



مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

להיות ביחד: עיסוקים משפחתיים בסביבת הסנוזלן

כרים נסר

בהנחיית: ד"ר דליה זק"ש

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, הפקולטה ללימודי רווחה ובריאות,
החוג לריפוי בעיסוק



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2005

קרן שלם/2005/533

תוכן העניינים

עמוד

3	תקציר
5	מבוא
7	1. סקירת ספרות מדעית
14	2. שיטת המחקר
20	3. ממצאים
46	4. דיון
57	5. סיכום
58	רשימה ביבליוגרפית
68	נספחים

עיסוקים משפחתיים הם פעילויות עם משמעות תרבותית המתרחשות כאשר כל המשפחה מעורבת יחד בעיסוק ואשר מטרתם לחלוק, להיות ביחד ולספק אפשרויות למידה. עיסוקים אלה יכולים לחזק את הקשר המשפחתי ולהגביר את איכות חיי המשפחה. למרות חשיבות זו, עד היום לא נמצאו פרסומים אודות עיסוקים משפחתיים בקרב אוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי החיים במוסדות. החיים בהקשר המוסדי, מחוץ לבית הטבעי, ומוגבלותם הקשה של הילדים מקשים על מעורבות המשפחה ופיתוח של יחסים משפחתיים.

במוסד הלב הקדוש בחיפה, מוסד פנימייתי ציבורי המאכלס כ-60 ילדים עם פיגור קשה ועמוק, נעשה מזה 4 שנים ניסיון להשתמש בסביבה המאפשרת ומרגיעה של ה"סנוזלן" לקיום עיסוקים משפחתיים של הילדים עם משפחותיהם. סביבת ה"סנוזלן" מכילה מכשור המספק גרייה תחושתית מגוונת האמורה להגביר רגיעה, הנאה ולעודד תקשורת ואינטראקציה. כל משפחה (הורים וילדים) מוזמנת לשעה של פעילות מהנה בתוך סביבת הסנוזלן עם ילדם/תם החיה במוסד.

מטרת המחקר הנוכחי היא לחשוף את חווית העיסוק המשפחתי בסביבת ה"סנוזלן", לנתח כיצד סביבה זו מאפשרת קיומו של העיסוק המשפחתי, ולהבין את המשמעות של פעילות זו עבור הורים לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות. למחקר נבחרה שיטת מחקר איכותנית נטורליסטית בגישה הפנומנולוגית, המתאימה במיוחד כאשר המחקר הוא חלוצי המבוסס על הצורך בהבנה של החוויה מנקודת מבטם של ההורים, ולבחון מערכת יחסים מורכבת כמו זו הקיימת בין הילדים עם המוגבלות לשאר חברי המשפחה.

באמצעות דגימה מכוונת נבחרו 10 משפחות לילדים עם פיגור קשה ועמוק החיים במוסד הלב הקדוש בחיפה, אשר התמידו להשתתף בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן. המדגם כלל משפחות ערביות ויהודיות, עם שונות במבנה המשפחתי, במעמד הסוציו-אקונומי, ברמת השכלה ובמקום המגורים. לכל משפחה נערך ראיון עומק ושתי תצפיות משתתפות. הראיונות הוקלטו ושוכתבו מילה במילה והתצפיות הוסרטו ותועדו על ידי עורך המחקר. הנתונים עברו ניתוח תוכן בו התבצע קידוד פתוח לזיהוי קטגוריות של משמעות. הקידוד נעשה בתהליך אינטגרטיבי ומחזורי בו כל ראיון קודד לפי הניתוח הקודם והיה הבסיס לזיהוי קטגוריות חדשות או הורדת קודמות.

ניתוח הראיונות והתצפיות העלה 3 תמות מרכזיות: הסנוזלן כעולם אחר בו ההורים חוו הרגשה של התנתקות מהמציאות החיצונית ומעבר לרגיעה ואינטימיות. ההימצאות בעולם האינטימי שנוצר בסנוזלן אפשרה להורים להיות ביחד כמשפחה. בחוויה זו הדגישו ההורים את השתתפותם של הילדים בעלי המוגבלות בפעילות, את ההנאה של כל הילדים במשפחה והקרבה שנוצרת ביניהם. בתמה השלישית תארו ההורים איך העיסוק המשפחתי בסנוזלן מאפשר להם להיות מעורבים בחיי ילדיהם החיים במוסד. מעורבות זו כוללת טיפול בילדים והתעדכנות בחייהם היומיים. סביבת הסנוזלן הפיזית והטיפולית, בעיקר סגירות החדר, האפקטים התחושתיים המיוחדים שבו וליווי של המטפל, אפשרה חוויות אלו.

ממצאי המחקר חושפים מידע חשוב על אוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות ומשפחותיהם. הם מעמיקים את הידע אודות העיסוקים המשפחתיים ומדגישים את חשיבות תחושת האינטימיות והרגיעה לאפשרות קיום של עיסוקים אלה. הממצא המרכזי ביותר הוא החשיבות שמייחסים ההורים להשתתפות ילדיהם החיים במוסד בעיסוק המשפחתי. הכללתם בסביבת הסנוזלן מאפשרת תחושת המשפחה כשלמה, מעודדת קרבה בינם לבין שאר חברי המשפחה ומבטיחה את המשכיות הקשר עמם בעתיד, עם ההורים וגם עם האחים והאחיות המייצגים את הדור הבא האחראי להם. בנוסף, ממצאים אלה תורמים להבנה טובה יותר של השפעת סביבת הסנוזלן על העיסוקים המשפחתיים, ובכך

מדגישים את חשיבות ההקשר לקיום העיסוק האנושי. מבחינה קלינית, המחקר תומך ביעילות השימוש בסביבת הסנוזלן לטיפול באוכלוסייה זו ומציע איך אלמנטים הקשורים בסנוזלן יכולים לתרום לחיזוק הקשר המשפחתי בין הילדים החיים במוסדות למשפחותיהם. תוצאות המחקר מעלות את הצורך בעיצוב התערבויות בריפוי בעיסוק שמטרתן לעודד עיסוקים משפחתיים ומעורבות המשפחות באוכלוסייה זו, ואשר מדגישות את חשיבות ההקשר כמגביל או מאפשר עיסוקים אלה.

לאור תוצאות המחקר עולה הצורך לקיים מחקרים נוספים בנושא אשר יתייחסו גם למשפחות הממעיטות להיות בקשר עם ילדיהם החיים במוסדות. חשוב יהיה לערוך מחקר אורך אשר יבדוק את ההשפעה ארוכת הטווח של העיסוקים המשפחתיים המתקיימים בסנוזלן על מעורבות ההורים והקשר בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם המוגבלים. כמו כן, דרושים מחקרים נוספים אשר יחקרו את העיסוקים המשפחתיים באוכלוסיות מגוונות של אנשים עם מוגבלויות.

מבוא:

ההתעניינות במושג העיסוק כתופעה אנושית בסיסית והתפתחות מדע העיסוק מעודדים מרפאים בעיסוק להעריך מחדש את חיי המטופלים, בהקשרים שונים, בתוך ומחוץ לקליניקה (Clark et al., 1991; Dunn, Brown, & Mcguigan, 1994). למרות הערכה והתעניינות אלו ישנה ספרות מועטה אודות ההשפעה של ההקשר על הביצוע העיסוקי (Dunn et al., 1994) ואודות עיסוקים משפחתיים, במיוחד באוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות. יצירת סביבה מאפשרת ומעודדת קיום עיסוקים משפחתיים במסגרת המוסד בו חיים ילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק תהיה המוקד של מחקר זה. עיסוקים משפחתיים הם פעילויות עם משמעות תרבותית המתרחשות כאשר כל המשפחה מעורבת יחד בעיסוק ואשר מטרתם להיות ביחד בהנאה, לחלוק ולספק אפשרויות למידה (Segal, 1999).

השתתפות חברי המשפחה בעיסוקים אלה קשורה באופן חיובי לקיום אנטראקציה ביניהם, לשביעות רצון וליציבות במשפחה (Orther & Mancini, 1990). באוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות ישנו קושי רב בפיתוח יחסים ועיסוקים משפחתיים. עצם החיים בהקשר המוסדי מחוץ לבית הטבעי (ולפעמים רחוק ממנו), המוגבלות הקשה של אוכלוסייה זו והאפשרויות המועטות לקיום עיסוקים משפחתיים במוסד, אינם מעודדים ביקורים ומעורבות משפחתיים (Baker & Blacher, 2002; Baker, Blacher, & Feinfeld, 1999).

המשפחות מספקות את ההקשר החברתי והתרבותי של ילדיהם והשתתפותן חיונית לגישה הממוקדת בלקוח בריפוי בעיסוק (Dunn, 2000; Segal, 1998). מעורבות המשפחות בחיי ילדיהם החיים במוסדות יכולה להגביר את איכות חייהן, להפחית רגשות שליליים הקשורים להשמה ולחזק את הרגשתן כי ילדיהן פחות מנותקים מחיי המשפחה (Baker & Blacher, 2002). המשפחות יכולות לשחק תפקיד קריטי בהגברת איכות חיי ילדיהם החיים במוסד ע"י העשרת חייהם החברתיים, דאגה לכך שהם מקבלים את השירותים הנדרשים ושותפות בתהליכים של קבלת החלטות הנוגעות להם (Baker & Blacher, 1993). למרות החשיבות, עד היום לא נמצאו פרסומים אודות עיסוקים משפחתיים בקרב אוכלוסייה זו וקיימת ספרות מועטה אודות מעורבות הורים בחיי ילדיהם החיים במוסד.

במוסד הלב הקדוש בחיפה (מוסד לילדים עם פיגור קשה ועמוק) נעשה מזה שלוש שנים ניסיון להשתמש בסביבה המרגיעה של ה"סנוזלן" לקיום עיסוקים משפחתיים של הילדים החיים במוסד עם משפחותיהם. סביבת הסנוזלן מכילה מכשור המספק גרייה תחושתית מגוונת ואמורה להגביר ערנות, רגיעה, הנאה ואינטראקציה חברתית (Shapiro & Bacher, 2002). במסגרת ניסיון זה, כל משפחה (הורים ואחים/יו) מוזמנת באופן נפרד לשעה של פעילות הנאה חופשית עם ילדיהם החיים במוסד (על מוסד הלב הקדוש ועיסוקים משפחתיים בסביבת הסנוזלן, ראה/י נספח א').

המחקר הנוכחי בא לחשוף את חווית העיסוק המשפחתי בסביבת ה"סנוזלן", להבין כיצד סביבה זו מאפשרת קיומו של העיסוק המשפחתי, ולנתח את המשמעות של פעילות זו עבור הורים לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסד הלב הקדוש. המחקר נשען על ההנחה כי העיסוק האנושי לא מתקיים בחלל, אלא מושפע מההקשר (הסביבה הפיזית, חברתית, תרבותית וטמפורלית) בו הוא מתקיים (Baum & Christiansen, 1997; Dunn et al., 1994). הקשר זה יכול להשפיע על הביצוע העיסוקי באותה המידה, ואולי אפילו יותר, מכישוריו או יכולותיו של הפרט (Dunn et al., 1994). ההנחה היא כי הקשר כמו הסנוזלן יכול לסייע ביצירת מצב של להיות ביחד בהנאה ולעודד קיום עיסוקים משפחתיים הכוללים את ההורים, הבן/ת החיה במוסד והאחים/יו.

אני, עורך המחקר, עובד כמרפא בעיסוק עם אוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסד ומשפחותיהם מזה כ 8 שנים. כאדם וכמרפא בעיסוק אני מחויב לעודד מעורבות המשפחות, ומאמין כי מעורבות זו יכולה להעלות את איכות חיי המשפחות וילדיהן. למטרה זו, יזמתי לפני כ 4 שנים את הרעיון של עריכת עיסוקים משפחתיים בחדר הסנוזלן במוסד הלב הקדוש. מאז השתתפתי ביותר מ 200 עיסוקים משפחתיים כאלה.

מחקר זה הוא חלוצי בחקר העיסוקים המשפחתיים באוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות. חשיבותו היא בכך שהוא מתמקד בעיסוק המשפחתי בתוך הקונטקסט הפיזי, חברתי ותרבותי. הוא בא לבחון ולהבין את העיסוקים המשפחתיים בתוך הסביבה הפיזית של הסנוזלן, החברתית של מוסד ושל חברי המשפחה והתרבותית של משפחות ערביות ויהודיות החיות במדינת ישראל. אוכלוסיית המחקר הכוללת משפחות משתי קבוצות הלאום, עם שונות במבנה המשפחתי, שוני במעמד הסוציו אקונומי, ברמת השכלה ובמקום המגורים, משקפת את המרקם החברתי תרבותי של המדינה.

1. סקירת ספרות מדעית:

1.א- ילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות:

פיגור שכלי הוא לקות המופיעה לפני גיל 18, המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האנטלקטואלי ובהתנהגות מסתגלת, שמתבטאת במיומנויות הסתגלותיות, תפיסתיות, חברתיות ומעשיות (American Association on Mental Retardation [AAMR], 2002). הפיגור קשור ללקויות ופגיעות מוחיות שונות ולתסמונות גנטיות ונרכשות, כאשר האטיולוגיה ידועה אצל כמחצית מהאנשים עם פיגור שכלי, בעוד שאצל המחצית השנייה הסיבה נשארת לא ידועה (Cans, Wilhelm, Baille, du Mazaubrun, 1999; Grandjean, & Rumeau-Rouquette, 1999).

מקובל לחלק את הפיגור השכלי על פי הרמות הבאות: קל, בינוני, קשה ועמוק, כאשר אנשים עם פיגור שכלי קשה ועמוק הם אנשים שהתפקוד האנטלקטואלי שלהם (IQ) הוא 35 ומטה (AAMR, 2002; Reed, 1991), ושכיחותם באוכלוסייה היא בערך 2-3 אנשים מתוך 1000 (Blacher, 1994; Cans et al., 1999). לאוכלוסייה זו ישנם קשיים תפקודיים בכל התחומים, אך עם שונות גדולה. תפקודים תחושתיים ומוטוריים יכולים להיות תקינים, פגועים או חסרים והכישורים התקשורתיים מוגבלים (Kellogg, 1998; Ivancic, Barrett, Simonow, & Kimberly, 1997); לרוב האנשים עם פיגור שכלי קשה ועמוק ישנה קליטה מופחתת של גירויים, אנטראקציה ושליטה מינימאלית על הסביבה ויכולת מוגבלת של חקירה ומשחק (Lancioni, O'Reilly, Oliva, & Coppa, 2001). פיגור קשה ועמוק בד"כ משולב עם ליקויים פיזיקאליים כמו פרכוסים וליקויים ויזואליים ושמיעתיים (Blacher, 1994).

רמת התפקוד הנמוכה, והקשיים הבריאותיים וההתנהגותיים המלווים מגבירים את הסיכון בקרב אוכלוסייה זו להשמה במוסדות (Blacher, 1994; Hanneman & Blacher, 1998; Llewellyn, 2002; McConnel, Thompson, & Whybrow, 2005; McIntyre, Blacher, & Backer, 2002). עד לסוף שנות החמישים נחשבה השמה חוץ-ביתית של ילדים עם מוגבלויות חלופה נורמטיבית ואלטרנטיבה יחידה להורים. בשנים האחרונות ירדה התמיכה בפתרון זה, במיוחד במדינות העשירות. כיום מונחית המדיניות על פי עקרון הנורמליזציה, שמשמעותו עידוד ההורים לגדל את הילד המוגבל בבית או בקהילה (רימרמן, 1997). שינוי זה נתמך ע"י הורים המאמינים בזכותם של ילדיהם בעלי המוגבלויות לחיים בקהילה (Swenson, 2005) ומחקרים המדגישים את ההשפעה החיובית של השילוב בקהילה על האנשים עם פיגור שכלי כמו הגברה של התנהגויות אדפטיביות וקשר עם המשפחה (Heller, Miller, & Hsieh, 2002; Lifshitz & Merrick, 2004; Spreat & Conroy, 2002).

גם פרסומים המתארים את החסרונות של ההשמה המוסדית האיצו בשינוי זה. עיקר החסרונות בהשמה מתמקדות בכך שהמוסדות, כהקשר פיזי וחברתי, אינם עונים על צרכי הפרט, ומתקשים לספק שירותים אינדודואלים המכוונים לפיתוח כישורי הדיירים והתחברותם לפעילויות עם משמעות (Crimmins, 1994). הם יכולים לנתק את דייריהם מהחיים הקהילתיים ובכך להפלותם לרעה על בסיס מוגבלותם (Lakin, Prouty, Polister, Coucouvanis, Braddock, & Smith, 2004). רוב המוסדות מספקים רק מעט מעבר לצרכים בסיסיים ולטיפול אנושי, כאשר הדגש הוא על בטיחות וטיפול בסיסי בריאותי ולא על קידום והתפתחות הדיירים. הדבר בא לידי ביטוי במיעוט האפשרויות לחקירה ואינטראקציה עם הסביבה הפיזית ואנושית (Robertson et al., 2001), וגורם לכך שחלק ניכר מדיירי המוסדות מבלים את רוב זמנם במעורבות בהתנהגויות לא אדפטיביות כמו התנהגות סטריאוטיפיות ופגיעה עצמית (Cuvo, May, & post, 2001; Jones, Lattimore, Ulicny, & Risley, 1986). החסרונות

של החיים במוסד בולטים יותר כאשר הדיירים הם צעירים, מתחת לגיל 21. בגילאים אלה הם נמצאים בשלבי התפתחות ראשוניים ולמידה של תפקודים ומיומנויות יום יומיות, וצרכים השקעה ויחס אישי אינטנסיביים. (Breedlove et al., 2005).

כתוצאה משינוי במדיניות, אנו עדים להפחתה של השמה מוסדית באוכלוסיית הילדים עם פיגור

שכלי והגברה בשירותים הקהילתיים הניתנים לאוכלוסייה זו (Lakin, 2005; Breedlove et al., 1998; Anderson, & Prouty, 1998). יחד עם זאת, נמצא כי למרות הפילוסופיה והמדיניות האנטי מוסדית, משפחות רבות ממשיכות לחפש פתרון של השמה חוץ ביתית עבור בני משפחותיהם עם פיגור שכלי (Lakin, 2003; Mirfin, Bray, & Ross, 2004; Lakin et al., 1998). הסיבה יכולה להיות קשורה לשביעות רצון המשפחות מההשמה המוסדית, לקשיים בהתמודדות עם בן המשפחה בסביבה הביתית, ובעיקר לחשש מההשפעה השלילית של ההוצאה מהמוסד עליהם ועל ילדיהם בעלי המוגבלות (Tabatabainia, 2003). למרות החסרונות, למוסדות יכולים להיות יתרונות רבים לטיפול באנשים עם פיגור שכלי. כך למשל יכולים המוסדות לספק שירותים רפואיים, טיפוליים וחינוכיים תחת אותה קורת גג, דבר שמאפשר תקשורת זורמת בין אנשי הצוות ובכך הגברה של איכות ויעילות הטיפולים הניתנים (Crissey & Rosen, 1986). כמו כן, הביקורת על המוסדות המטפלים בילדים (או באנשים) עם פיגור הביאה לשינוי בניהול המוסדות עצמם, ולשיפור בשירותים הניתנים בהם.

McTernan & Ward (2005), שהם גם הורים לאנשים עם פיגור שכלי החיים במוסדות, טוענים כי

החיים בקהילה מתאימים יותר לרמות הקלות של הפיגור ומדגישים את תפקידם החשוב של המוסדות בטיפול באנשים עם פיגור שכלי קשה ועמוק, כולל אלה עם מצב בריאותי והתנהגותי מורכב. אמנם, נמצא כי כתוצאה מהשינוי במדיניות כלפי השמה מוסדית, יותר ילדים עם רמות פיגור קל ובינוני חיים עם משפחותיהם או במסגרות קהילתיות, בעוד שילדים עם פיגור קשה ועמוק ממשיכים לחיות במוסדות. (Aines & Knapp, 1986; Beirne-Smith, Patton, & Ittenbach, 1994). נראה שהסיבה לכך קשורה למוגבלותם הקשה של אוכלוסיית הילדים עם פיגור קשה ועמוק והפוטנציאל המוגבל הקיים ללימוד כישורים תפקודיים. עיקר העבודה עם ילדים אלה הוא על הקלה של מכאבים, בריאות טובה, בטיחות ובטחון, נוחות, אושר ואיכות חיים (Rosen, 1986). מכאן, מתקשה אוכלוסייה זו לחיות בקהילה, בבית הטבעי או בדיוור מוגן, והיא ממשיכה להיות מושמת במוסדות ולהוות אחוז גבוה מהדיירים בהם.

הנתונים של המחלקה לפיגור שכלי במשרד העבודה והרווחה בישראל לשנת 2001 מראים כי 6,370 אנשים עם פיגור שכלי חיים במוסדות כאשר אוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי קשה ועמוק מהווה כ-52% מהם (נתונים על אוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי החיים במוסדות בישראל, ראה/י נספח ב'). המחקר הנוכחי יתמקד באוכלוסייה זו, אשר למרות השינויים בתפיסת ההשמה המוסדית, ממשיכה וכנראה תמשיך לחיות במוסדות. המטרה היא להבין כיצד ניתן לשמור על היתרונות של החיים במוסד לאוכלוסייה זו, אבל יחד עם זאת להבטיח את המשכיות השתייכותם למשפחתם ולקהילה ממנה הם באים.

1.1- משפחות לילדים עם פיגור שכלי:

הולדת ילד/ה מוגבלת/ה הוא אירוע המעורר דחק אשר יכול להשפיע באופן דרמטי על האינטראקציות והתפקוד במשפחה לאורך מעגל החיים שלה (Demarle & Roux, 2001; Wright, 1984; Granger, & Sameroff, 1984). חברי המשפחה עוברים דרך שלבי האבל הדומים לאירוע של אובדן כאשר הם חווים צער, יגון, אשמה, בושה, ייאוש, ו/או רחמים עצמיים ועד לשלב של השלמה וקבלה של הילד/ה המוגבלת/ה (Heiman, 2002). מידת הדחק הנחווה שונה ממשפחה למשפחה (Roll-Pettersson, 2001) והיא קשורה למרכיבים רבים כמו מידת התמיכה במשפחה, הקוהרנטיות של ההורים וקשיים בהתמודדות היומית של ההורים עם הילד/ה המוגבלת/ה (Heiman, 2002; Ladieri, Blacher, & Swanson, 2000); הדחק אותו מרגישים ההורים מתעצם בתקופות ומאורעים שונים כמו חגים ומוות במשפחה, או בנקודות התפתחות כאשר האיחור של הילד/ה מודגש כמו הליכה או דיבור (Budd & Fabry, 1986). נוכחות ילד/ה עם מוגבלות יכולה להשפיע במידה רבה על תפקוד המשפחה. אופי ומידת השפעה זו תלויים בגורמים שונים כמו מידת המוגבלות, גיל, מין והמיקום של הילד/ה במשפחה (Blacher, 1984) והנגישות והשימוש במשאבים קהילתיים (Duvdevany & Abboud, 2003). השפעות אלו יכולות להיות שליליות כמו הופעה של התנהגות מופנמת אצל האחים/יו (Rossiter & Sharpe, 2001), קשיים בתפקוד הכלכלי ובידוד חברתי של המשפחה (Emerson, 2003; Heiman, 2002; Marvin & Pianta, 1996); יחד עם זה נוכחותם של ילדים עם מוגבלות במשפחה יכולה להשפיע לתרום לליכוד וחיזוק הקשרים בין חברי המשפחה (Hastings & Taunt, 2002; Heiman, 2002), ולשיפור כישורי הסתגלות ההורים ושליטתם בחיים המשפחתיים (Blacher & Hatton, 2001). אירועי דחק וטרדות יום-יומיות הקשורות למידת מוגבלותו של הילד ולנטל בגידולו מניעות חלק גדול מהמשפחות לשקול השמה חוץ ביתית (Hanneman & Blacher, 1998). בלציר (Blacher, 1994) טוען כי בשל מוגבלותם הקשה, ילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק הם גורם דחק גדול להורים ובכך הם בעלי סיכון גבוהה להשמה חוץ ביתית בגיל צעיר. עם זאת, הוא מדגיש כי אומנם השמה חוץ ביתית לילדים עם פיגור קשה ועמוק יכולה להיות אירוע טראומטי עבור המשפחה, אבל היא לא בהכרח אקט שלילי או סימפטום של ליקוי בתפקודה. השמה חוץ ביתית יכולה להיות צעד חיובי המביא לשיפור באיכות חיי המשפחה, לחיזוק הקשרים בין חבריה ולהפחתת הדאגה כלפי העתיד (Baker & Blacher, 2002; Selzer, 2001; Krauss, Hong, & Orsmond, 2001). יחד עם זאת, ההחלטה על ההשמה הינה תהליך המעורר דאגה, תקווה ודילמה אישית וחברתית אצל בני המשפחה. תהליך זה נצפה על רצף המכיל כמה שלבים: מחשבה על ההשמה, הכוונה וההחלטה עצמה, ונמשך בהתמודדות עם העניין של איפה ועם מי ילדיהם יחיו (ברזון, גלעד וצרפתי, 1997; רימרמן, 1997). מעורבות ההורים בחיי ילדיהם אחרי ההשמה המוסדית היא עניין בעל חשיבות ויתרונות רבים. בכלל, הספרות מראה כי עידוד מעורבות של ההורים בשירותים הניתנים לילדיהם בעלי המוגבלות, שלא בהכרח חיים במוסדות, יכול לתרום רבות לשיעור רצון הצוות המטפל (Hinojosa, Sproat, 2002; Mankhetwit, & Anderson, 2002). ולאיכות חיי הילדים בעלי המוגבלות וחברי המשפחה האחרים (Baker & Blacher, 2002; Heller et al., 2002; Schalock & Lilley, 1986; Schwartz & Tsumi, 2003). באוכלוסיית הילדים עם מוגבלויות החיים במוסד, מעורבות כזו יכולה להגביר את שייכותם של ילדים אלה למשפחה ולהפחית רגשות שליליות של ההורים הקשורים להשמה (Baker & Blacher, 2002). בנוסף, חברי המשפחה יכולים להעשיר את חייהם החברתיים של הילדים, להיות שותפים בקבלת החלטות

הנוגעות להם ולשמש כסגורים בנושאים שונים כמו הבטחת רמת השירותים הניתנת לילדיהם (Baker & Blacher, 1993).

הספרות מראה כי מעורבותם של ההורים בחיי ילדיהם החיים במוסדות עברה שינוי בשנים האחרונות. במאמרם, (Blacher et al., 1999) מציינים כי מחקרים אשר נערכו עד לשנות השמונים מראים כי משפחות שמרו על קשר דל, אם בכלל, עם ילדיהם בעלי המוגבלות החיים במוסדות. בניגוד, מחקרים עדכניים יותר מראים כי המשפחות ממשיכות לשמור על מעורבות גבוהה עם ילדיהם החיים במוסדות, כאשר המעורבות המתוארת במחקרים הקיימים כוללת מרכיבים שונים כמו ביקורים במוסד ושיחות טלפוניות עם הצוות. (Baker & Blacher, 1993; Baker & Blacher, 2002; Blacher, 1994; Blacher et al., 1999; Schwartz & Tsumi, 2003). עיון בממצאים של מחקרים אלה מעלה כי ביקורי ההורים במוסד היו קשורים בעיקר לרמת מוגבלותם של הילדים ולאפשרויות אותן מספק המוסד לעידוד מעורבות ההורים. ככל שרמת הפיגור הייתה נמוכה יותר כך פחתו ביקורים אלה. חשיבותם של ממצאים אלה היא בכך שלילדים החיים במוסדות, ביקורי המשפחות הם הקשר היחידי שלהם עם המשפחה והמעורבות היחידה בעיסוקים של משפחותיהם. מכאן, מיעוט הביקורים בא להצביע על מיעוט קיום עיסוקים משפחתיים הכוללים את הילדים המוגבלות הקשה החיים במוסדות.

הספרות הקיימת אשר חקרה את מעורבות המשפחות בחיי ילדיהם עם המוגבלות התייחסה רק להורים במשפחה לא כללו את אחיהם ואחיותיהם של הילדים בעלי המוגבלות. אי לכך, המחקר הנוכחי יבדוק את האפשרות של קיומם של עיסוקים משפחתיים בסביבת המוסד, הכוללת את ההורים, הילד/ה החיים במוסד, אחיהם ואחיותיהם.

1.1 עיסוקים משפחתיים

עיסוקים משפחתיים הן פעילויות בעלות משמעות תרבותית, בעיקר ארוחות ופעילויות פנאי משפחתיות, המתרחשות כאשר כל המשפחה מעורבת יחד בעיסוק (Segal, 1999). פעילויות כאלה, אשר נקראות בספרות גם טקסים משפחתיים, מספקות למשפחה את המרחב והזמן להיות ביחד (DeVault, 1996; Segal, 1999; Schultz & Winifred, 2002; White, 1991), וקשורות לשיעור רצון, יציבות ואנטראקציה במשפחה. (Dickstein, 2002; Fiese, Tomcho, Douglas, Josephs, Poltrock, & Baker, 2002; Orther & Mancini, 1990; Schultz & Winifred, 2002). ההורים מקיימים את העיסוקים המשפחתיים במטרה לעצב את זהותה ואופייה של המשפחה, לתת תחושת שייכות משפחתית לחברה ולהכין את הילדים לחיים. מכאן, שעיסוקים משפחתיים משקפים את חוזק הקשרים בין חברי המשפחה, תפיסות לגבי תפקידים מגדריים וציפיות מחבריה (Fiese et al., 2002; Moriarty & Wagner, 2004; Schuck, 1997).

אומנם כל חברי המשפחה משתתפים בעיסוקים המשפחתיים, אך המשמעות, המטרה והחוויה של כל אחד מהם היא ייחודית לו ויכולה להיות שונה מחברי המשפחה האחרים (Segal, 1999). בעוד שחברי המשפחה האחרים יתארו את העיסוקים המשפחתיים כפנאי, הנשים לרוב יגדירו את חוויתן האישית במהלכם כעבודה (Shaw, 1992). במאמרם, (Sachs & Labovitz, 2004) מתארות את תפקיד האמהות הקשור בטיפול באחרים חברי המשפחה. הן מציינות כי תפקיד זה יכול להיות דרשני, מתיש פיזית ונפשית. גם במשפחות לילדים עם מוגבלויות לוקחות האמהות על עצמן את הטיפול בילדים. הן מבלות שעות ארוכות בטיפול בהם ודאגה לצרכיהם המיוחדים. (Crowe, 1993; Donovan, VanLeit, Crowe, & Keefe, 2005; Larson, 2000; McGuire, Crowe, Law, & VanLeit, 2004).

קיימת ספרות מועטה החוקרת את העיסוקים המשפחתיים באוכלוסיות הילדים עם צרכים מיוחדים, כאשר רוב הספרות הקיימת מתייחסת לילדים עם איחור התפתחותי. מחקרים אלו מדגישים כי נוכחותם של ילדים עם צרכים מיוחדים יכולה להשפיע על עיצוב העיסוקים המשפחתיים ולרוב היא מצריכה התמודדות והסתגלות של ההורים לצרכים המיוחדים של ילדיהם (Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder, 2002; Segal, 2004; Weisner, Matheson, Coots, & Berntheimer, 2005; Werner, 2001). יחד עם זאת, קיימת עדויות לכך שהמאמצים לארגן עיסוקים משפחתיים והמטרות מקיומם אינם שונים מאלו של משפחות לילדים ללא צרכים מיוחדים (Segal, 1999; Bucy, 1996). בדומה למשפחות אחרות בחברה, גם הורים לילדים עם בעיות קשב וריכוז וילדים עם מוגבלויות פיזיות, מקיימים את העיסוקים המשפחתיים במטרה לעצב את המשפחה ולהכין את הילדים לחיים. חלק מהעיסוקים מעוצבים במטרה להיות ביחד, וחלקם האחר במטרה לחלוק חוויות יום יומיות ולאפשר התנסויות של למידה לילדים (Segal, 1999).

עד לכתיבה של שורות אלה לא נמצאו פרסומים אודות עיסוקים משפחתיים באוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי, במיוחד אלה עם פיגור קשה ועמוק החיים במוסדות מחוץ לבית הטבעי. המוגבלות הקשה והחיים בהקשר המוסדי, מקשים על אוכלוסייה זו לקיים עיסוקים משפחתיים. מצד אחד, היעדרותם של ילדים אלה מההקשר של הבית הטבעי מונעת מהם להשתתף בחיים המשפחתיים היומיים, אשר במהלכם מתקיימים רוב העיסוקים המשפחתיים (Dunst et al., 2002; Fiese, 2002). מצד שני, מיעוט ביקורי המשפחות לילדיהם החיים במוסד מקטין את האפשרויות לקיום עיסוקים אלה. במוסד הלב הקדוש למשל, חיים 60 דיירים עם פיגור שכלי קשה ועמוק. עיסוקים משפחתיים מתאפשרים בחגיגות ימי ההולדת של הדיירים, בימי הורים (פעם או פעמיים בשנה) או בביקורי המשפחה במוסד. הניסיון מראה כי מעט הורים מבקרים את ילדיהם ו/או משתתפים באירועים אותם מקיים המוסד. המחקר הנוכחי ינתח את משמעות העיסוק המשפחתי עבור ההורים של הילדים החיים במוסד. במחקר זה ייבדק כיצד מתקיים עיסוק זה לא בבית הטבעי של המשפחה אלא בתוך ההקשר המגביל של המוסד. סביבת המוסד לא מאפשרת הפעלה נוחה ורגועה של ילדי המשפחה בעלי המגבלה, ומקשה על הכללתם עם האחים והאחיות בעיסוק המשפחתי. המטרה היא לנסות להבין כיצד תנאים הקשורים מסוימים, כמו אלה הקיימים בסנוולן, מאפשרים למשפחות לקיים את העיסוק המשפחתי ולהיות ביחד בהנאה.

