

משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה
אגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית

מאירס-ג'וינט-ברוקדייל
המרכז לחקר מוגבלויות

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון

יואב לפי ✦ דורי ריבקיין

המחקר נערך ביוזמת האגף הבכיר למחקר, תכנון והכשרה
בשיתוף האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ומומן בסיועם

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון

דורי ריבקיין

יואב לף

המחקר נערך ביוזמת האגף הבכיר למחקר, תכנון והכשרה
בשיתוף האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ומומן בסיועם

עריכת לשון: רונית בן-נון
תרגום לאנגלית (תמצית מחקר והודעת פרסום): אולין איבל
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל

המרכז לחקר מוגבלויות

ת"ד 3886

ירושלים 91037

טלפון : 02-6557400

פקס : 02-5612391

כתובת האינטרנט : www.jdc.org.il/brookdale

פרסומים נוספים של המכון בנושאים קשורים

ברלב-קוטלר, ל'; ריבקין, ד'; סנדלר, לף, א'. 2014. **אנשים עם מוגבלות בישראל: עובדות ומספרים**. ג'וינט ישראל – מסד נכויות ומאירס-ג'וינט-ברוקדייל.

נאון, ד'; שטרסברג, נ'; בן-שהם, א'; הרן, ד'; פריאור, ר'; גאליה, ד' א'. 2012. **בעלי מוגבלויות בגיל העבודה בישראל: שכיחות באוכלוסייה, מאפיינים ומצב תעסוקה**. המוסד לביטוח לאומי ומאירס-ג'וינט-ברוקדייל. מחקרים לדיון 110.

נאון, ד' (עורכת). 2009. **מבוגרים בעלי מוגבלויות בישראל**. מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. דמ-537-09.

בן נון, ש'; נאון, ד'; ברודסקי, ג'; מנדלר, ד'. 2008. **הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים**. מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. דמ-505-08.

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037

טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

ניתן למצוא את הפרסומים באתר המכון

תמצית המחקר

רקע

במחלקות לשירותים חברתיים ברחבי הארץ רשומים יותר מ-34,000 אנשים שאובחנו כאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, החל במוגבלות שכלית קלה וכלה במוגבלות שכלית עמוקה. כ-26,000 מהם בוגרים בני 20 ויותר. אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית זכאים על פי חוק להשתלב במסגרות המיועדות להם ואשר מלוות אותם לאורך חייהם, החל בגיל הרך וכלה בגיל זקנה. בגיל בגרות, לאחר היציאה ממערכת החינוך, משרד הרווחה והשירותים החברתיים (להלן: משרד הרווחה) מחויב לבחון את הצרכים של האדם עם המוגבלות השכלית ולהציע לו תכנית טיפול הכוללת השתלבות במסגרות דיור חוץ-ביתיות או במסגרות יום שונות בתחומי התעסוקה, הפנאי והחברה. השירותים ניתנים על ידי האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה (להלן: האגף).

על אף שהמדינה חייבת להציע לאנשים עם מוגבלות שכלית מסגרת, חלק מהם אינו מנצל את הזכות להשתלב במסגרת כזו. רבים אף אינם צורכים שירותים נוספים שמספק משרד הרווחה, כגון נופשוניים, מועדונים חברתיים וטיפול שניניים במרפאות המתמחות בטיפול באוכלוסיות מיוחדות. כך לדוגמה, במיפוי נתונים שערך משרד הרווחה בכל המחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון בשנת 2011, אותרו 1,131 אנשים בני יותר מ-21 אשר אובחנו כאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אך לא היו באותה עת במסגרות הייעודיות שמציע המשרד. אנשים אלה מהווים רבע מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז.

משרד הרווחה פנה למכון ברוקדייל על מנת שזה יערוך סקר שיאפיין את האנשים אשר לא נמצאים במסגרות של האגף, ויתרום להבנת הסיבות והרקע לאי-הימצאותם במסגרות. הסקר נערך במחוז חיפה והצפון במהלך החודשים אפריל-יולי 2014. דוח זה מסכם את הממצאים העולים מן הסקר, כמו גם מניתוח נתוני המיפוי שנערך בשנת 2011 ומדברים שעלו בקבוצת מיקוד של עובדים סוציאליים שהתקיימה בקיץ 2013.

מטרת המחקר

מחקר זה נועד לאפיין את האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של האגף, להתחקות אחר הסיבות לאי-הימצאותם במסגרות ולבחון את הצרכים שלהם. זאת כדי לאפשר לאגף לתכנן שירותים חדשים ומתאימים יותר, ולהסיר חסמים שייתכן שמונעים צריכה של שירותים קיימים, ובכללם השתלבות במסגרות, או שימוש מיטבי בהם.

המחקר נועד לענות על השאלות האלה:

- א. מהם המאפיינים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם צורכים שירותים של האגף (מאפייני רקע, חומרת המוגבלות, בריאות, תעסוקה, דיור וכו')?
- ב. באיזו מידה יש להם תמיכה מבני משפחה ומאנשים אחרים?
- ג. מה מאפייני הקשר שלהם ושל משפחותיהם עם המחלקות לשירותים חברתיים במקום מגוריהם, בהווה ובעבר?
- ד. אם קיבלו בעבר שירותים של האגף, מדוע הפסיקו לקבלם?

ה. מהם החסמים המקשים על שימוש בשירותים שהאגף מספק וכיצד ניתן להתגבר עליהם?

ו. מהם השירותים הנחוצים להם ושהם אינם מקבלים?

אוכלוסיית המחקר ושיטת המחקר

המיפוי שנערך במחוז חיפה והצפון בשנת 2011 שימש בסיס נתונים למחקר. בשל הצורך להסתמך עליו, הוחלט שגם הסקר הנוכחי יתקיים במחוז זה, עם אופציה לביצוע סקר דומה בעתיד במחוזות נוספים. זאת מתוך הנחה שתמונת המצב במחוז חיפה והצפון אינה מייצגת בהכרח את המצב בכלל המחוזות. אוכלוסיית המחקר היא, לפיכך, 1,131 האנשים במחוז חיפה והצפון שבעת ביצוע המיפוי ענו על הקריטריונים האלה: היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים במחוז, היו בני 21 ויותר, דווח כי הושלם אבחונם כאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ובאותה העת לא היו במסגרת מטעם האגף. אנשים אלה רשומים ב-101 מחלקות לשירותים חברתיים ברחבי המחוז ומהווים רבע מכלל 4,482 הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המופיעים בקובץ המיפוי.

המחקר כלל שלושה רכיבים:

א. ניתוח נתוני המיפוי שנערך במחוז חיפה והצפון. הניתוח נערך לשם השוואה בין מאפייניהם של מי שאינם נמצאים במסגרת מטעם משרד הרווחה (אוכלוסיית המחקר) ובין מאפייניהם של אלה הנמצאים במסגרות כאלה. ניתוח הנתונים המינהליים שבבסיס המיפוי אף שימש בסיס לדגימת אנשים לצורך הסקר.

ב. סקר בקרב מטפלים עיקריים. רכיב זה היווה את לבו של המחקר. בשל אופייה של אוכלוסייה זו – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמות תפקוד שונות ויכולות תקשורת מגוונות, לעתים נמוכות מאד – ובשל מגבלות תקציב, הוחלט כי המחקר יבוצע באמצעות ראיונות טלפוניים על אודות אנשים אלה עם המטפל העיקרי של כל אחד מהם, לרוב קרוב משפחה מדרגה ראשונה אשר מסייע להם בחיי היום-יום יותר מכל אדם אחר.

ג. קבוצת מיקוד של עובדים סוציאליים ממחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון. הקבוצה כונסה במטרה לבסס תובנות בסוגיות הנוגעות לצריכה ולאי-צריכה של שירותים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. זאת לשם הרחבת הידע בנושא וכאמצעי עזר להכנת השאלון לסקר, נוסף להמלצות של ועדת ההיגוי שליוותה את המחקר ולסקירה של כלי מחקר רלוונטיים.

הדגימה, מהלך המחקר ומגבלותיו

מתוך 101 המחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון שבהן מופו בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת, נדגמו אקראית 40 מחלקות שבהן 400 אנשים הנכללים באוכלוסיית המחקר ומהווים 35% ממנה. דגימה אקראית זו הושוותה לכלל אוכלוסיית המחקר לפי שורת מאפיינים המופיעים בקובץ המיפוי, ונמצא כי היא מהווה מדגם מייצג שלה. הנחנו שכ-200 איש לא ירואינו מסיבות שונות, למשל שאנשים לא יאותרו, לא ישתפו פעולה, או שבן המשפחה נקלט בינתיים במסגרת.

מאחר שהנחיות משרד הרווחה בנוגע לחיסיון המידע מנעו את העברת פרטיהם המלאים של הנדגמים לצוות המחקר, נדרש תיווך של המחלקות לשירותים חברתיים לשם עדכון נתונים ולשם קבלת ההסכמה של

המטפלים העיקריים להתראיין. המשרד העביר לכל אחת מ-40 המחלקות את רשימת הנדגמים הרשומים במחלקה וביקש מהן ליצור קשר עם המטפל העיקרי של כל אחד מהם. זאת לצורך עדכון פרטים בנוגע למצבו הנוכחי (כדי לוודא אם הוא אכן מתאים למחקר) וקבלת אישורו של המטפל העיקרי להעברת פרטיו לצוות המחקר לצורך קיום הריאיון. המחלקות התבקשו להעביר דיווח מפורט על כל אחד מן הנדגמים לידי צוות המחקר.

חרף מאמצים רבים, הן של המשרד והן של צוות המחקר, לא הושג שיתוף פעולה מלא מצד כל המחלקות. מקצתן לא העבירו מידע כלל וחלקן העבירו מידע חלקי. נוסף לכך, בנוגע ל-99 נדגמים דווח שהם במסגרת ואינם מתאימים למחקר. לבסוף נערכו ראיונות עם 91 מטפלים עיקריים בלבד, שחלק ממאפייניהם מתפלג באופן שאינו מייצג לגמרי את אוכלוסיית המחקר. מגבלה זו של המדגם מנעה אפשרות להשוואה סטטיסטית תקפה בין קבוצות משנה באוכלוסייה (בשל מספר האנשים המצומצם שמייצג כל אחת מהן במדגם), וייתכן שיש בה כדי להטות במידת מה את שכיחותם של משתנים שונים בהשוואה לשכיחותם באוכלוסייה. אולם אין במגבלה זו כדי למנוע הסקת ממצאים כלליים חשובים בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז חיפה והצפון שאינם במסגרת.

ממצאים עיקריים

ממצאים על בסיס נתוני המיפוי

- ◆ **אי-קיום דיונים עדכניים בוועדת אבחון:** ועדת אבחון, מעבר להיותה הגורם המאשר את מוגבלות השכלית של אדם ואת חומרתה, היא פורום הדן בצרכיו ובשירותים הנחוצים לו. החוק קובע כי יש לערוך דיון מחדש בעניינו של כל אדם שאובחן עם מוגבלות שכלית התפתחותית אחת לשלוש שנים. למרות זאת, 32% מכלל המאובחנים במחוז חיפה והצפון לא עברו דיון בוועדת אבחון במשך יותר מעשור לפני ביצוע המיפוי. יצוין כי מאז שבוצע המיפוי, וביתר שאת מראשית 2014, ננקטו צעדים משמעותיים לשיפור הנגישות לוועדות אבחון חוזרות. כתוצאה מכך התכנסו בשנת 2014 ועדות האבחון בהיקף כפול מאשר בשנת 2011. עם זאת עדיין לא ברורה מידת ההשפעה של תהליך זה על ביצוע אבחונים חוזרים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת.
- ◆ **הבדל בין קבוצות דת שונות:** בקרב האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת יש ייצוג יתר למוסלמים, ותת-יצוג ליהודים: 54% מהם מוסלמים, למרות שמוסלמים מהווים רק 35% מן האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז חיפה והצפון. לשם השוואה, יהודים מהווים 33% מאלה שאינם במסגרת, על אף שהם 54% מקרב כלל האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז.
- ◆ **הבדל בין יהודים מארצות מוצא שונות:** שיעור ההימצאות במסגרת נמוך בקרב יהודים ילידי אפריקה (במיוחד אתיופיה), ברית המועצות לשעבר ואסיה, בהשוואה לילידי ישראל, אירופה ואמריקה.
- ◆ **הבדל בין יישובים:** קיימת שונות רבה בין יישובים בשיעור האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנמצאים במסגרת – בטווח שבין 100% ל-8%. במרבית היישובים באשכולות החברתיים-כלכליים הגבוהים, שיעור גבוה יחסית של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נמצאים במסגרות. המצב שונה ביישובי האשכולות החברתיים-כלכליים הנמוכים: בחלק מהם, שרבים מהם יישובים ערביים, רק מעטים מן האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית משולבים במסגרות, וביישובים אחרים, יהודיים וערביים כאחד, שיעור גבוה מהם משולבים בהן.

◆ **מצב משפחתי:** 11% מן האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת נשואים, לעומת 3% בלבד מקרב אלה שבמסגרת. ייתכן כי נשואים זקוקים פחות למסגרת, כיוון שבני זוגם תומכים בהם במסגרת התא המשפחתי. לחלופין, הדבר עשוי לנבוע מאי-התאמה של השירותים הקיימים לצורכיהם של אנשים נשואים או למאפיינים נוספים שלהם.

ממצאים העולים מן הסקר שנערך בקרב המטפלים העיקריים

מאפייני הנדגמים

- ◆ **חוסר מעש:** 98% מן הנדגמים נמצאים רוב הזמן בבית ללא כל עיסוק בולט ו-82% מן הנדגמים לא יצאו מביתם לפעילות פנאי כלשהי בחודש שקדם לריאיון. יש לציין כי לדברי המטפלים העיקריים, 24% מן הנדגמים לא למדו מעולם במסגרת חינוך מסודרת. קבוצה זו כוללת הן ילידי הארץ והן ילידי חו"ל, ובני קבוצות גיל שונות.
- ◆ **צורך בהשגחה ובסיוע אינטנסיביים:** רוב הנדגמים זקוקים להשגחה רצופה או כמעט רצופה מצד בני משפחותיהם, רובם זקוקים לסיוע בביצוען של פעילויות רבות, בין בתחום התפקוד הבסיסי ובין בתחום הפעולות הנדרשות לניהול משק בית, ומרביתם מתקשים בתקשורת מילולית (הבעה והבנה כאחד).
- ◆ **בעיות התנהגות:** ל-62% מן הנדגמים יש נטייה להתפרצויות זעם ול-33% יש בעיה של אלימות כלפי הזולת. אצל רבים מדובר בבעיות המצריכות לעתים קרובות התערבות מצד בני המשפחה.
- ◆ **תקשורת:** רוב הנדגמים מתקשים בתקשורת מילולית, הן בהבעה והן בהבנת הנאמר.
- ◆ **השתתפות במסגרות חינוך בעבר:** 24% מן הנדגמים לא למדו מעולם במסגרת חינוך מסודרת.

הקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים

- ◆ **משפחות שאינן בקשר עם המחלקה:** ל-14% מן המשפחות לא היה כל קשר עם מחלקת הרווחה מאז הגיע הנדגם לגיל 21 (גילם הממוצע של הנדגמים במשפחות אלה הוא 38). כ-10% נוספים מן המשפחות לא היו בקשר עם המחלקה בשנה שקדמה לריאיון.
- ◆ **קבלת סיוע מן המחלקות:** כ-40% מן המשפחות שהיו בקשר עם המחלקה ציינו כי לא קיבלו ממנה סיוע כלשהו.
- ◆ **חוסר שביעות רצון מן המחלקות:** 63% מן המטפלים העיקריים שהיו בקשר עם המחלקות לא היו שבעי רצון מן השירות שניתן להם בהן.

ניסיון עם שירותים בעבר וסיבות עיקריות לאי-שימוש בשירותים השונים

בולטת העובדה שחלק ניכר מן המטפלים העיקריים מעוניינים שבני משפחותיהם עם המוגבלות השכלית יקבלו שירותים שונים שאותם אין הם מקבלים כיום, ובכלל זה שירותים קיימים. זאת, למעט מסגרות דוור חוץ-ביתיות, שבנוגע אליהן הייתה התנגדות גורפת בקרב המטפלים העיקריים שרואיינו. להלן הממצאים הבולטים בהקשר זה:

- ◆ **מסגרות דוור חוץ-ביתי:** 95% מן המטפלים שרואיינו אינם מעוניינים כיום בדוור חוץ-ביתי עבור בן משפחתם. עם זאת, 20% מהם סבורים שהדבר עשוי להיות פתרון מתאים בעתיד.

- ◆ **מסגרות חברתיות:** 97% מן הנדגמים אינם נמצאים במסגרת חברתית כלשהי. 61% מן המטפלים העיקריים, שבן משפחתם אינו משתתף במועדון חברתי כיום, אמרו כי היו מעוניינים שבן משפחתם ישתתף בפעילות של מועדון כזה. מהם, 46% ציינו כי לא היו מודעים כלל לקיומו של שירות כזה.
- ◆ **מסגרות תעסוקה:** 66% מן הנדגמים לא היו מעולם במסגרת תעסוקה כלשהי. אחרים היו בעבר במסגרות כאלה ועזבו מסיבות שונות. מחצית מן המטפלים העיקריים הביעו רצון במסגרת כזו עבור בן משפחתם. הסיבות המרכזיות שצוינו על ידם לאי-הימצאות במסגרת היו חוסר רצון מצד הנדגם (30%), חוסר יכולת של הנדגם, לדעת המטפל העיקרי (22%), אי-ידיעה על קיום מסגרות כאלה (20%), אי-זמינות של מסגרות תעסוקה באזור (15%) ואי-הצעת מסגרות כאלה מצד שירותי הרווחה (7%).
- ◆ **שירותים נוספים:** חלק ניכר מן המטפלים העיקריים לא היו מודעים לקיומם של נופשונים ומרפאות שיניים יעודיות לאנשים עם מוגבלות שכלית.
- ◆ **צורך בשירותים:** 66% מן המטפלים ציינו כי לבן משפחתם יש צורך בשירותים שונים, שאותם הוא אינו מקבל; הן שירותים קיימים והן שירותים אחרים שאינם מוצעים כיום כלל. בלט הצורך בפעילויות פנאי ולמידה, בשירותי רפואת שיניים, בעזרה בטיפול בבית (כולל ביקורי בית של צוות רפואי) ובסיוע ברכישת ציוד ביתי וציוד טיפולי.

