

מבגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

גיליון מיוחד בנושא:

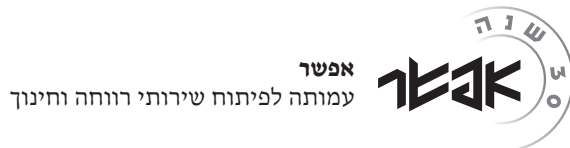
תרבות הפנאי של ילדים, בני נוער וצעירים בישראל

עורכים אורחים: ד"ר טלי היוש ופרופ' מאיר טייכמן

כרך כ"ו • גיליון 48

טבת תשע"ט – דצמבר 2018

יוצא לאור על ידי:



קול ההורים: המשמעות של פעילות פנאי לילדים ולבני נוער עם מוגבלות ותרומתה

חגית קליבנסקי, אורית גילור ודרורה כפיר

תקציר

פעילויות פנאי נחשבות דרך להגברת השתתפותם של ילדים ונוער עם מוגבלות בקהילה. השתתפות בפעילויות פנאי ממלאת תפקיד חשוב בקידום רווחה פיזית ומנטלית, בפיתוח מיומנויות ובשיפור קשרי חברות. בישראל נערכו רק מחקרים בודדים בנושא פנאי של ילדים עם מוגבלות. בהמשך לסקר קודם, מטרת המחקר שעליו מתבסס מאמר זה הייתה ללמוד על דפוסי הפנאי של אוכלוסייה זו מנקודת מבטם של ההורים, בשל השפעתם הרבה על הפנאי של הילדים.

המחקר נערך בגישה האיכותנית, ובמסגרתו נערכו ראיונות מובנים למחצה עם 17 הורים לילדים עם מוגבלות מורכבות. הנתונים עובדו באמצעות ניתוח תוכן קטגוריאל. ניתוח הנתונים העלה שלהערכת ההורים, השתתפות בפעילויות פנאי היא היבט חשוב בחיי ילדיהם, וכי הם עושים מאמצים ניכרים כדי לאפשר להם השתתפות זו. עם זאת, קיים פער ניכר בין צורכי הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות לבין היקף ואיכות המענים הקיימים, ויש צורך בתמיכה וסיוע ממסדיים וקהילתיים. בשל ניסיונם של ההורים והידע שצברו, שיתופם בפורומים של מקבלי החלטות עשוי להיות גורם משמעותי בקידום השירותים בתחום הפנאי של ילדים ונוער עם מוגבלות.

מילות מפתח: פנאי, ילדים עם מוגבלות, הורים, תפיסות, צרכים, תרומה

מבוא

השתתפות בפעילויות פנאי היא חלק שכיח בחיי היום-יום של אנשים, ללא הבדל גיל, מין, מוצא, מעמד סוציו-אקונומי או מצב בריאותי. הספרות הרלוונטית מספקת ממצאים רבים המעידים על תרומת העיסוק בפעילויות פנאי להתפתחות, לבריאות, לרווחה פיזית ונפשית (well-being) ולאיכות החיים. תפיסת הפנאי כגורם בעל השפעה חיובית הובילה להתעניינות וניסיונות להבין את התנהגות הפנאי ואת הגורמים המשפיעים על ההשתתפות בה, כמו גם את המאפיינים ואת התהליכים האחרים לתרומתה.

השתתפות בפעילויות פנאי נחקרה מנקודות מבט שונות ובהקשרים שונים. קיימות הוכחות אמפיריות בדבר חשיבות תרומתה לילדים ולבני נוער, כולל ילדים ובני נוער עם מוגבלות. עם זאת, השתתפותם של ילדים ובני נוער עם מוגבלות

בפעילויות אלו היא תופעה מורכבת, המושפעת ממגוון גורמים הקשורים לילד ויכולותיו כמו גם להיבטים של המשפחה והסביבה (Askari et al., 2015). בישראל נערכו מחקרים מעטים על התנהגות הפנאי של ילדים ונוער עם מוגבלות. אוכלוסייה זו מונה כ-246,000 ילדים ובני נוער מגיל לידה ועד גיל 18 שמוגבלותם משפיעה על תפקודם היום-יומי (ברלב וסנדרל-לף, 2018). בסקירה שערכנו בנושא, לא עלה בידינו למצוא מידע על פעילויות פנאי ועל דפוסי הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות בישראל. לפיכך ביצענו בשנת 2015 מחקר גישוש באמצעות סקר מקוון (גילור, קליבנסקי וכפיר, 2016), שממנו למדנו על מאפייני היצע פעילויות הפנאי. בעקבות ממצאי הסקר, מטרת המחקר הנוכחי הייתה ללמוד על צרכיהם של ילדים ובני נוער עם מוגבלות בתחום הפנאי ועל היקף המענים הזמינים בפועל ומאפייניהם. המחקר התמקד בנקודת מבטם של ההורים, מכיוון שהם הנושאים בעול הגידול והטיפול ומכירים את ילדיהם טוב מכל גורם אחר. כמו כן, האפשרויות לפעילות פנאי של הילדים תלויות במידה רבה בהוריהם.

פעילות הפנאי

פעילויות פנאי הן פעילויות המתרחשות בזמן הפנוי, וההשתתפות בהן היא מבחירה חופשית (וולונטרית) (King et al., 2003). הפעילויות נבחרות כיוון שהן מהנות, מעניינות או עונות למטרה אישית אחרת. פעילויות פנאי לא-פורמליות הן ספונטניות, לרוב ביוזמה אישית, ואילו פעילויות פנאי פורמליות הן מאורגנות, מובנות ומבוצעות לרוב עם מדריך מקצועי ותוך שימת דגש על טיפוח מיומנויות (King et al., 2006).

ממצאי הסקר המקוון (גילור ועמיתות, 2016) מלמדים כי מרבית פעילויות הפנאי המוצעות לילדים ונוער עם מוגבלות בישראל הן פעילויות פורמליות הניתנות לאפיון כ"פנאי רציני" (Stebbins, 2007). הפעילויות מובנות, מטרויותהן מוגדרות, והן מנוהלות על ידי מדריך ועל פי תוכנית סדורה, במקום קבוע ולאורך זמן. חשוב לציין כי חלקן הגדול של הפעילויות מוצעות על ידי ארגוני המגזר השלישי. ארגונים אלה רואים בפעילות הפנאי תכלית שעיקרה חוויה. רוב הפעילויות שנמצאו הן קבוצתיות ומוגדרות לפי גיל. מחציתן מיועדות רק לילדים ובני נוער עם מוגבלות, אך מעל שליש משלבות ילדים עם מוגבלות וללא מוגבלות. עוד נמצא כי פעילויות הפנאי המוצעות הן מגוונות, אולם פרישתן הגאוגרפית מצומצמת, כך שבפועל האפשרויות בכל מקום מעטות, אם הן קיימות כלל.

השתתפות בפעילויות פנאי – דפוסיים, חשיבות ותרומה

המחקרים מלמדים כי ילדים ובני נוער עם מוגבלות משתתפים בפעילויות פנאי פחות מאשר עמיתיהם ללא מוגבלות (Law, Anaby, Dematteo, & Hanna, 2011). בכל סוגי המוגבלות שנבדקו (למשל, Askari et al., 2015; Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011), ילדים עם מוגבלות השתתפו במגוון מצומצם יותר של פעילויות פנאי (Jarus, Lourie-Gelberg, Engel-Yeger, & Bart, 2011) ובתדירות

נמוכה יותר, ולפיכך נמנעו מהם התנסויות המאפשרות העצמה והתפתחות אישית וחברתית.

בקרב חוקרים ואנשי מקצוע קיימת הסכמה רחבה בדבר תרומתה של פעילות פנאי למשתתפים בכלל, ובמיוחד לילדים ובני נוער, כולל ילדים ובני נוער עם מוגבלות, המצויים בעיצומו של תהליך התפתחותם; זאת בשל השפעתן החיובית ארוכת הטווח. השתתפות בפעילויות פנאי נחשבת כמועילה מבחינות פיזית, פסיכולוגית וחברתית (Palisano et al., 2010). פעילויות אלו מעניקות תחושת מטרה ומשמעות בחיים (Solish, Perry, & Minnes, 2009), ובאמצעותן צעירים עשויים לפתח כישורים ויכולות אישיות, להכיר את חוזקותיהם ואת כישרונותיהם ולפתח את זהותם האישית (Shikako-Thomas et al., 2012). הן גם מאפשרות לתרגל מיומנויות חברתיות ולפתח חברויות ויחסי גומלין משמעותיים עם אנשים מחוץ למשפחה (Kang et al., 2010). עם זאת, יש לציין כי אופי תרומתן של פעילויות הפנאי משתנה בהשפעת גורמים רבים, ביניהם סוג הפעילות ומאפייניה, מאפייני הילד ומשפחתו והסביבה הפיזית והחברתית שבה הילד חי.

