

**הסביבה כמאפשרת או כמעכבת השתתפות
של אנשים עם מוגבלות בישראל**

**The environment as facilitator or barrier
for participation of people with disability in Israel**

זק"ש דליה, עודה ג'ראיסי רנא ושרויאר נעמי

החוג לרפוי בעיסוק, הפקולטה למדעי הרווחה ובריאות אוניברסיטת חיפה

מאי, 2014

מחקר זה מומן על ידי מינהל המחקר והתכנון של המוסד לביטוח לאומי

תודתנו נתונה לגורמים ולאנשים הרבים שסייעו בביצוע מחקר זה:

- ✚ המחקר התאפשר במימון המוסד לביטוח לאומי.
- ✚ לנציגי העמותות והארגונים שסייעו לגיוס משתתפים ומרואיינים למחקר, הכוללים: "אחוה" חיפה; שיקומון ברעננה ובבאר-שבע, שיקומון ראשון לציון; עמותת "צעדים" הרצליה, מרכז לחיים עצמאיים – בבאר-שבע, בקרית-שמונה, בירושלים, בתל-אביב ובסכנין; מרכזי שיקום של ה"קרן למפעלי שיקום"; עמותת "ענבר"; עמותת נד"א; עמותת "עלה"; "בית השני" ברמת-גן; מרכז אלטופולה; קהילה תומכת בנצרת; המועצה לשירותים חברתיים בכפר-כנא ובאבו-סנאן.
- ✚ לעוזרות המחקר ששקדו על איסוף הנתונים והקלדתם, במיוחד: חגית שטיינברג; עפרה אלטרס; טל בידר; שיר צנטנר; תמר מלכין; יפעת גולדשטיין; אולגה מדבדובסקי; סילבנה בר וורד חיימון.
- ✚ למראיינות והמתרגמים שאפשרו להשמיע קולם של הנבדקים בשפתם: אבתסאם מרעי; טל בינדר; עפרה אלטרס; אסיה איסטושינה; פולינה ברוקמן; והדס גל.
- ✚ לחברת "מעוף" במרכז הכשרה ושיקום בבאר-שבע על תמלול הראיונות.
- ✚ לסנדרה צוקרמן, על עיבוד הנתונים, החשיבה המשותפת על שיטת המחקר והזמינות האינסופית.
- ✚ תודה מיוחדת ומקרב לב, לכל הבוגרים והבוגרות עם מוגבלות שהשתתפו במחקר והסכימו להיפתח ולחשוף את תחושותיהם, רגשותיהם וחוויות היומיום בסביבתם, שהתראינו בזמנם הפנוי ומתוך תחושת שליחות.

עריכה לשונית: גבי יעלה אקלרוד-רן

תוכן עיניינים

5	תקציר מנהלים.....	
10	1. מבוא.....	1
13	2. רקע מדעי – סקירת ספרות.....	2
13	2.א. שינוי בתפיסת המוגבלות והשפעת הסביבה.....	2
14	2.ב. השתתפות ומעורבות בעיסוקים:.....	2
15	2.ג. השתתפות אנשים עם מוגבלות.....	2
15	2.ד. השפעת גורמים סביבתיים על השתתפות אנשים עם מגבלה.....	2
17	2.ה. מאפייני סביבה והשתתפות בקרב ערבים עם מוגבלות.....	2
19	2.ו. מאפייני סביבה והשתתפות בקרב מהגרים מחבר העמים.....	2
21	3. שיטה.....	3
21	3.א. מערך המחקר.....	3
21	3.ב. תיאור האוכלוסייה שהשתתפה במילוי השאלונים (נתונים כמותיים):.....	3
24	3.ג. תיאור האוכלוסייה שהשתתפה בראיונות (נתונים איכותניים).....	3
24	3.ד. כלי המחקר הכמותיים.....	3
24	3.ד.1. שאלון דמוגרפי (נספח 3):.....	3
24	3.ד.2. שאלון תפיסת הסביבה Craig.....	3
26	3.ד.3. שאלון השתתפות לאוכלוסייה הבוגרת בישראל.....	3
27	3.ד.4. כלי המחקר האיכותני.....	3
28	3.ה. משתני המחקר.....	3
28	3.ו. הליך המחקר.....	3
29	3.ז. עיבוד הנתונים.....	3
30	3.ח. משתני רקע שנכנסו למודל.....	3
31	4. ממצאים – ניתוח כמותי.....	4
31	4.1. השוואה בין קבוצות המחקר.....	4
33	4.2. השתתפות בפעילויות של כלל המדגם.....	4
35	4.4. תפיסת החסמים של כלל המדגם.....	4
37	4.5. קשרים בין תפיסת החסמים של הנבדקים לבין משתני הרקע.....	4
37	4.7. השערות המחקר.....	4
37	א. השתתפות בסביבה מאפשרת.....	4
37	ב.1. השתתפות בעיסוקים לפי קבוצות תרבות/ אתניות.....	4
39	ב.2. השתתפות בעיסוקים לפי קבוצות מוגבלות.....	4
41	ג.1. תפיסת חסמים לפי קבוצות אתניות/ תרבות.....	4
42	ג.2. תפיסת חסמים לפי סוגי מוגבלות.....	4
45	ד. ניתוח מודל השתתפות בעיסוקים שהתקבל.....	4
47	5. ממצאים – ניתוח איכותני.....	5
47	5.1. מרואיינים יהודים ותיקים.....	5
47	א. הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות.....	5
49	ב. מעורבות בעיסוקים.....	5
52	ג. חסמים.....	5
56	ד. גורמים מאפשרים:.....	5
59	ה. מהי נגישות, חשיבות והשלכות.....	5
61	5.2. מרואיינים ערבים.....	5
61	א. הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות.....	5
63	ב. מעורבות בעיסוקים.....	5
65	ג. גורמים מעכבים (גורמים חיצוניים פיזיים, תרבותיים וממסדיים).....	5
68	ד. אסטרטגיות התמודדות.....	5
72	ה. מהי נגישות, חשיבות והשלכות.....	5
73	5.3. מרואיינים מהגרים מחבר העמים.....	5
73	א. הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות.....	5
75	א. מעורבות בעיסוקים.....	5
76	ב. גורמים מעכבים.....	5
79	ג. אסטרטגיות התמודדות.....	5
82	ד. מהי נגישות, חשיבות והשלכות.....	5
84	6. דיון.....	6
84	דיון ומסקנות.....	6
85	השתתפות בעיסוקים.....	6
89	דיון בממצאי הראיונות האיכותניים.....	6
92	מסקנות ויישום.....	6
92	מוגבלות המחקר.....	6
93	המלצות.....	6
95	7. רשימת מקורות.....	7
101	נספח 1 – מכתב הסבר למשתתפים והסכמה מדעת.....	7
103	נספח 2 – מודריך ראיון עומק חצי מובנה.....	7
104	נספח 3 – שאלון פרטים דמוגרפיים.....	7
106	נספח 4 – שאלון חסמים.....	7
109	נספח 5 – לוחות המתארים מאפיינים דמוגרפיים של המרואיינים.....	7

תקציר באנגלית

עמ'	רשימת לוחות
22	לוח 1: מאפייני רקע של משתתפי המחקר
22	לוח 2: מאפייני המוגבלות בקרב המשתתפים במחקר
23	לוח 3: מאפייני תעסוקה בקרב משתתפי המחקר
26	לוח 4: מהימנות פנימית של הגורמים בשאלון החסמים (CHIEF)
27	לוח 5: מהימנות פנימית של הגורמים בשאלון (IASAP)
31	לוח 6: המאפיינים הדמוגרפיים בקרב משתתפי המחקר לפי השתייכות אתנית/תרבותית
32	לוח 7: מאפייני המוגבלות בקרב משתתפי המחקר לפי השתייכות אתנית/תרבותית
35	לוח 8: קשרים בין תדירות השתתפות בפעילויות ספציפיות ובין משתני הרקע
37	לוח 9: קשרים בין תפיסת החסמים בקרב משתתפי המחקר ובין משתני הרקע שלהם
38	לוח 10: תדירות השתתפות כללית בקרב משתתפי המחקר לפי השתייכות אתנית/תרבותית
38	לוח 11: תדירות השתתפות בפעילויות ספציפיות לפי השתייכות אתנית/תרבותית
39	לוח 12: תדירות השתתפות כללית בקרב משתתפי המחקר לפי סוג המגבלה
40	לוח 13: תדירות השתתפות בסוגי פעילויות ספציפיים לפי סוג המוגבלות
41	לוח 14: תפיסת חסמים להשתתפות לפי השתייכות אתנית/דתית
41	לוח 15: תפיסת חסמים ספציפיים להשתתפות לפי השתייכות אתנית/דתית
42	לוח 16: תפיסת חסמים כללית בקרב משתתפי המחקר לפי סוג המוגבלות
44	לוח 17: תפיסת חסמים ספציפיים בקרב משתתפי המחקר לפי סוג המוגבלות

עמ'	רשימת תרשימים
23	תרשים 1: סוגי המוגבלות והיקפם בקרב המשתתפים במחקר
30	תרשים 2: המודל המוצע
33	תרשים 3: תיאור שכיחות ההשתתפות בעשר הפעילויות השכיחות ביותר
34	תרשים 4: תיאור שכיחות ההשתתפות בעשר הפעילויות ששכיחותן היא הנמוכה ביותר
36	תרשים 5: ממוצעי הציונים של 10 החסמים שקיבלו ציון גבוה ביותר
36	תרשים 6: ממוצעי הציונים של 10 החסמים שקיבלו ציון נמוך ביותר
46	תרשים 7: המודל המחקרי שנמצא

תקציר מנהלים

על אף ההתפתחויות החברתיות, המדגישות את השפעת הסביבה על השתתפות של אנשים עם מוגבלות ואת זכותם להשתתפות שוויונית ופעילה בכל תחומי החיים, ועל אף החוק המחייב הנגשת הסביבה לאנשים עם מוגבלות – עדיין אין לכך ביטוי מספק במציאות. רבות הן העדויות המחקריות לקיומם של חסמים סביבתיים – חסמים פיזיים, עמדות החברה, אמונות ותפיסות תרבותיות, מדיניות וחוק – אשר פוגעים בהשתתפות ובהשתלבות של אנשים עם מוגבלות בחברה. המסקנה של רוב המחקרים היא שקיים מחסור במחקרים בנושא זה, ונחוצים מחקרים נוספים שיבססו תוקף אודות הקשר שבין גורמים סביבתיים – מסייעים ומעכבים – לבין מעורבות והשתתפות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים השונים. מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי היא לבנות מודל המסביר את הגורמים המסייעים למעורבות בעיסוקים ולהשתתפות בחיי הקהילה של אנשים עם מוגבלות ואת הגורמים המגבילים אותן, תוך התייחסות למאפייני האנשים (השתייכות תרבותית/אתנית) ולמאפייני הסביבות שבהן הם חיים. מטרה נוספת של המחקר היא לתת קול לאנשים עם מוגבלות, לגלות את חוויות השתתפותם בקהילה ולהבין כיצד הם תופסים את סביבתם כמאפשרת או כמגבילה את השתתפותם.

השערות המחקר

- יימצא קשר בין מעורבות בעיסוקים של אנשים עם מוגבלות, לבין מידת החסמים שבסביבתם.
- יימצאו הבדלים בהשתתפות ובתפיסת החסמים בין אנשים עם מוגבלות מקבוצות אתניות שונות, ובין אנשים עם סוגים שונים של מוגבלות.
- השערת המחקר המרכזית: מתוך המשתתפים שנבחרו והקשרים ביניהם, יוצע וייבחן מודל המסביר כיצד המעורבות וההשתתפות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים ושביעות הרצון ממנה, מוסברות על ידי הסביבות. המודל התיאורטי בדבר הקשרים בין המשתתפים יאושש על ידי הנתונים שייאספו, דהיינו, יימצא טיב התאמה גבוה בין המודל התיאורטי למודל האמפירי, בדבר הקשרים בין המשתתפים.

שאלת המחקר

כיצד תופסים אנשים בוגרים עם מוגבלות מקבוצות אתניות שונות ועם סוגים שונים של מוגבלות את הסביבה הפיזית, החברתית והתרבותית של חייהם, וכיצד הם חווים את המעורבות שלהם בעיסוקים ואת השתתפותם בחיי הקהילה.

שיטת המחקר

המחקר משלב מחקר כמותני לא ניסויי ודיגום משוואות מבניות, עם גישה איכותנית פנומנולוגית. אוכלוסיית המחקר כללה 269 בוגרים עם מוגבלות פיזית, חושית, קוגניטיבית או נפשית, בגילאי 25-65, דוברי עברית, ערבית או רוסית ושפת סימנים, שמייצגים מגוון תרבויות וסביבות מגורים, ואשר הסכימו להשתתף במחקר. מתוכם נדגמו 41 אנשים בדגימת עצמה לביצוע ריאיון עומק: 15 יהודים, 13 ערבים, 13 מהגרים מחבר העמים. משתפי המחקר מילאו שלושה שאלונים: שאלון דמוגרפי, שאלון Craig Hospital Inventory of Environment Factors (CHIEF) אשר מכמת חסמים סביבתיים המקשים על השתתפותם של אנשים עם מוגבלות בעבודה ובקהילה, ושאלון The Israeli Adults Assessment of participation – IASP, שמיועד

למדוד את מגוון ותדירות ההשתתפות בעיסוקי החיים השונים ושביעות הרצון ממנה בקרב האוכלוסייה הבוגרת בישראל.

לצורך איסוף הממצאים האיכותניים נערכו ראיונות חצי-מובנים. הראיונות הונחו על ידי מדריך ראיון אשר כיסה את חוויית ההשתתפות בעיסוקי החיים ואת תפיסת ההקשרים הפיזיים, החברתיים והתרבותיים הקשורים למעורבות בעיסוקים במרחב הפרטי והציבורי.

הליך המחקר

שלב א' – הכנת תשתית לביצוע המחקר: לאחר קבלת אישור ועדת האתיקה, הופנתה אל בוגרים עם מוגבלות בקשה להשתתף, באמצעות רשימות תפוצה ואתרי אינטרנט של ארגונים, אנשי מקצוע ו"חבר מביא חבר". לאחר מכן התבצע מחקר גישוש שכלל העברת השאלונים למספר אנשים עם מוגבלות. בהתבסס על ממצאי מחקר הגישוש נעשתה התאמה מחודשת לשאלוני המחקר. **שלב ב' – ביצוע המחקר:** נעשה שיווק למחקר בדרכים מגוונות כגון פגישות עם עמותות, פרסום מודעה באתר ובידעון ובפורום שמתנהל באינטרנט במטרה לגייס נבדקים מכל רחבי הארץ שמייצגים סוגי מוגבלות שונים, שלוש קבוצות תרבותיות/אתניות, פיזור גיאוגרפי וצורות התיישבות מגוונות. במקביל הוכשרו עוזרות מחקר, שבתורן קבעו פגישות עם הנבדקים שהביעו הסכמה ראשונית להשתתף במחקר, הסבירו להם שוב אודות המחקר ומטרותיו, החתימו אותם על טופס הסכמה מדעת ונתנו להם למלא את השאלונים. מתוך כלל המדגם נדגמו 41 משתתפים שגילו ידע, מעורבות ועניין בנושא והסכימו להתראיין: יהודים, ערבים ודוברי רוסית. עורכות הראיונות קבעו פגישות עם המרואיינים והראיונות התקיימו בשפת האם כולל בשפת הסימנים, במקום שקט ונוח למרואיינים.

עיבוד הנתונים

התבצעה סטטיסטיקה תיאורית לקבלת נתונים אודות פרופיל האוכלוסייה ותיאור משתני המחקר. באמצעות מבחן פירסון נבדקה ההשערה בדבר הקשר בין השתתפות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים לבין מידת החסמים שהם חווים בסביבתם. לשם השוואה בין קבוצות של ההשתתפות ושל תפיסת החסמים, נערך ניתוח גורמים רב-משתני (MANOVA), ולאיתור מקור ההבדלים נערך ניתוח גורמים חד-משתני (ANOVA). ניתוח מודל המחקר נעשה בשיטת דיגום משוואות מבניות Structural Equation Modeling – SEM בתוכנת AMOS. ניתוח הממצאים האיכותניים נערך בניחות תוכן לפי עקרונות הניתוח של מחקר איכותני בגישה הפנומנולוגית, בתהליך מעגלי של קריאה, זיהוי קטגוריות, ניתוח ודיון בקורתי, שהתבצע על ידי 4 חוקרות.

תוצאות

ההשערה הראשונה אוששה חלקית: נמצאו קשרים מעטים ונמוכים בין מעורבות בעיסוקים לבין מידת החסמים. נמצאו קשרים שליליים חלשים בין השתתפות בפעילויות מחוץ לבית לבין תפיסת חסמים פיזיים, חסמים בעמדות וכלל החסמים, וקשר שלילי חלש בין השתתפות בפעילות לימודית לבין חסמים פיזיים וחסמים במדיניות.

ההשערה השנייה אוששה: בבדיקת הבדלים בהשתתפות בעיסוקים לפי קבוצות

אתניות נמצא כי רמת ההשתתפות בעיסוקים בקרב קבוצת היהודים גבוהה באופן מובהק מממוצע רמת ההשתתפות בקרב קבוצת הערבים. **בבדיקת הבדלים בהשתתפות בעיסוקים בין אנשים עם סוגים שונים של מוגבלות** נמצא הבדל מובהק בין קבוצת המחקר במידת ההשתתפות הכללית. רמת ההשתתפות הכללית בקרב נבדקים עם לקות שמיעה גבוהה יותר באופן מובהק מזו שבקרב אלה עם מוגבלות נוירולוגית ומזו שבקרב אלה עם מוגבלות מנטאלית. **בבדיקת הבדלים**

בתפיסת החסמים בין אנשים עם מוגבלות מקבוצות אתניות/תרבות שונות נמצא הבדל מובהק בין קבוצות המחקר, בכך שקבוצת הערבים תופסת מידה רבה יותר של חסמים להשתתפות מאשר קבוצת היהודים הוותיקים ואף מקבוצת המהגרים מחבר העמים. **בבדיקת ההבדלים במידת החסמים שחווים אנשים עם סוגים שונים של מוגבלות** נמצא שהקבוצה עם מוגבלות בראייה תופסת מידה רבה יותר של חסמים להשתתפות מאשר הקבוצות עם מוגבלות נוירולוגית מרכזית ועם מוגבלות מנטאלית.

ההשערה השלישית אוששה: המודל שהוצע ונבדק נמצא דומה למודל התצפיתי שהתקבל, עם שינויים מעטים. השינוי העיקרי היה שהמודל התאים רק לחברי שתיים מהקבוצות, ליהודים הוותיקים ולמהגרים מחבר העמים, אך לא לקבוצת הערבים. אישוש המודל התקבל על ידי מדדי התאמה טובים שמעידים על התאמה בין המודל התצפיתי לבין המודל המוצע. המודל מדגיש את המשמעות שיש לחסמים בקהילה, הכוללים חסמים במדיניות ובשירותים, להשתתפות של אנשים בכל עיסוקי החיים.

מעניין לציין כי למרות שחסמים פיזיים נכללים במודל ולמרות שהם מוחשיים יותר לציבור הרחב, אין הם תורמים משמעותית להסבר ההשתתפות בעיסוקים של משתתפי המחקר.

ניתוח התוצאות האיכותניות התבצע לכל קבוצה בנפרד על פי חלוקה לחמש קטגוריות מרכזיות שעלו בראיונות: (1) הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות; (2) מעורבות בעיסוקים; (3) חסמים סביבתיים; (4) גורמים מאפשרים; (5) נגישות – הגדרה וחשיבות. הניתוח העלה את המאפיינים של כל קבוצה ואת הנושאים המעסיקים אותה במיוחד. המרואיינים משלוש הקבוצות דיברו בכאב ובצער על הסטריאוטיפים החברתיים המנמיכים כלפי אנשים עם מוגבלות וטענו כי העמדות החברתיות הן החסם העיקרי להשתלבותם בעיסוקי החיים בקהילה, במיוחד בעבודה ובמגעים עם נותני שירותים. הם ציינו גם את החסמים הפיזיים הקיימים בסביבות חייהם, אך דיברו עליהם בצורה עובדתית יותר.

המרואיינים מקבוצת הערבים דיברו על החוויה הקשה במיוחד של חיים בחברה שלהם, שבה קיימות עמדות מנמיכות כלפי אנשים עם מוגבלות. גם הנגישות והשירותים ביישובים הערביים הם בלתי מותאמים עד מאוד. עם זאת, רובם תיארו את התמיכה הגדולה שהם מקבלים ממשפחותיהם, המתווכות עבורם את הנגישות. בדומה לכך דיברו גם המהגרים מחבר העמים על העמדות החברתיות השליליות כלפיהם מצד חברי הקהילה שלהם, אך הם שאבו עידוד מכך שמציאות החיים והעמדות כלפי אנשים עם מוגבלות בחבר העמים היו קשות בהרבה. ההגירה לישראל שיפרה את מצבם והם מודים על כך. חלקם אמרו כי הגיעו לישראל כדי לקבל טיפול רפואי ואפשר להגדיר זאת כהגירה רפואית-שיקומית. הם הגיעו מתרבות הדוגלת בערכים של כוח והתמודדות, וכתוצאה מכך הם נלחמים כדי לא לוותר לעצמם. לרובם אין תמיכה חברתית מספקת וחלקם חיים בבדידות ומחפשים דרכים להתמודד עימה על ידי יצירת קשרים חבריים של תמיכה ושל מגורים משותפים. גם עבור היהודים הוותיקים העמדות החברתיות מהוות את החסם העיקרי, אך לא רק העמדות כלפי אנשים עם מוגבלות אלא גם חוסר הסבלנות והסובלנות של החברה בישראל. הם מעריכים את השינוי שחל במודעות לנושא השילוב והנגישות, אך ציינו כי הדרך להשגת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות עוד ארוכה. הם העלו את נושא המאבק בבירוקרטיה ואת נושא החסר במידע על שירותים וזכויות, בבטאם תלות ותודה מחד, אך תסכולים רבים מאידך, במיוחד למול שירותי בריאות והמוסד לביטוח לאומי. הם מוצאים לכך מענה חלקי במגוון עמותות וארגונים. בכל שלוש הקבוצות יש עיסוק רב וברמות שונות בסינגור עצמי, בהסברה, במאמץ להעלות את מודעות של עצמם ושל הציבור ובקריאה לשינוי בחברה.

המחקר בחן קשרים בין מאפייני האנשים, הסביבה והשתתפותם בפעילויות, בקרב שלוש קבוצות תרבותיות/אתניות שונות ובחלוקה לקבוצות על פי סוג מוגבלות, והשתמש בשיטות מחקר מעורבות להשגת הבנה מעמיקה של תפיסת ההשתתפות והחסמים מנקודת המבט של האנשים עצמם ובקולם שלהם.

אוכלוסיית המחקר כללה אנשים עם מגוון סוגי מוגבלויות, כאשר הקבוצה הגדולה ביותר הייתה של אנשים עם מוגבלויות במערכת העצבים הפריפריאלית והמרכזית. הייצוג של אנשים עם מוגבלות נפשית היה נמוך יחסית לאוכלוסייה והייצוג של אנשים עם מוגבלויות חושיות, בראייה ובשמיעה, היה בדומה לאחוזים באוכלוסייה. במחקר הנוכחי נמצא כי אנשים עם מוגבלות משתתפים במספר מועט של פעילויות, שרובן מתבצעות בבית או בסביבה המוגנת. עוד נמצא כי ככל שהמשתתפים משולבים יותר בעבודה כך הם מעורבים יותר גם בשאר עיסוקי החיים השונים. דהיינו, מעורבות משמעותית בפעילויות יצרניות כגון עבודה, מגבירה הכללה ומעורבות בפעילויות חיים שונות.

המתאמים הנמוכים בין מעורבות בעיסוקים ובין חסמים יכולים להיות מוסברים על ידי השונות בין הקבוצות. הקבוצה של המשתתפים הערבים הייתה שונה משתי הקבוצות האחרות הן במעורבות הנמוכה יותר בפעילויות השונות והן בתפיסת החסמים הגבוהה יותר (חסמים פיזיים, חברתיים, מדיניים ובשירותי סיוע). ת אי ההתאמה של המודל לקבוצה הערבית אפשר להבין לאור ההבדלים הרבים בין קבוצה זו לאחרות, הן במעורבות הנמוכה בעיסוקים והן בתפיסת החסמים. בחברה הערבית השירותים זמינים פחות, העמדות החברתיות של הסביבה סטיגמטיות יותר, הנגישות הפיזית במרחב העירוני והכפרי לא מותאמת ויש יותר חסמים של מדיניות. נראה כי קבוצה זו היא המוחלשת ביותר מבין קבוצות המחקר.

ההבדלים בין הקבוצות על פי סוג מוגבלות היו מעטים והתייחסו בעיקר להבדלים בחסמים, אשר כמצופה היו גבוהים יותר אצל אנשים עם מוגבלות במערכת העצבים הפריפריאלית (חלקם הגדול בכיסאות גלגלים) ואצל אנשים עם לקות ראייה. שתי קבוצות אלו נתקלות בחסמים פיזיים ובחסמים של מדיניות רבים יותר מהקבוצות האחרות, במיוחד לעומת לקויי השמיעה שדיווחו על פחות חסמים.

המודל המחקרי בדבר הקשרים בין ההשתתפות והחסמים אושש, אך התאים רק לשתי קבוצות מחקר, ליהודים הוותיקים ולמהגרים מחבר העמים. המודל מדגיש את המשמעות שיש לחסמים בקהילה, הכוללים חסמים במדיניות ובשירותים בקהילה, להשתתפות של אנשים בכל עיסוקי החיים. מהמודל עולה כי ככל שהחסמים במדיניות ובשירותי תמיכה בקהילה גבוהים – כך אנשים עם מוגבלות משתתפים פחות בעיסוקים בתחומים שונים כגון עיסוקים בבית ובקהילה, לימודים ועבודה.

ניתוח הראיונות מחזק חלק מהממצאים הכמותיים וכן מעמיק את התובנות באשר לחייהם של אנשים עם מוגבלות. הוא גם מעשיר את התמונה של החסמים השונים שעומדים בפניהם ושל דרכי ההתמודדות והתמיכות שלהם עם חוויות יומיום לא פשוטות. הממצא הבולט ביותר בשתי שיטות המחקר הוא כי החסמים החברתיים וחסמי המדיניות מקשים ביותר על השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בעבודה ובפעילויות פנאי וחברה, בעיקר במרחב הציבורי. כמו כן, בשתי השיטות נמצא כי תפיסה של חסמים ושל נגישות היא שונה מקבוצה לקבוצה, ולכל קבוצה המאפיינים, החסמים, והנגישות שלה. מתוך הראיונות עולים הקולות הייחודיים לכל קבוצה, ההיסטוריה והקשרים התרבותיים, החברתיים והפוליטיים שלה, המעצבים את התפיסות ואת חוויות החיים של חבריה. למשל, המהגרים מחבר העמים משווים את מצבם היום

למצבם של אנשים עם מוגבלות במדינות שמהן באו, והשוואה זו מכוונת אותם לראות את המציאות בישראל כטובה בהרבה עבורם. עם זאת, החיים בחברה ובתרבות שונה משלהם, בשפה לא מובנת (עברית), ללא המשפחה המורחבת וחברי הילדות, גורמים להם להרגיש בדידות וזרות. הם זקוקים להנגשה תרבותית ושפתית.

התרומות העיקריות של המחקר הן להעמקת ההבנה התיאורטית של הנושא עי ידי הצעה של מודל המסביר השתתפות ומעורבות בעיסוקים של אנשים עם מוגבלות, ובהעלאת המודעות לחשיבות של צורכי נגישות ותפיסת חסמים עבור קבוצות שונות של אנשים עם מוגבלות. מניתוח ממצאי המחקר עולה כי אנשים עם מוגבלות יודעים מה הם הצרכים שלהם ומה חוסם אותם מהשתתפות וכי יש להם הגדרה של מהי נגישות עבורם, והם יודעים גם כיצד החברה יכולה להכליל אותם בתוכה ומה התועלת שתצמח להם ולחברה מכך. הם המומחים לנושא ומכאן החשיבות שבהשמעת מגוון הקולות שלהם.

השילוב של שתי שיטות המחקר מסייע להקטין את מגבלות המחקר, שמטבעו איננו סקר של מדגם אקראי המייצג את כל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות בישראל. עם זאת, המחקר משמיע את קולם של אנשים שאינם נשמעים בדרך כלל, על רקע של שפה או מוגבלות תקשורת. שני השאלונים הכמותיים אספו מידע רב ומכומת על החסמים ועל ההשתתפות, אם כי המהימנות של חלקים בהם בינונית ופריטים מסוימים קשים לתרגום ולהבנה. כמו כן, מילוי השאלונים ארך זמן וחלק מהמשתתפים התעייפו במהלכו.

בעקבות חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות וחוק הנגישות יש שיפור גדול מאד בנגישות הסביבה החברתית והפיזית ועלייה במודעות החברה לגבי אחריותה לכלול אנשים עם מוגבלות בתוכה. המרחב הציבורי מונגש לאט, וכך גם השירותים הציבוריים. יחד עם זאת, מן המחקר נראה כי התנופה בנושא הנגישות איננה קשורה בקשר ישיר וחזק עם השינוי הרצוי, אלא בקשר עקיף שיוביל לשנוי איטי בהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות בקהילה בקהילתם. הם לוקחים חלק פעיל בתהליך השנוי ותובעים את זכויותיהם.

במחקר הנוכחי המרואיינים השמיעו קולם ואפשרו לנו ללמוד כיצד הסביבות משפיעות על חוויות חייהם. בקולם של המרואיינים נשמע כי הצעדים הראשונים שנעשו משפרים את הרגשתם ומעצימים את קולם. בדומה, אנשי מקצוע, נותני שירותים, מומחי נגישות ומקבלי החלטות צריכים להקשיב לדבריהם של אנשים עם מוגבלות וללמוד מהם על הצרכים שלהם ועל הדרכים לקדם את נגישות השירות עבורם. הדרך עדיין ארוכה עד שהחברה בארץ תתייחס בשוויוניות לאנשים עם מוגבלות ותקבל אותם כבעלי זכויות ויכולות כמו כל אדם אחר. המשך הדרך דורש השקעת מאמץ נוסף להנגיש סביבות ולשלב אנשים עם מוגבלות כבר בגיל צעיר, כך שייראו יותר במרחב הציבורי כחלק טבעי של הקהילה.

