום מגוריהם:

"שום דבר מהפעילויות לא מתאימות לבת שלי" (9); "שאתה מקבל חוברת חוגים מהמתנ"ס, כלום לא רלוונטי מהדברים שמגיעים אליך בדואר" (2); "שיהיה יותר היצע, שיהיה יותר [...] שהמועצה תעשה" (7); "הייתי שמחה אם היה פה חוג, פעילות אחר הצהריים שתהיה לו. שיהיה משהו כאן בתוך הקהילה" (4); "הייתי רוצה שיהיה מועדון שיהיה להם לאן ללכת [...] מועדון לנוער, מועדון אבל גם שיהיה שם ליווי [...] [מישהו] שיוכל לתווך להם" (7).

חלקם ציינו צורך בפעילויות ספציפיות החביבות על ילדם, כגון מוסיקה, ריקוד, הצגות.

שינוי יחס החברה לאנשים עם מוגבלות -

הצורך החברתי כמו גם הצורך בהיצע מגוון של פעילויות תלויים במידה רבה בנכונות של החברה ובאפשרויות שהסביבה פותחת להשתלבות של אנשים עם מוגבלות. מדברי המרואיינים עולה כי למרות המאמצים הנעשים בהקשר זה באמצעות תכניות הסברה שונות, הדרך עוד ארוכה. כך לגבי שילוב הנוער עם בני גילם: "אנשים על מוגבלויות הם אנשים חברתיים ויש להם צורך לפגוש את קבוצת השווים" (44). אולם פעמים רבות נוער עם מוגבלות והוריהם ניצבים בפני מכשול:

"יש את התיאוריות 'האחר הוא אני' וקבלת השונה, לומדים את זה, גם בתנועת נוער הם לומדים את זה וגם בבית ספר הם לומדים את זה ואיפה שזה מתחיל שמה זה נגמר" (9); "אנחנו שונים, וצריך להכיר את השונות הזאת [...] כשהבת שלי נהנית ממשהו אני לא יכולה לתת לה את זה, כי היא מפריעה לסביבה הנורמטיבית" (15); "אני חושבת שזה גם מאוד חשוב שילדים רגילים יכירו בחריג, אני חושבת שזה מאוד חשוב ושיקבלו אותו ושהו מאוד בעייתי, לדעתי שזה גם סיפור לא פשוט" (8); "לי זה נורא קשה כל פעם הקשר הראשוני הזה עם המערכת, להתחיל להסביר, לא יודעת אם

להתחנן או לבקש נורא יפה שיקבלו אותך [...] אני מדברת עם המדריכים, לא כל מקום הוא welcome כי לא יודעים" (3).

תמיכה –

השתתפות נוער עם מוגבלות בפעילויות פנאי דורשת תמיכה וסיוע (מסוגים שונים: רגשי וטכני). היכולת לספק תמיכה זו נגזרת גם מיחס הסביבה לנוער עם מוגבלות. מצאנו כי עיקר העול, כיום, מוטל על ההורים ובני המשפחה: "יש לך ילד כזה שאתה צריך לתמוך, לעשות" (14); "צריך תמיכה מאוד גדולה בשביל להכיל ילד כזה [...] זה קשה אם אין עזרה, ואין מקום [...] איזה פעילות פה או איזה חוג, אתה כאילו לבד" (11). יזמים של פעילויות ציינו, בין היתר, את הצורך של ההורים והמשפחה בהקשר זה:

"הורים מציינים את הצורך שלהם ואת החשיבות של 'ההפוגה' עבורם [...] היו 'תלונות' של הורים על עיכוב בפתיחת שנת הפעילות בסניף" (21); "כאשר הנער נמצא בפעילות, ההורים יכולים להיות ברשות עצמם, ברשות המשפחה" (30). הורים נעזרים גם בעמותות ומתנדבים: "עמותות של דתיים, לוקחים את הילד לסוף שבוע אצלם, משפחות מארחות, הוא ישן אצלם עם החונך מהמשפחה" (6).

תת-קבוצות מסוימות, למדנו, זוכות ליותר מענים מאשר תת-קבוצות אחרות, ומתוך כך גם פחות צרכים שמחייבים מענה נוסף. למשל, "לילדים המאובחנים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית יש יום לימודים ארוך, עד השעה 18.00" (42); במגזר החרדי, עקב פעילות התנדבותית רחבה (אך לא ידוע לנו שהיא אוניברסאלית אלא רק מקומית) יש פעילויות יפות בחגים ובשבתות, ובכך גם תשובה לצרכי המשפחות הזוכות לאתנחתא מהטיפול האינטנסיבי בן או בבת. "מסגרות חרדיות של פנאי זה נורא יפה" התבטאה מרואיינת אחת (47).

בהקשר זה סיפרו הורים גם על חשיבות התמיכה שהם מקבלים מעמיתים, הורים לילדים עם מוגבלות: "נהיינו [ההורים] חברים ביחד בגלל ש [...] צריך שיהיה לך קבוצת השווים [...] כלומר אם מישו צריך עזרה או משהו לא משנה במה [...] אנחנו מתייעצים [...], מאוד מאוד חשובה הקבוצה" (14); "הקבוצה הזו זה חיזק אותנו וצמחנו ביחד מזה" (10).

לסיכום, המרואיינים מנו את הצרכים של צעירים עם מוגבלות בתחום הפנאי: התמודדות עם בדידות (48), מפגש חברתי עם עמיתים (עם או בלי מוגבלות), היצע של פעילויות פנאי זמינות, שינוי יחס החברה ותמיכה לכל מי שזקוק לה.

פעילויות פנאי: מענים

מהראיונות למדנו על מגוון פעילויות פנאי מובנות בהם משתתפים בני נוער עם מוגבלות. ארגונים שונים מעורבים בביצוע הפעילויות, חלקן פרטניות ואחרות קבוצתיות. מקצת הפעילויות שניתנו משלבות נוער עם וללא מוגבלות אך רובן מיועדות לנוער עם מוגבלות בלבד. בנוסף, נזכרו פעילויות פנאי ביתי ופנאי משפחתי בבית ומחוצה לו.

תנועות נוער היו אחת ממסגרות פעילות הפנאי שצוינו על ידי הורים רבים. גם בהקשר זה ניתן להבחין בין שילוב בתנועת נוער כללית וותיקה, לבין השתתפות בתנועת נוער לילדים עם צרכים מיוחדים המשלבת גם היא נוער עם וללא מוגבלות:

"הוא גם היה שנים בתנועת המושבים" (7); "יש היום בשבט שישה ילדים משולבים

כמוהו בתוך קבוצות רגילות, [...] יש לו את הצופים בשלישי ושישי" (2); "היה ניסיון

לבני עקיבא [...] פעם כן, פעם לא. לא משהו קבוע" (5).

"כנפיים של קרמבו" היא ארגון נוער צעיר, יחסית, המצוי בתהליך מהיר של התרחבות ברחבי הארץ. בשונה מתנועות הנוער האחרות, הארגון מקיים פעילות אחת לשבוע, מפעיל מערך הסעות ודואג לנוכחות של סייעת בכל פעילות:

"הצטרפנו לפעילות ב'כנפיים של קרמבו' בסניף הראשון שהוקם בהוד השרון לפני

כעשר שנים [...] והוא עדיין ממשיך בפעילות" (13); "הוא הולך לבית של 'קרמבו' פעם

בשבוע" (7); "אנחנו נוסעים לפתח תקווה [לסניף] [...] הוא מחובר שם [...] הוא שנה

שנייה. 'כנפיים של קרמבו' [...] זה כאילו תנועת נוער" (6)

חוגים היא מסגרת שכיחה נוספת של פעילויות פנאי. חוג היא פעילות קבוצתית בהנחיית מדריך וסביב תוכן מסוים. בני הנוער עם המוגבלות השתתפו או משתתפים במגוון חוגים במסגרות ובתחומים שונים:

"היא הייתה שייכת לאיל"ן ושמה הולכים לחוג של יוגה, שזה היה יותר קבוצתי" (1);

"עכשיו נכנסנו לאיזה חוג יצירה חדש" (3); "היא הייתה בקרטה ובטניס ובמחול

ובקרמיקה ומוזיקה, [...] חוגים היא עשתה במשך השנים" (9); "יש לנו איזשהו חוג של אילוף כלבים [...] פיתוח אישי זה בעצם אומנות לחימה, מחול, יש ברייק דנס" (28).

עוד נזכרו חוגי רכיבה (סוסים ואופניים), ריקודים, רובטיקה, טיסנאות, מחשבים, נגינה ושירה, באולינג, אילוף כלבים, תיפוף ועוד. נפוצה במיוחד השתתפות בחוגי ספורט ופעילות גופנית, להם חשיבות גם בהיבט הטיפולי: כדורגל, כדורסל, שחייה (כולל הידרותרפיה), אומנויות לחימה למיניהן, חדר כושר, טניס, פילאטיס ועוד.

פעילויות פנאי קבוצתיות ומובנות, בעיקר חוגים, הן הזדמנות למפגש חברתי ובסיס לקשרי חברות: "חברים שלהם זה יותר החברה האלה שנפגשים איתם בחוגים" (12); "יש לו חברים מיכנפיים של קרמבו – החונכים [ילדים ללא צרכים מיוחדים], הם גם באים אליו הביתה, ממש חברים" (13); "חיי חברה וכשאיך את זה, זה חסך, מה שאני עשיתי בשבילה זה הכנסתי אותה להמון חוגים [...] בחוגים רגילים" (9).

בני נוער עם מוגבלות משתתפים בשעות הפנאי גם במגוון פעילויות שמטרתן טיפול. היבט זה של פנאי ייחודי ומותאם אישית: "יש לו טיפול פרטני של תרפיה במוזיקה" (7); "יום רביעי זה סוסים [...] פרטני-טיפולי [...] זה חוג שהוא מורכב מצרכים שלו" (14); "יש לו טיפול רגשי [...] זה פרטני" (16). כך גם פעילויות קבוצתיות שעניינן פיתוח מיומנויות חברתיות: "הלכנו ל'שבילים' שזה חוג, בנוסף לעשות גיבוש בין הילדים, ללמד אותם איך לתקשר אחד עם השני" (5). ובנוסף לחוג חברתי (43) גם "ללכת עם כלב" (43), "בונים קהילה" (46), "תכנית רעים" (של החברה למתנ"סים). עם זאת, לא פעם היזמים עסוקים בשאלה מה מטרת פעילותם: האם המטרה היא טיפול או פנאי? כדבריהם:

"אנחנו נמנעים מכל טיפול רגשי ופארא-רפואי" (25); "אנחנו לא מרכז טיפולי אבל כל הדברים שאנחנו עושים יש בהם אינסוף איכויות טיפוליות" (24); "אנחנו עוסקים בפנאי, לא בפן הטיפולי, והכול דרך חוויה" (29).

פעילויות הפנאי משתנות על העלייה בגיל, בעיקר במעבר מילדות לבגרות. טיפול כפעילות פנאי קיבל דגש רב יותר בילדות המוקדמת ו/או סמוך לאבחון המוגבלות, בעיקר בגיל הרך ובשנות בית הספר היסודי, בעוד שעם ההתבגרות עבר הדגש לפעילויות פנאי כאמצעי לפיתוח אישי ובילוי ויותר מכך להיבט החברתי, קרי רכישת מיומנויות חברתיות ויצירת קשרי חברות: "בגיל צעיר הוא השתתף יותר בפעילויות טיפוליות כגון שחיה, כיום יותר חשוב לי העניין החברתי" (13).

ככלל, עם העלייה בגיל, השתתפות בחוגים מתמעטת. לדברי ההורים, במקרים רבים הפעילות הופסקה ביוזמת בני הנוער: "הוא לא רצה יותר ללכת לג'ודו" (8); "[תנועת המושבים] בכיתה ט' [...] הוא כבר לא רצה [...] חוגים, כרגע לא, לא מעניין אותו" (7). יתכן והדבר נובע מתהליך ההתבגרות והמעורבות של בני הנוער בבחירה בהתאם להעדפותיהם, כמו אצל כלל בני הנוער: "כל החוגים זה בחירה שלה" (9); "[את כל החוגים] אנחנו הצענו והוא בחר וגם יוצא שהוא מתמיד בהם" (16).

גם הארגונים מתאימים את המטרות ואת הפעילות לצרכי הנוער בהתחשב בגיל ובשונות בין המשתתפים:

"אנחנו מקבלים אנשים מגיל ארבע עשרה [...] כי גיל ארבע עשרה זה גיל שכבר אפשר לעבוד איתו מבחינה חברתית" (24); "הפנאי [...] זה כמעט הדבר הכי חשוב כדי לבנות זהות" (30); "משתדלים לתת למשתתפים מרחב בחירה" (25); "זה הבחירה שלהם. ברור, אני לא מתערבת בכלום" (28).

עוד למדנו מהראיונות עם ההורים על שינוי במונחים המשמשים לתיאור פעילויות הפנאי, לרוב ההבדל הוא בהיבטים הנלווים ובדגש על הפן החברתי:

"בצעירותה היו לה הרבה פעילויות [...] שאפשר לקרוא להן פנאי, אבל הן בעיקר היו טיפוליות [...] עם השנים כל פעילות שהיא הייתה פרא-רפואית הופכת להיות עכשיו לחוג [...] יעשו את אותם דברים [...] זה כבר לא קונוטציה של טיפול" (1); "חלק מהטיפולים למיניהם, הם הפכו להיות כמו חוגים, גם מבחינת ההווי, וגם מבחינת התרבות, גם מבחינת הקומוניקציה עם האחרים, ותוך כדי לקבל את הטיפול [...] כמו למשל רכיבה אתגרית" (6).

קיים מגוון של פעילויות פנאי לנוער עם מוגבלות. השונות והמגוון באים לידי ביטוי בהיבטים מבניים, טכניים ותוכניים. **מבחינה מבנית** ישנם ארגונים הפועלים בחסות ממלכתית או עירונית ועמותות. במרבית הארגונים ישנה הגדרה או חלוקה בהתאם לגיל המשתתפים: "מתקבלים לתנועה צעירים עם מוגבלות בגיל 7-18, ויכולים להישאר חניכי תנועה עד גיל 21" (21); "מאורגנים בקבוצות קטנות, 12 משתתפים, לפי גיל ורמת תפקוד" (25). ברוב המקרים אוכלוסיית היעד של הפעילות מוגדרת בהתאם לסוג המוגבלות: "אני מדבר רק על מוגבלויות פיזיות מולדות שזה בעיקר CP,

נכויות פיזיות, מוטוריות מולדות" (30); "אנחנו נותנים מענה ל-PDD ולפיגור שכלי" (28). מספר המשתתפים משתנה בהתאם לאופי הפעילות ומיקומה וכן לפי היקף הפריסה הגיאוגרפית. ישנם ארגונים מקומיים ואחרים המפעילים סניפים או פעילים בכל הארץ (27; 25; 26). הבדל נוסף נוגע לאנשי הצוות. בארגונים מסוימים מועסק רק צוות בשכר, אך לרוב בפעילויות פנאי המיועדות לנוער עם מוגבלות מועסקים גם מתנדבים, בשיעור משתנה: "יש לנו פה שבעים אנשי צוות, מתוכם יש את ארבעים המתנדבים" (24); "יש לנו גם מתנדבים בתכנית אבל מעט" (27).