השפעת ההורים על השתתפות ילדיהם בפעילויות הפנאי

המשפחה היא גורם מכריע בפעילות הפנאי של ילדיה בכלל ושל ילדיה עם מוגבלות בפרט. השתתפות בפעילות פנאי מושפעת ישירות מהסביבה הביתית, ובעקיפין – ממשנתנים דמוגרפיים של המשפחה ומסדר העדיפויות שלה (Murphy & Carbone, 2008). תפיסות ההורים ביחס להשתתפות בפעילויות פנאי ויתרונותיה באים לידי ביטוי בהתנהגות הפנאי של ילדיהם (Pitchford, Siebert, Hamm, & Yun, 2016). ידע, משאבים, השקפת עולם, ובעיקר תפיסות ההורים ביחס למשמעות של איכות חיים, הם גורמים המשפיעים במידה ניכרת על אופן מימוש האפשרויות לפעילות פנאי של ילדיהם ועל היקפן.

במחקר שערכו ורפילוט ודטילו (Verpillot & Dattilo, 1996) נמצא שהמקור העיקרי להגבלת הבחירה והאפשרויות של פעילות הפנאי של צעירים עם מוגבלות היו אנשים בסביבתו של הילד, ביניהם ההורים. במחקר אחר, מרבית בני הנוער עם מוגבלות התגלו כמשתתפים סבילים בחיי הפנאי שלהם, ולרוב לא היו להם הזדמנויות לבחירה בפעילות, אלא רק אפשרות לבחור שלא להשתתף בה (D'Eath, Walls, Hodgins, & Cronin, 2004). יתר על כן, אנשים עם מוגבלות משתתפים לעיתים קרובות בפעילויות שלא על פי העדפה אישית שלהם, בין היתר משום שהפעילויות נבחרות עבורם על בסיס נוחות של אחרים, ביניהם ההורים. בחירת הפעילויות עבור צעירים עם מוגבלות קשורה לעיתים להגנת יתר ולרצון למנוע מהם פעילות הכרוכה בסיכון. נוסף על כך, לפעמים תפיסותיהם של ההורים ביחס ליכולותיו של הילד עם המוגבלות הן מוטעות. במקרים אלה הילדים חווים ציפיות ביצוע נמוכות מצד הוריהם, מה שמוביל לצמצום ההזדמנויות שלהם להשתתף בפעילויות פנאי (Murphy & Carbone, 2008). לעומת זאת, השתתפות הילד בפעילות פנאי עשויה ללמד את ההורים על החוזקות ועל הצרכים של ילדם ולהשפיע

באופן חיובי על דימויו בעיניהם ועל אמונתם ביכולתו להשתלב חברתית (קלדרון, 2004).

ההכרה בתרומתה של המשפחה להתפתחותם והצלחתם של ילדים עם מוגבלות הובילה לתפנית בהתייחסות הגורמים המטפלים כלפי ההורים (טורנבול, 2002), ובמקביל החלו ההורים לקבל על עצמם אחריות רבה יותר לשילובם החברתי של הילדים, כולל מציאת פעילויות פנאי מתאימות עבורם. לנוכח מודעותם לחשיבות ההשתתפות בפעילויות פנאי ותרומתה, הם המסנגרים העיקריים על ילדיהם והתומכים המשמעותיים ביותר בהשתתפותם מבחינה מעשית (Shields & Synnot, 2016). במחקר שערכו שליין, מילר, וולטון ופרואט (Schleien, Miller, Walton, & Pruett, 2014), ההורים ביטאו בדרכים רבות את חשיבות פעילות הפנאי לילדיהם, במיוחד כמענה לצרכיהם הפיזיים והחברתיים. במחקר נוסף, ההורים דירגו פעילות זו במקום גבוה בסדר העדיפויות שלהם והגדירו אותה כאחד הצרכים החיוניים ביותר מבחינתם (Piskur, Beurskens, Jongmans, Ketelaar, & Smeets, 2015).

אולם למול הבנת ההורים באשר ליתרונות פעילות הפנאי ורצונם שילדיהם יהיו פעילים, הורים לילדים עם מוגבלות ניצבים בפני קשיים רבים, הקשורים בעיקר לסביבה הפיזית ולסביבה החברתית, כגון נגישות ועמדות שליליות (Hewitt-Taylor, 2008). במחקרים קודמים הורים רבים ציינו היעדר הזדמנויות לפעילות פנאי עבור ילדיהם עם המוגבלות ומחסור במידע זמין, כמו גם חוסר מקצועיות של אנשי הצוות והמדריכים בפעילויות הפנאי (Askari et al., 2015; Piskur et al., 2015). עוד דיווחו הורים על מחסור בתוכניות פנאי משלבות בקהילה ועל צמצום ניכר של היצע פעילויות פנאי לילדים בגיל ההתבגרות (Jones, 2003/2004).

לקולם של ההורים חשיבות מיוחדת כאשר מדובר בילדים ובני נוער עם מוגבלות מורכבת, שלרוב אינה מאפשרת להם התבטאות מילולית בהירה או פעילות עצמאית לחלוטין, ולפיכך הוריהם מעורבים מאוד בכל תחומי חייהם, כולל הפנאי. חרף תפקידם המרכזי של ההורים בתחום הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות, לרוב קובעי מדיניות אינם משתפים אותם בדיונים וקבלת החלטות המשפיעים באופן משמעותי עליהם ועל ילדיהם. יתר על כן, עד כה רק מחקרים מעטים שאלו את ההורים על צורכי ילדיהם בתחום זה ועל המענים שהם מקבלים עליהם, על משמעות פעילות הפנאי עבור ילדיהם ועל תרומתה להם. עקב מיעוט המחקרים שנערכו בישראל בנושא פנאי של אנשים עם מוגבלות בכלל ובקרב ילדים ובני נוער עם מוגבלות בפרט, מטרת המחקר הנוכחי הייתה ללמוד על החשיבות והמשמעות שהורים מייחסים לפעילויות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות ועל תפיסותיהם בנוגע לצורכי הפנאי, למענים הקיימים ולתרומתם. מתוך כך שאלות המחקר היו:

- א. מהם הצרכים, הרצונות והציפיות של הורים לילדים ונוער עם מוגבלות בתחום הפנאי?
- ב. מהם המענים הקיימים בתחום הפנאי לילדים ובני נוער עם מוגבלות?
- ג. כיצד תופסים ההורים את משמעות פעילויות הפנאי עבור ילדיהם עם המוגבלות ואת תרומתן להם?

שיטת המחקר

גישת המחקר

המחקר נערך בגישה האיכותנית, הנשענת על ההנחה שתפיסות והתנסויות של אנשים הן דרכים ליצירת ידע והבנה של המציאות (Patton, 1990). המחקר האיכותני מתאים לחקר תופעות שכמעט לא נחקרו עד כה (שקדי, 2003), מה שהולם את מצב המחקר בתחום הפנאי של ילדים ונוער עם מוגבלות בישראל. זאת ועוד, המחקר האיכותני תואם את המודל החברתי של המוגבלות, המאפשר לקבוצות מודרות בחברה להתבטא ולהציג נרטיבים אישיים (Oliver, 1996) ומעניק למשתתפים הזדמנות לתאר מחשבות וניסיון בהקשריהם התרבותי והחברתי (Roper & Shapira, 2000).

משתתפי המחקר

בחירת משתתפי המחקר התבססה על "דגימה מכוונת" ונעשתה בעזרת אנשים מתוך האוכלוסייה הרלוונטית והפניות של המשתתפים, בשיטת "כדור שלג". שיטה זו מבוססת על רשתות חברתיות של המשתתפים, ולכן היא עשויה לכלול ייצוג יתר של אנשים החולקים מאפיינים דומים (Magnani, Sabin, Saide, & Heckathorn, 2005; Martínez-Mesa, González-Chica, Duquia, Bonamigo, & Bastos, 2016). כתוצאה מכך סביר שתימצא מידה רבה של הומוגניות גם במאפיינים הדמוגרפיים של הנבדקים.