1. מבוא

השתתפות בעיסוקי יומיום היא חלק חיוני בהתפתחות האדם ובניסיון חייו. באמצעות ההשתתפות אנו רוכשים מיומנויות וכישורים, מתקשרים עם הסביבה, מפתחים יכולת השתכרות ומוצאים מטרה, תכלית ומשמעות לחיינו (Law, 2002). להשתתפות בעיסוקים משמעותיים יש השפעה חיובית חשובה על הבריאות והיא מובילה לשביעות רצון מהחיים, לסיפוק ולתחושת מסוגלות (ילון-חיימוביץ ואחרים, 2006; Law, Freysinger, Alessio, & Mehdizae, 1993; Vornholt, Uitdewilligen, Nijhuis, 2013; Law, Steinwender, & Leclair, 1998; Vornholt, Uitdewilligen, Nijhuis, 2013). חוסר השתתפות בעיסוקים עלול להוביל למצב בריאותי ירוד ולחוסר רווחה אישית (Law, 2002). למוגבלות יש השפעה על ההשתתפות בעיסוקים בכל קבוצות הגיל. היא יכולה לגרום לירידה בהשתתפות בעבודה ובפעילויות פנאי, ולהוביל להסתגרות בבית ולפחות קשרים חברתיים (Anaby et al., 2009; Milligan, Nieuwenhuijsen, Grawi, 2014). מחקרים מראים שאנשים עם מוגבלות מעורבים בעיסוקים פחות מאשר אנשים ללא מוגבלות. הם פחות משתתפים בחיי הקהילה, פחות עובדים, הופכים פאסיביים, וסובלים מבידוד חברתי (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009; בן משה, רופמן והבר, 2011; רימרמן וארטן-ברגמן, 2006; Law, 2002; Vornholt, Uitdewilligen, Nijhuis, 2013).

מושג ההשתתפות בעיסוקים הופך בעשור האחרון להיות מרכזי בעולם הרווחה, הרפואה והשיקום בכלל ובריפוי בעיסוק בפרט (ילון-חיימוביץ ואחרים, 2006), בעיקר בעקבות פרסום הגדרות של ארגון הבריאות העולמי על מצבי תפקוד ומוגבלות, International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF (WHO, 2001). לפי מסמך זה, השתתפות מוגדרת כשילוב האדם בקהילתו וכמעורבות בתפקידים ובפעילויות בחיי היומיום, תוך קיום אינטראקציה עם הסביבה הפיזית והחברתית בתחומים כגון: למידה, תקשורת, נידות, דאגה עצמית, פעילויות בית, חברה, עבודה וחיים אזרחיים. מטרת העל של ההתערבות הטיפולית והשיקומית עבור אדם עם לקות או מוגבלות היא שיפור התפקוד, שביעות הרצון וקידום ההשתתפות הפעילה בחברה.

פרסום ה-ICF השפיע על תפיסת מוגבלות ובריאות ברחבי העולם, ותרם להכרה בהשפעת הסביבה החברתית, הפיזית והטכנולוגית, על ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות (Keysor, Jette, Coster, & Bettger, 2006; Whiteneck, Harrison-Felix et al., 2004). מן המסמך עולה כי שילוב אנשים בחברה, לרבות אנשים עם מוגבלות, דורש פעולה חברתית, כאשר על החברה מוטלת האחריות לבצע שינויים והתאמות שיאפשרו לכל אדם להיות שותף מלא בכל שטחי החיים החברתיים. ההבנה העולה מכך היא, כי הסביבות וההקשרים של חיי האדם יכולים לאפשר או להגביל, ולעתים אף לחסום, את ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות. ההקשרים הסביבתיים כוללים, על פי ה-ICF, הקשרים של סביבה פיזית בנויה ולא בנויה, והקשרים חברתיים הכוללים חוק, מדיניות, תמיכה ממסדית ותמיכה חברתית. מסמך המגדיר את תחום הפעילות ואת מרחב הפעילות של הריפוי בעיסוק מפרט, ומוסיף להקשרים הסביבתיים הללו את הסביבה התרבותית, האישית, הטמפוראלית והווירטואלית (בוני והדס-לידור, 2001; ילון-חיימוביץ ואחרים, 2006). מעורבות בעיסוקים משמעותיים והשתתפות קשורים במידה רבה בנגישות או בחוסר הנגישות

הפיזית והחברתית של ההקשרים שבהם מתבצעים העיסוקים (Sugiyama & Ward-Thompson, 2005).

במקביל לשינויים בתפיסה חלו שינויים חברתיים וחקיקתיים בעולם ובישראל למען שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות הכוללים התייחסות לחובה להנגיש את החברה, את מתקניה ואת שירותיה לכלל האנשים (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998; פרק הנגישות, 2005). עם החקיקה והתקנות בדבר יישומה החלו תוכניות התערבות, פיקוח ואכיפה של התאמות סביבה באופן שיאפשרו שוויון הזדמנויות לאנשים עם מוגבלות להשתתף בפעילויות בקהילתם. שינויים אלה מעלים את הצורך הדחוף לזהות את ההתאמות הסביבתיות המאפשרות לאנשים עם מוגבלות לחיות חיים של שוויון והשתתפות ולאתר את החסמים העיקריים שעדיין ניצבים בפניהם. כיום חיים בישראל כ-750 אלף אנשים עם מוגבלות, המהווים 22% מהאוכלוסייה, 18% מהאוכלוסייה בגיל העבודה 20-64. יותר מרבע (27%) מאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות (206 אלף) סובלים ממוגבלות חמורה, כאשר 49.9% מהאוכלוסייה הן נשים, 18.3% עולים חדשים, 22.4% ערבים. קצב הגידול הממוצע לשנה של אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות עומד על 2.7% ביחס ל-1.9% באוכלוסייה הכללית (אלפסי, 2013).

בסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה בשנת 2011, נמצא ש-21.6% מאנשים עם מוגבלות אינם שבעי רצון מחייהם, לעומת 7.4% מאלו ללא מוגבלות. הם משתתפים פחות במעגל העבודה (51.1%) מאנשים ללא מוגבלות (72%), משתלבים פחות בלימודים, יוצאים פחות מביתם ופחות מעורבים בקהילה. 15.9% מהם חשים בדידות לעתים קרובות, לעומת 4% מהאנשים ללא מוגבלות (אלפסי, 2013). אנשים עם מוגבלות אינם מרוצים מרמת מעורבותם בקהילה, ומביעים כמיהה להיות מעורבים יותר במעגלי החברה השונים בהשוואה לעמיתיהם ללא מוגבלות (65% ו-58% בהתאמה) (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009).

בהתבסס על הנתונים המתארים את הפערים החברתיים ואת השינויים החברתיים והחוקתיים, מציע המחקר הנוכחי לזהות את הגורמים המאפשרים ואת החסמים הסביבתיים ולבנות מודל שיסביר את המעורבות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים ואת השתתפותם בחיי הקהילה. בעזרת הידע מתחום הריפוי בעיסוק על מעורבות בעיסוקים ועל התאמת סביבות מאפשרות עיסוקים, ייבחנו במודל מאפייני האנשים עם מוגבלות, מאפייני העיסוקים שבהם הם מעורבים, וכן הגורמים הסביבתיים המאפשרים את השתתפותם ואלו החוסמים אותה. מחקר זה יעשיר את הידע התיאורטי על מושג ההשתתפות ועל הקשר בינו לבין הסביבות וההקשרים של חיי אנשים. כמו כן, יאפשר המחקר בחינה מחודשת של תקנות חוק הנגישות ושל השירותים, של תוכניות ההתערבות ושל חלוקת המשאבים שנועדו לקידום ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות בישראל.

מטרות המחקר

למחקר ארבע מטרות:

לבדוק את הקשר בין מעורבות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים, השתתפותם ושביעות רצונם מההשתתפות – לבין הגורמים המאפשרים והחסמים בסביבתם הפיזית והחברתית; לזהות את ההבדלים במעורבות בעיסוקים, בהשתתפות ובנגישות בין קבוצות של אנשים מרקע תרבותי ואתני שונה (יהודים, ערבים, עולים מחבר העמים) ועם סוג מוגבלות שונה (מוגבלות פיזית, נוירומוסקולרית, חושית, נפשית). המטרה העיקרית של המחקר היא לבנות מודל, המסביר את הגורמים המסייעים למעורבות בעיסוקים ולהשתתפות בחיי הקהילה של בוגרים עם מוגבלות, וכן את אלה המגבילים אותם, תוך התייחסות למאפייני האנשים ולמאפייני הסביבות שבהן הם חיים.

ולבסוף, למחקר גם מטרה לתת קול לאנשים עם מוגבלות ולגלות כיצד הם חווים את השתתפותם בקהילה וכיצד הם תופסים את סביבתם – כמאפשרת או כמגבילה את השתתפותם.

החידוש במחקר המוצע וחיבותו: בצד התרומה התיאורטית של בניית מודל קונספטואלי ויישומי, יש למחקר חשיבות מעשית, במיוחד עם התנופה של החקיקה והעשייה בתחום הנגישות. הידע שנאסף יוכל לסייע בתעדוף השקעת המשאבים בנגישות סביבות, בפיתוח שירותים מגוונים ובפיתוח תוכניות התערבות. בנוסף, ההתייחסות לסביבות תרבותיות ופיזיות מקומיות תאפשר להתאים את התקנות ולפתח שירותים מתוך המציאות של ישראל, ולא רק לפי מודלים שהתפתחו בעולם המערבי בעיקר. המחקר הנוכחי מציע ובודק מודל של משתנים המסבירים השתתפות של אנשים עם מוגבלות ומעורבות שלהם בפעילויות החיים. המודל מורכב משתי קבוצות של משתנים שנמצאו משמעותיים בספרות: משתנים המתארים מאפייני אדם עם מוגבלות, ומשתנים שמתארים מאפיינים של סביבתו.

2. רקע מדעי – סקירת ספרות

2.א. שינוי בתפיסת המוגבלות והשפעת הסביבה

בשני העשורים האחרונים חל שינוי משמעותי בתפיסת המוגבלות בעולם, שמתבטא במעבר ממודל רפואי אל מודל חברתי. לפי המודל הרפואי, תופעת גרימת המוגבלות היא בעיית של "הפרט", ותוצאה ישירה של מחלה או של מצב בריאותי, ולה פתרון רפואי (בוני והדס-לידור, 2001). לעומת זאת, לפי המודל החברתי, התפיסה וההגדרה של אנשים כנכים מובנית על ידי החברה והמוגבלות שלהם היא בעיה חברתית. החברה היא זו שמגדירה מי הוא נכה או אדם עם מוגבלות והיא גם זו המאפשרת את שילובו/ה בקהילה או המקשה על שילובו/ה. שינוי מצבם של אנשים עם מוגבלות דורש פעילות חברתית, כאשר על החברה לבצע שינויים סביבתיים כדי שכל בני האדם יוכלו להיות שותפים מלאים בחיים (בוני והדס-לידור, 2001; ברנע ואחרים, 2006; Baum, 2003).

שינוי בתפיסת המוגבלות בא לידי ביטוי בהתפתחות הסיווג הבינלאומי של ארגון הבריאות העולמי World Health Organization – WHO. על פי הגרסה האחרונה, שיצאה בשנת 2001, International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF, ניתן להגדיר, להעריך ולמפות את מצבו של האדם, בהתייחס לתפקודו ולמוגבלותו בשלושה ממדים: גוף, פעילות והשתתפות (בוני והדס-לידור, 2001; WHO, 2001). לגוף, לאדם ולהקשר יש משמעות שווה בחוויית המוגבלות. במסמך יש הדגשה על כך שהשתתפות מושפעת מההקשרים הסביבתיים שבהם חיים האנשים, כאשר הגורמים ההקשריים מתוארים כתנאים הפיזיים והחברתיים שבהם חי האדם, והם כוללים מרכיבים של סביבה בנויה, סביבה חברתית ועמדות חברתיות (Whiteneck, Meade et al., 2004; WHO, 2001). שינוי דומה בא לידי ביטוי במודל המקצועי החדש של הריפוי בעיסוק, אשר שילב במודל המקצועי שלו, המתמקד במעורבות אנשים בפעילויות ובהשתתפות, שלושה מרכיבים: אדם, עיסוק, סביבה/הקשרים. ההקשרים במודל זה כוללים סביבה פיזית (בנויה ולא בנויה), סביבה חברתית וסביבה תרבותית, הקשר אישי והקשר של זמן, כמו גם סביבה וירטואלית (ילון-חיימוביץ ואחרים, 2006; Youngstorm, 2002). במקביל למגמה החברתית בתחום השיקום ולהכרה בדבר השפעת הסביבה על השתתפות אנשים עם מוגבלות, התפתחה חקיקה לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בעולם ובעקבותיה גם בארץ (אברמי ורימרן, 2005). בשנת 1998 חוקקה הכנסת בישראל את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – תשנ"ח, שמטרתו להגן על כבודם ועל חירותם של אנשים עם מוגבלות בחברה הישראלית, ולעגן את זכותם למעורבות שוויונית ופעילה בכל תחומי החיים. כחלק מההכרה בחשיבות ההשפעה של הסביבה על השתתפותם בקהילה, נוספה לחקיקת השוויון דרישה לנגישות סביבת התעסוקה, התחבורה הציבורית ומבני ציבור (חוק שוויון לאנשים עם מוגבלויות, תיקון מס' 2) (נגישות התשס"ה-2005). בתוספת זו לחוק השוויון הנגישות מוגדרת כך: "אפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקניהם והשתתפות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכל באופן שוויוני, מכובד, עצמאי ובטיחותי" (חוק שוויון לאנשים עם מוגבלויות (תיקון מס' 2) (נגישות) התשס"ה-2005, פרק ה' 1: סימן א').

התפתחויות תחיקתיות וחברתיות אלה משקפות שינוי ערכי בגישת החברה כלפי אנשים עם מוגבלות, ומעבר מגישה הרואה בהם נזקקים בשולי החברה לזו המדגישה את זכותם להשתלבות שוויונית ולהשתתפות פעילה בכל תחומי החיים. למרות חשיבותן של התפתחויות

אלה והשפעתן על השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בכל תחומי החברה, אין לכך עדיין ביטוי מספק במציאות הישראלית, ורבות הן העדויות לקיומם של חסמים בהשתתפות ובהשתלבות אנשים עם מוגבלות בחברה הישראלית (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009). כמו כן, תקנות חוק הנגישות הן עדיין בשלבי ניסוח, ויישומן של החוק הוא עדיין בתחילת דרכו. היישום לא תמיד מספק, וכן הוא תלוי בגורמי השירות הקיימים במקומות השונים. מצב זה מגביל במידה רבה את ההשתתפות של אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות במרחב הציבורי, במיוחד באזורים מרוחקים וחלשים יותר מבחינה דמוגרפית.

2.2. השתתפות ומעורבות בעיסוקים:

השתתפות ומעורבות בעיסוקי יומיום היא חלק חיוני בהתפתחות האדם ובניסיון חייו. באמצעות ההשתתפות אנו רוכשים מיומנויות, יכולות וכישורים, מתקשרים עם הסביבה שלנו ומוצאים מטרה, תכלית ומשמעות לחיינו (Law, 2002). המושג השתתפות הופך בשנים האחרונות להיות מושג מרכזי בעולם הרפואה בכלל ובריפוי בעיסוק בפרט. השתתפות מוגדרת ב-ICF כמעורבות במצבי החיים השונים, היא מתייחסת לשילוב של כל אדם בקהילתו – לרבות אדם בעל מגבלה – ולמעורבותו בתפקידים ובפעילויות בחיי היומיום, תוך קיום אינטראקציה עם הסביבה הפיזית והחברתית, בתחומים שונים, כגון: למידה, תקשורת, נידות, דאגה עצמית, פעילויות בית, חברה, עבודה, חיים אזרחיים ועוד. לפי ה-ICF השתתפות דורשת גם פעילות חברתית, כאשר על החברה מוטלת האחריות לבצע שינויים סביבתיים כדי שהאדם יוכל להיות שותף מלא בכל שטחי החיים החברתיים (Keysor, Jette, Coster, & Bettger, 2006; WHO, 2001). להגבלה בהשתתפות מוצמד ערך, התלוי בנורמות חברתיות ותרבותיות, במקום, בזמן ובסטטוס האדם (בוני והדס-לידור, 2001).

בדומה להגדרות ארגון הבריאות העולמי, הציב מקצוע הריפוי בעיסוק את ההשתתפות בתור המטרה הרצויה של ההתערבות. הריפוי בעיסוק העמיק במושג **השתתפות** (Participation) והגדירו כמעורבות עמוקה של האדם בתפקידים ובהקשרים השונים המרכיבים את מארג החיים. כחלק מן ההשתתפות, מוגדרת **מעורבות בעיסוק** (Engagement in occupation) כלקיחת חלק בפעילויות משמעותיות בעבורו, מתוך מוטיבציה ובחירה עצמית, המובילה למחויבות ולביצוע תפקידים שונים בחיי היומיום (ילון-חיימוביץ ואחרים, 2006). ההשתתפות מתייחסת לקשר שבין ההיבטים הפנימיים של האדם לבין ההקשרים שבהם בני האדם מעורבים בעיסוקים במסגרת החברה והקהילה שבהן הם חיים. להשתתפות מאוזנת בעיסוקים משמעותיים יש השפעה חיובית חשובה על הבריאות והיא מובילה לשביעות רצון מהחיים, לסיפוק ולתחושת מסוגלות (ילון-חיימוביץ ואחרים, 2006; ; Freedman, Stafford, Schwarz, Conrad, & Conrman, 2012; ; Freysinger, Alessio, & Mehdizae, 1993; Law, 2002; Nicklasson & Jonsson, 2012; Vornholt, Uitdewilligen, & Nijhuis, 2013). אי-השתתפות בעיסוקים, לעומת זאת, מובילה למצב בריאותי ירוד ולחוסר רווחה אישית (Baum, 2003; Law, 2002). בשל חשיבות ההשתתפות, ובשל השפעתה הפוטנציאלית על הבריאות והרווחה של אנשים עם מוגבלות, קיימת חשיבות רבה לבדיקתה ולבדיקת הגורמים המשפיעים עליה.

2.ג. השתתפות אנשים עם מוגבלות

מוגבלות מוגדרת על ידי ארגון הבריאות העולמי כהגבלה ביכולת ביצוע פעילויות שנחשבות תואמות גיל ושלב התפתחותי (WHO, 2001). מוגבלות עלולה להוביל להפרעה בהשתתפות בעיסוקים ובתפקודי חיים, וכן לגרום לירידה ביכולת האדם ובאמונותיו באשר ליכולותיו לבצע פעילויות שונות (ברנע ואחרים, 2006). למוגבלות יש השפעה על ההשתתפות בכל קבוצות הגיל, וחסמים בהשתתפות עלולים לגרום לירידה בפעילויות שעשוע ופנאי ולפגיעה בדגמי ההשתתפות, כגון בילוי זמן רב יותר בבית וניהול פחות קשרים חברתיים (Anaby et al., 2009). ממצאי המחקרים מעידים שאכן אנשים עם מוגבלות, בעיקר מבוגרים וקשישים, כתוצאה ממצבם ומחסמים סביבתיים, משתתפים פחות (Levasseur, Desrosiers, & Tribble, 2008), נהיים פסיביים יותר וחשים בידוד חברתי (בן משה, רופמן והבר 2011; Law, 2002). תוצאות סקרים מעידות שקיים אחוז גדול יותר של אנשים שאינם מועסקים בקרב אנשים עם מוגבלות ביחס לאנשים ללא מוגבלות (Achterberg, Wind, & Frings-Dresen, 2009). סקרים עולמיים משנת 2011 מראים שרק 53% מגברים ו-20% מנשים עם מוגבלות משולבים בשוק העבודה, לעומת 65% מהגברים ו-30% מהנשים ללא מוגבלות. הנתונים שפרסם ה-OECD בשנת 2010 מתארים ממצאים דומים: 44% מהאנשים עם מוגבלות מועסקים לעומת 75% מהאנשים ללא מוגבלות (Vornholt, Uitdewilligen, & Nijhuis, 2013). גם סקרים ישראליים מעידים על קשיים בהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות. הממצאים מצביעים על פערים נכבדים בהיקף הפעילות החברתית והקהילתית בין אנשים עם מוגבלות לבין כאלה ללא מוגבלות: נמצאו פערים בהשכלה, בתעסוקה, במצב הכלכלי, בדפוסי ותנאי המגורים, ובשילוב חברתי וקהילתי, כאשר אנשים עם מוגבלות מדווחים על תחושה מוגברת של ניכור ובידוד (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009; בן משה, רופמן והבר 2011). ממחקרים שנעשו בארצות שונות ועם קבוצות של אנשים עם מוגבלויות מגוונות, עולה הקשר בין המוגבלות והקשריה לבין ירידה בהשתתפות, כגון: אנשים עם בעיות בריאות עם מוגבלויות פיזיות (ברנע ואחרים, 2006); אנשים עם ההשפעה המאוחרת של פוליו (Lund & Lexell, 2009); אנשים עם טרשת נפוצה (Prodinger, Weise, Shaw, & Stamm, 2010); אנשים עם קטיעות (Ephraim, MacKenzie, Wegener, Dillingham, & Pezzin, 2006); אנשים עם מוגבלות פסיכולוגית (Kleintjes, Lund, & Swartz, 2013); ואנשים עם פגיעת ראש טראומטית (Whiteneck, Gerhart, & Cusick, 2004). במחקרים אלה אנשים מעידים כי הם נתקלים בחסמים סביבתיים רבים אשר מגבילים את השתתפותם בעיסוקים, דבר המשפיע על איכות חייהם. הספרות מחלקת את הגורמים המשפיעים על השתתפות לגורמים הקשורים לאדם ולגורמים הקשורים לסביבה (ברנע ואחרים, 2006; מזור, בוני ושרויאר, 2008; Law, 2002). המחקר הנוכחי יתמקד בגורמים הקשורים לסביבה הפיזית, החברתית והתרבותית, ובקשר שלהם להשתתפות ולמעורבות בעיסוקים של בוגרים עם מוגבלויות מגוונות.

2.ד. השפעת גורמים סביבתיים על השתתפות אנשים עם מגבלה

בניסיון להגדיר, לאפיין ולחקור את השפעת הסביבה על השתתפות האדם נעשו חלוקות שונות של הגורמים ושל ההקשרים הסביבתיים. לפי הגדרות ארגון הבריאות העולמי, במסגרת ICF, הקשרים סביבתיים מתוארים כתנאים הפיזיים והחברתיים שבהם חי האדם, והם כוללים

מרכיבים של סביבה בנויה, סביבה חברתית ועמדות חברתיות (WHO, 2001). בריפוי בעיסוק הגדרת הקשרים סביבתיים מתייחסת למגוון תנאים ומצבים תרבותיים, פיזיים, חברתיים, דמוגרפיים, טמפוראליים ווירטואליים (ילון-חיימוביץ' ואחרים, 2006).

לפי ה-ICF, כמו גם מודל האדם-סביבה של Lawton & Nahemow (1973), בני אדם נמצאים באינטראקציה ומתפקדים בסביבות שונות ומשתנות, תוך יכולת בסיסית להסתגל לתנאי סביבה שמציבים בפניהם אתגרים. עם זאת, אנשים שונים, ובמיוחד במצבים של פגיעה בבריאות ושל מוגבלות, מאבדים את יכולת ההסתגלות הגמישה לסביבה ונהיים פגיעים יותר לירידה בהשתתפות בסביבה לא מתאימה. כאשר הסביבה הפיזית נגישה, הנורמות והעמדות החברתיות חיוביות והמדיניות והשירותים תואמים, באופן אידיאלי המוגבלות תפחת או תיעלם (Banda-Chalwea, Nitza, & De Jongeb, 2012; Maart, Eide, Jelsma, Loeb, & Toni, 2014; Milligan, Nieuwenhuijsen, & Grawi, 2007), ואנשים עם מוגבלות יוכלו להשתתף בחיי היצירה והחברה לשביעות רצונם (בוני והדס-לידור, 2001). סביבה נגישה המקלה על המשימה של יציאה מהבית וניידות במרחב הציבורי – מאפשרת השתתפות, ריבוי קשרים חברתיים ושיפור באיכות החיים (Sugiyama & Ward-Thompson, 2005).

לפיכך, המטרה של הנגשת הסביבה הפנים-ביתית והחוץ-ביתית – התאמה של אביזרי עזר, שירותים, טכנולוגיה וסביבה לאנשים עם מוגבלות – היא להקטין את אי-התאימות בין יכולת האדם ובין דרישות הסביבה שבה הוא פועל, ובכך להקטין את תלותם ולהגדיל את מעורבותם בעיסוקים ובהשתתפות בחיי הקהילה (Lund & Nygard, 2003; Rebeiro, 2001; Strobel & McDonough, 2003; Strong et al., 1999). נגישות הסביבה מייצגת את השילוב בין האדם, הסביבה והפעילות שבה הוא/היא מעורב/ת, באופן המאפשר השתתפות בפעילויות בסביבה, ובכך תורמת לאיכות החיים (Wahl, Fange, Oswald, Gitlin, & Iwarsson, 2009). אנשים עם מוגבלות, כמו גם קשישים, תופסים את הנגישות כגורם מרכזי המאפשר להם לנהל את שגרת חייהם באופן שבו לא יחוו נזקים (Wennberg, Stahl, & Hyden, 2009). הם מדווחים על ניידות עצמאית ובטוחה, על השתתפות במגוון מקומות ציבוריים ועל התנסות נפשית חיובית במקום שבו קיימים דרכים ומבנים ציבוריים נגישים, עמדות של נותני שירות ואפשרות יציאה לטבע (רמות ופלדמן, 2003; Wahl et al., 2009; Fange & Iawrson, 2005).

תוצאות מחקרים מראות שלמאפייני הסביבה השונים אכן יש השפעה על השתתפות אנשים עם מוגבלות (Vornholt, Uitdewilligen, & Nijhuis, 2013; Whiteneck, Harrison, & Felix et al., 2004). כאשר מאפיינים אלו פועלים כחסמים סביבתיים, נפגעת יכולת האדם להשתתף בעיסוקים השונים. למשל, נמצא שמאפיינים סביבתיים משפיעים על ניידות בקהילה בקרב אנשים שעברו אירוע מוחי (Robinson, Matsuda, Ciol, & Shumway-Cook, 2013); חסמים פיזיים וחברתיים פוגעים ביכולת ההשתתפות בפעילויות יומיום אינסטרומנטאליות, כמו ניהול משק בית וסידורים מחוץ לבית של מבוגרים אשר השתחררו מטיפול אקוטי (Keysor, Jette, Coster, & Bettger, 2006); מגבילים את ההשתתפות החברתית של אנשים לאחר פגיעה בחוט השדרה (Lysack, Komanecky, Kabel, Cross, & Neufeld, 2007); של אנשים עם פגיעת ראש טראומטית (Whiteneck, Gerhart, & Cusick, 2004); ושל אנשים עם טרשת נפוצה (Prodinger, Weise, Shaw, & Stamm, 2010). כמו כן נמצא קשר מובהק בין הנגישות

והאסתטיות של הסביבה הפיזית לבין השתתפות בפעילויות פיזיות (Humpel, Owen, & Leslie, 2002).

בצד החסמים הפיזיים, מדגישים המחקרים את השפעת העמדות החברתיות, האמונות והתפיסות התרבותיות, המדיניות והחוק – על השתתפות אנשים עם מוגבלות (Whiteneck, Harrison-Felix et al., 2004). במחקר משווה של שלוש קבוצות תרבותיות אתניות שונות בארצות הברית נמצא אישוש לקשר בין הנגישות להשתתפות (Hernandez et al., 2008). מחקרים נוספים מצאו שלסביבה החברתית ולתמיכתה יש קשר לתפקודם של אנשים עם מוגבלות, להצלחת השיקום שלהם, לתהליך התמודדותם, ולהשתתפותם בפעילויות ובתפקידים בקהילה (Kalisky, 2002; Kendall, 2003; Sugiyama & Thompson, 2005). חסמים חברתיים כגון סטיגמות, דעות שליליות וחוסר תמיכה מגבילים השתתפות אנשים עם מוגבלות בעבודה (Vornholt, 2013; Uitdewilligen, & Nijhuis, 2013), במיוחד מגבילים אנשים עם מוגבלות פסיכולוגית בתחומי מדיניות (Kleintjes, Lund, & Swartz, 2013). כן נמצא שחסמים פיזיים בצד חסמים בשירותים, בידע ובמדיניות מגבילים השתתפות אנשים עם מוגבלות באירועי תרבות ואמנות (Milligan, 2014; Nieuwenhuijsen, & Grawi, 2014).

יש לציין שרוב העדויות המחקריות התומכות בהשפעת גורמים סביבתיים הן על השתתפות של אנשים עם מוגבלות ספציפית. בנוסף, יש קושי לחזות נגישות בסביבה דינמית ומשתנה, למשל בעונות שנה מתחלפות, במצב שבו נחסמת דרך באופן זמני, או כשמצבו של האדם אינו קבוע, כגון כאשר אדם שנעזר בהליכון עובר לנוע בעזרת כיסא גלגלים (Wennberg, Stahl, & Hyden, 2009). כל אלה מקשים על הבנה מעמיקה ועל בנייה של מודל המסביר את הקשר שבין הגורמים הסביבתיים המאפשרים והמגבילים לבין השתתפות ומעורבות של אנשים עם מוגבלות (Keysor, Jette, Coster, & Bettger, 2006; Maart et al., 2007; Wang, Badley, & Gignac, 2006). רוב החוקרים ואנשי המקצוע מעלים צורך בפיתוח מחקרים שיהוו ראייה חזקה לגבי הקשר שבין הגורמים הסביבתיים – המסיעים והמגבילים – לבין השתתפותם של אנשים עם מוגבלות (Anaby et al., 2009; Humpel, Owen, & Leslie, 2002; Keysor, Jette, Coster, & Bettger, 2006; Lund & Lexell, 2009; Milligan, Nieuwenhuijsen, & Grawi, 2014; Wang, Badley, & Gignac, 2006; Whiteneck, Meade et al., 2004; Whiteneck, Harrison-Felix et al., 2004). מטרת המחקר הנוכחי היא לענות על הצורך שהוזכר לעיל. המחקר מתמקד בזיהוי גורמי הסביבה המסייעים להשתתפות אנשים עם מוגבלות בישראל ואלו המגבילים אותה. כדי לבחון את המציאות הישראלית הרב-תרבותית, יתייחס המחקר במיוחד לשתי קבוצות המיעוט האתניות הגדולות בישראל, ערבים ומהגרים מחבר העמים, ויבחן את ההבדלים ביניהן בהשתתפות ובדיווח על חסמים. לשתי הקבוצות האלו מאפיינים תרבותיים-חברתיים הייחודיים להן, שיכולים להשפיע על תפיסת המוגבלות, על תפיסת החסמים הסביבתיים ועל מידת המעורבות בעיסוקים והשתתפות החברתית.

2.ה. מאפייני סביבה והשתתפות בקרב ערבים עם מוגבלות

החברה הערבית בישראל בולטת בשיעורי מוגבלות גבוהים בהשוואה לאוכלוסייה היהודית. המספר הכולל של אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית מוערך ב-169,500 (22.4%).

שיעור האנשים עם מוגבלות חמורה באוכלוסייה הערבית בקבוצת הגיל 20 ומעלה כפול מזה שבאוכלוסייה היהודית (בן משה, רופמן והבר, 2011). הסיכוי למוגבלות בכלל בחברה הערבית הוא 86% לעומת 66% בחברה היהודית (בן משה, 2009). נראה כי שיעור האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית גבוה משיעורם בחברה היהודית בשל כמה גורמים: שיעור גבוה של נישואי קרובים, מחלות תורשתיות, לידה בגיל מבוגר יחסית, והיעדר מודעות לבעיות גנטיות ובריאותיות שונות (סנדלר-לף ושחק, 2006).