1.1- סנוולן:

אספקת גרייה תחושתית באמצעות חדר ה"סנוולן" היא אחת הגישות הטיפוליות החדשות הזמינות לאוכלוסיית הילדים עם פיגור קשה ועמוק הגרים במוסדות. השם "סנוולן" הוא צירוף של שתי מילים הולנדיות שמשמעותם "לנמנם", ו"לרחרח" והוא מדגיש מושגים של תחושה ורגיעה (Long & Haig, 1992). הסנוולן נוצר לראשונה בהולנד בשנת 1979 ע"י Hulsegge and Verheul כמענה למיעוט אפשרויות הטיפול באוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי קשה ועמוק (Ashby, Lindsay, Pitcaithly, Broxholme, & Geelen, 1995; Hulsegge & Verheul, 1987). החדר, אשר מצויד במכשור המספק גרייה תחושתית מגוונת כמו ויזואלית ואודיטורית אמור להגביר ערנות, חקירה של הסביבה, רגיעה, הנאה ואינטראקציה חברתית (Cuvo et al., 2001). ההנחה בבסיס השימוש ב"סנוולן" היא שהאנטראקציה של אנשים עם מוגבלויות שכליות קשות עם הסביבה היא בעיקרה דרך הערוצים התחושתיים ומוטוריים: ראייה, שמיעה, מגע, ריח, וטעם

(Shapiro, Parush, Green, & Roth, 1997). הגרייה התחושית בסנוזלן, בכך שהיא קבועה, מצופה, לא תובענית, בטוחה ונמשכת נותנת לילדים עם תפקוד שכלי נמוך מספיק זמן לחקור את הסביבה (Shapiro & Bacher, 2002). המטפל בסנוזלן אמור להיות מעורב במתרחש ולתפקד כמטפל "מאפשר" שלא מתערב בקצב ובבחירה של המשתתפים. הוא אמור לעודד בחירה והובלה שלהם במפגש הטיפולי ובכך להעשיר את חווייתם והתנסותם (Ashby et al., 1995; Lancioni et al., 2002; Shapiro & Bacher, 2002). מיעוט אפשרויות הטיפול המיועדות לשיפור איכות החיים באוכלוסיות האנשים עם לקויות התפתחותיות, יחד עם הדעה הרווחת בדבר ההשפעה המרגיעה, המהנה והמעודדת (או מקדמת) של הסנוזלן, הביאה להתפתחות מהירה של השימוש בסביבה זו לטיפול (Lancioni, Cuvo, & O'Reilly, 2002). חדרי הסנוזלן אומצו ע"י מרכזים וארגונים רבים בארץ ובעולם כמו מוסדות לאנשים עם מוגבלויות, בתי אבות, דיור קהילתי, בתי ספר, בתי חולים ובתי סוהר. עם השנים, השימוש בסנוזלן התרחב והוא כולל כיום טיפול באוכלוסיות שונות, בנוסף לפיגור שכלי כמו דמנציה, מחלות נפשיות (Fagny, 2000), (Reddon, Hoang, Sehgal, & Zdravko, 2004; Singh et al., 2004), (Lotan & Merrick, 2004), פסיכוגריאטריה (VanWeert, Kerkstra, VanDulmen, Bensing, Peter, 2004) וריט (Ribbe, 2004) ועוד.

למרות הפופולאריות העולה של הסנוזלן, קיימים מעט פרסומים אודות יעילות השימוש בו. רוב הספרות הקיימת מתייחסת לאוכלוסייה של אנשים עם נכויות התפתחותיות, ובעיקר אנשים עם פיגור שכלי קשה ועמוק. סקירה של הספרות אינה מעלה תוצאות חד משמעויות לגבי יעילות השימוש בסנוזלן לטיפול באוכלוסייה זו. רוב הממצאים מצביעים על השפעות חיוביות בעיקר על כישורים התנהגותיים ורגשיים חברתיים כמו הפחתה של התנהגות סטריאוטיפית והופעה של התנהגויות אדפטיביות כמו חקירה, יוזמה לקשר, הנאה ועוד (Fagny, 2000; Lancioni et al., 2002; Lotan & Merrick, 2004; Suzanne, 2002). יחד עם זאת מס' מחקרים מצביעים על העדר השפעה (Lancioni et al., 2002; Smirollo, 1999) ועל קיום השפעה מעורבת, ואפילו הופעה של התנהגויות שליליות של אי נוחות והתרגשות יתרה של הנבדקים (Ashby et al., 1995; Hogg, Cavet, Loretto, Smeddle, 2001; Lancioni et al., 2002). ממצאים אלה מצביעים על כך שאנשים עלולים להגיב באופן שונה כשהם נמצאים בסביבת הסנוזלן. בספרם (Shapiro & Bacher, 2002) מציינים כי אותה מוסיקה המושמעת בסנוזלן, אשר נחוות כנעימה לאחדים יכולה להחוות כרעש לא נעים לאחרים. כך גם תאורה עמומה יכולה להיות גירוי נעים או להכניס אנשים לחרדה. מכאן, הן מדגישות את חשיבות ההתאמה של הגרייה בסנוזלן לרצונות והעדפות השוהים בה.

בסקירתם (Lancioni et al., 2002) מעלים מס' מגבלות מתודולוגיות במחקרים הקיימים על הסנוזלן, כמו מיעוט במס' הנבדקים וההתערבויות הטיפוליות בסנוזלן, אי התאמה בין קבוצות הביקורת לבין קבוצות המחקר והישענות על נתונים איכותניים ללא בקשה על אמינות כמו רישום ביומנים וראיונות עם המטפלים. הם טוענים כי מגבלות אלה מפחיתות את רמת הראיות בדבר יעילות הסנוזלן ומקשות על הכללת הממצאים.

עיון בספרות הקיימת מעלה כי כל המחקרים הקיימים על הסנוזלן מתייחסים לאנשים עם מוגבלויות. נראה כי בשל מוגבלותם של הנבדקים, הנתונים נאספו בעיקר באמצעות תצפיות של החוקרים על ההתנהגות של המשתתפים. כתוצאה, לא קיימים דיווחים ממקור ראשון אשר יכולים לתאר במה וכיצד משפיעה סביבת הסנוזלן על השוהים בה. לאחרונה, פורסמו שני מחקרים אשר כללו יחד עם אנשים בעלי

מוגבלויות גם את מטפליהם, אשר תארו את הסנוזלן כמשרה נוחות, רגיעה והנאה (Reddon et al., 2004; Patterson & Fallu, 2004). מכאן שקיים צורך בעריכת מחקרים עם אנשים ללא מוגבלות אשר יוכלו לדווח על חוויתם והתנסותם בסביבת הסנוזלן. דיווחים מעין אלה יכולים להעמיק את ההבנה בסביבה זו ואופן השפעתה על השוהים בה.

סקירת הספרות מעלה כי ילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסד שומרים על קשר דל עם משפחותיהם. דווקא באוכלוסייה זו, בה מעורבות המשפחות יכולה לתרום רבות לאיכות חייהם של הילדים, קיים מיעוט בביקורים ובמעורבות של ההורים. נראה כי סביבת הסנוזלן יכולת לתת מענה לשני הגורמים העיקריים הקשורים להפחתה במעורבות המשפחות. מצד אחד היא מעודדת הופעה של התנהגויות הסתגלותיות ובכך היא יכולה לעודד קשר בין הילדים בעלי המוגבלות לחברי המשפחה; ומצד שני זמינותה למשפחות במוסדות יכולה לאפשר קיום של פעילות משפחתית בעלת מאפיינים של הנאה ורגיעה. ההנחה היא שהאוירה הקסומה של הסנוזלן תאפשר קיום של עיסוקים משפחתיים, בהם יוכלו חברי המשפחה להיות ביחד עם ילדיהם החיים במוסד, ולחזק את הקשרים ביניהם. לאור מיעוט המחקרים בנושא, מחקר זה בא להאיר את טבעם של עיסוקים משפחתיים בהקשר של הסנוזלן עבור הורים לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות.

1.ה- שאלות המחקר:

1. כיצד חווים ההורים את העיסוק המשפחתי בסביבת הסנוזלן, עם ילדם החי במוסד?
2. כיצד תופסים ההורים את החוויה של שאר חברי המשפחה את העיסוקים המשפחתיים בסביבת הסנוזלן?
3. מהי המשמעות שההורים מייחסים לעיסוק המשפחתי בסביבת הסנוזלן עם ילדם החי במוסד?
4. האם וכיצד העיסוק המשפחתי ב"סנוזלן" מאפשר הבניה של הרגשת "הביחד" של חברי המשפחה, מנקודת ראותם של ההורים?
5. האם וכיצד העיסוק המשפחתי בסנוזלן מאפשר הבניה של היחסים בין חברי המשפחה השונים, מנקודת ראותם של ההורים?
6. האם וכיצד העיסוק המשפחתי ב"סנוזלן" מאפשר להורים להכיר, לפתח ולהבנות את היחסים עם בנם/בתם החי/ה במוסד?

2. שיטת המחקר:

2.א- מתודולוגיה: שיטת המחקר האיכותני בגישת הפנומנולוגית נבחרה בכדי לבחון את חוויתם של ההורים לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות, במהלך עיסוקים משפחתיים בסביבת הסנוזלן. השימוש בשיטות מחקר איכותניות מתאים לחקר עיסוקים אנושיים, במיוחד כאשר המחקר חלוצי עם מעט ידע על הנושא הנחקר והוא מבוסס על הצורך בהבנה של אינטראקציות מורכבות (Creswell, 1998; Robeiro, 2001). קיים מעט ידע אודות מעורבות המשפחות בכלל ועיסוקים משפחתיים בפרט בקרב אוכלוסיית הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות. כמו כן, קיים מעט ידע אודות השפעת הקונטקסט בכלל, והסנוזלן בפרט, על העיסוק האנושי המשפחתי. לשיטות מחקר איכותניות יתרונות בחקר משפחות לילדים עם פיגור שכלי בכך שהן יכולות לספק תיאור מפורט ומגוון המבוסס על התנסות המשתתפים והן יכולות, בשל גמישותן, להעלות נושאים חדשים שאין להם מענה בתיאוריות הקיימות (Blacher & Hatton, 2001). מורכבות הנושא הנחקר קשורה לכך שאופי היחסים בין חברי המשפחות לילדים עם מוגבלות ייחודי הוא לכל משפחה (רימרמן 1997; Blacher, 1994). אופי זה מורכב עוד יותר כאשר הילדים עם המוגבלות חיים הרחק מהמשפחה הטבעית. העיסוק המשפחתי במשפחות אלה מושפע מהקונטקסט החברתי תרבותי ממנו חברי המשפחה מגיעים, המוסדי בו נמצאים ילדיהם והמידי של הסנוזלן בו הם מחוברים לעיסוק המשפחתי. מכאן שמשמעות העיסוקים המשפחתיים ייחודית היא לכל חבר במשפחה ולכל משפחה כיחידה (Segal, 1999). משמעות ייחודית ומורכבת זו מצריכה שימוש בשיטות מחקרי איכותניות. הגישה הפנומנולוגית נבחרה כדי להבין את חוויתם של ההורים. לפי Creswell (1998), הגישה הפנומנולוגית מאפשרת להתמקד במשמעות החוויה של רעיון או תופעה, עבור מספר יחידים, וללמוד על האופן בו התופעה נחווית. בכדי לבדוק האם מחקר איכותני יאפשר לנו לחקור נושא חלוצי ומורכב זה ובכדי לשפר את מדריך הריאיון, נערך מחקר גישוש אשר כלל ראיונות עומק עם 3 משפחות המעורבות בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן במוסד הלב הקדוש. ניתוח הראיונות העלה כי שיטת מחקר איכותני מתאימה לחקר נושא זה.

2.ב- אוכלוסייה: באמצעות דגימה מכוונת נחרו 10 משפחות לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסד הלב הקדוש בחיפה. המשפחות נבחרו לפי הקריטריונים הבאים:

- משפחות עם ילד/ה אחד או יותר עם אבחנה של פיגור קשה או עמוק, כפי שמצוין בתיק הרפואי במוסד.
- אין למשפחות ילדים נוספים החיים במוסדות אחרים.
- המשפחה משתתפת בקביעות בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן. המטרה היא שהמשפחה תהיה בעלת התנסות וחוויה משמעותית של עיסוקים משפחתיים בסנוזלן.
- הורים היכולים לתקשר עם החוקרים (שפה וקומוניקציה).

אופן בחירת המשפחות: בחירת המשפחות נערכה ע"י החוקר בשיתוף עם העובדת הסוציאלית העובדת במוסד. עורך המחקר הוא מרפא בעיסוק העובד במוסד הלב הקדוש ואשר ליווה את כל המשפחות אשר השתתפו בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן. העובדת הסוציאלית מכירה את המשפחות, יש לה את המידע הדמוגרפי עליהן והשתתפה בחלק מהעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן. עורך המחקר יצר קשר טלפוני עם המשפחות אשר התמידו להגיע, בתדירות של כפעם בחודש למשך שנה לפחות. הוא הציג בפניהם את נושא המחקר ומטרתו, וביקש את הסכמתם להשתתף. מבין 11 משפחות, 10 הסכימו להשתתף במחקר.

מאפיינים סוציו-דמוגרפים של אוכלוסיית המחקר (ראה טבלאות 1 ו 2): השתתפו במחקר 10 משפחות משתי קבוצות הלאום, ערבים ויהודים: שבע יהודיות ושלוש ערביות. חמש משפחות מתגוררות בחיפה וסביבותיה, שתיים במרכז הארץ ושתי משפחות בגליל. גילאי ההורים נע בין 31-53 שנים, כשכולם היו נשואים חוץ ממשפחה אחת, אשר בני הזוג היו גרושים. מאחר והאבא לא היה בקשר עם בתו בעלת המוגבלות, רק האם השתתפה במחקר. כל ההורים הם ילידי הארץ מלבד אמא אחת אשר עלתה מארגנטינה. בקבוצת האבות, אבא אחד היה עם תואר שלישי, שני אבות עם תואר ראשון, שני אבות היו עם תואר קדם מקצועי, שלושה עם 12 שנות לימוד, אבא אחד עם תשע שנות לימוד ואחד עם שמונה. בקבוצת האמהות, שתי אמהות היו עם תואר שני, אחת עם תואר ראשון, שתיים עם תואר קדם מקצועי, שלוש עם 12 שנות לימוד, אחת עם תשע שנות לימוד ואחת עם שמונה.

לתשע משפחות היו ילדים עם אבחנה של פיגור שכלי עמוק ולמשפחה אחת הייתה ילדה עם פיגור שכלי קשה. בשונה משאר הילדים אשר היו סיעודיים ותלויים באחרים בכל פעילויות היום יום, ילדה זו ושמה כלנית (שם בדוי), התהלכה עם עזרה קלה ואכלה באופן עצמאי. ששה ילדים היו ממין זכר וארבעה ממין נקבה, כאשר גילם נע בין 4-17 שנים. כל הילדים גרו במוסד הלב הקדוש בחיפה. כל הילדים הושמו במוסד בגיל צעיר 1-7 שנים, כאשר ארבעה מהם הושמו בגיל שנה, שלושה בגיל שנתיים, שניים בגיל שלוש שנים אחד בגיל ארבע ואחד בגיל שבע. מסי' שנות ההשמה נע בין 3-16 שנים. לכל המשפחות היה ילד/ת אחד/ת עם פיגור שכלי, חוץ ממשפחה אחת בה היו שני ילדים עם פיגור שכלי עמוק. משפחה זו הייתה היחידה ללא ילדים נוספים. בשאר המשפחות היו אחים ואחיות לילדים עם הפיגור השכלי, סה"כ 9 אחים ו 11 אחיות, כאשר למשפחה אחת היו 4 אחים/ות, משפחה אחת עם שלושה אחים/ות, שש משפחות עם שני אחים/ות ומשפחה אחת עם אחות אחת. גיל האחים/ות נע בין 1-17 שנים. השמות של הילדים עם המוגבלות, אחיהם ואחיותיהם שונו כדי למנוע זיהויים.

טבלה מס' 1 : מאפיינים של הורים

פרטים על האם				פרטים על האב				פרטים על שני בני הזוג			משפחה לפי שם הילד/ה
ארץ מוצא	מקצוע	השכלה	ש.לידה	ארץ מוצא	מקצוע	השכלה	ש.לידה	מגורים	מצב משפחתי	לאום	
ישראל	מרפאה בתנועה	תואר שני	1959	ישראל	רופא	תואר שלישי	1959	מרכז הארץ	נשואים	יהודים	1.גדי
ארגנטינה	מנהלת מחשבים	קדם מקצועי	1959	ישראל	טכנאי מחשבים	תואר ראשון	1964	מרכז הארץ	נשואים	יהודים	2.כלנית
ישראל	עקרת בית	תיכון עם בגרות	1962	ישראל	פקיד	קדם מקצועי	1952	חיפה, אזור הקריות	נשואים	יהודים	3.אור
ישראל	דיילת	תיכון עם בגרות	1968	ישראל	עובד במפעל	תיכון עם בגרות	1965	חיפה, וסביבותיה	נשואים	יהודים	4.ארז ואורן
ישראל	אדרכלית	תואר ראשון	1966	ישראל	פרסומאי	תואר ראשון	1959	חיפה, וסביבותיה	גרושים	יהודים	5.בתיה
ישראל	מורה	קדם מקצועי	1971	ישראל	סוחר	תיכון עם בגרות	1969	הגליל	נשואים	ערבים	6.רימא
ישראל	פקידה	קדם מקצועי	1968	ישראל	מפקח רמזורים	תיכון עם בגרות	1965	חיפה, וסביבותיה	נשואים	יהודים	7.גלעד
ישראל	אחות	תואר ראשון	1971	ישראל	פועל	9 ש' לימוד	1970	חיפה, וסביבותיה	נשואים	ערבים	8.סעיד
ישראל	עקרת בית	9 ש' לימוד	1974	ישראל	פועל	8 ש' לימוד	1972	הגליל	נשואים	ערבים	9.חלמי
ישראל	עקרת בית	תיכון	1974	ישראל	פועל	ק. מקצועי	1970	המשולש	נשואים	ערבים	10.מנאל

טבלה מס' 2: מאפייני הילדים.

אחים ואחיות			ילדים החיים במוסד					מס' משפחה
ש. לידה	מין	שם	אבחנה	ש. השמה	ש. לידה	מין	שם	
1989	נקבה	רינת	פיגור עמוק	1988	1987	זכר	גדי	1
1992	נקבה	חגית						
1997	זכר	משה	פיגור קשה	1993	1990	נקבה	כלנית	2
1997	זכר	יצחק						
1992	נקבה	שושנה						
1987	זכר	ניר	פיגור עמוק	1992	1991	נקבה	אור	3
1989	זכר	איציק						
1995	נקבה	איריס						
1996	זכר	שרון						
			פיגור עמוק	1999	1992	זכר	ארז	4
			פיגור עמוק	2000	1998	זכר	אורן	
1990	נקבה	שרית	מחלת קנבן	1995	1994	נקבה	בתיה	5
1997	נקבה	נעמה						
1996	נקבה	סהרה	פיגור עמוק	1996	1994	נקבה	רימא	6
1998	זכר	באסל						
1994	זכר	תומר	פיגור עמוק	1997	1995	זכר	גלעד	7
1997	נקבה	שיר						
1998	נקבה	סאוסן	פיגור עמוק	2000	1996	זכר	סעיד	8
2002	נקבה	סחר						
1999	זכר	סאמר	פיגור עמוק	2000	1997	זכר	חלמי	9
2003	זכר	וליד						
1999	נקבה	נדא	פיגור עמוק	2001	2000	נקבה	מנאל	10

1) **ראיונות עומק:** נערכו ראיונות עומק עם שני ההורים בכל משפחה. ראיונות עומק הם כלי מחקר יעיל כאשר רוצים ללמוד על מה שחשוב בעיני המיידעים: המשמעויות, הפרספקטיבות וההגדרות שלהם איך הם רואים וחווים את העולם. בריפוי בעיסוק ראיונות עומק יכולים לשמש כאסטרטגיה וכלי להבנה מעמיקה של משמעות העיסוק לבני אדם שונים או לקבוצות מגוונות (Laliberte-Rudman & Moll, 2001).

הראיונות במחקר הנוכחי היו מובנים חלקית וכוונו ע"י מדריך ראיון, אשר מטרתו הייתה לספק מסגרת לא נוקשה להכוונת הראיונות, ובכך לעזור בשמירה על המיקוד הקונספטואלי של המחקר ולאפשר השוואה בין הראיונות בשלב מאוחר יותר (Laliberte-Rudman & Moll, 2001). מדריך הראיון נבנה כך על פי העקרונות של Spradley (1979), כאשר הוא התחיל עם שאלות כלליות של תיאור עיסוקים משפחתיים שההורים עושים. בהדרגה מתמקד הרעיון בפעילות המשפחתית בסביבת הסנוזלן: חוויה ורגשות ההורים, תפיסת ההורים את הרגשת בנם/תם הגרה במעון, הרגשה של האחים ואחיות במשפחה והמשמעויות שההורים נותנים לחוויות אלו בהקשר של הסביבה המיוחדת של הסנוזלן. כמו כן, נתנה אפשרות להשוואה להקשרים אחרים במוסד ומחוצה לו. מדריך הראיון עודן ושופר בהתבסס על התוצאות של מחקר גישוש שנערך עם שלוש משפחות, והוא שונה ועודכן תוך כדי ביצוע המחקר במטרה להבטיח, עד כמה שאפשר, כי המראיינים יגיבו לפי דפוסייהם ובמושגיהם (Laliberte-Rudman & Moll, 2001). לדוגמא, במחקר הגישוש נמצא כי מדריך הראיון לא כיסה את משמעות העיסוקים המשפחתיים בסנוזלן עבור ההורים, ולכן הוספנו במדריך המעודכן פרק בנושא זה. כמו כן נמצא כי ההורים עונים בתשובות קצרות על שאלות מסוימות כמו שאלות לגבי הרגשת הילד המוגבל במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן, ולכן שונה הניסוח במדריך המעודכן. (ראה/י מדריך הראיון המעודכן בנספח ג').

2) **תצפיות משתתפות:** בנוסף לראיונות עומק, נערכו תצפיות משתתפות לעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן. תצפית משתתפת היא שיטת איסוף נתונים בה החוקר גם משתתף בפעילות וגם צופה בה. השתתפות זו מאפשרת לחוקר לשמוע, לראות, להרגיש ולהתחיל לחוות את המציאות אותה חווים הנחקרים. שיטת איסוף נתונים זו מתאימה לריפוי בעיסוק ולגישה הממוקדת בלקוח בכך שהיא מכירה בחשיבות הפרספקטיבה של הנחקר ושואפת להבין את ההתנסות וחוויה מנקודת מבטו (Robeiro, 2001). לכל משפחה נערכו 2 תצפיות משתתפת במהלך העיסוק המשפחתי בסנוזלן. התצפיות הוסרטו באמצעות וידאו ותועדו ע"י עורך המחקר.

3) **יומן מחקר:** בו רשם החוקר את רגשותיו, עמדותיו ומחשבותיו במהלך המחקר. יומן זה שימש להצלבה של המידע מראיונות ותצפיות ואפשר לחוקר לעקוב אחרי הטיות וסילופים שיכולים היו לעלות במהלך במחקר. הטיות אלו קשורות בעיקר לקשר הממושך של עורך המחקר עם האוכלוסייה והתופעה הנחקרת (עובד במוסד ומשתתף בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן). מלבד היתרונות של קשר זה, הוא עלול להשפיע על ההורים בכך שהם ירצו אולי לרצות את החוקר או לא להגיד דברים לא מקובלים.

ד.2- הליך המחקר: אחרי בחירת המשפחות וקבלת הסכמתן להשתתף במחקר דרך שיחה טלפונית, החל

תהליך איסוף הנתונים. במפגש הראשון עם ההורים ולפני התחלת הראיון, ניתן שוב הסבר על מטרת המחקר, תואמו ציפיות והם נדרשו להביע את הסכמתם להשתתף בתהליך בכתב (מכתב להורים ראה/י

נספח ד'). שני ההורים רואיינו יחד ע"י עורך המחקר ונערכו 2 תצפיות משתתפות על כל המשפחה במהלך הפעילות בסנוזלן. באחת המשפחות, משפחתה של בתיה, רואיינה רק האם מאחר וההורים היו גרושים והאבא לא יצר קשר עם בתו החיה במוסד. עריכת הראיונות והתצפיות התחילה באמצע שנת 2003 ונמשכה עד אמצע 2004. הראיונות נערכו במוסד או בבית המשפחות לפי בחירתה של כל משפחה, והן הוקלטו ושוכתבו מילה במילה לקראת הניתוח. אחרי הראיון המשפחה מילאה שאלון מאפיינים דמוגרפיים (ראה/י שאלון דמוגרפי בנספח ה'). התצפיות הוסרטו ותועדו לשם ניתוח.

2.ה- ניתוח הממצאים: נערך ניתוח תוכן של הראיונות לזיהוי קטגוריות של משמעות וקודדו. הקטגוריות נבחרו על בסיס בולטות וחשיבות. הקידוד נעשה בתהליך אינטגרטיבי ומחזורי, שבו כל ראיון קודד לפי הניתוח הקודם והיה הבסיס לזיהוי קטגוריות חדשות או הורדת קודמות (Creswell, 1998). בניתוח הקטגוריות, הדמיון והשוני בין הנבדקים הווה את הבסיס לזיהוי התמות המרכזיות של המחקר. התצפיות עברו ניתוח וקודדו לפי הקטגוריות שזוהו בראיון. גם כאן הקידוד נעשה בתהליך אינטגרטיבי ומחזורי כאשר הניתוח שימש לא רק להצלבה עם המידע שהתקבל מהראיונות, אלא גם להעשרתו והעמקת ההבנה של הנושאים והחוויות שהעלו ההורים.

2.ו- אמינות: להבטחת אמינות המחקר ננקטו הצעדים הבאים:

- 1) הצלבה (Triangulation) - היא תהליך השוואת המידע המתקבל ממספר מקורות המתייחסים לאותו מידע, כדי להבטיח שכל האספקטים של התופעה אמנם נחקרו. במחקר הנוכחי תהליך זה נעשה ע"י השוואת המידע מהראיונות, מהתצפיות ומהספרות התיאורטית.
- 2) אשורר (Confirmability) - היא דרך לשמירה על אובייקטיביות של החוקר באיסוף הנתונים. הדבר בוצע ע"י הקלטה ושכתוב הראיונות מילה במילה, צילום ותיאור מדויק של העיסוקים המשפחתיים כך שהנתונים ישמרו ויוכלו לעמוד בפני עצמם.
- 3) בדיקת מומחים (Peer Debriefing) - דרך בה חוקרים ומומחים חיצוניים בוחנים את הקידוד והפרשנות של תוכן הראיונות והתצפיות. במחקר זה מנחת המחקר בחנה וליוותה את תהליך הקידוד והפרשנות.
- 4) בדיקת עמיתים - בה מומחים מהשטח נותנים את דעתם לגבי ממצאי המחקר. במחקר הנוכחי, הממצאים נבדקו ואושרו ע"י שלושה אנשי מקצוע: מרפא בעיסוק שמלווה את המשפחות בעיסוקים המשפחתיים המתקיימים במוסד הלב הקדוש, מרפאה בעיסוק, מומחית בנושא השימוש בסנוזלן לטיפול עם אוכלוסיית ילדים עם נכויות התפתחותיות וגם ע"י העובדת הסוציאלית העובדת במוסד הלב הקדוש, אשר מלווה את המשפחות מזה כ 5 שנים.
- 5) יומן רפלקטיבי - בו החוקר מתעד את מהלך המחקר ומציין רגשות ומחשבות הנוגעות בהליך המחקר. מידע זה אפשר לחוקר לבדוק את מקומו והשפעתו האפשרית על איסוף הנתונים וניתוחם, במיוחד בשל היותו עובד מוסד הלב הקדוש והקשר הממושך שלו עם התופעה והאוכלוסייה הנחקר. בנוסף, המחשבות שעלו תרמו למידע שהתקבל מהראיונות והתצפיות. בנוסף, המעורבות ארוכת הטווח של החוקר עם האוכלוסייה והתופעה הנחקרת, בעיקר היותו עובד המוסד ומלווה אתה משפחות מזה מס' שנים בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן, אפשרה הבנה מעמיקה של התופעה, יצירת אימון עם קבוצת המשתתפים, ואיתור סילופים והטיות הקשורות לחוקר ולמשתתפים (Lincoln & Guba, 1985). למעקב אחרי הטיות אלה ננקטו מס' צעדים, אשר פורטו לעיל, כמו יומן רפלקטיבי, ליווי של מנחת המחקר, הצלבה של מידע ועוד.

3. ממצאים:

מניתוח הראיונות והתצפיות ניתן היה לזהות שלוש תמות מרכזיות. בתמה ראשונה תארו ההורים את הכניסה לחדר הסנוזלן ככניסה אל 'עולם אחר' בו הם חוו התנתקות מהמציאות המדאיגה וחסרת האינטימיות שמחוץ לחדר. עם ההתנתקות מתארים ההורים חוויה של רגיעה ואינטימיות המאפשרת להם להיות ביחד כמשפחה. בתמה השנייה מתארים ההורים איך סביבת הסנוזלן מאפשרת להם להיות ביחד כמשפחה. חוויה זו נוצרת במהלך פעילות הכוללת את ילדיהם החיים במוסד, מספקת הנאה לכל הילדים במשפחה ומאפשרת קשר וקרבה בי הילדים עם המוגבלות לאחיהם ללא המוגבלות. בתמה השלישית מציגים חלק מההורים את הפעילות המשפחתית בסנוזלן כזמן בו הם מרגישים מעורבים בחיי ילדיהם החיים במוסד. במעורבות זו מדגישים ההורים את העבודה הטיפולית שלהם עם ילדיהם בעלי המוגבלות בסנוזלן ואת ההתעדכנות במה שקורה עמו במהלך חייו הימיים המוסדיים. המעורבות בחיי הילדים מאפשרת להורים שביעות רצון ומחזקת את הקשר ביניהם לבין המוסד. הממצאים מראים כי סביבת הסנוזלן הפיזית והטיפולית, בעיקר סגירות החדר, האפקטים התחושתניים המיוחדים שבו והליווי של המטפל, מאפשרים החוויות העולות משלושת התמות.

א. הסנוזלן כ 'עולם אחר':

עם הכניסה לחדר הסנוזלן, כמעט כל המשפחות מתארות חוויה של התנתקות מהמציאות שמחוץ לחדר ומעבר אל עולם אחר של רגיעה ואינטימיות המאפשר להם חוויה של להיות ביחד. ההורים שונים בנושאים מהם מתנתקים ובעוצמה של חוויה זו. מהראיונות והתצפיות עולה כי חווית ההתנתקות והמעבר לרגיעה ואינטימיות מתאפשרת הודות לסביבת הסנוזלן. למרות שרוב ההורים חושבים שנוכחות המטפל בחדר הסנוזלן תורמת לחוויית הרגיעה, אחדים מהם מתארים גם את ההשפעה המגבילה של נוכחותו על מידת האינטימיות אותה חווים בחדר. לעומת כל יתר ההורים, זוג הורים אחד היה שונה בתגובתו. האם חוותה בו זמנית הרגשה של התנתקות וחוויה של לחץ, והאב לעומתה לא הרגיש את הרגשת ההתנתקות והרגיעה ולדבריו חווה רק הרגשת לחץ והעדר אינטימיות בחדר הסנוזלן.

1.1. התנתקות מהמציאות החיצונית – הכניסה לחדר הסנוזלן מאפשרת להורים להתנתק מהמציאות שמחוץ לחדר. שני הנושאים המרכזיים שעלו, אשר מהם מתנתקים ההורים, היו אווירת המוסד והמוגבלות של הילדים. ההורים מתארים את חווית ההתנתקות ככזו המעלה רגשות חיוביים של רגיעה ואינטימיות, כאשר הם שונים בעוצמה של רגשות אלו. לעומת כל ההורים, זוג הורים אחד מתאר הרגשה של לחץ במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן.