מבחינה טכנית השוני הוא במקום הפעילות (מרכז ייעודי כגון בית איזי שפירא או מרחב המיועד לפנאי של כלל האוכלוסייה כגון מתנ"ס) ובעיקר בנושא הזמינות (מיקום, הסעות וכד'). בהיבט של דפוסי הפעילות ניתן להצביע על פעילות קבועה ומתמשכת לצד פעילויות קצרות טווח או חד-פעמיות, כגון נופשון, קייטנה, בר-מצווה. ואילו **בהיבט התוכני** הפעילויות משתנות בהתאם למטרות שהגדיר היזם או הארגון, הבולטות ביניהן הן פעילות שמטרתן חוויה והנאה כגון משט, טיול ג'יפים (26): "אנחנו נותנים תוכן ועונים לצורך של הילדים בקידום ובהנאה" (44), פעילויות המכוונות לפיתוח אישי כמו עצמאות "הרעיון הוא עצמאות של הילדים ביציאה מהבית" (21), וטיפוח מיומנויות יומיומיות (30; 24). פעילויות אחרות המדגישות את הפן החברתי כמוקד מרכזי: "לחוג החברתי יש אופי מחבר בין בני נוער רגילים, שהם חונכים מתנדבים, לבין ילדים עם מוגבלויות" (28, 43) ושילוב בחברה, למשל על ידי תרומה לקהילה (30) או פעילות משותפת לנוער עם וללא מוגבלות (21). ובנוסף ניתן לראות פעילויות השמות דגש על המשפחה כולה, כגון טיולים ונופשון עם המשפחה, או שחרור המשפחה, על ידי חונכות וקייטנות פנימייתיות (44).

התמונה אכן עשירה ומגוונת אך יש לזכור שחלק ניכר מן המוזכר לעיל מתקיים במקום אחד בלבד ועם קבוצה מצומצמת של משתתפים. אי לכך קיים פער משמעותי בין הצרכים לבין המענים, המסביר את היוזמות השונות בתחום פעילויות הפנאי לנוער עם מוגבלות, עליהן שמענו מהמרוואיינים.

פעילויות פנאי יזומות

רוב העמותות עוסקות בנושא הפנאי במסגרת פעילותן בעניינים השונים הקשורים לאוכלוסיות עם מוגבלות. מעבר לכך ישנן עמותות שהוקמו במטרה לתת מענה לצורך בפעילויות פנאי (24; 26; 27). פעמים רבות ההורים הפכו ליזמים של פעילויות בעיקר משום שלא מצאו פעילויות מתאימות

לילדם: "ההורים הקימו את העמותה משום שמערכת החינוך המיוחד לא נתנה מענה לילדים מעבר לשעות הלימודים בבית הספר" (25).

במספר יוזמות, בהם ערכנו ראיונות, מצאנו כי היוזמה להקמתן, כמו גם הפעלתן, היא של אימהות למתבגרים עם מוגבלות, כפי שסיפרו: "אנחנו שתי אימהות [...] לילדים, בני נוער עם צרכים מיוחדים ושניהם תסמונת דאון [...], האימא השנייה עלתה לפני שמונה שנים ודיי מהר היא חיפשה פעילויות פנאי [...] ואמרתי לה שאין [...]. היה קיץ היה ממש קשה [...] ואמרתי טוב, אנחנו חייבים לעשות משהו" (27); "מה שמאוד מאוד עזר לי, ועדיין עוזר לי, זה שאני באה מהשטח, אני מגדלת ילדה כזאת" (24).

הורים רבים סיפרו על יוזמות או על מעורבותם בארגון פעילויות פנאי לילדים עם מוגבלות. הצרכים, העדר מענים הולמים ו/או הקשיים בהם נתקלו, אילצו את ההורים לנקוט פעולה ולהיות שותפים ביצירת פתרונות בתחום. חלק מהיוזמות הן חד-פעמיות או נקודתיות ומקורן בניסיון לתת מענה מקומי ו/או אישי:

"רוב הדברים פה זה דברים שאני יזמתי אותם [...] כל הזמן אני רק מחפשת [...] עושה את המקסימום בשביל לעזור לו" (2); "הקמנו קבוצת באולינג בשבילם [...] לדאוג להם לשעות הפנאי. [...] אנחנו ההורים של הילדים, את קבוצת הבאולינג אנחנו הקמנו" (7); "הוא הולך יחד עם קבוצת חברים שארגנו הורים לקנטרי לאימון חדר כושר לצעירים [...] ואחר כך אנחנו ארגנו קבוצת 'רעים' פרטית שלנו [...] הבאנו מאמן" (7); "חוג כדורסל, החוג הזה לילדים עם צרכים מיוחדים [...] זה אימא, שיש לה בן על גבול הפיגור, והיא פשוט הקימה את החוג הזה, לא היה לה לאן לשלוח את הבן שלה" (8); "הרעיון הוא של בעלי, היוזמה של עשייה היא שלי [...] אנחנו ההורים אחראים לדאוג למפגשים יזומים פעם בשבועיים, מעבר לזה, בין לבין, הם יעשו תכניות, אנחנו נדאג לזה שזה יקרה" (9); "עכשו מנסים לעשות קבוצה של ריצה [...]. זה גם יוזמה של אימא לילד אוטיסט שהיא רצתה שהוא יהיה בפעילות פיזית" (28).

מעבר ליוזמות אישיות, הורים התנדבו מיוזמתם למלא תפקידים, כגון יו"ר סניף מקומי (12; 15), ופעלו לקדם פעילויות פנאי. אחרים סיפרו על יוזמות שנועדו לתת למענה לאוכלוסייה רחבה של נוער עם מוגבלות:

"המיזם שלי [...] המיזם נולד מתוך מטרה שהקהילה הנורמטיבית [...] תמשיך, תטמיע בתוכה את הילדים עם הצרכים המיוחדים. [...] המטרה היא אינטראקציה של

תקשורת בין בני אדם" (2) ; לפני בערך חמש שנים, כשהבנתי שמה שקורה פה במועצה, תקופת החושך [...] באמת היה יחס מזעזע וחוסר הבנה וחוסר, כלום לא היה פה כלום [...] ואז התחלתי פעילות של לאגד את ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים [...] התחלנו פרום על אזורי של הורים ורשויות [...] המטרה המוצהרת של הפרום הזה זה העשרת חיי החברה ושעות הפנאי של הילדים שלנו" (9).

מעבר להשתתפות בפעילויות פנאי מובנות במסגרות שונות, ולעיתים בהעדרן, ישנן שעות רבות בהן בני הנוער עם מוגבלות נמצאים בביתם מדי יום ובעיקר בסופי שבוע או בחופשות. על כן, התייחסנו בראיונות עם ההורים גם לפנאי הביתי והחוץ ביתי.

פנאי ביתי

בדומה לנוער בישראל גם צעירים עם מוגבלות שייכים ל"דור המסכים" ומרבים לצפות בטלוויזיה ובעיקר להשתמש במחשב, שעבור חלקם הוא גם אמצעי תקשורת:

"הוא מגיע מבית הספר ונכנס לחדר, למחשב" (13); "ושאר הימים הם יושבות [בבית] רואות טלוויזיה". (15); "יש לו את המחשב, את החברים במחשב. יש לו קבוצה משחקי רשת שהוא משחק בהם בזמן הפנאי" (7); "היא יכולה להעסיק את עצמה שעות באיפד" (3).

פעילות פנאי ביתית נוספת היא חונכות אישית, בשעות אחר הצהריים (42, 45), הנותנת מענה בתחומים שונים, כגון טיפול ולמידה אך בעיקר חברה והנאה: "מגיעים לכאן שני חברי חונכים [...] שני תלמידים במסגרת מחויבות אישית, הם באים לכאן משחקים, קצת שיעורי בית, מדברים" (7); "וארגנתי שבימי שלישי בצהריים בא אליו איזשהו חונך מכיתה י"ב שעושה אתו שיעורים קצת. ושיעורים זה התירוץ אבל זה יותר בשביל, מבחינתי [...] אח בוגר כזה" (11).

פנאי חוץ ביתי

פעילויות פנאי נוספות הן בילוי מחוץ לבית, כגון צפייה במופעים, הצגות או סרטים ויציאה למסעדות, לרוב בחברת ההורים: "ראינו כמה הצגות" (1); "לקחתי אותו להופעה" (14); "בשבילי בילוי טוב זה לקחת אותו לסרט ואחרי זה לשבת איתו במסעדה" (7). עם זאת, צעירים עם מוגבלות שהם עצמאיים במידה מספקת מבלים עם חבריהם מחוץ לבית ואף מארגנים לעצמם פעילויות: "הוא יוצא לכאן לבילויים בימי שישי במועדון [...] הם הולכים לסרטים, יש להם קבוצה [...] כל פעם מארגנים פעילות אחרת" (7). חשוב לציין שלפעילויות אלה יש סייגים רבים הנובעים מרמת

התפקוד, גיל, יכולות כלכליות של ההורים ועוד. סייגים אלה מצמצמים מאוד את ההשתתפות בפעילות מסוג זה.

פנאי משפחתי

בסופי שבוע ובחופשות פעילויות הפנאי הן לרוב באחריות ההורים ובמסגרת המשפחה:

"סופי שבוע [...] עלינו לדאוג לכך שיש לה מה לעשות [...] שיש תכנית" (9); "רכשנו טרקטורון. ואנחנו מטיילים הרבה. כמעט כל שישי שבת אני והיא מטיילים בשטח" (1); "אנחנו משתדלים כל סוף שבוע לצאת לאן שהוא [...] הוא מחכה" (16).

בחופשות חלק מההורים נעזרים בפעילות של עמותות: "יש הרבה עמותות שעושות כייף לילדים [...] בקיץ יש להם מחנות, טיולים" (6). ויש משפחות המטיילות בחו"ל: "נסענו בתוך הקבוצה לבלגיה, הולנד, טיול משפחות" (6) "הם היו גם בברצלונה [...] טיול משפחה" (12); נסענו ביולי, כל המשפחה [...] לאיטליה" (14).

לסיכום, מגוון הפעילויות הקיימות נותנות מענה לחלק מהנוער עם המוגבלות ובחלק מהזמן הפנוי. לפיכך, הורים רבים יוזמים פעילויות פנאי בהתאם לצרכים של ילדיהם, אולם יש להניח שמרבית ההורים אינם יזמים או אינם פנויים לעסוק בכך, בעיקר בקרב משפחות עם משאבים מצומצמים (כלכליים ורגשיים).

תרומת פעילויות הפנאי

כל המרואיינים ייחסו חשיבות לפעילויות הפנאי של נוער עם מוגבלות, בזמן שמעבר לחינוך הפורמלי:

"אני חושבת שזה [פעילויות הפנאי] מאד חשוב" (10); "זה [פעילויות פנאי] מאוד חשוב, אני באופן אישי אני חושבת שזה יותר חשוב מהקטע הלימודי" (8); "שעות הפנאי מבחינתי [...] אני נותנת להן חשיבות נורא גדולה" (3); "אנחנו [בעמותה] חושבים שפעילויות פנאי זה צורך חשוב" (44); "אין ספק שפנאי זה דבר סופר חשוב להתפתחות. וזה בכלל לא בסימן שאלה" (45).

האמונה הנלהבת, של נציגי הארגונים עמם שוחחנו, בחשיבות הפנאי גורמת להם להאמין בכל לב שגם אם אין לנוער הזה הרבה זמן שכן יש להם יום לימודים ארוך יותר וטיפולים למיניהם "אפילו אם זה רק יום בשבוע – פעילות פנאי תשנה להם את החיים" (41). במקום אחד, בפעילויות הפנאי,

יש מפגש עם ילדים רגילים (שחשוב לשני הצדדים), מפגש רב ערך לעתיד. הפנאי מייצג "איכות חיים: הנאה, מיצוי עצמי, וזה 'מגיע להם'" (41).

תפיסת הפנאי כמשאב, "צריכים ללמוד לנצל את זה [הפנאי]" (5), מצאה ביטוי בקשר שבין הכרה בחשיבות ההשתתפות בפעילויות הפנאי לבין תרומתן, לעיתים תרומה פוטנציאלית. הורים וזמנים ציינו במיוחד את התרומה בהיבט חברתי. השתתפות בפעילויות פנאי קבוצתית מהווה פיצוי על העדר חברים, נותנת תחושת שייכות והזדמנות לשילוב:

"להיות עם החברים שלי" (12); "זה דברים שלילדה כמוה [זה] תחליף, אין לה חברים, אין לה, אז בשבילה באמת שעות הפנאי, החוגים האלה זה גם מקום לאיזושהי יצירת קשר או [...] תחושת שייכות" (3); "יום שלישי בו היא הולכת לכנפיים של קרמבו זה היום הכי משמעותי מבחינתה, כי בשבילה היא מרגישה חלק" (1); "התרומה של הקרטה זה בהרבה מישורים, זה קודם כל היא שייכת לפעילות משפחתית, כי גם בעלי והבן שלי שם [...] היא שייכת למועדון של הקרטה [...] לקבוצה [...] נותן לה בעיקר את התחושה [...] אני שייך" (9); "כשהוא היה בכיתה מיוחדת אז בעצם החוג היה המקום העיקרי שהוא היה באינטראקציות עם ילדים רגילים" (16).

מעבר לכך, הורים וזמנים סיפרו על תרומת פעילויות הפנאי לטיפוח מיומנויות חברתיות: "הם נפגשים לבד [...] הם לא עשו את זה קודם" (24); "זה חבריה שלא דיברו כאן עם אף אחד. היום הם ניגשים למזכירות, הם משלמים, הם שואלים, הם מדברים. הם יצרו חברויות מעבר למסגרת הקבוצתית שלהם" (29); "זה הזמן להקנות כלים [...] אתה לא פתאום מפתח מיומנויות חברתיות [...] אני מאמינה שבלונג רן [long run - בטווח הארוך] הוא רוכש מיומנויות חברתיות" (2).

זמנים סיפרו על תגובות של הורים לפעילות: "ההורים [...] מספרים על שיפור במיומנויות החברתיות של הילדים. למשל אמא שסיפרה כי פעם ראשונה נתקלה בארגון שרוצה את הילד שלה: [...] איך אמרה לי אימא? פתאום הטלפון מצלצל לבן שלי" (21).

פיתוח אישי במסגרת פעילויות הפנאי היה תחום נוסף עליו הצביעו המרואיינים:

"לנצל את החלון הזדמנויות הזה [...] לפתח מסוגלות" (2); "אתה מנסה כל הזמן לבנות דברים שחסרים לו כבן אדם [...] אז אם אתה לא תיקח אותו לחוגים [...] אם לא תיצק בו, לא יהיה לו" (14); "אני חושבת שהוא לומד שם [בחוגים] המון דברים" (16); "פנאי זה להנאה אבל [...] גם בשעות הפנאי לנסות ולתת לה עוד איזה שהם סל

של כישורים ומיומנויות [...] יש להן [לשעות הפנאי] תפקיד בהתפתחות שלה" (3);
"אנחנו רואים ירידה בבעיות התנהגות בצורה דרמטית" (27).

כמה מבין המרואיינים דיברו על הנאה ואושר מעצם הפעילות: "אני מהצילומים של התערוכה מבין איזה אושר זה נותן לילדים" (26); "אני חושבת שזה [חוגים] כיף לוי" (16). ההשתתפות בפעילויות פנאי היא סוג של "נורמליזציה" – הנאה מעצם המעורבות בעיסוקים המאפיינים את קבוצת הגיל: "ב'כנפיים של קרמבו' ראיתי תנועת נוער [...] נהנים שעה וחצי. [...] משהו יותר טבעי [...] יש שמה עוד ילדים עם צרכים מיוחדים, יש שמה עוד ילדים רגילים. הכל נורמאלי. הכל מתנהל בצורה טבעית" (1); "התרומה העיקרית, ספציפית אליו, זה שהוא כמו כולם" (16). ונזכרה גם תרומה בהתאם לתוכן הפעילות:

"בתחום של הספורט אז זה מאוד עזר לו מבחינה מוטורית, מבחינת אחיזה כל מה שהוא היה זקוק לו וזה מאוד מאוד קידם אותו" (7); "גם פיזי, אני רואה מבחינה מוטורית איך הוא מתקדם, אני רואה שהוא עושה דברים שהוא לא עשה קודם" (6); "הכושר, [...] אני רואה שהוא יותר רגוע אחרי הכושר [...] גם אפשר לקיים אתו שיחות. הכושר [תורם] בוודאות" (2); "הוא השתתף בחוג מחשבים, זה מאוד קידם אותו והוא עושה בגרות במחשבים" (13).