האוכלוסייה הערבית נחשבת למיעוט מוחלש מבחינה פוליטית, חברתית וכלכלית. היא מתמודדת עם מאפיינים סביבתיים ייחודיים לה כחברה ערבית וכמיעוט אתני במדינת ישראל, כגון: אפליה בשירותי בריאות וחינוך, אבטלה, עוני, ותנאי בריאות פיזית ונפשית קשים (חאג'י-יחיא, 1994).

מבחינת הסביבה הפיזית, היישובים הערביים נמצאים לרוב בפריפריה (חביב, קינג, בן שוהם, ולדה-צדיק וולסקי, 2010), וסובלים מקשיי נגישות של תחבורה ציבורית, ממחסור בכל סוגי השירותים, מתנאי דיור ירודים (רכס, 2009), וממחסור בתוכניות קידום מותאמות לצורכי החברה ולמאפייניה (רוזן, אלרועי, אקר ואסמאעיל, 2008). **מבחינה חברתית-תרבותית**, החברה הערבית שומרת על מאפיינים של חברה מסורתית (Al-Haj, 1987; Barakat, 1985) המאופיינת בין היתר בלויאליות בין-אישית, העדפת התנהגות קולקטיביסטית על פני אוריינטציה והתנהגות אינדיבידואליסטית, והעדפת שימור קשרים משפחתיים המשמשים כפונקציות תמיכה לכל בן משפחה, ובעיקר למי שנמצא במצוקה או עובר משבר (חאג'י-יחיא, 1994). מאפיינים סביבתיים אלו משפיעים על איכות החיים, על מידת ההשתתפות של אנשים בחברה הערבית בכלל ובעלויות בקהילה ובמרחב הציבורי, ובפרט בקרב אנשים ערבים עם מוגבלות. מחקרים מצביעים על כך שהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית נפגעת בשל חסמים בסביבתם הפיזית והחברתית-תרבותית. סנדלר-לף ושחק (2006) סקרו מספר חסמים סביבתיים אשר מגבילים את השתתפותם ואת השתלבותם של אנשים עם מוגבלות, ביניהם: יחסי האדם המוגבל ומשפחתו עם החברה המסורתית סביבה, שאיננה מקבלת לתוכה אנשים עם מוגבלות, אין רגישות מספקת לצורכיהם, וקיימים דעות קדומות וסטריאוטיפים. האדם עם המוגבלות ובני משפחתו סובלים ממוגבלות בנישואים, מבידוד, מזלזול, מפחד, מחשדנות ומניכור. המחסור במידע, בעיקר במרכזי מידע, ביעוץ ובהכוונה בשפה הערבית, מהווה חסם משמעותי. כך גם אי-הנגישות הפיזית של היישוב הערבי: המבנה הטופוגרפי של חלק מהיישובים מקשה על ניידות מן היישוב, מחסור בהסעות, אי-הנגישות של המוסדות בתוך היישוב, מדרכות ומעברים שאינם מותאמים, ולעתים אף בתי המגורים עצמם שאינם מותאמים לצורכיהם – כל אלו הם היבטים שמקשים על ההשתלבות ועל הניידות הפיזית של אנשים עם מוגבלות בתוך היישוב, ולעתים הופכים אותן לכמעט בלתי אפשריות. כמו כן, מיעוט בשירותים שנועדו לסייע לאנשים עם מוגבלות מהווה חסם בפני השתתפותם: במקומות שונים השירותים הקיימים אינם מספקים, ובחלק מן היישובים אין כלל שירותים לטיפול בסוגים מסוימים של נכות, בעיקר נכויות פיזיות וכאלה של נפגעי נפש (סנדלר-לף ושחק, 2006). שירותי דיור קהילתי ושירותי תעסוקה לאנשים עם מוגבלות, הם דוגמאות לשני סוגי שירותים שמוצעים למבוגרים עם מוגבלות בישראל שבחברה הערבית ניתנים בצורה מינימלית (שטרסברג, 2005).

כיום קיימים מחקרים מועטים מאוד אשר התייחסו לנושא המוגבלות בחברה הערבית, ואשר בדקו את הקשר בין המאפיינים הסביבתיים לבין מעורבות והשתתפות מבוגרים ערבים עם מוגבלות בעיסוקים. בחירת קשר זה יאפשר לאנשי המקצוע בשירותי הבריאות והרווחה בכלל, ולמרפאים בעיסוק בפרט, מתן שירות מותאם יותר לצורכי האוכלוסייה.

2.ו. מאפייני סביבה והשתתפות בקרב מהגרים מחבר העמים

מאז גל ההגירה הראשון בשנת 1989 ועד היום, הגיעו לישראל יותר ממיליון עולים מברית המועצות לשעבר. הם מהווים כ-15% מכלל מהאוכלוסייה הישראלית (לשם, 2009) וכ-40% מכלל העולים (בר יעקב, 2013). בשל היותם מהגרים הם חווים שינוי משמעותי בחייהם; שינוי בסביבה פיזית וחברתית, ניתוק מקשרים חברתיים משמעותיים, איבוד קודים בנורמות חברתיות, מנהגים והרגלים, שינוי בשפה, שינוי במקום עבודה ולעתים קרובות גם שינוי במקצוע. לשינויים האלו יש השלכות פסיכולוגיות, כלכליות וחברתיות על חיי הפרט (בראון-אפל, גרתי-סנדלון וגרין, 2008; רבין, 1999). ההשלכות מתבטאות בעיקר בקשיים כלכליים, באי-התמצאות מבחינה ביורוקרטית, בקושי במיצוי זכויות ובהתנהגות חשדנית כלפי נותני השירות (אברהם, נאון, בן-רבי וברודסקי, 2013).

נוסף על קשיים אלו שחווה כל מהגר, עולים מחבר העמים חווים גם קשיים שקשורים להיותם מהגרים ממדינות שהיו תחת המשטר הסובייטי והקומוניסטי. במדינות אלו, המדינה שלטה בהיבטים רבים של חיי הפרט והגבילה הזדמנויות להגדרה עצמית. החיים בחבר העמים אופיינו בהיעדר הזדמנויות לבחירה בהחלטות עקרוניות, בהכרעות אישיות ובחיי היומיום. למשל, בחירת מסגרת תעסוקה, השכלה ומקום מגורים היו כפופות להחלטות של השלטונות. החיים במסגרת משטר זה מנעו מעולים מחבר העמים ניסיון ומיומנות בקבלת החלטות, ויצרו אצלם יחס מורכב כלפי גורמי סמכות, אשר כולל 3 מרכיבים: תלות, דרישה לעצמאות וגישה מניפולטיבית. הם מגלים תביעה קיצונית לחירות אישית משולבת בתלות, בציפייה שהשלטונות ידאגו להם, בצד תחושה של אי-אמון בגורמי סמכות, ובעיקר בנציגים של הממסד.

יחס מורכב זה בא לידי ביטוי בהתנהגותם החברתית ובעמדותיהם כלפי שירותים חברתיים וטיפוליים בישראל. רוב העולים מחבר העמים חוששים משיתוף זרים במידע אינטימי, מגלים עמדות שליליות כלפי ביטוי חופשי של רגשות (איגר-דרייפוס, 2007; רבין, 1999), חוששים לפנות לעזרה מקצועית, לשירותים חברתיים וטיפוליים, ומנסים לחפש עזרה מגורמים בלתי פורמליים – בעיקר מבני משפחה ומעולים חברים (אברהם, נאון, בן-רבי וברודסקי, 2013; איגר-דרייפוס, 2007; ברגר, 1999; קנייפל, 2011; Sharlin, 1998; Mirsky, 2009). הם מעדיפים לשמור על סביבה חברתית סגורה יחסית במבנה היחסים שהיא מקיימת בתוכה ועם סביבתה החיצונית (איגר-דרייפוס, 2007). סקרים מראים שרובם מעדיפים לשמר ערכים של תרבות המוצא שלהם, חושבים שרצוי מאוד שילדיהם ימשיכו לדבר רוסית גם בישראל (ליסיצה, 2007), ותומכים בהקמה ובשימור של מוסדות והתארגנויות אתניים פורמליים, של תנועות חברתיות, של עמותות או של מפלגות שמגינים עליהם ועל צורכיהם כקבוצה אתנית (איגר-דרייפוס, 2007; לשם, 2009).

ההתייחסות לנושא הבריאות הפיזית והנפשית, גם הוא הושפע ישירות מהאידיאולוגיה הקומוניסטית. מתחילת דרכו, המשטר הסובייטי הדגיש את ערכי הבריאות, העבודה והפעילות הספורטיבית על מנת לייצר דור חזק של חיילים. ערכים אלו הודגשו מהילדות, ושררה האמירה הפופולרית: "נפש בריאה בגוף בריא". אנשים שלא יכלו לתרום לקולקטיב הסובייטי בשל מוגבלות פיזית או נפשית תויגו כחלשים, אומללים, חסרי תועלת, שיש להפרידם מכלל האומה ה"בריאה". מספרם של אנשים עם מוגבלות פיזית ונפשית גדל לאחר מלחמת העולם השנייה, לכן הוקמו מוסדות שיקומיים מעטים למדי שנבנו במרחקים גדולים מהערים המרכזיות, והמחישו באופן גיאוגרפי את הבידוד ואת הסגרציה שהיו מנת חלקם של אנשים עם מוגבלויות ביחס לכלל האזרחים (קנייפל, 2011). בשל אפליה זו, מהגרים רבים עם מוגבלות פיזית ונפשית עלו לישראל עם ציפייה לקבל מענה למצבם הבריאותי בעזרת הרפואה החדשנית בישראל (קנייפל, 2011);

Cwikel et al., 2000). נתונים סטטיסטיים מראים שחלקם של העולים באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות הוא גבוה יותר בהשוואה לחלקם של העולים באוכלוסייה ללא מוגבלות (20%-15.6% בהתאמה) (אלפסי, 2012).

בנוסף לשונות התרבותית, קיימת גם שונות דמוגרפית בין אוכלוסיית העולים מחבר העמים לבין האוכלוסייה היהודית שקלטה אותה: באופן יחסי יש בקרב העולים יותר נשים, יותר קשישים, פחות ילדים, יותר חילוניים, רמת ההשכלה שלהם גבוהה יותר, גברים ונשים היו מעורבים יותר בשוק העבודה בארץ מוצאם לעומת המקובל בישראל, קיים שיעור גבוה יותר של משפחות חד-הוריות ושל משפחות מרובות דורות (איגר-דרייפוס, 2007; ברגר, 1999) ושיעור גבוה יותר של שני הורים שאינם עובדים (אברהם, נאון, בן-רבי וברודסקי, 2013). המאפיינים התרבותיים-חברתיים והדמוגרפיים של עולים מחבר העמים משפיעים על ההשתלבות בחברה ועל ההתנהגות בחיים בכלל, ובמצבי חולי ומוגבלות בפרט. הבנת האפיונים, ההתנסויות והצרכים של העולים מחבר העמים תאפשר למעצבי מדיניות, למפתחי שירותים ולנותני שירות לתת מענה מתאים לצרכים של אוכלוסייה זו.

המטרה העיקרית של המחקר הנוכחי היא לזהות את גורמי הסביבה המסייעים

להשתתפות אנשים עם מוגבלות בישראל והמגבילים אותה, תוך כדי בחינת גורמים אלו בקרב כלל האוכלוסייה ובקרב שתי קבוצות המיעוט האתניות הגדולות – ערבים ועולים מחבר העמים. השאיפה היא לבנות מודל המסביר את המעורבות בעיסוקים ואת ההשתתפות בחיי הקהילה של בוגרים עם מוגבלות, תוך התייחסות למאפייני האנשים, העיסוקים שבהם הם מעורבים והסביבות שבהן הם חיים. מטרה נוספת של המחקר היא לתת קול לאנשים עם מוגבלות, ולחשוף כיצד הם תופסים את השתתפותם בקהילה וכיצד לדעתם סביבות חייהם המגוונות מאפשרות את השתתפותם או מגבילות אותה.

3. שיטה

3.א. מערך המחקר

מערך המחקר משלב גישת מחקר כמותני לא ניסויי מסוג cross sectional ודיגום משוואות מבניות, עם גישה איכותנית פנומנולוגית. מטרתו – בדיקת הקשר בין ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות לבין חסמים בסביבתם הפיזית והחברתית בהווה, בקרב קבוצות החיות בהקשרים שונים באותה נקודת זמן, וכן זיהוי מודל כמותי המסביר את השתתפותם של האנשים האלו. הגישה האיכותנית תאפשר העמקה והבנה של ממצאי המודל והרחבתו, תוך התייחסות לנקודת מבטם של אנשים עם מוגבלות ולחוויות ההשתתפות שלהם.

3.ב. תיאור האוכלוסייה שהשתתפה במילוי השאלונים (נתונים כמותיים):

במחקר השתתפו מבוגרים עם מוגבלות מכל רחבי הארץ. כדי לבדוק מאפייני סביבה פיזית וחברתית-תרבותית שונים, כלל המדגם יהודים, ערבים ועולים מחבר העמים, מאזורים גיאוגרפיים שונים (מרכז/פריפריה), עירוניים וכפריים, כמו גם נשים וגברים. **קריטריונים להכללה במחקר**: בוגרים עם מוגבלות פיזית, חושית, קוגניטיבית ומנטאלית, בגילאי 24 עד 65, דוברי עברית, ערבית או רוסית (ברמה המאפשרת הבנת השאלון ומכתב ההסכמה), עם מוגבלות מולדת או שנרכשה כשלוש-ארבע שנים לפחות לפני המחקר (כדי להפחית את ההשפעה של הקשיים שקשורים לתהליך הקבלה של המוגבלות וההסתגלות אליה), אשר הסכימו להשתתף במחקר וחתמו על מכתב הסכמה מדעת. **קריטריונים להוצאה**: בהתבסס על הנתונים שהתקבלו מהשאלונים הדמוגרפיים נשללו משתתפים עם פגיעה בהבנה ובשיפוט, כגון פיגור שכלי, בלבול, תהליכי דמנציה.

מאפייני המדגם – מדדים דמוגרפיים כלליים:

המדגם הסופי כלל 269 אנשים עם מוגבלות. הגיל הממוצע של המשתתפים היה 41.9 שנים (סטיית תקן 12.8). טווח גילאי הנבדקים עמד על 44 שנים, כאשר הנבדק הצעיר ביותר בן 21 שנים והמבוגר ביותר בן 65 שנים.

לוח 1 מתאר את המשתתפים הדמוגרפיים הכלליים של אוכלוסיית המחקר. הלוח מראה כי במחקר נבחנו אחוזים כמעט שווים של נשים וגברים (53.2% ו-46.8% בהתאמה), יותר ממחצית המשתתפים הם רווקים (53%), רוב ניכר של משתתפי המחקר הם יהודים (72.6% מן המשיבים), והרוב מתגוררים בסביבה עירונית (80.6% מן המשיבים). שליש מן המשתתפים דיווחו כי הם נשואים (30.6%), יותר ממחצית מן המשתתפים דיווחו כי הם בעלי השכלה תיכונית (52%).

לוח 1: מאפייני רקע של משתתפי המחקר

התפלגות		משתנה וערכים
שכיחות	(%)	
		מין (N = 269)
126	46.8	זכר
143	53.2	נקבה
		סטטוס משפחתי (N=268)
143	53.4	רווק
82	30.6	נשוי
43	16	גרוש/ פרוד/ אלמן
		השתייכות דתית (N = 266)
193	72.6	יהודי
32	12	מוסלמי
18	6.8	נוצרי
13	4.9	דרוזי
10	3.8	אחר
		השכלה (N = 267)
20	7.5	יסודית
139	52	תיכונית
47	17.6	מקצועית
61	22.8	אקדמית
		מקום מגורים (N = 269)
207	80.6	עירוני
62	19.4	כפרי

לוח 2 מתאר את מאפייני המוגבלות של המשתתפים. נראה כי אצל יותר ממחצית הנבדקים המגבלה נרכשה במהלך חייהם (56.8%). רוב הנבדקים דיווחו על מוגבלות ברמה בינונית או קשה (67.4%) ורוב ניכר מן הנבדקים דיווח על הכרה במוגבלות מצד ביטוח לאומי (93.1%). יותר ממחצית הנבדקים במחקר דיווחו כי הם משתמשים באביזרי עזר (61.5%).

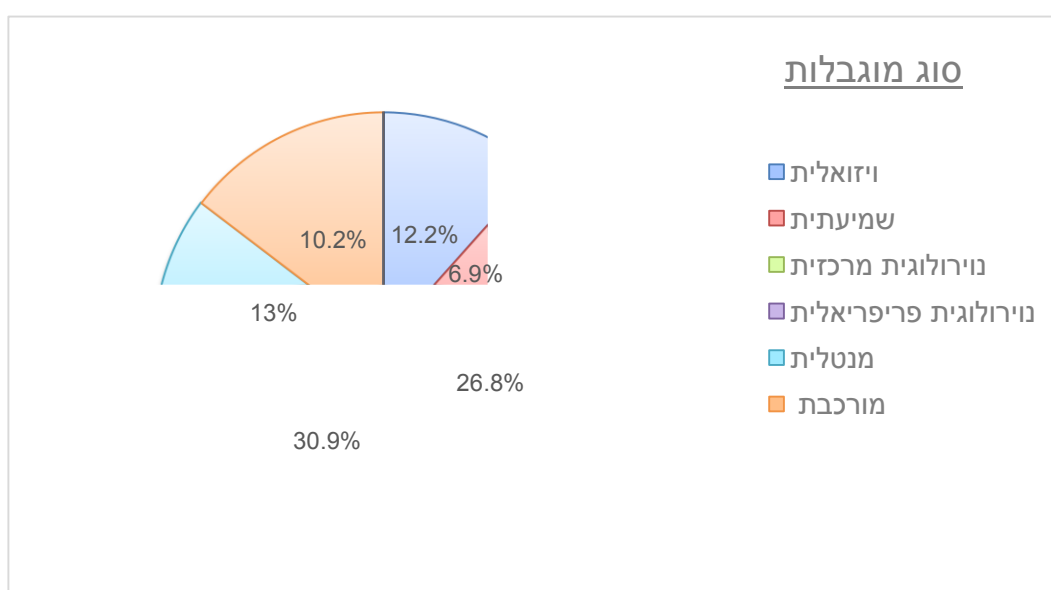
לוח 2: מאפייני המוגבלות בקרב המשתתפים במחקר

התפלגות		משתנה וערכים
שכיחות	(%)	
		מולדות המגבלה (N = 241)
104	43.2	מולדת
137	56.8	נרכשת
		סוג המוגבלות (N=246)
30	12.2	ויזואלית
17	6.9	שמיעתית
66	26.8	נוירולוגית (מרכזית)
76	30.9	נוירולוגית (פריפריאלית)
32	13	נפשית (מנטאלית)
38	10.2	מורכבת (יותר מסוג אחד)
		חומרת מוגבלות (N = 218)
30	13.8	קלה
67	30.7	בינונית
80	36.7	קשה
41	18.8	קשה מאוד

התפלגות (%)	התפלגות (%)	
		הכרה במוגבלות על ידי ביטוח לאומי (N = 203)
189	93.1	כן
14	6.9	לא
		שימוש באביזרי עזר (N=265)
163	61.5	כן
102	38.5	לא

תרשים 1 מתאר את סוגי המוגבלות והיקפם בקרב משתתפי המחקר. התרשים מראה שאצל יותר ממחצית המשתתפים יש מוגבלות נוירולוגית (26.8% נוירולוגית מרכזית, 30.9% נוירולוגית פריפריאלית), וכמעט אצל חמישית מן המשתתפים יש מוגבלות חושית (12.2% מוגבלות ויזואלית, 6.9% מוגבלות שמיעתית), 13% עם מוגבלות מנטאלית, ו-10.2% עם מוגבלות מורכבת.

תרשים 1: סוגי המוגבלות והיקפם בקרב המשתתפים במחקר (N = 246)



לוח 3 מתאר את מאפייני התעסוקה של המשתתפים, כשמחציתם דיווחו כי אינם עובדים או לומדים (47.9%), בקרבם, רוב למועסקים כשכירים (40.7%), ומתוך המשתתפים אשר דיווחו כי הם מועסקים כמעט שני שלישים (62.4%) דיווחו כי הם מועסקים במשרה חלקית.

לוח 3: מאפייני תעסוקה בקרב משתתפי המחקר

התפלגות (%)	שכיחות	משתנה וערכים
		סוג תעסוקה (N = 263)
107	40.7	שכיר
10	3.8	עצמאי
20	7.6	סטודנט
126	47.9	לא עובד/ לומד
		היקף תעסוקה (N=117)
44	37.6	משרה מלאה
73	62.4	משרה חלקית

3.ג. תיאור האוכלוסייה שהשתתפה בראיונות (נתונים איכותניים)

בבחירת המרואיינים נעשה מאמץ לכלול אנשים עם יכולת ורבליית טובה, עם ניסיון ועם מודעות לנושאים הקשורים למוגבלות ונגישות. חלקם פעילים במידה זו או אחרת בארגונים לקידום זכויות של אנשים עם מוגבלות, או משתתפים במועדונים ובמרכזים בתחום. מכאן ששיטת הדגימה הייתה של עוצמה, דהיינו מקרים עשירים במידע שמדגימים את התופעה הנחקרת בעוצמה אך לא בקיצוניות (Creswell, 2007).

מתוך כלל המשתתפים נבחרו 41 אנשים לביצוע ריאיון עומק. נבחרו 15 יהודים, 13 ערבים ו-13 מהגרים מחבר העמים. הלוחות בנספח 5 מציגים את המאפיינים הדמוגרפיים, את מאפייני המוגבלות ואת הרקע התעסוקתי של המרואיינים בשלוש הקבוצות. שמות המרואיינים מופיעים בראשי תיבות, בכדי לשמור על חיסיון המרואיינים, בלוחות, בטקסט ובציטוטים. המרואיינים היהודים נדגמו תוך התייחסות לתפקידים ולידע שיש להם בתחום המוגבלות והנגישות. מיעוטם פעילים בקבוצות לאנשים עם מוגבלות. טווח הגילים בקבוצה זו רחב, 24-60. החלוקה בין המינים כמעט שווה, מרביתם נשואים, שניים מהם נכי צה"ל. הם מייצגים קבוצות מגוונות של מוגבלויות כגון: מוגבלויות שריר-שלד וניירו-מוסקולריות, חירשות ומוגבלות נפשית. רובם עובדים ובעלי רמת השכלה גבוהה יחסית. המרואיינים הערבים נדגמו בעיקר מתוך קבוצות ופעילויות של אנשים עם מוגבלות. מרואיינים אלו צעירים יחסית, רובם בגילאי 22-39 ואחד בן 48. החלוקה בין המינים כמעט שווה, חציים נשואים וחציים לא נשואים ויש להם ייצוג של נוצרים ושל מוסלמים, וכן דרוזי אחד. רובם עיוורים או עם מוגבלות ראייה, אך יש גם מרואיינים עם מוגבלויות ניירו-מוסקולריות, שריר ושלד ומחלות פנימיות. רוב המרואיינים אינם עובדים בשכר למרות שלרובם השכלה תיכונית לפחות ויותר מחציים הם בעלי תואר אקדמי. כצפוי, כמעט כולם משתייכים למועדון או לארגון של אנשים עם מוגבלות. המרואיינים מחבר העמים נדגמו בעיקר מתוך קבוצות ופעילויות של אנשים עם מוגבלות. היה קושי להגיע לקבוצה זו. נראה שלא מקובל בקבוצה זו להזדהות כאדם עם מוגבלות. כדי לפוגג את החשש, הקשר עם הארגונים נעשה על ידי עוזרות מחקר דוברות רוסית. טווח הגילאים בקבוצה זו רחב, 27-57. החלוקה בין המינים כמעט שווה והרוב לא נשואים. המוגבלויות שלהם הן בעיקר ניירו-מוסקולריות ומחלות פנימיות ממושכות. יותר ממחציתם עובדים והשכלתם גבוהה יחסית, שני שלישים הם בעלי השכלה אקדמית. מרואיינים אלו נבחרו בעיקר מתוך מועדון שיש בו קבוצה לאנשים עם מוגבלות דוברי רוסית.

3.ד. כלי המחקר הכמותיים

3.ד.1. שאלון דמוגרפי (נספח 3):

שאלון שנבנה לצורך המחקר הנוכחי לשם איסוף מידע אודות האוכלוסייה הנחקרת, והוא כולל שאלות לגבי גיל, מין, מצב משפחתי, השכלה, מצב תעסוקתי, תנאי מגורים, סוג מגבלה, מאפייני המגבלה, שימוש באביזרי עזר והשתייכות למועדון/מרכז יום.

3.ד.2. שאלון תפיסת הסביבה Craig Hospital Inventory of Environment Factors

(CHIEF) (נספח 4):

שאלון זה פותח בשנת 2001 על ידי צוות מחקר בבית החולים קרייג, במטרה לבדוק גורמים סביבתיים שונים כחסמים או כמאפשרים השתתפות. השאלון המקורי בנוי מ-25 פריטים המחולקים ל-5 תחומים: (1) **חסמים סביבתיים ומבניים** (6 פריטים, לדוגמה: עיצוב הבית); (2) **חסמים בעמדות ובתמיכה** (5 פריטים, לדוגמה: יחסי אנשים בקהילה); (3) **חסמים בשירותים ובסיוע** (7 פריטים, לדוגמה: תחבורה ציבורית); (4) **חסמים במדיניות** (4 פריטים, לדוגמה: מדיניות וחוקי תעסוקה); (5) **חסמים בעבודה ובבית ספר** (3 פריטים, לדוגמה: עמדות אנשים בעבודה). במקרה שבו הנבדקת איננה עובדת או לומדת, הוא/היא מסמנת "לא מתאים" פריטים הקשורים לעבודה או ללימודים, והם אינם מחושבים.

הפריטים בשאלון מופיעים כשאלות, כאשר הנבדקת מתבקשת להתייחס לכל פריט בכל התחומים לפי שתי סקאלות: סקאלה המדרגת חמש רמות של התדירות שבה הנבדקת נתקלת בחסם המוזכר: באופן יומי, שבועי, חודשי, פחות מחודש, אף פעם. הסקאלה השנייה מדרגת את גודל הבעיה בעקבות החסם המפורט: בעיה גדולה או קטנה. קיימות שלוש שיטות לניקוד כל פריט: האחת, ניקוד תדירות ההיתקלות בחסם: סקאלה של 5 רמות: 0=אף פעם, 1=פחות מפעם בשבוע, 2=מדי חודש, 3=מדי שבוע, 4=מדי יום; השנייה, ניקוד גודל הבעיה שמהווה החסם בסקאלה של 3 רמות: 0=בלי בעיה, 1=בעיה קטנה, 2=בעיה גדולה; השלישית, ניקוד שהוא תוצר של מכפלת ציוני התדירות של ההיתקלות בחסם (1-4) כפול גודל הבעיה, כך שכל פריט יכול לקבל ערך של 0-8, המסמל את רמת הפגיעה של כל חסם בהשתתפות. הניקוד הכללי מחושב ל-25 הפריטים, כממוצע התדירות של ההיתקלות בחסם כפול גודל הבעיה שמהווה אותה, וממוצע של תדירות וגודל, לכל הפריטים הלא חסרים (ציוני הפריטים שהמטופל אכן ענה עליהם, ולא סימן 0). ציון יותר גבוה לכל השאלון מעיד על יותר חסמים סביבתיים, דהיינו פחות נגישות סביבתית. בנוסף, מחושבים ציונים לכל קטגוריה מבין חמש הקטגוריות של החסמים.

שאלון ה-CHIEF תורגם והותאם לישראל (שרואר, יגר ורוזנבלום, 2011). בתהליך התאמתו התווספו חמש שאלות מתוך שאלון סקר השתתפות של HARRIS (2004), אשר הרכיבו תחום חדש של "חסמים במשאבים" (לדוגמה: מחסור במידע על זכויות ועל תוכניות קיימות בקהילה). **מאפיינים פסיכומטריים** – מפתחי השאלון פרסמו מבחני תוקף מבחין בין אנשים עם וללא מוגבלות (n=409) ומהימנות מבחן חוזר (n=103), (Craig Hospital Research Department, 2001). נמצאה מהימנות מבחן חוזר גבוהה לציון הטוטלי .926, וטובה לתת-התחומים .77-.89. מהימנות-פנים חזקה בין פרטי השאלון (אלפא=.80). בנוסף, בני משפחה או חברים של 125 נבדקים שלא נכללו בבדיקת מהימנות מבחן חוזר התבקשו למלא את השאלון, על מנת לבדוק את מידת ההסכמה בין הנבדקים לבין נציגיהם – מתאם שנמצא נמוך בטווח .406-.699.

במחקר הנוכחי, השאלון תורגם מעברית לערבית ולרוסית בשיטת תרגום-תרגום חוזר על ידי שני אנשי מקצוע מתחום מקצועות הבריאות. פרוצדורת תרגום זו נחשבת להליך קפדני, הכולל תרגום חוזר משפת המקור לשפת היעד ומשפת היעד לשפת המקור, לצורך השוואת גרסאות. התאמת הכלים התבססה על התהליך המוצע על-ידי גייסינגר (Geisinger, 1994), וכללה מספר שלבים שמטרתם להבטיח התאמת הכלים לשימוש עם אוכלוסייה השונה באופן מהותי מזו שהכלים נבנו עבורה במקור. לאחר מילוי השאלונים נעשה ניתוח מהימנות עקבית פנימית, והורדו פריטים אשר

פוגעים ברמת המהימנות של החסם ו/או פריטים עם עולם תוכן שאינו מתאים לשאר הפריטים המרכיבים את אותו חסם (לוח 4).

לוח 4: מהימנות פנימית של הגורמים בשאלון החסמים (CHIEF)

גורם החסמים	פריטים	מס' פריטים	אלפא קרוונבך
חסמים בעמדות	15-21, ללא 19	6	.77
חסמים בתמיכה ושירותים	1, 7-11	6	.65
חסמים בקבלת עזרה	12-14, 19	4	.73
חסמים במדיניות	22-25	4	.73
חסמים פיזיים	2-6	5	.70
חסמים במשאבים	26-30	5	.70
ציון חסמים כולל	1-30	30	.90

3.7.3 שאלון השתתפות לאוכלוסייה הבוגרת בישראל, The Israeli Adults Assessment

of Participation – IASAP: הכלי פותח בשנת 2003-4 תוך התאמה לאוכלוסייה הבוגרת והמגוונת בישראל ולתרבות הישראלית, במטרה למדוד את רמת ההשתתפות באוכלוסייה זו (ברנע ואחרים, 2006). השאלון המקורי כלל 56 עיסוקים. בתהליך התאמתו לארץ נעשה איחוד בין עיסוקים דומים, והוצאו עיסוקים שבוצעו בשכחות נמוכה, כך שהוא כולל 41 עיסוקים שמחולקים לשבע קטגוריות בתחומים הבאים: **1. טיפול במשפחה ובבית** (7 פריטים, לדוגמה: עבודות בית); **2. פעילויות עם הילדים** (5 פריטים, לדוגמה: טיפול ישיר בילדים); **3. פעילויות לימודים, עבודה והעשרה** (5 פריטים, לדוגמה: השתתפות בחוגים); **4. פעילות גופנית ספורטיבית** (4 פריטים, לדוגמה: עבודה בגינה/בחצר); **5. טיפול עצמי ובאחרים בוגרים** (6 פריטים, לדוגמה: טיפול בבני משפחה בוגרים); **6. פעילות שקטה** (6 פריטים, לדוגמה: צפייה בטלוויזיה); **7. בילויים** (9 פריטים, לדוגמה: ביקור אצל חברים) (ברנע ואחרים, 2006).