המטפלים עצמם

- ◆ **קושי כלכלי:** 53% מן המטפלים מתקשים לכסות את הוצאות הבית הבסיסיות.
- ◆ **נשיאה לבד בנטל:** 69% מן המטפלים נושאים לבדם ברוב נטל הטיפול או בכולו.
- ◆ **עומס:** חלק ניכר מן המטפלים חשים עומס בהקשר של הטיפול באדם עם המוגבלות, בעיקר בשל התלות של המטופל בהם, העומס הכלכלי הנובע מצורכי הטיפול והחשש מן הצפוי למטופל בעתיד. 45% מן המטפלים העריכו את מידת העומס הכלכלי המוטל עליהם כתוצאה מן הטיפול בבן משפחתם ככבד או כבד מאד.
- ◆ **תחזית לעתיד:** 18% מן המטפלים העריכו כי יתקשו להמשיך לעזור באורח דומה לבן משפחתם בחמש השנים הקרובות. חלקם העריכו כי לא יוכלו להמשיך בכך כלל.

סוגיות לדיון

- ממצאי דוח זה מעלים שורה של סוגיות המצריכות דיון ובדיקה. הבולטות שבהן יוצגו להלן.
- ◆ **תת-ניצול של שירותים בקרב מיעוטים ובקרב אוכלוסיות מעוטות הכנסה.** שיעור השימוש בשירותים אינו מושפע מחומרת המוגבלות, ממידת הניידות או מן הגיל. עם זאת, היקף השימוש בשירותים נמוך יותר בקרב מוסלמים, יהודים מאפריקה, מאסיה ומברית המועצות לשעבר ובקרב אנשים המתגוררים ביישובים במעמד חברתי-כלכלי נמוך. ממצא זה ניתן לייחס חלקית לערכים תרבותיים, כשמשפחות מחברות מסורתיות יותר מעדיפות לטפל בבני משפחתם בבית. עם זאת, תשומת הלב צריכה להיות מופנית לפערים במתן שירות לאוכלוסיות שונות.
 - ◆ **שיפור המענה במחלקות לשירותים חברתיים והמעקב אחר מצבם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומשפחותיהם.** כאמור, חלק מן המשפחות לא נמצאות בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים וחלקן נמצאות עמן בקשר רופף. רוב המטפלים העיקריים שנמצאים בקשר עם המחלקה

אינם שבעי רצון מן השירות הניתן להם ולבן משפחתם, ורבים מהם דיווחו כי לא קיבלו כל סיוע מן המחלקה. חשוב לבחון כיצד ניתן לשפר את השירות, לשמור על קשר עם אנשים עם מוגבלות שכלית ועם משפחותיהם ולבחון את צורכיהם וציפיותיהם מעת לעת. סביר להניח שלפחות אצל חלק מן האנשים, הצרכים והציפיות משתנים במהלך השנים, ואכזבות העבר משירותי המחלקה עלולות לגרום למשפחותיהם שלא לחפש בה מענה לצרכים החדשים שמתעוררים.

◆ **שיפור הנגישות לאבחונים חוזרים בוועדות האבחון.** מומלץ לבחון באיזו מידה הצעדים שנעשו בשנים האחרונות אכן הביאו לשיפור הנגישות לוועדות האבחון ולמניעת מצב שבו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אינם מגיעים להערכה מחודשת בוועדות אבחון במשך שנים רבות, ובמיוחד אלה שאינם נמצאים במסגרות. חשיבות הדבר גבוהה משום שבמהלך הזמן עשויים לחול שינויים משמעותיים במצבם של אנשים ובצרכי הטיפול בהם.

◆ **הגברת המודעות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם למסגרות ולשירותים קיימים.** מן הממצאים בלטה העובדה כי גם בקרב מטפלים עיקריים שהביעו עניין בקבלת שירותים עבור בן משפחתם, לא הייתה מודעות מספקת לעצם קיומם של השירותים המתאימים להם. יש להניח כי קיים קשר הדוק בין חוסר המודעות ובין הבעייתיות בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים, ואולי אף למיעוט ההכשרה של העובדים הסוציאליים במחלקות בתחום של צרכי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובאשר לשירותים הקיימים עבורם (נושא שצוין גם על ידי העובדים הסוציאליים בקבוצת המיקוד). חשוב אפוא למצוא דרכים להעלאת המודעות לשירותים הרלוונטיים, כבסיס לקבלת החלטה מושכלת האם לצרוך שירותים ואילו מהם לצרוך. מאחר שצרכים ורצונות עשויים להשתנות במהלך הזמן, וכך גם היצע השירותים, חשוב לשמור על ערוץ תקשורת פתוח ומתמשך עם המשפחות, ובכך לסייע להן לקבל החלטות לאורך השנים. בין היתר חשוב לסייע למשפחות להכיר את החלופות למסגרות ולשירותים השונים, שכן מסתבר כי אחת הסיבות לא-צריכה של שירותים היא אכזבה משירות שנוסה בעבר ולא התאים לצורכי האדם ומשפחתו. כדאי לשקול האם לצד שיפור ערוצי הקשר והמידע בין המחלקות לשירותים חברתיים ובין המשפחות כדאי לבסס ערוצים נוספים להעברת מידע.

◆ **הקמת שירותי פנאי גמישים לאנשים שאינם במסגרת סדירה.** בחלק מן המקרים האדם עם המוגבלות ומשפחתו אינם מעוניינים בשילוב במסגרת דיור או במסגרת יומית ומעדיפים הישארות בבית. עם זאת, הממצאים מצביעים על כך שאנשים אלה מעוניינים בכל זאת לקבל שירותים כלשהם בתחום ההעשרה והפנאי ולהזדמנויות להימצא בחברה, גם אם בהיקף חלקי.

◆ **סיוע בהפחתת העומס על המשפחות.** רבים מן המטפלים, גם אלה שאינם מעוניינים לשלוח את בני משפחותיהם למסגרות ומעדיפים לטפל בהם בבית, דיווחו כי הטיפול בבן משפחתם כרוך בעומס רב, פיזי, כספי ורגשי. מדבריהם עולה צורך בשירותים תומכים להפחתת העומס המוטל עליהם, כגון ביקורי בית של עובדים סוציאליים ובעלי מקצוע פרה-רפואיים ורפואיים, סיוע בטיפול בבית המשפחה וסיוע ברכישת ציוד. ייתכן שניתן לפתח גם מענים שיתמקדו במטפלים עצמם ובדרכים להפגת העומס המוטל עליהם, לרבות העומס הרגשי.

◆ **פיתוח סל שירותים בקהילה.** מן הממצאים עולה צורך ברור בסל שירותים שממנו יוכלו האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם לבחור את השירותים שהם צריכים ורוצים. התכנית

"סביבה תומכת" של אגף מוגבלות שכלית התפתחותית היא התחלה של פיתוח מסוג זה. התכנית, המופעלת כיום בכ-40 יישובים, מספקת שירותי תמיכה, ליווי והכוונה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בקהילה. כיום התכנית מכוונת לאנשים במצבי סיכון, אך יש מקום לבחון את הרחבתה או את פיתוחן של תכניות בגישה דומה, עבור כלל האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בעיקר אלה שאינם משתתפים במסגרות.

◆ **הצורך לבחון הקמה או התאמה של מסגרות לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתקשים להשתלב במסגרות הקיימות.** כך לדוגמה, עובדים סוציאליים ציינו את הקושי של אנשים עם בעיות התנהגות ובעיות פסיכיאטריות ושל אנשים עם מורכבות סיעודית להשתלב במסגרות יום ותעסוקה שונות או להתמיד בהן. ייתכן שפיתוח מסגרות ייעודיות לאנשים אלה, ולחלופין – מתן תמיכה למסגרות הקיימות (למשל, באמצעות ליווי של פסיכיאטר או תוספת מטפלים), יכולים לסייע בהשתלבותם במסגרות.

◆ **המשך לימוד ומעקב.** הועלתה שאלה עד כמה תמונת המצב שנתגלתה במחקר זה מאפיינת את מצבה של האוכלוסייה שאינה נמצאת במסגרות בכלל המדינה, ובייחוד את המתרחש במרכז הארץ. מסיבה זו הוצעה האפשרות להרחיב את הסקר למחוזות נוספים. כמו כן, מומלץ לשקול עריכת סקר דומה בעתיד, לשם בחינת השינויים בצריכת השירותים לאחר נקיטת צעדים שונים להנגשתם לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

תודות

ברצוננו להודות לאנשים שסייעו בתכנון המחקר, בביצועו ובהכנת דוח זה: לחברי ועדת ההיגוי ממשד הרווחה שליוו את המחקר: ד"ר אסי אהרונוב, ויואן אזורן, ד"ר דליה נסים ותמי רייזנר. למרינה חובל ממחוז חיפה והצפון במשרד הרווחה על הסיוע בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים. לעובדים הסוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים על שסייעו באיסוף מידע עדכני וביצירת הקשר עם המשפחות, וכן לעובדים הסוציאליים שהשתתפו בקבוצת המיקוד וסייעו בכך להבנתן של סוגיות רבות העומדות בבסיס המחקר. תודה מיוחדת למטפלים העיקריים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שניאותו להתראיין ולתרום מנסיונם. בלעדיהם מחקר זה לא היה יכול לצאת אל הפועל.

תודה לעמיתינו במכון ברוקדייל. לדניז נאון, לנורית שטרוסברג ולד"ר פביאן סיקרון על הכנתה של הצעת המחקר ועל חלקן בתכנון המתודולוגיה שלו ובתחילת המחקר. ליעל ברקוביץ' ולחן צוק-תמיר מצוות עבודת השדה, ולמראיינות חנה גולדנברג ואמאל חלאיפה. תודה גם לליטל בר לב, לאברהם וולדה, למשה נורדהיים ולנעם פישמן על הייעוץ בסוגיות מתודולוגיות שהתעוררו במהלך העבודה. אנו מודים גם לרונית בן-נון על עריכת הלשון של הדוח, לאוולין איבל על התרגום של תמצית המחקר לאנגלית וללסלי קליינמן על הפקת הדוח והבאתו לדפוס.

תוכן עניינים

1	מבוא	1
1	1.1 אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל	1
2	1.2 מסגרות מגורים	2
2	1.3 מסגרות תעסוקה ומסגרות יום לבוגרים	2
2	1.4 שירותים נוספים	2
3	2. מטרת המחקר ומערך המחקר	3
3	2.1 מטרת המחקר ושאלות המחקר	3
3	2.2 אוכלוסיית המחקר	3
4	2.3 שיטת המחקר	4
4	2.4 מהלך המחקר	4
8	2.5 מגבלות המחקר	8
9	3. ממצאים	9
9	3.1 מאפייני האוכלוסייה לפי הנתונים המנהליים של משרד הרווחה	9
12	3.2 המאפיינים האישיים של הנדגמים	12
16	3.3 צריכת שירותים והקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים	16
25	3.4 המטפלים העיקריים עצמם	25
28	4. סוגיות לדיון	28
31	מקורות	31

לוחות ותרשימים

פרק 2: מטרת המחקר ומערך המחקר

7	תרשים 1 : אוכלוסיית המחקר, המדגם המתוכנן, דיווחי המחלקות והראיונות שבוצעו בפועל	7
8	לוח 1 : מאפייני הנדגמים בפועל בהשוואה למאפייני אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת	8

פרק 3: ממצאים

10	לוח 2 : מאפיינים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בני 21-64 הרשומים במחלקות הרווחה במחוז חיפה והצפון, על פי הימצאות או אי-הימצאות במסגרת, על פי נתוני המיפוי	10
11	תרשים 2 : פיזור היישובים במחוז, לפי אחוז הנמצאים במסגרת, האשכול החברתי-כלכלי והמגזר	11
13	לוח 3 : המאפיינים של הנדגמים בפועל	13
13	לוח 4 : סידור המגורים של הנדגמים	13

- לוח 5 : יכולת התפקוד של הנדגמים בביצוע פעולות יום-יומיות בסיסיות (ADL) 14
- לוח 6 : יכולת התפקוד של הנדגמים בפעולות של ניהול משק הבית 14
- לוח 7 : בעיות התנהגות אצל הנדגמים והתדירות שבה הן מצריכות התערבות 16
- לוח 8 : שביעות הרצון של המטפלים העיקריים שהיו בקשר עם מחלקה לשירותים
חברתיים משירותי המחלקה 18
- לוח 9 : הסיבות לאי-הימצאות נדגמים במסגרות תעסוקה, בקרב הנדגמים שמטפליהם
אמרו שהיו מעוניינים שהם ישתלבו במסגרת כזו, לפי הסברי המטפלים 20
- לוח 10 : שיעור המטפלים העיקריים שציינו כי הם חשים היבטים מסוימים של עומס
כל הזמן או לעתים קרובות 27
- לוח 11 : התפלגות מספר ההיגדים שציינו על ידי המטפלים העיקריים כמבטאים את
התחושות שהם חשים בתדירות גבוהה 28
- לוח 12 : התפלגות תחושת העומס הכללי על המטפל כתוצאה מן הטיפול בבן המשפחה 28

1. מבוא

במחלקות לשירותים חברתיים ברחבי הארץ רשומים כ-33,000 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מהם כ-26,000 בוגרים בני 20 ויותר.¹ אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית זכאים על פי חוק להשתלב במסגרות המיועדות להם. מסגרות אלו מלוות את האדם עם המוגבלות השכלית מגיל צעיר וכוללות, בין היתר, מעונות יום שיקומיים המתאימים לצורכי הילד, גני ילדים ובתי ספר מיוחדים, ובגיל בגרות – מסגרות דיור ומסגרות יום ותעסוקה מטעם האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן: האגף) במשרד הרווחה והשירותים החברתיים (להלן: משרד הרווחה).

על אף שהשתלבות במסגרות אלה היא זכות המוקנית לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתוקף חוק, יש שאינם מממשים זכות זו, במיוחד לאחר גיל 21 שבו מסתיימות מסגרות החינוך המיוחד. רבים אף אינם צורכים שירותים נוספים שמספק משרד הרווחה, כגון נופשונים, מועדונים חברתיים וטיפול שניניים במרפאות המתמחות בטיפול באוכלוסיות מיוחדות. כך לדוגמה, במיפוי נתונים שנערך בכל המחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון של משרד הרווחה בשנת 2011, אותרו 1,131 אנשים בני יותר מ-21 אשר אובחנו עם מוגבלות שכלית התפתחותית אך לא שהו באותה עת במסגרות הייעודיות שמציע המשרד. אנשים אלה מהווים כרבע מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז.²

משרד הרווחה, המופקד על הטיפול באוכלוסייה זו ועל רווחתם של האנשים עם המוגבלות השכלית התפתחותית ושל בני משפחותיהם, פנה למכון ברוקדייל על מנת שזה יערוך מחקר שיאפיין את האנשים אשר לא נמצאים במסגרות של האגף, יבחן האם הם צורכים שירותים אחרים, האם יש להם או למשפחותיהם עניין במסגרות ושירותים, ואם כן – יעמוד על הסיבות והרקע לאי-הימצאותם במסגרות. זאת מתוך כוונה להבין את צורכיהם ואת צורכי המשפחות, ולדעת אם הם זקוקים לשירותים כלשהם שאותם הם אינם מקבלים כיום.

בתחילה נשקלה האפשרות לקיים סקר ארצי, אך בשל מגבלות לוגיסטיות ותקציביות ובשל קיומם של נתוני המיפוי שנערך במחוז חיפה והצפון שהיוו תשתית לביצוע הסקר, הוחלט להגבילו, לפחות בשלב ראשון, למחוז חיפה והצפון. הסקר התבצע במהלך החודשים אפריל-יולי 2014. דוח זה מסכם את הממצאים העולים ממנו, כמו גם מניתוח נתוני המיפוי שנערך בשנת 2011 ומדברים שעלו בקבוצת מיקוד של עובדים סוציאליים שהתקיימה בקיץ 2013.

1.1 אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל

מוגבלות שכלית התפתחותית מתפתחת כתוצאה מגורמים שונים – גנטיים, כמו גם פגיעות מסוגים שונים – לרוב כאלה המתרחשים לפני הלידה או בסמוך לה. החוק הישראלי³ קובע כי מצב של מוגבלות שכלית התפתחותית מאובחן אך ורק בוועדת אבחון ובה חברים חמישה אנשי מקצוע. תפקידה של ועדה זו לקבל

¹ בשנת 2013 היו רשומים במחלקות השונות 33,199 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (סקירת השירותים החברתיים 2013).

² המיפוי בוצע ביוזמתה של תמי רייזנר, מרכזת האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז חיפה והצפון.

³ החל בחוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט-1969.

החלטה בנוגע לקיומה של מוגבלות שכלית התפתחותית אצל אדם המובא בפניה, לקבוע את רמת מוגבלותו ואת דרכי הטיפול המתאימות לו (סקירת השירותים החברתיים 2013).

האבחון כולל סיווג של מוגבלות שכלית התפתחותית על פי שש רמות, החל במוגבלות שכלית קלה וכלה במוגבלות שכלית עמוקה. רמת המוגבלות נקבעת, בין היתר, על פי תפקוד אינטלקטואלי, תפקוד הסתגלותי והיקף התמיכה הנדרשת להסתגלות מתאימה של האדם בכל תחומי חייו. הוועדה אף מתייחסת לרמת התפקוד של האדם, מעבר לנובע מן המוגבלות השכלית עצמה (שם)⁴. נוסף לאבחון, הוועדה קובעת גם תכנית טיפול.

מאחר שעם הזמן עשויים לחול שינויים בתפקודו של האדם ובצרכיו, החוק מחייב לקיים אבחון חוזר אחת לשלוש שנים, כדי להעריך את מצבו העדכני של האדם עם המוגבלות. עם זאת, מסיבות שונות הדבר אינו מתבצע בכל המקרים. נוסף לכך, יש אנשים אשר אובחנו לפני שנים רבות, בטרם התגבש מערך האבחון הנוכחי, וחלקם לא עברו מאז דיונים חוזרים בוועדות אבחון.