תרומת ההשתתפות בפעילויות פנאי, בעיקר פעילויות מובנות, הוצגה על ידי ההורים גם כמילוי זמן המונע תופעות כגון שעמום, ריקנות או תופעות לא רצויות:

"הוא סתם כמה שנים נזרק כזה מול טלוויזיה [...] הוא יושב משתעמם. אז אין לו הרבה מה לעשות" (4); "טלוויזיה [...] אני לא יכולה לסבול את החידלון הזה, שהוא לא עושה כלום" (2); "אם היא בבית ככה עם עצמה לבד זה מרגיש לי מקום כזה פתח לדברים, פחות טובים" (3); "לא לעשות כלום זה מיד מעלה את כל הצד של החרדה, של רע לי, אני לא שווה שום דבר, אני בודדה לא רוצים אותי" (9).

יחד עם זאת, יש הורים המקבלים את המצב של "לא לעשות כלום" ורואים בכך מענה לצורך ברגיעה:

"כול הזמן דורשים ממנו [...] בפנאי שלו, אני רוצה לתת לו שיהיה לו כיף, שיהיה לו שקט" (14); "אתה כל היום בטיפול [...] רציתי שאחרי הצהריים יהיה לו באמת ככה לנוח" (16); "הוא יושב שם על המחשב, הוא נהנה, [...] הוא צריך את הלבד הזה, את השקט שלו" (8).

היבט נוסף הוא התרומה להורים: "[הנופשוך] [...] זה לא הורים שיכולים לקחת את הילד ולהשאיר אותו למשפחה ולנסוע לחופשה. זה הורים שנשארו בבית, ראינו את טובת העניין את המנוחה של ההורים" (12).

מטבע הדברים ההורים הם הקרובים ביותר לילדיהם ולכן סביר היה להניח שידעו על השפעת פעילויות פנאי, אולם לעיתים ההורים לא ידעו או התקשו להגדיר את התרומה של ההשתתפות בפעילויות הפנאי:

"רק אני יודע איך היה הילד פעם ואיפה היום, זה מרחק של..." (6); "מבחינה חברתית יכול להיות שזה עשה משהו אבל אני עוד לא יכולה למדוד את זה". (7); "לא יכולה להגיד לך מה זה עושה לה, אבל אני רואה לפי ההתמדה ולפי האהבה, אני מניחה שזה עושה לה מאוד טוב" (9).

התרומה של פעילות הפנאי עבור הנוער לרוב אינה מיידיית, אינה שיטתית ופעמים רבות אינה גלויה לעין:

"אני לא רואה הצלחות" (11); "יש ימים, יש תקופות שההתקדמות היא מילימטר, לפעמים שום דבר ואז פתאום זה קורה" (6); "לא רואים את זה ביחידות זמן של שבוע או חודש" (2). והורים גם לא תמיד יכולים לדעת מה ההשפעה של הפעילות: "היא לא אמרה לי מה זה עושה לה" (9).

מהדוגמאות השונות בדבר תרומת ההשתתפות נוער עם מוגבלות בפעילויות פנאי, ניתן לשער מה הייתה יכולה להיות המשמעות אילו היה היקף הפעילויות ופריסתן גדול יותר באופן שהיה מאפשר לרבים יותר ליהנות מפירותיו.

קשיים בהפעלת הפנאי לסוגיו

בכל הקשור לפעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות, עולה כי הקשיים הניצבים בפני כל הנוגעים בדבר הם בכמה תחומים עיקריים, הקשורים ביניהם: תקציב, נגישות לפעילות – הסעה, פרסום מידע, יישום גישת השילוב ויחס החברה.

תקציב

לנושא התקציב השלכות ביחס לעצם קיומן של פעילויות הפנאי כמו גם לגבי היקפן: "החברה אינה עוסקת כיום, ברמת המטה, בתכניות לילדים ונוער עם צרכים מיוחדים. האחראית על החינוך המיוחד במשרד החינוך הפסיקה את המימון לפעילות [...] ומאז החברה אינה עוסקת בקבוצות גיל אלו" (45); "יום רביעי, בגלל קיצוצים אין לנו השנה חוגים" (30); "לוחצים עלינו מהמון מקומות לפתוח מסגרות, זו באמת שאלה תקציבית" (47).

התקציבים הציבוריים הקיימים אינם מאפשרים פיתוח היצע של פעילויות פנאי בהתאם לצרכים: "בתעריפי משרד הרווחה אי אפשר לעשות שום דבר, אלא אם כן נוסף כסף מהבית" (44). דומה שהתסכול החריף ביותר בקרב בעלי התפקידים מקורו בפער האדיר בין מספר הצעירים הזקוקים לשירותי פנאי לבין יכולת הרשות, הארגונים והעמותות לספק אותם. למשל, בארגון ארצי גדול שמענו "יש כעשרת אלפים [...] בגיל חינוך. אנחנו נותנים מענה, בכל פעילויותינו, לכמה מאות מתוכם בשנה" (47).

למחסור בתקציב לפעילויות פנאי השלכה ישירה על נטל התשלום הנדרש מההורים בתמורה להשתתפות: "אם יהיו הורים ש[גיידו] [...] שהצורך שלנו הוא כזה וכזה [...] רואים מה אפשר לעשות [...] בודקים עלויות, רואים אם אפשר לגייס כסף, אם לא - זה על ההורים. אין בעיה, אני מוכנה לתכנן, אבל מישהו צריך לשלם" (29).

מקצת הפעילויות מסובסדות, אך לרוב השתתפות בפעילויות פנאי כרוכה בתשלום של ההורים. גובה התשלום נקבע בהתאם למשאבי הגוף המפעיל, מסגרת הפעילות, תוכנה, איכותה ולעיתים יוקרתה. לפיכך, האפשרות להשתתף בפעילויות פנאי מתאימות המקדמות נוער עם מוגבלות, תלויה ביכולת הכלכלית של המשפחה ומחייבת את ההורים למאמץ נוסף, גם כשמדובר במשפחות שמצבן הכלכלי טוב, כפי שסיפרו המרואיינים:

"לרוב זה עלויות מאד גבוהות. בטח ובטח אם זה פרטני, וגם אם זה קבוצה זה לא זול [...]. לרוב זה קבוצות קטנות ואז בשביל להחזיק דבר כזה, אתה צריך בעיקר לקחת מההורים" (2); "צריך הרבה כסף לדברים [...] הם ביקשו קרוב לאלפיים שקל לחודש [...] זה רק פעילות אחרי הצהריים [...] אנחנו לא יכולים לעמוד בעוד אלפיים שקל לחודש" (4); "הוא רצה השנה רכיבה על סוסים, יש כרכרות עם סוסים [...] אבל זה 1000 ₪ לחודש" (13); "אם יקראו לזה רכיבה טיפולית [...] תמיד זה יהיה יותר יקר" (1); "כל משפחה עם היכולות שלה והצרכים שלה והעדיפויות שלה [...] השקענו הרבה כסף, הוצאנו מהכיס, שברנו חסכוניות" (6); "אנחנו מוציאים כמויות של כסף בצורה מטורפת, מזלנו שאנחנו יכולים להרשות לעצמנו, אני לא רוצה לחשוב על מי שלא יכול להרשות לעצמו" (7).

חשוב לציין כי הקושי של המשפחה מתעצם לאור העובדה שהתשלום עבור פעילויות הפנאי מתווסף להוצאות אחרות הקשורות לצרכים של ילד עם מוגבלות: "זה גם המון עניין של תקציב עם הילדים האלה [...] זה פשוט מטורף, זה פשוט תקציבים מטורפים" (8); "כל כך הרבה כסף מוציאים על המטפל [...] זה הכול ההוצאה שלנו [...] הרבה שנים החזקתי חונכים [...] וזה המון כסף" (11).

העלויות משפיעות על השתתפות נוער עם מוגבלות בפעילויות: "החוג עם הקניית מיומנויות חברתיות, זה היה משהו ניסויי של המועצה, וברגע שרצו להתחיל לדרוש כסף, ההורים הפסיקו לבוא" (2). כאשר להורים אין יכולת לשאת בהוצאות הילדים אינם יכולים לקחת חלק בפעילויות הפנאי: "זה בנוי אצלנו מתשלומים של הורים. אז מי שיכול" (24); "אבל לא כל הילדים עושים [...] שוב זה משהו שהוא הוצאה אקסטרה" (15); "הורים שאין להם לא יכולים, לא יכולים להגיע למקומות האלה" (2). לכן, שמענו ממרבית היזמים על תמיכה כלכלית בהורים שידם אינה משגת לשלם על פעילות הפנאי והם צריכים מימון שיסייע בתשלום חודשי:

"אם אני רואה באמת קושי אמיתי, אני מגישה את אותו אדם לוועדת הנחות [...] אני לא רוצה להגיע למצב שהתשלום יהווה קושי לכך שילד לא יגיע לפעילות" (29); "מי שצריך הנחה מקבל אותה" (27); "נכון להיום ארבעים משפחות מתוך מאה שמונים נתמכות חזק מאוד על ידינו" (24); "זה עמותה [...] ויש שם ילדים עם קשיים סוציו – אקונומיים אז הם לא לוקחים מהם למשל בכלל כסף" (8).

לאור הקשיים לגייס תקציבים מגורמי ממסד, פונים לגיוס כספים בדרכים אחרות:

"אנחנו מגייסות כספים [...] הכסף מחו"ל בעיקר, עיקר הכסף מקרנות גם מחו"ל וגם בארץ [...] קצת מחברות פה בארץ" (27); "70% מהתקציב מקורו בגיוס תרומות בארץ ובחו"ל, למשל 'עיגול לטובה' [...] אירועים, חברות וארגונים שונים" (21); "השנה אנחנו קצת בבעיה. כי הקופה שלנו ריקה, ואני עכשיו הוצאתי פנקסים, פעם ראשונה, אני הולכת ברחוב ומבקשת מאנשים כסף" (24).

מדברי היזמים והמפעילים עלתה תמונה של תחרותיות בין הגופים השונים על מקום ב'שוק' (הריק) הזה. התחרות היא בעיקר על תקציבי הרשויות והתרומות: "איל"ן, קו לחיים, שמחה לילד, חברים ברפואה, וכל שבועיים בערך נפתחת ונסגרת עמותה אחרת" (30), אך גם על חונכים ומתנדבים: "משתדלים לא לקיים את הפעילות בימי שלישי כדי לא ל'התנגש' עם פעילות תנועות הנוער" (21), ועל יחסי ציבור: "אנחנו לא מקבלים במה תקשורתית" (26). אולם, אין תחרות על חניכים משני טעמים. האחד, משום שהמענה הניתן על-ידי הגופים והמיזמים השונים אינו עונה על הצורך הרב. הסיבה הנוספת היא הגדרת אוכלוסיית היעד לפעילות המוצעת: "אין תחרות על חניכים כיוון שפונים לאוכלוסיות שונות" (21). יתכן והתחרות והשונות באוכלוסיות היעד הן גם הסיבות לקושי בשיתופי פעולה בין הגופים השונים העוסקים בפעילויות הפנאי לנוער עם מוגבלות: "בעבר ניסיתי ליצור שיתופי פעולה עם הגופים השונים, למשל בהכשרה של החונכים [...] אך נתקלתי בסירוב" (21).

על מנת לממן את הפעילות הארגונים נאלצים לגייס משאבים ו/או להתפשר על היקף הפעילות ועל כמות ואיכות כוח האדם או להתרוצץ ולתמרן בין מקורות מימון שונים ומשונים ולהסתמך על רצונו הטוב של אדם זה או אחר ולפעול בסד תקציבי בלתי נסבל. "יש פה ואקום נורא" (45) מסביר מרואיין. "חוסר תקציב וחולשת היציבות התעסוקתית גורמים למחסור באנשי מקצוע, אנשים אקדמאים מקצועיים שיש להם ניסיון בעבודה" (47); "מגייסים סגל בכל דרך אפשרית: קשרים אישיים, מודעות 'דרושים'. זה נושא ממש קשה" (25). חלק מהמשאבים מושקע בניסיונות לקדם כוח אדם מיומן, שכן כוח האדם המצוי חסר הכשרה, לא מתוגמל ומתוך כך גם "אין להם ידע מה לעשות" (47). איכות הפעילות מושפעת מכוח האדם המועסק בתחום: "מה שקובע בסופו של דבר את איכות הפנאי זה אנשים" – אלה שעל המשאבים (תקציבים, מרחבי פעילות, זמן פעילות) ואלה שמשתמשים בהם.

מצוקת התקציב מאלצת, פעמים רבות, את הארגונים ל"השענות על מתנדבים מקריים, אחד פה ואחד שם, שבאים מיוזמתם" והעסקה של כוח אדם שאיכותו איננה תואמת את צרכי הפעילות והילדים: "לא שמנה וסלתה" ו"משלמים להם גרושים לשעת עבודה קשה" (42). המציאות מחייבת את הארגונים הפעילים בפנאי לגייס מתנדבים, וזאת למרות ש"אנחנו לא מומחים בגיוס מתנדבים ובשימור מתנדבים" (43). גיוס מתנדבים, הפעלתם ושימורם דורשים אף הם משאבי כוח אדם וזמן, אולם הם מסייעים להוזלת הפעילות ולעיתים הם תנאי לקיומה: "למרות שכבר יש תקציב, אבל עכשיו אני בצד השני לא מצליחה לגייס ילדים נורמטיביים [חונכים]" (15); "[המיזם] [...] זה הכל התנדבות, אין סבסוד לדברים האלה" (2). המתנדבים אינם אנשי טיפול ובדרך כלל לא מגיעים ממקצועות טיפוליים, על כן נדרשים הארגונים גם להקצות משאבים להכשרתם: "מקבלים פה הנחיה מאיש מקצוע" (30); "החונכים מקבלים הכשרה בתנועה" (21).

בהעדר אנשי מקצוע, בעיקר כאשר מדובר בפעילויות פנאי משלבות, ההורים נאלצים להשקיע זמן רב ומאמץ נוסף בעבודה עם המדריכים - להנחות אותם, לשמור על קשר וללוות את הפעילות: "עשיתי הדרכה לחונכים, למדריכים [...] מעטים היו המדריכים שממש היו לוקחים אחריות על הדבר הזה [...] אני חושב שממקום של חוסר ידיעה" (1); "את צריכה את כולם להניע [...] את הילד ואת כל מי שסובב אותו, [...] אני עשיתי פעולה בצופים לילדים שמקבלים אותו, כדי להסביר להם מה זה ילד עם צרכים מיוחדים, [...] כדי לאפשר להם לקבל אותו [...] עשיתי גם הדרכה לחניכים, למדריכים [...] כדי לתת להם קצת כלים" (2); "כל חוג כזה אני יושבת עם המדריכים אני מסבירה להם [...] ואני כל הזמן דואגת לייצר להם מוטיבציה [...] זה כל הזמן לתרגם להם את התגובות שלה לקונטקסט" (3).

נגישות לפעילויות הפנאי

נגישות לפעילויות הפנאי לוקה בשני קשיים מרכזיים: הסעות ומידע. קשיים אלה קשורים גם לתקציב.

א. הסעות - ההסעה לפעילות וממנה היא תנאי בסיסי עבור בני נוער עם מוגבלות. מרביתם לא יכולים, מבחינות שונות, להגיע באופן עצמאי לפעילות: "פעילות פנאי כזאת איפה שלא יהיה, ובאיזה ישוב שלא יהיה, צריך להביא את הילדים" (15). עלות ההסעות גבוהה ולכן הארגונים מתקשים לעמוד בנטל. עם זאת, ישנם ארגונים המפעילים מערך הסעות:

"כל הילדים עם המוגבלות מגיעים בהסעות מהבית ועד הבית במימון התנועה ובלווי חונך – עלות כספית גבוהה" (21); "תקציב של חוג כזה זה חמישים אלף שקל. כאשר השכר של המדריך הוא רק שליש מתוך זה, השאר זה הסעות" (30). ויש שנשענים על מערך ההסעות המצומצם שנותן משרד החינוך: "את ההסעות מספק משרד החינוך לכיוון אחד בלבד" (25); "החוק של משרד החינוך שאומר שילד [...] לא זכאי להסעה לפעילות ופה הבעיה" (27). מעבר לכך, יש צורך בניהול מערך של הסעות: "זה מורכב ואני לא מתעסק עם זה", אומר בריאיון מי שאחראי על הנושא ברשות מקומית (41).