הכלי בנוי בצורת שאלון המיועד למילוי עצמאי. הנבדק מתבקש להקיף בעיגול את התשובה הנכונה ביותר עבורו לגבי התדירות שבה הוא עסק בעיסוקים שונים בשלושת החודשים האחרונים (סולם 0-8), עם מי הוא עסק בעיסוקים אלו (סולם 1-5), מידת ההנאה שלו מהעיסוקים (סולם 1-5), מידת שביעות רצונו מהם (סולם 1-6), ורמת העזרה שלה נזקק (סולם 1-4). הנבדק מתבקש שלא לסמן את התשובות עבור עיסוקים שלא ביצע (ברנע ואחרים, 2006). במחקר הנוכחי נעשה שימוש רק בשני סולמות מהשאלון: סולם של תדירות ביצוע העיסוקים השונים, וסולם של מידת שביעות הרצון מהם.

נתונים פסיכומטריים: במחקר התאמת הכלי לישראל השתתפו 92 בוגרים בני 18 עד 82, שתפקדו באופן עצמאי לפני הפגיעה הנוכחית. המשתתפים מוינו ל-5 קבוצות: אנשים עם פגיעות

אורתופדיות טראומטיות פריפריות בגף עליון, אנשים עם מוגבלויות נפשיות שונות, קשישים בני 65 ומעלה, קבוצת מבחן חוזר בריאה וקבוצת ביקורת. נבדקה מהימנות מבחן חוזר של המשתנה תדירות הביצוע של כל עיסוק, לגבי 12 נבדקים. נמצא קשר חיובי חזק ומובהק הנע בין 0.553 ל-1 בכל העיסוקים, למעט סידורים מחוץ לבית וקניות. לכלי תוקף מבחין: קיימים הבדלים מובהקים בין הקבוצות השונות של הנבדקים בתדירות ביצוע העיסוקים, במספר העיסוקים שנעשים בכל קטגוריה, ובסך כל הקטגוריות. מכאן שהכלי אכן רגיש דיו כדי להבחין בין קבוצות אנשים בעלי רמות השתתפות שונות (ברנע ואחרים, 2006).

במחקר הנוכחי, בהתבסס על ממצאי מחקר גישוש, עלה צורך בהתאמת הכלי לאוכלוסיית המחקר. לאחר קבלת אישורה של המחברת, נעשתה חלוקה מחודשת לתחומי העיסוק השונים, והתווספו עוד תחומי עיסוק שלא היו בשאלון המקורי. לאחר מילוי השאלונים נעשה ניתוח מהימנות עקבית פנימית, קובצו פריטים מקטגוריות שונות ליצירת קטגוריות חדשות, והורדו פריטים אשר פוגעים ברמת המהימנות של קטגוריות ההשתתפות (לוח 5).

לוח 5: מהימנות פנימית של הגורמים בשאלון (IASAP), על פי ציון תדירות ההשתתפות

גורם ההשתתפות בפעילויות	פריטים	מס' פריטים	אלפא קרונבך
פעילויות פנאי ומשחקים בבית	פנאי בבית (ז) 4,5,8 פנאי תרבות (ב) 11	4	.59
פעילויות חברתיות מחוץ לבית	פנאי תרבות (ב) 2,5,6,7,8,9,10	7	.73
פעילויות IADL מחוץ לבית	טיפול בבית ובמשפחה (א) 1-8	8	.72
פעילויות טיפול באחרים	טיפול באחרים (ג) 1-8	8	.77
פעילויות טיפול עצמי	טיפול עצמי (ו) 1,5,6	3	.31
פעילויות גופניות/ספורטיביות	ספורט (ה) 1-4	4	.31
ציון כולל לתדירות ההשתתפות	כל פריטי השאלון	41	82.

השאלון תורגם לערבית ולרוסית בפרוצדורה של תרגום-תרגום חוזר על ידי שני אנשי מקצוע מתחום מקצועות הבריאות (Geisinger, 1994).

4.ד.3. כלי המחקר האיכותני

לאיסוף הנתונים נערכו ראיונות עומק חצי מובנים שהונחו על ידי מדריך ריאיון. מדריך הריאיון התייחס לחוויות החיים של אנשים עם מוגבלות, להשתתפות בעיסוקי היומיום בבתיים ובקהילה, ולתפיסתם את ההקשרים הפיזיים, החברתיים והתרבותיים המאפשרים או המגבילים את השתתפותם בעיסוקי החיים (מדריך ריאיון נספח 2). כל ריאיון התבצע בשפת המרואיינת ועל ידי מראיינת דוברת שפה זו. הראיונות הוקלטו, תורגמו (מרוסית וערבית) ותומללו בעברית. כמו כן התבצעו שני ראיונות בשפת הסימנים ותומללו על ידי תיעוד השאלות והתשובות בקולה של

המתורגמנית. הראיונות נותחו בניתוח תוכן, על פי עקרונות הניתוח של מחקר איכותני בגישה הפנומנולוגית (שקדי, 2003 ; Creswell, 2007).

3.ה. משתני המחקר

משתני רקע:

- משתנים אישיים – גיל, מין, השכלה, השתייכות תרבותית/אתנית, אזור מגורים (עירוני/כפרי, מרכזי/פריפרי)
- חומרת מוגבלות על פי דיווח עצמי (קשה מאוד, קשה, בינונית, קלה)

משתנים מתווכים:

- חסמים בעמדות
- חסמים בתמיכה ושירותים
- חסמים בקבלת עזרה
- חסמים בסביבה חברתית-מדינית
- חסמים בסביבה פיזית ומבנית
- חסמים במשאבים

משתנים תלויים:

- השתתפות בעיסוקים (תדירות ושביעות רצון) המתבצעים בבית (משחקים ופעילויות חברתיות)
- השתתפות בעיסוקים (תדירות ושביעות רצון) המתבצעים בקהילה (IADL ופעילויות פנאי מחוץ לבית)
- השתתפות בעבודה/לימודים (תדירות ושביעות רצון)

3.ו. הליך המחקר

הליך המחקר מתחלק לשני שלבים:

שלב 1 – הכנת תשתית לביצוע המחקר: לאחר הגשת ההצעה לוועדת האתיקה של

הפקולטה למדעי רווחה ובריאות וקבלת אישורה, נוצר קשר עם עמותות למען או של אנשים עם מוגבלות ועם מרפאות בעיסוק ואנשי מקצוע אחרים שעובדים עם בוגרים עם מוגבלות. הם קיבלו הסבר אודות המחקר ומטרותיו, והתבקשו לעזור בגיוס הנבדקים. בשלב הראשוני בוצע מחקר גישוש שכלל 43 נבדקים מהאוכלוסייה הערבית, אשר משתייכים ל-6 עמותות וארגונים למען אנשים עם מוגבלות בצפון הארץ. בהתבסס על מחקר הגישוש, עלה צורך בהתאמת שאלוני המחקר. ההתאמה התבצעה לשני כלי המחקר העיקריים: שאלון ההשתתפות בעיסוקים לאוכלוסייה הבוגרת בישראל ושאלון החסמים, כפי שמפורט בתיאור כלי המחקר.

שלב 2 – ביצוע המחקר: לשם הפצת המחקר, הופנתה בקשה לאנשי מקצוע, למתנ"סים,

למוסדות ולעמותות למען אנשים עם מוגבלות מהחברה היהודית, הערבית והעולים מחבר העמים, מכל רחבי הארץ תוך הקפדה על ייצוג של אזורים גיאוגרפיים שונים ושל צורות יישוב מגוונות, לעזור בגיוס נבדקים. תהליך גיוס הנבדקים היה ארוך ונעשה תוך גמישות והתחשבות בדרישותיו של כל מקום ומקום. לדוגמה, כדי להגיע לנבדקים, בחלק מהעמותות התקיימו פגישות הסבר עם ההנהלה, באחרות התפרסמה מודעה באתר/בידיעון/בפורום שמתנהל באינטרנט, בכמה עמותות

הועברה הרצאה/פעילות קצרה לקבוצת נבדקים. בחלק מהמקרים נעשה שימוש בשיטת "חבר מביא חבר".

במקביל לתהליך שיווק המחקר נעשה תהליך של הכנת עוזרות מחקר. נבחרו חמש עוזרות מחקר, רובן מרפאות בעיסוק אשר קיבלו הנחיה והדרכה באופן העברת השאלונים. עוזרות המחקר חילקו שאלונים באזורים גיאוגרפיים רבים (איזור המרכז, איזור חיפה, איזור הגליל המערבי, איזור ירושלים, איזור באר שבע והדרום). במקביל, הוכשרו שלוש עוזרות מחקר לביצוע ראיונות עומק בשלוש השפות: עברית, ערבית ורוסית. גויסה עוזרת מחקר הדוברת שפת סימנים. עוזרות המחקר קבעו פגישות עם הנבדקים שהביעו הסכמה ראשונית להשתתף במחקר. הן הגיעו למקום מגוריהם או למרכז שבו הם נמצאים. בתחילת כל פגישה עוזרת המחקר חזרה על ההסבר אודות המחקר ומטרותיו וביקשה מהנבדקים לחתום על טופס הסכמה להשתתפות (ראו נספח מס' 1). לאחר החתימה על טופס ההסכמה ניתנו לנבדקים שאלוני המחקר למילוי. משתתפים שלא היו מסוגלים למלא את השאלונים בשל המוגבלות שלהם (מוגבלות בראייה או מוגבלות פיזית שמונעת מהם את השימוש בעט) קיבלו עזרה מעוזרות המחקר. מתוך כלל המדגם נבחרו 45 אנשים מאלו שהסכימו להשתתף בראיונות העומק: 15 יהודים, 13 ערבים, ו-14 עולים מחבר העמים. עורכות הראיונות קבעו פגישות עם אנשים אלו והראיונות התקיימו בשפת האם, במקום שקט ונוח למרואיינים, ושניתן לקיים בו ריאיון בפרטיות וללא הפרעות. יש לציין שמילוי השאלונים לקח זמן רב מהצפוי, בממוצע שעה לכל נבדק. רוב הנבדקים נזקקו לעזרה ולליווי צמודים של עוזרת המחקר, בשל המוגבלות שלהם. למרות הקשיים הצלחנו להגיע לאוכלוסיות מיוחדות שבדרך כלל יש להן פחות ייצוג במחקרים הקיימים כיום, כגון: מושתלי פרקים, חירשים, עיוורים ואנשים עם מוגבלות נפשית וגם עולים מחבר העמים.

3.ז. עיבוד הנתונים נעשה בעזרת תוכנית SPSS, ניתוח המשוואות במבניות נעשה בתוכנת AMOS.

- לקבלת נתונים אודות פרופיל האוכלוסייה ותיאור משתני המחקר בוצעה סטטיסטיקה תיאורית.
- לבדיקת השערת המחקר הראשונה, בדבר הקשר בין השתתפות בעיסוקים (מספר פעילויות ושכיחות המעורבות בהם לפי שאלון IASAP) של אנשים עם מוגבלות, לבין מידת החסמים שהם חווים בסביבתם (חסמים במדיניות, חסמים פיזיים ומבניים, חסמים בעמדות ובתמיכה, חסמים בעבודה וחסמים בשירותים ובסיוע – לפי שאלון CHIEF) נעשה ניתוח בעזרת מתאמי פירסון.
- לצורך השוואת ההשתתפות ותפיסת החסמים בין הקבוצות השונות, נערך ניתוח גורמים רב-משתני (MANOVA), ולאיתור מקור ההבדלים נערך ניתוח גורמים חד-משתני (ANOVA).
- רמת מובהקות לקבלה או לדחייה של השערות המחקר נקבעה ל-0.05.
- ניתוח מודל המחקר נעשה בשיטת דיגום משוואות מבניות – Structural Equation Modeling (SEM). דיגום משוואות מבניות היא שיטה סטטיסטית הנוקטת בגישה מאשרת השערות (Confirmatory) לניתוח רב-משתני של תיאוריה מבנית (תרשים 2). שיטה זו משלבת ניתוח גורמים וניתוח נתיבים. באמצעות תוכנת AMOS מוצגת בצורה גרפית השוואה של המתאמים המצופים בין משתני המודל (Expected) בהסתמך על

התיאוריה, ובין הקשר שעולה מהממצאים של המשתנים הנצפים (Observed) (Vinokur, 2005). הניתוח מספק שני סוגי מדדים: מדדי התאמה שמבוססים על χ^2 , ומדדי הסבר (β). המשתנים שנבחרו למודל המחקר הם:

3. ח. משתני רקע שנכנסו למודל

✓ גיל, שנות השכלה וחומרת מוגבלות

משתנים מתווכים:

✓ חסמים בסביבה פיזית ומבנית

✓ חסמים בקהילה, המורכב מחסמים במדיניות ובתמיכה ושירותים

✓ חסמים חברתיים, המורכב מחסמים בקבלת עזרה ועמדות חברתיות

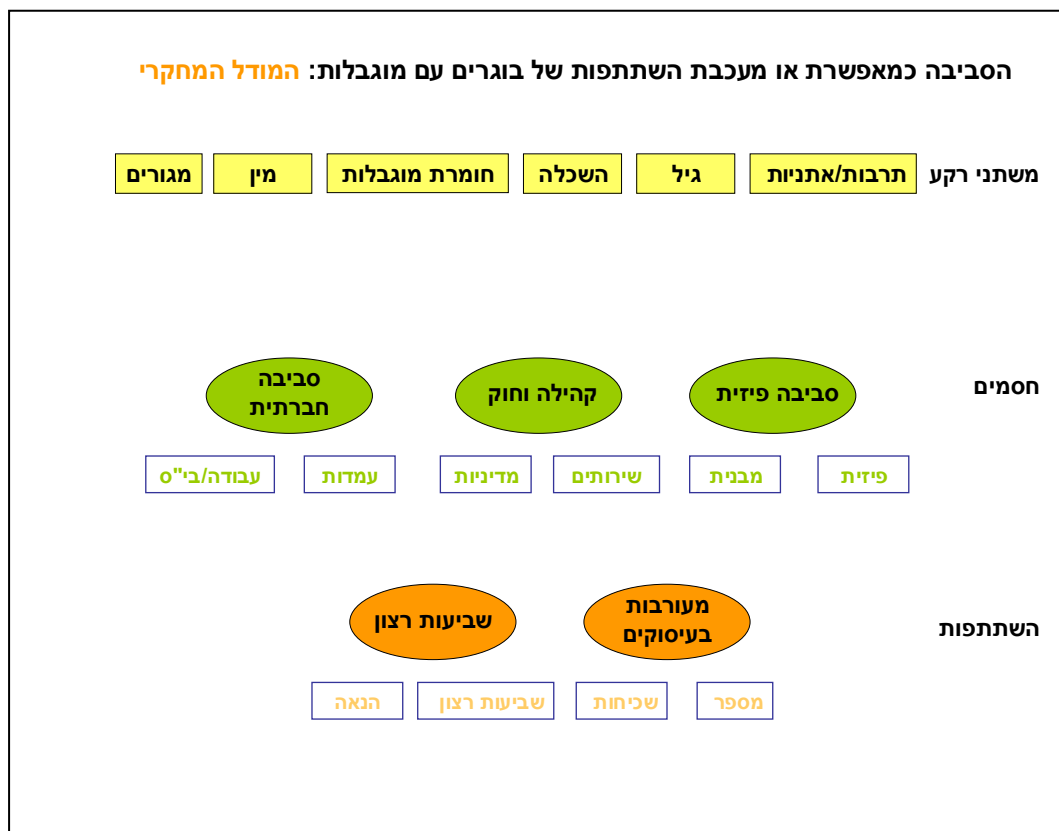
משתנים תלויים:

✓ **השתתפות בעיסוקים בבית**, המורכב מתדירות ההשתתפות ומשביעות הרצון מההשתתפות בעיסוקים חברתיים ובמשחקים המתבצעים בבית.

✓ **ההשתתפות בעיסוקים בקהילה**, המורכב מתדירות ההשתתפות ומשביעות הרצון מהשתתפות בעיסוקי IADL ובעיסוקים חברתיים מחוץ לבית.

✓ **השתתפות בלימודים/עבודה**, המורכב מתדירות ההשתתפות ומשביעות הרצון מההשתתפות בלימודים או בעבודה.

תרשים 2: המודל המוצע



4. ממצאים – ניתוח כמותי

ניתוחים מקדימים

4.1. השוואה בין קבוצות המחקר, לפי השתייכות אתנית/תרבותית ולפי מאפייני מוגבלות

במחקר זה נעשה מאמץ להגיע לקהילה רחבה של אנשים עם מוגבלות הפרושה ברחבי הארץ, אנשים השייכים לקבוצות מגוונות, הן מבחינה תרבותית והן מבחינת סוגי המוגבלות. בבחינת המאפיינים הדמוגרפיים של משתתפי המחקר, בחלוקה לשלוש קבוצות לפי השתייכות אתנית/תרבותית של כלל הנבדקים, אפשר לראות הבדלים מובהקים בין הקבוצות בסביבת המגורים, במצב המשפחתי ובהשכלה. בחינת ההתפלגויות מראה כי בהקשרים של סביבת המגורים ושל המצב המשפחתי קיים דמיון בין קבוצת העולים מחבר העמים לקבוצת היהודים הוותיקים החיים ברובם בעיר. עם זאת, אפשר לראות שונות של שתי קבוצות אלו ביחס לקבוצת הערבים החיים בעיר ובסביבה כפרית בחלוקה דומה (לוח 6).

לוח 6: המאפיינים הדמוגרפיים בקרב משתתפי המחקר לפי השתייכות אתנית/תרבותית (N=269)

השוואה		התפלגות (%)			משתנה וערכים
χ^2	df	עולים מחבר העמים	ערבים	יהודים	
0.178	2	(n=47)	(n=58)	(n=164)	מין
		48.9	44.8	47	זכר
		51.1	55.2	53	נקבה
**50.9	2	(n=45)	(n=58)	(n=154)	מקום מגורים
		95.6	48.3	88.3	עירוני
		4.4	51.7	11.7	כפרי
**14.1	4	(n=46)	(n=58)	(n=164)	מצב משפחתי
		52.2	70.7	47.6	רווק
		23.9	25.9	34.1	נשוי
		23.9	3.4	18.3	גרשו/ פרוד/ אלמן
**16.8	6	(n=46)	(n=58)	(n=163)	השכלה
		4.3	13.8	6.1	יסודית
		34.8	56.9	55.2	תיכונית
		30.4	6.9	17.8	מקצועית
		30.4	22.4	20.9	אקדמית
4.8	6	(n=43)	(n=58)	(n=162)	סטטוס תעסוקה
		37.2	32.8	44.4	שכיר
		2.3	3.4	4.3	עצמאי
		9.3	5.2	8	סטודנט
		51.2	58.6	43.2	אף אחד מהנ"ל
3.1	2	(n=18)	(n=20)	(n=79)	היקף תעסוקה
		27.8	25	43	מלאה
		72.2	75	57	חלקית

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

בשלוש הקבוצות אחוז הלא-נשואים גבוה במיוחד, בעיקר בהשוואה לאוכלוסייה הכללית בישראל, שבה אחוז הנשואים עולה על 90%. עם זאת, האחוז הגבוה ביותר של לא-נשואים דווח בקרב הערבים, והוא גבוה בהרבה מאשר בקרב קבוצות העולים מחבר העמים והיהודים הוותיקים.

בנוסף, נמצאו הבדלים בין ממוצעי הגיל של הקבוצות שנענו להשתתף במחקר: בקבוצת היהודים הוותיקים נמצא הממוצע הגבוה ביותר ($M=44.33$, $SD=13.44$), אחריה הקבוצה מחבר העמים ($M=35.04$, $SD=7.42$). ממוצע מספר הילדים הגדול ביותר נמצא בקבוצת הערבים ($M=3.71$, $SD=1.96$), מעט נמוך ממנו בקבוצת היהודים ($M=3.16$, $SD=1.32$), והנמוך ביותר בקבוצת העולים מחבר העמים ($M=2.12$, $SD=0.99$). בבחינת מאפייני המוגבלות (לוח 7) של משתתפי המחקר בחלוקה לשלוש קבוצות לפי השתייכות אתנית/תרבותית של כלל הנבדקים, אפשר לראות הבדלים בין הקבוצות:

לוח 7: מאפייני המוגבלות בקרב משתתפי המחקר לפי השתייכות אתנית/תרבותית

χ^2	df	השוואה	התפלגות (%)			משתנה וערכים
			עולים מחבר העמים	ערבים	יהודים	
*7.1	2		(n=43)	(n=56)	n=142)	מולדות המוגבלות
			46.5	57.1	36.6	מולדת
			53.5	42.9	63.4	לא מולדת
**50.3	10		(n=42)	(n=57)	n=147)	סוג המוגבלות
			4.8	29.8	7.5	מוגבלות בראייה
			7.1	3.5	8.2	מוגבלות בשמיעה
			40.5	8.8	29.9	נוירולוגית (מרכזית)
			16.7	50.9	27.2	נוירולוגית (פריפריאלית)
			19	3.5	15	מוגבלות נפשית
			11.9	3.5	12.2	מורכבת (יותר מסוג אחד)
7.92	6		(n=43)	(n=15)	n=160)	חומרת המוגבלות
			14	0	15	קלה
			20.9	26.7	33.8	בינונית
			39.5	40	35.6	קשה
			25.6	33.3	15.6	קשה מאוד
**13.4	2		(n=42)	(n=8)	n=153)	הכרה על ידי ביטוח לאומי
			83.3	75	96.7	כן
			16.7	25	3.3	לא
1.2	2		(n=44)	(n=57)	n=164)	שימוש באביזרי עזר
			59.1	56.1	64	כן
			40.9	43.9	36	לא

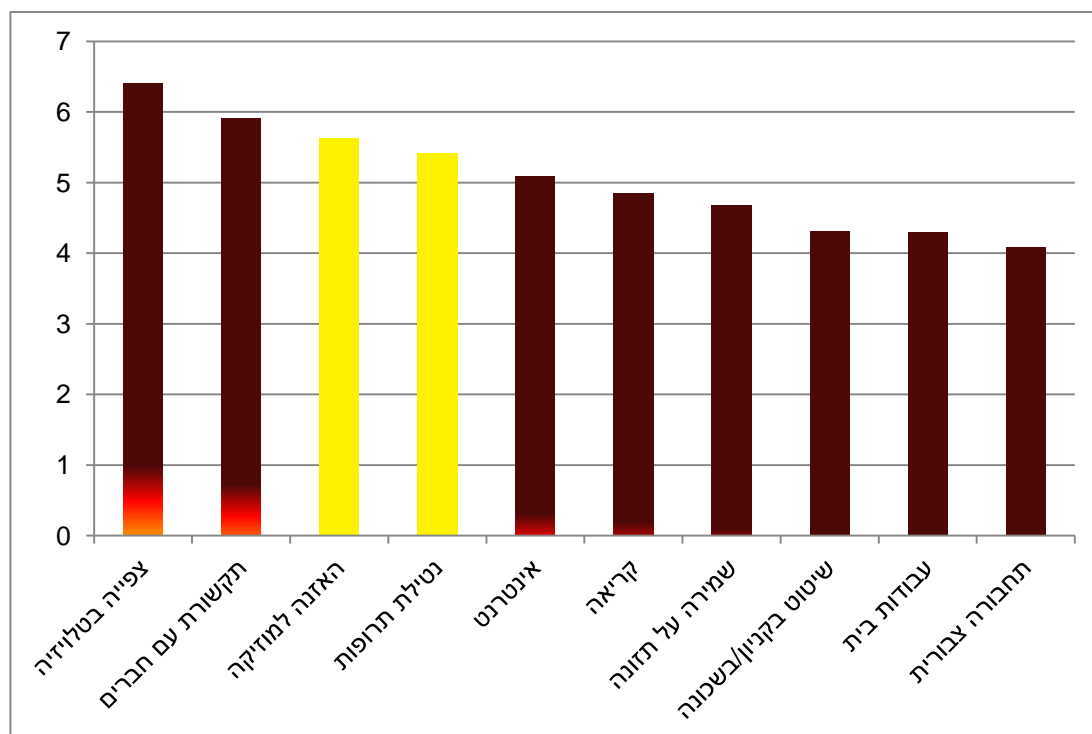
* $p < 0.05$. ** $p < .01$

נמצאו הבדלים במאפיינים: מולדות המוגבלות, סוג המוגבלות והכרה במוגבלות על ידי המוסד לביטוח לאומי. גם כאן אפשר לראות דפוס של דמיון רב יותר בין קבוצת היהודים הוותיקים לקבוצת עולי חבר העמים, בהשוואה לקבוצת הערבים. ממצא זה בולט במיוחד בהקשר של סוגי המוגבלות של הנבדקים בקבוצות השונות. בקרב קבוצת הערבים במדגם הנוכחי, כמחצית מהנבדקים הם עם פגיעה נוירולוגית פריפריאלית, כמעט שליש עם מוגבלות בראייה ופחות אנשים עם מוגבלות מורכבת. בקרב קבוצת העולים מחבר העמים קבוצה גדולה של אנשים הם עם פגיעה נוירולוגית מרכזית. בקרב קבוצת היהודים הוותיקים נדגם מגוון מאוזן יותר של מוגבלויות שונות. בנוסף, בקרב הקבוצה הערבית אחוז הנבדקים הבלתי מוכרים על ידי ביטוח לאומי הוא הגבוה ביותר, למרות שחומרת המוגבלות בקבוצה זו היא גבוהה יחסית.

4.2. השתתפות בפעילויות של כלל המדגם

בבחירת הפעילויות שבהן משתתפים אנשים עם מוגבלות, עולה משאלון ההשתתפות בעיסוקים IASAP כי מתוך 42 הפעילויות הם מעורבים באופן כללי במספר מוגבל של פעילויות, וכי רובן הן פעילויות המתבצעות בבית או בסביבה המוגנת יותר. אפשר אף לראות כי מבין עשר הפעילויות שאותן הם מבצעים בשכיחות הגבוהה ביותר (בציון 4.5-7, דהיינו בתדירות של פעמיים בחודש ומעלה), שמונה הן פעילויות פסיביות יותר שמתבצעות בעיקר בבית, למעט פעילויות טיפול בענייני הבית (כגון סידורי בנק וקניות). הם משתתפים פחות בפעילויות חברתיות בקהילה, למעט שתיים שאותן הם מבצעים בשכיחות גבוהה למדי: נסיעה בתחבורה ציבורית ושיטוט בקניון/בשכונה (תרשים 3).

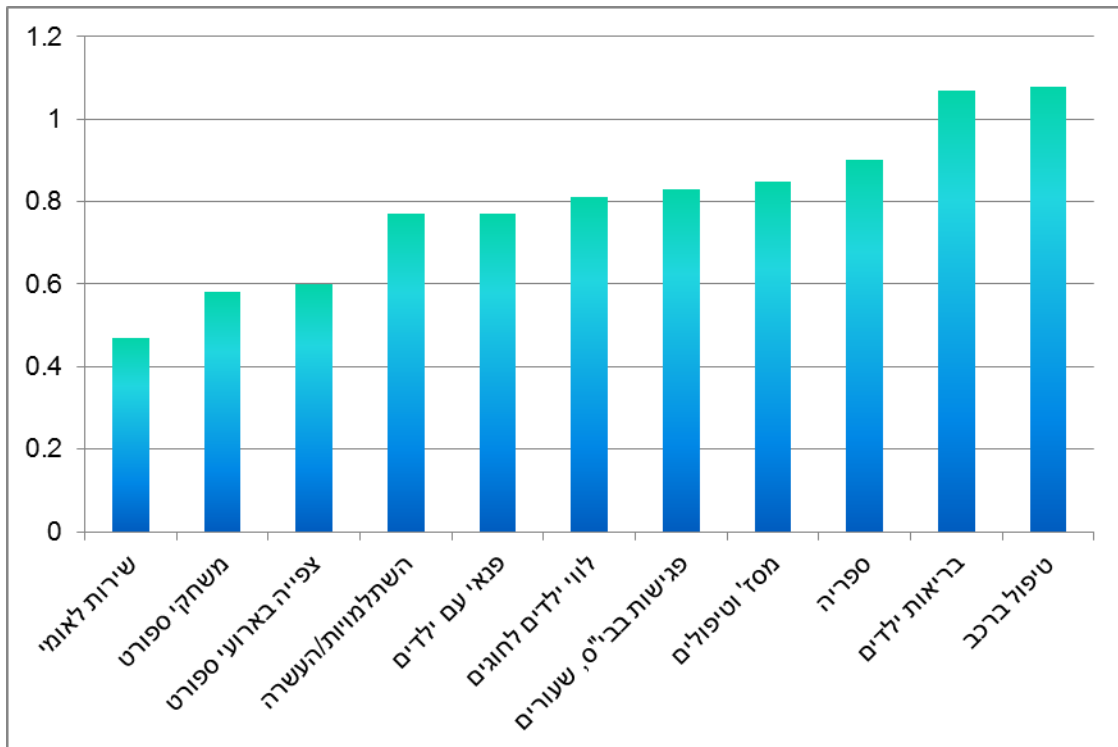
תרשים 3: תיאור שכיחות ההשתתפות בעשר הפעילויות השכיחות ביותר



בתרשים 4 אפשר לראות כי מבין עשר הפעילויות שאותן הם מבצעים בשכיחות הנמוכה ביותר, דיווחו הנבדקים על מיעוט השתתפות בפעילויות ספורט או צפייה בהן, מיעוט פעילויות עם ילדים (על רקע ריבוי הרווקים), ומעטים מטפלים ברכבם (בניגוד לריבוי המשתמשים בתחבורה ציבורית). באופן

כללי ניתנו לפעילויות אלה ציונים נמוכים ביותר, מה שמראה כי ביצעו אותן בעבר ולא יותר מ-3 פעמים בשנה.

תרשים 4: תיאור שכיחות ההשתתפות בעשר הפעילויות ששכיחותן היא הנמוכה ביותר



ראשית, נבחנו בעזרת מבחן פירסון הקשרים בין משתני המחקר לבין עצמם ובין המאפיינים הדמוגרפיים לשאר משתני המחקר, כדי לנתח את מידת ההשתתפות של הנבדקים בפעילויות. בהמשך הפרק, בניתוח ההבדלים בין קבוצות המחקר, אפשר לראות יתר פירוט של המעורבות בפעילויות, לפי רקע תרבותי/אתני ולפי מאפייני מוגבלות.