1.2 מסגרות מגורים

67.5% מן האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתגוררים בביתם עם משפחותיהם, 20.5% גרים במעונות פנימייה והיתר במסגרות דיור קטנות יותר בקהילה ובהן הוסטלים, משפחות אומנה ודיור מוגן. בהתאם למדיניות הנוכחית, שיעורם של המתגוררים במסגרות בקהילה הולך וגדל בהדרגה, ובשנת 2013 הגיע שיעורם ל-12% מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית בכל הגילים. ככל שעולים בקבוצת הגיל, כך עולה שיעור המתגוררים במסגרות דיור חוץ-ביתיות (סקירת השירותים החברתיים 2013).

1.3 מסגרות תעסוקה ומסגרות יום לבוגרים

לפי נתוני משרד הרווחה המעודכנים לשנת 2013, כ-6,600 מבני 21 ויותר שלהם מוגבלות שכלית משולבים במסגרות יומיות שונות: כ-3,800 במפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש), כ-1,100 בתעסוקה נתמכת (עבודה בשוק החופשי בסיוע שירותי תמיכה מתאימים) וכ-1,700 במרכזים טיפוליים-סיעודיים⁵. להערכת משרד הרווחה, חלק מן היתר (בעיקר אנשים עם מוגבלות קלה) משולבים בתעסוקה ללא תמיכה ייעודית, ורבים אחרים אינם עובדים כלל. מקרב אלה שרמת תפקודם הנמוכה אינה מאפשרת להם השתלבות במע"ש, יש שמגיעים למרכזי יום טיפוליים המאפשרים להם לקבל טיפול בקהילה במשך היום, וכך גם מקלים על המשפחות את הטיפול בהם.

1.4 שירותים נוספים

שירותים בולטים נוספים הניתנים על ידי האגף כוללים מועדונים חברתיים, "סביבה תומכת" (תכנית המספקת ליווי והכוונה לבני 21 ויותר עם מוגבלות שכלית המתגוררים בגפם או עם הורים מבוגרים ומתאפיינים בתפקוד לקוי, במצבי סיכון, כגון שוטטות או חשיפה לאלימות או להזנחה, או כאשר יש בעיות

⁴ אנשים עם צרכים מיוחדים נוספים מתאימים לאחת או יותר מן ההגדרות האלה: מרותק סיעודי רגיל, מרותק סיעודי מורכב, סובל מאי-שקט, סובל מאי-שקט מורכב, סובל מהפרעה נפשית או מתאפיין במצב רפואי מיוחד.

⁵ סקירת השירותים החברתיים 2013.

בריאות מורכבות), נופשוניים (המאפשרים מענה והפוגה לאדם עם המוגבלות עצמו, וכן למשפחתו, שביתר ימי השנה עסוקה בטיפול בו) וטיפול שנייים במרפאות ייעודיות המתמחות בטיפול באנשים עם מוגבלות.⁶

2. מטרת המחקר ומערך המחקר

2.1 מטרת המחקר ושאלות המחקר

מחקר זה נועד לאפיין את האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של האגף, ולהתחקות אחר הסיבות לאי-הימצאותם במסגרות. זאת כדי לאפשר לאגף לתכנן שירותים חדשים ומתאימים יותר ולהסיר חסמים שייתכן שמונעים צריכה של שירותים קיימים.

המחקר נועד להשיב על השאלות האלה:

1. מהם המאפיינים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם צורכים שירותים של האגף (מאפייני רקע, חומרת המוגבלות, בריאות, תעסוקה, דיור וכו')?
2. באיזו מידה יש להם תמיכה מבני משפחה ומאנשים אחרים?
3. מה מאפייני הקשר שלהם ושל משפחותיהם עם המחלקה לשירותים חברתיים במקום מגוריהם, בהווה ובעבר?
4. אם קיבלו בעבר שירותים של האגף, מדוע הפסיקו לקבלם?
5. מהם החסמים המקשים על שימוש בשירותים שהאגף מספק וכיצד ניתן להתגבר עליהם?
6. מהם השירותים שנחוצים להם ושהם אינם מקבלים?

2.2 אוכלוסיית המחקר

כאמור, מאחר שמיפוי הנתונים נעשה במחוז חיפה והצפון, הוחלט כי המחקר יבוצע אף הוא במחוז זה. אוכלוסיית המחקר היא, לפיכך, 1,131 האנשים במחוז חיפה והצפון שבעת המיפוי, בשנת 2011, ענו על הקריטריונים האלה:

1. רשומים במחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון
2. נולדו עד שנת 1990 (כולל)
3. דווח כי הושלם אבחונם כאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
4. באותה העת הם לא היו במסגרת מטעם האגף.

אנשים אלה רשומים ב-101 מחלקות לשירותים חברתיים ברחבי המחוז (כ-11 אנשים בממוצע למחלקה, בטווח שבין אדם אחד ל-59 אנשים בכל למחלקה), ומהווים רבע מ-4,482 הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המופיעים בקובץ המיפוי. תיאור גרפי של אוכלוסיית המחקר מובא בתרשים 1 להלן.

⁶ לפירוט נוסף של השירותים ראו סקירת השירותים החברתיים 2012; סקירת השירותים החברתיים 2013.

2.3 שיטת המחקר

המחקר כלל שלושה רכיבים:

א. ניתוח נתונים מינהליים של משרד הרווחה – בשנת 2011 ערך האגף מיפוי של כל האנשים עם מוגבלות

שכלית התפתחותית הרשומים במחלקות הרווחה במחוז חיפה והצפון שאינם נמצאים במסגרת של האגף. המיפוי נעשה על ידי הצלבת קובץ נתוני היסוד של לקוחות מחלקות הרווחה עם מערכת המס"ר, המרכזת נתונים על האנשים הנמצאים במסגרות של משרד הרווחה. הרשימה שהתקבלה נבדקה על ידי הצוותים של מחלקות הרווחה. במחקר הנוכחי שימשה רשימה זו לשתי מטרות. ראשית, היא היוותה בסיס לדגימה לסקר שנערך בקרב מטפלים עיקריים, לאחר שהוסרו ממנה פרטיהם המזהים של האנשים המופיעים בה, לשם שמירה על פרטיותם. שנית, נערכה השוואה בין מאפייני האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנמצאים במסגרות ובין מאפייניהם של אלה שאינם נמצאים בהן.

ב. סקר בקרב מטפלים עיקריים – סקר בקרב מדגם של אוכלוסיית המחקר היווה את לב לבו של

המחקר. מאחר שמדובר באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמות תפקוד שונות ויכולות תקשורת מגוונות, לעתים נמוכות מאד, ובשל מגבלות תקציב, הוחלט לערוך ראיונות טלפוניים על אודות אנשים אלה עם המטפל העיקרי של כל אחד מהם, לרוב קרוב משפחה מדרגה ראשונה אשר מסייע להם יותר מכל אדם אחר בחיי היום-יום. החלטה זו התבססה על ההנחה שבאמצעות אדם זה יושג המידע המהימן ביותר עליהם. הראיונות עם המטפלים העיקריים התקיימו, רובם ככולם, במהלך החודשים אפריל-יולי 2014.

ג. קבוצת מיקוד – כדי לבסס הבנה בסוגיות הנוגעות לצריכה ולא-צריכה של שירותים בקרב אנשים עם

מוגבלות שכלית התפתחותית, ולשם הרחבת הידע מעבר למה שניתן להפיק מן הנתונים הכמותיים, נערכה קבוצת מיקוד עם שישה עובדים סוציאליים ממחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון. קבוצת המיקוד שימשה גם שלב מקדים להכנת שאלון הסקר, באמצעות הצבעה על נושאים שחשוב שייכללו בו. קבוצת המיקוד כונסה בחיפה בחודש יולי 2013.

את המחקר ליוותה ועדת היגוי. הוועדה כונסה במשרד הרווחה וכללה את צוות המחקר ממכון ברוקדייל, את מנהל תחום המחקר במשרד הרווחה ואת נציגי האגף מן המטה הראשי במשרד וממחוז חיפה והצפון. ועדת ההיגוי סייעה בגיבוש תובנות רלוונטיות למחקר, במתן משוב לשאלון הסקר, בתיאומים הנדרשים ובקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים.

2.4 מהלך המחקר

2.4.1 הדגימה

מתוך 101 המחלקות לשירותים החברתיים במחוז חיפה והצפון שבהן מופתה אוכלוסיית המחקר, נדגמו אקראית 40 מחלקות ובהן 400 אנשים מקרב אוכלוסיית המחקר (35% מכלל אוכלוסיית המחקר). לאחר ביצוע הדגימה האקראית, הושו נתוני היסוד של האנשים שעלו במדגם לנתוני האוכלוסייה כדי לוודא שמאפייניהם דומים למאפייני כלל אוכלוסיית המחקר לפי מין, קבוצות גיל ודת. נמצא כי המדגם אכן מייצג את אוכלוסיית המחקר על פי כל הקריטריונים הללו, וכן שהוא מייצג יישובים שונים בגודלם הפרוסים על פני אזורים שונים ברחבי המחוז. מספר האנשים המשתייכים לאוכלוסיית המחקר בכל אחת מן המחלקות

שנדגמו נע בין 2 ל-35 (10 אנשים למחלקה בממוצע). הבחירה לדגום 400 אנשים התבססה על הנחה ולפיה בסופו של דבר יאותרו וירואיינו בפועל כ-200 אנשים בסך-הכול (המהווים כ-18% מכלל אוכלוסיית המחקר).⁷

2.4.2 פנייה למרואיינים באמצעות המחלקות לשירותים חברתיים

מאחר שהנחיות משרד הרווחה בנוגע לחיסיון המידע מנעו העברת פרטים מזהים של לקוחות המשרד לצוות המחקר ופנייה ישירה של החוקרים אל המשפחות, נדרש תיווך של המחלקות לשירותים חברתיים שנדגמו. לצורך כך פנו משרד הרווחה והמרכז לשלטון מקומי אל המחלקות שנכללו במדגם וביקשו את סיוען. לכל מחלקה הועברה רשימת האנשים שרשומים בה ואשר משתייכים לאוכלוסיית המחקר. העובדים הסוציאליים בכל מחלקה נתבקשו לעדכן בנוגע לכל אחד מן האנשים הללו את מצבו העדכני (נכון לסוף 2013 – ראשית 2014), כגון האם הוא נמצא כיום במסגרת דיור או תעסוקה מטעם האגף, האם הוא נפטר מאז ביצוע המיפוי והאם שונה אבחונו והוא אינו מוגדר עוד כאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. העובדים הסוציאליים נתבקשו גם ליצור קשר עם כל אחת מן המשפחות של מי שעדיין משתייכים לאוכלוסיית המחקר, לאתר את המטפל העיקרי של כל אחד מן האנשים האלה, להסביר לו על מטרת המחקר ולבקש את הסכמתו לכך ששמו יועבר לצוות המחקר לצורך ריאיון עמו.

המחלקות לשירותים חברתיים שביצעו את התהליך הזה העבירו לצוות המחקר במכון ברוקדייל רשימה של המטפלים העיקריים שהביעו הסכמה להתראיין, וכן מידע, ללא פרטי זיהוי, על אודות אנשים שנמצאים כיום במסגרות, שנפטרו, שלא אותרו, ששונה אבחונם, או שמטפליהם אותרו אך לא הסכימו להתראיין.

2.4.3 קשיים בביצוע הדגימה והסקר בפועל

התהליך שתואר לעיל לוה בקשיים לא מעטים, לרוב בשל שיתוף פעולה מוגבל של חלק מן המחלקות לשירותים חברתיים. מאמצים רבים הושקעו מצד צוות המחקר ומצד גורמים שונים במשרד הרווחה במתן תזכורות למחלקות השונות. ניתן לתלות את הגורמים לקשיים אלה הן בעומס העבודה השוטפת המוטל על העובדים הסוציאליים במחלקות, והן בקושי שלהם ליצור קשר עם משפחות, שלפחות עם חלקן אין להם קשר שוטף. ייתכן כי עובדים סוציאליים חששו מפני מצב שבו משפחות שעמן נותק הקשר או שמתקיים עמן קשר מוגבל בהיקפו תנצלנה את ההזדמנות כדי להעלות דרישות וציפיות שהמחלקות תתקשינה להתמודד עמן. אולם אלו הן השערות בלבד, שלא נבדקו במסגרת המחקר.

מבין 40 המחלקות לשירותים חברתיים שהשתתפו במחקר:

- ◆ שתי מחלקות לא העבירו כלל תשובות לצוות המחקר.
- ◆ שמונה מחלקות דיווחו כי אין אצלן אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת ואשר המטפל שלהם מסכים להתראיין.
- ◆ חלק מן המחלקות לא ציינו בבירור מי מן המטפלים העיקריים סירב בפועל להתראיין למחקר ועם מי כלל לא נוצר קשר.

⁷ מסיבות מעשיות לא נכללו מחלקות שבהן רשום רק אדם אחד הנכלל באוכלוסיית המחקר. שלוש מחלקות כאלה שנדגמו אקראית הוחלפו במחלקות מקבילות שבהן היו רשומים שני אנשים מאוכלוסיית המחקר.

◆ כמה מחלקות דיווחו כי דיברו עם מטפלים עיקריים שהביעו הסכמה להתראיין, אך פרטי הקשר שהועברו לצוות המחקר היו שגויים או לא עדכניים, ובחלק ממקרים אלה לא הייתה כל אפשרות לאתר את המרואיינים.

בחלק מן המשפחות יותר מאדם אחד עם מוגבלות שכלית, ואלה חולקים את אותו מטפל עיקרי. הוחלט כי במקרים כאלה יוראיין המטפל בהתייחס לאחד הנדגמים שבטיפולו בלבד, שנבחר אקראית, וזאת כדי להימנע מלהעמיס על המטפל קושי נוסף.

אל צוות המחקר הועברו בסך-הכול שמותיהם של 114 מטפלים עיקריים המתאימים למחקר ואשר דווח כי הביעו נכונות להתראיין במסגרת הסקר. 23 מתוכם לא אותרו בידי המראיינים או שלא הסכימו להתראיין בפועל. בוצעו ראיונות עם 91 מטפלים עיקריים. כל אחד מהם רואיין בשפה הנוחה לו: ערבית, עברית או רוסית.⁸

2.4.4 מידע עדכני על הנדגמים שנתקבל מן המחלקות

בנוגע לכל נדגם ציינו המחלקות האם הוא נמצא כיום במסגרת, האם הוא נפטר, האם הוא אובחן בינתיים כאדם ללא מוגבלות שכלית, האם לא הצליחו לאתרו, האם הוא עדיין מתאים להגדרה של אוכלוסיית המחקר; כלומר – קיים קשר או נוצר לקראת הסקר קשר עם משפחתו (גם אם לא ניתנה הסכמה להתראיין), האדם בחיים, מאובחן גם כיום כאדם עם מוגבלות שכלית ואינו נמצא בימים אלה במסגרת.

המידע שנתקבל מן המחלקות, הדגימה הרלוונטית ומספרם של הראיונות שבוצעו בפועל, מוצגים בתרשים 1 להלן.

מן התרשים עולה כי:

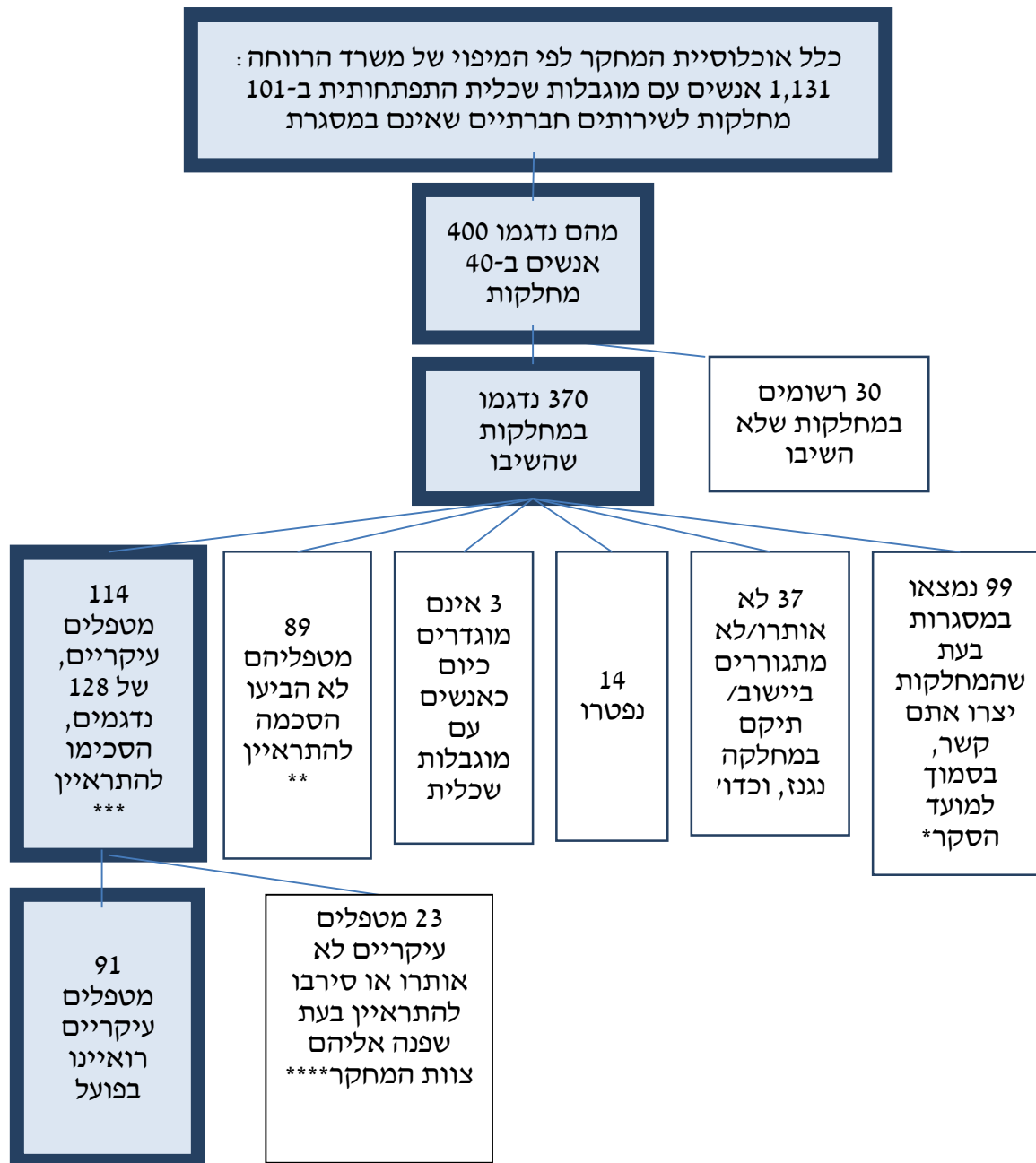
◆ לפחות 27% מכלל האנשים במדגם שעליהם התקבל מידע עדכני מן המחלקות נמצאים כיום במסגרת של האגף (99 איש מתוך 370 שעליהם התקבל דיווח).