1.1.1 התנתקות וחוויות רגשיות בעקבותיה – עם הכניסה לחדר הסנוזלן, כמעט כל ההורים מתארים חוויה של התנתקות ומעבר אל מציאות אחרת, השונה מהמציאות שמחוץ לחדר. בעקבות ההתנתקות זו מתארים ההורים חוויה של רגיעה. חוץ מאבא אחד, ההורים מתארים את הכניסה לחדר הסנוזלן ככניסה אל עולם אחר. אביה של מנאל אומר: "אתה מגיע לכאן, אתה מרגיש שזהו, אתה בעולם אחר, אין בחוץ אין בפנים אין רעש ואין כלום". אביו של גלעד אומר: "אתה כאילו נמצא בתוך איזה הצגה או קולנוע, אתה מנותק מהמציאות, פתחת את הדלת, פתאום אור". אמו של גלעד מוסיפה: "זה חדר כזה שנותן לך את התחושה שאתה רגוע, שאתה מנותק מהמציאות". כשההורים מדברים על התנתקות, הם מתארים ניגוד בין המציאות הנוצרת בחדר הסנוזלן לבין זו שמחוצה לו. סביבת הסנוזלן המיוחדת מנתקת אותם מהמציאות החיצונית ומכניסה אותם למציאות אחרת, דמיונית ורגועה כאילו הם בהצגה או בקולנוע.

ההורים שונים ביניהם בעוצמת ההתנתקות ותגובת הרגיעה העולה בעקבותיה. חלקם, ובמיוחד אמהות, מתארים החוויה בעוצמה רבה. אמו של סעיד אומרת:

מקום מאוד מרגיע, אישית אני נכנסת לחדר [הסנוזלן] הזה כאילו דף חלק לבן, כאילו מתנתקת מכל העולם, כאילו שיש לי את סעיד, האחיות של סעיד ובן זוגי, כלומר רק המשפחה בחדר, אין לי דברים אחרים.

הכניסה לחדר הסנוזלן, שהוא כמו דף לבן, מאפשרת לאם לנטרל גורמים אשר יכולים להשפיע שלילית על הרגשתה ולהסיח את דעתה מחברי המשפחה ובמיוחד מילדה החי במוסד. גם אמה של בתיה מתארת חוויה של התנתקות בעצמה רבה, ומוסיפה את המעבר החד מהעולם החיצוני לחדר הסנוזלן. היא אומרת:

אתה ממש פיזית עובר דלת, ואתה נמצא בסביבה אחרת, זה כאילו שאני מרחפת, כאילו על ענן, אתה מרגיש לא בעולם הזה, שאתה באיזה גן עדן כזה שאין הפרעות והכל טוב, כאילו אתה לא צריך ללמוד ואתה לא צריך לעבוד ואתה לא צריך להתפרנס ואתה לא צריך כלום. [בהמשך היא מוסיפה]: והמקום הוא מאוד ממלא כי הוא נותן יופי, זה כמו שאתה רואה תמונה יפה, או אתה רואה את הגנים הבהאים, [תנועה של שאיפת אוויר לריאות], זה ממלא כי זה נותן איזשהו שקט לנפש, איזשהו רוגע.

המעבר הפיזי אל סביבת הסנוזלן הוא מעבר חד מהמציאות החיצונית. עוברים את סף הדלת ומיד מתנתקים מחוקי העולם הפיזיים והחברתיים: מחוקי המשיכה, מדרישות וציפיות החברה ומדאגות הקשורות לפרנסה, ועוברים לעולם חיובי, מקבל ולא דרשני המאפשר רגיעה ושלווה נפשית הדומה לזו כאשר מסתכלות על נוף או תמונה יפה. חוויה זו ממלאת את האם ומאפשרת לה להתמקד בחוויית הביחד המשפחתית.

לעומת הכניסה החדה שאמהות אלו מתארות, המעבר אל הרגשת הרגיעה יכול גם להתרחש באופן הדרגתי. אביה של מנאל אומר:

עולם אחר, בדיוק ככה, אתה נרגע, לאט לאט נרגע, אם היה לך לחץ ודברים בראש, הם כאילו יוצאים ממך, מתרוקנים ממך, כאילו היית חולה ונרפאת, אתה לוקח כדור אקמול שותה אותו ומרגיע את הראש שלך, בדיוק אותו הדבר, בדיוק.

עבור אביה של מנאל הכניסה לסנוזלן מהווה חוויה תרפויטית של התנתקות מהלחצים או גורמים המשפיעים שלילית על ההרגשה. עבורו, חוויה זו מתרחשת בהדרגתיות הדומה להשפעה של תרופה לשיכוך כאבים, בזה שהיא מעלימה גורמים של אי נוחות, משרה רגיעה ומאפשרת התמקדות בדברים החיוביים. עבור יתר ההורים, אומנם המעבר מהסביבה החיצונית לסביבת הסנוזלן מאפשר רגיעה ונוחות, אך בעוצמה פחותה יותר. הורים אלו אינם מתארים חוויה חזקה או תרפויטית, כזו המתוארת ע"י קבוצת ההורים אשר תוארה קודם לכן. אביה של כלנית אומר: " החדר [הסנוזלן] משרה בנו אווירה של נוחות ושל רוגע". אביו של חלמי אומר: "אני מרגיש שאני נח ונרגע בחדר". אמו מוסיפה: "נוחות, אנחנו נרגעים".

לעומת כל יתר ההורים, זוג הורים אחד מתאר הרגשה מעורבות, הכוללת גם הרגשה לא נעימה במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן. אימה של רימא, שהייתה בהריון בזמן הראיון, אומרת:

אני מרגישה כאילו שאני נמצאת בעולם אחר, כשנכנסים לחדר, במיוחד בכמה פעמים הראשונות, את מרגישה כאילו התנתקת מהעולם החיצוני, כאילו שאת חולמת. האווירה, הציוד, המוזיקה, האורות, הכל. [בהמשך היא מוסיפה]: אינני יודעת למה אני מרגישה לחוצה שם, אני לא כזאת שנלחצת ממקומות סגורים, אבל אני לא מרגישה נוח שם, אינני יודעת למה, ניסיתי לשאול את עצמי אך לא מצאתי תשובה, אולי בגלל שרימא אינה קופצת ומשחקת כמו אחיותיה ואחיה, אולי זאת הסיבה [בכי].

האם אומנם חווה התנתקות מהמציאות החיצונית, אך גם חוויה של לחץ וחוסר נוחות. מצד אחד התנתקות מהמציאות החיצונית מאפשרת מעבר לעולם אחר הדומה לחלום. ומצד שני, הכניסה לסנוזלן מעלה אצלה הרגשה של לחץ. יתכן שעצם היותה סגורה בחלל קטן, לא נעימה לא. כמו כן, ניתוק זה לא מספיק לה כדי לשכוח את המוגבלות הקשה של הבת. הקושי של הבת להשתתף עם אחיה בחלק מהפעילות בחדר מעציב את האם. במהלך הראיון, מציינת האם גורמים נוספים להרגשה הלחץ הנתווית בחדר. גורמים אלו קשורים לקושי שלה להיות ניידת על המזרונים המכסים את רצפת החדר בשל היותה בהריון, לצורך בשמירה על הציוד היקר בחדר ולמיעוט השתתפות האבא בפעילות. היא אומרת: "גם בעלי, הוא יושב בצד. אני אוהבת שהוא ישתתף, לפעמים אני קוראת לו בכדי לעשות איתנו משהו, אך החדר קטן וקשה לנוע בו בחופשיות". מיעוט השתתפות האבא בפעילות בסנוזלן מקשה על האם להיות רגועה ונינוחה. למרות דבריה בראיון, מניתוח התצפיות, אשר נערכו לאחר הלידה של האם, עולה כי במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן, היא לא מגלה סימנים של לחץ ואי נוחות. האם נראית מחייכת וצוחקת במשך רוב זמן הפעילות ויושבת על המזרונים בתנוחות המעידות על נינוחות. אי לכך, יתכן שהרגשת האי נוחות שלה נבעה, בנוסף לחוסר השתתפות של בעלה, לכך שהייתה בהריון והרגישה קושי פיזי בישיבה ובניידות על המזרונים המכסים את רצפת הסנוזלן.

אביה של רימא, לעומת זאת, לא מציין חוויה של התנתקות או רגיעה. הוא היחיד המתאר הרגשה של לחץ והעדר אינטימיות בחדר הסנוזלן ואומר:

אני בחדר יושב בצד, החדר לא מספיק גדול, בחדר נמצאים הילדים והמטפלים, מספיק אנשים. [בהמשך הוא מוסיף]: הכי מלחיץ אותי שם [בחדר הסנוזלן] הוא שאני יודע שהדברים בחדר הם מאוד יקרים ושאני צריך לשמור עליהם כמיטב יכולתי. אני כהורה תמיד מעיר לילדיי "שימו לב, אל תעשו כך" דבר שמאוד מלחיץ.

האבא מתאר הרגשה של לחץ והעדר אינטימיות הקשורה לגודל החדר ולנוכחות המטפלים בו. לדבריו, הרגשה זו מקשה עליו להשתתף בפעילות המשפחתית בסנוזלן. בנוסף, הצורך בשמירה על תקינות הציוד היקר גורמת להרגשה של לחץ אצל האבא, והוא עסוק בהערות לילדיו. מהתצפיות, הראיונות ורישומי השדה עולה כי אביה של רימא אמנם לא נוכח בכל המפגשים המשפחתיים בסנוזלן. לפעמים הוא מצטרף למסי' דקות ואז יוצא, לפעמים הוא נשאר מחוץ לסנוזלן, ולפעמים הוא מצטרף לכל זמן הפעילות. בפעמים אלו, הוא יושב בצד רוב הזמן וממעיט להשתתף בפעילות המתקיימת בחדר. לקראת סוף הפעילות, הוא משתתף במתרחש בעידוד המטפל. לעומת האם, המגלה רגשות מעורבים, נראה כי השתתפותו החלקית של

האב מבטאת חוויה של לחץ בפעילות המשפחתית בסנוזלן. התנהגות זו של האב יכולה גם להבהיר את הרגשתה של האם בפעילות.

א.2.1 התנתקות מאווירת המוסד: עם הכניסה לחדר הסנוזלן, שבע משפחות מתארות הרגשה של התנתקות מאווירת המוסד ומעבר לאווירה שונה ומנוגדת המאפשרת להם להיות ביחד עם ילדיהם בעלי המוגבלות. הביקור במוסד קשה להורים; כאשר הם מגיעים לכאן הם נכנסים לעולם מלא בילדים עם מוגבלויות קשות, שונות משל ילדיהם, המעוררות בהם רגשות של צער ורתיעה ומעצימות את כאבם. בנוסף למראות הקשים להם, המקום רועש והומה ואינו מאפשר מפגש אינטימי עם ילדיהם החיים במוסד. לעומת זאת, הכניסה לחדר הסנוזלן מאפשרת להורים חוויה של אינטימיות וחופשיות. ההורים, ובמיוחד האמהות, מציינים כי ההתנתקות מאווירת המוסד והמעבר לאינטימיות מאפשר להם להיות קרובים יותר לילדיהם המוגבלים. מקצת מההורים האלו מדגישים בעיקר את ההתנתקות ממראות הילדים האחרים החיים במוסד. אביה של כלנית אומר:

יש פה [במוסד] ילדים שדוחים אותי, איך זה יכול להיות? מבחינת מוטציות כאלה, איך זה יכול לקרות? כואב לי, לא שאני נגעל מזה, זה פשוט כואב, אז בשביל לחתוך את הכאב הזה אני לוקח את כלנית ויוצא לגן האם, או לכל מיני מקומות רק כדי לא להיות פה, וגם כדי להיות איתה יותר ביחד, אז זה מה שיש, לפחות יש את החדר הזה שהוא נותן להיות ביחד, הוא החדר הכי אינטימי שיש פה.

הכניסה לחדר הסנוזלן, בדומה ליציאה מחוץ למוסד, מאפשרת לאבא להתרחק מהאווירה ומהמראות הקשים של הילדים החיים במוסד. התנתקות זו יוצרת חוויה של אינטימיות המאפשרת להיות ביחד עם הבת בעלת המוגבלות. בדומה לאביה של כלנית, גם הוריה של אור מדגישים את ההשפעה השלילית של מראות הילדים המוגבלים שבמוסד על הרגשתם. עבור משפחות אלה, סביבת המוסד היא מקום שלא נעים לבקר בו. כתוצאה, הן לא מקיימות פעילות משפחתית בסביבת המוסד מלבד זו הנערכת בסנוזלן.

שאר ההורים מדגישים בעיקר את ההתנתקות מאווירת המוסד והומה והלא אינטימית. אמם של ארז ואורן אומרת: "הסנוזלן בשבילי זה איזשהו סוג של התייחדות איתם [עם ילדיה בעלי המוגבלות], סוג של התנתקות מכל ההמולה של המחלקה [מגורים], מהרעש של הילדים והמטפלות והמוסיקה הרועשת". אבא של מנאל אומר: "העובדות, האחיות שעובדות שם [במגורים], זאת עולה וזאת יורדת, ואין מקום לנוח בו שם, אתה לא מרגיש בחופשיות, אתה מביא את מנאל לכאן ואתה מרגיש שזהו אתה לא במוסד בכלל, אתה מרגיש שאתה בעולם אחר". האם מוסיפה: "למטה [במגורים] אם ארצה לדבר עמה, אני לא מרגישה בנוח, למטה אני לא מרגישה חופשייה". חסר להורים מקום אינטימי במוסד בו הם יכולים להתייחד עם ילדיהם בעלי המוגבלות. סביבת המגורים היא סביבת עבודה, הומה ורועשת שאינה מתאימה לביקור משפחתי ומקשה על ההורים להתנהג בחופשיות. לעומת זאת, הכניסה לסביבה האינטימית של הסנוזלן מאפשרת התנתקות מהמגורים והתמקדות בילדיהם בעלי המוגבלות.

בנוסף להתנתקות של ההורים, אמם של ארז ואורן הייתה היחידה שהסנוזלן מאפשר גם לשני בניה עם המוגבלות להתנתק מאווירת המוסד. היא אומרת: "זה גם התנתקות להם משאר הילדים בחדר, מהאווירה הרגילה שהם רוב היום חיים בה, הם הולכים להיות עם האנשים שהם בעצם הכי אוהבים." לדעתה, גם הבנים עם המוגבלות, עם כניסתם לחדר הסנוזלן, מתנתקים מהאווירה ההומה ומנוכחות הילדים האחרים ועוברים לסביבה אינטימית המאפשרת להם להיות ביחד עם הוריהם.

המעבר להרגשה של אינטימיות וחופשיות, עם ההתנתקות מאווירת המוסד והכניסה לחדר הסנוזלן, מאפשר להורים, ובמיוחד לאמהות, להיות קרובים לילדיהם המוגבלים. כאשר הן מדברות על אינטימיות, מדגישות האמהות את הקרבה והמגע הפיזי המתאפשרים בסביבת הסנוזלן. אמא של בתיה אומרת: "ההזדמנות באמת הטהורה והנקייה ביותר למגע, לחיבוק, לאינטימיות, לשיחה אישית שאף אחד לא מפריע, זה רק שם [בסנוזלן]. אני לא יכולה לדמיין בכלל עכשיו את המקום בלי". אמא של גדי מוסיפה: "לפעמים זה נורא מביך ליד עוד אנשים, אני הייתי הולכת לשם [לחדר הסנוזלן] בשקט ככה, ומספרת לו את כל הסודות שלי". בדומה, אמא של מנאל אומרת:

אני חופשייה איתה כאשר נפגשת עמה [בסנוזלן], מדברת איך שאני רוצה. [בהמשך היא מוסיפה]: כאן [בסנוזלן], נמצאים רק אני והיא, שקט, אני מספרת לה, מרגישה קרובה יותר אליה, אין אף אחד פה, אני מרגישה שאנחנו ביחד.

בחדר הסנוזלן, בניגוד לסביבות אחרות במוסד, חוות האמהות אינטימיות המאפשרת להן להיות חופשיות בהתנהגותן וקרובות יותר לילדיהן החיים במוסד. למרות מוגבלותם של ילדיהן ואי יכולתם לדבר ולנהל שיחה אישית, האמהות מדברות איתם על כל נושא שרוצות ומספרות להם את סודותיהן. בדומה, מתוך התצפיות עולה כי בזמן שהות בחדר הסנוזלן האמהות קרובות לילדיהם עם המוגבלות ויוזמות מגע איתם. כך למשל אמא של אור, אמא של מנאל, אמא של חלמי ואמא של ארז ואורן מחבקות את ילדיהם ואוספות אותם לחיקן, מלטפות אותם ומדברות אליהם כאשר הן יושבות על פוף. אמא של סעיד, אמא של בתיה ואמא של כלנית שוכבות מחובקות עם ילדיהם, צמודות אליהם ומדברות איתם במשך חלק ניכר מהפעילות.

לעומת האמהות, רק אביהם של ארז ואורן ואביו של סעיד נראו יוזמים מגע ממושך עם ילדיהם. הם בוחרים לשכב על המזרון מחובקים עם ילדיהם. רוב האבות ממעיטים להיות במגע גופני ממושך עם ילדיהם המוגבלים. חלקם נראים מנדנדים את ילדיהם ו/או מלטפים אותם כשהם על מזרון או בנדנדה. חלקם האחר בוחר לשחק עם הילדים האחרים במשפחה רוב הזמן. יתרה, עולה מן התצפיות כי חלק מהאבות באים במגע ממושך עם ילדיהם רק בעקבות עידוד מצד המטפל. אביו של חלמי למשל, אשר לא נגע בילדו במשך רוב הפעילות, נענה להצעת המטפל לעשות לו עיסוי בשמנים.

3.1.א התנתקות ממוגבלות הילדים: ההתנתקות מן העולם החיצוני וההימצאות בסביבת הסנוזלן מעניקה להורים נקודת מבט אחרת על ילדיהם ומשחררת אותם מהראייה המתייגת אותם "כילדים מוגבלים". עם הכניסה לסנוזלן מתארים שמונה אמהות וארבעה אבות חוויה של התנתקות ממוגבלות הילדים המאפשרת להם להיות ביחד איתם ככל הילדים. הורים אלו עובדים מהתמקדות במוגבלות של ילדיהם להתמקדות ביכולותיהם. אמו של גדי אומרת:

אם: כשהוא שמה על הכיסא או במיטה זה מול הפרצוף שלך המוזרות, השונות. [בהמשך היא מוסיפה]: מול המיטה שלו אני עומדת מול ילד בן 15 שהוא תינוק בן שבוע שלא מסוגל להתהפך במיטה, ולא מסוגל להרגיע את עצמו לבד, ושהולך ומתעוות עם השנים, ושאותי זה נורא מדאיג, והראש עובד נורא, דואג דואג דואג. ובסנוזי, בסנוזי אני יכולה לשכוח שהוא בן 15 אולי, אולי זה זה, אני יכולה לשכוח את כל התוויות האלה של גיל.

בכל מקום אחר במוסד, מוגבלותו של הבן נמצאת במוקד וקשה להתנתק ממנה. המוגבלות הקשה וההידרדרות במצבו הבריאותי מעלות דאגות, כעסים וגורמות לחוסר רגיעה אצל האם. עם הכניסה לסנוזלן האם מצליחה להתנתק מהמוגבלות ולא לחשוב עליה. בדומה, אמא של בתיה אומרת:

העור נראה כזה רך ולא סובל, נראה שטוב לה, אפשר להריח אותה כזה, אם בחוץ נגיד היא יושבת בכיסא גלגלים אז אתה רואה נגיד את הראש ככה, ואת הידיים ככה, ופתאום אתה רואה פרטים, אתה רואה את המצב, כשאתה נמצא בחדר, אתה לא מסתכל על הדברים האלה, כלומר אני, אני נדבקת אליה, אני לא בוחנת אותה, אני איתה, אני מנסה להתקרב אליה אני לא מולה, ואם היא באמת מגיבה לאור, היא מגיבה לדברים אז זה בכלל כיף, כלומר לפעמים יש קצת שיחה, כלומר היא מהמהמת כזה, אני מדברת והיא עונה "הה..הה..", זה כיף

בניגוד לסביבות אחרות, הכניסה לסנוזלן מאפשרת לאמה של בתיה להתנתק ממצבה הקשה של בתיה (ילדה עם מחלה פרוגרסיבית, עיוותים פיזיים, מצב בריאותי מתדרדר, ונפיחות ומתיחות בעור כתוצאה של צבירת נוזלים בגוף). בסנוזלן האם מפסיקה לבחון את הבת ומצליחה להיות עמה: טוב לבת שם, עורה נראה לא נפוח, היא מגיבה לאור ומתקשרת עם האם. הכניסה לחדר הסנוזלן מאפשרת להורים לראות את ילדיהם באור אחר. ההורים מתמקדים בעוצמותיהם של ילדיהם, והמוגבלות כמו מתבטלת. אביו של סעיד אומר:

סעיד הוא בנאדם אחר בחדר, אתה חש שהוא מרגיש, הוא לא ספסטי, הוא רפוי, שמח, צוחק, סעיד אוהב מאוד את האור, אנחנו קוראים לו אבו אלנור [אבי האור], כאשר הוא נכנס לחדר הוא רואה את כל האורות, העיניים שלו מתחילות לעקוב אחרי האורות.

אביו של סעיד רואה בו דברים שלא ראה קודם. דברים אלה מאפשרים לו לראות אותו כילד בעל רגשות, שמח, בן אדם אחר. האבא אפילו קורא לו אבי האור, שהוא אולי מקור השמחה והאור שלו. בדומה, אביה של מנאל אומר:

אתה מרגיש שהיא [הבת] רואה ומרגישה בך. אתה מראה לה את הכדורים למשל [כדורים קטנים מאירים בצבעים שונים] ואתה מרגיש שהיא הסתכלה, וראתה. היא נועצת בהם מבט, מסתכלת ועוקבת אחריהם. יש משהו, יש משהו.

הכניסה לחדר הסנוזלן מאפשרת לאביה של מנאל להתמקד ביכולות שלא ראה קודם אצל בתו. למרות מוגבלותה הקשה, הבת מרגישה בהורים, ערנית, מסתכלת ועוקבת אחרי האורות. אמו של חלמי גם רואה את בנה באור אחר בתוך חדר הסנוזלן. היא אומרת: "כאשר אני מדברת איתו אז הוא מסתכל אליי, הוא יודע שאני אימא שלו, הוא שומע את הקול של אבא שלו ושל האחים שלו, הוא אכן מרגיש". הילדים בעלי המוגבלות משתנים בתוך הסנוזלן. בניגוד לסביבות אחרות, בהם הילדים אפאטיים ולא מגיבים לגירויים ולאנשים, כולל לבני משפחתם, בסנוזלן הם רפויים, שמחים, ערניים, סקרניים, בוחנים, חוקרים ומכירים את הוריהם. אמו של חלמי אף מתארת שינוי באנטראקציה עם ילדם לכאלה המתאימות לאנטראקציות רגילות בין הורים לילדים. התמקדות זו ביכולות ובעוצמות של הילדים מאפשרת לאמא אחת חוויה של נורמליות. אמו של גלעד אומרת:

כשאתה בתוך החדר הזה אתה בקטע שכזה כאילו גלעד כמו אחד מאיתנו, כמו ילד רגיל בוא נגיד ככה, מדמיין שכאילו הכל בסדר, כולם רגילים כולם שמחים כולם עושים את הכל ביחד בכיף.

מוגבלותו של הבן מתבטלת בסנוזלן. לבן אין קושי, אין מוגבלות והוא ילד רגיל כמו שאר הילדים במשפחה. לאמא של גלעד ולקבוצה זו של הורים, ההימצאות בסנוזלן מאפשרת להתנתק מהמציאות ומההתמקדות במוגבלותם של הילדים, אשר מטרידה ומעיקה עליהם. עם הכניסה לסנוזלן מתחברים ההורים ליכולות ועוצמות הילדים, דבר המאפשר להם חוויה של ביחד. נראה כי התנתקות זו מאפשרת להורים, ובמיוחד לאמהות, להתחבר לצדדים הלא פגועים של ילדיהם החיים במוסד ולהרגיש שהם יכולים לתקשר איתם כמו עם אחרים.

א.2. השפעה של סביבת הסנוזלן על הרגשת ההורים: כל המשפחות מתייחסות להשפעה החיובית של סביבת הסנוזלן על חווית ההתנתקות, הרגיעה והאינטימיות במהלך הפעילות המשפחתית. בתיאורם, מתייחסים ההורים לאפיונים הקשורים לציוד ומבנה הסנוזלן, ולנוכחותו של המטפל בפעילות המשפחתית. לעומת כל המשפחות, הוריה של רימא מתארים השפעה שלילית של סביבת הסנוזלן על הרגשתם בחדר.

א.1.2. השפעה של סביבת הסנוזלן הפיזית: בתיאור השפעת הסביבה הפיזית של הסנוזלן, מתייחסים ההורים לאלמנטים הקשורים למבנה החדר ולציוד אשר מספק גרייה חושית מגוונת ובעיקר ויזואלית ושמיעתית. במבנה החדר מתארים שש משפחות את ההשפעה החיובית המרגיעה של סגירות החדר, צבעו הלבן והמזרונים המרפדים את הרצפה והקירות. כל אלה מאפשרים להורים להיות בסביבה ובתנחות המעודדות רגיעה. אביה של כלנית אומר: "זה גם החדר עצמו איך שהוא בנוי הוא משרה בנו אווירה של נוחות ורוגע". "חדר אטום" אומר האבא של גלעד. "נחים, חדר שקט" אומרים ההורים של מנאל וההורים של חלמי. אביהם של ארז ואורן מוסיף: "מה שטוב בסנוזלן שזה סגור והאווירה מאוד נינוחה גם להורה וגם לילד". סגירות החדר מאפשרת להורים התנתקות ורגיעה. מהתצפיות רואים כי הריפוד שבקירות והעדר פתח לסביבה החיצונית הופכים את החדר למבודד מהרעשים שבחוץ. נראה כי בידוד זה מאפשר להורים את הניתוק מהבחוץ. בנוסף לסגירות והשקט המאפיינים את החדר, חלק מההורים מתייחסים להשפעה החיובית של צבע החדר הלבן. אמה של בתיה אומרת:

אני חושבת שקודם כל זה שהוא אטום, ואחר כך הוא לבן, הצבע הלבן הוא ניטרלי, הוא משחרר, הוא כאילו יש לו שקיפות כזאת, ומין טוהר, ומין משהו מאוד נקי. [בהמשך היא מוסיפה]: אני חושבת שאולי פה הייחוד של הלבן שהוא לא גורם לך לאיזה שהם מצבים קיצוניים אלא הוא מרגיע.

בנוסף לסגירות החדר, הצבע הלבן של המזרונים והקירות תורם להרגשה של רוגע ושלווה בכך שהוא מאזן את מצבם הרגשי של השוהים בו. חלק מההורים מתייחסים גם להשפעה המרגיעה של המזרונים המכסים את רצפת החדר. אמם של ארז ואורן אומרת:

אם תיקח קבוצת אנשים לתוך חדר כזה זה יעשה להם משהו, זה ירגיע אותם וזה ייתן להם משהו. להוריד נעליים, לשבת על המזרון, פתאום להיות בתוך האור העמום הזה, ורק ככה מוסיקה והכל רך והכל רגוע.

הורדת הנעליים לקראת העלייה למזרונים מאפשרת לחלק מההורים להיות בתנוחות המעודדות רגיעה כמו ישיבה ושכיבה. אביו של חלמי מוסיף: "אתה שוכב, אתה יושב על המזרון, אתה מרגיש שזה חדר של רגיעה". אמה של בתיה מסבירה את הקשר הזה בין הורדת הנעליים לחוויית ההתנתקות, הרגיעה והאינטימיות:

אתה מרגיש חופשי, אתה שם נמצא בלי נעליים, איפה אתה בלי נעליים? במקדשים אתה בלי נעליים, בבית שלך אתה בלי נעליים, בסנוזלן אתה בלי נעליים. זה בפרוש איזשהו מקום מיוחד שאתה מאוד קרוב לעצמך, כלומר שוב אתה עם המחשבות יכול לנדוד לשמחה ואתה יכול לנדוד לצער ואתה יכול לנדוד למה שאתה רוצה, אבל אתה בתוך איזה בועה.

הורדת הנעליים בחדר הסנוזלן מאפשרת לאם להיות קרובה יותר אל עצמה ולחוות באופן חד התנתקות, רוגע ואינטימיות הדומה לזו אותה היא חווה במקדשים ובבית. במהלך הפעילות המשפחתית, בוחרים ההורים להיות בתנוחות המעידות על רגיעה ואינטימיות. בעוד שאמה של אור, אביו של חלמי והוריה של מנאל בוחרים לשבת על פוף רוב זמן הפעילות, אביה של אור בוחר לשבת על המזרון עם רגליים מושטות קדימה ולהישען על הקיר המרופד בזמן שהוא מנדנד את הילדים. אביו של סעיד בוחר לשכב בנדנדה, ואימו של גדי בוחרת לשבת על המזרון הצמוד למזרון המים.

בנוסף למבנה החדר וצורת הישיבה בו, רוב ההורים מתייחסים להשפעה המרגיעה של האפקטים על הרגשתם. אמו של חלמי אומרת: "הצבעים של החדר, הצעצועים של הילדים, מוסיקה שקטה, האורות הצבעוניים, הצבע הלבן, אנו נחים". אביהם של ארז ואורן אומר: "המוסיקה, האורות, האור העמום, זה מנותק, זה מנותק". אביו של גדי מוסיף: "השילוב הזה של מוזיקה השמימית וכל ריצודי האורות האלה ממסטל אותך, מנתק אותך לגמרי". השילוב של האורות הצבעוניים העמומים עם המוסיקה השקטה גורמים לתחושות של התנתקות ורגיעה. אמו של גלעד מתארת השפעה זו:

אני באופן אישי, אוהבת לבוא לשמה [לחדר הסנוזלן] כדי ליהנות, לאיזה חצי יום ככה להיות רגועה, סתם לשבת, אפילו לא לעשות כלום, סתם כזה לשבת ככה עם מוסיקה, עם הסרט הזה [הסרט הנע], אני מאוד אוהבת את הסרט של הדגים, בלי עיסוי, מוסיקה שקטה, אני אוהבת המוסיקה של הדולפינים, מרגיש שאתה בתוך הים, ככה רגוע.

האם מתארת הרגשה של התנתקות ומעין כניסה אל מציאות מדומה. השילוב של המוסיקה השקטה עם הסרט של הים המוקרן על קירות החדר יוצרים אווירה הזויה מרגיעה, הגורמת להרגשה של הימצאות בעולם מדומה של ים. הדימויים העולים בהשפעת האורות שונים מהורה להורה. הוריו של סעיד מתארים השפעה שונה של האורות בחדר על הרגשתם:

אב – האורות שיש בחדר מזכירים לנו לי ולאשתי את חג המולד ה CHRISTMAS

אם – התקופה הכי חשובה עבורנו.

אב – אנחנו מאוד אוהבים את החג הזה, כאשר אנחנו רואים את האורות האלה [בסנוזלן] אנחנו מיד זוכרים.

אם – הם מזכירים לנו אירועים משמחים, דברים יפים.

עבור זוג הורים אלו, האווירה הנוצרת בחדר ע"י האפקטים הויזואליים מזכירה אירועים משפחתיים משמחים כמו חג המולד. הילדים בעלי המוגבלות החיים במוסד חסרים מכל העיסוקים המשפחתיים המשמחים. נראה שהשהייה בסנוזלן נותנת להורים להרגיש כאילו הם ביחד באווירה משפחתית משמחת של אירועים כאלה.

בנוסף להשפעה החיובית של האורות והמוסיקה, חלק מההורים מציינים מוקדים אחרים כמו המגע במסאג', הריחות של השמנים, הערסל, ועוד. אמם של ארז ואורן אומרת: "גם החלק של המסג' הוא חלק מאוד מרגיע, שוב האווירה הזאת, ולעשות את המסג' עם השמנים, הריחות, המוסיקה...". האם מתארת את ההשפעה המרגיעה של העיסוי (בשמנים הארומטיים) בשילוב עם המוסיקה והאורות. אמה של בתיה מתארת את ההשפעה של מוקדים אחרים בחדר על הרגשתה:

הערסל מדהים מבחינת התחושה והשקט ותחושת הביטחון, ככה עוטף, נורא נעים, המזרון מים מאוד כיפי כי אז אין לחץ של הגוף על איזשהו משהו, זה משהוא אחר שהוא רך יותר שהוא מקבל גם, מקבל את הגוף.

הערסל ומזרון המים הם שני מוקדים מרגיעים התורמים להרגשה של הרוגע והשלווה, בכך שהערסל עוטף את הגוף ומזרון המים תורם להרגשה החיובית של קבלה ותמיכה. בנוסף, זוג הורים אחד ציינו את האפשרות של וויסות הגירויים השונים והתאמתם לרצונות השהים בחדר. כך אביהם של ארז ואורן מתאר את זה:

אתה בוחר לעצמך מה לשמוע ובאיזה וויסות של אור אתה יושב, אתה בוחר לעצמך עם מי אתה, אתה מבין? אתה לוקח לעצמך רק מה שאתה רוצה. [בהמשך הוא מוסיף]: אתה יכול לשים את המוויקה שאתה רוצה, מוסיקה רגועה, אתה יכול לשים לך את האור שיהיה לך נוח, שיהיה לך כיף איתו.