4.3 קשרים בין מידת ההשתתפות (שכיחות) של הנבדקים לבין משתני הרקע

בעקבות הספרות, נבדקו הקשרים בין המשתנים שעשויים להיות קשורים להשתתפות בעיסוקים: גיל, מגדר, השכלה, מצב משפחתי, מצב תעסוקתי, שימוש באביזרי עזר, השתתפות במרכזי יום בקהילה וחומרת המוגבלות. מעיון בלוח 8, אפשר לראות כי מתקיימים מעט קשרים משמעותיים בין מידת ההשתתפות בסוגי פעילות שונים ובין משתני הרקע. על אף האמור, נמצאו קשרים חיוביים בעוצמה בינונית בין תדירות ההשתתפות כללית ובין השכלה ($r=0.27$) ותעסוקה ($r=0.28$), כמו גם קשר שלילי בעוצמה בינונית בין מידת ההשתתפות בפעילויות פנאי ומשחקים בבית ובין גיל הנבדקים ($r=-.31$). בנוסף, נמצא קשר שלילי בעוצמה בינונית בין תדירות ההשתתפות בפעילויות למידה ובין דיווח על הגעה למרכז יום ($r=-.23$). דהיינו, אנשים עם מוגבלות בעלי השכלה גבוהה יותר וכאלה שעובדים, משתתפים יותר מאחרים גם בפעילויות נוספות. הצעירים בקרב הנבדקים משתתפים יותר בפעילויות פנאי ומשחק בבית. אלה שמגיעים למרכז יום, רמת ההשתתפותם בלימודים/עבודה ובפעילויות מגוונות בחיי היומיום נמוכה יותר. לא נמצא כל קשר בין רמת ההשתתפות לבין חומרת המוגבלות, למעט בפעילויות למידה.

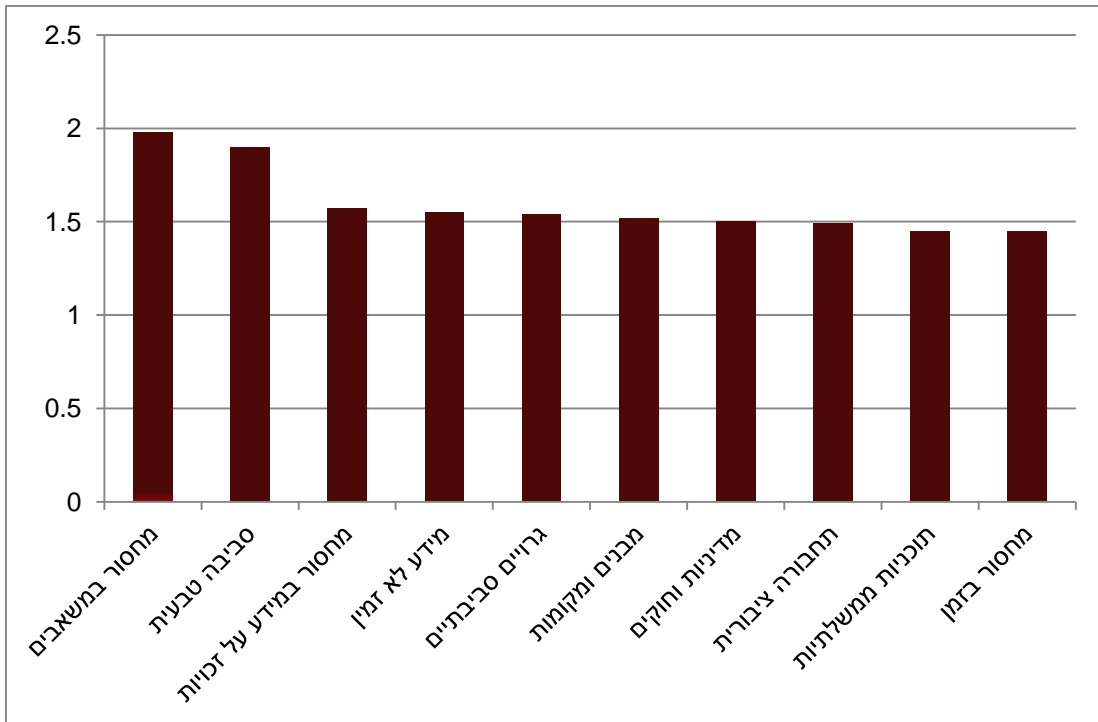
משתני רקע							
סוגי הפעילויות	גיל	מין	השכלה	מצב		שימוש	
				משפחתי	תעסוקה	באביזר עזר	מרכז יום
1 פעילויות חברתיות בבית	-.18 **	.11	.19 **	-0.01	0.04	.15 *	-0.06
2 פנאי ומשחקים בבית	-.31 **	-.07	.09	-.12 *	-.04	-	.03
3 פעילויות מחוץ לבית	-.14*	.08	.01	.1	.1	-.05	-
4 IADL מחוץ לבית	-.04	.21	.16 **	.04	.21 **	-.04	-.2 **
5 טיפול באחרים/ ילדים	.08	.04	.09	.3 **	.05	-	-.03
6 טיפול בעצמי	.13 **	.02	.06	-	.08	.06	.03
7 פעילויות ספורטיביות	.06	.07	.06	.11	.05	.09	.07
8 פעילויות למידה	-.08	.08	.19 **	-.07	.6 **	-.15 *	-.23 **
9 תדירות השתתפות כללית	-	.12	.27 **	.05	.28 **	.03	-.13 *

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

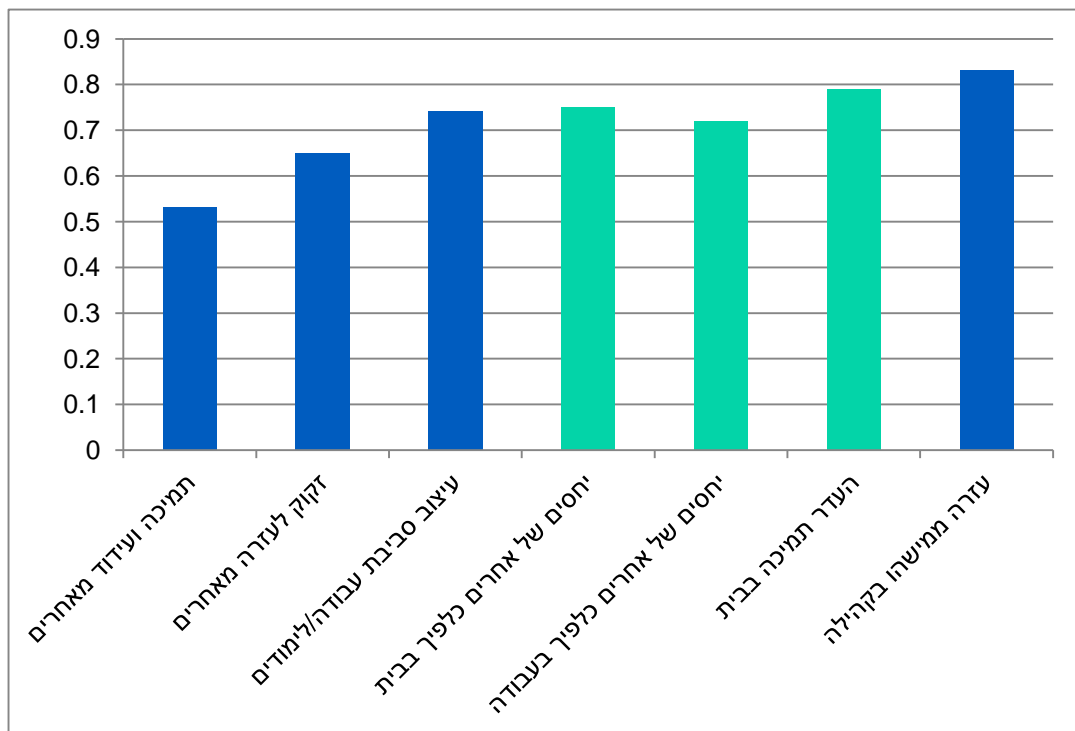
4.4 תפיסת החסמים של כלל המדגם

בבדיקת ממוצעי הציונים של החסמים השונים, ניתן לראות כי לתפיסת הנבדקים שכיחות היתקלותם בחסמים אינו כה רב, בממוצע פחות מ-2, בטווח של 4-1. אפשר לראות בתרשים 5 להלן כי החסמים שקיבלו ממוצע גבוה ביותר, לפי סדר שכיחותם הם בעיקר החסמים הפורמליים: מחסור במשאבים כספיים, הסביבה הטבעית, מחסור במידע מסוגים שונים, שפע גרוויים סביבתיים (כמו רעש ואור), נגישות מבנים, שפע של חסמים במדיניות ובשירותים ומחסור בזמן. לעומתם, מוצגים בתרשים 6 להלן, החסמים שבהם נתקלו הנבדקים בשכיחות הקטנה ביותר. מהנתונים עולה כי הנבדקים דיווחו על שכיחות נמוכה ביותר של קשיים בנגישות של סוגי תמיכה בלתי פורמלית מהסביבה הקרובה, ובעיקר המשפחה וחברים ללימודים/ לעבודה, דהיינו נעזרו בעיקר בתמיכה של משפחה וחברים, בהעדר נגישות מסוגים אחרים.

תרשים 5 : ממוצעי הציונים של 10 החסמים שקיבלו ציון גבוה ביותר



תרשים 6 : ממוצעי הציונים של 10 החסמים שקיבלו ציון נמוך ביותר



4.5. קשרים בין תפיסת החסמים של הנבדקים לבין משתני הרקע

נבדקו הקשרים בין המשתנים שעשויים להיות בקשר עם השתתפות בעיסוקים: גיל, מגדר, השכלה, מצב משפחתי, מצב תעסוקתי, חומרת המוגבלות, שימוש באביזרי עזר והשתתפות במרכזי יום בקהילה. מעיון בלוח 9 אפשר לראות כי המשתנה העיקרי אשר נמצא קשור לחסמים הוא משתנה חומרת המוגבלות, שהראה קשרים חיוביים בעוצמה בינונית בינו ובין תפיסת חסמי מדיניות ($r=.25$), תפיסת חסמים פיזיים ומבניים ($r=.25$) ובין שקלול סך כל החסמים ($r=.27$).

לוח 9: קשרים בין תפיסת החסמים בקרב משתתפי המחקר ובין משתני הרקע שלהם (N=256)

משתני רקע								
סוגי חסמים	גיל	מין	השכלה	מצב משפחתי	תעסוקה	שימוש באביזרי עזר	מרכז יום	חומרת מוגבלות
2	בסיוע ועזרה	-.06	.08	-.03	-.09	-.03	-.09	-.07
3	חסמים בעמדות	-.18**	.05	.01	-.1	.06	-	.09
5	חסמי מדיניות	-.06	-.06	.03	.01	-.18**	.11	.25**
6	חסמים פיזיים/מבניים	.03	.07	.04	.09	.19**	.11	.25**
7	סה"כ (total)	-.07	-.06	-.03	-.04	-.13*	.11	.27**

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

4.7. השערות המחקר

א. **השתתפות בסביבה מאפשרת** – ההשערה בדקה הימצאותם של קשרים משמעותיים בין תדירות ההשתתפות בעיסוקים (לפי שאלון IASAP) של אנשים עם מוגבלות, לבין מידת החסמים שהם חווים בסביבתם (לפי שאלון CHIEF). ניתוח הקשרים (קורלציה Pearson) הצביע על קיומם של קשרים מעטים וחלשים בין תפיסת החסמים ובין מידת ההשתתפות בעיסוקים שונים. כאמור, נמצאו קשרים שליליים חלשים בין השתתפות בפעילות מחוץ לבית לבין תפיסת חסמים פיזיים ($r=-.19$, $p=.002$), לבין חסמים בעמדות ($r=-.16$, $p=.009$), ולבין הציון המשוקלל של כלל החסמים ($r=-.19$, $p<.001$). כמו כן נמצא קשר שלילי חלש בין השתתפות בפעילות לימודית ובין חסמים במדיניות ($r=-.17$, $p=.007$) וחסמים פיזיים ($r=-.19$, $p<.001$). מכאן שחסמים פיזיים נתפסו במידה מועטה כחסם להשתתפות בפעילויות שמחוץ לבית, כמו גם ללימודים המתבצעים גם הם מחוץ לבית.

1. **השתתפות בעיסוקים לפי קבוצות תרבות/אתניות** – ההשערה בדקה אם יימצאו הבדלים

בהשתתפות בעיסוקים (שכיחות המעורבות בפעילויות ושביעות הרצון מהן, לפי שאלון IASAP)

בין אנשים עם מוגבלות מקבוצות אתניות/תרבותיות שונות (ישראלים יהודים ותיקים, ישראלים ערבים, ישראלים עולים מחבר העמים).

לוח 10, המציג ניתוח MANOVA אשר בוחן את ההבדלים בתדירות השתתפות כללית בקרב קבוצות לפי אתניות/תרבות, מלמד על הבדל מובהק בין קבוצות המחקר במידת ההשתתפות הכללית. במבחן Bonferoni post-hoc נבדק המקור של הבדל זה, ונמצא כי ממוצע רמת ההשתתפות בקרב קבוצת היהודים הוותיקים ($M=12.47, SD=5.32$) גבוה באופן מובהק מממוצע רמת ההשתתפות בקרב קבוצת הערבים ($M=10.44, SD=3.82$).

לוח 10: תדירות השתתפות כללית בקרב משתתפי המחקר לפי השתייכות אתנית/תרבותית ($N=269$)

Post hoc (bonferroni)	עולים מחבר העמים (c) (n= 47)			ערבים (b) (n= 58)		יהודים (a) (n= 164)		המשתנה
	F	S.D	M	S.D	M	S.D	M	
a>b	3.83	4.0	11.75	3.82	10.44	5.32	12.47	השתתפות כללית

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

כדי להעמיק בבירור מקור ההבדלים בתדירות השתתפות בעיסוקים בקרב קבוצות אתניות/תרבותיות שונות, נערך ניתוח מפורט של גורמי הפעילויות השונות (לוח 11). במבחן Bonferoni post-hoc נבדק המקור להבדל זה ונמצא כי ממוצע רמת ההשתתפות בפעילויות פנאי ומשחקים בתוך הבית בקרב קבוצת הערבים גבוה באופן מובהק ($M=20.64, SD=15.25$) לעומת ממוצע רמת ההשתתפות בקרב קבוצת היהודים ($M=13.9, SD=10.25$), אם כי עם סטיות תקן גבוהות.

לוח 11: תדירות השתתפות בפעילויות ספציפיות לפי השתייכות אתנית/תרבותית ($N=266$)

Post hoc bonferroni	עולים מחבר העמים (c) (n= 47)			ערבים (b) (n= 58)		יהודים (a) (n= 164)		סוגי הפעילויות
	F	S.D	M	S.D	M	S.D	M	
	1.69	14.04	26.34	15.3	29.52	13.3	25.62	פעילויות חברתיות בבית
b>a	**7.2	11.51	15.25	15.03	20.64	10.25	13.9	פנאי ומשחקים בבית
b>c	*3.88	5.46	10.37	6.11	13.65	6.94	13.07	פנאי מחוץ לבית
	2.35	5.72	11.57	7.4	14.75	8.57	14.02	IADL מחוץ לבית
	1.37	6.45	7.29	7.54	8.83	7.68	6.95	טיפול באחרים/ ילדים
a>b	*6.55	9.37	19.18	9.77	17.15	10.4	22.44	טיפול בעצמי
	1.32	5.61	7.76	5.73	8.87	7.3	9.55	פעילויות ספורטיביות
	*13.35	18.05	18.19	14.1	8	18.34	21.79	פעילויות למידה

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

הלוח מלמד גם על הבדל משמעותי בהיקף ההשתתפות בפעילות מחוץ לבית. מקורו של הבדל זה בפער שבין תדירות ההשתתפות הגבוהה יותר של קבוצת הערבים ($M=13.65, SD=10.37$) ביחס לקבוצת העולים מחבר העמים ($M=10.37, SD=5.46$). הבדל נוסף נמצא בתדירות הטיפול העצמי, מקורו של הבדל זה בהשתתפות הגבוהה יותר של היהודים הוותיקים ($M=22.44, SD=10.25$) לעומת קבוצת הערבים ($M=17.15, SD=9.77$).

2.2. השתתפות בעיסוקים לפי קבוצות מוגבלות – השערה זו בדקה אם יימצאו הבדלים בהשתתפות בעיסוקים (שכיחות המעורבות בפעילויות ושביעות הרצון מהן) לפי שאלון IASAP בין אנשים עם סוגים שונים של מוגבלות: מוגבלות ראייה, שמיעה, נירולוגית במערכת העצבים המרכזית וההיקפית, ומוגבלות נפשית (לוח 12). לוח 12 מציג את ההבדלים בתדירות השתתפות כללית בקרב קבוצות לפי סוגי המוגבלות, ומראה הבדל מובהק בין קבוצות המחקר במידת ההשתתפות הכללית. במבחן Bonferoni post-hoc נבדק המקור להבדל זה, ונמצא כי ממוצע רמת ההשתתפות הכללית בקרב קבוצת הנבדקים עם לקות השמיעה גבוה יותר באופן מובהק ($M=15.83, SD=6.34$) מבקרב אלה עם מוגבלות נירולוגית מרכזית ($M=0.66, SD=4.2$), ואף גבוה יותר מבקרב אלה עם מוגבלות מנטאלית ($M=11.18, SD=3.96$).

לוח 12: תדירות השתתפות כללית בקרב משתתפי המחקר לפי סוג המגבלה (N=269)

		מוגבלות בראייה (n=30) (a)		מוגבלות בשמיעה (n=17) (b)		מוגבלות נירולוגיות מרכזיות (n=66) (c)		מוגבלות נירולוגיות פריפריאליות (n=76) (d)		מוגבלות נפשיות (n=32) (e)		מוגבלות מורכבת (n=25) (f)		
		M	S.D	M	S.D	M	S.D	M	S.D	M	S.D	M	S.D	
<i>Post hoc</i>	<i>F</i>													
b>c, b>e	*3.62	4.4		12.63	3.96	11.18	5.31	2.22	4.2	0.66	6.34	15.83	4.03	1.94

כדי להעמיק בבירור מקור ההבדלים בהשתתפות בעיסוקים בקרב קבוצות על פי סוגי מוגבלות שונים, נערך ניתוח מפורט של גורמי הפעילויות השונות (לוח 13). במבחן Bonferoni post-hoc נמצא כי הקבוצה עם מוגבלות שמיעה משתתפת יותר מהקבוצות האחרות באופן מובהק. בקרב הקבוצה עם מוגבלות בראייה רמת השתתפות ב-IADL גבוהה יותר לעומת אלה עם מוגבלות נירולוגית. עם זאת, לא נמצא הבדל בהשתתפות בין קבוצות המוגבלות בפעילויות הנעשות מחוץ לבית, בפעילויות ספורט ובטיפול עצמי.

לוח 13: תדירות השתתפות בסוגי פעילויות ספציפיים לפי סוג המוגבלות (N=246)

ג.1. תפיסת חסמים לפי קבוצות אתניות/תרבות – ההשערה בדקה אם יימצאו הבדלים בתפיסת החסמים שחווים אנשים עם מוגבלות מקבוצות אתניות/תרבותיות שונות (ישראלים יהודים ותיקים, ישראלים ערבים, ישראלים עולים מחבר העמים).

לוח 14 מציג את ההבדלים בציון הכולל של תפיסת החסמים בקרב קבוצות על פי השתייכות תרבותית/אתנית, שנבדקו בעזרת מבחן ANOVA, ומראה הבדל מובהק בין קבוצות המחקר. לפי הממצאים, קבוצת הערבים תופסת מידה רבה של חסמים להשתתפות (M=2.96, SD=1.36), יותר מאשר קבוצת היהודים (M=1.75, SD=1.41), ואף יותר מאשר קבוצת העולים מחבר העמים (M=2.41, SD=1.24).

לוח 14: תפיסת חסמים להשתתפות לפי השתייכות אתנית/דתית (N=267)

Post hoc (bonferroni)	עולים מחבר העמים (c) (n= 47)			ערבים (b) (n= 58)		יהודים (a) (n= 162)		המשתנה
	F	S.D	M	S.D	M	S.D	M	
b>a, b>c	*16.80	1.24	2.01	1.31	2.96	1.41	1.75	חסמים

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

כדי להעמיק בבירור מקור ההבדלים בתפיסת החסמים בקרב קבוצות על פי השתייכות תרבותית/אתנית, נערך ניתוח מפורט של גורמי החסמים השונים במבחן Bonferoni post-hoc (לוח 15).

לוח 15: תפיסת חסמים ספציפיים להשתתפות לפי השתייכות אתנית/דתית (N=266)

Post hoc (bonferroni)	עולים מחבר העמים (c) (n= 47)			ערבים (b) (n= 58)		יהודים (a) (n= 161)		סוגי חסמים
	F	S.D	M	S.D	M	S.D	M	
b>a, b>c	**13.1	2.12	2.44	2.11	3.42	1.82	1.9	פיזיים/ מבניים
b>a, b>c	**36.39	1.7	1.8	2.06	4.44	1.96	2.03	חסמים במדיניות
b>a, b>c	**11.7	1.56	2.06	1.47	2.97	1.69	1.77	בשירותי הסיוע
	1.07	1.36	1.06	1.9	1.52	1.62	1.26	בקבלת עזרה
b>a, b>c	*4.2	1.37	1.3	1.88	2.1	1.67	1.42	בעמדות חברתיות
b>a, c>a	**9.56	1.77	3.28	1.77	3.1	1.99	2.14	במשאבים

* $p < 0.05$. ** $p < .01$

בתפיסת החסמים בקרב קבוצות על פי סוג המוגבלות, נערך ניתוח מפורט של סוגי החסמים השונים במבחן Bonferoni post-hoc (לוח 17).

בניתוח המוצג בלוח 15 להלן, אפשר לראות כי בקרב הקבוצה עם מוגבלות בראייה (a) ממוצע תפיסת החסמים גבוה יותר, לעומת הקבוצה עם מוגבלות נוירולוגית מרכזית (c) ואף לעומת הקבוצה עם מוגבלות מנטאלית (e). הבדלים אלה דווחו בעיקר ביחס לחסמים בסביבה פיזית/מבנית, במדיניות ובשירותים. בשלושת סוגי החסמים האלה דווחו הנבדקים בקבוצת המוגבלות הנוירולוגית הפריפריאלית (d), כמו נפגעי חוט שדרה שמשתמשים בכסא גלגלים, על ממוצע חסמים גבוה יותר, לעומת אלה עם מוגבלות נפשית (e) וגם יותר מאלה בקבוצה עם מוגבלות נוירולוגית מרכזית (c), דהיינו אנשים שנפגעו במוחם. הקבוצה עם מוגבלות מורכבת (f) שצפויה להיתקל בקשיי התפקוד הגדולים ביותר, דווחו על ממוצע חסמים גבוה יותר רק בעזרה האנושית, באופן מובהק רק בהשוואה לקבוצה עם מוגבלות נוירולוגית מרכזית (c). הקבוצה עם מוגבלות שמיעה (b) דיווחה על ממוצע חסמים גבוה יותר במשאבים, לעומת הקבוצה עם המוגבלות הנפשית וזו עם מוגבלות נוירולוגית מרכזית (c), כשזו האחרונה נמצאה גם מדווחת על ממוצע נמוך יותר של חסמים בשירותי הסיוע.

לוח 17: תפיסת חסמים ספציפיים בקרב משתתפי המחקר לפי סוג המוגבלות (N=244)

ד. ניתוח מודל השתתפות בעיסוקים שהתקבל (תרשים 7)

השערת המחקר הנרחבת ביותר הייתה כי מתוך המשתנים שנבדקו, על בסיס סקירת הספרות, והקשרים שנמצאו ביניהם, יוצע וייבחן מודל המסביר את השתתפותם של אנשים עם מוגבלות בפעילויות מגוונות בקהילה, באמצעות משתני רקע ותפיסת הנבדקים את החסמים בסביבות ובהקשרים שבהם הם פועלים (מודל מוצע, תרשים 2). המודל יאושש על ידי הנתונים שייאספו, דהיינו, יימצא טיב התאמה גבוה בין המודל התיאורטי למודל האמפירי.

בעקבות הממצאים במרבית הניתוחים לעיל, שבהם הקבוצה של הערבים דיווחה על השתתפות ועל תפיסת חסמים באופן שונה משאר הנבדקים, ולאחר כישלון הניסיון לתקף מודל משותף לכלל המשתתפים, נמצא כי צריך להוציא קבוצה זו מהמודל. אי לכך, הקבוצה של הערבים הוצאה מהניתוח של המודל המוצע, שבוצע בשיטת דיגום משוואות מבניות (SEM).

המודל שהוצע נבדק, ונמצא דומה למודל התצפיתי שהתקבל על ידי הנתונים שנאספו ברחבי הארץ, אך עם השינויים הבאים (תרשים 7): כאמור לעיל, המשתנה של תרבות הורד מן המודל (משתנה רקע), כיוון שנמצאו הבדלים גדולים הן בהשתתפות בעיסוקים והן בתפיסת החסמים בין המשתתפים הערבים ליהודים. כמו כן, מקום מגורים הורד ממשתני הרקע כיוון שלא נמצאו קורלציות בינו לבין המשתנים המתווכים ומשתני התוצאה. כתוצאה מכך משתני הרקע צומצמו לשלושה: גיל, חומרת המוגבלות ורמת השכלה.

בתרשים 7 אפשר לראות אישוש למודל המחקרי התצפיתי, דהיינו, הוא אינו שונה באופן מובהק מן המודל שהוצע. האישוש התקבל על ידי מדדי התאמה טובים שמעידים על התאמה בין המודל התצפיתי בנתונים שנאספו, לבין המודל המוצע ($CFI=.923$, $NFI=.864$, $RMSEA=.068$). משמע, כי במודל של השתתפות בעיסוקים של אנשים עם מוגבלות אפשר לשלב מדדי רקע של גיל, השכלה וחומרת המוגבלות, דרך משתנים מתווכים של חסמים פיזיים, חסמים הקשורים לקהילה וחסמים חברתיים, כתורמים להבנת השתתפותם בעיסוקים בבית, בקהילה ובעבודה/לימודים.

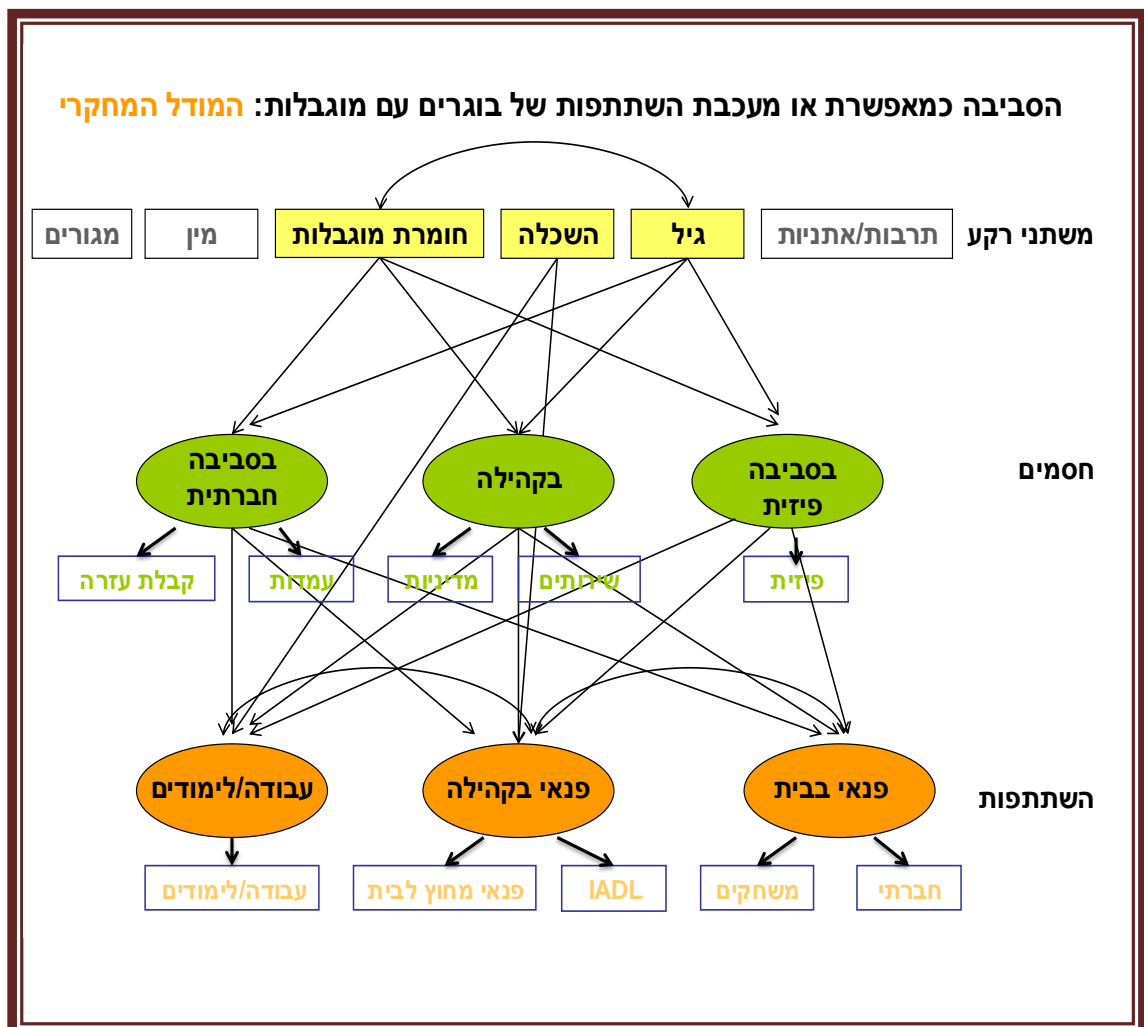
- אפשר לראות בתרשים 7 להלן בחינה של שלושת המדדים התלויים של ההשתתפות בעיסוקים:
- ✓ **השתתפות בעיסוקים בבית**, המורכב מתדירות ההשתתפות ומשביעות רצון מההשתתפות בעיסוקים חברתיים ובמשחקים המתבצעים בבית, מוסבר בתיווך של שני משתנים – חסמים בקהילה ($\beta=-.03$, $p=.842$) וחסמים חברתיים ($\beta=.756$, $p=.03$).
 - ✓ **ההשתתפות בעיסוקים בקהילה**, המורכב מתדירות ההשתתפות ומשביעות רצון מההשתתפות בעיסוקי IADL ובעיסוקים חברתיים מחוץ לבית, מוסבר רק על ידי משתנה מתווך אחד – חסמים בקהילה ($\beta=-.559$, $p=.05$).
 - ✓ **מדד ההשתתפות בלימודים/עבודה**, המורכב מתדירות ההשתתפות ומשביעות רצון מההשתתפות בלימודים או בעבודה, מוסבר בתיווך של שני משתנים – חסמים בקהילה ($\beta=-.97$, $p=.01$) וחסמים חברתיים ($\beta=.96$, $p=.006$).