◆ בניכוי אנשים שנפטרו, אנשים שאינם מוגדרים עוד כאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואנשים שלא אותרו (ולכן לא ידוע מהו מצבם הנוכחי), שיעור האנשים שנמצאים כיום במסגרת של האגף מגיע ל-31% (99 איש מתוך 316).

קשה להעריך האם כל האנשים הללו, שכיום נמצאים במסגרת ובמיפוי צוינו כמי שלא היו במסגרת באותה עת, אכן נכנסו אליה מאז איסוף נתוני המיפוי, כשנתיים-שלוש לפני ביצוע הסקר. גורמים במשרד הרווחה אישרו כי ייתכן שחלק מן המידע שדווח לצורך המיפוי לא היה עדכני ומדויק. זאת על אף שנעשו פעולות שונות במאמץ לטייבו ולעדכנו. כמו כן, לא ברור אם המידע העדכני בדבר הימצאות במסגרות, אשר התקבל מן המחלקות, גם הוא מלא ומדויק. זאת מאחר שחלק מן המחלקות העבירו את המידע באופן לא מסודר, וחלקן העבירו מידע שמידת מהימנותו מוגבלת. בשל ההנחיות הקפדניות בדבר שמירה על סודיות ופרטיות המשפחות, לא הייתה בידי צוות המחקר אפשרות לפנות ישירות למטפלים העיקריים ולברר זאת.

⁸ בסך הכול התקיימו 61 ראיונות בערבית, 25 ראיונות בעברית ו-5 ראיונות ברוסית. דוברי רוסית השולטים היטב בעברית רואיינו באמצעות השאלון בעברית. השפה הרוסית שימשה לביצוע ראיונות עם אלה המתקשים להשיב על שאלון טלפוני בעברית.

תרשים 1: אוכלוסיית המחקר, המדגם המתוכנן, דיווחי המחלקות והראיונות שבוצעו בפועל



* 29 במסגרות דיור, 57 במסגרות תעסוקה ו-13 במסגרות שטיבן אינו ברור מתוך המידע שמסרו המחלקות, כולל מקרים בודדים של אנשים שלגביהם דווח כי הם בשלבים מתקדמים של תהליך כניסה למסגרת.

** בשל האופן בו נוסחו חלק מדיווחי המחלקות, לא תמיד ניתן להבין בבירור האם כל המטפלים הללו סירבו להתראיין, או שבחלק מן המקרים הם כלל לא נשאלו (אך לא דווחו במפורש כמי שלא נוצר עמם קשר כלל).

*** הפער במספרים נובע מכך, ש-14 נדגמים משתייכים למשפחות שבהן יש לפחות אדם נוסף עם מוגבלות הנכלל במדגם, המטופל בידי אותו מטפל עיקרי. כדי למנוע עומס על המרואיינים, התייחס כל ריאיון עם מטפל עיקרי כזה רק לאחד מבני המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית המטופלים על ידו, אשר נבחר אקראית.

**** הכוונה למי שצוות המחקר לא הצליח ליצור עמם קשר על פי פרטי הקשר שנמסרו על ידי המחלקות לשירותים חברתיים, או שסירבו לפניית המראיינים, אף על פי שהמחלקות דיווחו כי העובדים הסוציאליים יצרו קשר עם המטפלים וקיבלו את הסכמתם להתראיין למחקר.

2.5 מגבלות המחקר

יש להביא בחשבון כי למחקר כמה מגבלות, הנובעות ברובן משלושה גורמים עיקריים:

א. מגבלות הנתונים המנהליים: במיפוי שערך משרד הרווחה במחוז חיפה והצפון, אשר עליו מושתת גם הסקר הנוכחי, נעשו מאמצים רבים לטייב ולהשלים נתונים מנהליים הנוגעים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המוכרים למחלקות לשירותים חברתיים. עם זאת, במשרד הרווחה מודעים לכך שטיב הנתונים אינו אחיד, וכי אלה אינם תמיד מוזנים במלואם ובאופן מדויק. לכך עשויה להיות השפעה הן על מידת הדיוק של ניתוח מאפייני האוכלוסייה על בסיס נתוני המיפוי, והן על המידה שבה הדגימה שנבחרה מתוכה היא דגימה מייצגת.

ב. מספרם הקטן מן המצופה של המרואיינים בפועל (91 במקום 200): עובדה זו מנעה אפשרות תקפה מבחינה סטטיסטית לפילוח הממצאים השונים לפי קבוצות-משנה שונות (כגון לאום, רמת המוגבלות או גודל היישוב). הדבר אף הוביל לפגיעה מסוימת במידה שבה המדגם מייצג את כלל אוכלוסיית המחקר. זאת בהשוואה למדגם הראשוני (של 400 אנשים ב-40 מחלקות לשירותים חברתיים) שנמצא כאמור מייצג היטב את כלל האוכלוסייה. לוח 1 להלן משווה את מאפייני הנדגמים בפועל למאפייני כלל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז שאינם במסגרת.⁹

ג. קיומו של הסקר במחוז חיפה והצפון בלבד. הסקר הוגבל, לפחות בשלב ראשון, למחוז זה, שבו שימשו נתוני המיפוי שערך משרד הרווחה תשתית לביצועו. ממצאי הסקר משקפים לפיכך את פני הדברים במחוז זה, וייתכן שתמונת המצב במחוזות אחרים, ובמיוחד באזורי הארץ המרכזיים שבהם חלק מן השירותים מפותחים יותר, שונה מזו שתואר כאן.

לוח 1: מאפייני הנדגמים בפועל בהשוואה למאפייני אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת, באחוזים

כלל אוכלוסיית האנשים שאינם במסגרת *N=1,131	הנדגמים בפועל *N=91	
45	58	נשים**
45	34	מוגבלות קלה ובינונית-קלה** (1)
36	15	צעירים (בני פחות מ-30)** (2)
33	32	יהודים (3)
32	43	ילידי חו"ל בקרב היהודים (עולים)**

* לא כולל ערכים חסרים

** משתנים שבהם ההבדל בין המדגם-בפועל לבין האוכלוסייה הינו מובהק סטטיסטית ($P < 0.05$).

(1) לצד ייצוג-החסר המשמעותי של אנשים עם מוגבלות קלה במדגם נמצא בו ייצוג-יתר משלים של אנשים עם מוגבלות שכלית בינונית עד עמוקה.

(2) לצד ייצוג-החסר המשמעותי של בני פחות מ-30 במדגם-בפועל, נמצא בו ייצוג-יתר משמעותי לבני 30-49. שיעור בני 50 ויותר זהה בשתי הקבוצות (הנדגם המבוגר ביותר היה בן 63). יש לקחת בחשבון, שחלק מן הסטייה הזו נובע מהתבגרות האוכלוסייה שהופיעה בקובץ המיפוי ושממנה נזר המדגם (האנשים הנכללים בקובץ התבגרו בשנתיים-שלוש מאז בוצע המיפוי ועד לביצוע הראיונות, וחלקם אף עברו לקבוצת הגיל הבאה, ולא נוספו לדגימה אנשים שחצו בתקופה זו את גיל 21, משום שהם לא מופו).

(3) סטיות קלות בלבד נמצאו גם בהרכב האוכלוסייה הלא-יהודית שבאה לידי ביטוי במדגם (מוסלמים, דרוזים ונוצרים).

⁹ בשל מספר הנדגמים הקטן לגביהם התקיימו ראיונות, הוחלט שלא להפעיל משקלות לתיקון הפערים בין המדגם בפועל לבין כלל אוכלוסיית האנשים במחוז שאינם במסגרת. זאת בכדי למנוע עיוות של הממצאים.

3. ממצאים

בפרק זה ייסקרו תחילה מאפייני האוכלוסייה, לפי הנתונים המנהליים של משרד הרווחה. לאחר מכן ייסקרו מאפייניהם האישיים של הנדגמים, כפי שהם עולים מתשובותיהם של המטפלים העיקריים. בהמשך יתוארו מערכות היחסים של המשפחות עם המחלקות לשירותים חברתיים וניסיוןן עם מסגרות ושירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ולבסוף ייסקרו ממצאים בנוגע למטפלים העיקריים עצמם. לאורך הפרק ישולבו ממצאים שעלו מדבריהם של העובדים הסוציאליים בקבוצת המיקוד.

3.1 מאפייני האוכלוסייה לפי הנתונים המנהליים של משרד הרווחה

ממצאים בולטים:

- ♦ 32% מכלל האנשים המאובחנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז חיפה והצפון לא עברו דיון בוועדת אבחון במשך יותר מעשור לפני מועד ביצוע המיפוי.
- ♦ קיימת שונות רבה בין יישובים באשר לשיעור האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנמצאים במסגרת – בטווח שבין 100% בחלק מן היישובים, דרך יישובים שבהם פחות ממחצית המאובחנים נמצאים במסגרת, ועד ל-8% באחד מן היישובים. נמצא כי בקרב היישובים שבהם שיעור הנמצאים במסגרת נמוך במיוחד יש ייצוג יתר ליישובים מאשכולות חברתיים-כלכליים נמוכים, רבים מהם ערביים.
- ♦ שיעור הנמצאים במסגרת נמוך במיוחד בקרב מוסלמים ודרוזים, במיוחד בהשוואה ליהודים. ייתכן שהדבר נובע מנגישות מוגבלת של אוכלוסיות אלו לשירותים עצמם ו/או למידע עליהם, מהתאמה מוגבלת של השירותים לצורכיהן של אוכלוסיות אלו או מהבדלי תרבות המשפיעים על נכונותן או על רצונן של אוכלוסיות אלו לצרוך שירותים.
- ♦ בקרב היהודים, שיעור ההימצאות במסגרת נמוך בקרב ילידי אפריקה (במיוחד אתיופיה), ברית המועצות לשעבר ואסיה, בהשוואה לילידי ישראל, אירופה ואמריקה.
- ♦ אחוז הנמצאים במסגרת נמוך בקרב נשואים, ובעיקר בקרב גברים מוסלמים ודרוזים. הדבר עשוי להעיד על הסתפקות – לפחות של חלקם – בעזרה של בת הזוג ו/או על חוסר התאמה של השירותים המוצעים לצורכיהם.
- ♦ לא נמצא קשר משמעותי בין רמת המוגבלות ו/או רמת הניידות ובין שיעורי ההימצאות במסגרת.

בשלב הראשון של המחקר נותחו מאפייני האוכלוסייה על בסיס הנתונים המנהליים המופיעים בקובץ המיפוי שערך משרד הרווחה. נתונים אלה מבוססים על הצלבה של נתוני היסוד של המשרד, נתוני המס"ר (מערכת התשלומים המרכזית של משרד הרווחה, ובה מדווחים תשלומים למסגרות ושירותים) וטיוב ועדכון נתונים שנעשו במסגרת המיפוי עצמו, בסיוע של המחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון.

להלן מובאים ממצאי הניתוח, בהתייחס ל-4,482 האנשים שאותרו כמי שבעת המיפוי היו מאובחנים כאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וגילם היה גבוה מ-21. הניתוח כולל – בהתייחס לממדים שונים – השוואה בין מאפייניהם של מי שהיו במסגרות של משרד הרווחה בעת המיפוי ובין אותם 1,131 מכלל האנשים בקובץ שלא היו באותה עת במסגרת, ואשר מהווים את אוכלוסיית המחקר הנוכחי.

לוח 2 מציג השוואה בין כמה ממאפייני האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנמצאים במסגרת ובין אלה של מי שאינם במסגרת, על פי נתוני המיפוי.

לוח 2: מאפיינים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בני 21-64 הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון, על פי הימצאות או אי-הימצאות במסגרת, על פי נתוני המיפוי, באחוזים*

לא במסגרת (אוכלוסיית המחקר) N=1,131	במסגרת N=3,351	כלל קבוצת המיפוי **N=4,481		
33	61	54	יהודים	דת***
54	29	35	מוסלמים	
8	5	6	דרוזים	
5	5	5	נוצרים	
100	100	100		סך-הכול
87	96	93	רווקים	מצב משפחתי:***
11	3	5	נשואים	
2	1	2	גרושים/אלמנים	
100	100	100		סך-הכול

* נבדקו מאפיינים נוספים, שלא נמצא מתאם משמעותי בינם ובין ההמצאות או אי-ההמצאות במסגרת. פירוט בטקסט.
** כולל ערכים חסרים
*** P<0.01

ממצאים בולטים העולים מבחינת המתאמים בין מאפיינים שונים לבין ההמצאות במסגרת:

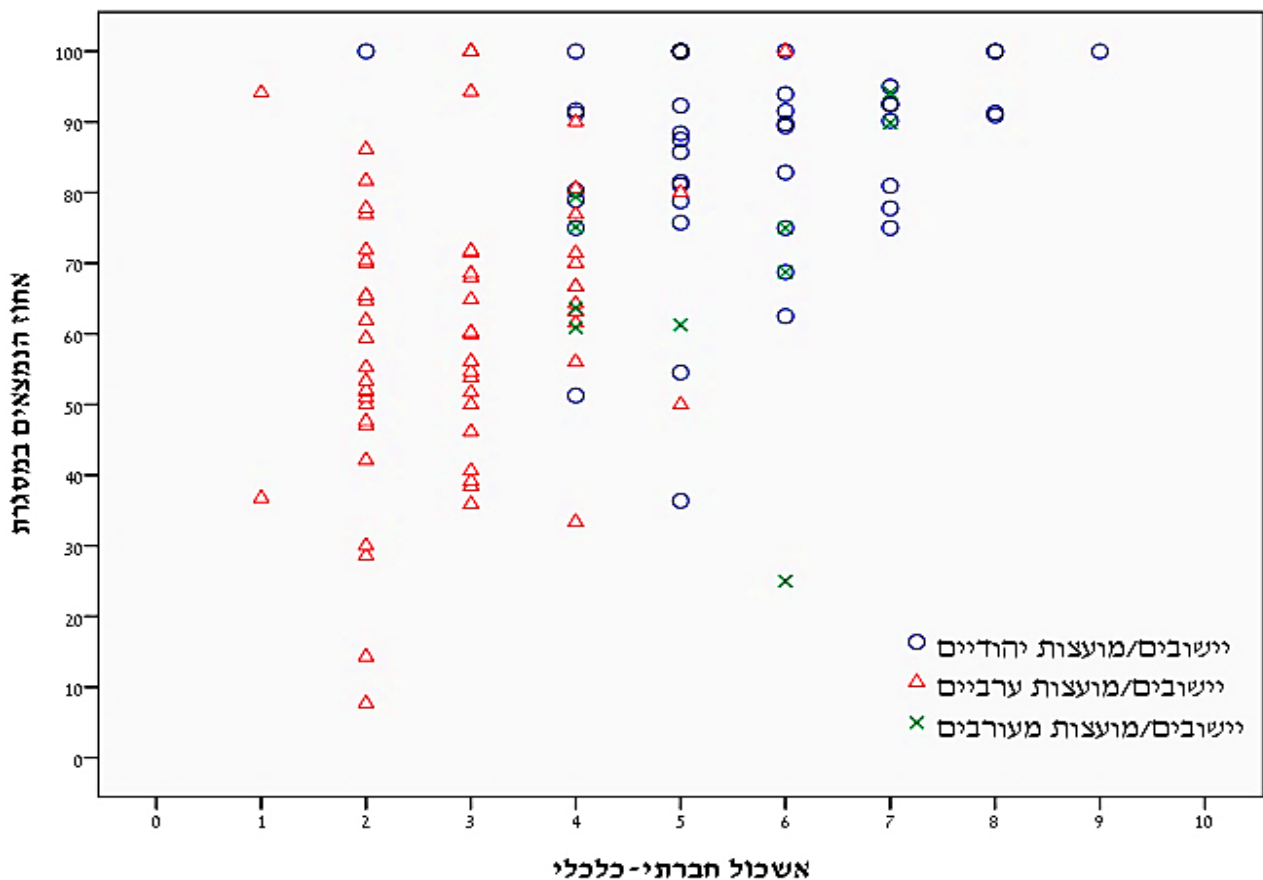
- ♦ דת: מוסלמים ודרוזים נמצאים במסגרות בשיעורים נמוכים מאד, יחסית ליהודים ולנוצרים. כך לדוגמה, רק 29% מן הנמצאים במסגרת הם מוסלמים, על אף שהם מהווים 35% מכלל המאובחנים כאנשים עם מוגבלות שכלית במחוז חיפה והצפון. זאת בהשוואה ליהודים, המהווים 61% מן הנמצאים במסגרת על אף ששיעורם בכלל המאובחנים במחוז הוא 54% בלבד. ייתכן שהנטייה המוגברת של מוסלמים, ובמידה פחותה גם של דרוזים, שלא להיות במסגרת, קשורה במאפיינים תרבותיים, ואולי אף בזמינות פחותה של שירותים נגישים עבורם.
- ♦ מצב משפחתי: נשואים נמצאים מחוץ למסגרות בשיעור גבוה במידה ניכרת מרווקים ומאנשים שהיו נשואים בעבר וכבר אינם נשואים (גרושים ואלמנים). כך, הנשואים מהווים רק 3% מן הנמצאים במסגרות, על אף ששיעורם בקרב כלל המאובחנים כאנשים עם מוגבלות מגיע ל-5%. תופעה זו שכיחה יותר בקרב גברים מוסלמים ודרוזים, וייתכן כי היא קשורה לתמיכה הנוספת שיש להם בבית מצד בת הזוג, ואולי אף לאי-התאמה של השירותים המוצעים לצורכיהם.
- ♦ ארץ לידה: בקרב היהודים, סיכוייהם של ילידי ישראל ושל ילידי אירופה/אמריקה להימצא במסגרת (86% ו-89% בהתאמה) גבוהים במידה ניכרת מסיכוייהם של ילידי ברית המועצות לשעבר (78%), אסיה (77%), ואפריקה (71% אצל ילידי אתיופיה, 78% בקרב ילידי מדינות אחרות באפריקה). משתנה זה לא נבדק אצל האוכלוסייה הלא-יהודית משום שהיא, רובה ככולה, נולדה בישראל.