האיתור התמקד במשפחות שבהן יש ילד או נער עם מוגבלות בגילים 10–21. ההחלטה על טווח הגילים של הילדים התקבלה בעקבות ממצאי הסקר המקוון (גילור, קליבנסקי וכפיר, 2016), שממנו הסקנו כי אין כמעט הבדל בהיצע הפעילויות לפי גיל, ואם קיימת חלוקה, השיקול הדומיננטי הוא רמת התפקוד; זאת כיוון שכאשר מדובר במוגבלות מורכבת, רמת התפקוד משמעותית יותר מאשר הגיל הכרונולוגי (Law et al., 2011; McManus et al., 2008), כפי שניתן ללמוד גם מדברי ההורים על קבוצת השווים של ילדיהם במאמר הנוכחי.

רואיינו 17 הורים ממשפחות במגזר היהודי המתגוררות ביישובים שונים, עירוניים וכפריים, במרכז הארץ (מבנימינה ועד גדרה) (ראו פירוט בלוח 1). לא השתתפו במחקר הורים לילדים עם מוגבלות נפשית או עם לקות למידה. בכל המשפחות היו ההורים נשואים, ולשלוש משפחות היה יותר מילד אחד עם מוגבלות. באמצעות ראיונות עם הורים לילדים עם סוגי מוגבלות שונים, ביקשנו, במסגרת מחקר חלוץ זה, ללמוד על המשותף בסוגיית הפנאי של צעירים עם מוגבלות, מעבר למייחד כל סוג של מוגבלות, כדי להבין מהן השאלות המרכזיות ומהם עיקרי הצעדים הנדרשים לקידום הנושא.

כלי המחקר

לימוד התופעה מנקודת מבטם של ההורים התבסס על ראיונות מובנים למחצה, באמצעות מדריך ראיון (Patton, 1990), שסייע בשמירה על המסגרת הנושאת.

למרואיינים ניתנה אפשרות להרחיב בנושאים החשובים בעיניהם ולהתייחס לנושאים נוספים (Seidman, 1991). הכנת מדריך הריאיון התבססה על הספרות העוסקת בתחום ועל כלים קיימים, כגון מחקרם של קינג ועמיתיו (King et al., 2007) ומחקר אקי"ם בנושא מדד ההכללה, העוסק בין היתר במידת ההכללה ברשויות המקומיות, תוך בחינת פיתוח והפעלה של שירותי פנאי לילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית ושילובם במסגרות פנאי לקהילה (ורנר וגלאור, 2013). הריאיון כלל שאלות בתחומי המחקר המרכזיים, ביניהם: תפיסת הפנאי, חשיבותו ומשמעותו, צורכי הפנאי של הילד עם המוגבלות ותרומת השתתפות בפעילויות הפנאי לילדים.

לוח 1: משתתפי המחקר – ההורים שרואיינו ומאפייני ילדיהם עם המוגבלות

הורה מרואיין	מין הילד	גיל הילד	המוגבלות	חינוך פורמלי
1 אב	בת	16	CP (שיתוק מוחין)	חינוך רגיל
2 אם	בן	12	אוטיזם	חינוך מיוחד
3 אם	בת	12	אוטיזם	חינוך רגיל + סייעת
4 אם	בן	18.5	פיגור קל	חינוך מיוחד
5 אם	בן	11	אוטיזם	חינוך רגיל + סייע
6 אב	בן	19	פיגור + שיתוק חלקי	חינוך מיוחד
7 אם	3 בנים	12.5	לקות שמיעה	חינוך רגיל
		17	אספרגר	חינוך רגיל
		20	לקות ראייה וכבדות שמיעה	חינוך רגיל
8 אם	בן	18	אוטיזם	חינוך מיוחד
9 אם	בת	20	פיגור קל + לקות למידה	חינוך מיוחד / שירות לאומי
10 אם	בת	20	אוטיזם	הוסטל ח"מ
11 אם	בן	18	אוטיזם	חינוך מיוחד
12 אב	2 בנים	17	CP (שיתוק מוחין) + אוטיזם + נכות פיזית	חינוך מיוחד
		21	פיגור + מחלה כרונית	חינוך מיוחד
13 אם	בן	18	CP (שיתוק מוחין)	חינוך מיוחד + בגרות
14 אב	בן	17.5	עיוורון + CP (שיתוק מוחין) + אוטיזם	חינוך מיוחד
15 אם	2 בנות	9	פיגור קשה + נכות פיזית קשה (שתיהן)	חינוך מיוחד
		11.5		חינוך מיוחד
16 אם	בן	10	אוטיזם	חינוך רגיל
17 אם	בת	19	תסמונת דאון	חינוך רגיל

הליך המחקר

איסוף הנתונים נעשה מנובמבר 2014 עד מרץ 2015. הראיונות נערכו על ידינו, החוקרות, לאחר שיחת טלפון מקדימה, שבה ניתן הסבר על המחקר ומטרותיו והובטחו אנונימיות ואי-העברת מידע מזהה על הילד או הוריו. בסיום השיחה נקבע מועד לריאיון עם משתתפים שהביעו את הסכמתם להתראיין. בשלושה מקרים סירבו הורים לקחת חלק במחקר. המשתתפים רואיינו במקום ובזמן שבחרו. הראיונות התקיימו פנים אל פנים, פרט לריאיון טלפוני אחד, ונמשכו בין שעה

לשעתיים. ראיונות אחדים תועדו בכתב תוך כדי הראיון (בעיקר מסיבות טכניות), אך מרביתם הוקלטו ותומללו, על מנת להבטיח את אמינות הנתונים.

עיבוד הנתונים

עיבוד הנתונים נעשה בשיטת ניתוח תוכן קטגוריאלי (ליבליך, תובל-משיח וזילבר, 2010), המאפשר לנתח את הראיונות באופן אינדוקטיבי, באמצעות יצירת קטגוריות תוכן, בהתאם לנושאים העולים מתוך הטקסט (Strauss & Corbin, 1990); זאת כבסיס לזיהוי תמות מרכזיות. לאחר קריאה הוליסטית של הראיונות, נערך קידוד פתוח, שבמהלכו אותרו בדברי המרואיינים נושאים חוזרים ומרכיבים בולטים, חשובים ומעניינים, ששימשו להגדרת קטגוריות הניתוח ועיצוב מערכת הקטגוריות הסופית. בסיום קידוד כל חומרי הראיונות לקטגוריות נערכה השוואה בתוך כל קטגוריה, ולאחר מכן – בין קטגוריות, במטרה לאתר נקודות דמיון, הבדלים וקשרים ולזהות את קטגוריות הגרעין (core categories). להבטחת מהימנות הממצאים נערך תחילה ניתוח תוכן על ידי כל אחת מאיתנו, החוקרות, בנפרד (inter-coder reliability), ולאחר מכן נערכו השוואה ודיון משותף, על מנת להגיע להסכמה באשר לתמות המרכזיות ופרשנותן. רק תמות שנמצאו מתאימות לראיונות ולשאלות המחקר על ידי כולנו, שולבו בממצאים (Lincoln, & Guba, 2000).

ממצאים

בפרק זה תובאנה ארבע תמות שעלו מניתוח הראיונות עם הורים לילדים ובני נוער עם מוגבלות בנושא פעילויות הפנאי של ילדיהם. התמה הראשונה עוסקת במשמעות הפנאי וחשיבות פעילויות הפנאי בעיני ההורים, התמה השנייה מתייחסת לצרכים ולרצונות של ההורים וילדיהם בתחום הפנאי, התמה השלישית עניינה המענים ומאפייני פעילויות פנאי, והתמה הרביעית מציגה את תרומת פעילויות הפנאי לילדים מנקודת מבטם של ההורים.

חשיבות הפנאי ומשמעותו

כל ההורים שרואינו ייחסו חשיבות לנושא פעילות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות: "זה [פעילויות פנאי] מאוד חשוב, אני באופן אישי... אני חושבת שזה יותר חשוב מהקטע הלימודי"; "שעות הפנאי [...] בהסתכלות שלי אני נותנת להן חשיבות נורא נורא גדולה".