היכולת לבחור את האפקטים והגרייה בסנוזלן, הופכת את החדר לסביבה 'מאפשרת' בכך שהיא יכולה להיות מותאמת אישית לרצונות והעדפות של כל אחד ואחד מהשהים בה. אביהם של ארז ואורן למשל בוחר את המוסיקה אותו היא מרגיעה, מווסת את עוצמתה לפי רצונו ובוחר את האפקט הויזואלי המתאים בעוצמה הרצויה. התאמה זו מאפשרת רגיעה וההתנתקות.

גם בתצפיות ורישומי השדה עולה כי בפעילות המשפחתית, ההורים בוחרים להיות במוקדים המועדפים עליהם ומאפשרים להם רגיעה, נוחות ומותאמים לילדיהם החיים במוסד. באחד מהפעילות המשפחתית עם המשפחה של סעיד, האם בוחרת לשכב על מזרון המים ליד סעיד בעוד שהאבא בוחר לשכב על הנדנדה ולהפעיל אלומה של סיבים אופטיים המשנה צבעים. אמה של בתיה בוחרת לשכב על מזרון המים, להיות על הנדנדה עם בתיה או לשבת עמה מול עמוד הבועות. אמו של חלמי מתיישבת על פוף מיד כשנכנסת לחדר ומבקשת את חלמי לידיה. בהמשך היא עוברת עמו לנדנדה, ולאחר מכן למזרון המים. חלק מההורים אף מעצבים לפעמים את סביבת הסנוזלן כך שתתאים לחבריה. באחת הפעילויות המשפחתיות עם המשפחה של מנאל, אביה ביקש את הסרט הנע של הדגים. אמה של בתיה ואימו של גלעד אוהבות את מוסיקת הליתניס בעוד שהוריו של ארז ואורן מעדיפים תקליטור של מוסיקת עולם אותו הם הביאו כמתנה לחדר הסנוזלן. אותו תקליטור אוהבים מאוד המשפחה של סעיד. הם מקשיבים לו כשהם נמצאים בבית, כאשר הם רוצים ליצור אווירה מרגיעה.

לעומת כל יתר ההורים, הוריה של רימא, אשר תיארו הרגשה של לחץ במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן, מדגישים את ההשפעה השלילית של סביבת הסנוזלן הפיזית על הרגשתם. אמה של רימא אומרת:

אני לא אוהבת את המזרונים, הם לא נוחים, אני לא מצליחה לשבת עליהם, ובו זמנית אינני יכולה לקום, לקפוץ ולשחק איתם [עם הילדים], אני גם כל הזמן בדאגה שהילדים יעשו בלגן, שיקלקלו משהו מהציוד היקר, כל הזמן צועקת עליהם " שימו לב, שימו לב", אפילו שאני אוהבת שהם ישחקו בחופשיות, אך מרגישה בחוסר נוחות. גם הצעקות שלהם והקול הרם מאוד מפריע לי, אני גם לא אוהבת שילדי יצעקו בחדר, קודם כל בגלל שהחדר קטן ומוגבל, וגם זה מאוד מפריע לאחרים, אני מרגישה בחוסר נוחות בפנים. אפילו שילדי נהנים מאוד.

ראוי לציין שאמה של רימא הייתה בהריון מתקדם כאשר תארה את הרגשת הלחץ וחוסר נוחות הקשורים למבנה ולציוד בחדר. המזרונים בחדר לא מאפשרים ישיבה נוחה ומקשים עליה להיות נידת בחדר. חוסר הנוחות פוגעת ביכולתה של האם להשתתף בפעילות עם הילדים. סגירות החדר, גודלו והציוד היקר שבו מקשים על שני ההורים להתנהג בחופשיות במיוחד כאשר הם צריכים להיות עסוקים בשמירה על תקינות הציוד. מעניין כי לעומת הראיון, בתצפיות (אשר נערכו אחרי הלידה של האם) עולה כי במהלך הפעילות, לא האם ולא האב מגלים סימנים של אי נוחות הקשורים לסביבת הסנוזלן. באחת התצפיות, למרות שאחותה הצעירה של רימא צעקה ודיברה בקול רם משך רוב זמן הפעילות האם העירה לה רק פעם אחת. לא נראה שצעקות הילדה מפריעים לאם בהתחברותה לפעילות בסנוזלן. בנוסף, האם לא העירה לילדים אשר שיחקו בחדר על השימוש שלהם בציוד ולא נראתה כמוטרדת מהעניין. כנראה שבמקרה של אמה של רימא, הפער בין דבריה על הקושי מהסביבה הפיסית של הסנוזלן לבין התנהגותה, כפי שעלתה בתצפית, נבע מכך שההיריון הכביד על תנועותיה ועל ישיבתה.

עם זאת, הצורך לשמור על הציוד היקר עולה אצל משפחות נוספות. ההורים והמטפל נצפו מעירים לילדים ללא המוגבלות על שימוש לא זהיר בציוד. כך אביו של חלמי יחד עם המטפל מעירים לאחד מהילדים ללא המוגבלות על כך שאופן המשחק שלו בכדור המאיר עלול לקלקל אותו. אביו של גלעד מעיר לילדו הבכור מס' פעמים במהלך הפעילות וקורא לו לא להשתולל. מהתצפיות גם עולה כי במצבים מסוימים קיים קושי בניידות בחדר. אמה של בתיה והמטפל מתקשים להתהלך על המזרונים בחדר כאשר הם מרימים את בתיה על ידיהם ומנסים להעבירה למזרון המים. אימה של אור נראית כמתקשה להתהלך על המזרונים. יכול להיות כי זאת הסיבה שהיא בוחרת לא להיות נידת ולשבת על פוף רוב זמן הפעילות. כנראה שהציוד היקר והמזרונים העבים והרכים אשר יוצרים משטח לא יציב ומצריכים להיות בתנוחה הצמודה לרצפה, מקשים על הניידות והישיבה בחדר ויכולים לגרום לתחושה של אי נוחות.

א.2.2. ההשפעה של נוכחות המטפל על הרגשת ההורים: שבע משפחות התייחסו בראיון להשפעה של נוכחות המטפל על הרגשתם במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן. כמעט כל ההורים בקבוצה זו מתארים תרומה חיובית של נוכחות המטפל להרגשת הרגיעה ו/או האנטימיות. יחד עם זאת, שתי משפחות מתארות גם השפעה שלילית של נוכחותו על מידת האינטימיות הנחווית בחדר. לעומת כל ההורים בקבוצה זו האבא של רימא מתאר פגיעה קשה בהרגשת האינטימיות כתוצאה מנוכחות המטפל. פגיעה זו מקשה עליו להשתתף בפעילות המשפחתית בסנוזלן.

חלק מההורים המתארים השפעה חיובית של נוכחות המטפל על הרגשתם, מציינים כי נוכחותו מפחיתה חרדות ודאגות הקשורות לסיבוכים וקשיים שיכולים להתעורר עם הבן המוגבל במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן. מהראיונות והתצפיות עולה כי המטפל עוזר להרים את הילדים עם המוגבלות ומסדר את תנוחתם בחדר, נותן הדרכה לגבי מה ואיך ניתן להפעיל אותם ומטפל בהם אם וכאשר מתעוררים קשיים. באחת הפעילויות המשפחתיות למשל, מרים המטפל את אור ומעבירה לנדנדה ומסדר את תנוחתה. במהלך הפעילות הוא מדגים לאמא איך להחזיקה על מנת להתמודד עם התנגדותה של אור למגע. חלק אחר מההורים מציינים גם את התמיכה הרגשית אותה מספק להם המטפל. אמא של בתיה אומרת:

אני הרבה פעמים קיטרתי לך על עבודה, ועל בוסים ועל לחץ, או על אין עבודה, כל מיני דברים. אתה מוציא את מה שמציק לך שהוא קשור אליך ולא קשור בכלל לבתיה. אתה משחרר שם. כי עוד פעם, כי הסביבה בטוחה, כי אני יודעת שיש מי ששומע, ומי ששומע הוא תמיד חיובי. מין משהו כזה שתמיד בסדר. אז אתה פורק ואתה יוצא מלא.

לפי האם, המטפל בחדר הסנוזלן הוא מקשיב ומקבל. גישה טיפולית זו מתאימה לתכונות החיוביות של סביבת הסנוזלן הפיזית והיא חשובה כדי לאפשר לה לחוות רגיעה, להתחזק ולהתמלא. לרוב, במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן מתנהלת שיחה בין ההורים למטפל על נושאים שונים אשר ההורים מעלים כמו קשיים בעבודה, זוגיות, ילדים ועוד. השיחה מתנהלת באווירה נינוחה ורגועה כאשר ניכרת מצד המטפל קבלה והקשבה המאפשרים שיחה זורמת. השיחה הזורמת עם המטפל קשורה לפי ההורים להיכרות ארוכת הטווח עם המטפל, אשר מעודדת הרגשה של אינטימיות וחופשיות בנוכחותו. אביה של כלנית אומר: "אותך כבר מכירים שנים. זה גם הכימיה שיש בין המטפל של המשפחה בוא נאמר ככה. זה מאוד חשוב". אמא של רימא מוסיפה: "זה שאנחנו מכירים אותו [את המטפל] מזה הרבה זמן, אנחנו מרגישים חופשי איתו". אמא של רימא העלתה גם את חשיבות היות המטפל מדבר את אותה השפה (השפה הערבית) לחוויית החופשיות והאינטימיות שלה ושל שאר בני המשפחה.

שתי משפחות מציינות כי לצד ההשפעה החיובית של נוכחות המטפל, קיימת פגיעה במידת החופשיות והאינטימיות, במיוחד בכל הנוגע לקשר עם הילדים החיים במוסד. המטפל נוכח בכל מפגש בסנוזלן ולרוב נשאר שם כל זמן הפעילות. קשה להורים להרגיש חופשיים כאשר מישהו שלא שייך למשפחה נמצא איתם. אביהם של ארז ואורן אומר:

כשאין מטפל אני מרשה לעצמי לעשות דברים יותר אגרסיביים, יותר מוחשיים, אני מרגיש חופשי, אני לא מתבייש, מנשק את הבן שלי בפה, נושך לו את האוזן, נושף לו לתוך האוזן, שזה גם חוש שעובד מאוד חזק אצלו. לא פעם אני מצליח להצחיק אותו כשאני נושף לו לתוך האוזן.

לדברי שני זוגות הורים אלו נוכחות המטפל פוגעת בהרגשת האינטימיות שלהם ולא מאפשרת להם להתנהג בחופשיות עם ילדיהם החיים במוסד. מניתוח התצפיות, רישומי השדה ויומן המחקר עולה כי הורים אלו ואחרים אומנם מגלים התנהגויות המעידות על הרגשה של חופשיות ואינטימיות, אך נראה כי נוכחות המטפל פוגעת במידה של חופשיות זו. במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן, נוכחות המטפל לא מפריעה לאמו של גדי להשתתף עם הבנות בגלגולים בכדור, או לאביו של סעיד לשכב צמוד אליו על מזרון המים ולנשק אותו. עם זאת, במהלך שיחה בין המטפל לאם של בתיה באחת הפעילויות המשפחתיות, האם ממעיטה במגע, בדיבור ובחיבוקים עם בתיה. בתצפית אחרת על הפעילות המשפחתית עם משפחתה של

אור, המטפל מצטרף אחרי כ 15 דקות מתחילת המפגש. ב 15 דקות אלו האבא נראה מתנהג יותר בחופשיות בהשוואה למפגש בנוכחות המטפל. ביומן המחקר, אני תוהה אם נוכחותי בפעילות פוגעת בהתנהגותם החופשית של האבות וגורמת לחלק מהם להיות פסיביים ופחות מעורבים בכל הנוגע לפעילות עם ילדיהם המוגבלים.

פגיעה זו בהרגשת האינטימיות של ההורים מתוארת בצורה קיצונית ע"י אביה של רימא. הוא מתאר כיצד העדר האינטימיות מקשה עליו להשתתף בפעילות המשפחתית בסנוזלן. כפי שתואר קודם, האבא לא משתתף בכל הפעילויות המשפחתיות הנערכות בסנוזלן. באחת הפעילויות בה הוא השתתף, הוא נראה מסויג ויושב בפנינת החדר בזמן ששאר חברי המשפחה היו עסוקים בפעילות יחד עם המטפל. בעקבות פנייה של המטפל, הוא הצטרף לפעילות ונראה יוזם ודומיננטי. קשה לדעת איך האבא היה מתנהג בפעילות ללא נוכחות המטפל מאחר ולא נעשו תצפיות כאלה עם המשפחות. יכול להיות שנוכחותו הפעילה של המטפל בפעילות המשפחתית פוגעת בהרגשת החופשיות והאינטימיות של האבא ומקשה עליו לקחת חלק בפעילות שבחדר.

תמה זו העלתה את הרגשת ההורים במהלך הפעילות המשפחתית, בסביבה הסגורה והמגנה של חדר הסנוזלן. ההורים, כשמתארים את הרגשתם בחדר, הם מדגישים את הצורך ברגיעה ואינטימיות כדי להיות ביחד עם חברי המשפחה, ובמיוחד עם ילדיהם המוגבלים. כדי לחוות רגיעה ואינטימיות אלו, צריך להתנתק מהמציאות של המוסד והמוגבלות של הילדים. נראה כי הקירות הסגורים של הסנוזלן, הצבע הניטרלי, הכריות הרכות, יחד עם הגרייה התחושתית המיוחדת והגישה הטיפולית המקבלת, מאפשרים התנתקות ומשרים אווירה של רוגע ואינטימיות. בתוך סביבה כזו, ההורים מצליחים לקיים את הפעילות המשפחתית עם ילדיהם המוגבלים.

סביבת הסנוזלן משפיעה במידה שונה על ההורים, כאשר קיים הבדל בין אמהות לאבות. נראה כי סביבת הסנוזלן מאפשרת לאמהות חווית התנתקות, רגיעה ואינטימיות בעוצמה רבה יותר מאשר לאבות. בסביבה אינטימית זו הן יכולות להביע קירבה פיזית ונפשית לבנם החי במוסד. יתכן גם שנשים הם שונים מגברים בעוצמת החוויה וההבעה הרגשית. יחד עם זה, לסביבת הסנוזלן השפעה אחרת על זוג הורים אחד. נראה שהציוד ונוכחות המטפל אשר אמורים לעודד רגיעה יכולים, במצבים מסוימים, לפגוע באינטימיות ולגרום הרגשה של לחץ וחוסר נוחות אצל הורים אחדים.

ב. להיות ביחד כמשפחה

הפעילות המשפחתית בסביבת הסנוזלן מאפשרת לכל ההורים חוויה של להיות ביחד כמשפחה. בחוויית הביחד המשפחתית, מדגישים ההורים שלושה מרכיבים עיקריים: השתתפותם של הילדים עם המוגבלות, ההנאה של הילדים במשפחה והקשר והקרבה בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם עם המוגבלות. לפי ההורים, חוויה זו של להיות ביחד מתאפשרת הודות לסביבת הסנוזלן.

ב. 1 מרכיביה של חוויית הביחד המשפחתית – השתתפותם של חברי המשפחה בפעילות המשפחתית בסנוזלן יוצרת אצל ההורים חוויה של להיות ביחד כמשפחה. ייחודה של חוויה זו הוא בכך שהיא נוצרת במהלך פעילות הכוללת את הילדים עם המוגבלות, מספקת הנאה לכל הילדים במשפחה ומאפשרת קשר וקרבה בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם המוגבלים. ייחוד זה של חוויית הביחד הנוצרת בסנוזלן דומה למה שההורים מבינים ומגדירים פעילות משפחתית. לפי ההורים, פעילות משפחתית היא פעילות בה משתתפים כל חברי המשפחה. אמא של סעיד אומרת: "עבורי פעילות משפחתית זה שנהיה ביחד, שכל חברי המשפחה יהיו יחד ונעשה משהו מסוים". מהראיונות והתצפיות עולה כי בפעילות המשפחתית בסנוזלן משתתפים כל חברי המשפחה: הורים, ילדיהם המוגבלים והלא מוגבלים, ובמשפחות מסוימות גם חברים מהמשפחה המורחבת כמו דודים, בני דודים ואחרים. לעומת כל ההורים, אצל משפחה אחת, משפחתה של רימא, האבא לא משתתף באופן עקבי בפעילות המשפחתית. למרות השתתפותו החלקית של האבא, הוריה של רימא שותפים לחוויית הביחד הנוצרת על מרכיביה השונים.

ב. 1.1 השתתפות הילדים עם המוגבלות: השתתפותם של הילדים עם המוגבלות בפעילות המשפחתית היא אחד האלמנטים המרכזיים והייחודיים שההורים מעלים בחוויית הביחד הנוצרת בסנוזלן. לילדים עם המוגבלות, אשר חיים במוסד, הרחק מהבית הטבעי של משפחותיהם, לא מתאפשר להשתתף בפעילויות משפחתיות יומיות כמו ארוחות, משחקים וכו'. יתרה מכך, קשה להורים לקיים פעילות משפחתית מחוץ למסגרת המוסד, הכוללת את ילדיהם עם המוגבלות. ההורים מציינים כי מוגבלותם של הילדים, החוסר במקומות המותאמים ומתאימים לילדים עם מוגבלות והחששות מיחס שלילי של החברה, מגבילים קיומן של פעילויות משפחתיות המאפשרות חוויה של ביחד. מהראיונות ורישומי השדה עולה כי רק שלוש משפחות מקיימות פעילויות משפחתיות מחוץ למוסד הכוללות את הילדים עם המוגבלות. עבור שאר המשפחות, הפעילות בסנוזלן היא אחת הפעילויות המשפחתיות היחידות הכוללות את ילדיהם החיים במוסד.

היעדרותם של הילדים עם המוגבלות מהחיים המשפחתיים היומיים מציקה להורים ונותנת להם הרגשה שהמשפחה חסרה ולא מלאה. אביו של גלעד אומר: "ברגע שגלעד לא נמצא ואנחנו עם הילדים, אני לא תמיד אקרא לזה פעילות משפחתית, כי תמיד זה חסר הקטע של גלעד, זה עדיין לא פעילות משפחתית מלאה, זה תמיד מציק". מבחינה זו, השתתפותם של הילדים בעלי המוגבלות בפעילות המשפחתית בסנוזלן נותנת להורים הרגשה של איחוד ושלמות משפחתיים. "הפזל שלם", אמא של בתיה אומרת. אביה של אור אומר: "הפעילות המשפחתית [בסנוזלן] מאחדת ומכנסת את כולם, היא נותנת לכולם את ההרגשה שיש עוד מישהו והוא שייך למשפחה". אביה של כלנית מוסיף:

זה [הפעילות המשפחתית בסנוזלן] מאפשר לנו דבר מאוד חשוב, להיות ביחד משפחה, לחצי שעה, משפחה שלמה עם כל הילדים, כולם חולקים אותם צעצועים ומשחקים באותם המשחקים. [בהמשך הוא מוסיף]: כשאנחנו באים לכאן [לחדר הסנוזלן] אנחנו מרגישים שכל המשפחה מלאה, שהיא קומפלט, כאילו כל הכוח אדם נמצא, כל הארבעה מגיעים.

המשפחה דומה לפזל, כאשר הפעילות בסנוזלן אוספת מחדש את כל חלקיו של הפזל המשפחתי ומאפשרת הרגשה של שלמות ואיחוד. אסיפה זו של כל חברי המשפחה מאפשרת להם לחלוק יחד את אותה הסביבה ואת אותה הפעילות, והיא מחזקת את ההרגשה אצל חברי המשפחה כי הילדים עם המוגבלות הם חלק מהמשפחה.

מרכזיות השתתפותם של הילדים עם המוגבלות בפעילות המשפחתית בסנוזלן באה לידי ביטוי בשני אלמנטים עיקריים: האחד הוא שפעילות זו לא מתקיימת ללא השתתפותם של הילדים עם המוגבלות, והשני הוא שילדים אלו הם מוקד הפעילות המתקיימת בסנוזלן. אמא של אור אומרת: "פעילות משפחתית זה להתכנס פעם בחודש, להיות יחד איתה [עם אור] בחדר [הסנוזלן] ולנסות כמה שיותר להביא אותה לידי גירויים עד כמה שניתן". אביו של גדי מוסיף: "זה נותן איזשהו זמן נטו שאנחנו ביחד איתו [עם גדי] בסביבה שהיא סביבה כזאת עוטפת ונעימה יותר". הפעילות המשפחתית בסנוזלן נועדה לאסוף את חברי המשפחה יחד עם ילדיהם המוגבלים. גם מרישומי השדה עולה כי השתתפותם של הילדים המוגבלים הוא תנאי לקיום הפעילות המשפחתית בסנוזלן. ההורים לא מקיימים את הפעילות ללא השתתפות ילדיהם עם המוגבלות, והם מבטלים אותה במקרים בהם ילדיהם המוגבלים לא יכולים להשתתף בה. הוריו של חלמי והוריה של מנאל למשל, לא הסכימו לקיים את הפעילות המשפחתית בסנוזלן כאשר הם באו ומצאו את ילדיהם ישנים. באחת הפעמים, הוריו של גלעד התקשרו בבוקר יום הפעילות המשפחתית בסנוזלן כדי לברר אם הוא עדיין חולה. הם הדגישו כי במקרה כזה אין טעם לקיים את הפעילות המשפחתית בסנוזלן. עבור רוב המשפחות, הפעילות המשפחתית בסנוזלן היא לא רק פעילות בה משתתפים הילדים המוגבלים, אלא היא ממוקדת בהם. אביו של גלעד אומר: "אפשר לבוא ולהגיד שזה חדר וזאת פעילות כאילו רק בשביל גלעד". אמו של חלמי מוסיפה: "[פעילות משפחתית בסנוזלן היא] שההורים יהיו ביחד עם הבן, שהבן ירגיש בהורים שלו, בקרבה שלהם, שירגיש באחים שלו, באבא שלו, באימא שלו". עבור אביו של גלעד הפעילות היא בשביל גלעד, ועבור אמו של חלמי הפעילות נועדה כדי לאפשר לבן להרגיש בחברי המשפחה ולזהות אותם. גם כאשר מדברים ההורים על העדפותיהם בסנוזלן, רובם בוחרים לתאר פעילויות הממוקדות בילדיהם עם המוגבלות כמו עיסויים, לשבת עמם מול עמוד בועות ועוד. מהתצפיות גם כן עולה כי אצל חלק גדול מהמשפחות, הילדים עם המוגבלות הם מוקד הפעילות המתרחשת בסנוזלן. לרוב, הפעילות המרכזית בחדר הסנוזלן היא זאת המתרחשת סביב ילדים אלו. ההורים, המטפלים וחלק מהילדים ללא המוגבלות צמודים לילדים עם המוגבלות רוב זמן הפעילות. הם עוברים איתם מפינה לפינה, מפעילים אותם ומנסים לגרום להם הנאה. בשתי תצפיות שנערכו על פעילות משפחתית של בתיה, האם, האחיות הגדולה והמטפל היו סביב בתיה כל זמן הפעילות. גלעד הוא המוקד של הפעילות המשפחתית בסנוזלן. הוא הראשון מבין הילדים אשר מתנדנד בערסל, האחים נמצאים סביבו ומוזמנים ע"י ההורים והמטפל להתנדנד איתו. ההורים צמודים אליו, מעסים אותו ומנסים לגרום לו הנאה. מיקוד זה בילדים עם המוגבלות בולט באופן מיוחד אצל זוג הורים אחד, הוריהם של ארז ואורן, הורים לשני ילדים עם מוגבלות החיים במוסד וללא ילדים נוספים. בהעדר ילדים אחרים במשפחה, הפעילות בסנוזלן ממוקדת כולה בארז ואורן, הן מבחינת תוכן והן מבחינת משך. אצל משפחה זו פעילות משפחתית לא יכולה להתרחש ללא הילדים עם המגבלה, הם מרכז הפעילות והיא כולה מתרחשת סביבם.

ב.1.2. הנאה של הילדים – ההנאה של הילדים היא אחד המרכיבים החשובים בחוויית הביחד בסנוזלן. לפי ההורים, הפעילות בסנוזלן היא פעילות עם תוכן מהנה עבור הילדים, כולל הילדים עם המוגבלות. כל המשפחות (שיש להם ילדים נוספים מלבד אלו עם המוגבלות) מדגישות את ההנאה המרובה של הילדים

ללא המוגבלות. לפי ההורים, הילדים ללא המוגבלות אוהבים להגיע לסנוזלן. הם מתרגשים לקראת הפעילות, נהנים ושמים במהלכה, מתאכזבים עם סיומה ומבקשים לקיימה שוב. יחד עם הרגשה של הנאה, אמא אחת תארה הרגשה של קנאה אצל אחת הילדות ללא המוגבלות במהלך הפעילות בסנוזלן. חלק מההורים מתארים התרגשות של הילדים ללא המוגבלות לקראת הפעילות. אמא של גדי אומרת: "הן [שתי אחיותיו של גדי] מרגישות שמגיעות לזמן הכי שווה בעולם, הן מחכות להיות שם". אמא של אור מוסיפה: "הילדים שלנו מאוד מחכים למפגשים האלו, הם מאוד שמחים כשהם יודעים שאנחנו הולכים לשם. בשבילם זה ממש שמחה ומחכים לזה ובאים לזה שם בכיף". אמא של רימא מוסיפה: "הם [אחיה של רימא] תמיד מתכננים קודם מה לעשות בעת המפגש בחדר". עבור הילדים ללא המוגבלות, להיות בסנוזלן זה לעשות כיף.

מהתצפיות עולה כי ההנאה של האחים והאחיות באה לידי ביטוי גם במהלך הפעילות, בהתחברותם למשחקים תנועתיים כמו נדנדה, גלגולים וקפיצות, בהבעות השמחה המלווים את משחקם בחדר ובאכזבתם עם סיום הפעילות. אחותו של סעיד, אחיו של חלמי ואחותו של גדי צוחקים בקול רם לאחר שמתגלגלים עם כדור גדול על המזרונים. אחיה ואחותה של אור, אחותה של בתיה ואחיו של גלעד צוחקים וצורחים בעת נדנדוד חזק בנדנדה. אחותה של מנאל צוחקת כאשר היא מקפצת על כדור ואחיה התאומים של כלנית צורחים בהנאה בזמן קפיצות והשתוללויות בחדר. עם ההכרזה על סיום הפעילות אחיה של אור, אחיו של גלעד ואחרים מביעים אכזבה ושואלים מתי הם באים שוב. רישומי השדה מעלים כי אצל חלק מהמשפחות, הילדים אף מתאכזבים כאשר הפעילות המשפחתית במוסד נערכת מחוץ לסנוזלן. כמו למשל, במהלך פעילות משפחתית שנערכה במעון וכללה פעילויות שונות, אחיה התאומים של כלנית ואחיה של אור התאכזבו כאשר נודע להם כי הפעילות לא תהיה בסנוזלן. הם לא הסכימו ללכת הביתה עד אשר נכנסו יחד עם שאר חברי המשפחה לסנוזלן. חלק מההורים תיארו אכזבה זו של הילדים. אמו של גדי אומרת: "כשאנחנו באים למנוח ואי אפשר להיכנס לסנוזי זו אכזבה [לאחיות]". נראה כי עבור הילדים ללא המוגבלות, הפעילות המשפחתית בסנוזלן היא המועדפת עליהם מבין הפעילויות המשפחתיות המתקיימות במעון.

רוב הילדים נהנים למרות שאחיהם הם במוקד הפעילות. יחד עם הרגשה של הנאה, לעתים עולה הרגשה של קנאה. אמא אחת תיארה גם רגשות של קנאה אצל בתה הצעירה ללא המוגבלות. אמא של בתיה אומרת:

הקטנה אוהבת להשתולל, כלומר זו הזדמנות לפרוק, ובדרך כלל החדר הזה מציף בעיות אצלה, הקנאה על זה שיש מישהו אחר בזום ולא היא ישר עולה, אבל בדרך כלל היא מקנאה בה ללא קשר עם הפעילות שם [בסנוזלן] או לא, היא מקנאה בתשומת לב ובאהבה שהיא מקבלת.

אחותה של בתיה נהנית מההשתוללות בחדר, אך גם מקנאת בתשומת הלב ובאהבה אותה מעניקה האם לאחותה עם המוגבלות. למרות שהרגשת הקנאה קיימת גם מחוץ לחדר, נראה כי ההתמקדות היתרה בבת עם המוגבלות בסנוזלן מעצימה קנאה זו. במהלך אחת הפעילויות, אחותה של בתיה מבלה חלק ניכר מזמן הפעילות מחוץ לחדר לאחר שהמטפל והאם לא נענים לבקשותיה לשחק איתה מיד עם הכניסה לחדר ובנפרד מהאחות עם המוגבלות. בפעם אחרת היא לא הגיעה לפעילות. בשיחה שהתנהלה בין האם למטפל באותו מפגש, הועלתה האפשרות שהסיבה לכך קשורה להרגשת הקנאה שעולה אצל אחותה הצעירה של בתיה במהלך הפעילות.

ב.1.3 קשר וקרבה עם הילדים המוגבלים – כחלק מחוויית הביחד המשפחתית מתארים ההורים

(במשפחות עם ילדים נוספים לילדים עם המוגבלות) את הקשר והקרבה הנוצרים בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם עם המוגבלות. מהראיונות והתצפיות עולה כי קשר וקרבה אלו מתקיימים במידה שונה בין משפחה למשפחה ובין הילדים בתוך המשפחה. רוב ההורים מתארים הרגשה של סיפוק בעקבות הקשר והקרבה הנוצרים בין האחים.

למרות שהילדים ללא המוגבלות מבליים את רוב זמנם במשחק בחדר, בחלק מהזמן הם מתקרבים לאחיהם החיים במוסד ויוצרים קשר עמום. אביה של אור אומר: "הם [האחים] לא באים לשמה רק לשחק עם הכדור או רק לקפוץ ולהשתולל, ראית גם שכל אחד רוצה גם להיות איתה [עם אור] בחלק מהזמן". בנוסף להנאה מהמשחק וההשתוללות בחדר, הילדים ללא המוגבלות נמצאים בקשר עם אחיהם הגרים במוסד. הקשר הנוצר עם הילדים בעלי המוגבלות שונה ממשפחה למשפחה. אצל חלק מהמשפחות, הילדים ללא המוגבלות ממעיטים להיות בקשר עם אחיהם בעלי המוגבלות. אמה של בתיה אומרת:

כאילו הן [2 אחיותיה של בתיה] מתחברות לאביזרים, הן מתחברות פחות לבתיה, הן לא כל כך משקיעות בה, ככה אני חושבת. [בהמשך היא מוסיפה]: שרית [האחות הגדולה] באה לשם ונראה לי שהיא מתנתקת, היא באה או שהיא נרדמת לה פה או שהיא משתרעת לה שם. היא גם קצת מדברת איתה או עושה לה מסג', נניח אם אני עושה מסג' ברגל אחת ואני מבקשת ממנה אז היא גם תעשה, אבל אני לא חושבת שהיא יוזמת משהו.

אחיותיה של בתיה אינן יוזמות קשר עמה. לאם נראה כי הן מתחברות למשחקים בחדר ולא לאחותם עם המוגבלות. מהתצפיות עולה כי גם אחיהם של גדי וחלמי ממעיטים באנטראקציה עם אחיהם המוגבלים. אחיותיו של גדי כמעט ולא יצרו קשר עמו במהלך אחת מהפעילויות בסנוולן. הן היו עסוקות יותר בלהתנדנד ולהתגלגל עם הכדורים הגדולים. אחיו של חלמי ממעיטים להיות בקשר עמו. אחיו הגדול יותר מסרב להיענות לבקשות ההורים להתנדנד עם חלמי והוא יוזם רק קשר קצר של מס' שניות עם חלמי במהלך הפעילות. אחיו הצעיר יותר, בן השנה וחצי, לא נמנע לשכב ליד חלמי בנדנדה אך ממעיט לזום קשר כלשהו עמו. במשפחות אלו נראה כי לילדים ללא המוגבלות עניינים משלהם בסנוולן כך שהקשר עם אחיהם הוא לא המוקד עבורם.

המשפחות האחרות מתארות מידה רבה יותר של קרבה וקשר בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם עם המוגבלות. הם מבליים יותר זמן בפעילויות משותפות עם אחיהם בעלי המוגבלות ומגלים יותר התנהגויות המעידות על קרבה וחיבה. אמה של אור אומרת: "אני רואה את הצפייה שלהם [של אחיה של אור] לביקור, את הנאה להתנדנד איתה, להיות איתה". אמו של סעיד מוסיפה:

היא [אחותו של סעיד] אוהבת להיות עם סעיד, אולי אתה ראית איך הקשר שלה עם סעיד, היא מאוד אוהבת להיות עם סעיד, לחבק את סעיד ולנשק את סעיד, מאוד, ואני חושבת שזה מאוד מקרב את קרין [האחות] לסעיד.