- ◆ נבדקו מאפיינים נוספים: מין, גיל, רמת המוגבלות השכלית ורמת הניידות. לא נמצא כל מתאם משמעותי בין מאפיינים אלה ובין הימצאות במסגרת.¹⁰

ממצאים נוספים העולים מניתוח קובץ המיפוי:

- ◆ הבדל בין יישובים: קיימת שונות רבה בשיעור הנמצאים במסגרות ביישובים שונים במחוז. בחלק מן היישובים מגיע שיעור הנמצאים במסגרת ל-90%-100% או קרוב לכך, ובקצה השני של הטווח מצויים יישובים שבהם שיעורם 40%-50% בלבד, ולעתים אף למטה מכך, עד כדי 8% בלבד באחד היישובים. בניסיון להתחקות אחר גורמים העומדים מאחורי פער זה, נבדק הקשר בין האשכול החברתי-כלכלי והמגזר שהיישובים משתייכים אליו ובין שיעור האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנמצאים במסגרת. ממצאי בדיקה זו מתוארים בתרשים 2.

תרשים 2: פיזור היישובים במחוז, לפי אחוז הנמצאים במסגרת, האשכול החברתי-כלכלי והמגזר



* הציר האופקי מתאר את האשכול החברתי-כלכלי שאליו משתייך היישוב או המועצה האזורית, לפי סיווג הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה לשנת 2008. הציר האנכי מתאר את אחוז האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ביישוב הנמצאים במסגרת. כל יישוב מיוצג על ידי סימן, בהתאם למגזר, כמפורט במקרא מימין למטה (סימנים כהים מייצגים כמה יישובים מאותו אשכול ומאותו מגזר, ששיעור הנמצאים במסגרת, מקרב כלל האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, דומה או זהה).

¹⁰ בחלק מהמאפיינים נמצאו קשרים לכאורה בינם ובין הסיכוי להימצא במסגרת, אולם מדובר במתאמים חלשים מאד, שלא ניתן להסיק מהם דבר (זאת למרות שלעתים הם נמצאו לכאורה מובהקים מבחינה סטטיסטית, דבר שנובע ככל הנראה מן ההיקף הגדול של האוכלוסייה הממופה).

התרשים מצביע על כך שביישובים המשתייכים לאשכולות נמוכים (יישובים חלשים במדדים חברתיים-כלכליים) יש שונות רבה בשיעורי הנמצאים במסגרות: בחלק מן היישובים הללו יש שיעור נמוך של אנשים המשולבים במסגרות, בעוד שביישובים אחרים ברמה חברתית-כלכלית דומה, שיעורי ההימצאות במסגרת גבוהים. לעומתם, יישובים חזקים מבחינה חברתית-כלכלית מתאפיינים בשיעור גבוה של הימצאות במסגרות, עם שונות נמוכה.

עוד בולטת העובדה כי היישובים הערביים ממוקמים, רובם ככולם, באשכולות הנמוכים (אשכולות 2-4), בעוד שהיישובים היהודים ממוקמים ברובם באשכולות הגבוהים יותר. פירוש הדבר הוא שלמעט חריגים בודדים, מרבית היישובים שבהם שיעור הנמצאים במסגרת נמוך הם יישובים ערביים. באשכול 4, האשכול היחיד שבו מיוצגים שני המגזרים במספר משמעותי של יישובים, בולטת נטייה אצל היישובים היהודיים לשיעורים גבוהים יותר של הימצאות במסגרות. על אף האמור לעיל, יצוין כי יש גם כמה יישובים ערביים שבהם שיעור הנמצאים במסגרת הוא גבוה. מבחינת שיעורי ההימצאות במסגרת, היישובים והמועצות האזוריות המעורבים דומים יותר ליישובים הערביים מאשר לאלה היהודיים (שיעור ממוצע של 69%, בהשוואה ל-86% ביישובים היהודיים ול-61% ביישובים הערביים).

◆ מועד ועדת האבחון האחרונה: 32% מן הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחוז עברו ועדת אבחון לאחרונה, לפני שנת 2000 (יותר מעשור לפני ביצוע המיפוי ועדכון הנתונים). יצוין כי מאז שבוצע המיפוי, וביתר שאת מראשית שנת 2014, ננקטו צעדים משמעותיים לשיפור הנגישות לוועדות אבחון חוזרות. כתוצאה מכך, בשנת 2014 התכנסו ועדות האבחון בהיקף כפול לעומת שנת 2011. עם זאת, עדיין לא ברורה מידת ההשפעה של תהליך זה על ביצוע אבחונים חוזרים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם נמצאים במסגרות.¹¹

3.2 המאפיינים האישיים של הנדגמים

ממצאים בולטים:

- ◆ 24% מן הנדגמים לא למדו מעולם במסגרת חינוך מסודרת.
- ◆ 98% מן הנדגמים שאינם במסגרת נמצאים רוב הזמן בבית, ללא כל עיסוק בולט.
- ◆ 82% מן הנדגמים לא יצאו מביתם לפעילות פנאי כלשהי בחודש שקדם למועד הריאיון.
- ◆ רוב הנדגמים זקוקים להשגחה רצופה או כמעט רצופה של בני משפחותיהם.
- ◆ רוב הנדגמים זקוקים לסיוע בביצוע פעילויות רבות, בתחום התפקוד הבסיסי או בתחום הפעולות הנדרשות לניהול משק בית.
- ◆ רוב הנדגמים מתקשים בתקשורת מילולית, הן בהבעה והן בהבנת הנאמר.
- ◆ ל-62% מן הנדגמים יש נטייה להתפרצויות זעם. ל-33% ישנה בעיה של אלימות כלפי הזולת. אצל רבים מדובר בבעיות המצריכות התערבות של בני המשפחה לעתים קרובות.

¹¹ מידע בעל פה מפי מרק שאמיס, מנהל תחום אבחון, קידום והשמה באגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה, 16.12.14.

לוח 3 שב ומציג את מאפייניהם הבסיסיים של הנדגמים בפועל.

לוח 3: המאפיינים של הנדגמים בפועל, באחוזים

הנדגמים בפועל *N=91	
58	נשים
34	מוגבלות קלה ובינונית-קלה
15	צעירים (בני פחות מ-30)
32	יהודים
43	ילידי חו"ל מכלל היהודים (עולים)*

3.2.1 מגורים

לוח 4 מוצגת התפלגות הנדגמים לפי סידור המגורים שלהם.

לוח 4: סידור המגורים של הנדגמים, במספרים ובאחוזים*

במספרים	באחוזים	
*88	100	סך-הכול
64	73	עם הורה/הורים
9	10	עם בן/בני משפחה אחרים
13	15	עם בן/בת זוג
1	1	בדירה רגילה עם שותפים/חברים
1	1	לבד

* לא כולל שלושה נדגמים שעברו לגור במסגרת חוץ-ביתית בסמוך לביצוע הראיון.

מן הלוח עולה כי 73% מן הנדגמים מתגוררים עם הוריהם, 10% נוספים מתגוררים עם בני משפחה אחרים, שאינם בני זוגם, ו-15% מן הנדגמים מתגוררים עם בני או בנות זוג, רובם ככולם נשואים. רק שני נדגמים מתגוררים במסגרת שאינה משפחתית (לבד או עם שותפים). יצוין כי רובם המכריע של המטפלים העיקריים שרואיינו מתגוררים עם הנדגם באותה הדירה, או בסמיכות רבה אליו.

3.2.2 השכלה

המטפלים העיקריים נשאלו על רמת ההשכלה של הנדגמים. מתשובותיהם עולה כי 67% מן הנדגמים למדו בעבר בבית ספר לחינוך מיוחד ו-9% היו משולבים בבית ספר רגיל. 24% מן הנדגמים לא למדו מעולם במסגרת חינוך מסודרת, ולא נמצאו משתנים נוספים המאפיינים אותם; יש ביניהם ערבים ויהודים, גברים ונשים, ילדי הארץ וילידי חו"ל, צעירים ומבוגרים (טווח הגילים 27-63), ואנשים שלהם רמות מוגבלות ותפקוד מגוונות.

3.2.3 תפקוד בפעולות יום-יומיות (ADL)

המטפלים העיקריים התבקשו לתאר את יכולת התפקוד של הנדגמים בביצוע שש פעולות יום-יומיות בסיסיות (ADL-Activities of Daily Living): לאכול ולשתות, להתלבש, להתרחץ, לצחצח שיניים, להשתמש בבית שימוש וליטול תרופות. המטפלים התבקש לציין האם הנדגם מסוגל לבצע כל פעולה כזו באופן עצמאי, ואם הוא זקוק לעזרה – האם נדרשת עזרה מלאה או שניתן להסתפק בעזרה חלקית או בהשגחה בלבד בעת ביצוע הפעולה. לוח 5 מסכם את תשובותיהם.

לוח 5: יכולת התפקוד של הנדגמים בביצוע פעולות יום-יומיות בסיסיות (ADL), באחוזים (N=91)

הפעולה	מסוגלים באופן עצמאי	זקוקים לעזרה חלקית או להשגחה	זקוקים לעזרה מלאה
לאכול ולשתות	54	20	26
להתלבש	33	32	35
להתרחץ	33	27	40
לצחצח שיניים*	40	20	40
להשתמש בבית שימוש	56	15	29
ליטול תרופות	17	16	67

N=83* (8 נשאלים לא דירגו בשאלה זו את רמת הסיוע הנדרשת. חלקם הבהירו כי היא אינה רלוונטית, משום שלנדגמים בהם הם מטפלים אין שיניים).

מן הלוח עולה כי 11% מן הנדגמים מסוגלים לבצע את כל שש הפעולות ללא כל צורך בעזרה או בהשגחה, 11% נוספים מסוגלים לבצע בעצמם, ללא עזרה, את כל חמש הפעולות הראשונות וזקוקים לעזרה רק בנטילת תרופות. 66% מן המטפלים העיקריים השיבו כי הם מסייעים לנדגמים בביצוע אחת או יותר מן הפעולות שצוינו לעיל. 60% מכלל המטפלים ציינו כי יש אנשים נוספים, לרוב בני משפחה, שמסייעים אף הם בביצוען.

3.2.4 יכולת לבצע פעולות של ניהול משק בית

המטפלים העיקריים נשאלו גם על יכולת התפקוד של הנדגמים בביצוע פעולות מורכבות יותר של ניהול משק בית: להכין ארוחה קלה (למשל סנדוויץ' או סלט), לבשל ארוחה חמה, לסדר את החדר, לנקות את הבית, לכבס, להשתמש בטלפון, להשתמש בתחבורה ציבורית, לקנות מוצרי מזון בחנות ולנהל עניינים כספיים בסיסיים (חשבון בנק, ביצוע תשלומים). זאת על מנת לעמוד על מידת יכולתם לנהל חיים עצמאיים נוסף על ביצוע פעולות פיזיות בסיסיות. בלוח 6 מוצגות יכולות התפקוד של הנדגמים בפעולות של ניהול משק הבית, כפי שעלו מן הדיווח של המטפלים העיקריים.

לוח 6: יכולת התפקוד של הנדגמים בפעולות של ניהול משק הבית, באחוזים* (N=91)

הפעולה	מסוגלים באופן עצמאי	זקוקים לעזרה חלקית או להשגחה	זקוקים לעזרה מלאה
להכין ארוחה קלה	19	15	66
לבשל ארוחה חמה	5	7	88
לסדר את החדר	17	19	64
לנקות את הבית	8	12	80
לכבס	8	5	87
להשתמש בטלפון	26	9	65
להשתמש בתחבורה ציבורית	8	13	79
לקנות מוצרי מזון	15	13	72
לנהל עניינים כספיים שוטפים	1	7	92

*לא כולל ערכים חסרים

אף לא אחד מן הנדגמים תואר כמי שמסוגל לתפקד באופן עצמאי בכל התחומים הללו, ורבים מהם תוארו כזקוקים לעזרה מלאה בכל הפעולות או ברובן. עוד נמצא כי 81% מן המטפלים העיקריים מסייעים לנדגמים בביצוען של פעולות אלו, כולן או מקצתן. 65% מכלל המטפלים ציינו כי בני משפחה נוספים מסייעים בכך.

3.2.5 צורך בהשגחה

המטפלים העיקריים נשאלו על יכולתם של הנדגמים להישאר בבית ללא השגחה צמודה, ביום ובלילה. מתשובותיהם עולה כי 61% מן הנדגמים זקוקים להשגחה רציפה ואינם יכולים להשאר לבד בשעות היום לפרקי זמן קצרים (עד שלוש שעות ברציפות), 76% אינם יכולים להשאר לבד בשעות היום לפרקי זמן ארוכים משלוש שעות, ו-85% מן הנדגמים אינם יכולים להשאר לבד ללא השגחה בשעות הלילה. מאחר שהנדגמים, רובם ככולם, שוהים כמעט כל הזמן בביתם, ומטופלים רק בידי בני משפחותיהם, נדרשת נוכחות רציפה או כמעט רציפה של בני המשפחה לצדם.

3.2.6 מצב הבריאות

המטפלים העיקריים נשאלו על מצבם הבריאותי של הנדגמים. מתשובותיהם עולים הממצאים האלה: 45% מן הנדגמים תוארו כמי שמצבם הבריאותי הכללי הוא טוב או טוב מאד, בעוד שהיתר תוארו כמי שמצבם הבריאותי לא כל כך טוב (37%) או בכלל לא טוב (18%). 23% מן הנדגמים תוארו כמי שיש להם קושי בראייה, גם בעת שהם מרכיבים משקפיים, ו-23% מן הנדגמים תוארו כמי שיש להם קושי בשמיעה (ארבעה מהם נעזרים במכשיר שמיעה אשר אינו פותר לחלוטין את מגבלת השמיעה שלהם). ל-63% מן הנדגמים יש בעיה בתפקוד הגפיים התחתונות, שמתבטאת בקושי בהליכה, בעמידה ו/או בעליית קומה אחת במדרגות. 26% מן הנדגמים סובלים ממחלות כרוניות (אפילפסיה ומחלות נירולוגיות נוספות, יתר לחץ דם, סוכרת, מחלת לב, אסטמה, מחלת כליות ועוד), ל-56% יש בעיה כלשהי בשליטה על הצרכים: ל-25% יש בעיה חמורה (משתמשים בחיתול ו/או בקטטר או שיש להם תקלות הנובעות מאי-שליטה בצרכים לפחות פעם ביום), ול-31% מן הנדגמים יש בעיה בדרגת חומרה פחותה (תקלות בתדירות של פחות מפעם ביום).

3.2.7 יכולות קוגניטיביות ותקשורתיות

כדי לקבל מושג כללי על יכולותיהם הקוגניטיביות והתקשורתיות של הנדגמים, נשאלו המטפלים העיקריים על יכולותיהם בתחום הקריאה והכתיבה ובביצוע פעולות חשבון פשוטות (למשל, חישוב של עודף בעת קנייה בחנות). נוסף לכך הם נשאלו על יכולותיהם של הנדגמים בתחום התקשורת המילולית – יכולתם להתבטא באופן שמונח לאחרים ויכולתם להבין דברים שאנשים אחרים אומרים. מתשובותיהם עולה כי:

- ◆ קריאה וכתיבה: 78% מן הנדגמים אינם יודעים כלל לקרוא ולכתוב, 17% מתקשים בקריאה ובכתיבה ורק 5% מהם קוראים וכותבים ללא קושי מיוחד.
- ◆ חשבון: 79% מן הנדגמים אינם יודעים לבצע פעולות חשבון פשוטות, 16% מתקשים בביצוע פעולות חשבון פשוטות ורק 5% מהם יודעים לבצען ללא קושי מיוחד. יצוין כי לא נמצאה חפיפה בין אלה שתוארו כקוראים וכותבים ללא קושי מיוחד ובין אלה שתוארו כמי שמבצעים פעולות חשבון ללא קושי מיוחד.
- ◆ תקשורת: 61% מן הנדגמים אינם מובנים בקלות, גם לא לבני משפחתם. חלקם אינם מדברים כלל, וחלקם מדברים, אולם גם מי שמכיר אותם היטב מתקשה להביןם. 13% מן הנדגמים מסוגלים לדבר כך שרק אנשים שמכירים אותם היטב מבינים אותם בקלות. היתר, 26%, מובנים בקלות גם לאנשים זרים. יכולתם של הנדגמים להבין בקלות אחרים מתפלגת באורח דומה למדי: 54% אינם מבינים בקלות את דבריהם של אחרים, 16% מבינים בקלות רק אנשים שהם מכירים היטב, ו-30% מבינים בקלות גם אנשים זרים.

3.2.8 בעיות התנהגות

המטפלים העיקריים נשאלו על קיומן של בעיות התנהגות אצל הנדגמים, וככל שאלה ישנן – האם הן מצריכות התערבות לעתים קרובות או לעתים רחוקות. לוח 7 מציג את תשובותיהם.