הפנאי נתפס כהזדמנות לפעילות המקדמת את הילדים, מאפשרת פיתוח של יכולותיהם ונותנת מענה לרצונותיהם וצרכיהם כיום ובעתיד, כגון פיתוח מיומנויות יום-יומיות וטיפוח תחושות מסוגלות או עצמאות, כדברי אחת האימהות: "בשעות הפנאי לנסות ולתת לה עוד איזה שהם סל של כישורים ומיומנויות". אם אחרת הסבירה:

ברור לי לגמרי שבתוך החלון הזה שנקרא ילדות, זה הזמן להקנות כלים. [...] אתה לא פתאום מפתח מיומנויות חברתיות בגיל עשרים. וחשוב לי לנצל את החלון הזדמנויות

הזה [...] כל הזמן חיפשתי איך בעצם אפשר להרים אותו, כל הזמן חיפשתי דברים של העצמה, כדי לראות מה נקודות החוזק שלו, ובעצם לאפשר לו, דרך נקודות החוזק, לפתח מסוגלות.

בהיעדר פעילות מובנית, היו הורים שתפסו את הזמן הפנוי כבעיה, כזמן מבזבז המתבטא בשעמום או בטלה: "הוא סתם כמה שנים נזרק כזה מול טלוויזיה. [...] אז אין לו הרבה מה לעשות"; "נורא קשה לי לראות חידלון, כלומר טלוויזיה [...] והפנאי של גל [שם בדוי] הוא פנאי רב מדי לטעמי". במספר מקרים, היעדר פעילות בזמן הפנוי תוארה כגורם שלילי המוביל להתנהגות או תחושה בלתי רצויות: "לא לעשות כלום זה לא כיף [...] לא לעשות כלום זה מיד מעלה את כל הצד של החרדה, של 'רע לי, אני לא שווה שום דבר, אני בודדה, לא רוצים אותי'".

מדברי ההורים עולה כי הם מודעים לפוטנציאל הטמון בהשתתפות בפעילויות פנאי, הנתפסות לרוב כאמצעי להשגת מטרות חינוכיות, לימודיות או שיקומיות. רק מעטים מקרב ההורים ציינו את ההנאה מפעילויות הפנאי כתכלית: "הוא צריך משהו באמת בגדר של הנאה, כאילו הנאה 'פרופר'". בדרך כלל ההנאה מתלווה למטרות אחרות: "פנאי זה להנאה, אבל בהיבט השני זה גם לנצל את שעות הפנאי להרבה מאוד דברים שהמערכת הפורמלית לא נותנת".

צורכי הפנאי של ילדים עם מוגבלות

מהראיונות עם ההורים ניתן ללמוד על צרכים ורצונות שלהם בתחום פעילות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות, ובמקרים רבים ההורים הציגו גם את תפיסתם בנוגע לצרכים ולרצונות של ילדיהם.

צרכים ורצונות של ההורים

הורים סיפרו על שאיפות שלהם ורצונותיהם לשינוי בהתנהגות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות, בכיוון של **התנהגות פנאי מקובלת או "נורמטיבית"**, כגון: מוטיבציה להשתתפות, עצמאות בפנאי, גיוון ומעורבות בפעילות חברתית: "הייתי רוצה שהוא ירצה [להשתתף בפעילויות]"; "הייתי רוצה שהוא יפתח עוד תחומי עניין חוץ מספרים ומחשב [...] שייפגש עם חברים [...] יהיה יותר פעיל ב'בני עקיבא',¹ שיצא ויוכל לצאת לטיולים ליומיים [...] מאוד הייתי רוצה שהוא ילך עם אופניים והכול". לדברי ההורים, הרצון להתנהגות "נורמטיבית" מקבל ביטוי גם ברצון הילדים עם המוגבלות, כפי שאמרה אחת האימהות: "הדבר שהוא הכי רוצה [...] זה קודם כול להיות כמו כולם. זה מה שמוביל אותו, וזה החוזק שלו".

הורים נאלצים להתמודד עם מגוון חסמים בדרך להשתתפות ילדיהם בפעילויות הפנאי. רבים ציינו את הצורך בפעילויות פנאי זמינות המתאימות לילדם עם המוגבלות **בקרבת מקום מגוריהם ובחברת בני הגיל**: "הייתי שמחה אם היה פה חוג, פעילות אחר הצהריים שתהיה לו. שיהיה משהו כאן בתוך הקהילה". בהקשר זה העלו ההורים את הרצון בהרחבת היצע אפשרויות לפעילות פנאי, את הצורך **במידע זמין**

על פעילויות פנאי מתאימות ואת רצונם לקבל סיוע בנושא מגורמים ממסדיים: "בציפייה שלי? שיהיה יותר קל [...] בכול, שיהיה יותר היצע, שיהיה יותר... שלא יהיה צורך לחפש את הדברים [...] שהמועצה תעשה, שאנשים במחלקת החינוך [יעשו]".

עם זאת, כאשר יש פעילות פנאי, ואפילו היא זמינה, נחוץ להורים מידע על אופי הפעילות ועל הצוות בטרם יאפשרו לילדיהם לקחת בה חלק. אחד הנושאים שהעלו ההורים באשר לפעילויות הפנאי של הילדים היה הכשרת **אנשי הצוות** ומקצועיותם, כפי שניסח אחד האבות: "אני קודם כול הייתי רוצה לדעת שהפעילות שמתקיימת שמה היא פעילות בטוחה [...] ושהם [המדריכים] יודעים מה שהם עושים איתה". אם אחרת הוסיפה והסבירה מה נדרש: "הייתי רוצה שיהיה מועדון, שיהיה להם לאן ללכת [...] אבל גם שיהיה שם ליווי [...] בן אדם עם מלא רגישויות, בן אדם שיכיר אותו, שידע, שהוא יבין את התפקיד שלו בדיוק במקום הספציפי זה".

חוסר מידע והיעדר סיוע מגורמים ממסדיים בתחום פעילות הפנאי לילדים עם מוגבלות משאיר להורים את ההתמודדות עם הצרכים בתחום זה. הורים דיברו על **תחושת בדידות**: "אין לי ידע, אין לי ידע [...] אני מאוד מאוד בודדה"; "אין מקום שבאמת יש איזה פעילות, פה מהמקום או משהו, איזה חוג או זה, אתה כאילו לבד. אתה לבד עם זה". בהקשר זה סיפרו הורים על הצורך והחשיבות של **התמיכה** והסיוע שהם מקבלים מהורים אחרים לילדים עם מוגבלות:

נחיינו [ההורים] חברים ביחד בגלל ש[...] צריך שיהיה לך קבוצת השווים באיזשהו מקום [...] אנחנו בקבוצה הזו חברים אמיתי, כלומר אם מישהו צריך עזרה או משהו לא משנה במה [...] אנחנו מתייעצים [...] מאוד מאוד חשובה הקבוצה [...] הורים מביאים הורים, מספרים להורים [...] אם היה משהו חדש, אז אחד עדכן את השני.

עוד העלו ההורים את הצורך בתמיכת הקהילה: "אם את שואלת אותי משהו שהייתי רוצה [...] האוכלוסייה צריכה להבין את זה [...] לראות מה קורה מסביבך ולהתחיל לעזור". תמיכה פירושה גם שינוי יחס החברה כלפי אנשים עם מוגבלות ושילובם: "את שואלת אותי מה אני רוצה? שאחרים והחברה [...] נכון, אנחנו שונים, וצריך להכיר את השונות הזאת". מרואיינת נוספת מוסיפה: "אני חושבת שזה גם מאוד חשוב שילדים רגילים יכירו בחריג [...] ושיקבלו אותו".

הורים לילדים עם מוגבלות מעוניינים שילדיהם ישתתפו במגוון פעילויות פנאי. לשם כך, לדבריהם, יש צורך בפעילויות זמינות בקרבת הבית, במידע זמין ובאנשי צוות מיומנים. ההורים מתקשים לדאוג לצרכים אלה בכוחות עצמם והביעו את הצורך בתמיכה ממקורות שונים – הרשות המקומית, הקהילה או הורים אחרים הנמצאים במצב דומה.

צרכים ורצונות של בני נוער עם מוגבלות לדעת הוריהם

כל ההורים ציינו בראש ובראשונה ובאופן כמעט בלעדי את הצורך החברתי ואת הרצון של ילדיהם עם המוגבלות **בקשרי חברות** ובחברים: "היא מאוד מאוד רוצה קשר, מאוד מאוד רוצה חברים"; "הוא מאוד חברותי, הוא צמא לחברה". רובם ככולם ראו בהיעדר חברים את הבעיה העיקרית בפנאי ובכלל, וסיפרו בכאב כי לילדיהם אין

כלל חברים. חלקם אף השתמשו במונח "בדידות": "לשאול אותי בתרבות הפנאי של הילדים האלה זה כמו לשים מלח על הפצעים. כי אין לו חברים. אין לו. נקודה"; "יש שם הרבה בדידות [...] ובשעות הפנאי אתה לבד מאוד"; "אצלו זה לא פנאי של 'כיף לי', שאני אעשה מה שאני רוצה, כי אם הוא רוצה חבר, אין לו פה. הוא מאוד רוצה"; "אני מחברת את זה [הפנאי] לחברה, כי זה המקום שהוא הכי חסר".