מכאן עולה כי המודל, המתאים רק לשתיים מתוך שלוש קבוצות המחקר – ישראלים יהודים ותיקים וישראלים עולים מחבר העמים – מתאים אמנם לנתונים הנצפים אך מסביר ישירות רק חלק ממדדי

התוצאה של השתתפות בעיסוקים. שניים ממשתני הרקע, גיל וחומרת מוגבלות, היו בקשר עם שלושת המשתנים המתווכים (שלושת החסמים). לעומתם, רמת השכלה לא היה בקשר עם המשתנים המתווכים. למרות שבניתוחים המקדימים הקורלציות בין שלושת המשתנים המתווכים לבין משתני התוצאה לא היו גבוהות, נמצא ששלושת המשתנים המתווכים אכן תיווכו בין משתני הרקע לבין משתני התוצאה, ובכך הם מהווים חלק אינטגרלי מן המודל המסביר את ההשתתפות בעיסוקים של אנשים עם מוגבלות. מדדי ההשתתפות מוסברים רק על ידי חלק מהמשתנים המתווכים. עם זאת, המודל מדגיש את המשמעות שיש לחסמים בקהילה, הכוללים חסמים במדיניות ובקיום שירותים בקהילה, בהשתתפות של אנשים עם מוגבלות בכל עיסוקי החיים. נמצא כי ככל שהחסמים במדיניות ובשירותי תמיכה בקהילה גבוהים יותר – כך אנשים עם מוגבלות משתתפים פחות בעיסוקים בתחומים שונים, כגון: עיסוקים בבית, בקהילה ובלמודים ועבודה.

מעניין לציין כי למרות שחסמים פיזיים נכללים במודל, אין הם תורמים משמעותית להסבר ההשתתפות של משתתפי המחקר בעיסוקים.

תרשים 7: המודל המחקרי שנמצא



5. ממצאים – ניתוח איכותני

בהתאם למטרות המחקר – אשר בא לזהות את הגורמים המעכבים והמאפשרים השתתפות בפעילות החיים של אנשים עם מוגבלות משלוש קבוצות אתניות/תרבותיות בישראל, יהודים ותיקים, ערבים ומהגרים מחבר העמים – ניתוח התוכן של ראיונות העומק של שלוש הקבוצות מוצג בנפרד ובחלוקה לחמש הקטגוריות הבאות: (1) הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות; (2) מעורבות בעיסוקים; (3) חסמים סביבתיים; (4) גורמים מאפשרים; (5) נגישות, הגדרה וחשיבות.

5.1 מרואיינים יהודים ותיקים

א. הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות

כל המרואיינים ביטאו קבלה והסתגלות למצב הנכות, גם אלה שנולדו עם המוגבלות (כמו חירשות), גם מרואיינים שמוגבלותם התפתחה בצעירותם (כמו פוליו ומחלה ניוונית), וגם אלה שנפצעו במהלך חייהם בתאונה או בצבא, או שאובחנה בהם מוגבלות נפשית מאוחר יחסית. כך מתבטאת ב' שנולדה עם שיתוק מוחין ולמדה איך לחיות עם זה: "אבל אני רואה את זה כאילו זה מה שזה ואין מה לעשות. כאילו צריך להיות עם זה, לחיות עם זה". ק' דיברה על הייחוד שבהסתגלות לנכות שקרתה באמצע החיים, ועל ההשלמה שאליה הגיעה: "תראי אני תמיד אומרת שיש, יש הבדל בין בן אדם שנולד עם נכות לבין בן אדם שבאמצע החיים פתאום מקבל את הנכות. ואני למדתי במשך השנים שיש לעשות פשרות". רבים קושרים את המוגבלות לסבל שיש להתגבר עליו, כמו ג' שמתאר כיצד הכאבים ניצחו אותו אחרי פציעה קשה עד כדי משבר נפשי, והוא נזקק לתרופות ולמריחואנה:

ובעצם מאותו רגע השתנו החיים שלי, כי מאותו רגע יש לי גוף של בן אדם בן 200 שנה בערך. זאת אומרת אני סובל מכאבים כרוניים 24 שעות ביממה שבעה ימים בשבוע. אני לא כל כך מראה את זה כלפי חוץ, אבל הסבל הוא תמיד.
א"ב דיבר על כך שהיה לו בעבר צורך להסתיר את המוגבלות, כמו רבים עם מוגבלות נפשית, והרחיב בהמשך על תהליך שעבר, ועל כך שכיום הוא אינו מתבייש לדבר על המוגבלות, ואף מציע את עצמו לשוחח עליה בפורומים שונים, לשם העלאת המודעות: "המגבלה הייתה תמיד... פשוט אני הצלחתי להסתיר אותה במירכאות לא רק מאחרים, אלא גם מעצמי". ע' ביטא תחושה קשה כחירש יחיד בקרב משפחתו השומעת: "אני יחיד חירש בכל המשפחה שלי, כולם שומעים. אני מרגיש כמו אדם של טעות, כמו אדם שנולד בטעות בתוך המשפחה שלו. כי הבעיה היא ענקית שלי". בהמשך הוא מוסיף: "אני לא אשם, אבל אני חירש, נולדתי חירש מה אני אעשה?". ו' בוחרת לדבר על רצף ולא על מגבלה: "אני לא אוהבת לדבר על מגבלה, אני אוהבת לדבר על נכות שזה רצף שיכול להיות בין נכות קלה יותר לנכות קשה, וצריך להתייחס לזה". א. נכת צה"ל מגיל 19 תיארה את הקושי שבמוגבלות שלה לפי מידת התלות במטפלות שלה, 24 שעות ביממה:

מפאת השיתוק שלי, המגבלה בידיים, אני נזקקת לעזרה 24 שעות ביממה, בעיקר עזרה סיעודית, אבל גם כל מה שקשור לטיפול בבית... אם אני צריכה ללכת לשירותים אני גם זקוקה לעזרה.
חלק מהמרואיינים חשו את המוגבלות משמעותית יותר או קשה יותר עם העלייה בגיל, עם לידת ילדים, או עם השינויים בדרישות הסביבה. ד' הרחיבה בתיאור הקשיים המעשיים והרגשיים הנלווים להידרדרות במצבה, המצריכה להסתגל לרעיון של ישיבה בכיסא גלגלים, התאמת הדירה והחלפת המכונית: "עכשיו קצת יש לי הידרדרות של הפוסט פוליו ואני מתחילה להיתקל בדברים

שבדרך כלל מעצבנים נכים אחרים. גם י, נכה צה"ל פעיל מאוד שנפצע קשה ברגלו, מתאר החמרה עם הגיל: **"כשהייתי צעיר לא הייתה בעיה, עליתי וירדתי במדרגות עם הקביים כשהילדים תלויים עליי, אבל כשמתבגרים מתעייפים"**. שני מרואיינים עם מוגבלות שמיעה ומוגבלות נפשית, הוסיפו אספקט נוסף להחמרה עם הגיל, לאו דווקא תפקודית – עם ההתבגרות גוברת הרגשת הבדידות, למול חברה סלחנית פחות ומתרחקת:

בתקופה שהייתי ילד קטן כן הייתי מרגיש שמקבלים את זה. אחר כך התחלתי לגדול וזה קצת השתנה. היה לי יותר קשה, הייתי בודד, ובגיל מבוגר כבר קצת מתרחקים, כל החבורות בתוך עצמן ואני נשארתי בודד (ע').
אצל רוב המרואיינים, זהותם כנכה או כאדם עם מוגבלות קשורה להשתתפותם באופן עצמאי בפעילויות אהובות עליהם וחשובות להם. אלה שמצליחים להשתתף בפעילויות ורואים את חצי הכוס המלאה, מדגישים יותר את זהותם ראשית כ"אדם" ורק לאחר מכן "עם מוגבלות" כלשהי. כך למשל התבטאו שני מרואיינים עם מוגבלות פיזית:

הסתכלתי על מה שיש, יש לי רגל אחת לא בסדר, אבל השנייה כן. אם אני לא יכול עם הרגליים אז אני אעשה דברים עם הידיים, ועם אין ידיים אז עם הראש. אני מבחינתי לא נכה, אני עושה מה שאני אוהב (י').
גם ו' מדגישה את ההישגים, למרות המוגבלות: **"אין לי תפיסה עצמית של אדם נכה, כי זה באמת רק בעיית ניידות, אין לי איזה מגבלה וגם בגלל שבאמת השגתי כל מה שרציתי"**. היא מתארת בריאיון עד כמה היא ממשיכה בחיים פעילים, למרות המוגבלות שדורשת ממנה בעיקר תכנון, הקפדה על טיפולים וזהירות שלא להחמיר את מצבה:

ההתנהלות שלי במרחב היא תמיד איזושהו סוג של משא ומתן שאני עושה עם עצמי, כמה אני אתן לעצמי ללכת עד הקצה – ואז אני עלולה לשלם מחיר למספר שבועות... אז באמת שפה גיליתי שהמגבלה שלי היא בינונית, כי אני צריכה לתכנן הרבה דברים, את מבינה, אני חושבת עליהם.
א"ב, מרואיינת חירשת, תיארה את תחושת המוגבלות שבעקבות חוסר היכולת להשתתף. כך למשל, באינטראקציה עם נותני שירות לא הקשיבו לה והתעקשו לחזור אליה טלפונית. היא מביטה בטלפון המהבהב ומתוסכלת מכך שאינה יכולה לשמוע:

אני לא יודעת מה לעשות עם הטלפון. מה לעשות? אני מרגישה מתוסכלת אני מרגישה שאני רוצה לענות, אני לא יכולה לענות, זה מעצבן אותי. בדרך כלל אני מסתדרת ואין לי שום בעיה. זה משגע אותי, זה גורם לי לראות ממש את הנכות שלי, את המגבלה שלי, שאני לא יכולה להרים ולענות.
כפי שמשמע מדברי המרואיינים לעיל, זהותם הייתה קשורה לרצף תפקודי באינטראקציה עם הסביבה. הגדרת זהותם עלתה גם בהקשר החברתי-תרבותי בהשוואה לסובבים, כפי שהדבר בא לידי ביטוי בשפה שבחרו – רגיל, נכה, אדם עם מוגבלות, פגוע נפש, או חולה נפש. ההקשר החברתי הביא לפיתוח זהות של אדם עם מוגבלות בהשוואה לאחרים בסביבתם, ובעיקר באינטראקציה עם עמדות הסובבים אותם. אחדים התייחסו אל עצמם כעל "רגילים", בעיקר כאשר הציגו שאין להם צרכים מיוחדים, או הציגו תפיסה שלפיה כולנו על הרצף של מוגבלות כלשהי, למשל:

כאילו מגיל אפס אז לא יודעת, רגיל, יוצאים [עם החברים מילדות]... אני חושבת שזה טוב, כי אם זה היה רע אז זה היה כאילו סוג של דחייה... פשוט זה רגיל להם... אין לי משהו מיוחד שאני צריכה (ב').
בקרב המרואיינים עם מוגבלות נפשית ההגדרה מורכבת יותר. יש מי שטען כי מבחינתו לא ברור לו מה הבעיה, רק אחרים מגדירים את הבעיה והוא עצמו מתקשה להסביר את הרגשות (ד'). ג' מדבר על שונות המוגדרת כמוגבלות בעיקר על ידי הסובבים, ומציין את הצורך להסתירה:

תראי, יש בעיה אצל פגועי הנפש או אצל חולי הנפש, יותר פגועי נפש, זו מילה יותר יפה ורכה מהמושג הזה. הבעיה היא זה בעצם שיידעו שיש לך את הבעיה.
הוא תיאר את תהליך ההחלמה שבו הוא מצליח לתפקד בחברה בעזרת הפרדה בין שני העולמות – הפנימי והחיצוני:

תמיד ידעתי שמהו שונה אצלי, שאני חי בשני עולמות – העולם שאני שם כלפי חוץ ומה שקורה בפנים. ומה שאת רואה היום זה אדם שהוא שונה 180 מעלות ממה שהייתי לפני מה שקרה. וטוב מה שקרה. הייתי אדם מאוד מיליטנטי.

המרואיינים החירשים היו היחידים שדיברו על זהות הקשורה תרבותית ל"תרבות החירשים":

...אני גאה בחירשות. אני חושבת שאני הרווחתי שני עולמות. העולם שלנו הוא עולם שלא מכירים אותו, אבל העולם שלנו הוא עשיר בסימנים, בחיים עצמם, בתרבות המיוחדת שלנו (א').

היא מדברת על כך שקל לה יותר להרגיש חלק מהתרבות אחרי שהתחזקה עם ההתמודדות, ועם כישוריה כמתורגמנית המקשרת בין עולם החירשים ובין עולם השומעים:

הבעיה היא שאני בתוך הקהילה ואני חירשת. אני חיה בפנים... [אבל] אני כבר חזקה, אני יכולה ללכת עם חברים שלי בקהילה בגלל שאני עברתי משהו שונה. לעומתה ע', שגדל בין שומעים, אמביוולנטי. אמנם קל לו לתקשר עם חירשים, אך הוא אינו רוצה להשתייך אליהם ואל ארגוניהם.

בדומה לא', שדיברה על רווח משני העולמות ועל עושר תרבותי בזכות החירשות, התחושה של עוצמה ושל יכולות מיוחדות מאפיינת עוד מרואיינים רבים. חלקם דיברו על יכולות ספציפיות – על למידה ועל כוחות התמודדות שהתפתחו במהלך החיים עם מוגבלות ועם האתגרים שהמוגבלות הציבה בפניהם: "למדתי המון, זאת אומרת במשך השנים למדתי המון על עצמי, למדתי המון על מה שקורה במערכות..." (ק'). מרואיינת אחרת הרחיבה עד כמה קל לה להתמודד עם קשיים אחרים במהלך החיים, כמו צירי לידה:

אני בן אדם מאוד מאוד אופטימי ומאוד מאוד מאוד חזק, יש לי יכולות גם פיזיות וגם נפשיות מאוד מאוד חזקות. גם לעבור את הסבל הרב שבאמת זה היה, כאילו אחרי זה ילדתי שלושה בלי אפידורל בלי בעיה (ו').
המרואיינים עם מוגבלות נפשית דיברו על תחושה כללית של "מיוחדות", שאיננה בהכרח קונקרטי במאפיין זה או אחר, אלא היא מעין אור שמאיר את החיים אחרת:

אז כאילו החושך הוא לא חושך שמסתיר, הוא פשוט מאיר את הבן אדם, הוא רק צריך לדעת איך להסתכל על זה. אז היום החושך הוא סוג של אור. אז בגלל זה גם אם יש לי בעיות, יכול להיות שיש לי נגיף בעיות נפשיות, גם אם יש לי אותן אני לא מרגיש בעיה, כי כבר מצאתי את עצמי בזה שזה לא מפריע לי (ד').
מרואיינן אחר תיארה יכולת מיוחדת להתייחס לאחרים ולפתור בעיות: "כל פעם שיש לאנשים בעיה, גם בפייסבוק וגם במציאות, אז כשיש להם בעיה הם משתמשים בי בתור יועץ" (ג').
באינטראקציה המתוארת, כמו בחלק מהציטוטים לעיל, הגדרת המוגבלות ותחושת המוגבלות קשורות תכופות לסביבה המגבילה את המעורבות של המרואיינים בפעילויות החיים ואת השילוב שלהם בחיי הקהילה, כפי שיורחב בסעיף המתאר את העדפותיהם להשתתף בעיסוקים, שלא תמיד התאפשרו.

ב. מעורבות בעיסוקים

המרואיינים תיארו את מעורבותם בפעילויות של חיי היומיום ובעבודה שכה חשובה בעיניהם. רובם הדגישו שחלק משיקומם היה הטיפול בעצמם ובענייניהם במרב העצמאות האפשרית להם. כך תיארה ו' כיצד מייד לאחר הניתוחים וכחלק מהשיקום מהפציעה היא יצאה מהבית לחיים עצמאיים בקיבוץ:

אני מגיל 19 משלמת חשבונות לבד. קונה לבד את הקוטג', מבשלת לבד, מנקה לבד, הכול לבד. ממשיכים. נפצתי. אחרי כמה חודשים הלכתי לגור שלושה חודשים לבד בקיבוץ. הייתי צריכה לדעת מי אני, לא ידעתי מי אני, הייתי צריכה למצוא את עצמי. הם כולם היו בצבא, הייתי נוסעת אליהם, עבדתי בקיבוץ, גרתי. אם זה פלמחים על היס, טיילתי הרבה ליד היס.

רובם המוחלט של המרואיינים מציגים עצמם כפעילים וכעצמאיים בחיי היומיום, גם אם זקוקים לעזרה בתחום מסוים. כך מתארת ב' כי למדה בעזרת "מכינת כנפיים" להיות עצמאית בכל תפקודי

היומיום, כולל סידורים בבנק, בדואר ומול ביטוח לאומי. היא עורכת קניות בעזרה או במונית, מבשלת ומסדרת לבד את הדירה, אך נעזרת במנקה פעם בשבוע ונוקקת לעזרה בעיקר בהשלמת לימודים לבגרות. ד' מתארת עצמאות מרבית בעבר:

הייתי לגמרי עצמאית. אני הלכתי עם הקביים, הלכתי עם מכשירים, אבל הייתי עצמאית לגמרי... וזהו, כשהוצאתי את הרישיון נהיגה אז בכלל החיים נפתחו. כאילו כבר לא הייתי תלויה יותר מעבר לזה.
עם הגיל ועם החמרה במצבה היא נעזרת לסידורים בעובדת הזרה של אמה הקשישה, ושוקלת בדעתה מתי תזדקק לעזרה צמודה. לעומתה, מ' נעזרת בעובדת זרה למעברים, לקניות ולניקוי הבית:

קמה בבוקר, מתארגנת, נעזרת בעובדת למעברים, נוהגת לעבודה, עובדת וחוזרת הביתה... פעמיים בשבוע הידרותרפיה ואימון (כושר), וחופ' מזה כרגיל, עם הבן זוג שלי, לפעמים נפגשת עם חברות, לפעמים יוצאת איתו. בתי קפה וכאלה.
ק' מתארת כי עם הולדת תינוקת והחמרת מצבה, בעלה החל לעבוד מהבית ולסייע לה בתפקודים רבים. מעורבות בעיסוק, לתפיסתה, היא גם ניהול אחרים שעושים פעולות כמו קניות: "וזאת [עבודת בעלה מהבית] הייתה הפשרה, הוא הרבה בבית, הוא נמצא כאן, הוא עובד בבית, אבל הוא עוזר הרבה. קניות אני לא הולכת לעשות לבד". היא אף מתארת שינוי בשיטות עבודה ושימוש באביזרי עזר:

היום אני עושה כביסה בשלבים. במיוחד סדינים ודברים גדולים... כל הבישולים אני עושה בישיבה. הלבשה אני לא יכולה להתלבש בלי אביזרי עזר, כל הלבשה תחתונה ונעליים אני בכלל לא יכולה לבד.

המרואיינים לקויי השמיעה תיארו עצמאות רבה, למעט הקשיים בהבנה ובתקשורת:

מה הכי הכי חשוב? זה התקשורת... אין לי בעיה לרוץ, אין לי בעיה לשחק כדורגל, אין לי בעיה לעשות ספורט, אין לי בעיה בעבודה או לנהוג לבד או להסתדר לבד, אין לי בעיה בכלל. רק תקשורת זה הכי בעיה של החירשים. זו הבעיה (ע').

לעתים קרובות בעיה זו גורמת ל'ע' ולאחרים עם לקויות שמיעה לחץ וצורך בעזרת מתורגמן או מלווה מחשש שהם לא יבינו דברים במלואם ויאבדו מידע חיוני.

גם הבעיה שאני לא באמת מבין מלא, אם הם בטוח אומרים ומסבירים עוד פעם ועוד פעם. אני לא מצליח לתפוס הכול. אני רוצה להיות עם אמא או עם המדריך או עם העובד סוציאלי כדי להיות בטוח שאני מבין את השיחה (ע').

א' נזקקת לתרגום במגעיה מול הרשויות, באסיפות הורים ובכל סיטואציה שבה היא חוששת לפספס, למרות שהיא עצמה מתורגמנית. היא מתארת עד כמה קשה תפקיד המתורגמנית, בשל העומס הרגשי הנלווה אליו ובשל הקושי לקבל את אמון החירשים, במיוחד בנושאי ממון ובנושאים אישיים:

והתרגום קצת מפריע, החירשים לא בוטחים בי. בגלל שהם חושבים שאולי אני מלשינה. בגלל שהם חלק מהקהילה צריך לשמור על מקצועיות. בהתחלה היה לי קשה מאוד... קשה לשמור, קיבלתי הרבה מידע, קשה מאוד לשמור בלב (א').
מרואיינים רבים סיפרו שהם פעילים ואף מסייעים לאחרים בפעילויות היומיום, לבני משפחותיהם ואף לזרים. כך למשל א', שהפכה מתורגמנית שמלווה אחרים לסידורים ומארגנת פעילויות במועדוני חירשים:

גידלתי אותם לבד [את הילדים]. למדתי באוניברסיטה תואר ראשון בחינוך ותיאטרון, סיימתי את הלימודים. אני פעילה חברתית, אני יוצאת עם חברות, אני מבלה ימי הולדת, מסיבות... אני גם בצוות בידור של המועדון, אני גם מפרסמת סרטים, אני עושה להם מסיבות, סרטים, מבקשים ממני לעשות הפעלות לחגים, יש מלא מלא לעשות. עכשיו בפורים עשיתי הפעלת פורים לכל הסניפים.
גם א"ב מסייעת לאחרים, וכך מועשרת בעצמה, במסגרת עבודה שמצאה כחונכת בהוסטל:

התחלתי לעבוד באופן מקצועי כמדריכה. הדרכתי קבוצה של צעירים חירשים וכבדי שמיעה ולימדתי אותם מקצועות חיים: איך למצוא עבודה, איך לכתוב קורות חיים, איך

לבשל, איך ללכת לבנק, איך להתמודד עם ראיונות עבודה, ועוד הרבה הרבה דברים שקשורים לכישורי חיים. העבודה הייתה מאוד מאוד מעניינת ומאתגרת ונהייתי לעבוד שם. למדתי גם הרבה דברים – גם אני בעצמי למדתי, לא רק לימדתי. רוב דוברי העברית הדגישו את חשיבותן של פעילויות חברתיות ופעילויות יצירה, אשר חסומות בפניהם לעתים בשל אי-הנגישות של בתי בני המשפחה והחברים ושל מקומות המפגש, דבר אשר אילץ אותם לארח בביתם, או להפחית במפגשים, לדוגמה: **"יש חברים שאני שנים לא מבקרת אצלם בבית, כי אני לא יכולה לעלות. אנחנו נפגשים בחוץ או שהם באים לכאן..."** (ק'). הדילמה על מה לוותר ומתי לא לוותר נשמעה תכופות. ק' לא מוותרת ולא מפסיקה לעשות דברים, אחרי בירור מה נגיש לה:

אני הולכת... בשבת היה אירוע של בתים פתוחים בתל אביב, אז סימנו לנו את כל אלה שהיה כתוב שיש נגישות, חלק היה באמת נגישות חלקית אז ראיתי מה שיכולתי לראות. אני לא מפסיקה לעשות דברים. גם ד', למרות מצבו הנפשי מקפיד בהופעתו ומרבה להשתתף בעיסוקים שהוא אוהב:

כן, כי אני מרגיש, אני אוהב להרגיש חי. ואין כמו לטייל ולעסוק באמנות כמו נגינה... אז ימים שאני בבית אני עושה מדיטציה, שומע מוזיקה, נח... כל מה שאני עושה אני רואה את זה בדרך של חוויה, של מסע. אז כל מה שאני עושה זה מרגיש בסדר. הדברים שאני הכי אוהב לעשות זה לטייל, להיות עם החברה, כל רגע לידה זה רגע קדוש. וזה מה שאני אוהב לעשות, לטייל, הרפתקאות, אקשן.

כל דוברי העברית הזכירו את חשיבותה של העבודה כפעילות נורמטיבית בחייהם הבוגרים, ואף כניגוד לתחושת המוגבלות, כפי שביטא זאת י': **"אני רופא שיניים, אורתודנט, אני אוהב את העבודה. זו עבודה של הידיים, ברגע שאני מגיע לעבודה אין לי קשיים"**. גם ג' מדבר על המשמעות המיוחדת של העבודה בכך שהיא שומרת על המצב הנפשי המאוזן שאליו הגיע: **"וכמובן שהסדר יום שלי מורכב מעבודה, וזה בעצם מה ששומר על כל הדבר הזה"**. ב', צעירה עם שיתוק מוחין, דיברה על ההשלכות של הקושי שלה למצוא עבודה:

המעגל הזה שאת אומרת, קשה למצוא עבודה, ואז קשה למצוא עבודה אז אין משכורת, ואז אין משכורת אני תקועה בבית, כי אין לי את התקציב בעצם לבלות. מחצית מהמרואיינות שעבדו בעבר צמצמו את היקף עבודתן, או הפסיקו כליל, אם בשל החמרה במצבן, אם בשל הקושי להשתלט על כל התפקידים, או בשל העומס של הטיפולים. כך התבטאה בהומור ק', עובדת סוציאלית שהפסיקה את עבודתה לאחר מספר ניתוחי מפרקים: **"אני כל הזמן אומרת כששואלים אותי 'את עובדת?' , [אני עונה] 'כן אני עובדת בבתי חולים', כי אני או לפני או אחרי, אני תמיד בטיפולים"**. אחרות הפחיתו מהמשרה ובחרו תפקיד עם אתגרים פיזיים פחותים, כמו ו' שעובדת במקצוע טיפולי:

אני עובדת שלושה ימים בשבוע בעיקרון: זאת אומרת יומיים ביד שרה ויום אחד במפח"ש, שזה כאילו את יודעת בבית, ואני כבר לא אעבוד יותר במחלקות ובתי חולים שצריך ללכת הרבה ולעמוד וכאלה. לעומתן, שלוש מרואיינות משלבות עבודה ולימודים, כשהאחת חירשת ומגדלת שני ילדים שומעים שני מרואיינים עם מוגבלות נפשית תיארו מעבר בין עבודות וצורך בתמיכה של חונך או של גורם טיפולי אחר בעזרה למצוא עבודה ולהתחיל בה. הם, כמו אחדים אחרים, תיארו את תקופת השירות הלאומי שלהם כמשמעותית ביותר במציאת מה מתאים להם ובאיסוף מיומנויות וניסיון חיובי בעבודה:

הייתי סניטר בחדרי ניתוח... והעבודה הזאת גרמה לי להיות אחראי, כאילו אם הייתי אחראי זה יותר חידד את זה... ואחר כך עשיתי שירות לאומי בירושלים בהוסטל של אוטיסטים. אני אוהב את הקטע של העזרה, אני אוהב לתת, לעזור (ד'). עם זאת, חלק מהמרואיינים מספרים על קושי רב שנתקלו בו בעת ניסיונם למצוא עבודה, כפי שתיארה ב' למשל: **"כי אני בחורה עם מגבלה ולא בכל מקום מקבלים, או שלא בכל מקום יש נגישות, נגיד מדרגות או כל דבר"**. בהמשך היא מתארת אכזבות מראיונות עבודה:

נכנסתי, הם נותנים לך לדבר, את מסבירה, ובסופו של דבר מה את מקבלת? כלום. או שגם יש אנשים שאין להם גם טקט ויכולים להגיד לך על ההתחלה איך שנכנסת 'טוב, זה לא מתאים'.

ב', מרואיין עם מוגבלות נפשית, ציין במיוחד את החשיבות שהייתה לכך שאת הסיוע במציאת עבודה הוא קיבל מייד בתום השיקום. המעבר החלק, בליווי וללא זמן המתנה וחשש להידרדר בבית, הציל אותו: "...המעבר זה ישר לעבודה, זאת אומרת שלא יהיה את השלב הזה שאני יכול להידרדר אחורה אם אני בבית שאני לבד... וזה היה נפלא, זה הציל אותי..."

אחדים תיארו חלום על עבודה שונה מזו שהתפשרו עליה בלית ברירה. כך למשל א', שאחרי לימודי תיאטרון חלמה לשחק בפני שומעים או בטלוויזיה כדי להגביר מודעות, אך נתקלה בסירוב ולבסוף היא עובדת כמתורגמנית מבוקשת לשפת סימנים:

החלום שלי להיות על הבמה בעולם של שומעים. כי בעולם של חירשים אני משחקת, אני שחקנית, אבל של שומעים לא. זה החלום שלי. וגם לפתוח תוכנית טלוויזיה, להיות מנחה. וכבר ניסיתי להציע לאנשים שרוצים לעזור לי להיכנס לטלוויזיה. לפתוח ערוץ טלוויזיה שלי, של החירשים. זאת אומרת שהקריינים מראיינים אנשים חירשים או על העולם קצת של החירשים, על זה החלום שלי, שתהיה ככה מודעות. לעומתה, א"ב תיארה מאבק אסרטיבי להתקבל לעבודה כגרפיקאית בעיתון, תחילה בהתנדבות, כדי להוכיח את יכולותיה, כנגד הרתיעה של המעסיק:

הוא ביטל אותי. 'את חירשת אני לא יכול לקבל אותך'. אמרתי לו 'סליחה, אתה טועה. אפילו לא ראית מה אני יודעת לעשות בעבודה כבר ישר אתה פוסל אותי, אולי אני באמת עובדת טובה'... חזרתי אליו ואמרתי לו 'תקשיב, אם הייתי יכולה לא הייתי משפילה את עצמי. אני יכולה לעשות את זה, קח אותי לניסיון'... אמרתי לו 'תשמע, אתה מנסה אוכל חדש, טיול חדש, מקום חדש? אני שואלת אותך אתה מנסה?'... הוא נתקע. הוא התחיל לגמגם, לא ידע מה להגיד, לענות לי... 'יש לי ניסיון, אבל בשביל להוכיח לך שאני יכולה, אני אעבוד חודש בלי כסף'.

סיפור זה ממחיש את החסמים שכרוכים בעמדות, סטיגמה ובורות, כלפי אנשים עם מוגבלות.

ג. חסמים – גורמים מעכבים (גורמים חיצוניים פיזיים, תרבותיים וממסדיים)

מרואיינים אחדים דיברו על הקושי לתפקד בתרבות של חוסר סובלנות של כלל הציבור כלפי הזולת, המקשה על אנשים עם מוגבלות שמתנהלים לעתים לאיטם, כמו החירשים שממתנינים בסבלנות להבין את הדובר:

אנשים לא נגישים, לא מבינים, לא מבינים לא מבינים ואת מסבירה, 'תסבירי לו תסבירי לו' ואז אני אומרת, לאנשים אין סבלנות. כמעט לכולם אין סבלנות. אבל במיוחד לאנשים חירשים צריך הרבה סבלנות. 'למה הוא חוזר עוד הפעם ועוד הפעם ועוד הפעם?' הוא חירש, צריך. אנשים חושבים שצריך להעביר אנשים שומעים קצת תרבות של חירשים (א').

בדומה לכך, ג' התייחס לחוסר הסובלנות כלפי פגועי הנפש:

מצבים שהם לא נעימים שיקרו בחוץ, כי לאדם הנורמטיבי, עוד פעם אני אומר במירכאות, אין סבלנות לפגועי נפש. גם ככה האזרח הישראלי הוא אדם מאוד עצבני, אין לו סבלנות אלינו...