מסתבר שהסעות הן מכשול ענק, הבא גם על חשבון היקף הפעילות: "הנגישות בעייתית. הסיפור של ההסעות כולל הוצאות מפחידות. אם לא היה עניין זה, היינו מכפילים או משלשים את הפעילות" (43). הרבה מאד מותנה בהסעות הורים (שיש להם רכב וביכולתם להתפנות) או במתנדבים (שנחוץ לארגן אותם לכך), וכמובן בתקציב. בהעדר הסעות "הורים מסייעים" (41). הסעה על ידי ההורים או מטעמם מעמיסה עליהם עול נוסף, לא רק מבחינה כלכלית:

"ברור שאם אין הסעה זה עלות מאוד משמעותית. אם צריכים [...] להסיע [...] או לדאוג להסעה פרטית [...] זה הסעה יקרה" (1); "מוכרחים לגבות מההורים, בעיקר להסעות" (44); "ליכנפים של קרמבו' [...] אני נוסע איתה ארבעים דקות" (1); "הוא לא עצמאי [...] הכול מסייעים אותו [...] הכול על הכתפיים שלנו [...] להסיע זה תיק כבד ביותר, אני כל הזמן על הכבישים" (7); "היו המון נסיעות. הייתי יותר צעירה. היה לי הרבה יותר כוח. היום אני גמורה. היום אם תגידי לי לעשות את זה, אני לא, ממש לא" (4); "הילד משתתף כיום גם בדירת אימון של "צעד קדימה", יש הסעה בכיוון אחד [...] ואנחנו ההורים מחזירים או מממנים את הנסיעה חזרה" (13).

מתן מענה לצורך החברתי קשור, בין היתר, גם לנושא ההסעה. בתי ספר של החינוך המיוחד הם על-אזוריים לרוב, מה שמקשה על מפגש חברתי מחוץ לשעות הלימודים כתוצאה מהמרחק הגיאוגרפי והצורך שוב בהסעות של ההורים: "הריחוק הגיאוגרפי הוא משמעותי [...] אז זה גם מוסיף איזשהו אלמנט של קושי" (1); "יש גם בעיה שהילדים, נגיד ילדים בבית ספר, מגיעים מכל מיני מקומות, [...] זאת אומרת זה לא מפה" (14). בהקשר זה באזוריים כפריים, ישובים קהילתיים ויישובי הפריפריה למדנו על קושי ייחודי של נוער עם מוגבלות (ומשפחותיהם), במקרה זה מהווה גודל

הישוב והמרחק/המרחב הגיאוגרפי קושי קרדינאלי. לכן פעילויות אלה חייבות להתארגן ברמה אזורית המחייבת מערך הסעות.

מה עושים הורים שלא יכולים להסיע? סביר להניח כי נגזר על ילדיהם להיות מודרים מפעילויות הפנאי. התוצאות הסופיות רחוקות ממילוי הצרכים. לא פלא שמרואיינת אחת מגדירה פעילות פנאי כ"הפקה שלמה" (47).

ב. מידע נגיש - פרסום ושיווק

אחת הבעיות המרכזיות בנושא פעילויות הפנאי של נוער עם מוגבלות היא בפרסום והנגשת המידע לציבור.

ארגון המפרסם את פעילותו מצליח להגיע לאוכלוסייה רחבה, כפי שהדבר בא לידי ביטוי בגידול של מספר סניפיו: "לתנועה מנהלת יחסי ציבור, וכן ניתן למצוא פרסומים רבים באינטרנט" (21). אולם, בחלק ניכר מהארגונים שמענו על קושי תקציבי: "אין לנו משאבים לעשות את יחסי ציבור שהיינו רוצים לעשות" (27); "אז בינתיים זה מאוד קשה, מאוד קשה כי אין לנו כסף לשיווק" (24). קשיים בפרסום ובהפצת המידע יוצרים, לדברי היזמים, קשיים בהגעה לאוכלוסייה הרלוונטית לפעילותם. הם לא יכולים לפנות ישירות לאוכלוסיית היעד בשל חסיון: "חלקם לא יודעים עלינו [...] מאוד קשה לאתר אותם [...] להגיע לילד מסוים שהוא לא ברווחה [...] משרד החינוך אסור לו לתת לי מידע [...] סיפור מאוד מסובך לגייס את החניכים" (30). הארגונים פועלים לפרסום פעילותם בדרכים שונות:

"נעזרים רבות במחלקות לשירותים חברתיים בערים השונות" (25); "שומעים עלינו דרך ההורים האחרים [...] שנים הלכתי לפגישות של הורים בתחילת השנה בכל בתי הספר [...] להציג את התכנית (27); "אני מפרסמת לכל הכיתות של ה-PDD [...] עשיתי את הפלייר הזה [...] ויש את היועצות שאחת לתקופה משתדלים להעביר מידע" (28).

הקושי של הארגונים קיבל ביטוי בדברי ההורים, שהם קהל היעד של הפרסום. רבים מהם ציינו שאחת הבעיות המרכזיות, בנושא פעילויות הפנאי של נוער עם מוגבלות, היא הקושי במציאת מידע:

"אין משהו מסודר [...] זה תמיד יקרה מפה לאוזן עם הורים שמדברים איתנו [...] זה יכול להיות או ממטפל, או מאיזשהו מפגש" (1); "הורים מביאים הורים, מספרים להורים [...] אם היה משהו חדש, אז אחד עדכן את השני" (10); "אתה צריך להיות עם

אוזניים כרויות כל הזמן, זה לא יבוא אליך [...] אתה צריך לחפש כל הזמן [...] זה יוזמה שלך, זה לא שיגיעו אליך" (2); "למצוא את המקומות [הפעילויות] האלה זה נורא, נורא קשה [...] אני מקשיבה, אני שואלת אימהות, אבל אני [...] הרבה מאוד מסתכלת באינטרנט חופרת אתרים" (3).

יישום גישת השילוב

קושי אחר, שעלה בראיונות עם היזמים וההורים, קשור להיבט החברתי של מסגרות הפנאי, כמו גם לשילוב ולשונות בין בני נוער עם מוגבלות. ניתן היה ללמוד על לבטים בסוגיית השילוב או בשאלה מהי קבוצת השווים של נוער עם מוגבלות? ברורה לכולם החשיבות של המפגש עם קבוצת השווים: "זה הבעיה של כל הילדים עם צרכים מיוחדים שיש להם קשר יותר עם המבוגרים מאשר בינם לבין עצמם" (14); "החניכים שלנו בדרך כלל מתקרבים לאנשים מבוגרים. הם לא מכירים את קבוצת השווים שלהם. חלק משעות הפנאי זה להיות עם קבוצת השווים שלך, לפיתוח הזהות" (30). אבל לא ברור מי צריך להיות כלול בקבוצת השווים:

"אנחנו מתלבטים על זה, מהי קבוצת השווים [...] יש פה איזושהי זהות כפולה. שווים כמוהם או שווים בני גילם? לא יודע, לא סגור לי העניין הזה" (30); "היו כל כך הרבה אנשים שעשו קשר נפלא איתה. אבל הם לא היו חברים. וברגע שחיברתי אותה עם השווים לה [נוער עם מוגבלות] גיליתי תהום מאוד גדולה. ולא כל כך הבנתי את זה" (24).

הורים הצביעו על השונות כגורם לקושי במציאת קבוצת השווים:

"אני חושבת שאחד מהקשיים הכי גדולים שאני נתקלתי בהם זה דווקא באמת השונות שלא אפשרה לי למצוא את נקודת הייחוס בשעות הפנאי בשבילה. זאת אומרת, מצד אחד לא היו ילדים שדומים לה בלקות שלה אז לא מצאתי את קבוצת השווים שהייתי יכולה אולי ליצור איתם איזושהי קבוצה לשעות הפנאי, ומצד שני היא שונה" (3); "כשמדובר במה שאנחנו קוראים קבוצת השווים הם כולם מאוד שונים [...] החברה שלמדו איתה בבית הספר [ח"מ] [...] אני יודעת שהם קבוצת השווים פחות או יותר, מבחינת היכולת התפקודית והציפיות שלהם האחד מהשני" (9); "יש את אלו"ט ויש את אקיי"ם [...], אבל זה לא מתאים לבן שלי, הוא מאוד גבולי, והוא גם מסתדר עם חברה רגילה אבל הוא לא יכול ללכת עם ילדים מפגרים [...] זה לא מתאים לוי" (8).

גם בני נוער עם מוגבלות עצמם מתקשים למצוא את קבוצת השווים שלהם: "היא מבינה עניין. אם יש קבוצה של החבריה עם צרכים מיוחדים יותר מורכבים, כיסא גלגלים [...] היא בעצמה אומרת לעצמה זה לא בשבילי אני לא שייכת לכאן, מצד שני היא יודעת שהיא לא שייכת לאוכלוסייה הרגילה, לפעילות רגילה, אז זו בעיה, זה ממש בעיה" (27). קל וחומר כאשר מדובר בישובים קטנים: "במושבים לא ניתן למצוא להם קבוצת שווים" (41) לפעילויות פנאי. אחת האימהות סיכמה באומרה: "ילדים שלנו, לבת שלי אין [קבוצת שווים]" (27), מנגד, יש הגורסים: "נחוץ להם שילוב בשתי קבוצות שווים, ילדים רגילים וילדים כמותם" (48).

נראה כי התשובה אינה חד-משמעית, כפי שניסחה זו אחת המרואיינות: "עכשיו גם יש תפיסה כזאת בעיניי שהיא לא נכונה במאה אחוז. היום נורא נוח, כל התפיסה אומרת שילוב, לשלב, לשלב [...] יש קבוצות שנכון לשלב, ויש קבוצות שלא נכון לשלב, ויש קבוצות שנכון שיהיה להם קבוצת שווים של עצמם" (28).

יחס החברה

עוד בהקשר של השילוב, למדנו על היחס הבעייתי של החברה כלפי אנשים עם המוגבלות: "הקהילה עדיין לא מוכנה לשילוב, לא מוכנה לראות אדם עם צרכים מיוחדים בפעילויותיה" (41), נאמר לנו. לפיכך, "כל נושא השילוב איננו מקבל די מענה בפנאי" (45); "כשאנו מארגנים נופשוניס ברוב המקומות לא רוצים אותנו או מגבילים אותנו כי השכנים (או אורחי המלון) לא רוצים לראותנו" (47). הורים סיפרו על חוויות קשות במפגש של הקהילה עם ילדיהם:

"אוכלוסייה שלא מבינה שבעצם היא גדולה אבל היא קטנה מנטלית והיא הולכת לראות סרטים של דיסני, וכולם פיצקלך ואז היא מסתירה ואז היא עושה איזה רעש ותנועות ואז ההורים מתחילים כל מיני הערות" (10); "אתה לא יכול להיות עם ילד שהוא חריג בסביבה כזו [...] וכולם מסתכלים. זה קשה, גם שאתה כבר כאילו חזק אתה לא מסוגל לעמוד [...] זה כזה תחושה לא נעימה כזו, כאילו אתה כל הזמן [...] תחת איזה מבט של אנשים אחרים מבחוץ" (11); "לקחתי את הבת שלי [להצגה] [...] היא צועקת ומוחאת כפיים [...] כל האימהות מסביב [...] באיזה מבט של 'איך את לא משתלטת על הבת שלך?' [...] יצאתי. [...] שהבת שלי נהנית ממשוהו אני לא יכולה לתת לה את זה, כי היא מפריעה לסביבה הנורמטיבית. [...] היינו באיזושהו קניון, והיה כזה גיימבורי קטנצ'יק ושמתי אותה שם, ואיזושהו ילד בא והתקרב אליה, והאימא איך שהיא ראתה את זה רצה, תפסה את הילד וברחה" (15).

לנוכח מציאות זו צעירים עם מוגבלות באחת העמותות "הקימו מיזם שהמטרה שלו היא לעלות את התודעה הציבורית בישראל כלפי אנשים עם מגבלות פיזיות" (30).

יתכן והיה עלינו להציב את יחסה של החברה כלפי אנשים עם מוגבלות בראש הפרק, שכן ניתן לומר שכאן שורש הבעיה הבאה לידי ביטוי בקשיים בהם עסקנו. בארגונים הגדולים שומעים כי הפנאי "זה בשוליים. לא עושים המון, זה קטן כזה, הדובדבן" (45). התפיסה ש"הפנאי זה מותרות, לא הכרח" משאירה לפנאי רק את שאריות התקציב, אם נותרו כאלה (45), מכאן ניתן להסיק על סדרי העדיפויות ועל מצוקת התקציב והשלכותיה.

לסיכום, הקשיים רבים ועצומים, למן מצוקת תקציב המשפיעה על היקף ההיצע ועל איכות פעילויות הפנאי, דרך ההשלכות על הארגונים הנאלצים לגייס משאבים ולהגביל את פעילותם, תפקידם המרכזי של ההורים אשר במקביל לחלקם בתקצוב, עסוקים באיתור הפעילויות ובניוד, ועד הקהילה שרבים מחבריה מתנדבים ותורמים אך עדיין מדירה אנשים עם מוגבלות.

רשויות ציבורית ומגזר שלישי: תפקידים ועשייה

קובעי מדיניות ציבורית והגופים האמונים על ביצועה, כגון משרדי ממשלה ורשויות מקומיות, משפיעים במידה רבה על אורחות החיים ואיכות החיים של האזרחים בכלל ושל אנשים עם מוגבלות בפרט. אך כאשר אין מדיניות או כאשר המדיניות אינה ברורה אין חלוקת אחריות וסמכות ואין מה או מי שיכוון את העשייה. חקיקה, תקציב ותכניות הם ביטויים של מדיניות ובהעדרם לא תיתכן עשייה מושכלת ורציפה.

מדברי המרואיינים כולם ניתן ללמוד על הקשיים, שהמרכזי שבהם הוא העדר מדיניות ממלכתית (חקיקה, תקינה, הקצאה מושכלת של משאבים וכיו"ב) הבאה לידי ביטוי בחוסר ויסות וארגון של תקציבים ושל פעילויות, ומסתכמת ביוזמות מפוזרות ואקראיות, שקמות ונופלות ללא תאום וללא תכנון מרכזי מותאם לצרכים ולנסיבות. המעט שקיים מפוזר בין משרד הרווחה, משרד החינוך והרשות המקומית. "הרי אין חוקים" (43) לעניין פעילות פנאי לאנשים וצעירים עם מוגבלות, משרדי הממשלה פועלים כל אחד בהתאם לתפיסתו, "הפיצול בין משרד החינוך למשרד הרווחה הוא זוועה" (42); "יש חוסר אמון בסיסי בין משרד הרווחה לבין משרד החינוך" וכל אחד מחזיק

צמוד את תקציבו וחרד לתיעולו (47). הגישור ביניהם, מסבירים לנו, מחייב השקעה של חלק גדול מן האנרגיות של המבקשים להוציא לפועל תכנית זו או אחרת:

"אין לי שיח קבוע מסודר עם איזשהו גורם. השיח הוא לכל גוף בנפרד. יש כוחות בין המשרדים [...] יש גיל שאחד לא רוצה להכיר, כי השני מכיר, כי משרד החינוך, כי זה, בסוף אף אחד לא מכיר באף אחד" (28). בהעדר מדיניות קיים חוסר בהירות לגבי תפקידי הרשויות: "חינוך פורמלי אז יש משרד חינוך. כשמדברים על פנאי או על חינוך בלתי פורמאלי אני חושבת שזה קצת נופל בין משרד החינוך למשרד הרווחה. שוב כשמדובר בילדים שלנו אז זה משרד רווחה. אבל לרוב חינוך בלתי פורמאלי הוא לא במשרד הרווחה. הוא במשרד החינוך. אז אולי גם זה הגיע הזמן, שכאילו האחריות על החינוך הבלתי פורמאלי של הילדים שלנו תהיה במשרד החינוך" (45). כך קורה שארגון נוער חינוכי במהותו נאלץ לפעול תחת הרווחה: "במשרד החינוך [...] הוקצה לנו תקציב קטן ולכן פנינו למשרד הרווחה" (21).