היעדר חברים, השתתפות מעטה בפעילויות חברתיות ובדידות הן בין הבעיות השכיחות ביותר של ילדים ובני נוער עם מוגבלות, גם אם נעשים מאמצים לרכוש חברים. כך מתארת זאת אחת האמהות: "היא מאז ומתמיד הייתה צריכה להילחם [...] היא לאט לאט הלכה ונשברה. היא בהתחלה הייתה משקיעה אנרגייה בלנסות ליצור חיי חברה, אני חושבת שהיא די הבינה שזה מה יש, וזה קשה נורא, אז יש לה חברה אחת פה, חברה אחת שם".

הורים רואים בכל הזדמנות של פעילות פנאי מובנית פוטנציאל למענה מסוים בתחום החברתי. מרביתם התייחסו לאינטראקציה עם אחרים או תחושת שייכות, וחלקם התמקדו בקשרי חברות עם בני הגיל, עם מוגבלות ובלעדיה: "אם הוא ילך עם חברים לבית קפה או ילך לסרט או משהו כזה, כי שם הקטע החברתי – קודם כול זה". לפיכך פעילויות פנאי מאורגנות נתפסות על ידי ההורים כהזדמנות למפגש חברתי וכבסיס לקשרי חברות: "החוגים [...] נותן לה איזו קבוצת התייחסות, אפילו קבוצת שיוך"; "דחפנו להשתתפות במרכז חינוכי טיפולי לנוער ביישוב, והוא רצה, כי משם יש את החברים הקרובים שלו". עם ההתבגרות ניתן דגש רב יותר להיבט החברתי של פעילויות הפנאי, קרי רכישת מיומנויות חברתיות ויצירת קשרי חברות. כל ההורים שרואיניו התייחסו לצורך החברתי של ילדיהם כהיבט משמעותי של פעילות הפנאי, אך ציינו כי ברוב המקרים צורך זה נותר ללא מענה.

מאפייני פעילויות הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות

מהראיונות עם ההורים ניתן היה ללמוד על פעילויות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות. בדומה לממצאי הסקר המקוון (גילור ועמיתות, 2016) מצאנו כי הילדים ובני הנוער משתתפים במגוון פעילויות; רובן פעילויות מקומיות, כמו "הבית של רונית"² בכפר סבא או "שותף"³ בירושלים, במסגרות פרטיות או במסגרת ארגונית המגזר שלישי, כגון עמותת "אתגרים"⁴ או "בית הגלגלים"⁵. הפעילויות שונות במטרות, בתוכן וברמת המובנות שלהן, מיעוטן פעילויות פרטניות, ורבות אחרות

2 "הבית של רונית" הוא מרכז התפתחות חברתית לאוכלוסייה המיוחדת, המהווה בית חברתי קהילתי לבוגרים ומבוגרים. זמין באתר <http://www.habaitshelronit.org>

3 "שותף" – תוכנית שילוב בירושלים. התוכנית מציעה פעילויות משלבות לילדים, בני נוער וצעירים, עם צרכים מיוחדים ובלעדיהם, במהלך כל השנה. זמין באתר <http://www.campshutaf.org/he>

4 עמותת "אתגרים" נוסדה במטרה לקדם אנשים עם מוגבלות למיצוי יכולות ושילוב חברתי באמצעות ספורט ופעילות אתגרית בטבע. זמין באתר <https://etgarim.org>

5 "בית הגלגלים" הוא עמותה המעניקה שירותים לשיקום ופעילות חברתית לילדים ובוגרים עם נכויות פיזיות. זמין באתר <http://www.beitgalgalim.org.il/Hebrew/Default.aspx>

קבוצתיות, מקצתן תוכניות פנאי המשלבות בני נוער עם מוגבלות וללא מוגבלות, אך רובן מיועדות לילדים ונוער עם מוגבלות.

הבחירה בפעילויות הפנאי

הורים הדגישו את הבחירה של הילדים בפעילויות הפנאי: "היום הוא בוחר בחוגים שלו את הנגרות, ואת החוגים של הספורט". הבחירה של הילדים הוצגה, על ידי רבים מההורים, כחלק מתהליך פיתוח עצמאות, כפי שהסבירה אימא לילדה עם PDD:

חוגים זה משהו שאני מאוד מאוד משתפת אותה. "זו הבחירה שלך" [...] את שעות הפנאי אני כן לגמרי נותנת לה להיות שותפה מלאה בבחירה של הדברים. יותר מזה, אני אפילו מעודדת אותה ממש לקחת חלק פעיל ולחשוב על רעיונות [...] זאת אומרת – אני נותנת לה שם דווקא המון המון מקום להעצמה אישית שלה.

היו הורים שהתייחסו להשלכות הבחירה על עצם ההשתתפות: "הם מעורבים בהחלטה מה עושים, מה לא עושים, בוודאי, ברגע שהילד 'לא בא לו', לא רוצה, אז זה לא! [...] לא יעזור כלום"; "החוגים [...] אנחנו הצענו, והוא בחר, וגם יוצא שהוא מתמיד בהם". לדברי ההורים, לרוב הבחירה משתנה עם העלייה בגיל, ולעיתים הבחירה בפעילות הפנאי מושפעת מבני משפחה או חברים: "[הוא] היה גם בחוג של מיטיבי לכת [חוג סיירות]⁶, והוא נגרר לשם אחרי חברים".

סוגי פעילות הפנאי

מדברי ההורים בראיונות למדנו על דפוסי פנאי מגוונים של ילדים ובני נוער עם מוגבלות – חלקם פעילויות פנאי פורמליות מובנות, בדרך כלל מחוץ לבית, ואחרים – פעילויות בלתי פורמליות, המתקיימות לרוב בבית ובחיק המשפחה. פעילות הפנאי הפורמלית השכיחה ביותר היא חוגים. חוג היא פעילות פנאי מאורגנת, קבוצתית, בהנחיית מדריך וסביב תוכן מוגדר. בקבוצה שנחקרה על דינו מצאנו כי מרבית הילדים ובני הנוער השתתפו או משתתפים במגוון חוגים, כגון: כדורסל, ריקוד ויצירה. "חוג" מסוג אחר הוא תנועת נוער. הורים רבים ציינו השתתפות בתנועת נוער כאחת ממסגרות הפנאי של ילדיהם. ישנם ילדים עם מוגבלות המצטרפים לפעילות מותאמת בתנועת נוער כללית, ואחרים משתתפים בתנועת נוער לילדים עם צרכים מיוחדים – "כנפיים של קרמבו"⁷, שבה משולבים בני נוער, חונכים ומדריכים ללא מוגבלות.

מבחינת תוכני הפעילות, חוגי ספורט ופעילות גופנית מסוגים שונים הם הנפוצים ביותר מבין פעילויות הפנאי הפורמליות בקרב הבנים והבנות כאחד. מעבר להשתתפות בפעילויות פנאי מובנות, ופעמים רבות בשל היעדרן, ישנן שעות רבות מדי יום שבהן הילדים ובני הנוער עם המוגבלות נמצאים בביתם, ובעיקר בסופי

6 עמותת חוגי סיירות של קק"ל מאמינה בהעברת ערכים באמצעות לימוד מיומנויות שטח, טיולים והכרת הארץ על כל מרכיביה. זמין באתר <http://www.sayarut.org.il>

7 זמין באתר <http://www.krembo.org.il>

שבוע או בחופשות: "[ב]קין היה ממש קשה [...] באמת אין כלום בקיץ [...] באוגוסט, חנוכה ופסח". פעילויות הפנאי הבלתי פורמליות השכיחות בקרב ילדים ונוער עם מוגבלות בבית ולבד, הן שימוש במסכים למיניהם, כגון: מחשב, סמארטפון, טאבלט וצפייה בטלוויזיה, פעילויות הנפוצות גם בקרב כלל הילדים ובני הנוער בישראל. עבור ילדים עם מוגבלות, לשימוש במסכים עשויה להיות חשיבות מיוחדת מהבחינה החברתית, בהיותם כלים המאפשרים אינטראקצייה חברתית ותורמים לשיפור התקשורת והמיומנויות החברתיות: "[במחשב] הוא בקשר עם החברים שלו [...] גם ב'פייסבוק' יש לו. [...] הם משחקים [...] הוא מדבר גם עם חברים ב'סקייפ'".