הוא מציין ארבעה חסמים אישיים וחברתיים באינטראקציה עם הסביבה, שנזכרו באופנים שונים על ידי המרואיינים וביתר עוצמה אצל אלה עם מוגבלות נפשית:

אצל פגוע נפש המחסום הראשון זה הבושה, המחסום השני זה חוסר ביטחון עצמי, שכמעט כולם סובלים מזה או יש כאלה שסובלים בעודף. אני אין לי בעיה בכלל. הדבר השלישי, הם רגילים לזה שהם בשולי החברה ושם זה כביכול מקומם, והדבר הרביעי זה הסטיגמה, לא רק בושה, אלא הסטיגמה. יש עוד כמה דברים, אבל זה דברים מרכזיים. החסם החברתי, הנפוץ בציבור הרחב כבר מגיל צעיר, תואר בראיונות לעתים בתסכול רב ולעתים

בהומור. כך סיפר י' על מפגש עם אב ובנו:

הלכתי עם מקל והייתה פעם שילד אחד שאל את אבא שלו 'הוא עיוור? למה יש לו מקל?' והאבא ענה, 'לא הוא לא עיוור, רק קשה לו ללכת, אבל הוא לא חירש והוא שומע אותך'. א', עם מוגבלות שמיעה, מספרת על מקרה דומה:

הרבה אנשים שומעים שלא לא ראו אף פעם חירש מסתכלים ורואים את הסימנים, ואחר כך הם באים אליי – 'מה השעה?' ואני אומרת להם מה השעה ואחר כך הם בהלם, 'את מדברת, אני בהלם'. אנחנו חירשים מדברים, כן, אנחנו לא אילמים.

יש שאמרו כי תגובות ההורים עוברות הלאה ונשמעות לעתים קשות מאלה של הילדים:

יש הרבה תגובות, נגייד כשהולכים ברחוב אז ילדים זה עם מאוד סקרן, שואלים, מתעניינים... 'מה קרה לך?'... 'מה זה?'... כל מיני... וההורים שמגיבים יותר גרוף מהילד... נגייד איזה ילד שואל אז מהר מעיפים אותו. כאילו, למה? ילד (ב').

עוד דוגמה לתגובת המבוגרים הביא י', נכה צה"ל, שנתקל בהתנגדות שכניו לבניית גשר שיאפשר לו גישה ללא מדרגות לביתו, לפי חוק:

לפני 5 וחצי שנים התחלנו הליך של בקשה לגשר וכניסה לבית במפלס של הרחוב. בגלל התנגדות של השכן והתנהלות ארוכה של העירייה זה נסחב 4 וחצי שנים, למרות שבסוף נאמר שעל פי חוק הנגישות חייבים לאשר את הגשר. לפני שנה עשינו את הגשר ואת השיפוץ בדירה והיום הרבה יותר קל לי.

מבין הבורות והעמדות השליליות, ההתמודדות הקשה ביותר היא עם הסטיגמות, כדברי ג':

אנשים חושבים, פגועי נפש או חולי נפש, מה עולה לאדם הממוצע בראש? בן אדם אלים ומסוכן. הם לא מבינים שאנשים חולי נפש או פגועי נפש זה האנשים הכי עדינים, הכי רגישים. הם בתוך מלחמה בתוך עצמם אז אין להם בכלל יכולת כאילו להתמודד עם מה שאתה זה.

מרואיינים ציינו ציפיה מאנשי הצוות הרפואי-טיפולי, שעמדותיהם תהיינה מבוססות יותר על הבנה וידע מקצועי ופחות על דעה קדומה. ציפיות אלה הביאו לתסכול רב ואף לגיחוך בתיאור מצבים מסוימים. כך תיארה א' מפגש עם גניקולוג שאליו הגיעה כדי לתרגם לשפת סימנים, כאשר הרופא לא הבין מדוע הלקוחה מסתכלת עליה וכעס שאיננה מסתכלת עליו:

הוא אומר לי 'למה היא לא מסתכלת עליי?' אז אני אומרת לו – אבל היא צריכה להסתכל עליי. 'אני לא יכול אני לא יכול'. יש אנשים שלא יכולים שלא מסתכלים. 'תגידי לה שתסתכל עליי', אבל היא צריכה להסתכל עליי, אני מתרגמת.

היא תיארה בהמשך גם את הפחד של נשים לקויות שמיעה בבואן להתפשט לממוגרפיה, כאשר הצוות לא מודע ולא דואג להסביר בשפתן.

את היחס מהצוות המטפל, או את התחושות שעורר במרואיינים, הם קישרו לא לבורות בלבד. כך למשל מתבטאת ק', אחרי מספר פניות ובקשה לעזרה עקב כאבים קשים:

את רואה כשבן אדם מגיע הוא אמר שכואב לו, אומרים טוב, עושים לו בדיקות ושולחים אותו הביתה. רק בפעם השלישית או הרביעית שהוא מגיע למיון אומרים 'טוב, את הנודניק הזה צריך לאשפז'.

בדומה לרח', היא תיארה גם התייחסויות של הצוות הסיעודי רק למלווה של האדם בכיסא גלגלים, או התייחסות לאדם כמוגבל/ת שכלית:

זאת הייתה ההרגשה בבית לוישנטיין, שצוות סיעודי התייחס אליי לכיסא גלגלים שהמגבלה היא גם... ואני מאוד מחבבת אנשים שיש להם מגבלה שכלית ללא קשר, אבל זאת הרגשה לא נוחה. או שרואים אותך ומתחילים לדבר בקולי קולות. נכון עם הגיל השמיעה היא יורדת, אבל... היא הוסיפה והביעה ציפיה שהשינוי יתחיל מן המוסדות המטפלים שמכירים את הבעיה:

אנשים צריכים לשנות את התפיסה, לקבל את המוגבל. אני חושבת שהרבה יותר מקבלים מאשר המוסדות עצמם... אני גם חושבת שהשינוי, זאת אומרת אני באמת מאמינה, שהשינוי מתחיל מלמעלה. ושם הוא לא, עוד לא, לא נעשה.

לעומתן, מ' תיארה את השינוי לטובה שחוותה בהתייחסות צוות בית החולים, שינוי שהשפיע לחיוב על הוריה, שבזכות הצוות הפסיקו ללחוץ שתתאמץ ללכת בכל מחיר ולא תיכנע לשיבה בכיסא גלגלים:

זה השתנה לבד. אני ממש זוכרת, אחרי הניתוח בתה"ש, שכל ההתייחסות הייתה אחרת. פתאום דיברו על איכות חיים ועצמאות בלי קשר להליכה. כאילו, הקשיבו למה שאני רוצה, זה היה מדהים ונראה לי שבסוף גם ההורים שלי הבינו.

היא אף ציינה שלא נתקלה בבעיות דומות של יחס קשה בעת מתן שירות לא נגיש, אפילו לא מול הוועדות של הביטוח הלאומי, שלעתים נחו כחוויה קשה ומשפילה:

האמת היא, שלי ממש אין טענות. אני יודעת שלהרבה אנשים יש סיפורי זוועה על השירות אבל לי ממש אין. כן, הכול היה בסדר. עברתי פעם אחת ועדה, נקבעו לי 100 אחוזי נכות וזהו. גם הרכב והתווית, לא היו לי שום בעיות. להכול אפשר להגיע באינטרנט.

תחושה חיובית אף יותר תיארה א', עם מוגבלות שמיעה, כשסיפרה על מרצה שמתוך התחשבות בה גילח את שפמו, כשהבין שהשפם מהווה חסם משום שהיא תלויה בקריאת השפתיים שלו. גם כשיחס נותני השירות מתואר כמכבד, כשליש מהנבדקים הרחיבו בנושא התסכול הכרוך במגע עם הרשויות, בבירוקרטיה ובקהות חושים של רופאים, ובמיוחד מול הביטוח הלאומי:

החסם הכי גדול שאני תופסת זה מוסדות המדינה... ובעיניי באמת בביטוח לאומי אולי הרופאים שיושבים מולך ורואים אותך הם אנשים טובים, אבל יושבים שם אנשים רעי לב, ממש ככה. אנשים רעים שכל המטרה שלהם היא פשוט לגרום לי לסבל, מצוקה ולחץ. זו התפיסה שלי על ביטוח לאומי... (1)

היא גם הרחיבה בנושא החזרתיות של הוועדות הרפואיות, ביחס למצבה שרק מחמיר עם הגיל ועדיין נדרשת להוכיח את מוגבלותה מדי שנתיים: "אין להגיד להם, גבירותיי ורבותיי זה לא ייעלם הדבר הזה, זה לא יהיה יותר טוב. אני לא אהיה יותר צעירה... הגוף שלי כאילו נשחק לאיטו, כל החלק הבריאי שלי 'קורפוס פוליו', את יודעת כאילו אני לוקחת אותו לקצה.. " עדי תארה נוקשות של השיקום בביטוח לאומי, כולל האיבחונים המקצועיים, שלא נתנו לה בחירה, אלא ללמוד מקצוע אחד, שלא התאים כלל לרצונותיה. היא קבלה על כך שהמידע עבר לרשויות שיקום נוספות, באופן שסגר בפניה את המידע על האיבחון וגם דלתות ואפשרויות לבחירה: "אופציה אחת ברצינות. ואז אני ניגשת לגורמים אחרים והם עדיין והם אומרים לי אופציה אחת כאילו. מה? גם כאילו אני חושבת שחלק מהבעיה היא זה העובדה שיש דברים שהם חשאים." ק' הביאה דוגמה נוספת על חוויות של מושגות פרקים בוועדות הרפואיות, אשר סבלו ממדיניות שבה לא הכירו בהם, משום שהניתוחים שעברו טרם הוכרו ברשימת הליקויים: "עד שמסתבר שרשימת הליקויים נכתבה בשנת 76 ואת הניתוחים האלה התחילו לעשות בסוף שנות ה-70, ולכן זה בכלל לא הופיע ברשימת הליקויים". היא תיארה תלונות של חברים בעמותה, שלפיהן הרופאים בוועדות מתעקשים לכופף בכוח פרקים מוגבלים מאוד:

ממה שאני שומעת מאנשים זו התמודדות מאוד קשה, וכל פעם היא יותר ויותר קשה. גם צריך לציין שברשימת הליקויים לעניין ניידות לא כתוב שצריך לעשות בדיקה לראות את הטווחים, למרות שמתעקשים לעשות טווחים. זה די ברור שבן אדם שעבר רביזיה יש לו 50%, בן אדם עם שני ניתוחים – 70%, בן אדם עם שלושה – 80%, ארבעה ויותר – 100%. אבל הם מתעקשים לראות אם הפרוטזה זה כמו שצריך וזה מאוד לא נעים, מאוד מאוד לא נעים.

חלק מהמראיינים תיארו כיצד מלחמה ברשויות ובירוקרטיה בלתי נגישה מביאים אותם לתחושות ולתגובות לא נעימות, לבזבוז אנרגיה הנחוצה להם להתמודדות היומיומית, ולעתים לכדי מלחמה על העיקרון:

...אז זה היה פרוצדורה מתישה מבחינה נפשית, שהייתי צריכה לעשות עבודה מאוד רצינית על עצמי, של לבוא במקום האסרטיבי הזה ולא במקום הזה שנורא נורא מתעצבן ונורא נורא מתנצל. זה לוקח אותך למקומות מאוד מאוד לא נעימים... וההרגשה שאתה יוצא זה שפשוט האנשים האלה רוצים לגרום לך נזק, או יותר גרוע מזה, הם רוצים לעייף אותך כדי שתנטוש את התהליך באמצע... הרבה אנרגיות. אמרתי יאללה אתם תיכנסו בי, אני אכנס בכם... אני לא אוותר, אפילו אם בגיל 90 אני אקבל את זה... (1)

חוסר ההבנה והבורות של הצוות קושרו לחסם נוסף, – מחסור במידע:

...כי אני ככה אני בלשית מידע מטורפת, אין מידע שאני לא מצליחה לדלות. אבל מי שיש לו פחות יכולת ממני בחיים לא יצליח להבין מה קורה שם. המערכות כל כך מסובכות ולא מספקות מידע, בכל דבר... המערכת הרי לא רוצה שתדעי כדי שלא תקבלי ממנה כסף... יכול להיות שזה לא מה שהיא רוצה, אבל זה מה שהיא משדרת (1).

גם ד' דיברה על חוסר הצדק ("זה לא פייר...") שבהתמודדות המתסכלת עם הביורוקרטיה, לגבי אנשים פשוטים ללא השכלה ויכולת חיפוש כשלה. א"ב תיארה חוסר מידע על זכויות לתרגום בבית הספר, כאשר הבינה את ההבדל רק כשהגיעה לבית ספר מונגש לחירשים ביגור:

מא' עד ט' למדתי בבית ספר רגיל רק של שומעים. כל היום הייתי צריכה להתאמץ בקריאת שפתיים של המורים, היה לי קשה ממש. לא היה אז תרגום. לא היה, לא ידעתי שאני יכולה.

אחדים העלו את הצורך בנגישות המידע ובריכוז הטיפול אצל גורם אחד. ד' הרחיבה בנושא התסכול מהטרטור בין גופים רבים ואנשי צוות, שלא ידעו לאן להפנותה ובאיזה סדר פעולות עליה לנקוט לשם מעבר לכיסא גלגלים, התאמת דירה ורכב, בעת ההידרדרות במצבה עם פוסט פוליו:

לא יודעת, למי אני צריכה לפנות? לביטוח לאומי, למשרד הבריאות, לקופת חולים? כאילו, מי? מי? פה אני פניתי לנעמי כאילו, כי אני פשוט לא ידעתי. שאלתי את הרופאה שלי... היא אומרת לי 'מה, את לא יודעת?' אנשים הרי אנשים... לרופאה הגיעה ד' בייאוושה הרב, אחרי שפנתה לאחות שהייתה זמינה יותר:

זה הכול לוקח המון זמן. עכשיו אני סתם פניתי לאחות בקופת חולים, אמרתי לה 'תקשיבי יש לי כאן זהו ואמרו לי שאני צריכה לראות עובדת סוציאלית ועובדת רווחה וזה בשביל האישורים של מה שמגיע לי או לא מגיע לי'. היא פתחה לי זוג עיניים, היא אומרת לי 'אני לא יודעת מאיפה להתחיל. אני לא יודעת כאילו'. הנושא של עמדות והתייחסות חשוב במיוחד, כי הן אלה שיובילו לשינוי והן אלה שעושות את ההבדל כאשר אין נגישות. כך תיארה א"ס חוסר נגישות מוחלט במסעה להינשא בקפריסין, אך הביעה סלחנות גמורה לעובדה שבלית ברירה נשאו אותה ואת כיסא הגלגלים שלה (בן 100 ק"ג), לתוך מיניבוס:

העלו במדרגות. עכשיו שני דברים קרו: א' – יכולתי להיכנס, ודבר שני – התחושה שלי הייתה מצוינת. ומדוע? משום שהייתה שם נכונות לעזרה. לרנקה היא איננה נגישה, אבל היחס שם נהדר.

מלבד החסמים של העמדות וההתייחסות בציבור ובקרב נותני שירות, עלו בקרב דוברי העברית, שרובם היו עם פגיעה פיזית ומוגבלות בניידות, בעיקר חסמים פיזיים. הוזכרו תכופות חסמים של קשיי נגישות בתחבורה, בחניה ובסביבה הבנויה. דוגמה לקשר שבין העמדות לבין מכשולי הנגישות בחניה הביאה ו', שנתקלה בתגובה לא מכבדת של שוטרת כשניסתה מבעוד מועד להתקרב במכוניתה למופע של פול סיימון שלא היו בו די מקומות חניה לנכים:

אז היא אומרת לי 'אולי תחזרי הביתה ותיקחי מונית?' אמרתי לה 'זה נשמע לך משפט הגיוני להגיד לבן אדם?' כאילו את מבינה? עכשיו אני לא כועסת, זה לא מכעיס אותי. אני מסתכלת עליה... ולא נותר לי אלא לפרוץ בצחוק.

על בעיות החניה הרחיבו מספר מרואיינים: 'י תיאר כי הוא תלוי יותר בעזרה עם המשא של ציוד רפואת השיניים בהיעדר חניה סמוכה למרפאה; ד' לוקחת איתה מישהו לסידורים בשל אותו חשש. גם ו' וגם ד' תיארו את הימנעותן מלהגיע לאזורים מסוימים, או לצאת בימים ובשעות מסוימים, בשל החשש שלא ימצאו חניה. שלושה ציינו שתופסים להם את מקום החניה, או שראו אנשים שמתמשים לרעה בתו-נכה:

תראי, כאשר את מגיעה למשל לחניית נכים, וזה אני חייבת להגיד, שלא רק אלה שאין להם במשפחה מישהו עם מגבלה, אלא שבכלל גם כן הרבה בני משפחה של אנשים עם נכות, יש להם את התו והם חונים בחניה, זה מרגיז מאוד (מ').

חסמים פיזיים נוספים שנזכרו היו מדרגות, או קושי להגיע למבנה ולהיכנס אליו וחסמים שיש להם השלכות על התחושות של מקבלי השירות. בנוסף, הוזכר קושי בהתמצאות – להגיע לכניסה הנגישה בלי לסובב את הבניין עם קשיי ניידות או לבקש מאנשים שיפתחו כניסה נגישה יותר. כך קרה לק' כשהוזמנה למשרד הבריאות, כנציגת עמותה:

אני זוכרת, בפעם הראשונה כשהייתה לי פגישה מטעם העמותה במשרד הבריאות בירושלים, את מגיעה בניין מאוד יפה, מדרגות. עמדתי בכניסה, עד שפתחו לי בצד השני. אפילו גם ההרגשה הזאת שעושים לך טובה.

כשכבר הגיעה לקבל שירות, סיפרה ק', לא ראו אותה ולא התייחסו אליה בשל גובה הדלפק:

הדלפק כאילו הוא גבוה, בדרך כלל אנשים שם עומדים. ואני נמוכה, אז כאילו הפקידה צריכה לקום ואז אני מדברת איתה או מעבירה לה... איך אני מרגישה עם זה? בסדר, כאילו לא יודעת, אין לזה חשיבות בעיניי.
כפי שהוזכר לעיל, המרואיינים עם המוגבלות בשמיעה דיברו בעיקר על חסמים בעמדות האנשים, אך גם על חסמים של מדיניות שגרמו למחסור בשעות תרגום לשפת הסימנים. הם ביטאו את החשש המתמיד ואת חוסר הביטחון שלהם, ללא השמיעה:

הלכתי לשדה תעופה בישראל, שם הייתה אבטחה שהם ביקשו שאלות של ביטחון וביקשו ממני להגיד כן או לא עם היד. מה הבעיה? העברית שלי לא ממש טובה בגלל החירשות. ואני ממש מפחדת לתת תשובה לא נכונה כן או לא ואני אטעה (ע').
מדיניות ההקצבה של 45 שעות תרגום שנתיות מעלה אצלם את הצורך לקבל שירותי תרגום נוספים, לפחות מול שירותי הבריאות והביטוח הלאומי:

ביטוח לאומי מקום שבאים אליו הרבה חירשים. צריך להיות נגיש, הוא לא נגיש, לא מחזיקים שם מתורגמנית כל היום. צריך להיות שם לפי דעתי, חשוב מאוד שיהיה שם מתורגמן. 70, 80 אחוז מהמתורגמנים מגיעים לפעמים לזה. צריך שיהיה שם בתוך ביטוח לאומי מתורגמן אוטומטי – רק בא חירש מביאים אותו. זה חשוב מאוד מאוד מאוד (א"ב).

ג' סיפר כי מיצה את זכותו לקבל תרגום מהמוסד לביטוח לאומי בלימודי התואר הראשון, ואינו יכול לקבל זכות דומה בתואר השני:

אני קיבלתי תרגום רק מביטוח לאומי. או קיי. אבל ביטוח לאומי משלם לי ללמוד רק פעם אחת. עכשיו אני רוצה להתפתח וללכת ללמוד משהו נוסף, אבל אין לי כסף בשביל תרגום. אני יכול לשלם על הלימודים, אבל לתרגם זה יותר מדי.
לסיכום נושא החסמים להשתתפות סיפרו המרואיינים על חסמים להשתתפות במגוון פעילויות שבהן רצו להשתתף לאורך רצף התפתחותם. החסמים שנוכרו החלו מפעילויות נורמטיביות בגיל הצעיר, כגון שיעורי ספורט, גדנ"ע, תנועת נוער וטיולים, לדוגמה:

הדבר היחיד שלא יכולתי לעשות וזה הפריע לי זה היה בזמנו גדנ"ע בתיכון, שזה תמיד נראה לי כיף והכול, אבל זה הדבר היחיד שבעצם לא עשיתי, חוץ משיעורי התעמלות כמובן (ד').
אחרים, כמו במקרה של ג' לעיל, תיארו קשיים למצות הזדמנויות להשכלה. דוגמה נוספת היא המקרה של ב', שמתקשה להשלים בגרויות כעת:

וזה מה שאותי דפק כאילו בחיים – שהייתי בחינוך מיוחד... אם הייתי בבית ספר רגיל והיו נותנים לי את ההזדמנות הזו אז הייתי יכולה אולי להגיע למקומות אחרים.
ב' תיארה גם את הנפילה שבחזרה הביתה, אחרי יציאה מהבית לשירות לאומי במסגרת מכינת כנפיים, ללא יכולת למצוא עבודה:

זה היה קשה, כי התרגלתי כאילו כן לעשות, ללכת, לעבוד בשירות לאומי, ואז כשהגעתי הביתה ניסיתי לחפש עבודה ולא מצאתי, ואז היה לי קשה ואז כאילו החלטתי לחזור למכינה.

בפרק זה הובא דוגמאות רבות לחסמים במפגשים עם נותני שירות, בקניות ובסידורים. המרואיינים הזכירו גם חוויות של חסמים בהשתתפות בפעילויות פנאי ותרבות בקהילה, כמו ו' שהתנדבה להכין כיבוד במקום לצאת לטיולי בית הספר עם ילדיה, או טיילה איתם במכונית הפרטית וזכתה לתגובת בתה:

את יודעת זה נורא חבל שאמא לא יכולה ללכת לטיולים כאלה בשביל ישראל, כי היא נכה ברגל. ושזה נורא עצוב. ואם אנחנו מטיילים אנחנו לוקחים אותה לטייל באוטו וכאלה וזה חבל, כי אמא נורא כיף איתה.

כדי להשתתף למרות המוגבלות והחסמים, נעזרו המרואיינים באסטרטגיות, בטכנולוגיות, בתמיכת אנשים ובהתפתחות של נגישות הסביבה והמדיניות, כפי שיפורט בפרק הבא.

ד. גורמים מאפשרים: אסטרטגיות התמודדות עם חסמים וגורמים המאפשרים השתתפות (אסטרטגיות, תמיכה, עזרים וטכנולוגיה)

הגורמים המאפשרים השכיחים ביותר שבאו לידי ביטוי בשיחות עם המרואיינים היו בראש ובראשונה העוצמות שלהם – יכולת לראות את חצי הכוס המלאה, ראייה חיובית של עוצמותיהם

ויכולת להשפיע על הסביבה ועל הסובבים, כפי שעלה במידה רבה בפרק הזהות העצמית. תחושות אלה היו קשורות לתחושת צמיחה, גם לאחר משברים פיזיים ונפשיים:

אני מאמין שכל יום מלמד אותי, מחזק אותי. גם נגיד כשקורות אכזבות או דברים כאלה אני מסתכל על זה בתור מה זה מלמד אותי, איפה זה מכוון אותי (ד').
תחושות העוצמה קושרו לעתים לבחירה ולהכרה בכך שבחלק מהפעילויות לא יוכלו להשתתף, אבל יילחמו על אלה שחשובות להם, כפי שסיפרה מ' בהשלמה, אך בתחושת שליטה: **"היום אני כבר מחליטה בשביל עצמי מה מתאים לי"**.

חלקם נעזרו בתחושת העוצמה שלהם ונקטו באסטרטגיה של הימנעות ועקיפה של החסמים, כמו למשל ו' וד' שנמנעות מלהגיע למקומות סואנים שבהם הן חוששות שלא תמצאנה חניה, או כמו ג' שנלחץ נפשית וגופנית בכל התקלות:

אני אשתדל לא לעמוד בתור, אני מאוד מאמין במצב, במשפט של 'אדם חכם לא נכנס למקום שאדם נופל, כי הוא לא יודע לצאת ממנו'... אני משתדל, אני יודע איך למנוע מעצמי כמה שאפשר את המצבים האלה.

היו שהתייחסו אל ההימנעות ואל עקיפת החסמים כחולשה וגרימת תלות, אבל גם כפשרה או בחירה מושכלת לא להזיק לעצמי. כך תיארה ק' בהקשר של פעילותה הציבורית: **"גם כן מבחינת העיסוק בעמותה... אם אני מוזמנת לנכנס שעושים אותו באודיטוריום אני לא אגיע. כי אני לא מתכוונת להתאמץ או לעשות דברים שלא כדאי שאני אעשה"**. ק' עושה זאת גם באופן הפגנתי ובכך דואגת להעלות את המודעות של הציבור.

אסטרטגיה שכחה נוספת הייתה הצורך בתכנון ובאיסוף מידע לפני היציאה, למשל: **"ועל זה אני תמיד אומרת לכולם צריך לבדוק" (ק')**, או במילותיה של ו':

זה הכול תכנונים של החיים. עכשיו אני לא חושבת שזה שונה מתכנונים שאנשים אחרים צריכים לעשות בדברים אחרים. זו אולי תפיסה שלי שמבחינה שיקומית אני חושבת – או קיי. אני צריכה לעשות את זה ומישהו אחר עושה תכנון כלכלי, ומישהו אחר מתכנן עם הילדים... כל החיים הם תכנונים ומגבלות עם אילוצים.

הצורך בתכנון קשור לקשיי התפקוד ולצורך לשמר כוחות עם ההתבגרות, אך הוא גם קשור במיוחד לחוסר הביטחון ולצורך לבדוק מראש עד כמה המקום נגיש, כחלק מהאחריות שהמרואיינים לוקחים על עצמם.

ברובד נוסף, רוב המרואיינים תיארו כיצד הם לוקחים אחריות על יצירת שינוי בחברה, בעיקר על ידי הסברה וסינוור עצמי, כפי שמדגימה א' כשהיא משתמשת בסינוור עצמי ובהסבר על מוגבלותה לסובבים באופן גלוי, כדי לקבל התאמה או התחשבות:

אני הולכת לבנק ואני אומרת למזכירה 'שלום, אני לא שומעת, אבל אני קוראת שפתיים. בבקשה לדבר ברור, לאט', היא אומרת 'או קיי. אין בעיה'. דווקא מרגישה שאני מקבלת נגישות יותר טובה אם אני מסבירה לעצמי קודם... אני מחייכת ומקבלת חיובים בחזרה.

בהמשך דבריה סיפרה א' כיצד ניסתה להעלות את מודעות הציבור, גם באמצעות המחזות סיפור על חירשה'ה – סינדרלה החירשת, וגם ברצונה להצטרף לתיאטרון, לטלוויזיה ולתוכנית האח הגדול. אסטרטגיה נוספת היא מאבק אקטיבי, בעיקר במקרים של חוסר נגישות של שירות וביורוקרטיה. ד', כמו ק', מתארת את הקושי שבבזבוז האנרגיות על המלחמה על הזכויות, נוסף על האנרגיות

הדרושות להתמודדות עם ההידרדרות במצבה: **"איך אני מתחילה להתמודד עם הבעיות, לא עם הבעיות – עם האישורים"**. לעתים הסביבה הקרובה מעודדת אותן לוותר על המאבק, כמו אביה של ו': **"עזבי עקרונות, כל החיים עקרונות, תשלמי את הכסף, מה הבעיה? את רוצה שאני אתן לך את הכסף? לא, יש לי את הכסף. אבל באמת אני יכולה לעשות עם זה משהו. יש לי יכולת"**. אך לה,

מבחינה עקרונית, חשוב לא לוותר. מ' מהווה דוגמה לאותם לוחמים ללא לאות סביב כל בעיית נגישות שבה הם נתקלים, לא רק לפתרון הבעיה האישית, אלא בשם כלל האנשים עם מוגבלות: **"תמיד אני ככה, אם יש איזו ירידה שלא נגישה אני מתקשרת (לאחזקה, לעירייה, למי שזה לא**

יהיה שאחראי) והם שמים רמפה או משהו, אין בעיה". ק' עושה זאת גם היא, בהקימה עמותה הפעילה למען זכויות של אנשים במצבה.

נוסף על האסטרטגיות של המרואיינים עצמם, הם מתארים גם הישענות על תמיכה של הסובבים, בעיקר של המשפחה הגרעינית, לעתים של אנשים טובים באמצע הדרך ומעט של האנשים שטיפלו בהם. בדברם על תמיכת המשפחה, אחדים הדגישו את האהבה ללא תנאי: "ואני ממקום נורא חזק, אני גם ילדה שבאה מבית וזה נורא נאהבת, בית נורא חזק וזה..." (ו'); ד' ובי' הדגישו בהוקרה את המשפחה שתמכה בהן וקידמה אותן בכך שדרשה מהן מעט בקשיחות להתמודד, במיוחד בשנים שלא הייתה מודעות לנגישות: "אנחנו גודלנו בצורה יותר קשוחה אני מניחה. את מבינה? כי אני ברירה אז עושים ולומדים, ומתמודדים. זה בסדר גמור" (ד'). חלקם דיברו על העזרה היומיומית, כמו "שמבקש עזרה אם שכח משהו, או אם עליו לשאת מטען במורדות ובמדרכות אל ביתו. לעומתם, רח' רמזה על ריחוק מהמשפחה ותארה חוויות קשות במעברים בין מוסדות, משפחות אומנה ואשפוזים ממושכים בשל החמרה במצבה, עד שהגיעה לעצמאות בדיוור נתמך של עמותה:

אז שמו אותי בבית חולים בירושלים ואחר כך בגיל שש עברתי למשפחה אומנת, ועברתי שלוש משפחות אומנות. עד גיל 17 בערך הייתי במשפחות אומנות...היה לי ועדה לראות איפה אני ממשיכה הלאה, כי לדירה שהייתי לא הסכימו לקבל אותי בחזרה. פחדו.

ג' תיאר קשר טעון יותר עם המשפחה, שאותו הצליח לשקם בעזרתו ובתיווכו של איש מקצוע. בריאיון הוא מתאר תמיכה של מפקד בצבא, של מדרך לקראטה, של פסיכולוג ושל המעון השיקומי שאליו הוא הולך. גם מ' ובי' תיארו כיצד אנשי מקצוע בקהילה סייעו למשפחותיהן להתמודד עם מוגבלותן ולקבל אותה, וא' תיארה את העזרה שהיא מקבלת ונותנת בתור מתרגמת לשפת הסימנים. ד' תיאר סיוע שהוא מקבל ממלווה תעסוקה, בעת החזרה לעבודה לאחר משבר נפשי:

הבן אדם לא עובד וכל היום בבית, כאילו הייתה לי מין תקופה כזאת. אז הביאו לי חונך שיסביר שצריך לעבוד או זה, ואמרת 'בסדר'... והיה לי מאוד כיף ומאוד עזר לי עם החונך. הוא מאוד כיוון אותי.

כמחצית מהמרואיינים סיפרו שנעזרו בעמותות שונות לקבלת מידע, לתמיכה ולמפגשים, חלקם באמצעות האינטרנט.

האינטרנט ושאר טכנולוגיות – כגון לחצן מצוקה, שילוט אלקטרוני, טלפון סלולארי, מחשב, טלפון מהבהב, מדרסים לנעליים, מקל וכיסא גלגלים, שתלים של פרקים – נזכרו כאמצעי תמיכה נוספים שמקלים על ההשתתפות:

קודם כול, הכול אפשר לעשות באינטרנט או בטלפון. מי הולך היום? כולם עושים באינטרנט. ודווקא מוסדות ציבור חייבים לציין באתר באינטרנט אם הם נגישים, כמעט תמיד זה כתוב (ד').