לוח 7: בעיות התנהגות אצל הנדגמים והתדירות שבה הן מצריכות התערבות, באחוזים* (N=91)

הבעיה	אין בעיה בתחום זה	קיימת בעיה, ויש צורך בהתערבות לעתים רחוקות	קיימת בעיה, ויש צורך בהתערבות לעתים קרובות
אלימות כלפי אחרים	67	11	22
אלימות כלפי עצמו/ניסיונות לפגיעה עצמית	78	9	13
התפרצויות זעם או התפרצויות רגשיות ללא אלימות פיזית	37	31	32
שוטטות	79	7	14

* לא כולל ערכים חסרים

בולט השיעור הגבוה של נדגמים (63%) הנוטים להתפרצויות זעם או התפרצויות רגשיות ללא אלימות פיזית. אצל 32% מדובר בבעיה שמצריכה התערבות מצד המטפל לעתים קרובות). ל-33% מן הנדגמים יש בעיה של אלימות כלפי הזולת. אצל 22% מדובר בבעיה שמצריכה התערבות לעתים קרובות.

שלושה מרואיינים ציינו בעיות התנהגות נוספות, שאינן מתאימות לגמרי להגדרות של הבעיות שעליהן הם נשאלו במפורש: נדגמת אחת מתנגדת לכניסת זרים לבית; אחרת תוארה כמי שאוספת דברים מהרחוב ואוכלת אותם; ונדגם שלישי תואר כמי שמדבר באופן לא מנומס ומקלל.

3.2.9 תעסוקה ופנאי

המטפלים העיקריים נשאלו על פעילותם של הנדגמים בשעות הפנאי. מתשובותיהם עולה כי נדגם אחד עובד ונדגם אחד משתתף במסגרת חברתית במרכז הקהילתי. כל היתר (98%) נמצאים רוב הזמן בבית, ללא כל עיסוק בולט. עוד עולה מן התשובות כי רובם המכריע (82%) של הנדגמים לא יצאו מן הבית בחודש שקדם למועד הראיון לשם השתתפות בפעילות פנאי כלשהי, כגון פגישה עם חברים, יציאה לקולנוע או ביקור במועדון.

3.3 צריכת שירותים והקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים

פרק זה עוסק בקשר בין המשפחות ובין המחלקות לשירותים חברתיים, בניסיון של המשפחות לצרוך שירותים רלוונטיים של משרד הרווחה (במקרה של אנשים שצרכו בעבר שירותים והפסיקו להשתמש בהם) ובעמדות של המשפחות בנוגע לשימוש אפשרי בשירותים כאלה, כמו גם בחסמים המקשים על שימוש בפועל בשירותים. בין היתר יידונו השאלות האלה: האם אנשים עם מוגבלות שאינם צורכים שירותים של משרד הרווחה נעזרים במקומם בשירותים חלופיים, והאם בני המשפחה המטפלים באנשים עם מוגבלות מזהים צורך בשירותים כלשהם, שאינם מוצעים להם כיום.

ממצאים בולטים:

- ◆ ל-14% מן המשפחות לא היה כל קשר עם מחלקת הרווחה מאז הגיע הנדגם לגיל 21.
- ◆ כ-40% מן המשפחות שהיו בקשר עם המחלקה ציינו כי לא קיבלו ממנה סיוע כלשהו.
- ◆ רוב המרואיינים לא היו שבעי רצון מן השירות שניתן להם במחלקות.
- ◆ 95% מהמטפלים העיקריים אינם מעוניינים בדיוור חוץ-ביתי לבן משפחתם.
- ◆ 66% מן הנדגמים לא היו מעולם במסגרת תעסוקה כלשהי.
- ◆ 97% מן הנדגמים אינם נמצאים במסגרת חברתית כלשהי, על אף שרבים מן המטפלים מעוניינים בכזו עבורם. לרובם אין כל מסגרת חברתית חלופית.
- ◆ מטפלים רבים אינם מודעים לקיומם של שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.
- ◆ 66% מן המטפלים ציינו כי יש לבני משפחתם צורך בשירותים שונים, שאותם הם אינם מקבלים, ובכללם שירותים קיימים שבני משפחתם אינם זוכים לקבלם, ושירותים מסוגים אחרים שאינם מוצעים כיום כלל.

3.3.1 הקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים

14% מן המטפלים שרואיינו ציינו כי לא היה למשפחתם קשר כלשהו עם המחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית בענייניו של בן המשפחה עם המוגבלות השכלית מאז הגיעו לגיל 21 (גילם הממוצע של הנדגמים האלה הוא 38, והם מייצגים את כל הטווח של רמות המוגבלות, ממוגבלות שכלית קלה ועד מוגבלות עמוקה).

כמה סיבות צוינו לחוסר הקשר עם המחלקות: ניסיון לא טוב של המשפחות עם המחלקה ואי-קבלת מענה מתאים לפני שנים, תחושה של בני המשפחה כי אין להם צורך להיעזר במחלקות משום שהם הם רגילים לפתור בעיות בעצמם, אי-יצירת קשר מצד המחלקה (אחד המשיבים ציין בהקשר זה כי "העו"ס יצא לפנסייה, ומאז אף אחד לא יצר אתנו קשר"), ובעיית נגישות למשרדי המחלקה (לדוגמה: "לא עונים לטלפון וגם כל הזמן סגורים").

ל-12% מן המשפחות שהיו בקשר עם מחלקת הרווחה לאחר שהנדגם הגיע לגיל 21 לא היה כל קשר עם המחלקה במהלך השנה האחרונה. המרואיינים הסבירו את העדר הקשר בכך שלא חשו בצורך, שממילא לא עוזרים להם במחלקה או בשל קושי להגיע למשרדי המחלקה. במקרה אחד הוסבר ניתוק הקשר בכך שבמחלקה ניסו לשכנע את המשפחה להכניס את הנדגמת למוסד והמשפחה סירבה.

כ-40% מן המשפחות שהיו בקשר עם מחלקת רווחה לאחר שהנדגם הגיע לגיל 21 ציינו כי לא קיבלו כל סיוע מן המחלקה. היתר ציינו כי קיבלו סיוע בתחומים האלה (מן השכיח לשכיח פחות): ייעוץ ותמיכה, הפניה לשירות, מכתב או דוח סוציאלי, וסיוע כספי.

בלוח 8 מוצגת מידת שביעות הרצון של המטפלים העיקריים מן השירות שניתן למשפחתם במחלקה לשירותים חברתיים.

לוח 8: שביעות הרצון של המטפלים העיקריים שהיו בקשר עם מחלקה לשירותים חברתיים משירותי המחלקה, במספרים ובאחוזים*

מידת שביעות הרצון מן השירות במחלקה	במספרים**	באחוזים
סך-הכול	70	100
מרוצים מאד	8	11
מרוצים	18	26
לא כל-כך מרוצים	18	26
בכלל לא מרוצים	26	37

* מבין אלה שמשפחתם הייתה בקשר עם המחלקה לאחר הגיעו של הנדגם לגיל 21
** לא כולל ערכים חסרים

מן הלוח עולה כי 63% מן המטפלים העיקריים שהיו בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים אינם שבעי רצון מן השירות שניתן בהן למשפחתם. 37% הביעו חוסר שביעות רצון בולט מן השירות. המטפלים שלא היו מרוצים מן השירות נשאלו מדוע אינם מרוצים. רבים ציינו כי הם לא קיבלו מענה לצרכים של בן משפחתם. צוינו בעיקר ציפיות לתמיכה כספית או לסיוע ברכישת ציוד ביתי עבור המטופלים, ציפייה שיוצעו להם טיולים ופעילויות, וציפייה שהעובדים הסוציאליים יערכו ביקורי בית. היה מי שציין כי רצוי שלעובדים הסוציאליים במחלקה יהיה ידע רב יותר בנושא מוגבלויות.

58% מן המרואיינים שמשפחותיהם היו בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים לאחר שהנדגמים הגיעו לגיל 21 ציינו כי הקשר שלהם עם המחלקה מועט מכפי שהיו מעוניינים שיהיה (29% ציינו כי מידת הקשר מתאימה לרצונם, ו-13% ציינו כי הקשר עם המחלקה רב משהיו רוצים).

מי שציינו כי הקשר עם המחלקה לשירותים חברתיים מועט מדי לטעמם נשאלו "האם יש דברים שהיו גורמים לך לחזק את הקשר עם המחלקה?". היו שציינו כי הקשר היה עשוי להתחזק אילו במחלקות היו מגלים עניין רב יותר במצבם, אילו היו מקיימים ביקורי בית ואילו היו מציעים להם פעילויות ושירותים המתאימים לצורכיהם.

יצוין כי בעיות בקשר שבין המשפחות למחלקות לשירותים חברתיים, ובשירות שהמחלקות יכולות לספק, עלו גם בדבריהם של עובדים סוציאליים שהשתתפו בקבוצת המיקוד, וחלקן עולות בקנה אחד עם דברים שציינו המטפלים העיקריים במסגרת הסקר. הנקודות העיקריות לעניין זה שהעלו העובדים הסוציאליים הן:

- ◆ על אף שהמחלקות מחויבות ליצור קשר עם משפחתו של כל אדם עם מוגבלות לפחות אחת לשנה, בחלק מן המחלקות אין הקפדה על כך, או שאין הן מצליחות להגיע לכך בשל עומס העבודה הרב המוטל על המחלקה. עוד צוין כי יש משפחות לא מעטות שבמשך שנים אין מצליחים ליצור עמן קשר (ייתכן שגם עובדה זו נעוצה בחלקה בעומס עבודה שאינו מאפשר ניסיונות מספקים לאיתור משפחות וליצירת קשר עמן). עומס העבודה במחלקות פוגע גם ביכולתן לפתח שירותים חדשים ביישובים.
- ◆ מחסור בהכשרות מקצועיות רלוונטיות לעובדים הסוציאליים, לפחות בחלק מן היישובים, פוגע ביכולתם לצבור ידע מספק ועדכני בתחום המוגבלות השכלית ובנוגע לשירותים רלוונטיים (צוינו במיוחד המחסור בהכשרות מקצועיות מעמיקות ובמפגשים אזוריים של רכזים לדיון בדרכי עבודה, מפגשים שהחלו בעבר במחוז אך הופסקו). יש לשער כי אי-פיתוח ידע מספק בנושא פוגע ביכולתם של

עובדים סוציאליים לתת שירות מיטבי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולמשפחותיהם, וזו עשויה להיות אחת הסיבות לאי-שביעות הרצון של המשפחות משירותי המחלקות.

3.3.2 שימוש בשירותים בעבר ובהווה

מסגרות דיור חוץ-ביתיות

מלבד שלושה נדגמים שנכנסו למסגרות דיור חוץ-ביתיות זמן קצר מאד לפני ביצוע הראיונות, רק נדגמת אחת הייתה בעבר במסגרת דיור כזו (הוסטל) ו"לא הסתדרה שם ולא אהבה [להיות] שם", ולכן חזרה הביתה. כל היתר (87 נדגמים) לא התגוררו מעולם במסגרת דיור חוץ-ביתית מסוג כלשהו.

רק ארבעה מטפלים עיקריים הביעו רצון כי בן משפחתם ייקלט במסגרת דיור חוץ-ביתית. אחד מהם ציין כי לא ידע על דבר קיומן של מסגרות כאלה, מטפל אחר ציין כי בני משפחה אחרים מתנגדים למעבר למסגרת כזו, ושני מטפלים ציינו כי הנדגמים עצמם אינם מעוניינים בכך.

מסגרות תעסוקה

66% מן הנדגמים לא היו מעולם במסגרת תעסוקה כלשהי, לרבות מרכזי יום טיפוליים. מתוכם, 56% לפחות הם אנשים עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית.¹²

רק שתי נדגמות היו מועסקות בתקופה שבה נערך הסקר: אחת השתלבה בתעסוקה מוגנת בביתה סמוך למועד עריכת הסקר, ונדגמת אחרת הועסקה כסייעת בגן ילדים בשוק החופשי (עבודה שאורגנה בסיוע בני משפחה). בשני המקרים ציינו מטפליהן העיקריים כי הן אינן מקבלות שכר תמורת עבודתן.

32% מן הנדגמים הועסקו בעבר במסגרת תעסוקה אחת או יותר. רובם במסגרות של תעסוקה מוגנת, ומיעוטם בעבודה נתמכת או במרכז יום טיפולי. רק בודדים הועסקו בעבר בשוק החופשי או אצל בני משפחה. בכמה מקרים ציינו המרואיינים כי הנדגמים עזבו את העבודה לאחר תקופה קצרה ביותר. חלקם ציינו כי היו קשיי נגישות ממקום מגוריהם למקום התעסוקה.

52% מן המטפלים העיקריים (46 מטפלים) ציינו כי היו מעוניינים שבני משפחותיהם עם המוגבלות השכלית יהיו במסגרות תעסוקה מטעם משרד הרווחה. הסיבות לאי-ההימצאות במסגרת כזו, כפי שתוארו מפי המטפלים הללו, מפורטות בלוח 9.

¹² ייתכן ששיעורם גבוה אף יותר, שכן חלק מן המטפלים לא ידעו לציין את רמת המוגבלות שנקבעה לבן משפחתם.

לוח 9: הסיבות לאי-הימצאות נדגמים במסגרות תעסוקה, בקרב הנדגמים שמטפליהם אמרו שהיו מעוניינים שהם ישתלבו במסגרת כזו, במספרים ובאחוזים, לפי הסברי המטפלים*

הסיבה	במספרים	באחוזים
סך-הכול	46	100
הנדגם אינו רוצה	14	30
הנדגם אינו מסוגל**	10	22
לא ידעו על קיום מסגרות	9	20
השירות אינו זמין***	7	15
לא הוצעה מסגרת****	3	7
סיבה אחרת	3	6

*במקרים אחדים נמנו כמה סיבות. הסיווג נעשה בהתאם לסיבה שניתן היה להבינה כסיבה העיקרית.
 **בשל חומרת מוגבלותו ו/או בשל מצבו הבריאותי שמצריך השגחה צמודה בבית, לדעת המטפל העיקרי.
 ***אין שירות כזה ביישוב, אין הסעות, לא קיבלו מענה וכיו"ב.
 ****שירותי הרווחה לא הציעו להם מסגרת (אך המטפל העיקרי ידע, לפחות באופן כללי, על קיומן).

מסגרות חברה ופנאי

המטפלים העיקריים נשאלו על מסגרות החברה והפנאי שבהן הנדגמים נטלו חלק. מתשובותיהם עולה כי בתקופה שבה התבצעו הראיונות נמצאו רק שניים מן הנדגמים במסגרת של מועדון חברתי מטעם שירותי הרווחה, ועל נדגמת נוספת נמסר כי היא נמצאת במסגרת חברתית המיועדת לאנשים עם מוגבלות (לא ברור אם במסגרת משרד הרווחה ומה תדירות הפעילות בה). עוד נמצא כי שלושה נדגמים היו משולבים במועדון כזה בעבר, אך הפסיקו להגיע אליו: אחת לא הייתה מעוניינת להמשיך ללכת למועדון. אשר לאחרת, אביה התנגד לכך שתמשיך ללכת למועדון משום שהפעילות בו הייתה מעורבת לגברים ונשים, ובמקרה השלישי הסיבה להפסקת הפעילות לא פורטה במדויק. 93% מן הנדגמים לא ביקרו מעולם במועדון חברתי.

61% מן המטפלים העיקריים, שמטופליהם אינם במועדון כיום, אמרו כי היו מעוניינים שכן משפחתם ישתתף בפעילות של מועדון חברתי. מהם, 46% ציינו כי לא היו מודעים כלל לקיומו של שירות כזה. אחרים הסבירו שכן משפחתם אינו מעוניין לצאת למועדון או מתקשה להיות במקום רועש בין אנשים אחרים. יש שצינו שאין מועדון כזה ביישוב שבו הם גרים, ויש שהזכירו קשיים ביורוקרטיים בקבלת אישור להשתתף בפעילות המועדון או בארגון הסעות אליו.

רק ל-26% מן הנדגמים יש חברים שעמם הם נפגשים שלא במסגרת מאורגנת. המצב טוב במעט בקרב נדגמים שאובחנו עם מוגבלות שכלית קלה: שיעור האנשים שיש להם חברים מקרב נדגמים אלה עומד על 36%. מאחר שרובם המוחלט של הנדגמים אינם נמצאים במסגרת חברתית מאורגנת, יוצא מכך שלרוב הנדגמים אין כל קשרים חברתיים מחוץ למסגרת המשפחה.

רק 10% מן הנדגמים (9 אנשים) היו בעבר בנופשוניים מטעם משרד הרווחה, שניים מהם במסגרת עבודתם בעבר במע"ש. שלושה נדגמים בלבד יצאו לנופשוון במהלך שלוש השנים האחרונות. 70% מן המטפלים העיקריים שכן משפחתם לא יצא לנופשוון אמרו שהיו מעוניינים שישתתף בנופשוון כזה. 61% מהם כלל לא היו מודעים לקיומם של נופשוניים מטעם משרד הרווחה עד שאלה הוזכרו במהלך הראיון. חלק מן הנותרים ציינו כי לא קיימים נופשוניים כאלה באזור מגוריהם, כי לא הציעו להם אפשרות כזו או כי אמרו להם שאין תקציב ליציאה של בן משפחתם לנופשוונים.

57% מן הנדגמים יוצאים לעתים לנופש או לטיול עם משפחותיהם מחוץ לבית. שני נדגמים בלבד יוצאים לעתים לטייל במסגרת מאורגנת שאינה מטעם מחלקת הרווחה.

טיפול שיניים

רק 13% מן הנדגמים טופלו בעבר במרפאת שיניים המיועדת לאנשים עם מוגבלות. רובם טופלו במרפאה כזו במהלך שלוש השנים שקדמו למועד ביצוע הראיונות, ומקצתם סיימו את הטיפול ולכן לא נזקקו לו בשנים האחרונות. 85% מן המטפלים העיקריים המעטים, שבן משפחתם טופל במרפאה ייעודית, הביעו שביעות רצון מן הטיפול שהוא קיבל בה. מטפל אחד ציין באכזבה כי טיפול של השתלת שיניים, שבן משפחתו נזקק לו, אינו ניתן במרפאה הייעודית. 51% מן הנדגמים קיבלו טיפולי שיניים במסגרות אחרות, פרטיות או במסגרת קופות החולים, במהלך שלוש השנים האחרונות.