האמהות מתארות מידה רבה של גילויי אהבה וחום מצד הילדים ללא המוגבלות כלפי אחיהם בעלי המוגבלות. הם אוהבים להיות איתם, להשתתף איתם בפעילויות ולהיות קרובים אליהם. כשמדברים ההורים על הקשר והקרבה הנוצרים, הם מתארים בעיקר איך הילדים ללא המוגבלות דואגים, מפעילים ומגלים יחס של חיבה ואהבה כלפי אחיהם המוגבלים. אמו של גלעד אומרת:

משחקים ביחד, עושים דברים ביחד, משתפים אותו [את גלעד] ומביעים את דעתם, הם אומרים לו דברים, הם שרים, מדברים איתו, הם עושים לו דברים, הם לא עושים רק לעצמם, הם גם נהנים אבל הם גם עושים בשבילו.

הילדים ללא המוגבלות מנסים להתקרב לאחיהם בעלי המוגבלות ולשתף אותם במשחקם בחדר בצורה המתאימה למוגבלותם וקשייהם. מהתצפיות עולה כי למרות שבחלק מהמשפחות, הילדים ללא המוגבלות צעירים יותר מאחיהם המוגבלים, הם מגלים יחס טיפולי ומתקשרים עם אחיהם בצורה המתאימה להתקשרות עם תינוקות או עם ילדים צעירים יותר מהם. אחיה ואחותה של אור, הצעירים יותר ממנה, מבקשים להתנדנד איתה בנדנדה, כשהיא יושבת בחיקם. אחיו של חלמי, הצעיר ממנו, דואג להביא כרית כדי לשים אותה מתחת לרגליו של חלמי. אחותה של בתיה, הגדולה ממנה ב ארבע שנים, מעסה את רגליה של בתיה יחד עם האם. אחותה של כלנית, שצעירה יותר ממנה, שומרת עליה בנדנדה בזמן נדנד חזק. אחותו של סעיד, אף היא צעירה ממנו, מבקשת שמן כדי להצטרף לעיסוי שעושים לסעיד. מהראיונות והתצפיות עולה כי מידת הקשר הנוצר בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם המוגבלים שונה בין הילדים בתוך המשפחה. אצל חלק מהמשפחות, הבנות, ובעיקר הגדולות יותר, מגלות מידה רבה יותר של קרבה כלפי אחיהם עם המוגבלות מאשר הבנים במשפחה. אביה של רימא אומר: הבת הגדולה קרובה יותר אל אחותה [עם המוגבלות] משאר אחיה. היא מנסה להשתתף איתה בכל המשחקים, מרימה אותה, משחקת איתה, נשאר איתה רוב הזמן. הבן, שם הוא אוהב לשחק לבד, לקפוץ לבד. הבת מנסה להתקרב יותר לאחותה.

האבא שם לב כי האחות הגדולה יוזמת קרבה וקשר יותר מאשר אחיה הצעיר יותר. הוא עסוק יותר במשחק בחדר ופחות בקשר עם אחותו בעלת המוגבלות. במהלך אחת הפעילויות המשפחתיות, אחותה הגדולה של רימא מבלה את רוב זמן הפעילות עם רימא. היא מתנדנדת עמה, מראה לה את כדורי המראות, מנשקת אותה ועוד. שאר הילדים הצעירים יותר עסוקים יותר במשחק בחדר ומגלים מידה פחותה יותר של קשר עם רימא. בתצפית על אחת הפעילויות המשפחתיות של כלנית רואים כי בעוד שאחותה של כלנית למשל מבלה זמן רב מהפעילות בנדנוד עם כלנית ובמוגע עמה, שני אחיה התאומים הצעירים של כלנית ממעיטים להתקרב אליה ומתנגדים להתנדנד עמה. מתצפיות אלו ואחרות עולה כי אצל חלק מהמשפחות מידת הקשר הנוצר בין הילדים ללא המוגבלות לילדים עם המוגבלות תלוי מין וגיל.

רוב ההורים מתארים הרגשה של סיפוק בעקבות הקרבה הנוצרת בין הילדים ללא המוגבלות לבין אחיהם עם המוגבלות. אביה של אור אומר: "כסף לי בתור אבא לראות שהילד מחבק אותה ומנשק אותה ועושה כזה פעילות איתה אם זה בנדנדה, אם זה במים או בכל דבר אחר". אביה של רימא מוסיף: "אחרי המפגשים הילדים מספרים לי על חוויותיהם בחדר ועל אחותם, אני נהנה לשמוע את זה שהם שמחים ושהם ראו את אחותם ומדברים עליה". ההורים נהנים לראות את גילויי החיבה של הילדים כלפי אחיהם עם המוגבלות. אצל חלק מההורים, לקרבה והקשר הנוצרים בסנוזלן יש תכלית נוספת, ארוכת טווח, והיא מיועדת להכין את הילדים ללא המוגבלות לתפקיד המטפלים העתידיים באחיהם המוגבלים. הוריהם של גלעד, רימא ובתיה מציינים כי חיזוק הקשר בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם המוגבלות יבטיח כי בעתיד, ימשיכו הילדים ללא המוגבלות לטפל ולשמור על אחיהם עם המוגבלות, ובכך הם יקחו את תפקיד ההורים וימשיכו בדרכם. אמה של בתיה אומרת:

עצם ההימצאות שלהם ועצם האחריות ועצם ההיכרות ולעקוב ולראות מה קורה ולדעת, זה מספיק לי. מבחינתי זה מספיק כי אם הן ידרשו ליותר אז אני יודעת שהן יעשו. [בהמשך היא מוסיפה]: למרות שהיא [הבת עם המוגבלות] בטיפול של אחרים, אבל בכל זאת מבחינתי הם הדור הבא, כלומר אם לי יקרה משהו, הם לא ינטשו אותה.

הקרבה הנוצרת בין האחיות לבין בתיה מבטיחה לאם שהן ימשיכו לטפל ולדאוג לבתיה בעת הצורך, אם וכאשר האם, מסיבה כלשהי, לא תוכל להמשיך ולעשות זאת.

ב.2 החוויה של להיות ביחד מתאפשרת הודות לסביבת הסנוזלן – כל המשפחות מציינות את התרומה החיובית של סביבת הסנוזלן, הפיזית והטיפולית, לחוויית הביחד המשפחתית. בניגוד לסביבות אחרות במוסד, הסביבה הפיזית של הסנוזלן מאפשרת לחברי המשפחה להימצא באותו המרחב, והיא כוללת ציוד המאפשר הנאה של הילדים ואנטראקציה הן הילדים ללא המוגבלות לילדים המוגבלים. רוב ההורים מציינים כי המטפל תורם לחוויית הביחד המשפחתית בכך שהוא משחק עם הילדים ותורם להנאתם, ומעודד אנטראקציה בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם המוגבלים.

ב.2.1 התרומה של סביבת הסנוזלן הפיזית – בדומה להשפעה החיובית של סביבת הסנוזלן על הרגשת ההורים (אשר תוארה בתמה הקודמת), מציינים ההורים אפיונים הקשורים למבנה החדר ולציוד שבו. ההימצאות של חברי המשפחה באותו מרחב תחום וסגור, המספק אפשרויות לפעילות מהנה ובטוחה לכל הילדים, חשובה להרגשת הביחד. הימצאות מעין זו אינה מתאפשרת בסביבות אחרות מחוץ לסנוזלן. בסביבות האחרות, במוסד ומחוצה לו, חברי המשפחה מפוזרים. לרוב, ההורים נשארים עם ילדיהם המוגבלים המרותקים לכיסאות גלגלים במקום אחד, והילדים האחרים משחקים במקום אחר הרחק מההורים. בסביבות אלו חברי המשפחה אל נמצאים יחד, לא כל הילדים נהנים וכמעט ולא נוצרת אנטראקציה בין הילדים ללא המוגבלות לבין אחיהם המוגבלים.

חלק מההורים התייחסו לסגירות החדר והמזרונים שבו כמאפשרים את חוויית הביחד המשפחתית. אמו של גלעד אומרת: "מקום קטן, חדר קטן, וכולם ביחד". אמו של גדי מוסיפה: "זה אפילו ברמה שאנחנו ביחד, זה שאנחנו גם פיזית באותו מישור איתו, אנחנו כולם למטה". אביה של אור מוסיף:

אתה מרגיש כי המקום הוא קטן וסגור והוא מאחד את כולם. פעם כשהיינו באים לחצר אז זה היה הולך נגיד לנדנדה וזה היה הולך לשמה ואנחנו [ההורים] היינו נשארים לבד איתה, אבל עכשיו הם ביחד איתה כי אין להם איפה להתפזר.

כדי לחוות את הביחד חשוב שכל חברי המשפחה יימצאו באותו המרחב ואפילו באותו המישור. נראה כי בניגוד לסביבות אחרות מחוץ לסנוזלן, הנותנות להורים תחושה של פיזור, חדר הסנוזלן הסגור והקטן אוסף ומאחד את חברי המשפחה.

בנוסף למבנה החדר, כל ההורים מציינים כי הציוד שבו מאפשר מגוון של פעילויות בטוחות ומהנות לכל הילדים במשפחה, עם וללא מוגבלות. אמו של גלעד אומרת:

הם [הילדים ללא המוגבלות] רואים את זה כחדר כיפי, חדר שמותר להשתולל, קופצים, הכל מזרונים אז לא קורה להם כלום הם משתוללים, מתגלגלים, עושים סלטות קפיצות, כיף להם, כל הכדורים, כל הזוה, ט. [האח] בכלל מבסוט מכל המתגים האלה שהוא משחק איתם.

חדר הסנוזלן מאפשר לילדים ללא המוגבלות להתחבר למגוון של פעילויות מועדפות. הצעצועים המופעלים ע"י מתגים מושכים את הילדים והמזרונים המרפדים את הרצפה והקירות מאפשרים להם לקפוץ ולהתגלגל ללא חשש. חדר הסנוזלן מאפשר פעילויות מהנות גם לילדים עם המוגבלות. אמו של סעיד אומרת:

אפשר לומר שזה העולם בשביל סעיד, זה העולם של סעיד. אני מרגישה שבתוך תוכו זה כך, שקט, חושפים אותו לדברים שהוא אוהב כמו האורות, כמו הקולות הנעימים, כמו החיבוקים, ככה סעיד אוהב, עכשיו החדר הוא המקום אשר בו הוא יכול הכי הרבה לקבל את הדברים האלה ביחד ובכמות גדולה.

סביבת הסנוזלן היא הסביבה הכי מותאמת לילדים עם המוגבלות. היא מכילה גרייה המתאימה ליכולותיהם, צרכיהם והעדפותיהם של הילדים. חדר הסנוזלן הוא המקום אשר מכיל גרייה תחושתית מגוונת ובכמות הגדולה ביותר. מהתצפיות עולה כי בחדר מוקדים שונים המספקים אפשרויות לפעילויות מגוונות. בזמן שחלק מחברי המשפחות מסתכלים על עמוד הבועות עם ילדיהם המוגבלים, חלקם האחר מעדיפים להתנדנד בנדנדה או לשכב על מזרון המים. באותו הזמן חלק מהילדים מתגלגלים וקופצים בכדורים הגדולים על המזרונים שבחדר.

בנוסף להנאה, מעודדת סביבת הסנוזלן קשר ואנטראקציה בין הילדים ללא המוגבלות לבין אחיהם המוגבלים. אמו של חלמי אומרת: "[האחים] משחקים מעט עם אח שלהם [הבן החי במוסד], כלומר מתקרבים אליו, הם קופצים איתו על מזרון המים, מושיבים אותו לידם על הנדנדה ומנדנדים אותו". אמו של גדי מוסיפה:

בתחושה שלי זה [חדר הסנוזלן] כמו בועה כזו, הן [האחיות] לא יכולות ללכת רחוק, הם כל הזמן איתו אם רוצות או לא רוצות. הן גם עושות את העניינים שלהם, והן מאוד בקשר עם מה שקורה לו.

הסנוזלן דומה לבועה. הוא סוגר את השוהים בו, מנתק אותם מהחוץ ומספק אפשרויות לפעילות משותפת. אמנם הילדים ללא המוגבלות עסוקים בענייניהם אך גם נמצאים בקשר עם אחיהם בעלי המוגבלות. התצפיות מראות כי במוקדים אחדים, ובמיוחד הנדנדה ומזרון המים, הילדים ללא המוגבלות משתתפים במשחק עם אחיהם ללא המוגבלות.

ב.2.2 התרומה של סביבת הסנוזלן הטיפולי - שמונה משפחות התייחסו לתרומת המטפל לחוויית הביחד המשפחתית. לפי ההורים אלו המטפל מאפשר לילדים, במיוחד לאלה ללא המוגבלות, להתחבר לפעילויות המועדפות עליהם ובכך הוא תורם להנאתם בחדר. בנוסף, הוא יוזם פעילויות משותפות בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם המוגבלים ובכך הוא מעודד אנטראקציה וקשר ביניהם. אביה של מנאל אומר: "כאשר היא [אחותה של מנאל] מגיעה היא מרגישה נוח בחדר, היא משחקת בו, אתה [המטפל] גם כן משחק איתה, בבית היא מספרת ש"כרים" [המטפל] מנדנד אותי חזק חזק חזק". אמו של סעיד מוסיפה: היא [אחותו של סעיד] אוהבת שדוד כרים [המטפל] ישחק איתה". לפי ההורים, הילדים אוהבים שהמטפל משתתף במשחק איתם. התצפיות מראות כי המטפל מבלה חלק מהזמן בפעילות עם הילדים. כך למשל הוא נצפה משחק עם אחותה של בתיה עם הכדורים המאירים, מנדנד את אחיה של אור חזק בנדנדה, נענה לבקשה של אחותו של סעיד ומנדנד אותה על כדור טיפולי ועוד.

רוב ההורים ציינו כי המטפל מעודד אנטראקציה של הילדים ללא המוגבלות עם אחיהם בעלי המוגבלות. בשל מוגבלותם הקשה, מתקשים הילדים עם המוגבלות להשתלב בפעילויות, במיוחד התנועעויות, עם אחיהם ללא המוגבלות. מכאן, שללא תיווך חיצוני הם יושבים בחדר ללא אנטראקציה עם אחיהם. המטפל יוזם פעילויות מהנות לילדים המוגבלים והלא מוגבלים ומנסה ליצור משחק משותף ואנטראקציה ביניהם. באחת הפעילויות המשפחתיות, המטפל מזמין את אחיה של רימא לשחק איתה בנדנדה. אחיה התאומים של כלנית נענים להזמנת המטפל לשכב על מזרון המים ליד אחותם כדי שהוא "ימעך" אותם בכדור הגדול. התצפיות מראות כי אצל כל המשפחות המטפל מנסה ליצור קשר בין הילדים הלא מוגבלים לאחיהם עם המוגבלות.

הפעילות המשפחתית בסנוזלן מאחדת שוב את חברי המשפחה לכדי שלמות משפחתית, שלמות אשר התפרקה עם הוצאת הילדים עם המוגבלות מהבית הטבעי והכנסתם למוסד. ייחודיותה של סביבת הסנוזלן היא בכך שהיא מצליחה לאסוף את חברי המשפחה יחד באותו מרחב אינטימי, באותה הפעילות ובו בזמן לספק מרחב מוגן מצד אחד, ומגוון בגירויים ופעילויות מצד שני, המתאימים לגילאים, יכולות והעדפות שונות. נראה כי ההימצאות הפיזית באווירה האינטימית המהנה של הסנוזלן, מעודדת אנטראקציה בין הילדים, מחזקת את הקשר המשפחתי ונותנת להורים תחושה של סיפוק.

ג. מעורבות בחיי הילדים החיים במוסד.

נושא נוסף שעלה מניתוח הראיונות והתצפיות היה שהפעילות המשפחתית בסנוזלן מאפשרת להורים להיות מעורבים בחיי ילדיהם עם המוגבלות החיים במוסד. ניתוח הראיונות והתצפיות מעלה כי בשונה ממקומות אחרים במוסד ומחוצה לו, הפעילות המשפחתית בסנוזלן מאפשרת לכל המשפחות להפעיל ולטפל בילדיהם עם המוגבלות ו/או להתעדכן בחייהם היומיים המוסדיים. מעורבות זו מתאפשרת הודות לסביבה המיוחדת של הסנוזלן והיא משפיעה חיובית עליהם ועל ילדיהם עם המוגבלות.

ג.1 מרכיביה של המעורבות: הפעילות המשפחתית בסנוזלן היא גם זמן בו יכולים ההורים להיות מעורבים מחדש בחיי ילדיהם בעלי המוגבלות החיים במוסד. בעבר, לפני ההשמה במוסד, ההורים הקדישו זמן רב לטיפול בילדיהם בעלי המוגבלות. לפי ההורים, השמת הילדים במוסד הוציאה מידם את האחריות לטיפול היומי בהם. הם כבר לא צריכים לדאוג לצרכיהם השונים כמו האכלה, רחצה, הלבשה ועוד. עם ההשמה, המוסד מקבל על עצמו את האחריות לטפל בילדים ודואג לבריאותם והתפתחותם. בתוך הסנוזלן, ההורים יוזמות להיות מעורבים בחיי ילדיהם בעלי המוגבלות. מעורבות זו כוללת שני אלמנטים עיקריים: טיפול בילדים עם המוגבלות והתעדכנות במה שקורה עמם בהקשרים השונים של חייהם המוסדיים. חלק מההורים מציינים כי מעורבות זו יכולה לקדם את הילדים בעלי המוגבלות, לחזק את הקשר בין ההורים למוסד, לתת הרגשה של סיפוק ו/או להפחית רגשות האשם הקשורים להשמה.

ג.1.1 טיפול בילדים – בנוסף להימצאות יחד של חברי המשפחה, מדגישים רוב ההורים כי הפעילות המשפחתית בסנוזלן מיועדת לעבודה טיפולית עם הילדים בעלי המוגבלות. במהלך הפעילות לוקחים ההורים חלק פעיל בטיפול בילדיהם. הם מגרים אותם, מתקשרים איתם ומנסים לגרום להם הנאה. ניתוח הראיונות והתצפיות מעלה כי מעורבות מעין זו היא משמעותית עבור שש משפחות. ההורים במשפחות אלו, בעיקר אמהות, וחלק מהילדים האחרים במשפחה, בעיקר בנות, מבליים חלק ניכר מזמן הפעילות בעבודה טיפולית עם הילדים בעלי המוגבלות במטרה לגרותם ו/או לקדםם. אמו של סעיד אומרת:

בחדר אנחנו עובדים תמיד עם סעיד כמה שהוא יכול, כלומר ברוב המפגשים עשינו לסעיד עיסוי בשמנים עם ריחות נעימים, עם מוסיקה יפה, אני ואחותו היינו נותנים לו להרגיש דברים. [בהמשך היא מוסיפה]: אני חושבת שיש משהו טיפולי בפעילויות עצמן. כאשר אנחנו מתמידים לחשוף אותו לגירויים מבחוץ זה מזכיר לו תחושות ושהוא מרגיש.

הטיפול בבן הוא חלק משמעותי מהפעילות המשפחתית כאשר האחות מצטרפת לאם ויחד הן חושפות אותו למגוון של גירויים. הן מעסות את הבן וחושפות אותו לריחות ומוסיקה נעימים. עבודה טיפולית כזו שומרת על כישוריו התחושתיים של הבן. הצורך בטיפול בילדים עם המוגבלות מתחדד אף יותר אצל הוריהם של ארז ואורן, הורים לשני ילדים מוגבלים החיים במוסד וללא ילדים נוספים. האמא אומרת: "יש את הרגעים האינטימיים עם הילדים, ויש את הרגעים שצריך לעבוד איתם, ואנחנו יודעים שצריך לעבוד איתם, זה לקחת מהם את המעט שהם עוד יכולים ולהפיק מזה את המרב". הטיפול בילדים הוא אחת המטרות של הפעילות המשפחתית בסנוזלן. טיפול כזה מטרתו לקדם את הילדים עד כמה שניתן. בדומה, מוסיף האבא:

כשאני נמצא עם הילדים בסנוזלן, אז אין לך מצב כאילו של אתה בא לשבת לשיחת נימוסין עם הילד שלך, זה לא מצב כזה. אתה מול הילד שלך ואין לך הרבה מה לעשות, אתה נאלץ רק לעבוד עם הילד שלך, ופה אתה יכול לגלות דברים על הילד שלך שלא ידעת. אתה נטו מולו, מסתכל לו בעיניים הוא מסתכל עליך, אתה עושה איתו כל מיני דברים, אתה יכול

לגלות עליו דברים, הוא יכול לגלות עליך דברים. אתה מפיך מזה די הרבה לדעתי, כי אתה רואה פתאום נגיד שהוא מתלהב מאיזושהו אור, או מתלהב מאיזושהי מברשת שמעבירים לו על הסנטר או על הלחי.

בשונה משיחת נימוסין, המאפיינת מפגשים רבים בין ההורים לילדם במוסד, הקשר שנוצר בין האב לילדיו בסנוזלן הוא חם, קרוב וללא מחסומים. הפעילות המשפחתית בסנוזלן, במיוחד בהעדר ילדים נוספים, ממקדת את המפגש עם הילדים לעבודה טיפולית עמו. הטיפול בילדים מאפשר להורים לגלות איך ילדיהם מגיבים לגירויים השונים ומה הם מעדיפים.

במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן, הילדים ללא המוגבלות, ובעיקר הבנות, מצטרפים גם הם להורים, בחלק מהזמן, לעבודה טיפולית זו. אמו ודודתו של חלמי מנדנדות אותו על כדור טיפולי, מקרבות אליו את הכדורים המאירים והאבא מצטרף לעיסוי שעושים לו. אחיו מביא כרית כדי לסדר את תנוחתו וכדור מאיר כדי לגרות אותו. אמה ואחותה של בתיה מבלים את רוב זמן הפעילות במתן עיסוי לבתיה וניסיון לגרותה בסיבים המאירים. לפרק זמן של מס' דקות, אחותו של סעיד מצטרפת לאם בעיסוי ידיו של סעיד בשמנים ארומטיים. אחותו של גלעד מצטרפת לאבא אשר עובד עם גלעד בנדנדה. היא יוזמת להביא סלסלה המכילה מברשות וכלי תחושה שונים ומצטרפת לאבא במתן גרייה תחושתית לגלעד. אחותה הגדולה של רימא מצטרפת לאם לטיפול ברימא. היא מביאה כדור גדול ומעבירה אותו על גופה של רימא ומנסה בעזרת כדורים מאירים למשוך את מבטה ולגרותה. ניכר כי עבור משפחות אלו, הטיפול בילדים מהווה מטרה משמעותית של הפעילות בסנוזלן. יחד עם זאת, התצפיות מראות כי אמהות ובנות במשפחה משקיעות יותר בעבודה וטיפול בילדים עם המוגבלות מאשר אבות ובנים. כנראה שטיפול בילדים נתפס כתפקידן של האמהות גם כאשר מדובר בילדים עם מוגבלויות. בעניין הזה אביה של רימא אומר: "לאם יש תפקיד חשוב מאוד, האם תמיד פעילה עם רימא בחדר".

רוב ההורים בקבוצה זו מציינים את ההשפעה החיובית של הטיפול בילדים עם המוגבלות על ילדיהם בעלי המוגבלות. אביהם של ארז ואורן אומר:

[המטרה מהפעילות בסנוזלן] אצלי זה לא לאבד את הקשר איתם, אלא לשמור על קשר זה, שימשיכו לזהות שאני אבא שלהם, מישוהו שקרוב אליהם, ושעושה להם טוב, כי אם אתה לא מצליח להגיע עם הילד לתקשורת הוא הולך ודועך והוא נעשה אפאטי לאט לאט, ואת זה אני מעוניין לדחות. בזה הסנוזלן מאוד עוזר ומחזק את הקשר ומונע את הנסיגה לאפטיות של הילד.

אמו של חלמי מוסיפה:

היום הוא מסתכל טוב יותר, שמת לי לב שהוא התחיל להסתכל על הצבעים האלה, כיום הוא מסתכל טוב מאוד, קודם הוא לא היה מרים את הראש שלו הרבה, כיום הוא מרים את הראש שלו, לרוב ידיו היו מאוגרפות, כיום הוא פותח אותם, כיום הוא מניע את רגליו טוב.

הטיפול בילדים יכול לשמר את יכולתם של הילדים בעלי המוגבלות וגם לקדםם. ללא טיפול זה מצבם של הילדים עלול להידרדר עד כדי כך שהם יאבדו את הקשר עם סביבתם, ובמיוחד עם הוריהם. בנוסף כתוצאה מהטיפול בסנוזלן, ערנותם של הילדים משתפרת, חקירתם את הסביבה מתפתחת וניכרת התקדמות ביכולותיהם המוטוריות.

נושא חשוב אחר עולה כאשר זוג הורים אחד ציינו כי הטיפול בילדים גורם להם לסיפוק ומפחית את רגשות האשם הקשורות להשמה. אביהם של ארז ואורן אומר:

זה שאנחנו יוצאים משמה [מהסנוזלן] ואני מרגיש שאני נתתי להם מספיק כי הצלחתי להגיע אליהם, אז אני מרגיש הרבה יותר חופשי ללכת הביתה, ייסורי המצפון בסולם מאחד עד עשר הוא אחד, שתיים. [בהמשך הוא מוסיף]: אם היה לי עשר דקות בסנוזלן, בהם אני מצליח להגיע איתם [עם הבנים] לאיזה סוג של תקשורת שאני רואה שכיף להם, הייתי מסופק מארבע שעות שהסתובבתי איתו בים ובבית קפה. זה שווה לי יותר מיומיים שהוא ישן פה [בבית].

הפעילות בסנוזלן עדיפה על פעילות משפחתית אחרת כיוון שהיא נותנת לאבא את ההרגשה שהם תורמים לילדיהם עם המוגבלות. הרגשה זו מביאה לסיפוק אצל האב ומפחיתה מעט מרגשות האשם העולות בכל פעם שהוא עוזב את ילדיו במוסד והולך הביתה.

שאר ארבע המשפחות המשתתפות במחקר לא מדגישות את הטיפול בילדים במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן. במשפחות אלו, חברי המשפחה אינם מעורבים בפעילות המכוונת לפיתוח כישוריהם של ילדיהם בעלי המוגבלות. במהלך הפעילות המשפחתית בסנוזלן, נראים ההורים מחבקים, מלטפים, מנשקים ומחזיקים את ילדיהם עם המוגבלות בחיקם. חלק מהילדים ללא המוגבלות נראים מתנדנדים עם אחיהם בעלי המוגבלות ונשכבים צמודים לידם על מזרון המים. נראה כי עבור משפחות אלו עיקר המיקוד של הפעילות הוא על הביחד המשפחתי והקשר עם הילד ולא העבודה לקידום כישורי הילד. אמו של גדי מדגישה בראיון כי עבודה כזו היא לא המטרה של הפעילות המשפחתית בסנוזלן. היא אומרת: "בסנוזלן אנחנו יכולים לתת רק מטרות מסוג אחר [מאשר קידום והתפתחות], שיהיה לו רק טוב, שיהיה יותר רגוע, שקט, הייתי שמחה שהחדר היה תורם קצת להתפתחות, אבל זה לא הכיוון". הפעילות בסנוזלן אין מטרתה לקדם ולפתח את כישוריו של הבן. היא נועדה לגרום לו הנאה וטוב ולאפשר למשפחה, כפי שהיא מציינת במקומות אחרים בראיון, להיות ביחד עמו.

2.1.g התעדכנות: ההורים, אשר חיים הרחק מילדיהם עם המוגבלות, אינם יודעים הרבה על חייהם המוסדיים היום יומיים. לרובם לא מזדמן לפגוש את הצוות שעובד עם ילדיהם ולברר לגבי השירותים הניתנים להם (רפואיים, טיפוליים, חינוכיים ועוד). לרוב, מתעדכנים ההורים רק לגבי שלום ילדיהם בעלי המוגבלות באמצעות קשר טלפוני עם עובדי המגורים. בניגוד להתעדכנות שטחית זו, הפעילות המשפחתית בסנוזלן מאפשרת להורים לפגוש במטפל המתלווה לפעילות ולקבל מידע לגבי מצבם של ילדיהם בהקשרים השונים של החיים המוסדיים. בשיחה שנוצרת בין ההורים למטפל, אשר נערכת באווירה אינטימית ולא רשמית, בפעילות הכוללת את הילד, מבררים ההורים נושאים שונים הקשורים למצבם הבריאותי, למה עושים בבית הספר, איך מבלים בשעות הפנאי וגם גולשים לנושאים שלא נוגעים ישירות לילדיהם, כמו קבלה של ילדים חדשים במוסד, מידע לגבי עובדים ועוד. ניתוח הראיונות מעלה כי עבור חמש משפחות, ההתעדכנות במצבם של הילדים בעלי המוגבלות היא אחת המטרות של הפעילות המשפחתית בסנוזלן. אמה של בתיה אומרת:

בעצם, המפגש שם איתך [עם המטפל] הוא גם הזדמנות לשמוע מה קורה איתה [הבת עם המוגבלות], כלומר דברים שככה אני לא עוקבת, אני לא הולכת לתיק הרפואי שלה ואני לא זה, אבל תוך כדי שיחה אני יכולה באמת לשמוע מה קורה ומה ההתפתחותיות, ולהתייעץ איתך אם כן ניתוח או לא ניתוח, כן סד או לא סד, כל מיני עניינים שוטפים שהם חשובים ואין הזדמנות אחרת לקבל עליהם מידע.

בדומה אמו של סעיד אומרת :

אני הייתי מרגישה שכאילו זו המשפחה של סעיד במוסד, ואנחנו המשפחה שלו הבסיסית בחוץ, וכולנו מתאספים בשביל סעיד. מאוד חשוב לי שמטפל יכנס איתי לחדר [סנוזלן] ותוך כדי הפעילות יאמר לי כי סעיד עשה ככה וככה ברגעים או בימים שאני לא נמצאת עם סעיד. למשל כשאתה מספר לי שהושבתם אותו מול המחשב והוא לחץ במתג, אתה מוסיף לי מידע שאני פספסתי כי סעיד לא נמצא איתי. זה מאוד חשוב בשבילי. זה כאילו המשכיות ביני לביניכם, כשתי משפחות לסעיד.

בפעילות המשפחתית בסנוזלן, האמהות מקבלות מידע לגבי מה שקורה עם ילדיהן ביום יום ויכולות לדון עם המטפל בעניינים חשובים לבריאותם והתפתחותם. הפעילות בסנוזלן היא מפגש בין שתי משפחות: המשפחה הטבעית והמשפחה "המוסדית". התעדכנות זו חשובה כי היא יוצרת המשכיות בין שתי המשפחות אשר מכירות את הבן בהקשרים שונים.

מהתצפיות עולה כי במהלך הפעילות בסנוזלן, רוב המשפחות יוזמות שיחה עם המטפל. שיחה זו מתייחסת בעיקר לנושאים הקשורים לילדיהם עם המוגבלות. הוריו של ארז ואורן למשל מבררים עם המטפל לגבי הכיתה בה משולב בנם הצעיר ולגבי האפשרות של התאמת מחוך לבנם השני. הוריו של גדי שואלים את המטפל לגבי ערנותו ומצבו הנשמתי של בנם בתקופה האחרונה ומבררים לגבי המעקב הפסיכיאטרי לו הוא זוכה. הוריה של כלנית מספרים למטפל על הפעילות המשפחתית שהייתה להם בגן האם ומבררים לגבי תוכניות הקידום שנבנו עבורה במוסד. הוריו של חלמי מבררים על שעות עבודתה של העובדת הסוציאלית ודנים עם המטפל בנושאים הקשורים לקצבה של הביטוח הלאומי.

בנוסף להתעדכנות בנושאים הקשורים ישירות לילדים בעלי המוגבלות, חלק מההורים מבררים לגבי נושאים כלליים יותר הקשורים באופן עקיף לילדיהם. באחת הפעילויות המשפחתיות, הוריו של חלמי ביררו לגבי מצבו של אחד הילדים האחרים החי במוסד אותו הם פוגשים במגורים בכל פעם שבאים לבקר את בנם. הוריו של גדי ביררו לגבי אחת המרפאות בעיסוק שליוותה אותם בפעילות המשפחתית בסנוזלן בעבר. הוריה של אור התעניינו במס' הילדים החדשים שהושמו במוסד בתקופה האחרונה. הם שאלו איך מתקדמת הבניה והשיפוצים הנערכים במוסד וביררו לגבי אחת הנזירות שסיימה את שירותיה במוסד ועזבה את הארץ. מתצפיות אלו ואחרות עולה כי רוב המשפחות יוצרות שיחה של התעדכנות במהלך הפעילות בסנוזלן. שיחה זו, לרוב קשורה ישירות לילדיהם עם המוגבלות, אך היא גם יכולה לכלול נושאים הקשורים לחיים המוסדיים באופן כללי. חלק מההורים ציינו את התרומה החיובית של ההתעדכנות זו. אביהם של ארז ואורן אומר: "כשאתה עם מטפל אתה מרגיש שאתה שייך למקום, אתה יכול לדבר איתי [עם המטפל], לשאול אותו שאלות, זה נותן לך איזושהי הרגשה של שייכות למקום". אמה של בתיה מוסיפה:

קודם כל זה מין שליטה, אני יודעת מה המצב, אני יודעת מה קורה UP TO DATE אני מעודכנת. אז כמו שאני יודעת כל יום מה קורה לילדות בבית הספר, בגן, מי הרביץ להם, מי צלצל אליהם, מה עשו להם, מה הן רוצות מה זה, אז גם כאן אני יודעת מה קורה. זה נותן תחושה טובה שאתה מעורב ואתה יודע.