יתר על כן, מהראיונות עולה כי אין בנמצא ארגון כלשהו שהרים את דגל הפנאי ברמה ארצית. עם זאת, המודעות לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות הולכת ומתרחבת, כך למשל הדבר בא לידי ביטוי בהנחיות משרד הרווחה: "לפי חוק הסעד לתקצוב מפגרים זכות האדם עם מוגבלות שכלית לדיור ולתעסוקה. אין בחוק שום זכות לפנאי. הוראות משרד הרווחה קובעות שיש לתת להם גם זכות לפנאי" (44). הפנאי הוא המקום בו מודגש גם המרכיב החברתי, שאיננו יעד בית-ספרי (בניגוד להישגים לימודיים), אולם "המערכת הציבורית איננה מחויבת לפן החברתי" (48); "ההנאות והכיף אינם ביומיום של התקצוב של משרד החינוך" (43). וגם כאשר יש תקציב הוא אינו נותן מענה לצורך: "תקציבים שמשרד העבודה והרווחה נותן לנופשוֹן הם כל כך נמוכים שהסניף [של העמותה] כל פעם היה צריך לממן כל ילד" (12).

כך, למרות ההכרה בחשיבותן של פעילויות פנאי, המוסדות הציבוריים, השירותים הייעודיים ואפילו עמותות אינם מצביים את הנושא בסדר עדיפויות גבוה, אם בכלל: "כמה ארגונים נותנים משקל לנושא הפנאי? אני יכולה להגיד עלינו – לא המון. זו איננה האג'נדה שלי [...] הטיפול בפנאי איננו ב-DNA של הארגון" (45); "יש פער עצום בראייה של הנחיצות לדבר הזה [...] זה לא משהו שהם חושבים שכדאי להשקיע בו, ותמיד או שזה ייפול על תקציבים או שזה לא בסדרי עדיפויות, וזה נס אם זה קורה ברשות מקומית" (1). מכאן שגם ארגונים שקבלו על עצמם לעסוק בנושא ברמה זו או אחרת אינם מתמסרים לו בשלמות.

זאת ועוד, נדמה כי היוצרות התהפכו ובמקום שהמדיניות תכתיב את המשאבים ודרכי הפעולה, אזי העדר המדיניות מוביל לכך שהתקציב קובע את העשייה: "כל דבר שאתה יכול לעשות למען האוכלוסייה הזאת במסגרת התקציב שלך" (43). מה שמקומם את בעלי התפקידים האחראים לקידום הפעילויות זו העובדה ש"כשיש תקציב עושים וכשאין תקציב לא עושים" (45). מציאות זו מגבילה את יכולת התכנון ואת התפתחות וזמינות היצע הפעילויות בתחום: "אנחנו לא מסוגלים להגיע לכל מקום, ממש לא. גם אם תמיד נשמח לבוא לתת הרצאה או הדרכה ולבדוק היכן אנו יכולים לעזור" (47). לא תמיד יכולים להוציא לפועל עזרה של ממש. לפעמים, "כשמאתרים מצוקה נכנסים, ורק אחר כך חושבים. אם משהו במצב מאד קשה תמיד נמצא פתרון" (47); "לא בכל מקום יש לנו סניף ולא תמיד הסניפים מחזיקים מעמד" (44). תנאים אלו מקשים במיוחד על הישרדותן של הפעילויות באזורים כפריים ו/או בפריפריה גיאוגרפית וחברתית, שכן כאשר מספר המשתתפים נמוך, יש יותר קשיים לפתוח פעילויות פנאי ולתחזק אותה, כך שהעשייה שם פחות רצופה, אם בכלל: "הרווחה, אני יכולה להגיד לך במועדון בוגרים שכל הזמן יש מלחמה, שאין לנו מספיק בוגרים ורוצים לסגור לנו את המועדון" (15).

מחסור בתקציבים מוביל לעיתים ליוזמות משותפות של הארגונים. בהרבה מקרים ארגון שותף לתהליך של איגום משאבים ממקורות שונים (למשל מהרווחה) (43) ובכך מקדם את הפעילות ותומך בה, כולל גיוס מתנדבים, ארגון הסעות וכיו"ב. דוגמה ליוזמות ארגונית מסוג זה קיבלנו מהקמתו ומהפעלתו של מועדון ייעודי בעיר מודיעין: המימון הראשוני הוא של משרד הרווחה, ובסיועו העמותה בנתה וציידה את המועדון וגם מפעילה אותו. בדוגמה אחרת (פארקים נגישים) הביטוח הלאומי הוא "התורם".

התמונה העולה מן המציאות שתוארה עד כה היא כי מרבית שרותי הפנאי לצעירים עם מוגבלות הם שירותים מופרטים. הרשויות הציבוריות מוציאות מכרזים וגופים שונים, בעיקר עמותות, מפעילים, כאשר הרשויות הציבוריות (למשל, משרד הרווחה או רשות מקומית) מממנות (חלקית) ומפקחות בלבד. "אנחנו אישית לא מפעילים כלום", אומר איש רשות מקומית, "אנחנו מאפשרים לדברים לקרות" (42).

כאשר ברשות מקומית "יש מודעות לנושא הילדים והבוגרים עם צרכים מיוחדים – יש עשייה" (46). במחקרנו מצאנו זאת במספר רשויות מקומיות ושמענו על נוספות. במקרים אלו, ניתן למצוא שיתוף

פעולה בין האגפים השונים, הרשות פותחת שערים, משתפת פעולה עם עמותות שונות, יוזמת ומארגנת :

המועצה שלנו לדעתי היום, לא צריך לעבוד מולה הרבה, לא צריך להילחם, הדלת שמה מאוד פתוחה [...] במחלקת החינוך וגם במחלקת רווחה וקהילה וגם נוער, יש באמת גם שיתוף פעולה ביניהם, שזה דבר שאני די התעקשתי עליו, שתהיה הדברות כי לא הייתה" (9); "מאז שפנינו לרווחה אנחנו מקבלים הרבה מידע [...] אני משתפת בקבוצת הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ב[ישוב], הנחיה של העובדת הסוציאלית [...] [היא] גם מארגנת פורום נגישות" (13).

באחת מהרשויות שראיינו את עובדותיה, למדנו כי הרשות יודעת על כל אחד מהצעירים עם הצרכים המיוחדים במקום וטורחת להתאים פעילות לכל אחד, לשלבו ולתמוך בו, "תופרת חליפה אישית" (46). רעיון מרכזי אחד מוביל את כל העשייה הזאת: שילוב. לא רק מתן מענה לצרכי הפנאי אלא ככל האפשר ניתן מענה זה בשילוב עם אוכלוסייה רגילה. לשם כך מגויסים כל הרעיונות ליישום, ליווי ותמיכה (46). המגמה היא "לאפשר פעילויות פנאי נורמטיביות עם בני גילם" (47). למעורבות ולשיתוף הפעולה של הרשות המקומית יש חשיבות מכרעת ביידוע, בתמיכה במשפחות ובהצלחת יוזמות בתחום הפנאי לנוער עם מוגבלות :

"המיזם הזה שנולד, הרשות המקומית נותנת לזה חסות. דרכה הגעתי בעצם למשפחות [...] מבחינת הלתת לזה עידוד [...] התגייסות לגמרי, מבחינת החשיבה, מבחינת להגיע לאנשים. [...] קלינאית תקשורת, הוראה מתקנת, שאני מכירה עם עוד מרפאה בעיסוק, שחיברתי אותם ביחד, יחד עם המועצה, והם יצרו חוג של אחד עשרה ילדים להקניית מיומנויות חברתיות" (2); "כאשר שמענו במקרה, [...] על בית הגלגלים פנינו אך לא התקבלנו, בטענה שהמצב הסוציו-אקונומי של המשפחה גבוה ורק כאשר ערבנו את הרווחה התקבלנו לבית הגלגלים" (13).

על שיתוף פעולה של רשויות מקומיות עם עמותות סיפרו יזמים :

"בפתיחת סניף פונים לרשויות המקומיות לצורך יצירת שותפות והשתתפות בתקציב" (21); "אנחנו עובדים בשיתוף פעולה עם תכנית המד"צים [...] של העירייה" (27); "דרך מנהל החינוך אנחנו שולחים בערך 1,200 מכתבים לכל הילדים מהחינוך המיוחד" (28).

התמיכה של הרשויות אינה מעוגנת בנהלים ותלויה ברצונם של בעלי התפקידים: "העירייה מממנת חלק מהפעילויות. אין לה מימון מוגדר של תחום אוכלוסיות מיוחדות. זאת אומרת אין תקציב

לתחום אוכלוסיות מיוחדות. אין משהו שהוא תחום [...] אין שקל ייעודי לתחום אוכלוסיות מיוחדות [...] מנכ"לית העירייה [...] יש הרבה דברים שהיא אומרת 'זה לא מוגדר בחוק' (29). לכן ניסיונות של יזמים ליצור קשר עם רשויות מקומיות (ראשי ערים ומועצות, מנהלי מחלקות חינוך, נוער ורווחה) מתפתח לכדי שיתוף פעולה, בדרך-כלל, הודות למעורבות של בעל תפקיד מודע המתמסר לעניין:

"פעם אחת הוא [ראש העיר] סידר לנו לעשות איזה סוף שנה באחד המתקנים של העירייה" (26); "יצרנו קשר עם המנהלת של התכנית בעירייה" [...] "רצתה לשתף פעולה, שזה היה באמת תענוג" (27); "בתקופה הזאת, עם המנהלת הזאת, יש שיתוף פעולה מלא, והיא משקיעה משאבים כן. היא מביאה כסף ליוזמות" (28).

אולם זו אינה המציאות בכל הרשויות המקומיות, וברוב המקרים שמענו מיזמים ומהורים על קשיים וחוסר שביעות רצון מאופן תפקודה של הרשות ומיחסה לנושא של פנאי לנוער עם מוגבלות:

"אנחנו לבד מול העירייה צריך ממש להילחם ובשביל להילחם צריך הרבה זמן וכוח" (27); "יש עוד גורם בעיר שנקרא המחלקה לספורט [...] שהוא לא נותן שירותים לאוכלוסיות כאלה. [...] זה דוגמה לסוג של היעדר מדיניות עירונית" (28); "לדעתי לגיל הרך מאוד יש להם מידע שהוא מידע טיפולי, ומעבר לזה אין להם כלום [...] ואם יש להם אז הם לא מנדבים אותו. [...] לא את הפניות, לא את הידע, לא את הרצון, אין להם. [...] הרשויות לא עושות כלום בתחום הזה" (1); "המועצה שלנו בדברים האלה מאוד לא חזקה, בכל הקטע לדעתי של חינוך מיוחד [...] פה ממש אין כלום לילדים האלה" (8); "רציתי למשל את נושא ההצגות, הצעתי במועצה [...] אני מבקשת כולה הצגה אחת, שתי הצגות [...] יהיו בנוכחות ילדים בוגרים יותר עם צרכים מיוחדים, [...] אמרו לי 'כן, וזה רעיון נהדר', ולא קרה עם זה כלום" (15).

כאן מתגלה פער גדול בין התובנה בדבר חשיבות הפנאי לבין מדיניות הארגון לפעול לקידומו.

הממצא המשמעותי והבולט ביותר בהקשר של הארגונים למיניהם הוא מקומם המרכזי של ההורים כיזמים, שותפים ומבצעים. נציגת אחד הארגונים אמרה: "כארגון אנחנו מנסים לקדם חקיקה, מודעות, תפיסה, אשר מגמתן לקדם את מרכזיות המשפחה" (45). המשמעות של משפט זה: ההובלה של ההורים. ללא שותפות ההורים, ואפילו מנהיגותם, לא יקרה כלום. פעילויות נפתחות בעיקר על בסיס הדרישה של ההורים, באופן ישיר או עקיף:

"זה הכול תלוי גם בדרישה של ההורים" (29); "ההורים פנו לרווחה, היה חשוב להם, הרווחה בעצם פנתה אלינו, ואנחנו פתחנו חוג כזה באחד המרכזים הקהילתיים" (28); "מנהל המתנס"ס בישוב הוא אומר לי ירק תגידי לי מה, אני אפתח" (2).

היזמים הם ההורים, כך גם התפיסה ברשות המקומית: "אני, כעובד קהילתי, מאמין בשינוי שבא מלמטה. רוב המומחיות נמצאת אצל ההורים, יש להם יותר מחויבות יותר אחריות ויותר פתרונויות. ההורים מגיעים עם יוזמות ואנחנו מקיימים דיאלוג ומחלקים בינינו את העבודה" (41). מסתבר כי בארגונים רבים המדיניות בפועל היא לתת להורים להוביל: "אנחנו הולכים עם היוזמות שלהם" (45). הארגון חותר "לתת להורים כלים איך לעשות את החיבור בין הילד לבין פעילויות פנאי באזור מגוריו" (45). התפקיד הדוחף הזה של ההורים, הלוחמים גם בממסד מותיר לאחרים תפקיד יוזם פחות, לפי תפיסת (חלק מן) הרשויות המקומיות.

גם אם התפיסה נכונה "המגמה היא לשאול את האנשים עצמם מה הם רוצים" (42), והכוונה טובה באשר למקומה של המשפחה ושיתופה בקבלת החלטות או דאגה לאיכות חייה, וגם אם אכן ההורים הם כוח משמעותי "אני מעריך מאד את ההורים. הם בדרך כלל בולדוזרים" (41) ו-"זה משהו שבווער בהם" (45), מה קורה כשההורים חלשים, שחוקים, לא בולדוזרים?

המציאות היא שכאשר קבוצת הורים דוחפת – יש פעילות. ואם אין כזאת? לכן לפעמים הארגון שם לו למטרה לגייס את ההורים. כבר הזכרנו כי הרבה יוזמות מבקשות להקל על ההורים, ואילו כאן מתקבל הרושם כי מצופה מההורים לטול על עצמם משימות נוספות ולא פשוטות. ההורים מודעים לכך שהקשר עם הרשויות ופעולת הארגונים הציבוריים מבוססים על יוזמה או פנייה שלהם:

"זה תמיד יהיה ההורים. [...] זה יוזמה של הורים. זה לא רשות. [...] זה עובד הפוך. אם אתה תבוא אלינו ואם אתה תשאל אותנו, ואתה תרדוף אחרינו אז אנחנו נספק לך את המידע" (1); "בסופו של דבר, אני אומרת, התהליך מתחיל ונגמר בנו ההורים" (10); "זה נראה לי אבסורד שאין. [...] משהו חייב כאילו להשתנות, אבל זה לא ישתנה מעצמו [...] אני צריכה ללכת ולדבר ולאסוף עוד אימהות ולעשות משהו" (4). אולם, פנייה לרשויות לא תמיד זוכה להיענות: "ברשות המקומית ניסינו לפנות אליהם כמה פעמים כדי שייתנו לנו מקום ולפתוח, זה היה יוזמה של אשתי, לפתוח מקום עם בית לילדים עם צרכים מיוחדים ובקיצור לא יצא מזה שום דבר" (6); "[בניסיון לגייס חונכים ל"קרמבו"] ניסיתי לפרסם, פניתי למועצה שגם הם מאוד אכזבו אותי, [...] לא קיבלתי תשובה" (15).