מסגרת הפעילות

בהקשר של הצורך החברתי והשתתפות בפעילות עם בני הגיל, ההורים התייחסו גם לנושא השילוב בפעילויות הפנאי. מעטים היו ההורים שסיפרו על השתתפות ילדיהם עם המוגבלות במסגרת **פנאי משלב** (inclusive leisure), פעילויות עם ילדים ללא מוגבלות ("רגילים"): "מבחינת חוגים, הוא כבר הרבה שנים [...] הולך לחוגים רגילים"; "הצופים" [...] יש היום בשבט שישה ילדים משולבים כמוהו בתוך קבוצות רגילות"⁸. לעומתם, היו הורים שסיפרו על ניסיונות לשילוב בפעילויות פנאי ועל לבטים ביחס ל**שילוב**. אחת האמהות שבתה משתתפת בחוג עם ילדות ללא מוגבלות, סיפרה: "היא מאוד רוצה לרקוד, היא מאוד אוהבת את זה, אבל אני צריכה לראות איך היא משתלבת שמה, בקבוצה [...] מבחינת ההרגשה שלה". והיה מי שניסה לשלב ונתקל בקשיים: "צהרונים לילדים [...] זה משהו שבעצם ניסיתי [...] הרגשתי שזה יותר מפריע. אני לא יכולה להביא אותו ושאחרים ישלמו את המחיר". אם אחרת כלל לא הרשתה לעצמה לנסות לשלב את הילד: "חוג – לא, לא יכולתי לשלב אותו [...] לא העזתי לעשות את זה אפילו [...] מה, להביא אותו ולהרוס חוג? אני לא חושבת שהיו גם מסכימים".

סביב סוגיית השילוב עלתה גם השאלה, **מהי קבוצת השווים** של הילד או הילדה עם המוגבלות? הורים התייחסו לאפשרות של פעילות פנאי בקבוצת השווים של ילדים עם מוגבלות, וכמה מהם הסבירו את הדילמה הנובעת מהבדלים ברמת התפקוד וביכולות:

אני חושבת שאחד מהקשיים הכי גדולים שאני נתקלתי בהם זה דווקא באמת השונות, שלא אפשרה לי למצוא את נקודת הייחוס בשעות הפנאי בשבילה, זאת אומרת מצד אחד לא היו ילדים שדומים לה בלקות שלה, אז לא מצאתי את קבוצת השווים שהייתי יכולה אולי ליצור איתם איזושהי קבוצה לשעות הפנאי, ומצד שני היא שונה.

לדברי ההורים גם ילדים עם מוגבלות לא תמיד מעוניינים להיות בחברת עמיתים השונים מהם, בין אם הם עם מוגבלות ובין אם הם ללא מוגבלות, כפי שהסבירה אם לילדה עם תסמונת דאון:

ילדים שלנו, לבת שלי אין [קבוצת שווים] [...] היא מבינה עניין. אם יש קבוצה של חבר'ה עם צרכים מיוחדים יותר מורכבים, כיסא גלגלים [...] היא בעצמה אומרת לעצמה "זה

לא בשבילי, אני לא שייכת [ל] כאן", מצד שני היא יודעת שהיא לא שייכת לאוכלוסייה הרגילה, לפעילות רגילה, אז זו בעיה, זה ממש בעיה.

תרומת פעילויות הפנאי לילדים עם מוגבלות

מרבית ההורים התקשו לתאר את התרומה של ההשתתפות בפעילויות הפנאי לילדיהם עם המוגבלות: "היא לא אמרה לי מה זה עושה לה". לעיתים ההורים סברו שאין תרומה ואף חשו כישלון: "אני לא רואה הצלחות, אני רואה "מיינטנס" [maintenance], כאילו תחזוקה במצב לא הכי טוב". הקושי נובע מכך שהתרומה לרוב אינה מיידית, אינה שיטתית, ופעמים רבות היא מזערית או אינה גלויה לעין: "יש ימים, יש תקופות שההתקדמות היא מילימטר, לפעמים שום דבר, ואז פתאום זה קורה". גם הורים הסבורים שהפעילות תורמת לילדיהם, לעיתים לא ידעו להגדיר את התרומה של ההשתתפות בפעילויות הפנאי: "כששואלים אותי מה התוצאות, יש לי תוצאות [...] רק אני יודע איך היה הילד פעם ואיפה [הוא] היום, זה מרחק של... [שמים וארץ]"; "מבחינה חברתית יכול להיות שזה עשה משהו [...] אני לא יודעת לכמת את זה"; "לא יכולה להגיד לך מה זה עושה לה, אבל אני רואה לפי ההתמדה ולפי האהבה, אני מניחה שזה עושה לה מאוד טוב".

בדומה להקשרים אחרים שנזכרו בראיונות עם ההורים, התרומה בהיבט החברתי הייתה הבולטת ביותר בדבריהם. השתתפות בפעילויות פנאי קבוצתית מאפשרת לדעתם **מפגש חברתי** עם עמיתים, מהווה פיצוי על היעדר חברים ותורמת **לתחושת שייכות**: "[התרומה] זה דברים שלילדה כמוה זה [החוגים] תחליף. אין לה חברים, אין לה, אין לה, אין לה"; "שעות הפנאי, החוגים האלה זה גם מקום לאיזושהי יצירת קשר או [...] תחושת שייכות"; "חברים שלהם זה יותר החבר'ה האלה שנפגשים איתם בחוגים".

השתתפות בפעילות חברתיות תורמת **לטיפול מיומנויות חברתיות** ופעילות מאתגרת מסייעת להתפתחות:

"הצופים", תלוי אם הייתה חוויה טובה או לא. אבל אם אני אוותר, אז לא יהיה סיכוי לחוויות הטובות [...] אני מאמינה שב"לונג רן" [במרוצת הזמן] הוא רוכש מיומנויות חברתיות. לא רואים את זה ביחידות זמן של שבוע או חודש [...] אבל [...] כשאתה באזור הנוחות אתה לא מתפתח. "הצופים" ואיפה שיש חיכוכים אתה מתפתח, ככה אני נוטה [לחשוב], אני מאמינה בכלל בדבר הזה.

לדעת ההורים גם לתוכן פעילויות הפנאי יש תרומה. כך השתתפות בפעילויות ספורט תורמת מבחינה גופנית-פיזית, כמו גם **להנאה ונינוחות**: "בתחום של הספורט אז זה מאוד עזר לו מבחינה מוטורית"; "הכושר [...] אני רואה שהוא יותר רגוע אחרי הכושר, מה שכמעט לא רואים אותו רגוע, ויותר חד, גם אפשר לקיים איתו שיחות. הכושר [תורם] בוודאות".

היבט נוסף הוא התרומה לגיוון בחיי הילדים, כאשר ישנן הזדמנויות **לצאת מהשגרה** ולהשתתף בפעילויות פנאי: "[כנפים של קרמבר] זה היה מין חוג [...] אני בטוח שהילדה מאוד נהנתה, אני חושב שזה תרם לה [...] משהו שונה".

תרומה אחרת של ההשתתפות בפעילויות פנאי נוגעת להורים. ההורים נהנים מעצם המעורבות של ילדיהם בעיסוקים המאפיינים את קבוצת הגיל: "ב'כנפיים של קרמבו' [ראיתי תנועת נוער [...]] נהנים שעה וחצי. [...] משהו יותר טבעי [...] הכול נורמלי. הכול מתנהל בצורה טבעית"; "התרומה העיקרית, ספציפית אליו, זה שהוא כמו כולם. והוא יכול לספר לכולם באיזה חוגים הוא, ופוגש שם ילדים מהכיתה ולא מהכיתה, וזה כיף לו".

מתשובות ההורים ניתן להסיק כי התרומה של השתתפות ילדיהם בפעילויות פנאי היא אינדיווידואלית לכל ילד וילדה, והגדרתה מושפעת מצורכי הילדים כמו גם מציפיות ההורים ופרשנותם. ייתכן כי תשובות הילדים עם המוגבלות בנוגע לתרומת ההשתתפות בפעילויות הפנאי תהינה אחרות.