ההתעדכנות בחיי הילדים יכולה לחזק את הקשר בין ההורים למוסד ולתת הרגשה של מעורבות בחיי ילדיהם המוסדיים. הרגשה זו דומה להרגשה שלהם כאשר הם יודעים מה עובר על ילדיהם האחרים החיים בבית הטבעי.

באמצעות בירורים והתייעצויות, מנסים ההורים להבטיח כי ילדיהם מקבלים את השירותים הנדרשים ולהיות שותפים בהחלטות חשובות בחיי ילדיהם. בכך, מחזקת שיחת ההתעדכנות הנוצרת בסנוזלן את הרגשתם של ההורים לגבי חשיבות תפקידם כאחראים וסנגורים לילדיהם בעלי המוגבלות. באמצעות ההתעדכנות זו, מבטיחים ההורים המשך מעורבותם בחיי ילדיהם אשר חיים הרחק מהבית הטבעי.

ג.2 סביבת הסנוזלן כמאפשרת מעורבות: רוב ההורים מציינים כי הסביבה המיוחדת של הסנוזלן, ובמיוחד נוכחותו של המטפל בפעילות המשפחתית, מאפשרת את מעורבותם בחיי ילדיהם החיים במוסד. השילוב של הציווד המיוחד בחדר, אשר מתאים ליכולות והעדפות הילדים עם המוגבלות, עם הליווי וההדרכה של המטפל מאפשרים להורים לקחת חלק פעיל בטיפול בילדיהם ולדעת מה קורה איתם ביום יום במוסד. רק חלק מההורים התייחסו בראיונות להשפעה של סביבת הסנוזלן הפיזית. שלוש משפחות תארו איך סגירות הסנוזלן והציווד שבו מאפשרים את העבודה הטיפולית עם ילדיהם בעלי המוגבלות. אמם של ארז ואורן אומרת: "החדר מחבר את כל החושים, שמיעה, ריח, הם [הילדים עם המוגבלות] שומעים שמה, הם שומעים משהו, הם יכולים גם לטעום משהו, הם חשים מגע, מפעילים להם את כל החושים ביחד". האבא מוסיף:

בתוך הסנוזלן יש רק גרייה חושית. אתה פה מול הילד, יש לו גירויים ממוקדים, כמו אור, איזה שהוא אור שדולק והוא מסתכל שם, זה מושך את המבט שלו, ועם זה אני משלב את החיבוקים שלי, נשיקות, ומדבר אליו.

חדר הסנוזלן מכיל ציוד שמאפשר מתן גרייה ממוקדת ומגוונת לכל החושים: ראייה, שמיעה, טעם, ריח ומגע. סגירות החדר והגרייה התחושתית המגוונת והמותאמת לילדים עם המוגבלות, ממקדת את ההורים בילדיהם ומאפשרת להם לגרות אותם ולטפל בהם. במהלך העבודה הטיפולית בילדיהם, משתמשים ההורים במגוון הציוד והכלים שבחדר. כך למשל אמו ודודתו של חלמי, ואביו של ארז משכיבים את ילדיהם על הבטן על כדור טיפולי ומעודדים אותם להרים את ראשם. הוריו של גלעד משתמשים בעמוד הבועות כדי לעודד את גלעד להסתכל ולעקוב אחרי תנועת הבועות העולות. בדומה, אחותה של בתיה, הוריו של סעיד, ואחותה של רימא משתמשים בחוטי הסיבים ובכדורים המאירים כדי לעודד את ילדיהם עם המוגבלות להסתכל ולמקד מבט.

רוב ההורים מדגישים את חשיבות נוכחותו של המטפל כמאפשרת טיפול בילדים עם המוגבלות והתעדכנות במצבם. אביה של רימא אומר: "הדבר הכי טוב כשהמרפא בעיסוק משחק איתה, והוא יודע איך להפעיל אותה, רואים אותה שמחה ונהנית, מוציאה כל מיני קולות. אמה של בתיה מוסיפה:

למטפל תפקיד מאוד חשוב, הוא האמצעי, הוא המתרגם של בתיה, אתה [המטפל] מכיר אותה, אתה מכיר את התגובות שלה, אתה יודע את המצב שלה, אז מבחינתי אתה הפה שלה, זה חשוב מבחינת המידע, מבחינת התחושות, ומבחינת העזרה, לבד לא הייתי יכולה גם להרים אותה, ולהזיז אותה, לא הייתי יודעת מה צריך לעשות לה בקטע הפיזי, כלומר אם מותר לה כזה דבר, אם היא יכולה כזה דבר, אם היא צריכה כזה דבר, אני לא יודעת, ההיכרות שלי איתה במה שטוב או לא טוב לה הוא מאוד קטן, אני יכולה סתם לשים אותה מול מתקן שהיא בכלל לא מסוגלת לחוש אותו, חייב להיות מישהו.

המטפל מכיר את יכולות ומוגבלויות הילדים, יודע מה לעשות איתם ומעודכן במה שקורה בהקשרי חייהם השונים במוסד. הוא לעזור להורים להרים את ילדיהם ולהעבירם ממקום למקום ולהדריך אותם איך לגשת לילדיהם ולטפל בהם. כך, נוכחותו מבטיחה כי ההתערבות הניתנת לילדים עם המוגבלות תהיה יעילה ומותאמת ליכולותיהם וצרכיהם.

עם ההשמה של הילדים בעלי המוגבלות במוסד פוחתת שליטתם של ההורים על חיי ילדיהם, והם עוברים ממצב בו היו מעורבים בכל עניין קטן בחייהם למצב בו הם רק באים לבקר ולבדוק מה שלומם של ילדיהם. הפעילות המשפחתית בסנוזלן מאפשרת החזרת השליטה של ההורים על חיי ילדיהם עם המוגבלות והחזרתם לחיק המשפחה, ובכך להדגיש כי היציאה של הילדים מהבית הטבעי אין משמעותה יציאה מהמשפחה. ההימצאות בסביבה המצוידת בהתאם, יחד עם הנוכחות וההדרכה של המטפל מאפשרת להורים לקחת חלק בטיפול בילדיהם ולדעת מה קורה איתם ביום יום. במובן הזה, מאפשרת הפעילות המשפחתית בסנוזלן החזרה של תפקיד ההורות, תפקיד אשר נשלל מהם עם יציאתם של הילדים מהבית הטבעי והשמתם במוסד.

4. דיון:

מטרת המחקר הנוכחי הייתה להבין את חוויותיהם של הורים לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסד, במהלך עיסוקים משפחתיים בסביבת הסנוזלן. ממצאי המחקר מגלים מידע חשוב אודות העיסוק האנושי וההקשר בו הוא מתקיים. המחקר חלוצי בהיותו בודק את נושא העיסוקים המשפחתיים בקרב אוכלוסייה זו, ואת ההשפעה של סביבת הסנוזלן על אוכלוסייה "ללא מוגבלויות" – אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלויות. במטרה להבין את חוויותם, תפיסתם ודעתם הסובייקטיבית של ההורים, נעשה שימוש בשיטות המחקר האיכותניות. נערכו ראיונות עומק עם ההורים והתצפיות על העיסוקים של המשפחות בסנוזלן.

בחינת העיסוקים המשפחתיים בסביבת הסנוזלן, בקרב משפחות לילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסד, העלתה 3 תמות עיקריות המעגנות חוויה זו עבור ההורים: הסנוזלן כעולם אחר, להיות ביחד כמשפחה ומעורבות בחיי הילדים. שלושת התמות קשורות ומובילות אחת לשנייה. התמה הראשונה, אשר מתארת חוויה של כניסה אל עולם אחר של רגיעה ואינטימיות, היא תנאי לקיום של הביחד המשפחתי, שהוא נושא התמה השנייה. ההתנתקות מהמציאות החיצונית והמעבר אל הרגיעה, אינטימיות והרגשה של איחוד משפחתי, הן אלו אשר מעודדים את ההורים לממש שוב את הורותם ולהיות מעורבים בחיי ילדיהם המוסדיים.

סביבת הסנוזלן היא המציאות בה נוצרים העיסוקים המשפחתיים המתוארים במחקר. בהקשר זה, בשונה מהקשרים אחרים, מתקיימות החוויות המתוארות בשלושת התמות. האפיונים המיוחדים של סביבת הסנוזלן מאפשרים את הרגיעה והאינטימיות, את הביחד המשפחתי ואת מעורבות ההורים. בפרק זה, אני אדון במשמעות של כל תמה בנפרד, בהקשרים ביניהן, אתייחס למוגבלויות המחקר, ולהשלכות התיאורטיות והמעשיות של ממצאיו על מקצוע הריפוי בעיסוק.

א. הסנוזלן כעולם אחר: הרגשתם של ההורים במהלך הפעילות המשפחתית בסביבת הסנוזלן היא המוקד של התמה הראשונה. מלבד זוג הורים אחד, מתארים ההורים איך סביבת הסנוזלן הפיזית והטיפולית יוצרת חוויה של התנתקות ומעבר אל 'עולם אחר' של רגיעה ואינטימיות. השפעתה המרגיעה של סביבת הסנוזלן אינה ממצא מפתיע. המילה סנוזלן עצמה, מדגישה אלמנט זה בהיותה משלבת שתי מילים שמשמעותן "להירגע" ו "לנמנם" (Long & Haig, 1992). יחד עם זה, השפעת הסנוזלן כמעט ולא נחקרה באוכלוסיות ללא מוגבלויות. רוב העדויות הקיימות בנוגע להשפעתה המרגיעה נאספו ע"י תצפיות בהתנהגותם של הנבדקים עם מוגבלות או מחלה (Lancioni et al., 2002). ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על התאמתה של סביבה זו גם לאוכלוסיות של אנשים ללא מוגבלויות. בכך, תומך המחקר בממצאיהם של שני מחקרים חדשים אשר כללו, לצד האנשים עם מוגבלויות, גם את הצוות הטיפולי. במחקרים אלה המטפלים (ללא המוגבלויות) חוו את סביבת הסנוזלן כמשרה נוחות, רגיעה והנאה (Patterson & Fallu, 2004; Reddon et al., 2004). המחקר הנוכחי מעמיק הידע לדרך בה הסביבה הזו משרה רגיעה והתנתקות, וכיצד הרגשה זו מאפשרת עיסוק משפחתי הכולל הורים, ילד/ה עם מגבלה ואחים ואחיות ללא מגבלה

השימוש בראיונות העומק סיפק תיאור ממקור ראשון לגבי האופן בו סביבת הסנוזלן משפיעה על השהים בה. ההורים תארו איך השילוב של הגרייה התחושתית המיוחדת והמגוונת בסנוזלן מאפשר להם להתנתק מסביבה החיצונית ולשקוע בעולם אחר של רגיעה ואינטימיות. בספרם, (Shapiro & Bacher, 2002) טוענים כי השילוב של גרייה מגוונת בסנוזלן (כמו אור עמום, מוסיקה חזרתית שקטה ועוד) יוצר אווירה נינוחה ומרגיעה והרגשה של הימצאות בעולם מופלא. לצד מיעוט המחקרים בנושא, קיימת ספרות

רחבה המתארת את ההשפעה המרגיעה של אפקטים וגירויים שונים כמו אלה הקיימים בסנוזלן. כך למשל מתארים מחקרים שונים את ההשפעה התרפויטית המרגיעה של מוסיקה שקטה כמו הקלאסית או מסוג ניו אייג'י (Gundling, 2003; Momose, Fujisawa, & Uchiyama, 2004; Smith & Joyce, 2004), או ההשפעה המרגיעה של הצבעים הלבן והכחול (Kaya & Epps, 2004), כאלה הנמצאים בסנוזלן. הסרט הנע עם תמונות ממעמקי הים המוקרן על קירות הסנוזלן, הצבע הלבן של המזרונים, התנועה האיטית של הבועות העולות בעמוד המים המחליף צבעים, המוסיקה השקטה והאיטית, יחד עם אפקטים וגירויים נוספים, מאפשרים להורים חוויה של התנתקות מרגיעה.

המעבר הפיזי אל סביבת הסנוזלן מנתק את ההורים מהסביבה שמחוצה לו ובעיקר מהשפעות שליליות של סביבה זו על הרגשתם. ההשפעה המנתקת של הסנוזלן כמעט ולא נידונה בספרות. מחקר אחד אשר בדק את הפוטנציאל הקיים בסנוזלן להתמודדות עם כאב מצא כי השהייה בסביבה זו יכולה להפחית חוויה של כאב (Schofield & Davis, 2000). ניתן להשוות השפעה מעין זו להשפעה של המציאות המדומה. המציאות המדומה היא מערך של טכנולוגיות מתקדמות, כולל מחשבים ומגוון ציוד מולטימדיה היקפית המשולבים ביחד בכדי ליצור סביבה מדומה הנותנת לנמצא בה הרגשה של שקיעה (immersion) בעולם הדמיוני הנוצר (Rizzo and Schultheis, 2001). אחד השימושים של המציאות המדומה הוא הפחתה של חרדה וכאב ע"י הסחה. בעקבות השקיעה במציאות הדמיונית פוחתת עוצמתה של חווית הכאב או החרדה הקיימות במציאות האמיתית. (Gershon, Zimond, Pickering, Rothbaum, & Hodges, 2004; Hoffman et al., 2004). בדומה סביבת הסנוזלן, המתוארת ע"י ההורים כעולם או מציאות אחרת, מנתקת את ההורים מסביבת המוסד ההומה ומסיחה אותם מרגשות של לחץ ודאגה הקשורות למוגבלות ילדיהם. הסחה זו מאפשרת את הרגיעה והאינטימיות בסנוזלן.

מעניין לראות כי המוגבלות, כגורם דחק אשר מופיע עם הולדת ילד עם מוגבלות (Demarle & Wright, Granger, & Sameroff, 1984; Roux, 2001; Roll-Pettersson, 2001), ממשיכה להדאיג את ההורים גם שנים אחרי ההשמה. ממצא זה נתמך ע"י מחקרים שמצאו כי הורים לילדים עם פיגור שכלי החיים במוסדות חווים דחק ברמה הדומה להורים המגדלים את ילדיהם בבית (Mcclintock, 1996; Baker & Blacher, 2002). המחקר הנוכחי מגלה כי דחק זה לא קשור רק למוגבלות הילדים, אלא גם לסביבת המוסד ההומה, לנוכחות המטפלים ולהימצאותם של מספר רב של ילדים עם נכויות קשות. במונח הזה, סביבת המוסד נחווית ע"י ההורים כסביבה שלא נעים לבקר בה, המעמתת אותם באופן קיצוני עם המוגבלות הקשה של ילדיהם, על ידי חוויית הפגישה עם המראה של הילדים האחרים, בסביבה ההומה של מוסד. חוויה זו יכולה אולי להסביר את העדויות הקיימות בספרות לגבי מיעוט ביקורי הורים לילדיהם עם המוגבלויות הקשות במוסדות (Baker & Blacher, 1993; Baker & Blacher, 2002; Blacher et al., 2003; Schwartz & Tsumi, 1999). העדר האנטימיות והמראות הקשים בו, יחד עם מוגבלות ילדיהם, מקשים על ביקורי ההורים בכלל, ועל קיום עיסוקים משפחתיים בפרט. לעומת זאת, סביבת הסנוזלן רגועה הרבה יותר, אפילו מהבית הטבעי, ובודאי מהזיכרונות שיש להם על העיסוק המשפחתי כשהילד עם המוגבלות חי בבית. פה אין צורך להתמודד עם הקשיים הפיסיים והרגשיים של הטיפול בילד וגם לא בחוסר הנעימות של המוסד. בהיותה סגורה ומבודדת מהמוסד, מאפשרת סביבת הסנוזלן לחברי המשפחה להיות ביחד ללא הסחות או הפרעות.

יותר אמהות תארו עוצמה רבה של רגיעה והתנתקות מאשר אבות. הן סיפרו על התנתקות ושקיעה לעולם של רגיעה, כאשר חלקן השתמשו בתיאורים כמו "אני מרגישה כאילו מרחפת" ו"כמו להיות בגן עדן", כדי לתאר את המעבר אל תוך הסנוזלן. לרוב, אבות תארו עוצמה פחותה יותר של רגיעה ואינטימיות.

בתיאור זה הם השתמשו בביטויים כמו "חדר נוח", "נותן לך להירגע" וכו'. שוני זה יכול להצביע על הבדלים בין נשים לגברים בהבעה ובחוויה הרגשית. הספרות חלוקה בעניין זה. בחלקה היא מתארת את הנשים כיותר רגשיות מאשר גברים. הן רגישות יותר לתגובות רגשיות של אחרים, מדברות יותר מאשר גברים על נושאים של רגש (Block, 1983; Goldshmidt & Weller, 2000). וגם מדווחות על חוויה, הבעה והערכה רגשית יותר מאשר גברים (Block, 1983; Sprecher & Sedikides, 1993). עם זאת, קיימות עדויות לכך שהבדלים מגדריים בהבעה המילולית של רגשות אינה בהכרח מצביעה על הבדלים מגדריים בחוויה הרגשית. הטענה היא שנשים וגברים אינם שונים באופיים ותכונותיהם הרגשיות, אלא שהחיים היומיים שמים אותם במצבים היוצרים תגובות רגשיות שונות (Larson & Pleck, 1999). הספרות התומכת בטענה זו גורסת שהבדלים מגדריים בהבעה של רגשות קשורות לתהליך הסוציאליזציה השונה אותו עוברים שני המינים (דישון-ברקוביץ, 2005). הדרך השונה בה מגיבים ההורים לבנים ובנות גורמת לכך שכל מין יפתח סגנון הבעה רגשית שונה (Izard, 1991). האמהות במחקר הנוכחי העלו הבדלים בעוצמת החוויה וההתנהגות הרגשית בסנוזלן. מכאן שממצאיו תומכים במחקרים הטוענים להבדלים בדיבור על רגש אבל גם בעוצמת החוויה וההתנהגות הרגשית. האמהות היו רגשיות יותר מאשר אבות בכל הנוגע לילדיהם החיים במוסדות. הן יותר הביעו קרבה, חום ואהבה כלפיהם, חבקו והיו יותר במגע איתם והתחברו יותר לעוצמותיהם ויכולותיהם. כנראה שאמהות אכן חוו התנתקות בעוצמה רבה יותר מאשר אבות, דבר שאפשר להן להביע קרבה גופנית ונפשית גדולה יותר עם ילדיהן מאשר האבות. לא כל המשפחות תארו חוויה של התנתקות ורגיעה בסנוזלן. הוריה של רימא, במיוחד האבא, היו היחידים אשר תארו חוויה של לחץ והעדר אינטימיות במהלך העיסוקים המשפחתיים. נוכחותו של המטפל פגעה קשה בחוויית האינטימיות של האבא והקשתה על השתתפותו בפעילות המשפחתית בסנוזלן. האם, אשר הייתה בהריון באותה התקופה, התקשתה לנוע על המזרונים, ואי השתתפות האבא והרעש של הילדים הפריעו לה. בנוסף שני ההורים תארו את חששם לציוד היקר שבחדר. הקושי לנוע בסנוזלן והחשש של ההורים לציוד היקר נצפה גם אצל משפחות אחרות, דבר אשר מצביע על כך שאותם אלמנטים הקיימים בסנוזלן, המשרים תחושה של נוחות ורגיעה, יכולים גם לעורר הרגשה של לחץ ואי נוחות. כך למשל המזרונים הרכים אשר מאפשרים להורים להימצא בתנחות המעודדות רגיעה, יכולים לעורר חוסר נוחות ולהקשות על הניידות בחדר, במיוחד במצבי הריון או כאשר צריך להעביר את הילדים בעלי המוגבלות מפינה לפינה בחדר. בדומה, הציוד היקר אשר מפיק אפקטים המשרים רגיעה יכול להכניס את ההורים ללחץ בשל החשש לתקינותו. החדר הסגור והמבודד יכול להקשות על ההורים להכיל את הרעש שהילדים עושים, בניגוד למקומות פתוחים ורחבים. שפירו ובכר (Shapiro & Bacher, 2002) מציינים כי אנשים עלולים להגיב באופן שונה בהימצאותם בסביבת הסנוזלן. אותה מוסיקה הנחוות כנעימה יכולה להחוות כרעש. כך גם תאורה עמומה יכולה להכניס אנשים לחרדה. מכאן, הן מדגישות את חשיבות ההתאמה של הגרייה בסנוזלן לרצונות והעדפות השהיה בה. חשוב להבין שהדברים הנעימים לחלק מהאנשים בסביבה זו יכולים להיות מפריעים לאחרים. חלק מהאנשים, כמו אלה הנלחצים ממקומות סגורים ואור עמום, עלולים למצוא את הסנוזלן כסביבה לא נוחה ולא נעימה. עם זאת, מלבד הוריה של רימא, שאר המשפחות לא ציינו רגשות שליליות בראיון, ואף תארו הרגשה של הנאה, רגיעה ושביעות רצון. במאמרו, White (1996) טוען כי לפעמים קיימת חוסר התאמה בין החוויה האמיתית בעיסוקים המשפחתיים לסיפורים שמשפחות מספרות עליה. האדיאליזציה של העיסוקים המשפחתיים שנעשית בסיפורים באה לשקף את השאיפה העתידית של המשפחה. Segal (1999) טוענת כי ההנאה המדווחת ע"י ההורים במהלך העיסוקים המשפחתיים נגרמת ע"י ההנאה והרווחה של חברי המשפחה האחרים. במחקר הנוכחי נראה כי רגשות ההנאה, הרגיעה ושביעות הרצון המדווחות ע"י

ההורים הם תוצאה של ההימצאות יחד בסביבה המרגיעה של הסנוזלן ובמיוחד בשל ההנאה המתוארת של הילדים והקשר שנוצר ביניהם. נראה כי רגשות אלו משקפים את השאיפה של ההורים לחיים משפחתיים רגועים ומהנים ללא בעיות, קשיים או דאגות. ההתנתקות והרגיעה מאפשרים להורים חוויה של ביחד בה כל חברי המשפחה, שותפים לפעילות מהנה וממוקדת בילדים.

ב. להיות ביחד כמשפחה: חווית הביחד המשפחתית, המתוארת ע"י ההורים כמטרה מרכזית של העיסוק המשפחתי בסנוזלן, היא אחד הממצאים החשובים ביותר של המחקר הנוכחי. חוויה זו מאירה את נושא העיסוקים המשפחתיים באוכלוסיית הילדים עם מוגבלות שכלית קשה החיים במוסדות, אשר עד לכתבה של שורות אלו לא נמצאה ספרות לגביו. מעניין לראות כי באוכלוסייה הנ"ל, המשמעות הבסיסית של העיסוק המשפחתי דומה לזו במשפחות לילדים, עם וללא מוגבלויות, החיים בבית הטבעי. גם במשפחות אלה נמצא כי חווית הביחד המשפחתית היא אחת המטרות המרכזיות של ההורים בעיסוקים המשפחתיים (DeVault, 1991; Orthner & Mancini, 1990; Segal 1998; Segal, 1999; White, 1996). כמו כן, העובדה כי המשתתפים במחקרים הנ"ל היו משפחות מערביות, מצביעה על כך שמשפחות ישראליות דומות למשפחות אחרות בתרבות המערבית בנוגע למטרה העיקרית של קיום עיסוקים המשפחתיים. המפתיע בממצא זה הוא, כי בשונה ממשפחות אחרות, החוויה של להיות ביחד היא לא דבר שבסגרה עבור משפחות הילדים עם מוגבלויות שכליות קשות החיים במוסד. ההוצאה מהבית הטבעי ומיעוט ביקור המשפחות במוסד, מונעים מהילדים להשתתף בחיים ובעיסוקים המשפחתיים. רוב ההורים ממשיכים לקיים עיסוקים משפחתיים עם ילדיהם האחרים, ללא השתתפות הילדים בעלי המוגבלות, כאשר חלק מהם תארו עיסוקים אלה כעיסוקים משפחתיים חסרים, בהם הם מרגישים כמשפחה לא שלמה. פגיעה זו של ההשמה החוץ ביתית בעיסוקים המשפחתיים היא ממצא חשוב שלא תואר קודם בספרות. נראה כי למרות שההשמה מקלה על חיי המשפחות ובכך תורמת לאיכות חיי חבריה (Baker & Blacher, 2002; Selzer et al., 2001), היא פוגעת בביחד ובשלמות המשפחתית.

בהקשר הזה ניתן להבין את מרכזיות השתתפות הילדים בעלי המוגבלות בעיסוקים המשפחתיים המתקיימים בסנוזלן. השתתפות זו תוארה ע"י ההורים כמאפשרת הרגשה של משפחה מאוחדת ושלמה. יתרה, כיוון שרוב הילדים בעלי המוגבלות לא משתתפים בעיסוקים משפחתיים אחרים, הם הופכים להיות מיקוד הפעילות בסנוזלן. חלק מההורים ציינו כי העיסוקים בסנוזלן הם בשביל ולמען ילדיהם החיים במוסד, ולכן הם לא יתקיימו אלא בהשתתפותם.

השתתפות הילדים בעלי המוגבלות אינה מספיקה לקיום הביחד המשפחתי. אחד התנאים החשובים לחוויה זו הוא הימצאות המשפחה באווירה אינטימית. אינטימיות זו נחווית כאשר חברי המשפחה נמצאים יחד במרחב סגור, לא גדול וללא נוכחותם והפרעתם של אחרים זרים, כמו בסביבת הבית או הסנוזלן. בסביבת המוסד הפתוחה או בחדרי המגורים ההומים מתקשים ההורים לקיים את העיסוקים המשפחתיים ולהיות ביחד עם ילדיהם. המעניין הוא שהאינטימיות, כמאפיין מרכזי של העיסוקים המשפחתיים, לא מוזכרת בספרות. כנראה שהסיבה קשורה לכך שעיסוקים אלה נחקרו רק במשפחות בהן הילדים, עם וללא מוגבלויות, חיים בבית הטבעי; מרחב בו האינטימיות מובנת מאלה ומתקיימת תמיד. חשיבותה של סביבה המאפשרת אינטימיות עולה ומתחדדת אחרי ההשמה במוסד, כאשר מרחב זה הופך להיות לא זמין לקיום של עיסוקים משפחתיים הכוללים את הילדים בעלי המוגבלות. ההימצאות בסביבה הסגורה והמבודדת של הסנוזלן, המנותקת מאווירת המוסד, נותנת לרוב המשפחות הרגשה של הימצאות באווירה ביתית.

יחד עם זה, ההורים מדווחים על פגיעה במידת האינטימיות הנחווית בסנוזלן כתוצאה מהשתתפותו של המטפל בעיסוקים המשפחתיים. למרות ההיכרות ארוכת הזמן והקשר הקרוב בין

המשפחות למטפל, נוכחותו כמי שלא שייך למשפחה, פוגעת בחופשיות חבריה. אצל רוב ההורים הפגיעה הייתה מועטה, אבל במקרה הקיצוני של אביה של רימא, הפגיעה הייתה במידה כזו שהיא הקשתה על השתתפותו בעיסוק המשפחתי עם שאר חברי המשפחה. מכאן, המטפל, אשר מטרתו לעודד קיום של עיסוקים משפחתיים, יכול בעצם לפגוע בקיום של עיסוקים אלה ובחויית הביחד האינטימית הנוצרת במהלכם.

מעניין לראות כי הוריה של רימא, למרות שחוו לחץ גם בסנוזלן, היו שותפים לחויית הביחד המשפחתית כמטרה של העיסוק המשפחתי המתקיים בסנוזלן. הספרות מלמדת כי המטרה של ההורים מהעיסוקים המשפחתיים, ולא ההרגשה במהלכם, היא זאת שמדרבנת את ההורים לקיימם (Segal, 1999). משפחות ממשיכות לקיים עיסוקים אלה פעם אחרי פעם למרות קיום של חוויות שליליות במהלכם (Segal, 2004), ולמרות שהורים, במיוחד אמהות, מגדירים את חוויתם במהלכם כעבודה (Henderson & Allen, 1991; Segal, 1999). בדומה, למרות הקושי להיות ניידיים בסנוזלן, החשש לציוד היקר, הרעש של הילדים ומיעוט השתתפות האבא, הוריה של רימא המשיכו לקיים את העיסוקים המשפחתיים ולהדגיש את חשיבותם ובעיקר את חויית הביחד.

ממצאי המחקר מעלים כי חויית הביחד המשפחתית הנוצרת בסנוזלן קשורה להנאה של הילדים, במיוחד אלו ללא המוגבלות. אל מול תגובות הרגיעה, הערנות וההנאה של הילדים עם המוגבלות, מתארים ההורים את הצפייה של הילדים ללא המוגבלות לפעילות בסנוזלן, את בקשותיהם החוזרות לבקר שם, את ההשתוללות והמשחק התנועתי המלווה בצחוק בסנוזלן ואת הבעת האכזבה עם סיום הפעילות. התוכן המהנה של הפעילות בסנוזלן לכל הילדים במשפחה, אשר נתמך גם ע"י התצפיות, הופך עיסוקים אלה לעיסוקים משפחתיים מועדפים על ההורים, במיוחד מבין אלה הכוללים את הילדים בעלי המוגבלות. ממצא זה נתמך ע"י עדויות בספרות לפיהן עיסוקים משפחתיים אשר מטרתם להיות ביחד הם לרוב עיסוקים מהנים לילדים. בעיסוקים אלה ההורים בוחרים בקפידה פעילויות שהילדים אוהבים לעשות (Segal, 1999). ההנאה של הילדים בסנוזלן מדרבנת את ההורים ומעודדת אותם לקיים עיסוקים משפחתיים שם. בניגוד לסנוזלן, בהקשרים אחרים במוסד, ההורים מתארים את הפסיביות והעדר ההנאה של הילדים בעלי המוגבלות, ואת השעמום של אחיהם. לרוב, הביקורים בהקשרים אלה הם קצרים וללא הצטרפות הילדים האחרים במשפחה. ממצא זה חושף גורמים נוספים למיעוט מעורבות המשפחות בחיי ילדיהם החיים במוסדות. בנוסף להעדר האינטימיות, קיימים אפשרויות מועטות לעיסוקים משפחתיים המותאמים, במיוחד עבור הילדים במשפחה.

התאמתה של סביבת הסנוזלן לילדים קשורה למס' מאפיינים בסביבה זו. המזרונים המרפדים את הרצפה ומגוון הציוד והאפקטים מאפשרים משחק מגוון, מהנה ובטוח. יחד עם זה, המטפל אשר מכיר את האפשרויות הקיימות בסנוזלן ואת קשיי הילדים בעלי המוגבלות, יכול לתווך בינם לבין שאר חברי המשפחה ולכוון לפעילויות מהנות המעודדות אנטראקציה ביניהם. הממצא לפיו הסנוזלן היא סביבה מהנה עבור ההורים (כמתואר בתמה הראשונה) ועבור כל הילדים במשפחה הוא ממצא מעניין. השוני הדמוגרפי בין המשפחות הבאות מאזורי מגורים, רקעים וילדים עם גילאים שונים, מראה כי סביבת הסנוזלן מתאימה לטווח רחב של גילים, יכולות, רצונות והעדפות. ממצא זה יכול אולי להסביר את הפופולריות של השימוש בסנוזלן במרכזים טיפוליים, בתי חולים, בתי ספר ובתי סוהר, ועם מגוון רחב של אוכלוסיות בנוסף לפיגור השכלי, כמו מחלות נפשיות (Reddon et al., 2004; Singh et al., 2004), אוטיזם (Fagny, 2000), תסמונת רט (Lotan & Merrick, 2004), פסיכוגריטריה (VanWeert et al., 2004) ועוד.