לסיום, אחד החוסרים בפעילות זו כולה, לצד האמונה הלוהטת בחיוניותה, הוא מעקב וחקירה אחרי מה קורה בה ומה הם תוצריה. "אנחנו לא עוקבים ברמה מחקרית" אמר לנו ביוזמתו מרואיין אחד (43). כלומר, אף שאת הארגון מובילים אנשי מקצוע – אין הם מתפנים (או, לחלופין, מפנים משאבים) להערכת הפעילות, מהלכה ותרומתה. אפילו לנתון פשוט של כמה זקוקים לפעילות וכמה נהנים ממנה יש להם רק הערכות (שאת מקורן לא בררנו).

אם כן, חשיבות פעילויות הפנאי לנוער עם מוגבלות אינה מקבלת ביטוי במדיניות, ולפיכך מרבית הארגונים עוסקים בנושא באופן אקראי וללא תכנון ארוך טווח וללא יציבות. כל רשות או ארגון פועל באופן שונה בהתאם לתקציבו, כאשר לרוב ההורים הם ה"מנוע" מאחורי העשייה.

סיכום הממצאים

בעלי תפקידים, יזמים והורים שרואיינו, ערים לצרכים של נוער וצעירים עם מוגבלות ומדבריהם ניתן לגזור את הצרכים הייחודיים של האוכלוסייה הנדונה: הצורך החברתי, הוא הצורך הדחוף והבולט ביותר; צורך בהיצע מגוון של פעילויות פנאי מתאימות וזמינות; שינוי יחס החברה לאנשים עם מוגבלות; מערך תמיכה.

הצורך החברתי בא לידי ביטוי ברצון לקשרי חברות ולשילוב בחברה. לפיכך, המטרה של פעילות פנאי היא, בראש ובראשונה, התמודדות עם בדידות וקידום השתלבות חברתית בד בבד עם פיתוח אישי וטיפול מיומנויות שונות. היצע מגוון של פעילויות פנאי מתאימות וזמינות בקרבת מקום המגורים מאפשר בחירה בפעילות מתאימה ומועדפת, הנותנת מענה לצרכי כל פרט. שינוי יחס החברה לאנשים עם מוגבלות הוא תנאי הכרחי לפיתוח קשרים חברתיים, היצע רחב של פעילויות, השתלבות של אנשים עם מוגבלות ותמיכה הנחוצה להשתתפות נוער עם מוגבלות בפעילויות פנאי, המוטלת, כיום, בעיקר על ההורים ובני המשפחה.

בני נוער עם מוגבלות משתתפים במגוון פעילויות פנאי מובנות. ארגונים שונים מציעים פעילויות פנאי, רובן מיועדות לנוער עם מוגבלות בלבד. תנועות נוער וחוגים הן מסגרות הפנאי השכיחות, המתאפיינות בפעילות קבוצתית בהנחיית מדריך וסביב תוכן מסוים. פעילויות פנאי אלו הן הזדמנות למפגש חברתי ובסיס לקשרי חברות. במקביל, בני נוער עם מוגבלות משתתפים במגוון פעילויות פנאי שמטרתן טיפול, כולל פעילויות שמטרתן פיתוח מיומנויות. פעילויות הפנאי משתנות על העלייה בגיל, בעיקר במעבר מילדות לבגרות, כאשר הדגש בפעילויות עובר מטיפול לפיתוח אישי ולמענה חברתי.

רוב הארגונים עוסקים בנושא הפנאי במסגרת פעילותן בעניינים השונים הקשורים לאוכלוסיות עם מוגבלות. מגוון הפעילויות הקיימות נותנות מענה לחלק מהנוער עם המוגבלות ובחלק מהזמן הפנוי. בסופי שבוע ובחופשות צעירים עם מוגבלות מרבים לשהות בביתם, לצפות בטלוויזיה ובעיקר להשתמש במחשב, כאשר בילוי מחוץ לבית הוא לרוב במסגרת המשפחה, בעיקר עם ההורים. פעמים רבות ההורים הפכו ליזמים של פעילויות בעיקר משום שלא מצאו פעילויות מתאימות לילדם. לפיכך, הורים יוזמים פעילויות פנאי בהתאם לצרכים של ילדיהם.

כל המרואיינים ייחסו חשיבות לפעילויות הפנאי של נוער עם מוגבלות, בזמן שמעבר לחינוך הפורמלי. תפיסת הפנאי כמשאב מצאה ביטוי בקשר שבין הכרה בחשיבות ההשתתפות בפעילויות הפנאי לבין תרומתן, במיוחד בהיבט החברתי. התרומה של פעילות הפנאי אינה שיטתית ופעמים רבות אינה גלויה לעין. יחד עם זאת, מהדוגמאות השונות בדבר תרומת ההשתתפות של נוער עם

מוגבלות בפעילויות פנאי, ניתן לשער מה הייתה יכולה להיות המשמעות אילו היה היקף הפעילויות ופריסתן גדול יותר באופן שהיה מאפשר לרבים יותר ליהנות מפירותיו.

בכל הקשור לפעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות, הקשיים העיקריים הם בכמה תחומים הקשורים ביניהם: תקציב, נגישות לפעילות – הסעה, פרסום מידע, יישום גישת השילוב ויחס החברה.

לנושא התקציב השלכות ביחס לעצם קיומן של פעילויות הפנאי כמו גם לגבי היקפן. התקציבים הציבוריים הקיימים אינם מאפשרים פיתוח היצע של פעילויות פנאי בהתאם לצרכים ולמספר הצעירים הזקוקים לשירותי פנאי. למחסור בתקציב לפעילויות פנאי השלכה ישירה על נטל התשלום הנדרש מההורים בתמורה להשתתפות. לפיכך, האפשרות להשתתף בפעילויות פנאי מתאימות המקדמות נוער עם מוגבלות, תלויה ביכולת הכלכלית של המשפחה ובהוצאות אחרות הקשורות לצרכים של ילד עם מוגבלות. כאשר להורים אין יכולת לשאת בהוצאות הילדים אינם יכולים לקחת חלק בפעילויות הפנאי, לכן מרבית היזמים מגייסים כספים, בין היתר לצורך תמיכה כלכלית בהורים שידם אינה משגת לשלם.

היזמים והמפעילים מתחרים על תקציבי הרשויות והתרומות, מה שמקשה על שיתופי פעולה בין הגופים השונים העוסקים בפעילויות הפנאי לנוער עם מוגבלות. חלק מהמשאבים מושקע בניסיונות להכשיר ולקדם כוח אדם, שכן כוח האדם המצוי לרוב חסר הכשרה ולא מתוגמל כראוי, ופעמים רבות הארגונים נאלצים להישען על מתנדבים.

נגישות לפעילויות הפנאי לוקה בשני קשיים מרכזיים: הסעות ומידע. קשיים אלה קשורים גם לתקציב. ההסעה לפעילות וממנה היא תנאי בסיסי עבור בני נוער עם מוגבלות. מרביתם לא יכולים, מבחינות שונות, להגיע באופן עצמאי לפעילות. עלות ההסעות גבוהה ולכן הארגונים מתקשים לעמוד בנטל. לפיכך, הרבה מאד מותנה בהסעות הורים מה שמעמיס עליהם עול נוסף, לא רק מבחינה כלכלית. כאשר ההורים אינם יכולים להסיע, סביר להניח כי נגזר על ילדיהם להיות מודרים מפעילויות הפנאי.

פרסום והנגשת המידע לציבור נחוץ על מנת להגיע לאוכלוסיית יעד רחבה. אולם, מחסור תקציבי מגביל את האפשרות לפרסום ולהפצת המידע והורים רבים ציינו את הקושי באיתור מידע על פעילויות הפנאי של נוער עם מוגבלות כאחת הבעיות המרכזיות.

יישום גישת השילוב קשור להיבט חברתי של מסגרות הפנאי, כמו גם לשילוב ולשונות בין בני נוער עם מוגבלות, לאור השאלה מהי קבוצת השווים של נוער עם מוגבלות? ברורה לכולם החשיבות של המפגש עם קבוצת השווים, אבל לא ברור מי צריך להיות כלול בקבוצת השווים. זאת ועוד, חוויות

קשות של הורים במפגש של הקהילה עם ילדיהם מעידות על היחס הבעייתי של החברה כלפי אנשים עם מוגבלות. נראה שזה שורש הבעיה לרבים מהקשיים שזכרו. הקשיים רבים ועצומים, למן מצוקת תקציב המשפיעה על היקף ההיצע ועל איכות פעילויות הפנאי, דרך ההשלכות על פעילות הארגונים, תפקידם של ההורים אשר במקביל לחלקם בתקצוב, עסוקים באיתור הפעילויות ובניוד, ועד הקהילה שרבים מחבריה מתנדבים ותורמים אך עדיין מדירה אנשים עם מוגבלות.

מדיניות עמומה או בהעדר מדיניות, אין חלוקת אחריות וסמכות בין הגופים האמונים על ביצועה, כגון משרדי ממשלה ורשויות מקומיות, ואין מה או מי שיכוון את העשייה. מרבית שרותי הפנאי לצעירים עם מוגבלות הם שירותים מופרטים, היוזמות מפוזרות ואקראיות, קמות ונופלות ללא תאום וללא תכנון מרכזי המותאם לצרכים ולנסיבות. למרות שהמודעות לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות הולכת ומתרחבת אין בנמצא ארגון כלשהו שהרים את דגל הפנאי ברמה ארצית. כך, למרות ההכרה בחשיבותן של פעילויות פנאי, המוסדות הציבוריים, השירותים הייעודיים ואפילו עמותות אינם מציבים את הנושא בסדר עדיפויות גבוה, אם בכלל. מצוקת התקציב אינה מאפשרת תכנון ארוך טווח ופיתוח פעילויות בתחום. למעורבות ולשיתוף הפעולה של הרשויות חשיבות מכרעת ביידוע, בתמיכה במשפחות ובהצלחת יוזמות בתחום הפנאי, אולם ברוב המקרים גם הקשר עם הרשויות ופעולת הארגונים הציבוריים מבוססים על יוזמה או פנייה של הורים.

דיון ומסקנות

ראשיתו של מחקר זה בסקרנות טהורה. השתתפנו שלושתנו בפורום בנושא הפנאי במכללה האקדמית בית ברל ושאלנו את עצמנו: "מהו פנאי של אנשים עם מוגבלות בכלל, ושל בני נוער עם מוגבלות בפרט"? שהרי שלושתנו עוסקות בחינוך (חינוך מיוחד, חינוך בלתי פורמאלי ונוער בסיכון ובמצוקה). מכאן צמחו הקריאה והלימוד של ספרות העיון והמחקר, החיפוש האינטרנטי אחר מידע בדבר עשייה ופעילות (שהעלה מוצרים חלקיים ודלים) וההחלטה לערוך מחקר בעצמנו, ולו גם מחקר ראשוני שיאפשר שרטוט אמין כלשהו של המתרחש בתחום.

ממצאינו הפתיעו ולא הפתיעו אותנו. מחד, החינוך הבלתי פורמאלי בארץ עדיין איננו מאורגן ושיטתי (וייסבלאי, 2011), ובוודאי שאיננו כזה כאשר אנו מבקשים לבחון את הנושא עבור ילדים ונוער עם מוגבלות. מאידך, פעילות הורים רבת העוצמה והמתמשכת שגילינו, אין לה אח ורע, למיטב ידיעתנו. ההורים הם לא רק מובילי המסע – הם המנוע המפעיל אותו לכל האורך. לפחות כך זה כיום.

מדיניות ומשמעות חסרונה

מדיניות חינוכית בהקשר לילדים ולנוער עם מוגבלות מאורגנת כיום בחקיקה ובתקנות רבות. יש לנו את חוק חינוך חובה מגיל שלוש שנים ועד גיל 21, המוסדר במסגרות חינוכיות (גנים ובתי ספר) המותאמות לתלמידים עם צרכים שונים, מגוונים וייחודיים. יש לנו גופים ממשלתיים במשרד החינוך, במשרד הרווחה ובמשרד הבריאות הממונים על פנים שונים של הוצאתה לפועל של מדיניות הטיפול, השיקום והחינוך (ולא שהכול שפיר, אבל יש הסדרים ברמות שונות). יש הקצאות תקציביות ממשלתיות לעמותות ולארגונים המקבלים על עצמם ביצוע "נתחים" שונים מן העשייה הנחוצה.

אבל פנאי? לא מצאנו. זאת למרות העדויות בדבר חשיבותו, כפי שפרטנו לעיל, בפרק הפותח דוח זה, עם ציון מקורות רבים מן הספרות. אם ארגון כלשהו (מכל סוג, כולל התארגנות הורים) יוזם ויש מי שמקבל על עצמו להפעיל – מאמצים מושכלים ועקביים עשויים להניב הקצאת תקציבים כלשהי לנושא. אבל מדיניות ציבורית, חקיקה, תקינה, הסדרה כלשהי המכוונת על ידי צרכים וידע, גישה מקצועית, זכויות אזרח וערכי שוויון (כפי שכל עשייה ציבורית צריכה להיות) – לא מצאנו. הגדיל לבטא זאת אותו בעל תפקיד מנהלי ברשות מקומית שסיפר שהוא משאיר הכול להורים: ייזמו – יהיה, יחדלו – לא יהיה.

כל המעורבים רואים חשיבות בפעילויות פנאי עבור נוער עם מוגבלות כמו גם הספרות המחקרית שסקרנו וממצאינו המלמדים אותנו. פעילויות פנאי נחוצות בהחלט והן עשויות למלא תפקידים חשובים ולמלא חללים שאין בידי כוחות הוראה, רווחה ובריאות למלא. כוונתנו הן לצרכים בהווה כמו איכות חיים, חיי חברה ומפגש עם בני גילם בהקשר חברתי, והן צרכים עתידיים כגון רכישת תובנות וכישורים שיסייעו להשתלבות ברמה כלשהי, בהתאם ליכולותיהם, בחיי החברה והקהילה לכשיהיו לבוגרים. יחד עם זאת, יש פער בין הבנת החשיבות ובין הנחת העבודה בפועל והיא שעיסוקי פנאי הם מותרות, ודי להם, לילדים לנוער ולצעירים עם מוגבלות, אם החברה והקהילה טורחות לספק להם שרותי חינוך, רווחה ובריאות. פנאי זה לא באמת נחוץ.

נכון, על מנת לספק צרכים אלה נחוצה תשתית תקציבית, מבנית, ארגונית, אנושית, מקצועית – ומעל לכול: התפיסה. אז מי יוביל חקיקה ותקינה, ואחר כך תקצוב מתמשך בנושא?

פעילות ספוראדית ואקראית

ובכל זאת, יש עשייה. מעניין שחלק לא מבוטל מן העשייה הקיימת כיום מתבצע בזכות תקצוב ציבורי, לצד תרומות וגבייה מהורים, אבל לא בהנהגה ממלכתית ולא בהתאם למדיניות המקפידה על ערכים של זכויות אדם ושוויון. פה ושם ניתן למצוא ברמה יישובית רשות מקומית המנסה לפעול כפי שצריך: ליזום איתור של הנצרכים, לארגן פעילויות ולספק הסעות. אך זה היוצא מן הכלל. ככלל, כשיש פתרונות הם נקודתיים: לקבוצה ספציפית, לאזור מוגדר, למוגבלות מסוימת – ופיזורם אקראי (שלא לומר שרירותי) לחלוטין. יתר על כן, התלות ביזמים שבאים והולכים ובמתנדבים חסרי הכשרה (נוער וגמלאים) "מבטיח" חוסר יציבות מובנה.