דין וסיכום

מחקר זה ביקש לבחון מהן משמעותן ותרומתן של פעילויות הפנאי לילדים עם מוגבלות בעיני ההורים, וכן מה הם לדעתם צורכי הפנאי של הילדים והמענים הקיימים לצרכים אלה. הממצאים מראים כי ההורים מעוניינים להבנות את הפנאי של הילדים. עם זאת, הם זקוקים לתמיכה של הקהילה. הקשיים שבהם הם נתקלים נובעים מהיעדר מודעות ציבורית לצורכי הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות וממיעוט האפשרויות הפתוחות בפניהם להשתתפות בפעילויות פנאי. העובדה שמרבית הילדים ובני הנוער שהוריהם רואיינו עסקו ועוסקים בפעילויות פנאי מחוץ לבית, וחלקם אפילו עושים זאת עם בני גילם ללא מוגבלות, אפשר שהיא משקפת מגמה חברתית מתפתחת של מתן הזדמנויות לאנשים עם מוגבלות להשתתף בחיי הקהילה (Solish et al., 2009). למרות זאת, עדיין קיים פער ניכר בין הצרכים ובין המענים הקיימים.

ממצאי המחקר עולה כי שיפור המענים לצורכי הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות והתמודדות עם החסמים שעדיין קיימים יכולים להישען על החשיבות שההורים מייחסים לפעילויות פנאי, על היכרותם עם המסגרות הקיימות ועל הידע שיש להם על ילדיהם. ההורים, שנמצא כי יש להם תפקיד מרכזי בהתפתחות ילדיהם והשפעה על דפוסי התנהגותם, יכולים לתאר באופן מהימן את הצרכים, היכולות והאינטרסים של ילדיהם גם בתחום הפנאי. ההורים שהשתתפו במחקר מכירים את האפשרויות השונות לבילוי שעות הפנאי ומודעים לצרכים של ילדיהם ושלחם, כמו גם לאתגרים שעמם הם מתמודדים: היעדר מידע זמין ועדכני, מחסור בתוכניות פנאי ובפעילויות מתאימות, אי-זמינות של אלו בקרבת מקום ומציאת קבוצת השווים המתאימה ומיעוט פעילויות פנאי עם עמיתים ללא מוגבלות. ניכר כי מרבית ההורים שרואיינו לוקחים על עצמם את האחריות לשעות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות ומקדישים מחשבה רבה ומשאבים רבים, מנטליים וכלכליים, בניסיונות לאתר פעילויות המתאימות לצרכים השונים של ילדיהם ולאפשר להם השתתפות בהן. עם זאת, ההורים מצפים לסיוע ולתמיכה, בעיקר מהרשות המקומית, בדומה לשירותים הניתנים לכלל האוכלוסייה.

במחקר זה, כמו במחקרים קודמים (Askari et al., 2015; Piskur et al., 2015; Schleien et al., 2014), ההורים הצביעו על מספר צעדים שהקהילה יכולה לעשות כדי לתמוך בהשתתפות ילדיהם בפעילויות פנאי ולדאוג לה: ראשית, עליה לפתח ולהפעיל מנגנוני הפצת מידע ממקורות שונים על שירותי פנאי זמינים, כדי לשפר את הגישה אליהם ולאפשר בחירה; שנית, נמצא כי מידע נגיש ואמין מגיע לרוב מהורים אחרים במצב דומה, תופעה שצוינה גם במחקרים אחרים (Shields & Synnot, 2016). מכאן שיש מקום לעודד הקמת קבוצות תמיכה של הורים ולסייע להן. תמיכה ממסדית נחוצה גם על מנת להבטיח צוות מיומן ומקצועי. מתן הכשרה מתאימה וליווי למדריכים בפעילויות של ילדים עם מוגבלות ובתוכניות פנאי משלבות, כמו גם לכלל אנשי הצוות בארגונים המספקים שירותי פנאי, הכרחיים להשתתפות משמעותית של הילדים בפעילות ולשמירה על ביטחונם. מעבר לכך, הכשרה ומקצועיות של הצוות הם תנאי למתן אמון מצד ההורים וגורם מכריע בנוגע להשתתפות ילדיהם. זאת ועוד, שילוב הורים בתהליך ההכשרה עשוי לסייע ביצירת אמון ולקדם תוכניות פנאי שתענינה על הצרכים של ילדיהם (Emira & Thompson, 2011).

חשוב להדגיש כי על מנת לקדם את אפשרויות ההשתתפות בפעילויות פנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות ואת תרומת השתתפותם בפעילויות, יש צורך בראש ובראשונה להקשיב לילדים, על מנת לזהות את רצונותיהם והעדפותיהם, ולהתחשב בנושאים החשובים בחייהם, בכישוריהם ובידע שלהם על עצמם (Palisano et al., 2010). מעורבות הילדים ובני הנוער בבחירת פעילויות הפנאי, היא ביטוי לתפיסה ההומניסטית-חינוכית, המאפשרת להם להשמיע את קולם (Reiter, 2008). יתר על כן, היא מסייעת בטיפוח היכולת לבחור, החשובה לכל בני הנוער, וקל וחומר לנוער עם מוגבלות, שכן מרבית הפעילויות שילדים ומתבגרים עם מוגבלות מעורבים בהן מובנות ומוכתבות על ידי גורם חיצוני, ולפיכך מבוססות פחות על העדפה אישית (Duvdevany, 2002).

ממצאי המחקר מובילים אפוא להבנה כי להורים ידע וניסיון רב בנושא הפנאי, והם "מומחים" בכל הקשור לילדיהם. שנים של ניסיון הפכו את ההורים למקור עשיר של רעיונות בנוגע למענים לצרכים של ילדיהם בתחום הפנאי (Schleien et al., 2014). היותם המטפלים העיקריים בילדם, היכרות של מסגרות הפנאי השונות ומעורבות בהן מאפשרים להם להעריך את התרומה של השתתפות בפעילויות ולדעת מהו הסיוע הנדרש לשם הרחבת מגוון פעילויות הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות, טוב יותר מכל גורם אחר. אולם מימוש פוטנציאל זה מחייב לקדם שותפות בין הורים לילדים עם מוגבלות לבין מקבלי החלטות, בעלי תפקידים רלוונטיים ואנשי מעשה. שיתוף פעולה בתכנון פעילויות פנאי בקהילה עשוי לתרום להעלאת המודעות ולקידום מענים ההולמים את הצרכים והאינטרסים של הילדים ובני הנוער עם המוגבלות ושל משפחותיהם (McKnight & Block, 2010).

שותפות עם הורים וילדיהם עם המוגבלות יכולה להיעשות למשל על ידי הכללתם בוועדות היגוי או באמצעות קבוצות מיקוד להערכת תוכניות קיימות

ויוזמות חדשות (Mactavish & Schleien, 1998). תכנון התואם את העדפות עיסוקי הפנאי של הילדים עשוי להגביר את המוטיבציה להשתתפות ואת ההתמדה בפעילות משמעותית ומהנה (Saebu & Sorensen, 2010). מעורבות פעילה וחיובית של כל בעלי העניין – הילדים ובני הנוער עם מוגבלות, הוריהם, מקבלי החלטות ונותני השירותים – היא הדרך הנכונה הנחוצה להשגת השתייכות לקהילה ושילוב חברתי ממש.