העיסוקים המשפחתיים המהנים והאינטימיות בסנוזלן מעודדים קרבה ואנטראקציה בין הילדים ללא המוגבלות לאחיהם החיים במוסד. למרות שרוב זמן הפעילות בסנוזלן הם עסוקים במשחק בחדר, בחלק מהזמן הם ניגשים, מנשקים, מלטפים, מגרים ומדברים אל אחיהם. למרות מיעוט הספרות בנושא הקשר בין האחים במשפחות בהם הילדים בעלי המוגבלות חיים במוסדות, קיימות עדויות לכך כי קשר זה נמצא פחות חם ופחות אנטנסיבי במשפחות אלה מאשר במשפחות הילדים החיים בבית הטבעי (Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998). נראה שמוגבלותם הקשה של הילדים ודלות הקשר שלהם עם הסביבה, יחד עם היעדרותם מחיי המשפחה, תורמים למיעוט הקשר שלהם עם אחיהם ובעיקר לאופיו הטיפולי. ממצא זה נתמך ע"י ספרות רחבה המתארת איך מוגבלותם של הילדים, ובעיקר קשייהם בהשתתפות חברתית, פוגעת בקשר עם אחיהם. (Compan, Moreno, Ruiz, & Pascual, 2002; King, Law, King, Rosenbaum, Ketroy, & Young, 2003; Stoneman, 2001). הקשר והקרבה, אשר נצפו במידה רבה יותר אצל הבנות, ובמיוחד אלה הבוגרות יותר, מאופיין לרוב ביחס אסימטרי של חום, דאגה וטיפול ופחות של אנטראקציה ושיתוף. אופי זה של הקשר המופיע יותר אצל הבנות נתמך ע"י ספרות רחבה אשר חקרה את האנטראקציה והקשר בין האחים במשפחות המגדלות את ילדיהם בעלי המוגבלות בבית. מחקרים אלה מצאו כי הילדים ללא המוגבלות, ובמיוחד בנות, לוקחים על עצמם תפקידים של לדאוג, לטפל ולהפעיל את אחיהם בעלי המוגבלות. (Hannah & Midlarsky, 2005; Rossiter & Sharpe, 2001; Stoneman, 2001; Stoneman, Brody, Davis, & Crapps, 1987; 1988; 1989).

גורם נוסף שעלה כאחת המטרות של ההורים ביחד המשפחתי הוא פיתוח הקשר בין האחים והאחיות לבין האחיות שבמוסד. ההורים מעוניינים בחיזוק הקשר הטיפולי בין האחים. במהלך הפעילות, הם מעודדים אותם להיות עם אחיהם בעלי המוגבלות, לדאוג ולהפעיל אותם ומתארים שביעות רצון מכך שהם מגלים יחס של אהבה וחום כלפיהם. במובן הזה, העיסוקים המשפחתיים בסנוזלן מיועדים כנראה גם כדי ללמד את הילדים ללא המוגבלות איך לדאוג לאחיהם, לטפל בהם ולהיות בקשר איתם. אספקת התנסויות לימודיות לילדים היא אחת המטרות המרכזיות של העיסוק המשפחתי, אשר במהלכו עוברים הילדים תהליך של סוציאליזציה המשקף ערכים משפחתיים ותפקידים מצופים. (Segal, 1999; Segal, 2004). נראה כי העיסוקים בסנוזלן משקפים ערכים של קשר ואיחוד משפחתי ודאגה אחד לשני. ההורים מצפים מילדיהם ללא המוגבלות, ובעיקר מהבנות, לטפל באחיהם עם המוגבלות, לדאוג להם ולא לנטוש אותם. חלק מההורים רומז או אומר כי הם רוצים להכשיר את ילדיהם ללא המוגבלות להיות המטפלים העתידיים באחיהם בעלי המוגבלות.

עבור משפחות המגדלות את ילדיהם, עם וללא המוגבלות בבית הטבעי, העיסוקים המשפחתיים מיועדים בעיקר כדי להיות ביחד כמשפחה ולחנך את הילדים. ממצאי המחקר הנוכחי מראים כי באוכלוסייה של הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות, אצל כל ההורים עלה השימוש בסנוזלן בעיקר כסביבה המאפשרת להיות ביחד. חלקם אפילו השתמשו בה להעביר ערכים ולחנך את האחים והאחיות ללא המוגבלות. רק חלק מההורים מתייחס למטרה השנייה של החינוך וקידום הילדים.

ג. מעורבות בחיי הילדים - ההימצאות יחד של חברי המשפחה באווירה הרגועה והאינטימית של הסנוזלן מעודדת חלק מהם להיות מעורבים בחיי ילדיהם החיים במוסד. מעורבות זו מתבטאת בשני מישורים עיקריים: לקיחת חלק פעיל בעבודה טיפולית עם הילדים והתעדכנות בחייהם היומיים במוסד. מאפיינים אלה אינם מתוארים בספרות העוסקת במעורבות הורים בחיי ילדיהם עם מוגבלויות שכליות החיים במוסדות. המחקרים הקיימים בנושא בדקו מאפיינים אחרים כמו ביקורי הורים במוסד וקשר טלפוני עם

הצוות. הם מצאו כי ככל שהמוגבלות הייתה קלה יותר וככל שהמוסד סיפק יותר אפשרויות לביקורים ופעילות משותפת עם ההורים, כך גדלה מעורבותם. (Baker & Blacher, 1993; Baker & Blacher,) ממצאי המחקר הנוכחי מוסיפים למידע הקיים ומראים כי בקבוצה זו של הורים לילדים עם מוגבלויות קשות, האפשרויות אותן מספק המוסד משפיעות לא רק על מידת המעורבות, אלא גם על מאפייניה. אורן האפשרות לקיום עיסוקים משפחתיים בהקשר כמו הסנוזלן מעודדת מעורבות הורים עמוקה ואנטנסיבית יותר מזו המתוארת בספרות. במקום ביקור שטחי במוסד או יצירת קשר טלפוני עם הצוות, המעורבות בסנוזלן כוללת לקיחת חלק פעיל בטיפול בילדים בעלי המוגבלות ומפגש ישיר ואישי עם המטפל, דבר שמאפשר התעדכנות וגם שותפות בנושאים הקשורים לילדיהם החיים במוסד.

הטיפול בילדים במהלך העיסוקים המשפחתיים בסנוזלן אינו משמעותי עבור כל המשפחות. אצל ארבע משפחות מוקד הפעילות בסנוזלן היה על הביחד המשפחתי, כאשר ההורים לא היו מעורבים בעבודה טיפולית עם ילדיהם שמטרתה לשפר או לשמר את מצבם. ממצא זה בא להראות שאותו עיסוק משפחתי יכול לקבל מיקוד והדגשים שונים במשפחות שונות. עיון במאפייני משפחות אלה מציע מס' הסברים אפשריים לשוני זה. הילדים בשלוש מבין ארבע המשפחות היו עם הגיל ושנות ההשמה הגבוהים ביותר מבין כלל המשפחות המשתתפות במחקר (גילאים של 13, 14 ו 17 שנים, ושנות השמה 12, 11 ו 16 שנים בהתאם), אך עם שונות ביכולות. במשפחה הרביעית, הילדה הייתה צעירה, בת ארבע שנים, הושמה במוסד לפני כשלוש שנים, והייתה עם התפקוד הנמוך ביותר מבין כלל הילדים המשתתפים במחקר. מאפיינים אלה יכולים להציע כי ככל שהילדים גדלים יותר, ככל שעובר יותר זמן להשמתם וככל שרמת המוגבלות קשה יותר מטרות העיסוקים המשפחתיים עבור ההורים הוא להתמקד בהגברה של איכות חיים ולא בקידום ושיפור כישורים ויכולות. הסבר זה יכול גם לספק הבנה לממצא לפיו זוג הורים אחד התמקד יותר מהאחרים בעבודה הטיפולית עם ילדיהם בעלי המוגבלות. הוריהם של ארז ואורן הן הורים לשני ילדים עם מוגבלות, בני 12 ו 6 שנים, עם 5 ו 4 שנות השמה. הגיל הצעיר של אורן ומיעוט שנות ההשמה יכולים להסביר את מידת המעורבות הרבה של ההורים והעבודה הטיפולית עם ילדיהם.

בנוסף, הוריהם של ארז ואורן טענו שהטיפול בילדים והשותפות במה שקורה איתם במוסד נותנים להם הרגשה של שביעות רצון ומפחיתים רגשות אשם הקשורים להשמה. Blacher (1994) טוען כי השמה חוץ ביתית, במיוחד של ילדים עם פיגור שכלי בגילאים צעירים, היא מאורע טראומטי עבור ההורים שיכול להחוות ככישלון, ומלווה בחרדות ורגשות אשם. עם זאת, מעורבות ההורים בחיי ילדיהם החיים במוסדות יכולה להגביר את שייכותם של ילדים אלה למשפחה ולהפחית רגשות שליליות של ההורים הקשורים להשמה (Baker & Blacher, 2002). רגשות האשם אצל הוריהם של ארז ואורן קשורים כנראה להוצאת מהבית בגיל צעיר, כאשר ארז הושם בגיל 7 שנים ואורן כשהיה בן שנתיים. נראה כי נתינה של ההזדמנות החוויה להורים לממש את הורותם ע"י טיפול ודאגה לילדים, כפי שהיה לפני הוצאת מהבית, מאפשרת הסתגלות טובה יותר שלהם להשמה ותורמים לאיכות חייהם.

מעורבות זו, הכוללת טיפול ודאגה בילדים לא מתאפשרת עם ההשמה. המוסד לוקח את האחריות על הילדים, כאשר הוא זה שמטפל, דואג ומחליט, לרוב ללא מעורבות ההורים, לגבי השירותים החינוכיים, בריאותיים וטיפוליים הניתנים להם. ממצאי המחקר מראים כי מתן האפשרות להורים לטפל בילדיהם, להתעדכן ולתת את הדעת לגבי השירותים שהם מקבלים ולהתייעץ לגבי נושאים הקשורים להם, יכולה להרגיע את ההורים שילדיהם מקבלים את השירותים המתאימים ולחזק את הקשר בינם לבין המוסד. בנוסף, אצל חלקם אפשרות זו למעורבות נתפסת כהערכה של המוסד לתרומתם כהורים ולחשיבות דעתם ומעורבותם. להורים תפקיד חשוב כשותפים בקבלת החלטות הנוגעות לילדיהם עם מוגבלויות החיים

במוסדות, וכסגורים בנושאים שונים כמו הבטחת רמת השירותים הניתנים להם (Baker & Blacher, 1993). חשיבותו של ממצא זה מתחדדת לאור ממצאי אחד המחקרים העדכניים בו נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלויות החיים במוסד לא היו שביעי רצון מרמת מעורבותם בשירותים הניתנים לילדיהם. הם הביעו רצון לשותפות בתוכניות הנבנות עבור ילדיהם, ולא רק השתתפות באירועים ופעילויות הנערכות במוסד (Schwartz & Tsumi, 2003).

לנוכחות המטפל תפקיד חשוב בעידוד ההורים לשותפות במה שקורה על ילדיהם במוסד. מיעוט ביקורי ההורים למוסד ובמיוחד קיום מפגשים עם אנשי הצוות העובדים עם ילדיהם מרחיק אותם ממעגל קבלת ההחלטות ושותפות בתוכניות הטיפוליות. המטפל, כנציג המוסד, אשר מכיר את תוכניות ההתערבות יכול לעדכן את ההורים ולענות על שאלות הנוגעות בילדיהם עם המוגבלות. בנוסף, ההכרות של המטפל עם סביבת הסנוזלן והשימוש האפשרי בצידוד לעבודה טיפולית עוזרת להורים לקחת חלק פעיל בטיפול בילדיהם.

בנוסף לליווי המטפל, מגוון הצידוד הקיים בסנוזלן מאפשר ומקל על ההורים את הטיפול בילדם. במקור, סביבת הסנוזלן נבנתה לעבודה עם ילדים עם מוגבלויות שכליות קשות. רוב המחקרים הקיימים מצאו כי סביבת הסנוזלן יכולה לעודד הופעה של התנהגויות מסתגלות כמו חקירה, יוזמה לקשר והנאה אצל ילדים עם מוגבלויות שכליות (Fagny, 2000; Lancioni et al., 2002; Lotan & Merrick, 2004; Morgan, 2005; Suzanne, 2002). יחד עם זאת מחקרים אחדים מצביעים על קיום השפעה מעורבת, ואפילו הופעה של התנהגויות שליליות של אי נוחות והתרגשות יתרה של הנבדקים (Ashby et al., 1995; Hogg et al., 2001; Lancioni et al., 2002). ממצאי המחקר הנוכחי תומכים במחקרים המצדדים ביעילות הסנוזלן. בדומה, רוב ההורים תארו הגברה של ערנות, הנאה וחקירה אצל ילדיהם עם המוגבלות, אשר לא הראו אף אחת מההתנהגויות השליליות המוזכרות בספרות.

גם כאן, כמו בנושא הקרבה הפיזית והבעת רגשות, עולים הבדלים מגדריים. אמהות ובנות נצפו מעורבות יותר מאשר אבות ובנים במגע וטיפול בילדים בעלי המוגבלות. הבדלים אלה כנראה משקפים את התפקידים המצופים מנשים וגברים במשפחה, כאשר הטיפול בילדים נחשב כתפקידן הטבעי והחברתי של הנשים (Murray, 2000; Sachs & Labovitz, 2004). גם במשפחות לילדים עם מוגבלויות, אמהות נתפסות כמטפלות העיקריות בילדיהם ומבלות חלק ניכר מזמןן בדאגה לצרכיהם השונים (Crowe, 1993; Donovan, et al., 2005; Larson, 2000; McGuire et al., 2004). תפקיד טיפולי זה בולט גם אצל אחיותיהם של הילדים עם מוגבלויות (Hannah & Midlarsky, 2005; Rossiter & Sharpe, 2001; Stoneman, 2001; Stoneman et al., 1987; 1988; 1989). מעניין לראות כי גם שנים אחרי יציאתם של הילדים מהבית, ממשיכות חלק מהאמהות לראות את תפקידן כמטפלות בהם. פה הן יכולות לעשות את הטיפול, תפקידן המסורתי של נשים, אמהות ואחיות, ללא החלק של העבודה כמו הסחיבה, הניקיון, הבישול וכו'.

עבור חלק מהמשפחות, העיסוקים המשפחתיים בסנוזלן הם זמן כדי להיות מעורבים בחיי ילדיהם החיים במוסד. הצידוד הטיפולי בסנוזלן ונוכחותו של המטפל מעודדים את ההורים לקחת שוב אחריות על ילדיהם. בנוסף לכך שהם מגרים ומטפלים בהם, מבקשים ההורים לדעת מה קורה איתם ביום יום במוסד ולעקוב אחרי התוכניות הנבנות להם. נראה כי מעורבות זו בולטת יותר אצל אמהות לילדים צעירים עם מעט שנות השמה.

המחקר הנוכחי מגלה מידע חשוב אודות הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות ומשפחותיהם. גילוי חוויתם של ההורים בעיסוקים המשפחתיים, בהקשרים של המוסד והסנוזלן, מעמיקה את הידע אודות מורכבות הקשר בין הילדים החיים במוסד ומשפחותיהם, ותורמת להבנה טובה יותר בנושא העיסוקים המשפחתיים באוכלוסייה זו, וטבעו של הקשר בין עיסוקים אלה להקשר בו הם מתקיימים. הבנה זו יכולה לתרום רבות לעשייה המקצועית ולהמשך למידה עתידית בנושא.

הממצאים של שלושת התמות מראים כי הכניסה של ההורים לסנוזלן מבטאת מעבר: מטרדות ודאגות לרגיעה ונוחות, ממיקוד במוגבלות הילדים לגילוי יכולותיהם ועצמותיהם, מחוסר חופשיות בסביבת המוסד ההומה לחוויה של אינטימיות, מפירוק לשלמות משפחתית, ומפסיביות וניתוק למעורבות פעילה. היות מעבר זה תוצאה של ההימצאות בהקשר המיוחד של הסנוזלן מעלה את חשיבות ההקשר הפיזי לביצוע העיסוקי. ההתעניינות הגוברת בהקשר בו מתבצע העיסוק האנושי, אשר מקבלת הדגש מיוחד במקצוע הריפוי בעיסוק בשני העשורים האחרונים היא תוצאה של השינוי בפרדיגמה בריפוי בעיסוק ומעבר לגישה הממוקדת בלקוח. (Christiansen & Baum, 1997). כיום, גובר הצורך לענות על שאלות הנוגעות לאופן בו אלמנטים הקשריים מאפשרים או חוסמים ביצוע עיסוקי ספציפי. מענה על שאלות כאלה יתרום לעיצוב התערבויות יעילות, המאפשרות ביצוע עיסוקי של לקוחותינו בסביבתם הטבעית האמיתית (Dunn et al., 1994). ממצאי המחקר הנוכחי מתארים איך העדר אינטימיות בסביבת המוסד ומיעוט האפשרויות לפעילויות עם תוכן מהנה ומתאים לילדים מונעות מחברי המשפחה להיות ביחד. מנגד, מדהים לראות איך הקשר כמו הסנוזלן מאפשר למשפחה לתפקד כמו כל משפחה אחרת בחברה, ומעודד את ההורים לאסוף את חבריה יחד, לחזק את הקשר ביניהם ולקחת שוב את האחריות על ילדיהם בעלי המוגבלות; ובכך לממש את תפקידם כהורים.

ממצאים אלה מעמיקים את ההבנה בנושא העיסוק המשפחתי, בעיקר בכך שהם מתארים תנאים לקיומו. יהיה קשה למשפחות לקיים עיסוקים משפחתיים שמטרתם להיות ביחד ללא הרגשה של רגיעה, ובעיקר אינטימיות של ההורים. מצד אחד, דאגות הקשורות לנושאים שונים כמו בריאות אחד מחברי המשפחה או טרדות היום יום, יכולים להסיח את ההורים מהפעילות המשפחתית; ומצד שני חברי המשפחה זקוקים להרגשה של חופשיות כאשר הם נמצאים יחד. הרגשה כזו לא תתקיים בנוכחותם של אחרים שלא שייכים למשפחה. בנוסף, עיסוקים משפחתיים יכולים לאבד ממשמעותם כאשר נעדרים מהם חלק מחברי המשפחה. לא רק הנוכחות של כולם היא חשובה, אלא גם השתתפותם. כדי לחוות את הביחד כל חברי המשפחה צריכים להיות שותפים פעילים במתרחש בעיסוק המשפחתי. מכאן ניתן להבין יותר טבעה של האנטראקציה בין העיסוק המשפחתי להקשר בו הוא מתקיים. הקשר זה אמור לספק את התנאים ההכרחיים לקיומו של עיסוק זה. המוגבלות הקשה של הילדים והחיים בהקשר המוסדי לא מספקים תנאים אלה. תאורטית, ממצאים אלה תורמים להבנה מעמיקה של העיסוקים המשפחתיים בכלל ובאוכלוסייה זו בפרט. בכך הם תורמים להתפתחות של מדע העיסוק ולפיתוח התערבויות יעילות עם אוכלוסייה זו של הילדים ומשפחותיהם, כמו אלה המתקיימות בסנוזלן.

תרומתה של סביבת הסנוזלן לעיסוקים המשפחתיים תומכת ביעילותה ככלי טיפולי, ומאפשרת בנייה של התערבויות טיפוליות עבור אוכלוסייה זו, המבוססות על ראיות. עיסוקים משפחתיים המתקיימים בסנוזלן הם אינטימיים, מרגיעים ומהנים, ומאפשרים השתתפות של כל חברי המשפחה. בכך, הם תורמים לילדים, למשפחה, למוסד ולקשר ביניהם. עם זאת, אי זמינותו של חדר הסנוזלן בכל מוסד, העלות הגבוהה של הציוד שבו, יחד עם הקושי להעמידו לשירות המשפחות בכל ביקור וללא תיאום מראש, מקשים על השימוש בו. מכאן שחשוב להכיל את האלמנטים המאפשרים הקיימים בסנוזלן לסביבות אחרות במוסד. כך למשל יש לדאוג לחדר משפחה אינטימי. חדר זה צריך להיות מרוחק מעט מהמגורים ויכלול אפשרויות משחק לכל הילדים במשפחה, כמו משחקים וצעצועים. בחדר כזה ניתן להשמיע מוסיקה

שקטה ולדאוג לפינות נוחות לישיבה להורים. בנוסף, המוסד צריך לערוך פעילויות משפחתיות לעיתים תכופות. חשוב לזכור כי משפחות המגדלות של ילדיהם בבית הטבעי מקיימות אין ספור של עיסוקים משפחתיים. בנייה של עיסוקים משפחתיים אינטימיים עבור משפחות הילדים עם פיגור שכלי קשה ועמוק החיים במוסדות, הכוללים פעילות מותאמת ומהנה לכל ילדי המשפחה, היא אחת ההשלכות המעשיות החשובות של מחקר זה.

חשוב להתעכב ולדון במורכבות הקשר בין המשפחות למטפל, כמרכיב חשוב בסביבת הסנוזלן המשפיע על אופיים של העיסוקים המשפחתיים בסנוזלן. הממצאים מראים כי לנוכחותו בעיסוקים אלה השפעה חיובית בעיקר, אך גם שלילית. הידע לגבי אופן השימוש בציווד בסנוזלן, השימוש בגישה מאפשרת, יחד עם ההיכרות ביכולות וצרכי הילדים עם המוגבלות, תרמו להרגשת הרגיעה של ההורים ואפשרו ביחד משפחתי ומעורבות ההורים בחיי ילדיהם החיים במוסד. הגישה המאפשרת באה לידי ביטוי בהובלה של חברי המשפחה לפעילות המשפחתית בסנוזלן. ההורים בחרו איפה להיות עם ילדיהם בעלי המוגבלות ומה לעשות איתם, וילדיהם האחרים שחקו בחופשיות בחדר. המטפל תמך, עזר והדריך את חברי המשפחה בנושאים שונים כמו אופן השימוש בציווד, הרמת הילדים בעלי המוגבלות, החזקתם והפעלתם. גישה מאפשרת זו תוארה בספרות כגישה המתאימה לטיפול בסנוזלן. לפי גישה זו, מצופה מהצוות הטיפולי לתפקד כמאפשרים ולא כחוסמים, אשר מדריכים את השוהה בסנוזלן לקראת מטרות של מעורבות ולא מתערבים בבחירתו (Shapiro & Bacher, 2002). במילים אחרות הלקוח הוא המרכז בסנוזלן. הצוות והציווד נמצאים שם כדי לסייע בהעשרה של חווייתו בסביבה זו.

יחד עם תרומה זו, מהמחקר עולה כי נוכחותו של המטפל בעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן פוגעת במידת האינטימיות הנחווית ע"י ההורים, ולפעמים הפגיעה קשה במידה שהיא לא מאפשרת את הביחד המשפחתי. חשוב יהיה לבדוק איך אפשר לצמצם פגיעה זו באינטימיות. אפשר להקצות חלק מזמן הפעילות להתייחדות של חברי המשפחה. בזמן זה תהיה המשפחה לבדה בסנוזלן וללא ליווי המטפל. בנוסף, בחירה של מטפל קבוע אשר ילווה את המשפחה בעיסוקים המשפחתיים יכולה לצמצם את הפגיעה באינטימיות.

ממצאי המחקר מראים כי היציאה מהבית הטבעי אין פרושה יציאה מהמשפחה. הורים ממשיכים לראות את ילדיהם בעלי המוגבלות כחלק מהמשפחה וממשיכים להביע רצון למעורבות בחייהם. בנייה של התערבויות הממוקדות במשפחה, ואשר שואפות להגברה של מעורבות ההורים, יכולה לתרום רבות לאיכות חיי הילדים בעלי המוגבלות וחברי המשפחה האחרים (Baker & Blacher, 2002; Heller et al., 2002; Schalock & Lilley, 1986; Schwartz & Tsumi, 2003).

מגבלות המחקר:

למחקר זה מס' מגבלות ולכן יש צורך לנקוט זהירות בנושא הכללת הממצאים. אוכלוסיית המחקר כללה מס' משתתפים קטן אשר יכולים לייצג קבוצה מאוד מסוימת של משפחות: כאלה אשר מתמידות להגיע לפעילות המשפחתית בסנוזלן. המטרה הייתה שקבוצת המשתתפים במחקר תהיה בעלת התנסות וחוויה משמעותית בתופעה הנחקרת (Creswell, 1998) כנראה שכתוצאה מבחירה זו נוצר מדגם המכיל משפחות אשר נהנות להגיע לסנוזלן. הדבר יכול להסביר את זה שכמעט כל המשפחות תארו רגשות חיוביות במהלך השעות בסנוזלן והביעו תפיסה חיובית של העיסוקים המשפחתיים המתקיימים בה. ההטרונגניות של אוכלוסיית המחקר, אשר כללה ערבים ויהודים מרקעים שונים וממקומות מגורים שונים, יכולה לשקף את האוכלוסייה הכללית בישראל. עם זאת ההטרונגניות של האוכלוסייה יכולה הייתה לטשטש הבדלים בחוויה ובתפיסה, הקשורים למאפיינים השונים של המשפחות. בגישה הפנומנולוגי, שנבחרה למחקר זה, מקובל לבחור אוכלוסייה הומוגנית ככל האפשר. ההומוגניות של

המשתתפים יכולה להעמיק את ההבנה של החוויה בקבוצה המסוימת של המשתתפים (Creswell, 1998). במחקר הנוכחי, הטרוגניות המשתתפים הייתה הכרח ולא בחירה. בשל מיעוט המשפחות המתמידות להגיע לעיסוקים המשפחתיים בסנוזלן, ההשתתפות במחקר נפתחה לכל משפחה אשר הסכימה להשתתף. מגבלה אחרת קשורה להיותו של החוקר גם עובד המוסד וגם המטפל בעיסוקים המשפחתיים המתקיימים בסנוזלן. הקשר הטיפולי בין החוקר להורים יכול היה להטות את הממצאים. מעניין לראות כי זוג ההורים אשר תארו רגשות של לחץ והעדר אינטימיות בסנוזלן היו היחידים אשר רואיין ע"י חוקרת חיצונית שלא קשורה למוסד או לתופעה הנחקרת. כנראה שחוקרת/ חיצונית/ ללא קשר של מטפל לקוח יכול היה לגלות אספקטים אחרים נוספים בחוויית ההורים, החשובים להבנה עמוקה יותר של נושא המחקר. להתמודדות עם מגבלה זו ננקטו מס' צעדים כמו עריכת יומן רפלקטיבי, שימוש בתצפיות לבדיקת המידע מהראיונות, קבלת דעתם של מומחים בשטח לממצאים ועוד. בנוסף לכך, ההכרות ארוכת הטווח של החוקר עם המשפחות ועם התופעה הנחקרת אפשרה גישה קלה ויצירת אימון עם קבוצת המשתתפים במחקר. נראה היה כי במהלך הראיונות, גם אלו שנערכו עם החוקר, ההורים הרגישו חופשיים להביע ביקורת ולדבר בגילוי לב. בתחילת הראיון וגם במהלכו הדגיש החוקר את מיקומו כחוקר ועודד את ההורים להעלות כל רעיון או מחשבה הקשורים לנושא המחקר. אמנם היותו של החוקר עובד המוסד הינה מגבלה, אבל נראה כי היא לא פגעה במהות התוכן שהמחקר הזה התייחס אליו או חקר אותו. מגבלה נוספת קשורה לאופן עריכת הראיונות. אומנם הבחירה לערוך את הראיונות לשני ההורים יחד באה להדגיש כי המחקר מתמקד ביחידה המשפחתית, אבל יחד עם זאת, ביצוע הראיון באופן הזה יכול להיות כרוך בחסרונות כמו השתלטות של אחד ההורים על השיחה ו/או הצגה של עמדה וחוויה אחידה. בחלק מהראיונות אחד מבני הזוג היה דומיננטי יותר ולפעמים הדבר הפריע להורה השני להתבטא. עם זאת, ההורים ביטאו עמדות וחוויות זהות וגם שונות.

הצעות למחקרי המשך

הנושא של עיסוקים משפחתיים באוכלוסיית הילדים עם מוגבלויות החיים במוסד לא נחקר בעבר. מכאן שחשוב לחזק את ממצאיו של המחקר הנוכחי ע"י עריכת מחקרים נוספים בנושא. במחקרים אלה יש לכלול מס' משתתפים גדול יותר ולהשתמש גם בשיטות מחקר כמותניות, אשר יוכלו לחקור את התופעה מהיבטים אובייקטיביים יותר.

1. חשוב לבדוק מה קורה עם משפחות הממעיטות להגיע לפעילות המשפחתית בסנוזלן. מחקר אשר יבדוק את חוויתם של הורים אלה עשוי לחשוף השפעה שונה של סביבת הסנוזלן על המשפחות, ולגלות מטרות ומאפיינים אחרים של העיסוקים המשפחתיים באוכלוסיית הילדים החיים במוסדות.
2. חשוב לערוך מחקרי המשך הבודקים את ההשפעה ארוכת הטווח של סביבת הסנוזלן על העיסוקים המשפחתיים. מחקרים כאלה יבדקו אם העיסוקים המשפחתיים בסנוזלן מעודדים מעורבות הורים בהקשרים אחרים במוסד, ויבחנו את התפתחות הקשר של הילדים ללא המוגבלות עם אחיהם בעלי המוגבלות.
3. בהקשר הזה, יש לערוך מחקרים אשר יבדקו את חוויתם ותפיסתם של האחים לילדים עם מוגבלות בעיסוקים המשפחתיים המתקיימים בסנוזלן, ויבחנו את המאפיינים השונים של הילדים הגורמים להבדלים בקרבה והאנטראקציה עם אחיהם בעלי המוגבלות. מחקרים אלה יוכלו לתרום לפיתוח התערבויות אשר יעודדו את הקרבה והקשר בין האחים.
4. מחקרים עם אוכלוסייה הומוגנית יותר יוכלו להעמיק את הבנתנו לגבי השפעתם של מאפיינים שונים במשפחה (כמו מס' ילדים במשפחה, רמת המוגבלות וכו') על בחירת המטרות של העיסוק

המשפחתי. ממצאי המחקר הצביעו על הבדלים אלה. כך למשל בעוד הוריהם של ארז ואורן (שני ילדיהם עם מוגבלויות ללא ילדים נוספים) התמקדו יותר בעבודה הטיפולית עם ילדיהם, הורים אחרים התמקדו יותר בביחד המשפחתי.

5. החוויה של המטפלים בסנוזלן לא נבדקה בעבר. יהיה מעניין לבדוק מה חושבים המטפלים ואיך הם תופסים את תפקידם בסנוזלן בכלל ובעיסוקים המשפחתיים בפרט. בהקשר הזה, מעניין לבדוק את הממצא לפיו משפחתה של רימא תארה יותר אינטימיות כאשר המטפל היה דובר אותה השפה (השפה הערבית). מאחר והתערבויות טיפוליות רבות באוכלוסייה הערבית נערכות ע"י מטפלים דוברי עברית, יהיה מעניין לבדוק איך המרכיב התרבותי משפיע על התערבויות אלה.
6. חשוב לערוך מחקרים אשר במהלכם יערכו ראיונות עם אמהות ואבות לחוד. כך יהיה אפשר לעמוד על ההבדלים בין נשים לגברים הן בחוויה, הן במטרות מהעיסוק המשפחתי והן בתפיסתם לתפקידם מהלך עיסוקים אלה. מחקרים יבחנו את הצורך בהתערבויות טיפוליות המכוונות לאמהות ואלה המכוונות לאבות.

סיכום

למרות שאין מקום טוב יותר לילדים מאשר הבית הטבעי, ולמרות התגברות התנועה לשילוב ילדים עם מוגבלויות בחברה, הרבה ילדים בישראל, כמו במקומות אחרים בעולם, ובמיוחד אלה עם המוגבלויות הקשות ימשיכו להיות מושמים במוסדות. הקיום המשפחתי ממשיך למרות ההשמה, אך נפגע בעקבות ההקשר המוסדי. משפחות המעוניינות לשמור על קשר עם ילדיהם החיים במוסד מתקשות בכך, בעיקר בשל חסמים הקשורים. העדר פינה אינטימית בסביבה זו, הקושי להתמודד עם הפעלת הילדים עם המוגבלות והכללתו בעיסוק המשפחתי, יחד עם מיעוט האפשרויות הקיימות לעיסוק כזה, גורמים להפחתה במעורבות וביקורי המשפחה.

בהקשר המתאים ועם הניתוק המתאפשר מסביבה המוסד, יכולה המשפחה להוציא לפועל את הדברים החשובים לה, כמו להיות ביחד עם חברי המשפחה, לדאוג לילדיהם בעלי המוגבלות ולעקוב אחרי מצבם, ולחזק את הקשרים המשפחתיים במיוחד אלו ביס הילדים בעלי המוגבלות לאחיהם ואחיותיהם.

הסנוזלן, כסביבה המאפשרת למשפחה להתייחד עם ילדם/תם עם הפיגור השכלי באווירה אינטימיות, רגועה ומהנה, מעלה את הצורך לעריכת שינויים בסביבת המוסד בכדי לאפשר עיסוקים משפחתיים. כאנשי מקצוע העובדים עם אוכלוסייה זו, אנו צריכים לדעת שיציאה של הילדים מהבית הטבעי אין פרושה יציאה מהמשפחה. חובתנו כמרפאים בעיסוק לראות במשפחות את ההקשר החברתי והתרבותי המרכזי של ילדיהם החיים במוסד. ראייה כזו תכוון אותנו לעיצוב התערבויות טיפוליות הממוקדות בצרכי המשפחה, מעודדות את מעורבותה ומגבירות את הסיפוק מעשייתנו המקצועית.