כשליש מן הנדגמים לא קיבלו טיפול שיניים במסגרת כלשהי במהלך שלוש השנים שקדמו למועד הראיון. במקרים רבים נאמר כי האדם לא טופל משום שאין לו בעיות בשיניים, במקרים אחרים צוין כי לנדגם אין כלל שיניים ולכן הדבר אינו רלוונטי (בכמה מקרים הוסבר כי נעקרו כל שיניו של האדם), ובכמה מקרים הוסבר שהאדם מפחד ולכן לא הובא למרפאה. יש שלא טופלו בשל קושי לשלם את סכום ההשתתפות העצמית בעלות הטיפולים.

יותר מ-70% מן המטפלים העיקריים ציינו כי היו מעוניינים שבן משפחתם יקבל טיפול שיניים מטעם משרד הרווחה במרפאה ייעודית. מתוכם, 74% לא היו מודעים כלל, עד למועד הראיון, לאפשרות לקבל טיפול במסגרת כזו.

שירותים נוספים

המטפלים העיקריים נשאלו על שירותים נוספים שניתנו לבן משפחתם במהלך השנים. מתשובותיהם עולה כי רק נדגם אחד, אדם עם מוגבלות שכלית קלה, קיבל שירות נוסף כלשהו בבגרותו – חונכת מטעם משרד הרווחה שסייעה לו ללמוד קרוא וכתוב.

3.3.3 סיבות לאי-שימוש בשירותים קיימים

הסיבות לאי-הימצאות במסגרות ולא-שימוש בשירותים שונים פורטו בסעיפים הקודמים בנוגע לכל סוג של מסגרת או שירות. סעיף זה נועד לבחון את הסיבות הללו, במטרה לעמוד על סוגי החסמים לשימוש בשירותים, לאו דווקא בהתייחס לשירות מסוים אלא במבט מערכתי כולל, הן על בסיס הסקר והן על בסיס מידע משלים שתועד מפי העובדים הסוציאליים בקבוצת המיקוד.

הסיבות הבולטות שצינו המטפלים העיקריים לא-שימוש בשירותים קיימים הן:

- ◆ חוסר עניין בשירות המוצע (בעיקר בהתייחס לדיור חוץ-ביתי) או התנגדות של בני משפחה לשימוש בשירות.
- ◆ חוסר עניין מצד האנשים עם המוגבלות עצמם.
- ◆ ניסיון עבר לא מוצלח עם השירות.
- ◆ חוסר מודעות לעצם קיומם של שירותים, בעיקר בהתייחס למועדונים חברתיים, לנופשוניס ולטיפולי שיניים. ייתכן שחוסר המודעות קשור לבעייתיות בקשר (ולעתים לאי-הקשר) של רבים מן המטפלים

העיקריים עם העובדים הסוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים, לטענתם של מטפלים רבים כי לא קיבלו כל סיוע מן המחלקות ולשביעות הרצון הנמוכה של רוב המטפלים מן השירות שניתן בהן (ראו לעיל סעיף 3.3.1). אין דרך לדעת בבירור האם מידע על השירותים הרלוונטיים כלל לא נמסר למטפלים העיקריים שלא ידעו על קיומם, או שהוא לא הועבר בעיתוי ובאופן שיאפשרו להם להבין ולהפנים אותו ולשקול את החלופות והשירותים העומדים על הפרק. במשרד הרווחה מציינים כי המידע בדבר שירותים שונים נמסר לא פעם לבני המשפחות דרך המסגרות שבהן הם משולבים. לפיכך, סיכוייהן של משפחות של אנשים שאינם במסגרת לקבל מידע על השירותים נמוכים משמעותית מן הסיכויים של משפחות של אנשים הנמצאים במסגרות (הדבר צוין בעיקר בהקשר של מרפאות שיניים ייעודיות, שהמודעות לקיומן נמצאה בסקר כנמוכה במיוחד, אך ייתכן כי הוא תקף גם בנוגע לשירותים נוספים).

- ◆ בעיית נגישות (השירות אינו מוצע בקרבת מקום מגוריו של הנדגם או שיש קושי אחר להגיע אליו).
- ◆ אי-התאמה של המסגרות למצבם הרפואי ולרמת התפקוד של חלק מן הנדגמים. ייתכן שאכן חסרים שירותים המתאימים לאנשים ברמות תפקוד מסוימות או עם בעיות רפואיות שונות, וייתכן שהקשר הבעייתי עם המחלקות לשירותים חברתיים מגביל העברת מידע למשפחות על אודות שירותים ההולמים יותר את מצבם של חלק מן הנדגמים.
- ◆ היעדר שירותים העונים על צורכיהם ועל ציפיותיהם של הנדגמים ושל משפחותיהם.
- ◆ קושי או היעדר רצון לשלם דמי השתתפות עצמית כחלק ממימון השירות (צוין על ידי מטפלים בהקשר של טיפולי שיניים במרפאות ייעודיות). בהקשר זה יודגש כי ההשתתפות העצמית ברבים מן השירותים נגבית מגמלאות הביטוח הלאומי של האדם עם המוגבלות, וייתכן כי הדבר אינו תואם את יכולותיהן או את סדרי העדיפויות של חלק מן המשפחות (ראו להלן, בהמשך סעיף זה).

גם העובדים הסוציאליים שהשתתפו בקבוצת המיקוד ציינו סיבות שונות לכך שחלק מן המשפחות אינן צורכות שירותים. חלק מן הסיבות הללו, שתפורטנה להלן, זכו לאישוש במסגרת הסקר, וחלקן האחר לא הועלה כלל על ידי המטפלים העיקריים שרואיינו.

- ◆ עומס העבודה במחלקות לשירותים חברתיים והמחסור בהכשרות מתאימות לעובדים הסוציאליים מגבילים את היכולת לספק שירות מיטבי למשפחות ולעמוד עמן בקשר רציף. הדבר עולה בקנה אחד עם אי-שביעות הרצון של רוב המטפלים העיקריים מן השירות שניתן להם במחלקות, עם העובדה שהמחלקות אינן שומרות על קשר, ולו רק תקופתי, עם כלל המשפחות, ואולי גם עם העובדה שרבות מן המשפחות אינן מודעות לשירותים שונים המוצעים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.
- ◆ העדפת סידור פנים-משפחתי: בעיקר בחברה הערבית, רבים חיים במסגרות של משפחות מורחבות (באותו בית או בסמיכות). עובדים סוציאליים ציינו כי בדרך כלל יש עקרת בית במשפחה, אם לא בזו המצומצמת, אז במורחבת, ובמחיצתה יכול לשהות האדם עם המוגבלות במהלך היום. מסיבה זו המשפחה אינה מוצאת צורך או הצדקה להוציא את האדם למסגרות יום, הנתפסות לעתים כ"שמרטף" או אף שירות "שמירת חפצים", שבידיו מופקד האדם לצורך השגחה. חלק מן העובדים הסוציאליים אמרו כי "אנחנו מנסים להסביר ולשכנע [שלא מדובר רק ב"שמרטף"], אך זה לא תמיד מצליח". נוסף לכך הם ציינו כי על אף שהשירותים אינם רק שירותי השגחה, "לא תמיד השירותים של המדינה יותר טובים מן השירותים של האימא ובני המשפחה [האחרים]".

◆ סיבה כלכלית: משפחות רבות נרתעות מצריכת שירותים בשל עלות ההשתתפות העצמית שלהן במימונם (עלות הנגבית לרוב מגמלאות הביטוח הלאומי שלהן זכאים האנשים עם המוגבלות). נראה כי חלק מן המשפחות מעדיפות להשאיר את מלוא סכום הגמלאות לשימושה של המשפחה ולא לשלם את חלקן כהשתתפות עצמית לצורך קבלת שירותים חיצוניים. עוד נאמר כי ההשתתפות העצמית נתפסת אצל חלק מן המשפחות כבלתי פרופורציונלית לתמורה הניתנת במסגרות השירותים השונות. גם מן הראיונות עם המטפלים העיקריים עולה כי רבים מהם, ממגזרים שונים, מעדיפים סידור פנים-משפחתי, לפחות בכל הנוגע למסגרות דיור. עם זאת ניכר חוסר מודעות מצדם לקיומם של שירותים שונים, ובהם מסגרות יומיות (כגון מסגרות תעסוקה וחברה), וייתכן כי בהינתן מודעות רבה יותר, משפחות נוספות תבחרנה לצרוך אותם. יוער כי ממצאי הסקר אינם מאפשרים להתחקות אחר כל הסיבות האישיות והתרבותיות שבבסיס ההחלטה שלא להיעזר בשירותים המוצעים, ובכללן סיבות שתיארו העובדים הסוציאליים ואשר תפורטנה להלן:

◆ התועלת של שירות אינה מצדיקה, בעיני בני המשפחה, את הטרחה הכרוכה בשימוש בו: גם כשאין בעיה של השתתפות עצמית (למשל, במקרים שבהם ניתן פטור מלא ממנה), שליחת בן משפחה עם מוגבלות לשירות כרוכה בהלבשתו בבוקר בלבוש מסודר ובהתארגנות נוספת, ולא תמיד המשפחות מעוניינות בכך (דבר שמוסיף למוטיבציה להשאירו במהלך היום במסגרת הביתית/משפחתית, בעיקר במקרים שבהם יש בבית ממילא נוכחות של בן משפחה שאינו עובד ופנוי לטפל בו).

◆ בושה/סטיגמה: אחת העובדות הסוציאליות סיפרה כי "נתקלתי במשפחות שנמנעות מלהגיע למחלקות לשירותים חברתיים בגלל בושה... [לדוגמה:] משפחה שלא מגיעה, ואני מגיעה אליהם הביתה, בגלל הבושה. במיוחד במקום קטן כמו שלנו [שבו] כולם מכירים את כולם. הייתה משפחה שסירבה להכניס את היילדה' [בת 21] למסגרת בגלל הסטיגמה, ורק לאחר שש שנים שישבה בבית (עד גיל 27) המשפחה נשברה, וכיום היא במע"ש. במקום קטן כמו שלנו הסטיגמה מאד חזקה באוכלוסיות מסוימות, בעיקר במשפחות עם יותר יכולת כלכלית". נאמר כי יש עוד אוכלוסיות הנוטות שלא "לצאת החוצה" ולהיחשף. כך לדוגמה, אנשים מן החברה החרדית, לפחות בחיפה, נוטים שלא להגיע למסגרות הרווחה.

◆ חוסר אמון בממסד (הוזכר בעיקר בהקשר של החברה הערבית): כאשר העו"סים עצמם, כמו גם נותני השירותים, נתפסים "כחלק מן הממסד", והמשפחות נוטות שלא לפנות אליהם.

◆ מיעוט מענים לאנשים עם בעיות התנהגות ובעיות פסיכיאטריות: חלק מן המסגרות אינן מוכנות לקלוט אנשים שלהם בעיות התנהגות. לעתים הם מושעים מהן בשל התנהגות חריגה או נאלצים מראש להישאר בבית. יש קושי מיוחד לאנשים עם בעיות התנהגות הזקוקים לאיזון תרופתי. נאמר כי אין הרבה מקומות שבהם יש פסיכיאטרים המבינים באוכלוסייה זו ומוכנים לטפל בה (המסגרות הפסיכיאטריות בקהילה אינן מטפלות באנשים עם פיגור", מסבירה עובדת סוציאלית אחת, ואילו אחרת מציינת כי ביישוב שלה כן ניתן טיפול כזה בידי קופות החולים). הדבר גורם לכך שהמשפחות מתקשות להיטלטל שוב ושוב למוסד רפואי מתאים, לעתים עשרות קילומטרים ממקום מגוריהן, וכתוצאה מכך האדם עם המוגבלות השכלית אינו מאוזן, התנהגותו בעייתית והוא אינו יכול להשתלב במסגרת או מושעה ממנה שוב ושוב.

◆ אנשים עם מורכבות סיעודית: מסגרות תעסוקה (וייתכן שגם מסגרות חברתיות) מתקשות לקלוט אנשים עם מורכבות סיעודית בשל מורכבות הטיפול בהם.

נקודות שעלו מדבריהם של העובדים הסוציאליים, ולא באו לידי ביטוי בדבריהם של המטפלים העיקריים בסקר:

- ◆ אנשים הנמצאים במסגרות רגילות בקהילה: נאמר כי יש מי שעובדים בשוק החופשי (בעיקר בעבודות מזדמנות, לא תמיד כעובדים מן המניין באופן חוקי ומסודר, אבל הם בכל זאת משתלבים). לדברי אחת העובדות הסוציאליות, "אם האדם עובד [בשוק החופשי, בסיוע המשפחה וכדומה] ואני סומכת על המשפחה, למה לי לשלוח אותו למסגרת [מוגנת] ולהוציא על כך כספי ציבור?" [שיכולים להיות מופנים למי שזקוקים לכך יותר]. יצוין כי לא נמצאו דוגמאות המחזקות טענה זו בקרב הנדגמים בסקר הנוכחי.
- ◆ צעירים עם מוגבלות שכלית קלה המתגייסים לשירות לאומי: נאמר כי אלה אינם תופסים עצמם מתאימים למסגרות המיועדות לאנשים עם מוגבלות שכלית ומתקשים להשתלב בשירותים אלה. לצד זאת, רבים מהם מתקשים להשתלב גם במסגרות רגילות. לא נזכרו מקרים כאלה במדגם שנכלל בפועל בסקר הנוכחי.

3.3.4 שירותים חסרים

המטפלים העיקריים נשאלו האם לדעתם הנדגמים זקוקים לעזרה, לטיפול או לשירות אחר. למטפלים ניתנה האפשרות לציין הן שירותים הקיימים כיום ושהנדגמים אינם מקבלים אותם, על אף שלדעתם זקוקים להם, והן שירותים שכלל אינם מוצעים כיום.

66% מן המטפלים ציינו כי בן משפחתם עם המוגבלות זקוק לשירותים שאותם אינו מקבלים כיום. בין השירותים החסרים שבלטו היו השירותים האלה (המספר בסוגריים מבטא את מספר המטפלים שציינו צורך בשירות זה):

- ◆ פעילות פנאי מאורגנת ו/או תעסוקה (29): צוינו פעילויות כגון טיולים, נופשוניים, מועדון חברתי, פעילות ספורט, וכן לימודים (הוזכרו לימודי מקצוע) ומסגרת תעסוקה. במקרה אחד הודגש הרצון בפעילויות נפרדות לבנים ולבנות.
- ◆ טיפולי שיניים (23).
- ◆ עזרה בטיפול בבית (19): הרוב ציינו צורך בחונכים או במתנדבים שיסייעו בטיפול, בעבודות בית ובפעילויות פנאי; אחדים ציינו צורך בטיפול אינטנסיבי יותר בבית או בשירותי הוראה (במקרה אחד: "שילמדו אותו לדבר").
- ◆ עזרה ברכישת ציוד לבית וציוד אישי (11): מיטה, ארון, מחשב, טלוויזיה, מקרר, מכונת כביסה, כיסא לאמבטיה, ביגוד, שמיות וסיוע בחימום הבית, ועוד.
- ◆ סיוע בניידות (6): כיסא גלגלים, רכב המתאים לכיסא גלגלים, הליכון, וכן סיוע בניידות (ללא פירוט נוסף).
- ◆ שירותים רפואיים ופרה-רפואיים, מלבד רפואת שיניים (5): ביקורי בית של רופא, מרפאה נגישה, פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת וטיפולים רפואיים שונים.
- ◆ סיוע כספי ברכישת תרופות או אבזרים רפואיים (5): תרופות, נעליים מיוחדות, מכשיר שמיעה, חיתולים.
- ◆ תמיכה כספית (ללא פירוט נוסף) (5).
- ◆ שונות: שירותי ייעוץ ומידע בנוגע לזכויות, טיפול פסיכולוגי, הדרכה לפני נישואין, שיקום (ללא פירוט נוסף).

גם העובדים הסוציאליים שנכללו בקבוצת המיקוד העלו שורה של הצעות לפיתוח שירותים שאינם מוצעים כיום, או שמוצעים רק בחלק מן היישובים, ושהיו עשויים להתאים לפחות לחלק ממי שאינם צורכים אותם כיום. אלה הן הצעותיהם:

- ◆ מתן שירותים שונים בבית האדם עם המוגבלות, באופן שיסייע להנגשת השירות למי שמתקשים או לא מעוניינים כיום להגיע למקומות שבהם ניתנים השירותים (הדבר עולה בקנה אחד עם ציפיותיהם של חלק מן המטפלים העיקריים).
- ◆ התאמת המע"ש לאנשים עם בעיות התנהגות, בסיוע ייעוץ של פסיכיאטר.
- ◆ טיפול מיני חברתי (חסר באזורי פריפריה).
- ◆ שירותי דיור בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית בתפקוד גבוה שלהם בעיות התנהגות קשות. נאמר כי כיום נאלצים להוציא אותם למסגרות שאינן מתאימות להם, יחד עם אנשים שלהם מוגבלות שכלית קשה יותר.
- ◆ חלופת מאסר לאנשים עם מוגבלות שכלית, בעיקר קלה, שעברו על החוק.
- ◆ הקמת מסגרת קהילתית, כגון דיור נתמך, לאנשים עם מוגבלות שכלית ופיזית גם יחד.
- ◆ נופשוניים לאנשים עם מוגבלות סיעודית (נאמר שאין מספיק כאלה).

3.4 המטפלים העיקריים עצמם

ממצאים בולטים:

- ◆ 69% מן המטפלים נושאים לבדם בנטל הטיפול, רובו או כולו.
- ◆ 53% מן המטפלים מתקשים לכסות את הוצאות הבית הבסיסיות.
- ◆ חלק ניכר מן המטפלים חשים עומס בהקשר של הטיפול באדם עם המוגבלות, בעיקר בשל התלות של המטופל בהם, העומס הכלכלי הנובע מצורכי הטיפול וחשש מן הצפוי למטופל בעתיד.
- ◆ 45% מן המטפלים העריכו את מידת העומס המוטל עליהם כתוצאה מן הטיפול בבן משפחתם ככבד (21%) או ככבד מאד (24%).
- ◆ 23% מן המטפלים העריכו כי יתקשו להוסיף ולעזור באורח דומה למטופליהם בחמש השנים הקרובות, וחלקם העריכו כי לא יוכלו להמשיך כלל.
- ◆ על אף שרק בודדים מן המטפלים מעוניינים שמטופליהם ייכנסו כיום לדיור חוץ-ביתי, 20% מהם מעריכים כי פתרון זה עשוי להתאים להם בעתיד.