גם את התקציב צריך לגייס כל פעם מחדש, והמון משאבים מושקעים בכך על ידי ארגונים למיניהם. אין יד מכוונת, אין שיתופי פעולה בין פעילים שונים (להפך, לרוב יש תחרות על משאבים) ומתוך כך הפעילות הקיימת לא בהכרח היא זו הנחוצה ביותר למי שזקוק ביותר, ומעל לכול – אין בה די. ראוי לציין כי כמעט תמיד הפעילות המתרחשת ברוכה: יש מי שמגייס מקום, סגל, משאבים. יש מי שמדריך ומנחה ויש מי שמקשיב לצרכים. הנוער עם המוגבלות (חלק קטן ממנו, חובה להזכיר) זוכה להזדמנות לטיפוח יכולות, לבלות, לפגוש את החברה הרחבה ואת בני גילם, לעסוק במה שמעניין ומהנה. יתר על כן, אלה שזוכים לפגוש את אותם בני נוער עם מוגבלות, זוכים להכיר את האחר, השונה, ולומדים להכילו עד כדי נכונות לראותם כשייכים לחברה הכללית כמו כל אחד אחר. זהו הרי פתח חשוב לחינוך הקהילה לקבל את השונה. רוצה לומר – אותה פעילות אקראית ומקרית

מביאה תועלת וראוי להפכה למאורגנת, שלמה ושיטתית יותר. אבל לשם כך, כבר אמרנו, נחוצה מדיניות ממלכתית והסדרה.

ההורים הם המנוע

בעבר, ילדים ונוער עם מוגבלות לא זכו לחשיפה והציבור לא ידע להכילם. ההורים של היום לא יתירו זאת. הם היזמים המובילים את זכויות האזרח של ילדיהם ואת המאבק שכל צרכיהם יסופקו- ופעילויות הפנאי הן חלק מתמונה זו. אמנם, הורים ככלל אחראים לפעילות הפנאי של ילדיהם, אך לרשותם, בדרך כלל, אין די מגוון של אפשרויות והם נושאים בעול הכרוך בצרכיו הייחודיים של ילד עם מוגבלות. ההורים שפגשנו (כמו גם מה שלמדנו מספרות המחקר שסקרנו) יוזמים, מארגנים, מפעילים, מסיעים, מגייסים – ואינם יודעים לאות. לעיתים הם מוצאים סיוע אמפטי ברשויות במקום מגוריהם, בארגון או בעמותה – לצורך התאגדות ופעולה משותפת. הם פועלים. אין לצדם מדיניות שיטתית ופעילות עקבית ועליהם לגייס את העזרה הדרושה מכל מקור אפשרי. לפעמים מצליחים יותר ולפעמים מצליחים פחות. לרשויות ולארגונים יש את השיקולים שלהם, סדר העדיפויות שלהם, האילוצים שלהם – וקורה שאדם אחד מכריע. רק ההורים (כשיש להם מודעות וכוח) חותרים ללא לאות להשיג מה שנכון וראוי למען ילדיהם. אלמלא ההורים, סביר להניח שרוב פעילות הפנאי (אם לא כולה) עליה למדנו לא הייתה קיימת, וגם כך אין בה בטחון ויציבות לטווח ארוך. ההורים מפעילים (ולעיתים מקימים) ארגונים, משחרים לפתחן של רשויות וטורחים בעצמם ללא סוף – ויש להם לא מעט הישגים.

אך לא די בכך. גם ספרות המחקר (למשל, Patterson, 2002) לימדה אותנו כמה הסביבה התומכת או המקשה יכולה להשפיע. נתקלנו בגילויי עייפות ושחיקה ולא יכולנו להתעלם מכך שמרבית ההורים שפגשנו היו אנשים יוצאי דופן: חזקים, חכמים, מסורים ובעלי משאבים רוחניים וחומריים. אבל אנו יודעות שלא רק להורים כאלה יש ילדים עם מוגבלות. מה קורה במשפחות אחרות? בשלב זה המחקר שלנו איננו משיב לכך. אמנם נתקלנו פה ושם ברשות מקומית או בארגון המושיט יד ומאתר את מי שזקוק לפעילות פנאי, אך ברור שרוב אוכלוסיית בני הנוער עם מוגבלות איננה זוכה לכך. אנו נמנעות מלחשוב מה קורה לבני נוער אלה לאחר שעות החינוך הפורמאלי לסוגיו, בסופי שבוע ובחופשים (וגם לאחר גיל 21).

אם אנו רוצים לחיות בחברה ראויה, בה כל אזרח זוכה למלוא זכויותיו ובגישה שוויונית, מכילה ותומכת – מדיניות בכל הרמות מתבקשת, ובדחיפות.

המלצות

כתנאי לגיבוש מדיניות, אשר תגובה בהקצאת משאבים הולמים, באשר לפנאי של אנשים עם מוגבלות בכלל ושל ילדים ובני נוער בפרט, יש לפעול להעלאת המודעות בקרב קובעי מדיניות ברמות השונות (לאומית, יישובית, ארגונית), במטרה לשים את הנושא על סדר היום הציבורי. פעילות מעין זו מחייבת איחוד כוחות ושיתוף פעולה של הגורמים השונים העוסקים באוכלוסייה עם מוגבלות.

המדיניות באשר לזכויות אנשים עם מוגבלות צריכה לכלול את הפנאי ולהבטיח שוויון בהזדמנויות להשתתפות בפעילויות פנאי למיניהן, באמצעות תקנות מחייבות, במקביל להעלאת המודעות בקרב הציבור בכלל והעוסקים בפעילויות פנאי בפרט, ביחס לחשיבות שיש לפעילויות פנאי עבור נוער עם מוגבלות.

מדיניות מבוססת נתונים תתאפשר על ידי עידוד המחקר בתחום הפנאי של נוער עם מוגבלות. מחקר שיתייחס לצרכי קבוצות שונות של נוער עם מוגבלות, להשתתפותם בפעילויות פנאי ולתרומתן, עשוי להעשיר את הידע, לסייע בהתאמת הפעילות והכוונתה לתוצאות הרצויות, ברמת הפרט וברמה החברתית.

לרשויות המקומיות, האמונות על השירותים לאזרח ברמה היישובית, יש את היכולת לקדם מדיניות ועשייה בתחום. הקמת צוותי משימה ייעודיים ברשויות המקומיות, הכוללים אנשי מקצוע, נציגי מחלקות רלוונטיות ברשות, יזמים, מפעילים והורים, יאפשרו פיתוח מדיניות ומיסוד הפעילות, לאור איתור צרכים של נוער עם מוגבלות, העלאת קשיים ובחינה של פתרונות רלוונטיים בד בבד עם איגום משאבים, תאום ושיתופי פעולה.

צוותי משימה עירוניים יוכלו לתת מענה גם למחסור בנתונים על היקף הצרכים, על ההיצע בתחום הפנאי ועל כמות המשתתפים בפעילויות השונות. בנוסף, באפשרותן של הרשויות המקומיות לסייע בפרסום פעילויות הפנאי לנוער עם מוגבלות והפצת המידע לאוכלוסייה הרלוונטית. פרסום באפיקים הנורמטיביים נושא מסר של הכלה ותורם גם להעלאת המודעות בקרב הציבור בכלל.

רשימת מקורות

דבדבני, א', חובב, מ', רימרמן, א' ורמות א' (תשנ"ח). **הורות ונכות התפתחותית בישראל**. ירושלים: מאגנס.

וייסבלאי, א' (2011). נתונים על השתתפות בני-נוער בפעילויות פנאי מחוץ לבית ובמסגרות לחינוך בלתי פורמלי, ירושלים: הכנסת - מרכז המחקר והמידע. אוחר מתוך

<http://www.knesset.gov.il/mmm/data/pdf/m02965.pdf>

ורנר, ש' וגלאור ש' (2013). **מדד ההכללה (Inclusion) של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הישראלית**. תל-אביב: אקיי"ם. אוחר מתוך <http://www.akim.org.il>

החברה למתנ"סים (אוגוסט 2013). **מגלים נגישות (2)**. אוחר מתוך http://www.matnasim.org.il/_Uploads/dbsAttachedFiles/medaonechim0813.pdf

היוש, ט' (2007). **הלכו לחפש אתונות ומצאו מלוכה: מוטיבציות לצריכה של "פנאי רציני" ומשמעותן בחברה בת-זמננו**. עבודה לתואר "דוקטור לפילוסופיה". אוניברסיטת חיפה.

טוקטלי, ר' (2004). **האדם הלומד: לימודים במהלך החיים**. ירושלים: משרד החינוך והתרבות והספורט.

יאיר, ג' (2006). **מחוויות מפתח לנקודות מפנה: על עוצמת ההשפעה החינוכית (עמ' 193-214)**. בני-ברק: ספריית הפועלים-הקיבוץ המאוחד.

כהן, א' (2008). **בדיקת הקשר בין אווירה משפחתית ותקווה הורית להשתתפותם של ילדים ומתבגרים עם פיגור שכלי בגילי 10 – 21**. עבודת גמר לתואר "מוסמך", החוג לרפוי בעיסוק אוניברסיטת תל אביב.

ליבליד, ע', תובל-משיח ר' וזילבר, ת' (2010). **בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה**. בתוך ל. קסן ומ. קרומר-נבו (עורכות), **שיטות לניתוח נתונים איכותניים** (עמ' 21-42). באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

לוי-שיף, ר' ושולמן, ש' (תשנ"ח). **משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי**. בתוך א' דבדבני, מ' חובב, א' רימרמן וא' רמות (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 15-34). ירושלים: מאגנס.

משרד החינוך והתרבות, מחוז מרכז, (2014). **אוחר מתוך** <http://www.hl.hm.edu1.org.il/BRPortal/br/P102.jsp?arc=874175>

קלדרון, ק' (2004). **לשבור את חומת הזכוכית**. פנים, 27, 88 - 96.

קליבנסקי, ח' (2011). החינוך הבלתי פורמלי כזירת שילוב. בתוך ג' אבישר, י' לייזר ושי' רייטר (עורכים), **שילובים: מערכות חיים וחברה** (עמ' 211 – 241). חיפה: אחוה.

קסן, ל' וקרומר-נבו, מ' (2010). מבוא לניתוח נתונים איכותניים, בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר איכותני** (עמ' 1-6). ירושלים ובאר שבע: הוצאת מוסד ביאליק ואוניברסיטת בן גוריון.

רייטר, שי' (1997). **חבר חריג במערכות הרווחה הבריאות והחינוך**. חיפה: אחוה.

רייטר, שי' (2002). מה בין "כישורי חיים" לבין "הכושר לחיות"? **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 17(2), 17-36.

רייטר, שי' (2004). **מעגלי אחווה: לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות**. חיפה: אחוה.

שקדי, א., (2003). **מלים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום**. תל אביב: רמות.

- Arksey, H. & Knight, P. (1999). *Interviewing for social scientists: An introductory resource with examples*. London: Sage Publications
- Badia, M., Orgaz, B. M., Verdugo, M. A. & Ullan, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (4), 391-332. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x
- Badia, M., Orgaz, B. M., Verdugo, M. A., Ullán, A. M., & Martínez, M. M. (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2055-2063. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.007
- Beresford, B. (1994) Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209. doi: 10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32 (7), 513-531. doi: 10.1037/0003-066X.32.7.513

- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindman, E. & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32* (5), 1521-1529. doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.045
- Burns, R. C., & Graefe, A. R. (2007). Constraints to Outdoor Recreation: Exploring the Effects of Disabilities on Perceptions and Participation. *Journal of Leisure Research, 39* (1), 156-181. Retrieved from <http://js.sagamorepub.com/jlr/issue/view/85>
- Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K. & Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neuro-developmental disabilities: A thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research, 21*, 427-439. doi: 10.1007/s11136-011-0063-9
- Dattilo, J. (1991). Recreation and leisure: A review of the literature and recommendations for future directions. In L. H. Meyer, C. A. Peck & L. Brown (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 171--193). Baltimore: Paul H. Brookes.
- D'Eath, M., Walls, M., Hodgins, M., & Cronin, M. (2006). Paper 6: *Quality of Life of Young People with Intellectual Disability in Ireland*. Retrieved from <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/publicationshomepage?OpenPage>
- Denzin, N. K. (1989). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Hitchcock, G. & Hughes, D. (1989), *Research and the teacher: Qualitative introduction to school based research*, London, Routledge.
- Jeffs, T., & Smith, M. (1990) (eds.) *Using informal education*. Buckingham: Open University Press.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M., Petrenchik, T. (2006). Predictors of leisure and recreation participation with children with

physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234. doi:10.1207/s15326888chc3503_2.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Young, N. (2003). A conceptual model of factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90. doi: 10.1080/J006v23n01_05

King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P., (2007), Measuring children's participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 28-39. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00613.x.

Kozakiewicz, A. (2007). Present and Future Leisure Activities in Turku: Concise Analysis of Survey. *Nordia Geographical Publications* 36(4), 73–81. Retrieved from <https://wiki oulu.fi/download/attachments/29067463/7.%20Agnieszka%20Kozakiewicz.pdf?version=1&modificationDate=1360839920000&api=v2>

Kreiner, J. & Flexer, R. (2009). Assessment of leisure preference for students with severe developmental disabilities and communication difficulties. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(2), 280-288. Retrieved from http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2009v44_Journals/ETDD_200906v44n2p280-288_Assessment_Leisure_Preferences_Students_With_Severe.pdf

Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M. M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 337-342. . doi:10.1017/S0012162206000740

Leyser, Y., & Cole, K. B. (2004). Leisure preferences and leisure communication with peers

of elementary students with and without disabilities: Educational implications.

Education, 124(4), 595. Retrieved from

<http://www.projectinnovation.biz/index.html>

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging

confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*

(2nd ed., pp. 163-188). Thousand Oaks, CA: Sage.

MacKay, K. J., & Crompton, J.L. (1988). Alternative typologies for leisure programs.

Journal of Park and Recreation Administration, 6 (4). 52-64. Retrieved from

<http://js.sagamorepub.com/jpra/index>

McAvoy, L. (2001). Outdoors for everyone: Opportunities that include people with

disabilities. *Parks & Recreation*, 36, 24-36.

McCubbin, H., & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model

of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37. doi:

10.1300/J002v06n01_02

Meyers, L., Davis-Jones, C. S. & Botting, N. (2011). 'A place where I can be me': A role for

social and leisure provision to support young people with language impairment.

International Journal of Language and Communication Disorders, 46(6), 739-750.

doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00048.x

Mokhtarian, P.L., Salomon, I., & Handy S.L. (2004). A taxonomy of leisure activities: The

role of ICT. Reference Number: UCD-ITS-RR-04-44 Retrieved from

http://www.its.ucdavis.edu/research/publications/publication-detail/?pub_id=202

Murphy, N. A., & Carbone, P. S. (May 2008). Promoting the participation of children with

disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121 (5), 1057-

1061. doi: 10.1542/peds.2008-0566

- Neuendorf, K. A. (2011). *The content analysis guidebook* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage
- Patterson, J.M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246. doi: 10.1002/jclp.10019
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage. doi: 10.1002/nur.4770140111
- Sener, I.N., Copperman, R.B., Pendyala, R.M. & Bhat C.R. (2008). An analysis of children's leisure activity engagement: examining the day of week, location, physical activity level, and fixity dimensions. *Transportation*, 35 (5), 673-696. Retrieved from http://www.cae.utexas.edu/prof/bhat/ABSTRACTS/ChildrenLeisureActivity_March31_revised.pdf
- Schleien, S.J., Green, F., & Stone, C. (1999). Making Friends within Inclusive Community Recreation Programs. *Journal of Leisurability*, 26 (3). Retrieved from <http://lin.ca/resource-details/3726>
- Schleien, S. J., Stone, C.F. & Rider, C. Y. (2005). A paradigm shift in therapeutic recreation: From cure to care, In: E. L. Jackson (Ed.). *Constraints to leisure* (pp. 295-309). Pennsylvania, USA: Verture Pub.
- Seidman, I.E. (1991). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press.
- Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Stevenson, C. J., Pharoach, P. O. & Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy – the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 336-342. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07441.x
- Stebbins, R. A. (1982). Serious leisure: A conceptual statement. *Pacific Sociological Review*, 25, 251-272.

Stebbins, R. A. (1997). Casual leisure: A conceptual statement. *Leisure Studies*, 16, 17-25.

doi:10.1080/026143697375485

Stebbins, R. A. (2005). Project-based leisure: Theoretical neglect of a common use of free

time. *Leisure Studies*, 24, 1-11. doi 10.1080/0261436042000180832

Stebbins, R. A. (2007). *Serious leisure: A perspective for our time*. New Brunswick, NJ:

Transaction.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures*

and techniques. Newbury Park, CA: Sage.