חשיבות המחקר הנוכחי היא בתוספת של ידע על תחום הפנאי של ילדים ובני נוער עם מוגבלות, מנקודת מבטם של ההורים. ממצאי המחקר מציגים תפיסות הורים של ילדים עם מוגבלות בנוגע לפעילות הפנאי של ילדיהם, את הקשיים שעמם הם מתמודדים ואת הצורך שלהם בתמיכה של הקהילה. הבדלים בהשתתפות בקרב ילדים עם סוגי מוגבלות שונים והעובדה שההורים דיווחו על צרכים ומענים שונים, כמו גם על תרומה שונה של פעילויות הפנאי, משקפים את חשיבותה של הכרת השונות בהתאם לרמת התפקוד של הילדים ומאפייני המשפחות באמצעות מחקרים נוספים. עוד חשוב לציין כי המחקר הנוכחי התבסס על 17 ראיונות עם הורים לילדים עם מוגבלות מורכבת, שרובם לקחו חלק בפעילויות פנאי פורמליות, וייתכן שהוא אינו מייצג את כלל המשפחות שיש בהן ילדים עם מוגבלות. לפיכך נחוץ מחקר נוסף בתחום, שיתייחס לאוכלוסיות נוספות של הורים לילדים ובני נוער עם מוגבלות, ובמידת האפשר – גם לצעירים עם מוגבלות. יש מקום למחקר עתידי שיעסוק בנושא הפנאי ומשתני הרקע של המשפחות, וביניהם מקום המגורים ומצב סוציו-אקונומי, כמו גם במאפיינים הדמוגרפיים של הילדים ובני הנוער עם המוגבלות, כגון גיל ומגדר. זאת ועוד, מרבית המשתתפים במחקר הנוכחי היו אמהות, כמו גם במחקרים רבים אחרים העוסקים בילדים עם מוגבלות (כגון Emira Pitchford et al., 2016; Piskur et al., 2015; Thompson, 2011). אי-לכך, יש מקום לחקור את התפיסות ואת המעורבות של אימהות לעומת אבות בנושא פעילות הפנאי של ילדיהם עם המוגבלות. ידע זה עשוי להביא להעלאת המודעות של קובעי מדיניות ובעלי תפקידים שתחום עיסוקם הוא בקרב האוכלוסייה הנדונה, ולהבנתם את הצרכים והאפשרויות באופן שיקדם הזדמנויות משמעותיות בתחום הפנאי.

מקורות

- ברלב, ל' וסנדרל-לף, א' (2018). **עובדות ומספרים – אנשים עם מוגבלות בישראל**, 2018. ירושלים: מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. זמין באתר https://brookdale.jdc.org.il/wp-content/uploads/2018/08/Facts_Figures_Heb_2018.pdf
- גילור, א', קליבנסקי, ח' וכפיר, ד' (2016). פעילויות פנאי של נוער עם מוגבלויות בישראל – סקר מקוון. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית**, 42, 61–79.
- ורנר, ש' וגלאור ש' (2013). **מדד ההכללה (inclusion) של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הישראלית**. תל אביב: אקי"ם. זמין באתר <http://www.akim.org.il>
- טורנבול, א' (2002). חיזוק איכות החיים עבור כל בני המשפחה אשר בה אדם עם נכות. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 17(2), 85–89.

- ליבלין, ע', תובל-משיח ר' וזילבר, ת' (2010). בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), *שיטות לניתוח נתונים איכותניים* (עמ' 21–42). באר שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.
- קלדרון, ק' (2004). לשבור את חומת הזכוכית. *פנים*, 27, 88–96. זמין באתר <http://cms.education.gov.il/EducationCMS/Units/Rama/HaarachatProjectim/Pnay.htm>
- שקדי, א' (2003). *מלים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום*. תל אביב: רמות.
- Askari, S., Anaby, D., Bergthorson, M., Majnemer, A., Elsabbagh, M., & Zwaigenbaum, L. (2015). Participation of children and youth with autism spectrum disorder: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(1), 103–114. DOI: 10.1007/s40489-014-0040-7
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1521–1529. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.01.045
- D'Eath, M., Walls, M., Hodgins, M., & Cronin, M. (19th October, 2004). Quality of life of young people with intellectual disability in Ireland. In *Conference proceedings* (pp. 57–74), National Disability Authority (NDA), Delivering change through disability research: 3rd annual NDA Disability Research Conference, Dublin. Available at <http://www.lenus.ie/hse/bitstream/10147/264252/1/Delivering%20Change%20Through%20Disability%20Research%2019%20Oct.%202004.pdf#page=56>
- Duvdevany, I. (2002). Self concept and adaptive behavior of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46, 419–442. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2002.00415.x
- Emira, M., & Thompson, D. (2011). In the quest for their trust: the perceptions of families on accessing leisure services for disabled children. *Leisure Studies*, 30(1), 33–48. Available at <http://dx.doi.org/10.1080/02614367.2010.506648>
- Hewitt-Taylor, J. (2008). Parents' views of their children who have complex health needs. *Paediatric Nursing*, 20(8), 20–23. DOI: 10.7748/paed.20.8.20.s22
- Jarus, T., Lourie-Gelberg, Y., Engel-Yeger, B., & Bart, O. (2011). Participation patterns of school-aged children with and without DCD. *Research in Developmental Disabilities*, 32(4), 1323–1331. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.01.033
- Jones, D. B. (2003/2004). "Denied from a lot of places": Barriers to participation in community recreation programs encountered by children with disabilities in Maine: Perspectives of parents. *Leisure/Loisir*, 28(1–2), 49–69. Available at <http://dx.doi.org/10.1080/14927713.2003.9649939>
- Kang, L. J., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A., Polansky, M., et al. (2010). Determinants of social participation with friends and others who are not family members for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90, 1743–1757. DOI: 10.2522/ptj.20100048
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A

- structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35, 209–234. DOI: 10.1080/02739610903237352
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., et al. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 28–39. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2006.00613.x
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, 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(1), 63–90. Available at http://dx.doi.org/10.1080/J006v23n01_05
- Law, M., Anaby, D., Dematteo, C., & Hanna, S. (2011). Participation patterns of children with acquired brain injury. *Brain Injury*, 25, 587–595. DOI: 10.1017/S0012162206000740
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 163–188). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mactavish, J., & Schleien, S. (1998). Playing together growing together: Parents perspectives on the benefits of family recreation that include children with a developmental disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 32(3), 207–230. Available at https://libres.uncg.edu/ir/uncg/f/Schleien_S_Playing_1998.pdf
- Magnani, R., Sabin, K., Saidel, T., & Heckathorn, D. (2005). Review of sampling hard-to-reach and hidden populations for HIV surveillance. *Aids*, 19 (Suppl. 2), S67–S72. Available at http://www.respondentdrivensampling.org/reports/AIDS_2005.pdf
- Martínez-Mesa, J., González-Chica, D. A., Duquia, R. P., Bonamigo, R. R., & Bastos, J. L. (2016). Sampling: How to select participants in my research study? *Anais Brasileiros de Dermatologia* [Brazilian Annals of Dermatology], 91(3), 326–330. DOI: 10.1590/abd1806-4841.20165254 Available at <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4938277>
- McKnight, J., & Block, P. (2010). *The abundant community: Awakening the power of families and neighborhoods*. San Francisco: Berrett-Koehler.
- McManus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8, 50. DOI: 10.1186/1471-2431-8-50
- Murphy, N. A., & Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical Activities. *Pediatrics*, 121, 1057–1061. DOI: 10.1542/peds.2008-0566
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. New York: St Martin's Press.
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., et al. (2010). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 142–149. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2010.03819.x

- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Piskur, B., Beurskens, A. J. H. M., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., & Smeets, R. J. E. M. (2015). What do parents need to enhance participation of their schoolaged child with a physical disability? A cross-sectional study in the Netherlands. *Child: Care, Health and Development*, 41(1), 84–92. DOI: 10.1111/cch.12145
- Pitchford, E. A., Siebert, A., Hamm, J., & Yun, J. (2016). Parental perceptions of physical activity benefits for youth with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 25–32. DOI: 10.1352/1944-7558-121.1.25
- Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective: Towards a better quality of life* (Health and human development). New York: Nova Science Publishers.
- Roper, R., & Shapira, J. (2000). *Ethnography in nursing research*. California: Sage.
- Saebu, M., & Sorensen, M. (2010). Factors associated with physical activity among young adults with a disability. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*, 21, 730–738. DOI: 10.1111/j.1600-0838.2010.01097.x
- Schleien, S. J., Miller, K. D., Walton, G., & Pruett, S. (2014). Parent perspectives of barriers to child participation in recreational activities. *Therapeutic Recreation Journal*, 48(1), 61–73. Available at https://libres.uncg.edu/ir/uncg/f/S_Schleien_Parent_2014.pdf
- Seidman, I. E. (1991). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press.
- Shields, N., & Synnot, A. (2016). Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: A qualitative study. *BMC Pediatrics*, 16(1), 9. DOI: 10.1186/s12887-016-0544-7
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., et al. (2012). Play and be happy? Quality of life and participation in school-aged children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, 2012. DOI: 10.1155/2012/387280
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2009). Participation of children with and without disabilities in social, recreational, and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 226–236. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x
- Stebbins, R. A. (2007). *Serious leisure: A perspective for our time*. New Brunswick, NJ: Transaction.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Verpillot, A., & Dattilo, J. (1996). An exploratory study of constraints to leisure choices for adults with mental retardation. *Annual in Therapeutic Recreation*, 6, 45–54. Available at <http://www.atra-tr.org/annual/index.htm>