במסגרת הסקר הושם דגש לא רק על הנדגמים עצמם, אלא גם על מאפייני המטפלים העיקריים, מי שבהעדר שימוש בשירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, רוב עומס הטיפול בבני המשפחה עם המוגבלות מוטל עליהם. המטפלים שרואיננו נשאלו כמה שאלות רקע על עצמם, וכן שאלות הנוגעות לתחושת העומס שהם חווים בהקשר לטיפול בנדגמים ובאשר לתחזית שלהם בנוגע ליכולתם להמשיך ולטפל בהם בעתיד.

3.4.1 מאפייני המטפלים העיקריים

- ◆ מין: 60% מן המטפלים העיקריים שרואיינו הן נשים ו-40% גברים.
- ◆ גיל: טווח הגיל של המטפלים העיקריים – 20-80. הגיל הממוצע – 53, והגיל החציוני – 56.
- ◆ קרבה משפחתית: 56% מן המטפלים העיקריים שרואיינו הם הורים של הנדגמים, 32% הם אחים או אחיות שלהם ו-11% הם קרובי משפחה מדרגת קרבה אחרת. במקרה אחד הטיפול נעשה בידי משפחת אומנה.
- ◆ נשיאה לבד בנטל הטיפול: 69% מן המטפלים העיקריים נושאים בעצמם בנטל העיקרי של הטיפול, בהעדר אדם נוסף במשפחתם המסייע בטיפול במידה דומה.
- ◆ השכלה: ל-53% מן המטפלים העיקריים שרואיינו יש פחות מ-12 שנות לימוד, ל-67% אין תעודת בגרות מלאה ול-30% יש השכלה על-תיכונית כלשהי, ובכללם 17% בעלי תואר אקדמי.
- ◆ מצב כלכלי: 53% מן המטפלים העיקריים ציינו כי הם מתקשים לממן את הוצאותיהם הבסיסיות (כגון מזון, חשמל וטלפון): 44% ציינו כי הם לא כל כך מצליחים לכסות את ההוצאות, ו-9% ציינו כי אינם מצליחים כלל לכסות הוצאות אלו. 76% מן המטפלים ציינו כי קיבלו בשנה האחרונה מרשם לתרופות מרופא. מהם, 25% מתוכם ציינו כי ויתרו במהלך תקופה זו על רכישתן של תרופות מרשם בשל קושי כלכלי.
- ◆ 48% מן המטפלים העיקריים משמשים גם אפוטרופוסים של הנדגמים, במקצת מן המקרים מדובר באפוטרופוסות משותפת עם בן משפחה נוסף.¹³

3.4.2 עומס על המטפלים העיקריים

למטפלים הוצגו שאלות העוסקות במידת העומס המוטל עליהם כתוצאה מן הטיפול, בהשפעות שליליות שונות שעשויות להגרם כתוצאה ממנו ובתחזית שלהם בנוגע ליכולתם להמשיך ולסייע במידה דומה לבן משפחתם בחמש השנים הבאות.

רוב השאלות הוצגו בסקלה ובה 23 היגדים המבטאים היבטים שונים של עומס בטיפול (Zarit, 1992). המרואיין התבקש לציין בנוגע לכל אחד מהם באיזו תדירות ההיגד מבטא את תחושותיו, בהקשר של הטיפול בבן משפחתו: כל הזמן, לעתים קרובות, מדי פעם או אף פעם לא/לעתים רחוקות.¹⁴ לוח 10 מציג את שיעורם של המרואיינים שציינו, בנוגע לכל היגד, כי הם חשים כך כל הזמן או לעתים קרובות.

הלוח מצביע על שכיחות גבוהה של עומס הקשור בתחושת תלות של האדם עם המוגבלות במטפל, בעומס הכספי שמטיל הטיפול ובחשש מן הצפוי למטופל בעתיד. היבטים אחרים של עומס תוארו בשכיחויות נמוכות יותר.

¹³ מן הסקר עולה כי ל-67% מן הנדגמים מונה אפוטרופוס. ב-28% מן המקרים האפוטרופוס הינו בן משפחה אחר, שאינו המטפל העיקרי שרואיין. אין בין הנדגמים אנשים שמונתה להם עמותה כאפוטרופוס.

¹⁴ הסקלה של Zarit (1992) פותחה במקור להערכת עומס המוטל על מי שמטפלים בקשישים. בין היתר היא שימשה בעבר במכון ברוקדייל למחקר על "הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה" (בן נון ואח', 2008).

תחושת העומס אינה באה לידי ביטוי רק בהיגדים מסוימים, אלא גם בהצטברות של גורמי עומס שונים המשפיעים על המטפל עיקרי. חלק מן המטפלים ציינו מספר רב של היגדים כמבטאים את התחושות שהם חשים כל הזמן או לעתים קרובות. לוח 11 מציג את התפלגות מספר ההיגדים שצוינו על ידי המטפלים העיקריים כמבטאים את התחושות שהם חשים בתדירות גבוהה. ככל שמספר ההיגדים רב יותר, פירוש הדבר שהמטפל חש לעתים קרובות עומס ביותר היבטים הקשורים בטיפול באדם עם המוגבלות.

לוח 10: שיעור המטפלים העיקריים שציינו כי הם חשים היבטים מסוימים של עומס כל הזמן או לעתים קרובות, באחוזים (N=91)*

כל הזמן או לעתים קרובות**	ק
79	א. אני מרגיש ש __ תלויה בי ***
65	ב. אני מרגיש/ה ש __ מצפה שאני אטפל ב/ה כאילו אני היחיד/ה שעליו/ה הוא/היא יכול/ה לסמוך
64	ג. אני מרגיש/ה ש __ דורש/ת עזרה מעבר למה שהוא/היא צריך/ה
62	ד. אני חושש למה שצפוי בעתיד ל __
59	ה. אני מרגיש/ה שאין לי מספיק כסף כדי לטפל ב __ בגלל ההוצאות הכספיות האחרות שיש לי
59	ו. אני מרגיש שעלי לעשות יותר למען __
58	ז. אני מרגיש/ה לחוץ/ה משום שאני מנסה לטפל ב __ ולמלא את חובתי כלפי משפחתי או מקום עבודתי
51	ח. בגלל המעורבות שלי בטיפול ב __ אני מרגיש/ה שאין לי מספיק זמן לעצמי
44	ט. אני מרגיש/ה שיכולתי לטפל טוב יותר ב __
43	י. אני מרגיש/ה שמתן עזרה ל __ דורש ממנו מאמץ פיזי גדול מדי
36	יא. אני מרגיש/ה לחוץ/ה ו/או מתוח/ה מאד בשל הטיפול ב __
34	יב. אני מרגיש/ה מבוכה עקב ההתנהגות של __
30	יג. אני מרגיש/ה שאין לי מספיק פרטיות כמו שהייתי רוצה בגלל הצורך לטפל ב __
27	יד. אני מרגיש/ה שבריאותי נפגעה בגלל הטיפול ב __
25	טו. אני מרגיש/ה שהעזרה ל __ כוללת ביצוע פעולות לא נעימות
24	טז. אני מרגיש/ה שחיי החברתיים נפגעו עקב הטיפול ב __
24	יז. אני מרגיש/ה לא בטוח לגבי מה לעשות בקשר ל __
19	יח. אני מרגיש/ה ש __ משפיע/ה לרעה על הקשר שלי עם בני משפחה אחרים וחברים
19	יט. אני מרגיש/ה שלא אוכל לטפל ב __ יותר
19	כ. אני מרגיש/ה שאיבדתי שליטה על חיי בגלל מצבו/ה של __
18	כא. אני מרגיש/ה לא נוח לארח חברים בגלל __
17	כב. אני מרגיש/ה שהייתי רוצה שהטיפול ב __ יהיה בידי מישהו אחר
7	כג. בקשר שלי עם __ יש לי תחושה של כעס

* לא כולל ערכים חסרים (86≤N≤91). ההיגדים מסודרים על פי שכיחות ולא בסדר שבו הם נשאלו.
 ** כמעט בכל ההיגדים, רוב גדול של המשיבים ציינו "כל הזמן", ומספר קטן בהרבה ציינו "לעתים קרובות".
 *** הקו מחליף את שם הנדגם/ת.

לוח 11: התפלגות מספר ההיגדים שצוינו על ידי המטפלים העיקריים כמבטאים את התחושות שהם חשים בתדירות גבוהה ("כל הזמן" או "לעיתים קרובות"), באחוזים (N=91)

מספר ההיגדים המבטאים עומס	אחוז המטפלים
סך-הכול	100
7-0	50
15-8	35
*23-16	15

*שלושה מרואיינים ציינו 22 מתוך 23 היגדים כמבטאים תחושות שהם חשים בתדירות גבוהה. איש לא ציין את כל 23 ההיגדים בתדירות כזו.

המטפלים העיקריים נתבקשו גם להעריך את מידת העומס הכללי שהטיפול בנדגמים מטיל עליהם. לוח 12 מציג את התפלגות תשובותיהם. מן הלוח עולה כי 45% מן המטפלים חשים שהטיפול בבן משפחתם כרוך מבחינתם בעומס כבד או כבד מאד.

לוח 12: התפלגות תחושת העומס הכללי על המטפל כתוצאה מן הטיפול בבן המשפחה, באחוזים (N=89)

רמת העומס	שיעור המטפלים שציינו רמת עומס זו
סך-הכול	100
עומס כבד מאד	24
עומס כבד	21
עומס לא כל-כך כבד	20
עומס בכלל לא כבד	35

לא נמצא קשר בין מידת העומס שחשים המטפלים ובין גילם או סוג הקרבה המשפחתית שלהם לאדם עם המוגבלות השכלית שבו הם מטפלים.

המטפלים העיקריים נתבקשו להעריך את יכולתם להמשיך ולסייע לנדגמים במהלך חמש השנים הבאות. 62% מהם העריכו כי יוכלו להמשיך ולעזור להם במידה דומה, 18% העריכו כי יוכלו להמשיך לעזור אך במידה פחותה, 5% העריכו כי לא יוכלו כלל להמשיך ולעזור למטופליהם ו-15% נמנעו ממסירת הערכה בנושא. 20% מן המטפלים העריכו כי בעתיד עשויה להתאים לבן משפחתם מסגרת דיור חוץ-ביתית מטעם משרד הרווחה.

4. סוגיות לדיון

ממצאי דוח זה מעלים שורה של סוגיות המצריכות דיון ובדיקה. הבולטות שבהן יוצגו להלן.

- ♦ **תת-ניצול של שירותים בקרב מיעוטים ובקרב אוכלוסיות מעוטות הכנסה.** שיעור השימוש בשירותים אינו מושפע מחומרת המוגבלות, ממידת הניידות או מן הגיל. עם זאת, היקף השימוש בשירותים נמוך יותר בקרב מוסלמים, יהודים מאפריקה, מאסיה ומברית המועצות לשעבר ובקרב אנשים המתגוררים ביישובים במעמד חברתי-כלכלי נמוך. ממצא זה ניתן לייחס חלקית לערכים תרבותיים, כשמשפחות מחברות מסורתיות יותר מעדיפות לטפל בבני משפחתם בבית. עם זאת, תשומת הלב צריכה להיות מופנית לפערים במתן שירות לאוכלוסיות שונות.
- ♦ **שיפור המענה במחלקות לשירותים חברתיים והמעקב אחר מצבם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומשפחותיהם.** כאמור, חלק מן המשפחות לא נמצאות בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים וחלקן נמצאות עמן בקשר רופף. רוב המטפלים העיקריים שנמצאים בקשר עם המחלקה

אינם שבעי רצון מן השירות הניתן להם ולכן משפחתם, ורבים מהם דיווחו כי לא קיבלו כל סיוע מן המחלקה. חשוב לבחון כיצד ניתן לשפר את השירות, לשמור על קשר עם אנשים עם מוגבלות שכלית ועם משפחותיהם ולבחון את צורכיהם וציפיותיהם מעת לעת. סביר להניח שלפחות אצל חלק מן האנשים, הצרכים והציפיות משתנים במהלך השנים, ואכזבות העבר משירותי המחלקה עלולות לגרום למשפחותיהם שלא לחפש בה מענה לצרכים החדשים שמתעוררים.

◆ **שיפור הנגישות לאבחונים חוזרים בוועדות האבחון.** מומלץ לבחון באיזו מידה הצעדים שנעשו בשנים האחרונות אכן הביאו לשיפור הנגישות לוועדות האבחון ולמניעת מצב שבו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אינם מגיעים להערכה מחודשת בוועדות אבחון במשך שנים רבות, ובמיוחד אלה שאינם נמצאים במסגרות. חשיבות הדבר גבוהה משום שבמהלך הזמן עשויים לחול שינויים משמעותיים במצבם של אנשים ובצורכי הטיפול בהם.

◆ **הגברת המודעות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם למסגרות ולשירותים קיימים.** מן הממצאים בלטה העובדה כי גם בקרב מטפלים עיקריים שהביעו עניין בקבלת שירותים עבור בן משפחתם, לא הייתה מודעות מספקת לעצם קיומם של השירותים המתאימים להם. יש להניח כי קיים קשר הדוק בין חוסר המודעות ובין הבעייתיות בקשר עם המחלקות לשירותים חברתיים, ואולי אף למיעוט ההכשרה של העובדים הסוציאליים במחלקות בתחום של צורכי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובאשר לשירותים הקיימים עבורם (נושא שצוין גם על ידי העובדים הסוציאליים בקבוצת המיקוד). חשוב אפוא למצוא דרכים להעלאת המודעות לשירותים הרלוונטיים, כבסיס לקבלת החלטה מושכלת האם לצרוך שירותים ואילו מהם לצרוך. מאחר שצרכים ורצונות עשויים להשתנות במהלך הזמן, וכך גם היצע השירותים, חשוב לשמור על ערוץ תקשורת פתוח ומתמשך עם המשפחות, ובכך לסייע להן לקבל החלטות לאורך השנים. בין היתר חשוב לסייע למשפחות להכיר את החלופות למסגרות ולשירותים השונים, שכן מסתבר כי אחת הסיבות לאי-צריכה של שירותים היא אכזבה משירות שנוסה בעבר ולא התאים לצורכי האדם ומשפחתו. כדאי לשקול האם לצד שיפור ערוצי הקשר והמידע בין המחלקות לשירותים חברתיים ובין המשפחות כדאי לבסס ערוצים נוספים להעברת מידע.

◆ **הקמת שירותי פנאי גמישים לאנשים שאינם במסגרת סדירה.** בחלק מן המקרים האדם עם המוגבלות ומשפחתו אינם מעוניינים בשילוב במסגרת דיור או במסגרת יומית ומעדיפים הישארות בבית. עם זאת, הממצאים מצביעים על כך שאנשים אלה מעוניינים בכל זאת לקבל שירותים כלשהם בתחום ההעשרה והפנאי ולהזדמנויות להימצא בחברה, גם אם בהיקף חלקי.

◆ **סיוע בהפחתת העומס על המשפחות.** רבים מן המטפלים, גם אלה שאינם מעוניינים לשלוח את בני משפחותיהם למסגרות ומעדיפים לטפל בהם בבית, דיווחו כי הטיפול בבן משפחתם כרוך בעומס רב, פיזי, כספי ורגשי. מדבריהם עולה צורך בשירותים תומכים להפחתת העומס המוטל עליהם, כגון ביקורי בית של עובדים סוציאליים ובעלי מקצוע פרה-רפואיים ורפואיים, סיוע בטיפול בבית המשפחה וסיוע ברכישת ציוד. ייתכן שניתן לפתח גם מענים שיתמקדו במטפלים עצמם ובדרכים להפגת העומס המוטל עליהם, לרבות העומס הרגשי.

◆ **פיתוח סל שירותים בקהילה.** מן הממצאים עולה צורך ברור בסל שירותים שממנו יוכלו האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם לבחור את השירותים שהם צריכים ורוצים. התכנית "סביבה תומכת" של אגף מוגבלות שכלית התפתחותית היא התחלה של פיתוח מסוג זה. התכנית,

המופעלת כיום בכ-40 יישובים, מספקת שירותי תמיכה, ליווי והכוונה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בקהילה. כיום התכנית מכוונת לאנשים במצבי סיכון, אך יש מקום לבחון את הרחבתה או את פיתוחן של תכניות בגישה דומה, עבור כלל האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בעיקר אלה שאינם משתתפים במסגרות.

◆ **הצורך לבחון הקמה או התאמה של מסגרות לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתקשים**

להשתלב במסגרות הקיימות. כך לדוגמה, עובדים סוציאליים ציינו את הקושי של אנשים עם בעיות התנהגות ובעיות פסיכיאטריות ושל אנשים עם מורכבות סיעודית להשתלב במסגרות יום ותעסוקה שונות או להתמיד בהן. ייתכן שפיתוח מסגרות ייעודיות לאנשים אלה, ולחלופין – מתן תמיכה למסגרות הקיימות (למשל, באמצעות ליווי של פסיכיאטר או תוספת מטפלים), יכולים לסייע בהשתלבותם במסגרות.

◆ **המשך לימוד ומעקב.** הועלתה שאלה עד כמה תמונת המצב שנתגלתה במחקר זה מאפיינת את מצבה

של האוכלוסייה שאינה נמצאת במסגרות בכלל המדינה, ובייחוד את המתרחש במרכז הארץ. מסיבה זו הוצעה האפשרות להרחיב את הסקר למחוזות נוספים. כמו כן, מומלץ לשקול עריכת סקר דומה בעתיד, לשם בחינת השינויים בצריכת השירותים לאחר נקיטת צעדים שונים להנגשתם לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מקורות

בן נון, ש.; נאון, ד.; ברודסקי, ג'; מנדלר, ד. 2008. **הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשד הרווחה: תמונת מצב וצרכים**. דמ-505-08. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

סקירת השירותים החברתיים 2012. נובמבר 2013. משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

סקירת השירותים החברתיים 2013. ספטמבר 2014. משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

Zarit, S.H. 1992. *Concepts and Measures in Family Caregiving Research*. Gerontology Center, Penn State University.