Whiteneck, G.G., Harrison-Felix, C.L., Mellick, D.C., Brooks, C.A., Charlifue, S.B. &

Gerhart, K.A. (2004). Quantifying environmental factors: A measure of physical,

attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Archives of Physical Medicine*

and Rehabilitation, 85, 1324-1335. Retrieved from <http://www.archives->

[pmr.org/article/S0003-9993\(04\)00007-3/pdf](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(04)00007-3/pdf)

נספחים

נספח 1: לוחות לתיאור הנחקרים

לוח 2: משתתפי המחקר – הורים

מין, גיל ומוגבלות הילד/ה	ההורה שהתראיין וסוג הישוב	
בת 19, CP, כסא גלגלים (כ"ג)	אב, ישוב כפרי	1
בן 18, אוטיזם, PDD	אם, ישוב כפרי	2
בן 12, אוטיזם	אם, ישוב קהילתי	3
בת 20, אוטיזם	אם, ישוב קהילתי	4
בן 17, עיוורון, CP, PDD	אב, ישוב עירוני גדול ומרכזי	5
בת 9, פיגור קשה, נכות פיזית, (כ"ג) (סיעודית) בת 11.5, פיגור קשה, נכות פיזית, (כ"ג) (סיעודית)	אם, ישוב עירוני קטן ופריפריילי	6
בן 21, פיגור, מחלה בן 17, CP, אוטיזם, כ"ג	אב, ישוב עירוני גדול ומרכזי	7
בן 18, פיגור, שיתוק חלקי	אב, ישוב עירוני, מרכזי	8
בת 20, לקות למידה, פיגור קל	אם, ישוב כפרי	9
בן 20, לקוי ראייה, כבד שמיעה, CD, פיגור קל בן 17, אספרגר בן 12.5, לקוי שמיעה	אם, ישוב קהילתי	10
בן 10, PDD בתפקוד גבוה	אם, ישוב קהילתי	11
בן 18, CP	אם, ישוב עירוני, מרכזי	12
בן 18, אוטיזם בתפקוד נמוך	אם, ישוב עירוני, פריפריילי	13
בן 18.5, אספרגר, פיגור קל	אם, ישוב קהילתי	14
בת 12, PDD	אם, ישוב קהילתי	15
בן 11, אוטיזם	אם, ישוב עירוני, פריפריילי	16

נוער

מין, גיל ומוגבלות	סוג ישוב	
בן 18, אוטיזם PDD	ישוב כפרי	1
בן 10, PDD תפקוד גבוה	ישוב קהילתי	2
בן 12, לקות שמיעה	ישוב קהילתי	3

לוח 3: משתתפי המחקר – יזמים - מפעילים

סוג ארגון והיקף פריסה	תפקיד	
1	פעילות פרטית מקומית	יזמה את הפעילות ומנהלת אותה
2	עמותה בפריסה מקומית	יזמה את הפעילות ומנהלת אותה
3	פעילות פרטית בפריסה רחבה	יזם ומנהל פעילויות פנאי עבור נוער עם מוגבלות
4	עמותה בפריסה רחבה	מנהלת פעילויות פנאי עבור נוער עם מוגבלות
5	עמותה בפריסה ארצית	מנהל פעילויות פנאי עבור נוער עם מוגבלות
6	עמותה בפריסה ארצית	מנהלת פעילויות פנאי עבור נוער עם מוגבלות
7	עמותה בפריסה ארצית	מנהל פעילויות פנאי עבור כל האוכלוסייה וכחלק מתפקידו אחראי לפעילות פנאי לנוער עם מוגבלות
8	עמותה בפריסה מקומית	מנהלת פעילויות פנאי עבור כל האוכלוסייה וכחלק מתפקידה אחראית לפעילות פנאי לנוער עם מוגבלות
9	עמותה בפריסה מקומית	מנהלת פעילויות פנאי עבור כל האוכלוסייה וכחלק מתפקידה אחראית לפעילות פנאי לנוער עם מוגבלות

לוח 4: משתתפי המחקר – בעלי תפקידים בכירים

ארגון	תחום הארגון	תפקיד	
1	מועצה אזורית	רשות מקומית	אחראי על פעילויות פנאי לאנשים עם מוגבלות
2	עיריה	רשות מקומית	רכזת היחידה לשילוב ילדים ובני נוער
3	קרן ממשלתית	שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית	מנכ"לית
4	עמותה	שירותים למשפחות מיוחדות	מנכ"לית
5	עמותה	שירותים לנוער עם אוטיזם	מנהלת חטיבה
6	עמותה	שירותים לאדם עם מוגבלות פיזית	אחראי על פעילויות פנאי
7	עמותה	שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית	מנהל האגף לתרבות, אמנות וספורט
8	עמותה	שירותים לאוכלוסיות ילדים, נוער וצעירים במצבי סיכון ובני משפחותיהם	מנהלת תכניות, תחום ילדים ונוער עם מוגבלות

נספח 2 – מדריכי הריאיון

מדריך ריאיון מחקר פעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות - הורים

חלק א - מהו פנאי

שעות הפנאי של הילד/ה (אחרי בית הספר וטיפולים שגורים): ימים א - ה _____ ;
יום שישי _____ ; שבת _____

1. פרוט פעילויות הפנאי של בנד/בתך (פרט לבית הספר ולטיפולים שגורים) / מה עושה הבן/הבת כשאיננו בבית הספר או בטיפולים?
 - א. תוכן, גוף מפעיל, מיקום
 - ב. נגישות ותמיכה תקציבית ופיזית
 - ג. אפיוני המשתתפים: מספר, גיל, מוגבלות
 - ד. אם איננו/ה משתתפת/ת כלל בפעילויות פנאי – מדוע?
2. פרוט הפעילויות בהן השתתף בעבר
 - א. ציון לפי האמור בשאלה 1א
 - ב. משך ההשתתפות בשבועות או חודשים
 - ג. הסיבות להפסקה.
3. מה עוד ידוע להורה על פעילויות פנאי אפשריות
 - א. כמו א לעיל
 - ב. סיבות לאי השתתפות
4. קבלת החלטות בנוגע להשתלבות הבן/הבת בפעילויות פנאי
 - א. מי קיבל/השתתף בהחלטה (כולל הבן/הבת?)
 - ב. כיצד התקבלת ההחלטה ומה היו השיקולים
 - ג. מי מבצע את ההחלטה
5. מה תגובת הבן/הבת להשתתפותו בכל אחת מן הפעילויות שנמנו בשאלות 1 ו-2
 - א. בהווה ובעבר
 - ב. מידת עצמאותו
6. מה דעת ההורה בנושא
 - א. שביעות רצון כללית (ממה? מדוע?)
 - ב. מה חסר
 - ג. מה חשוב ותורם (חשיבות הפעילות ותרומתה)
 - ד. מה קשה או מקשה
 - ה. מה יכול לסייע
7. פעילויות פנאי משפחתיות (אחר- הצהריים, סופי שבוע, חגים וחופשות)
 - א. המשפחה כולה (גרעינית, מורחבת)
 - ב. יחידים בה
 - ג. הזדמנות לבן/לבת לפעול עם ילדים רגילים
8. פעילויות פנאי לא-פורמאליות (אחר- הצהריים, סופי שבוע, חגים וחופשות)
 - א. מפגשים עם ילדים ומבוגרים על בסיס אקראי וחברתי
 - ב. פעילויות לבד/עצמאיות

9. עלויות של פעילויות הפנאי שנמנו בשאלות 1 ו-2 ו-3

- א. אילו
ב. כמה
ג. איך מתמודדים
10. עד כמה ובמה סייעו רשויות ובעלי תפקידים (ברשות המקומית, בבית הספר, עמותות וכו') בעניין
- א. פנייה והפנייה
ב. עזרה ממשית בביצוע
ג. היענות לצרכים שונים
ד. אילו פעילויות פנאי קיימות בפועל באזורך, פרט לבית הספר ולטיפולים רפואיים שגורים?

11. מהו פנאי? מהי פעילות פנאי?
12. אלו פעילויות נוספות היית רוצה שיהיו לילדך? מדוע?
13. האם ילדך נפגש עם ילדים עם מוגבלות ו/או ללא מוגבלות בשעות הפנאי? היכן? מי הם? באיזו מידה/תדירות? (קבוצת השווים)
14. במה כרוכה השתתפות ילדך בפעילויות פנאי?
15. האם הילד עצמאי במהלך פעילויות הפנאי? האם זקוק לסיוע? מי מסייע?
16. מי דואג לכל מה שכרוך בפעילויות הפנאי (איתור, הרשמה, הסעות, לוווי וכד')

חלק ב – פרטים על ההורה, המשפחה והילד

1. שם פרטי (רשות) _____ ישוב מגורים _____ מגדר _____ גיל _____
השכלה (ע"י חלקית, ע"י מלאה, על-תיכונית, אקדמית, אקדמית +) _____
עיסוק _____ תפקיד בעבודה _____
הכשרה/הדרכה שקיבל ההורה בהתמודדות עם ילד/ה עם מוגבלות _____
2. תאור המשפחה (מי גר בבית)
3. פרטים על הבן/הבת : מגדר _____ גיל _____ כיתה _____ בית ספר _____
המוגבלות _____
מידת העצמאות וביטוי העדפות והגשמתן מצד הבן/הבת.

תאריך ביצוע הריאיון _____ מראיינת _____

שאלות לריאיון עם הבן/הבת

1. מה אתה עושה אחרי בית הספר?
 - א. כל יום
 - ב. ובשבת
 - ג. חברים / משפחה
 - ד. פעילות ממסדית
2. מה קורה בפעילות? (כל אלה שנמנו)
 - א. מה עושים?
 - ב. מי עושים?
3. היית פעם גם בפעילות אחרת?
פרוט כמו בשאלות 1 ו-2
4. איך את/ה מרגיש/ה בפעילויות השונות?
5. מה את/ה מעדיף/ה? מה היית רוצה שיהיה?
6. מי החברים שלך?
 - א. בבית הספר
 - ב. אחרי שעות בית הספר
 - ג. מהמשפחה
7. חוץ מהפעילויות עליהן דיברנו, עם מי עוד את/ה נפגש/ת (שאיננו המשפחה הגרעינית)?

מדריך ריאיון מחקר פעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות

- יזם/מפעיל של פעילות פנאי לנוער עם מוגבלות

חלק א

1. ספרי על היוזמה, ראשיתה ובאיזו פעילות מדובר?
 - א. תחום ותכנית
 - ב. משתתפים: סוג ומספר
 - ג. תדירות, מיקום וניידות
 - ד. סגל מפעיל, כישוריו ומימונו
2. מה מטרתך? (ומטרות ארגון/הפעילות)
3. עד כמה, לדעתך, אתה משיג את המטרות?
 - א. תרומה למשתתפים
 - ב. חשיבות לבני נוער עם מוגבלות
 - ג. חשיבות לאחרים
4. כיצד "מגויסים" המשתתפים והסגל?
5. איזה סיוע מתקבל מרשויות שונות (רשות מקומית, עמותה, אחר)?
 - א. מימון
 - ב. ארגון (מקום, הסעות)
 - ג. גיוס משתתפים (נוער וסגל)
6. קשיים, מה נחוץ לשפר ומה המלצותיך בנושא
7. ככל הידוע לך, אילו עוד פעילויות לבני נוער הדומים להם יש בסביבה ומה קורה בהן?
 8. מהי עלות ההשתתפות בפעילות?
 9. מהם מקורות המימון של הפעילות?
 10. כיצד מופץ המידע על הפעילות?
 11. האם הילד עצמאי במהלך פעילויות הפנאי? האם זקוק לסיוע? מי מסייע?
 12. מי דואג לכל מה שכרוך בפעילויות הפנאי (איתור, הרשמה, הסעות, לווין וכד')

חלק ב

הצג/י את עצמך

1. שם פרטי (רשות) _____ ישוב מגורים _____ מגדר _____ גיל _____
השכלה (ע"י חלקית, ע"י מלאה, על-תיכונית, אקדמית, אקדמית +) _____
עיסוק _____ תפקיד בעבודה _____
2. הכשרה/הדרכה שקיבל המראיין בהתמודדות עם ילדים ונוער עם מוגבלות

תאריך ביצוע הריאיון _____ מראינת _____

מדריך ריאיון מחקר פעילויות פנאי של נוער עם מוגבלות

- בעלי תפקיד בכיר

חלק א

1. תארי את היצע פעילויות הפנאי לצעירים עם מוגבלות שאתה מכיר בתחומך
 - א. תוכן, גוף מפעיל, מיקום
 - ב. נגישות ותמיכה תקציבית ופיזית
 - ג. אפיוני המשתתפים: מספר, גיל, מוגבלות
 - ד. מקורות מימון וגובהו
2. מה תפקידך ותפקיד ארגונך בפעילויות אלה?
3. כיצד מתרחש התהליך?
 - א. יוזמה
 - ב. התארגנות
 - ג. גיוס משתתפים וכוח אדם
 - ד. הפעלה
 - ה. בקרה
4. מהי המדיניות (כולל המטרות והבחירה בדרכי הפעלה)
 - א. עונה לאילו צרכים?
 - ב. מה הקשיים?
5. אילו פעילויות נוספות מוכרות לך (ממקומות אחרים)
6. מה הן התכניות לעתיד בתחום הנדון (פנאי לנוער עם מוגבלות)
7. מה התפקיד של הרשות/ארגון/מוסד בתחום פעילות הפנאי של צעירים עם מוגבלות?
8. אלו פעילויות מציעה הרשות/הארגון? מדוע? כיצד מנגישה את המידע?
9. מה הקשר של הרשות/ארגון לפעילויות של גופים אחרים?
10. כיצד מסייעת הרשות/ארגון למפעילי תכניות/מסגרות בתחום?
11. מה נחוץ להוסיף/לשנות בתחום פעילויות פנאי לצעירים עם מוגבלות?
12. מי צריך לספק פעילויות פנאי לצעירים עם מוגבלות?

חלק ב

הצגי את עצמך

1. שם פרטי (רשות) _____ ישוב מגורים _____ מגדר _____ גיל _____
השכלה (ע"י חלקית, ע"י מלאה, על-תיכונית, אקדמית, אקדמית +) _____
עיסוק _____ תפקיד בעבודה _____
2. הכשרה/הדרכה שקיבל המרואיין בהתמודדות עם נוער עם מוגבלות _____

תאריך הריאיון _____ מראיינת _____

נספח 3

טופס הסכמה מדעת של מרואייין/נת (הבטחת זכויות המרואייין/נת לפי הסטנדרטים האתיים הנדרשים)

אני, _____ (ת.ז. _____) מסכים ברצון להתראיין במחקרן של ד"ר אורית גילור, ד"ר חגית קליבנסקי ופרופ' דרורה כפיר בנושא "פעילויות פנאי של בני נוער עם מוגבלות". הובהר לי כי זהותי תשמר בסוד וכל נתוני המחקר יישמרו באורח אנונימי (עם סימון קוד) וידווחו כך שלא יתאפשר זיהוי כלשהו של מרואייין/נת.

חתימה: _____

תאריך: _____

המראייין/נת: _____

חתימה: _____

Beit Berl Academic College

Social Educational Research Center

Leisure activities of youth with disability

Orit Gilor

Hagit Klibanski

Drora Kfir

2015

This research was supported by The MOFET Institute and the Department of
Teacher Education at the Ministry of Education

Beit Berl Academic College

Social Educational Research Center

Leisure activities of youth with disability

Orit Gilor

Hagit Klibanski

Drora Kfir

2015

המכללה האקדמית בית ברל

המרכז למחקר חינוכי-חברתי

פעילויות פנאי של בני נוער עם מוגבלות

Leisure activities of youth with disabilities

אורית גילור

חגית קליבנסקי

דרורה כפיר

2015