רשימה ביבליוגרפית:

- ברזון, מ., גלעד, ל. וצרפתי, א. (1997). לקראת יציאה מהבית. (108-119). בתוך: א. רימרמן, מ. חובב, א. דבדבני, וא. רמות (עורכים). *הורות ונכות התפתחותית בישראל*. ירושלים: מאגנס.
- דישון-ברקוביץ, מ. (2005). הבדלים בהתייחסות הורים לרגשות שמפגינים בנים לעמות בנות. *גליליאו: המגזין הישראלי למדע ואקולוגיה*, 81, 73.
- רימרמן, א. (1997). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית: סקירת מחקרים והמשמעות לפרקטיקה ולמדיניות בישראל. (205-215). בתוך: א. רימרמן, מ. חובב, א. דבדבני וא. רמות (עורכים). *הורות ונכות התפתחותית בישראל*. ירושלים: מאגנס.
- Aines, J.P., & Knapp, C.W. (1986). Institutions as community resources for vocational habilitation. In M.S. Crissey & M. Rosen (Eds.), *Institutions for the mentally retarded* (pp. 79-96). Austin, Texas: Oaks.
- American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, D.C.: AAMR.
- Ashby, M., Lindsay, R.W., Pitcaithly, D., Broxholme, S., & Geelen, N. (1995). Snoezelen: Its effects on concentration and responsiveness in people with profound multiple handicaps. *British Journal of Occupational Therapy*, 58, 303-307.
- Baker, B.L., & Blacher J. (1993). Out of home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 368-377.
- Baker, B.L., & Blacher, J. (2002). For better or worse?: Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40, 1-13.
- Baker, B.L., Blacher, J., & Pfeiffer, S.I. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1-15.
- Baum, C.M., & Christiansen, C. (1997). The occupational therapy context: Philosophy-principles-practice. In C. Christiansen & C.M. Baum (Eds.), *Occupational therapy: Enabling function and well-being* (pp. 26-45). New Jersey: Slack.
- Beirne-Smith, M., Patton, R.J., & Ittenbach, R. (1994). *Mental retardation*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Blacher, J. (1984). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 3-50). Orlando, Florida: Academic Press.
- Blacher, J. (1994). Placement and its consequences for families with children who have mental retardation. In J. Blacher (Eds.), *When there's no place like home: Options for children living apart from their natural families* (pp.213-243). Baltimore, Maryland: Brookes.

- Blacher, J., Baker, B.L., & Feinfeild, K.A. (1999). Leaving or laughing? Continuing family involvement with children and adolescents in placement. *American Journal on Mental Retardation*, *104*, 452-465.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, *14*, 477-482.
- Block, J. (1983). Differential premises arising from differential socialization of the sexes: Some conjecture. *Child Development*, *54*, 1335-1354.
- Breedlove, L., Decker, C., Lakin, K.C., Prouty, R., Coucouvanis, K., Braddock, D., & Smith, G. (2005). Placement of children and youth in state institutions: 40 years after the high point, it is time to just stop. *Mental Retardation*, *43*, 235-238.
- Bucy, J.E. (1996). An exploratory study of family rituals, parenting stress and developmental delay in early childhood. *Dissertation Abstract International Section A: Humanities and Social Sciences*, *57(2-A)*, 575.
- Budd, K., & Fabry, L.P. (1986). Parent and family training. In R.P. Barrett (Ed.), *Severe behavior disorders in the mentally retarded: Nondrug approaches to treatment*. (pp.123-156). New York: plenum Press.
- Cans, C., Wilhelm, L., Baille, M.F. du Mazaubrun, C., Grandjean, H., Rumeau-Rouquette, C. (1999). Aetiological findings and associated factors in children with severe mental retardation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *41*, 233-239.
- Christiansen, C., & Baum, C. (1997). Person-environment occupational performance. A conceptual model for practice. In C. Christiansen & C. Baum (Eds.), *Enabling function and well-being* (pp.47-87). Thorofare, NJ: Slack.
- Clark, F.A., Parham, D., Carlson, M.E., Frank G., Jackson, J., Pierce, D., et al. (1991). Occupational Science: Academic innovation in the service of Occupational Therapy's future. *American Journal of Occupational Therapy*, *45*, 333-310.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crimmins, D.B. (1994). Quality of life for persons with challenging behaviors: Interventions goal contradiction in term, or both?. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 208-217). Cambridge: Brookline Books.
- Crissey, M.S., & Rosen, M (1986). Suming up: The case for institutions. In M.S. Crissey & M. Rosen (Eds.), *Institutions for the mentally retarded* (pp. 27-48). Austin, Texas: Oaks.
- Crowe, T.K. (1993). Time use of mothers with young children: The impact of a Child's disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *35*, 621-630.

- Compan, E., Moreno, J., Ruiz, M.T., & Pascual, E. (2002). Doing things together: Adolescent health and family rituals. *Journal of Epidemiology and Community Health, 56*, 89-94.
- Cuvo, A. J., May, M. E., & Post, T. M. (2001). Effects of living room, Soezelen room, and outdoor activities on stereotypic behavior and engagement by adults with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 183-204.
- DeMarle, D.J., & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma, 6*, 29- 43.
- DeVault, M.L. (1991). *Feeding the family: The social Organization of caring as gendered work*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Dickstein, S. (2002). Family routines and rituals: The importance of family functioning: Comment on the special section. *Journal of Family Psychology, 16*, 441-444.
- Donovan, J.M., VanLeit, B.J., Crowe, T.K., & Keefe, E.B. (2005). Occupational goals of mothers of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. *American Journal of Occupational Therapy, 59*, 249-261.
- Dunn, W. (2000). *Best practice occupational therapy: In community service with children and families*. Thorofare, NJ: SLACK.
- Dunn, W., Brown, C., & Mcguigan, A. (1994). The ecology of human performance: A framework for considering the effect of context. *American Journal of Occupational Therapy, 48*. 595-607.
- Dunst, C.J., Hamby, D., Trivette, C.M., Raab, M., & Bruder, M.B. (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological Reports, 91*, 875-889.
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 264-272.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 385-399.
- Fagny, M. (2000). Impact of Snoezelen technique on the calming behaviors of autistic children. *Revue Francophone de la Ddeficiance Intellectuelle, 11*, 105-115.
- Fiese, B.H., Tomcho, T.J., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S., & Baker, T. (2002). A review of 50 years of research on naturally occurring family routines and rituals: Cause for celebration? *Journal of Family Psychology, 16*, 381-390.

- Gershon, J., Zimand, E., Pickering, M., Rothbaum, B.O., & Hodges, L. (2004). A pilot and feasibility study of virtual reality as a distraction for children with cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43, 1243-1249.
- Goldshmidt, O.T., & Weller, L. (2000). Talking emotions: Gender differences in a variety of conversational contexts. *Symbolic Interaction*, 23, 117-134.
- Gundling, D.H. (2003). Electrophysiological and psychotronic correlates of music. *Dissertation Abstracts International*, 64, 1539.
- Hannah, M.E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 87-99.
- Hanneman, R., & Blacher, J. (1998). Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 92-408.
- Hastings, R.P., & Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171.
- Heller, T., Miller, A., & Hsieh, K. (2002). Eight-year follow-up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Henderson, K.A., & Allen, K.R. (1991). The ethics of care: Leisure possibilities and constraints for women. *Society & Leisure*, 14, 97-113.
- Hinojosa, J., Sproat, C.T., Mankhetwit, S., & Anderson, J. (2002). Shifts in parent-therapist partnership: Twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 556-563.
- Hoffman, H.G., Richards, T.L., Coda, B, Bills, A.R., Blough, D., Richards, A., et al., (2004). Modulation of thermal pain-related brain activity with virtual reality: Evidence from FMRI. *Neuroreport: For Rapid Communication of Neuroscience Research*, 15, 1245-1248.
- Hogg, J., Cavet, J., Loretto, L., & Smeddle, M. (2001). The use of Snoezelen as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities: A review of the research. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 353-372.
- Hulsegge, J., & Verheul, A. (1987). *Snoezelen: Another world*. EnglabdL Rompa.
- Ivancic, M. T., Barrett, G. T., Simonow, A., & Kimberly, A. (1997). A replication to increase happiness indices among some people with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 18, 79-89.

- Izard, C.E. (1991). *The psychology of emotions*. New York: Plenum.
- Jones, L.M., Lattimore, J., Ulicny, R.G., & Risley, R.T. (1986). Ecobehavioral design: Programming for engagement. In R.P. Barrett (Ed.), *Severe behavior disorders in the mentally retarded* (pp.123-156). New York: plenum.
- Kaya, N., & Epps, H.H. (2004). Relationship between color and emotion: A study of college students. *College Student Journal*, 38, 396-405.
- Kellogg, H.L. (1998). An OTR's description of the legacy, current environment, and clinical issues characterizing adults with profound disabilities. In M. Ross & S. Bachner (Eds.), *Adults with developmental disabilities: Current approaches in Occupational Therapy* (pp. 89-122). Montgomery Lane: AOTA.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Ketroy, M.K., & Young, N.L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23, 63-90.
- Lakin, K.C., Anderson, L., & Prouty, R. (1998). Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation. *Mental Retardation*, 36, 165-167.
- Lakin, K.C., Prouty, R., Polister, B., Coucouvanis, K., Braddock, D., & Smith G. (2004). States' initial response to the president's new freedom initiative: Slowest rates of deinstitutionalization in 30 years. *Mental Retardation*, 42, 241-244.
- Laliberte-Rudman, D., & Moll, S. (2001). In depth interviewing. In J. Valiant-Cook (Ed.), *Qualitative research in occupational therapy: Strategies and experiences* (pp. 24-51). Canada: Delmar.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Oliva, D., & Coppa, M. M. (2001). Using multiple microswitches to promote different responses in children with multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 309-318.
- Lancioni, G.E., Cuvo, J.A., & O'reilly, F.M. (2002). Snoezelen : An overview of research with prople with developmental disabilities and dementia. *Disability and Rehabilitation*, 24(4), 175-184.
- Lardieri, L.A., Blacher, J., & Swanson, H.L. (2000). Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disabilities. *Learning Disabilities Quarterly*, 23, 105-116.
- Larson, E.A. (2000). The orchestration of occupation: The dance of mothers. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 269-280.
- Larson, R., & Pleck, J. (1999). Hidden feelings: Emotionality in boys and men. In D. Bernstein (Ed), *Gender and motivation* (pp. 25-74). Lincoln, US: University of Nebraska.

- Eisenberg, L., Baker, B.L., & Blacher J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 355-363.
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 193-205.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. New York: International University Press.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K., & Whybrow, S. (2005). Out-of-home placement of school age children with disabilities and high support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 1-6.
- Long, P.A., & Haig, L. (1992). How do clients benefit from Snoezelen?: An exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*, 55, 103-106.
- Lotan, M., & Merrick, J. (2004). Rett syndrome management with Snoezelen or controlled multi sensory stimulation: A review. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 16, 5-12.
- Marvin, R.S., & Pianta, R.C. (1996). Mother's reaction to their child's diagnosis: Relations with security and attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- Mcclintock, K.L. (1996). The stress and coping of parents with residentially placed mentally retarded children and the influence of perceived agency support. *Dissertation Abstracts International, Section B: The Sciences and Engineering*, 56(10-B), 5774.
- Mcguire, B.K., Crowe, T.K., Law, M., VanLeit, B. (2004). Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solution. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 24, 54-63.
- McIntyre, L.L., Blacher, J., & Backer, B.L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 239-249.
- McTernan, M., & Ward, N. (2005). Outcomes that matter: Parents' perspectives. *Mental Retardation*, 43,214-220.
- Mirfin, V.B, Bray, A., & Ross, N. (2003). It was the hardest and most painful decision of my life: Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 99-111.
- Momose, K., Fujisawa, Y., & Uchiyama, A. (2004). Effects of music on physiological measurements and mood states, and their correlation with impression of the music. *Journal of International Society of Life Information Science*. 22, 545-548.

- Moriarty, P.H., & Wagner, L.D. (2004). Family ritual that provide meaning for single-parent families. *Journal of Family Nursing, 10*, 190-210.
- Murray, S.B. (2000). Getting paid in smiles: The gendering of child care work. *Symbolic Interaction, 23*, 135-160.
- Orthner D.K., & Mancini, J.A. (1990). Leisure impacts on family interactions and cohesion. *Journal of Leisure Research, 22*, 125-137.
- Patterson, I., & Fallu, M. (2004). Snoezelen as a causal leisure activity for people with a developmental disability. *Therapeutic Recreation Journal, 38*, 289-300.
- Robeiro, K.L. (2001). Participant observation as a research strategy. In J. Valiant-Cook (Ed.), *Qualitative research in Occupational Therapy: Strategies and experiences* (pp. 58-74). Canada: Delmar.
- Reddon, J.R., Hoang, T., Sehgal, S., & Marjavovic, Z. (2004). Immediate effects of Snoezelen reg: Treatment on adult psychiatric patients and community controls. *Current Psychology Developmental Learning Personality Social, 23*, 225-237.
- Reed, K. (1991). Quick reference to Occupational Therapy. Gaithersburg, Md: Aspen.
- Rimmerman, I., & Duvdevani, A. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out of home placement. *Research on Developmental Disabilities, 17*, 486-494.
- Rizzo, A.A., & Schulthesis, T.M. (2001). The application of virtual reality technology for rehabilitation. *Rehabilitation Psychology, 46*(3). 296-311.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linejan, C. (2001). Social network of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation, 39*, 201-214.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs, 16*, 1-14.
- Rosen, M. (1986). Institutions as environments for social learning and development. In M.S. Crissey & M. Rosen (Eds.), *Institutions for the mentally retarded* (pp. 27-48). Austin, Texas: Oaks.
- Rossister, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies, 10*, 65-84.
- Sachs, D., & Labovitz, D.R. (2004). Range of human activity: Care of others. In J. Hinojosa & M.L. Blount (Eds.), *The texture of life* (pp. 414-436). Albany, NY: AOTA
- Schalock, R.L., & Lilley, M.A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8 to 10 years?. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 669-676.

- Schofield, P., & Davis, B. (2000). Sensory stimulation (Snoezelen) versus relaxation: A potential strategy for the management of chronic pain. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 22, 675-682.
- Schuck, L.A., & Bucy, J.E. (1997). Family rituals. Implications for early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17, 477-493.
- Schultz, K., & Winifred, A. (2002). A qualitative investigation of the engagement in meaningful family activities and routines by homeless parents. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Scienc*, 63(4-A), 1582.
- Schwartz, C., & Tsumi, A. (2003). Parental involvement in the residential care of persons with intellectual disability: The impact of parents' and residents' characteristics and process of relocation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 285-293.
- Segal R. (1998). The construction of family occupations: A study of families with children who have attention deficit/hyperactivity disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 286-292.
- Segal R. (1999). Doing for others: Occupations within families with children who have special needs. *Journal of Occupational Science*, 6(2), 53-60.
- Segal, R. (2004). Family routines and rituals: A context for occupational therapy interventions. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58, 499-508.
- Selzer, M.M., Krauss, M.W., Hong, J., & Orsmond, G.L. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transition of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39(3), 181-194.
- Shapiro, & Bacher, (2002). *Snoezeling: Controlled multi-sensory stimulation: A handbook for practitioners*. Israel: Beit Issie Shapiro.
- Shapiro, M., Parush S., Green, M., & Roth D. (1997). The efficacy of the Snoezelen in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 43, 140-155.
- Shaw, S.M. (1992). Dereifying family leisure: An examination of women's and men's everyday experiences and perceptions of family time. *Leisure Science*, 14, 271-286.
- Singh, N.N., Lanciony, G.E., Winton, A.S., Molina, E.J., Sage, M., Brown, S., et al. (2004). Effects of Snoezelen room, activities of daily living skills training, and vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 285-293

- Smiroldo, B.B. (1999). The effects of an enriched environment on the stereotypic movement of individuals with profound mental retardation. *Dissertation Abstracts International: Section BL The Sciences and Engineering*, 60(3-B), 1316.
- Smith, J.C., & Joyce, C.A. (2004). Mozart versus new age music: Relaxation states, stress and ABC Relaxation Theory. *Journal of Music Therapy*, 41(3), 215-224.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relations during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 134-142.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., & Crapps, J.M. (1987). Mentally retarded children and their older same sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 290-298.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., & Crapps, J.M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 174-183.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., & Crapps, J.M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblingd: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 61-76.
- Spradley, J.P. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Reinhart & Wilston.
- Spreat, S., & Conroy, J.W. (2002). The impact of deinstitutionalization on family contact. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 202-210.
- Sprecher, S., & Sedikides, C. (1993). Gender differences in perceptions of emotionality: The case of close heterosexual relationships. *Sex Roles*, 28, 511-530.
- Suzanne, L. (2002). Snoezelen Therapy: Does it work?. *The International Journal of Social Research and Peactice*, 1, 392-395.
- Swenson, S. (2005). Response to McTernan and Ward. *Mental Retardation*, 43, 220-226.
- Tabatabainia, M.M. (2003). Listening to families' views regarding institutionalization & deinstitutionalization. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28,241-259.
- VanWeert, J.C., Kerkstra, A., VanDulmen. A.M., Bensing, J.M., Peter, J.G., & Ribbe, M.W. (2004). The implementation of snoezelen in psychogeriatric care: An evaluation through the eyes of caregivers. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 397-409.
- Weisner, T.S., Matheson, C., Coots, J., Bernheimer, L.P. (2005). Sustainability of daily routines as a family outcome. In M.I. Martini & A.E. Maynard (Eds.), *Learning in cultural context: Family, peers, and school* (pp. 41-73). New York: Kluwer Academic Plenum.

- Werner, E.A. (2001). Families, children with autism and everyday occupation. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62(4-B), 1835.
- White, J. (1996). Making time for family: The invention of family time(s) and the reinvention of family history. *Journal of Family History*, 21, 4-21.
- Wright, J.S., Granger, R.D. & Sameroff, A.J. (1984). Parental acceptance and developmental handicap. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 51-90). Orlando, Florida: Academic Press.

נספח א': עיסוקים משפחתיים בסביבת הסנוולן - מוסד הלב הקדוש

מוסד הלב הקדוש – רקע כללי:

מוסד הלב הקדוש הוא מוסד פנימייתי ציבורי הממוקם בחיפה ונמצא בבעלותם וניהולם של הנזירות הרחמניות. המוסד נוסד ב-1976 ומאכלס כ-60 ילדים ערבים ויהודים עם פיגור שכלי קשה ועמוק בגילאים מ-4 חודשים עד 18 שנים. הילדים סיעודיים ותלויים בכל פעילויות היום יום. חלק ניכר מהם עם ליקויים פיזיקליים נלווים לפיגור כמו לקות ראייה ושמיעה, קשיי נשימה ופרכוסים. כחצי מהדיירים מוזנים אנטרלית באמצעות זונדה או גסרוסטום.

במוסד עובד צוות רב מקצועי הכולל מרפאים בעיסוק, פיזיותרפיסטים, מטפלות, רופאים, אחיות, עובדת סוציאלית, רכזת חינוך, מורות לחינוך המיוחד (בתוך ביי"ס הנמצא במוסד) וצוות לא מקצועי לפעילויות פנאי בשעות אחרי הצהריים.

עיסוקים משפחתיים בסביבת הסנוולן – רקע:

ב-7/99 נבנה חדר סנוולן במוסד. ב-10/00 - כעבור שנה ו-31 חודשים של מתן טיפולים אנדודואליים וקבוצתיים לדיירים – נשלחו מכתבים לכל הורי הדיירים עם הסבר ותיאור על סביבת הסנוולן במטרה לשתף אותם בחוויה הטיפולית המיוחדת אותה הרגיש הצוות. שלוש אמהות ביקשו להשתתף בטיפולים השבועיים הנערכים לילדיהם בחדר הסנוולן ע"י מרפא בעיסוק.

לאחד הטיפולים הגיעה אם בליווי כל המשפחה וביקשה שהם יצטרפו. האינטראקציה בין חברי המשפחה לדייר ואווירת ההנאה בלטו במפגש זה. שבוע לאחר מכן סיפרה האם כי האחים ואחיות דיברו בלי הרף על המפגש שהיה וביקשו לחזור ל"חדר הכיפיי" של אחיהם. מתוך מפגש זה צמח הרעיון של השימוש בסביבה המיוחדת של הסנוולן כדי לקיים עיסוקים משפחתיים לדיירי המוסד.

תיאור התנהלות המפגשים המשפחתיים בחדר הסנוולן:

עד היום השתתפו יותר מ-40 משפחות בלמעלה מ-250 מפגשים משפחתיים בחדר הסנוולן. העובדת הסוציאלית ו/או רכזת החינוך של המוסד יוצרים קשר עם ההורים וקובעים איתם מועד לפעילות המשפחתית בחדר. כל משפחה מגיעה לפעילות של 45 דקות בחדר הסנוולן עם ילדם החי במוסד. מרפא/ה בעיסוק ולפעמים גם עובדת סוציאלית מתלווים לפעילות. המרפא בעיסוק, ובמיוחד במפגשים הראשונים של המשפחה בחדר, מדריך את חברי המשפחה לגבי אופן השימוש במכשירים השונים כך שיתאימו לבנם/תם ומנסה (ביחד עם העובדת הסוציאלית) ליצור מצבים המעודדים אינטראקציה בין הדייר למשפחתו. הפעילות בחדר חופשית ומשתנה ממשפחה למשפחה כאשר ניתן בכל מפגש לזהות רגעים של הנאה ואינטראקציה בין חברי המשפחה, משחק, תנועה, רגיעה ושלווה. ב-20 הדקות האחרונות של המפגש, הצוות משאיר את המשפחה לבדה בחדר.

נספח ב': אנשים עם פיגור שכלי חיים במוסדות בישראל

האוכלוסייה של אנשים עם נכות שכלית החיה במוסדות בישראל לשנת 2001
המחלקה לפיגור שכלי, משרד המנהל הרפואי.
 (נתונים אלו נשלחו בדואר אלקטרוני לעורך המחקר).

גיל בשנים	זכרים	נקבות	סה"כ	אחוז
0-9	101	86	187	2.93
10-19	502	379	881	13.83
20-39	1,635	1,130	2,765	43.41
40-49	732	652	1,384	21.73
50-59	419	423	842	13.22
> 60	147	164	311	4.88
סה"כ	3,536	2,834	6,370	100.00
%	55.51	44.49	100.00	

• **סה"כ 6,370 אנשים עם פיגור שכלי חיים במוסדות בישראל**

רמה הפיגור השכלי באוכלוסייה של האנשים עם נכות שכלית בישראל לשנת 2001. ב"אחר" הכוונה לאותם אנשים שהושמו במוסדות מסיבות אחרות והעדיפו להמשיך להיות שם בי הם ראו במוסד את הבית שלהם.

גיל בשנים	קל	בינוני	קשה	עמוק	אחר	סה"כ	אחוז	
0-9	2	13	105	67	0	187	2.93	
10-19	36	299	351	195	0	881	13.83	
20-39	217	985	954	601	8	2,765	43.41	
40-49	150	641	438	152	2	1,384	21.73	
50-59	81	440	237	79	5	842	13.22	
>60	27	161	93	27	3	311	4.88	
סה"כ	513	2,540	2,178	1,121	18	6,370	100,00	
			8.05	39.88	34.19	17.60	0.28	100.00 אחוז

• **סה"כ 3,299 אנשים עם פיגור שכלי ועמוק חיים במוסדות והם מהווים כ-52% מאוכלוסיית המוסדות.**

מקור:

Merrick J. (2002). Survey of medical clinics-2001. Jerusalem: Office Med Dir, Min Labour Soc affairs.

Joav Merrick, MD, DMSc, Medical Director, Division for Mental Retardation, POBox 1260, IL-91012 Jerusalem, Israel.
 E-mail: jmerrick@aquanet.co.il

נספח ג': מדריך הראיון

I משמעות עיסוקים משפחתיים עבור ההורים

- 1) מה היא פעילות משפחתית עבורכם?
- תיאור של פעילויות משפחתיות, העדפות ורגשות במהלך פעילויות אלו.
- 2) מה היא לא פעילות משפחתית עבורכם?

II עיסוקים משפחתיים בסנוולן

- 1) פעילויות במפגשים המשפחתיים בסנוולן.
א. האם אתם יכולים לתאר לי מפגש משפחתי טיפוסי בסנוולן?
- תיאור מעמיק יותר של פעילויות ספציפיות; מה עושה כל אחד מחברי המשפחה בפעילויות אלו; הרגשות/דעות כלפי פעילויות.
- פעילויות מועדפות (לכל אחד מחברי המשפחה), סיבות להעדפת פעילויות אלו; פעילויות הכי פחות מועדפות, סיבות לכך.
- 2) רגשות בעיסוקים המשפחתיים בסנוולן.

- א. איך אתם מרגישים במהלך המפגשים; אחרי המפגשים?
ב. לדעתכם, איך מרגישים שאר חברי המשפחה בפעילויות בחדר הסנוולן? אחרי הפעילות?
3) משמעות העיסוקים המשפחתיים בסנוולן ותרומת הסנוולן:

- א. מה היא המשמעות של הפעילות המשפחתית בסנוולן עבורכם?
ב. לדעתכם, מה היא משמעות הפעילות המשפחתית בסנוולן עבור שאר חברי המשפחה?
ג. מה לדעתכם אחרים במשפחה או הסביבה הקרובה חושבים על הפעילות בסנוולן?

III עיסוקים משפחתיים נוספים:

- 1) איזה פעילויות משפחתיות נהגתם לעשות לפני ההשמה של ילדכם/תכם במוסד?
- תיאור מעמיק של פעילויות ספציפיות, רגשות בפעילויות והעדפות של כל חבר במשפחה.
- 2) תארו לי ביקור משפחתי טיפוסי במוסד (לא בחדר הסנוולן).
- תיאור מעמיק של פעילויות ספציפיות, רגשות בביקור.
- 3) איזה פעילויות משפחתיות הייתם רוצים לעשות אך אתם לא עושים?
א. מה הסיבות לכך שאתם רוצים לעשות פעילויות אלו?
ב. מה הסיבות לכך שאתם לא עושים פעילויות אלו?

IV קשר עם הילד/ה הגר במוסד ועמדות כלפי פיגור שכלי

- 1) ספרו לי על הקשר שלכם עם ילדכם/תכם לאורך השנים?
- 2) מה הרגשתם לכך שילדכם/תכם הוא עם פיגור שכלי קשה/עמוק?
- 3) איך הסביבה מתייחסת לפיגור שכלי ולילדכם/תכם?

נספח ד' - מכתב למרואיינים

מכתב להורים, עברית

כרים נסר
כתובת..., טל'....

שלום רב,

שמי כרים נסר ואני עובד כמרפא בעיסוק במעון הלב הקדוש. אני לומד לתואר שני בחוג לריפוי בעיסוק באוניברסיטת חיפה, שם אני עורך מחקר שבאמצעותו אני מנסה להבין את חוויתכם כהורים לילדים עם פיגור שכלי קשה או עמוק החיים במוסדות במהלך הפעילות המשפחתית בסביבת ה"סנוזלן", וכיצד סביבה זו מאפשרת קיום פעילות משפחתית. למטרה זו אני מבקש לראיין אותכם וללמוד בעזרתכם על תחושותיכם, מחשבותיכם ותפיסותיכם לפעילות המשפחתית בסביבת הסנוזלן.

אני מתחייב לשמור בסודיות מלאה את תוכן שיחתנו. איש לא יוכל לזהות אותכם מהעבודה שאעשה, מכיוון שניתוח החומר יתייחס לראיונות שאערוך עם הורים נוספים. כמובן שהצגת הנתונים תיעשה ללא שמות.

בריאיון אני אשאל אותכם שאלות שאין לגביהן תשובות נכונות או לא נכונות. תוכלו להפסיק את הריאיון בכל עת שתרצו. יש נושאים שאולי לא אשאל ושתוכלו להעלות מיוזמתכם. כמו כן יתכן ויהיו נושאים שלא תרצו לענות עליהם ואני מתחייב לכבד את רצונכם.

על מנת שאוכל לזכור את מה שאמרתם ולהתבסס על דבריכם בנאמנות אני מתכוון להקליט אותכם. אתם תוכלו, בכל עת שתרצו, לעצור את ההקלטה. לאחר סיום המחקר אשמח לתת לכם את הקלטות ותוכלו לשמור אותן.

אני בטוח כי תרומתכם להבנת החוויה והאופן בו אתם תופסים את הפעילות המשפחתית בסביבת הסנוזלן תעזור להורים רבים אחרים, ותסייע לאנשי מקצוע לשפר את השירות שנותנים לילדים החיים במוסדות ולמשפחותיהם.

אנו _____ מאשרים שקראנו את מטרות המחקר ואנו מסכימים להשתתף בתהליך

תאריך: _____ חתימה _____

كريم نصر, معالج وظيفي

شارع

تل.

تحية وبعد...

اسمي كريم نصر وانا اعمل كمعالج وظيفي في مؤسسة قلب يسوع في حيفا. انا اتعلم ايضا للحصول على الشهادة الثانية في مجال العلاج الوظيفي في جامعة حيفا. من ضمن التعليم اقوم باجراء بحث احاول من خلاله فهم شعوركم وتجربتكم, كاهل لاطفال مع تخلف ذهني شديد وعميق يعيشون في مؤسسة, خلال الفعاليات العائلية في غرفة "السنوزلن", وكيف يمكن هذا المحيط من القيام بفعاليات عائلية. لهذا الهدف انا اطلب اجراء مقابلة معكم, وان اتعلم بمساعدتكم عن مشاعركم, رايكم وافكاركم بما يتعلق بالفعاليات العائلية في غرفة السنوزلن.

انا اتعهد ان يبقى فحوى محادثتنا سرىا. لن يستطيع احد ان يتعرف عليكم من خلال البحث الذي اجرهه, وذلك لان تحليل المقابلات يشمل مقابلات عديدة اخرى اقوم بها مع اهل اخرين. وبلاضافة فان عرض النتائج سيتم دون ذكر اسماء.

في المقابلة التي ساجريها معكم سوف اسالكم اسئلة لا توجد لها اجوبة صحيحة او خاطئة. انتم تستطيعون ان توقفوا المقابلة ايما شئتم. بمقدوركم المبادرة والتطرق الى مواضيع قد لا اسال عنها. وكذلك فقد تكون هناك مواضيع لا ترغبون التطرق اليها وانا اتعهد ان احترم رغبتكم.

كي استطيع ان اتذكر ما تقولون, وان استند على اقوالكم بصدق, اود ان اسجل المقابلة. بمقدوركم ايقاف التسجيل ايما رغبتكم. بعد الانتهاء من البحث سوف يسرني ارجاع الكاسات اليكم.

انا متأكد ان مساهمتكم لفهم التجربة, وافكاركم ورايكم في الفعاليات العائلية في السنوزلن سوف تساعد عائلات كثيرة اخرى, وسوف تساعد العاملين في مجال الاطفال مع تخلف ذهني الذين يعيشون في مؤسسات في تحسين الخدمة التي يزودونها.

نحن _____ اضطلعنا على اهداف البحث ونحن

نوافق على المشاركة فيه.

التاريخ: _____ توقيع: _____

נספח ה': נתונים דמוגרפיים

שם מראיין/ת: _____ תאריך מילוי: _____

פרטים על הילד:

שם הילד/ה: _____ מין: זכר / נקבה

תאריך לידה: _____ גיל: _____

אבחנה: _____

שנת השמה: _____

פרטים על המשפחה:

שם האב: _____ מקצוע: _____ מקום עבודה: _____ לאום: _____

ערב/יהודי דת: _____ גיל: _____ ארץ מוצא: _____ שנת עליה: _____

שנות השכלה: (1 יסודי 2 תיכון ללא בגרות 3 תיכון עם בגרות 4 קדם

מקצועי- לא אוניברסיטאי 5 תואר ראשון 6 תואר שני ומעלה.

שם האם: _____ מקצוע: _____ מקום עבודה: _____ לאום: _____

ערביה/יהודיה דת: _____ גיל: _____ ארץ מוצא: _____ שנת עליה: _____

שנות השכלה: (1 יסודי 2 תיכון ללא בגרות 3 תיכון עם בגרות 4 קדם

מקצועי- לא אוניברסיטאי 5 תואר ראשון 6 תואר שני ומעלה.

מצב משפחתי: (1 נשואים 2 גרושים 3 אס/אב חד הוריים

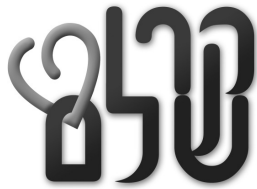
שנות נישואין: _____

כתובת: _____ טלפון: _____

מקום מגורים: עיר / כפר / מושב / קיבוץ/ ישוב

אחים / אחיות של הילד (ציין/י שם וגיל): _____

מיקום הילד/ה במשפחה: _____



מؤسسة "شاليم" | The Shalem Fund
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية | for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

Being Together: Family Occupations within the Snoezelen

Kareem Nazr

Supervised by: Dr. Dalia Sachs

Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
University of Haifa, Faculty of Social Welfare and Health Studies,
Department of Occupational Therapy



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development
of Services for People with Intellectual Disabilities
In the Local Councils in Israel
2005

קרן שלם/2005/533