קיום הטכנולוגיות מעלה מצד אחד את הפוטנציאל להשתתפות, אך מאידך ד' מדברת על כך שחייבים לזכור את אלה שאין באפשרותם להשתמש בהן, ומ' מדגישה שלא תמיד מגלים גמישות במסירת המידע בדרכים שונות:

יש לי למשל חברה, גם נכה, שבגלל איזשהו ניתוח שעברה הקול שלה ממש חלש, וכשהיא צריכה לברר משהו היא מבקשת שאני אתקשר בשבילה. היה עדיף שיהיו כמה דרכי התקשרות, גם מייל וגם טלפון ושיהיו אפשרויות.

דוגמאות נוספות עלו בתיאורה של א' את ההמתנה לרופא, או את הנסיעה ברכבת, כאשר התרחש אירוע בלתי צפוי – הרכבת לא עצרה בתחנת היעד שלה, לפי המידע שביררה א' באינטרנט. אחרים שמעו בכריזה הודעה שעליהם להחליף רכבת בתחנה קודמת, והיא לא שמעה: **עכשיו יש שלטים, אני לא סומכת על השלטים האלה... אדם חירש תמיד מרגיש לא בטוח, הוא שואל עוד פעם, בודק".** יש לאנשים תחושה שתמיד צריך לבדוק עוד ועוד.

ה. מהי נגישות, חשיבות והשלכות

התפיסה הבסיסית, ההומאנית, שהשתמעה מראיונות רבים הייתה ההכרה שכולנו נמצאים על רצף המוגבלות, ועלולים כל יום לחוות את ההשלכות של סביבה בלתי נגישה. מרואיינת הביאה את דבריו של חבר כנסת שחי עם מוגבלות ועוסק בפעילות ציבורית בנושא:

אני אגיד מה שחבר כנסת אילן גילאון בדרך כלל אומר – שהגבול בין להיות בריא ולבין לא להיות בריא הוא דק מאוד ולכן צריך לכבד את כולם. וזה גם לצוותים המקצועיים (ק').
לגישה בסיסית זו הוסיפה רח' את ההשלכות והחיים בהעדר נגישות, כאשר היא מתעקשת להשתלב בקהילה באופן עצמאי:

בדיוק. בטח שזה הרבה יותר זמן לוקח, וזה מתיש וזה קשה. כאילו זה לא, זה קשה את יודעת לפעמים אין כוח וצריך שיהיה נגישות שיהיה קל, שיהיה, לא לעשות את החיים יותר קשים ממה שהם.

למרואיינים היו תפיסות שונות לגבי מהי הנגישות שכה חשובה לחייהם. מכולם הרחיבה ביותר את ההסתכלות א"ס, שפעילה מאוד בהעלאת המודעות לנושא הנגישות:

כשאני מדברת עם אנשים על נושא של נגישות לא מדובר רק על האפשרות להגיע. זה המינימום שלנו, זאת הזכות, יש זכות חוקתית למרחב...
היא מדברת על הזכות להגיע לכל מקום ציבורי, אך גם על הזכות ליהנות מהשירותים הניתנים בו. א"ס מביאה מספר דוגמאות למצבים שבהם הגיעה לחגיגות משפחתיות, למפגשים ולמגעים עם רשויות שונות, ונאלצה לשוב על עקבותיה במפח נפש משגילתה שאינם נגישים, על אף שהקפידה לברר מראש. במקרים כאלה היא מצפה לנגישות שירות שתפצה על היעדר נגישות פיזית: **"אם נגישות השירות היא טובה, היא מפצה על מכשולים שהם לפעמים נראים בלתי [פתירים]"**. כל אלה יקרו לדבריה עם שינוי בתודעה ובחקיקה, ולא רק אם יותר אנשים עם מוגבלות יסתובבו וייראו יותר בקהילה. יחד עם זאת היא מדגישה את הצורך בחקיקה מתאימה ובשינוי עמדות הציבור ואומרת:

דבר שני שהדרך לשינוי היא איננה על ידי שיפור המצב עד כדי כך שאני יכולה ללכת ואני יכולה להגיע למקומות הללו. אלא היא על ידי חקיקה, על ידי שינוי תודעתי של אנשים.

מרבית המרואיינים דוברי העברית דיברו על שיפור בתודעה ובמאמצים לשיפור הנגישות, בהשוואה ללפני שני עשורים, וגם בהשוואה למקומות כמו אירופה, ארגנטינה וקפריסין. כך ציינה ק', למרות שמנתה חסרים רבים בנגישות בארץ, שמובילים לתלות ולהשלכות על התחושות ועל התפקוד בקרב מושתלי פרקים: **"באמת יש הרבה יותר נגישות ממה שהיה לפני עשרים שנה, שזה ניתן לשיפור אדיר, ברור, וגם בעניין של מושתלי המפרקים חסרים הרבה דברים"**. ד', שנדדה עם משפחתה מחוץ לישראל במשך שנים, חושבת שבשראל יש יותר נגישות מבאירופה, אך פחות מבארצות הברית:

אירופה לדעתי, היום בטח יותר גרועה מאשר בארץ... אירופה זה אחד המקומות שממש אין להם שום מודעות, גם כל המבנים שם יותר ישנים, יותר עתיקים ויותר צרים... המקום היחיד שהוא אידיאלי זה ארצות הברית, אבל כל השאר זה כאילו...
ההשוואה גם מחדדת לאחדים מהמרואיינים את ההשלכות האישיות שיש להיעדר הנגישות, כגון תלות גוברת בזולת והפחתה של ההשתתפות בעבודה ובקהילה. ע' מתאר נסיעה עצמאית בתחבורה ציבורית נגישה בצרפת, בניגוד לחוויות שחווה ולקויי שמיעה אחרים בישראל, של חוסר ביטחון ושל החמצות בדרך:

בצרפת יש הרבה דרכים שקל יותר להתמודד. היה לי ממש קל להתמודד עם הרכבת שם. לא הייתי צריך מדריך ולא הייתי תלוי באנשים, ידעתי לאן אני נוסע, זה היה מאוד ברור. לדוגמה הייתי צריך צבע, מספר על המפה ומאוד ברור להבין את זה. אתה יודע בדיוק איפה אתה ואיפה אתה יורד. זה מאוד קל. הרבה יותר קל מישראל.
א' תיארה מה קורה ברמה האישית לאנשים חירשים שחוששים לבזבז את קצבת 45 שעות התרגום לשנה, באופן שמקשה על שילובם ועל ניצול כישוריהם:

וזהו, יש לי 45 אני לא יכול לנצל יותר... אז הוא מרגיש מוגבל, הוא עוצר את עצמו, הוא לא מנצל, הוא לא מנסה להשתלב. הוא יודע שהוא שומר את זה למצב חרום, 'אולי יקרה לי משהו חס ושלום'. אם המדינה הייתה מממנת יותר שעות אולי היה מנצל את זה, סקרן יותר, משתלב יותר, עובד, לומד. יכול היה לנצל את כל הכישורים שלו. בהשוואה לאנשים אחרים עם מוגבלות, א"ס, נכת צה"ל, מתארת כיצד המימון של הליווי ושל הטיפולים שהיא מקבלת מסייע לה מבחינה כלכלית וכן מסייע לה לשמור על עצמאותה היחסית ועל מצבה הפיזי שלא יידרדר:

קודם כול יש ההיבט הכלכלי, שהוא מאפשר לי רווחה, אבל מעבר לכך היות שהטיפולים הם חינם ואני גם מממשת אותם, אז יכולת התפקוד שלי היא הרבה יותר גבוהה מאדם שהוא במצב שלי והיה צריך לממן את כל הטיפולים בעצמו. לאו דווקא היה עושה את כל מה שאני עשיתי... ואז לא מגביל את העצמאות שלי, עצמאות הן מבחינת העזרה שאני מקבלת והן בזכות השיפור הפיזי. וזה עוד יותר משמעותי ביציאה לקהילה. מבחינה רגשית, היעדר נגישות ותגובות של הסביבה מובילים חלק מהמוראיינים לתסכול ולתחושות קשות שמתעוררות במצבים של חוסר אונים מול דרישות ואטימות הסביבה. כך תיארה ו' את חוסר האונים שלה עם הכאב של המוגבלות עצמה, ובנוסף עם התסכול מול המערכת, כשלחמה לקבל תו נכה: "זה מאוד מאוד מרגיז אותי הדברים האלה, זה מעורר בי זעם. אני אומרת כאילו אז מה הרעיון שהם גם ירגיזו אותי, כאילו לא מספיק גם ככה החיים לא פשוטים...", או כשהגיעה לאישפוז וטרטרו אותה עם ביורוקרטיה:

כמו שאמרו לי אני נורא בוכה לפעמים, כי אני נורא מתוסכלת ואני מרגישה נורא נורא רע גם אני עם 40 חום. 'למה את בוכה?' כאילו למה אני בוכה? מה את רוצה שאני אכעס ואזרוק...
ו' מרחיבה גם על הקושי הטכני והרגשי שנגרם בעקבות מצבה לכל המשפחה:

תראי זה מאוד בעייתי, אני מנסה מאוד למנוע את זה, אני חושבת שאני הולכת עכשיו עם קב כדי שזה לא יקרה. כי זה מכניס את הבית לטרפת. הילדים נלחצים ברמות... העומס הנפשי שזה מטיל על הילדים שכל כך כל כך דואגים...
בדומה לכך, העומס על הילדים והמשפחה גדול כאשר הם משמשים פתרון לחוסר נגישות. תלות כזו שכיחה בקרב החירשים, בשל מחסור בשעות תרגום לשפת הסימנים:

אני רואה בהרבה מקומות בפייסבוק שיש כל מיני חירשים שלא יכולים להיעזר אז הם מסתמכים על הילדים שלהם. זה לא טוב, זה לא נראה לי נכון, לא יכול להיות שהורה יסתמך על הילד שלו. אני חושבת שצריך לשפר את המצב הזה – להרחיב את השעות תרגום (א"ב).

כמו כן, תלות כזו שכיחה בפעילויות שונות בקהילה. ד' מתארת תלות בעת שהיא הולכת לסידורים, לא משום שאיננה עצמאית, אלא בשל מחסור בחניות נכים ובנגישות:

בדרך כלל כשאני צריכה ללכת לסידורים או משהו כזה אני לוקחת מישהו איתי, זה פשוט בעיה. וגם שוב פעם זה בעיה של חניה, שגם אם יש מקומות של נכים אז יש שניים או שלושה וזה את יודעת כאילו... לא [מספיק]. אז אני מאוד תלויה במישהו שיבוא איתי, ואז אני מחכה באוטו והם עושים את הסידורים או הולכים ומבררים וכו'.
לסיכום, א"ס מדגישה את שני המרכיבים העיקריים בקידום הנגישות – יישום החוק וחינוך לקבלה ולסובלנות כבר מגיל צעיר:

קודם כול יש חוק ובסוף יש כבר תקנות שיחילו אותו. שיחילו אותו בכל מקום ויחילו אותו כיאות, מהבחינה הזו שאכן מקומות שינגישו אותם ויקבלו אישור יהיו נגישים. ואני מדברת לא רק נגישים עבורי, אלא נגישים עבור כולם. זה דבר אחד. דבר שני שילוב בחינוך... חלק ניכר מהעמדות נגד אנשים עם מוגבלות נובעות מכך שהם אינם פוגשים אנשים עם מוגבלות. וראשית כול צריך לשלב, כך שילדים יפגשו ילדים עם מוגבלות בזמן בית הספר.

א. הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות

חלק מהמרואיינים הערבים היו עם מוגבלות מלידה או מגיל צעיר ולחלקם היו גם בני משפחה עם מוגבלות, כך שקבלת המוגבלות הייתה עבורם טבעית, ברורה ומובנת. חלקם קיבלו את חייהם עם המוגבלות, כמו למשל א"י, האומר: **"אני גדלתי והתרגלתי למוגבלות שיש אצלי, אני שמח בחיים שלי, ואני עובד על שיפור עצמי"**. הם גדלו עם המוגבלות, התפתחו עימה, ובחוויה שלהם חייהם זורמים כמו חייהם של רוב האנשים. אצלם לא עלתה שאלה כמו מדוע יש להם את המוגבלות, ד"ו מציינת בפירוש שהיא **"לא מתעסקת במה שהיה אילוי"**. לעומתם, חלק מהמרואיינים רכשו את המגבלה במהלך חייהם, והם מתארים תהליך קשה של התמודדות ושל הסתגלות למצבם החדש. ד"ל, שנולדה עם מחלה נוירומוסקולרית, מרגישה שלמה עם המוגבלות שלה ומתארת אותה כעוד נתון שמאפיין את משפחתה. לדבריה, היו לה עוד שני אחים שנולדו עם מחלה אחרת ונפטרו בגיל צעיר, ויש לה עוד קרובת משפחה חולה. הימצאות בני משפחה עם מוגבלות נוספים מאפשרת לה, לאמה ולשאר בני משפחתה לקבל את מצבה בטבעיות. לעומתם, אביה מתבייש במגבלה ומעדיף **"להסתיר" את ד"ל בבית. היא מספרת:**

לאימא לא הייתה בעיה לצאת לטייל יחד איתי, היא קיבלה אותי מאז שנולדתי, אבל אבא היה צועק 'בשביל מה את לוקחת אותה? את רוצה שכולם יראו אותה?' הרגשתי שהתבייש, לא, לא הרגשתי שהתבייש בי, אלא הרגשתי שהתבייש שכולם יראו שקשה להם איתי.

היא מרגישה שכתוצאה מכך היא התביישה ושהמוגבלות העמידה אותה במקום חלש. היא מתארת חיים של כניעה ושל ויתורים, עד שיום אחד החליטה **"להתמרד"** – לרכוש מכונית ולצאת מהבית: **"חייתי חיים של ויתור, ויתרתי על הכול וויתרתי לכולם, עד שהחלטתי להתמרד, חשבתי עד מתי אמשיך להגיד 'לא משנה' ו'לא חשוב', זה אני, זה מה יש ולא אכפת לי מאף אחד"**. כך עברה ד"ל תהליך של קבלה עצמית.

ה"נ נולדה עיוורת ובמשפחתה יש אנשים נוספים עם מוגבלות, והוריה מקבלים את המוגבלות שלה בטבעיות. היא רואה הבדל בין קבלת המוגבלות לבין הסכמה לחיות חיים מוגבלים ואומרת: **"הם הבינו גם שהמוגבלות שיש אצלי לא בהכרח מהווה מגבלה בחיים שלי, ועל סמך זה אני המשכתי בחיים שלי"**. ה"נ מדמה את חייה עם המוגבלות לנסיעה:

המוגבלות שלי זה כמו רכבת שנוסעת בטיול ומגיעה לכל מיני תחנות. חלק מהתחנות האלה נחמד וחלקן לא, אבל אם אני משתמשת במצפן בצורה נכונה, אני אהיה קרובה ככל הניתן למקום בו אני רוצה להיות. המצפן הזה יכול גם להוביל אותי למקומות קשים, והשאלה היא, מה אני עושה במקומות הקשים האלה? האם אני נתקעת שם להרבה זמן? או שאני מנסה לצאת מהם במהירות האפשרית?

הדימוי שלה חיובי אך מפוקח, הנסיעה ברכבת נתקלת אמנם בקשיים אך יש לה"נ מצפן המתאים להוביל את הטיול, היא זו השולטת בחייה ולא המוגבלות. למרות ההישגים וההצלחות והביטחון ביכולות שלה, ה"נ מתארת את שרידי הדימוי העצמי הנמוך שפיתחה בילדותה בעקבות חיים במוסד של החינוך המיוחד. היא הפנימה את יחסי התלות וחוסר היוזמה שמערכת החינוך הזו עודדה. היום, לאחר שקיבלה תמיכה של החינוך הרגיל, של המשפחה ושל החברה, ולאור הצלחותיה בלימודים ובעבודה, היא מבינה את התהליך שעברה מדיכוי מופנם לביטחון ביכולתה לנווט את חייה. בדומה לכך, ד"ו אומרת שהמוגבלות אמנם מלווה את חייה כצל: **"אולי זה כמו צל שמלווה את הבנאדם בכל החיים שלו"**, אך עם זאת העיוורון לא מגביל את חייה והיא אופטימית. היא מציינת שהיא תלמידה מצטיינת ומצליחה, ושהיא עובדת קשה כדי להגיע להישגים בלימודים ובעבודה.

לעומתן, ס"פ מתארת את התפתחות המוגבלות בגיל מבוגר יותר (גיל הנעורים) כאירוע שהפסיק את זרימת חייה: **"אני רוצה לתאר את כל החיים שלי ולא רק את המוגבלות. החיים שלי הם כמו נחל שהיה זורם ופתאום נעצר"**. בלי לראות את הניגוד האפשרי בין הדברים, ס"פ אומרת גם שהיא מקבלת את עצמה עם המוגבלות. כך עולה שגם ס"פ, למרות נסיבות חייה הקשות וחוסר התמיכה המשפחתית והחברתית, מעריכה את היכולות שלה וחושבת שהיא טובה לפחות כמו אנשים אחרים (ללא מוגבלות). אצל א"ס המוגבלות הפיזית התפתחה אחרי גיל 20. היא מתארת את הקושי בקבלת המוגבלות כתוצאה מחיים קודמים ללא מוגבלות, ואת השלב שבו החליטה להמשיך בחייה כרגיל, עם ולמרות המוגבלות. בדומה לה, גם ו"ס הפך לאדם עם מוגבלות בשנות העשרים לחייו, בעקבות מעורבותו בתאונת דרכים. הוא מתאר חוויה מכאיבה של מרירות ושל אובדן, וקושי רב בקבלת מצבו, עד כדי כך שניסה להתאבד:

מאדם שכל זמנו הלך על ידי... מאמן התעמלות... פתאום, בפחות משנייה, הכול הלך לאיבוד. הדבר היה מאוד קשה, בהתחלה ממש לא יכולתי לקבל את המצב והיו לי שלושה ניסיונות התאבדות.

הוא ממשיך ומתאר את המוגבלות כנפילה קשה: **"החור שנפלתי לתוכו לא היה בו כלום"**, וככניסה לעולם חדש, מפחיד ובלתי מובן. גם ע"ב, שהיום מנהל את אחת העמותות המפורסמות למען אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית, מספר על תהליך קשה של התמודדות עד קבלת המגבלה. הוא נולד עם לקות ראייה שהידרדרה עד עיוורון מוחלט. בניגוד למרואיינים אחרים, שבשל הימצאות של בני משפחה נוספים עם מוגבלות קיבלו את מצבם בטבעיות, ע"ב התקשה מאוד לקבל את מצבו על אף שיש לו אחות עיוורת. הוא מספר על כעס אדיר כלפי ההורים בתקופת הילדות וההתבגרות ועל לחצים נפשיים קשים ומצבים דיכאוניים בתקופת ההתבגרות. לדבריו: **"העיוורון גרם לי עוד מוגבלות נפשית"**. השינוי בתפיסתו העצמית התרחש רק בתקופת לימודיו באוניברסיטה, ששם פנה לטיפול פסיכולוגי ורגשי. לדבריו הטיפולים לימדו אותו איך לקבל את עצמו ואיך לחיות עם המגבלה. היום הוא מפנה מסר לאנשים עם מוגבלות ומבקש מהם לא להיכנע למחשבות השליליות, כי הן אלה שגורמות למוגבלות תפקודית אמיתית. המשתתפים מתארים את המכשולים החיצוניים הרבים העומדים בדרכם, אך רובם, כשהתייחסו לעצמם, תיארו את העוצמות שלהם. ד"ו מצטיינת בלימודים, עובדת במקום עבודה יוקרתי, בטוחה בעצמה ולא מאפשרת לאחרים להתייחס אליה בזלזול. ע"ב מתאר את עצמו כילד מחונן בבית הספר ומצטיין באוניברסיטה, בעל שני תארים שניים, והיום בהכנות לתואר שלישי. ספא תלמידה מצטיינת ואומרת כי יש לה כישורים גבוהים בתחום הלימודים שלא באים לידי ביטוי רק בגלל המשפחה המגבילה אותה. גם הנא תלמידה מצטיינת ומצלחה בעבודה ובחיי החברה. א"י מעיד על עצמו שהוא בעל אישיות חזקה, נאבק ומצלח, וכך הוא משתלב במקום עבודה המתאים לו. ו"ס מתאר את עצמו כפעיל חברתית מדרגה ראשונה וכבעל אישיות חזקה, שנלחם על זכויות ולא מוותר עד שהוא מחולל שינוי, וד"ל רואה עצמה כבעלת אומץ שמעזה להתנגד לאביה ולהילחם בדעות הקדומות שלו.

התיאור העצמי החיובי אפיין את כל המשתתפים, אחדים אף טענו שיש להם תכונות מיוחדות ויכולות גבוהות מעל לממוצע. חלק מתכונות אלו קשורות לדעתם למוגבלות. למשל, ע"מ מתאר את העוצמות שלו וטוען לכוחות וליכולות החורגים מן הנורמה, שחלקם הוא תוצאה של המוגבלות. לדבריו הוא פיתח חושים מיוחדים שבאמצעותם הוא יכול לזהות כל בעיה ברכב ואת מקורה (החלק המקולקל), למרות שאינו יכול לראות. הוא מכנה זאת: **"התחושה השביעית שיש אצלי"** ומוסיף: **"אני לא מסכן, אני כמו כולם לפחות ועם עוצמות מיוחדות"**. גם הוא היה תלמיד טוב וכעת רוצה להמשיך ללמוד ולהשתלב בעבודה. ע"מ מתאר את היכולות שלו ואומר שלמרות שאין לו השכלה פורמלית יש לו תכונות מיוחדות ויכולת להבין את הזולת: **"אני חושב שכל בעל**

מוגבלות יש לו יכולות נסתרות". לא ברור מהן יכולות נסתרות אלו, אך לדבריו הן מאפשרות לו לפתח כישרונות מעבר להשכלתו הפורמלית הדלה. הוא מספר שהוא משמש אוזן קשבת לאחייניותיו, לחבריו ולבני משפחה נוספים, ושהוא משמש להם מעין יועץ/פסיכולוג. גם ו"ס, על אף שעבר תהליך קשה עד קבלת המגבלה שלו, מספר שהמגבלה הוסיפה לו כוח. בלי לפרט מהו אותו כוח, הוא מתמקד בלספר על היכולות המעולות שלו בלחולל שינויים חברתיים. מעניין לציין שחלק ניכר מהמרואיינים דיברו על חלום שיש להם. מתוך הדוגמאות אפשר לראות כי השימוש במושג חלום לא מייצג פנטזיה שאין אפשרות להגשימה, אלא מתאר תקווה ושאיפה. א"ס למשל, מדברת על חלומה להתחתן ולהקים משפחה. איהב מתאר את חלומו לחיים נורמטיביים ואת הגשמתו:

אני היה לי חלום מזמן והוא לקבל רישיון נהיגה, להתחתן ולהביא ילד לעולם הזה ולחיות כמו כל בני האדם, אני הגשמתני את החלום הזה והנה אני מחכה לעוד ילד בדרך. א"נ חולם לבנות תחנת דלק ולהרוויח הרבה כסף, ס"מ חולמת חלומות מאתגרים ומשתדלת להגשים אותם, כמו החלום שלה לרכב על סוסים: **זאת הרגשה נפלאה, זה היה החלום שלי כל הזמן שרציתי להגשים אותו בכל גיל. התהליך הזה נתן לי יותר ביטחון עצמי ואומץ לב לעשות עוד מהלכים אחרים. עכשיו אני חושבת להיכנס לתחרות של סוסים.** כשהחלה להגשים את חלומה ולמדה לרכב על סוסים, מיד החלה לחלום על השלב הבא שבו תשתתף בתחרות רכיבה על סוסים. גם ע"מ חולם לנהוג ואומר: **"אני מת לנהוג, ולצערי איני יכול... זה חלום שלי. אני עיוור! אבל אני מקווה שהטכנולוגיה המתקדמת תייצר רכב שנוסע לבד ויאפשר לעיוור לנהוג".** החלום שלו מלווה גם באפשרות לפתרון, הקשור להתקדמות הטכנולוגיה המסייעת.

אם חלום מתאר רצון, אז ס"מ אומרת בפירוש כי היא שואפת לחיות את חייה כפי שהיא רוצה: **המטרה העיקרית שלי היא שאני אעשה מה שאני אוהבת לעשות, אבל בנוסף אני רוצה להוכיח לסביבה שלי שאדם בעל מוגבלות יכול לעשות הרבה דברים ולהגיע להרבה מקומות.** האומץ להעז מאפשר לה לא רק לחיות את חייה, אלא גם להראות לאחרים שהיא יכולה. הקושי שהיא מעלה הוא שמוגבלות הראייה שלה היא בלתי נראית, וכתוצאה מכך היא מרגישה שהיא עצמה בלתי נראית וטוענת שאנשים מתעלמים ממנה:

נכון שהמוגבלות שיש אצלי היא מוגבלות בראייה, אבל אני מרגישה שהם אינם רואים אותי ולא אני שאיני רואה אותם. כאילו המוגבלות שיש אצלי שייכת להם ולא לי. בכך מעבירה ס"מ, כמו גם הנא, ו"ס ומרואיינים נוספים, את מיקום המוגבלות מאנשים עם לקות לסביבה המגבילה את מעורבותם בפעילויות החיים ואת שילובם בחיי הקהילה. כמוה, גם אחרים מתארים את הסביבה המגבילה את יכולתם להשתלב בה, ואת הדרכים הרבות והמגוונות שבהן הם מתמודדים כדי להתקבל לעבודה ולחברה, ולזכות בהערכה המגיעה להם בשל היכולות שלהם.

ב. מעורבות בעיסוקים

המרואיינים תיארו את מעורבותם בפעילויות של חיי היומיום. חלק מהמרואיינים מטפלים בעצמם במרב העצמאות האפשרית להם. לעתים הם זקוקים לעזרה בתחום מסוים, כמו במקרה של ע"ב, הזקוק לעזרת אשתו כדי לשרוך את שרוכי הנעליים ולעזרתה ועזרת אחרות כדי לנסוע למרכז השיקום. א"נ, בשל מוגבלות הראייה שלו, יכול להסתדר לבד ביום, אך בחושך ובליילה הוא זקוק לליווי. ד"ל וו"ס זקוקים לעזרה בטיפול עצמי. גם א"י נעזר באשתו ובמשפחתו בטיפול עצמי, אך מקפיד לעשות באופן עצמאי את מה שהוא יכול. לס"מ ולה"נ חשוב להתלבש באסתטיות ובטוב טעם, והן נעזרות בבנות משפחתן בבחירת הבגדים למרות שהן אלה שמחליטות מה מתאים ומה ללבוש.

רוב הנשים המרואיינות אמרו כי הן שותפות לטיפול בבית כחלק מהפעילויות שהן עושות. ה"נאומרת": **"אין אצל המשפחה שלי הנחות בגלל שאני עיוורת, אני חייבת לעזור להם"**. כך גם מתארות כל המרואיינות כיצד הן עוזרות ומשתתפות בבישול, בניקיון, בסידור הבית ובכל העבודות הדרושות לתחזוקת הבית והמשפחה, כל זאת בנוסף לעבודה ולמעורבות בפעילויות פנאי. אצל ס"פ הטיפול בעצמה ובבית הן הפעילויות העיקריות שבהן היא מעורבת. לדרישת המשפחה היא מסדרת ומנקה את הבית, אך אין היא יוצאת החוצה, כיוון שמשפחתה בודדה אותה מהחברה והוציאה אותה מהעמותה שאליה הלכה. ס"פ מתארת את התקופה שבה הלכה לעמותה כתקופה הטובה ביותר בחייה, כיוון ששם הייתה מעורבת בעיסוקי פנאי מגוונים ופגשה חברות.

בניגוד לנשים, הגברים לא תיארו דרישה למעורבות בעבודות הבית. לדוגמה, לא"י ולע"ב יש את היכולת להכין ארוחות, אך הם נהנים מזה שאמם מכינה עבורם. המעטים שהם אבות מעורבים במידת מה בטיפול ובמשחק עם הילדים. ע"ד וא"יב, שניהם אבות לילדים, מתארים מעורבות בטיפול בילדים. א"י: **"הילד זה עולם אחר. אני מבלה איתו כל היום בלי להרגיש"**. א"י אינו עובד, אינו לומד ואינו מטפל בבית, ומרגיש שלם עם החיים שלו. לדבריו, רוב היום הוא שומע מוזיקה או משתמש במחשב, ולעתים קרובות יוצא לשוטט בשכונה וברחובות ללא מטרה. הוא מספר שלעתים הוא אף נוסע באוטובוס רק כדי לעשות סיבוב ברחובות העיר ויורד באותה תחנה שבה עלה. לעומתו, ע"מ, שאינו עובד וכגבר גם אינו מטפל בבית, מגדיר את חייו בכאב כחיי בטלה. הוא אומר: **"לא עושה שום דבר התורם לחברה. גם בבית אני לא עושה הרבה דברים מיוחדים או דברים שתורמים לחברה"**. יש לו זמן לפעילויות פנאי, בעיקר בבית, הוא צופה בטלוויזיה, משתמש במחשב וכותב באינטרנט, אך כל הפעילויות הללו לא משנות את הרגשות שהוא חי חיי בטלה. כיוון שאינו מצליח למצוא עבודה הוא היה רוצה לצאת מהבית ולטייל, להיפגש עם חברים ועוד, אך יש ביישובו בעיות נגישות קשות אשר לא מאפשרות לו להיות עצמאי כשהוא יוצא מהבית. הוא טוען שאי אפשר להסתובב במרחב הציבורי של הכפר שבו הוא גר, מכוניות חונות על המדרכה והרחובות מסוכנים: **"אני לא יכול לחצות את הכביש לבד אפילו בעזרת הכלב, כי אין מעבר חצייה, ובמידה ואני אחצה אותו לבד זה מהווה סכנת חיים"**. לעתים הוא נוסע באוטובוס ומרחיק עד ליישובים ולערים שהנגישות בהם טובה יותר, ערים יהודיות. רוב המרואיינים מעורבים במידת מה בפעילויות שמחוץ לבית, אך חלקם הגדול מתקשה בכך עקב קשיי הנגישות הפיזיים והחברתיים. א"ס למשל הייתה רוצה מאוד לבלות עם חברותיה ולצאת לטיולים, אך אין באפשרותה לעשות זאת כיוון שהסביבה בלתי נגישה עד מאוד: **"אין חנייה מספקת, המדרכות עמוסות, האנשים אדישים"**, ועוד. אי לכך, גם היא מבלה את זמנה בבית. מעבר לטיפול בעצמה ובבית היא עובדת על המחשב ואוספת מידע באינטרנט על נגישות ועל זכויות אנשים עם מוגבלות. בעבר היא עבדה אך היום, עקב המוגבלות, אין היא מוצאת מקום עבודה.

הפעילות הנחשקת ביותר והחשובה ביותר עבור כל המרואיינים היא עבודה, אך מדבריהם עולים הקשיים שבמציאת מקום עבודה לאנשים עם מוגבלות: **"אני חיפשתי לעבוד בהרבה מקומות אבל הם סירבו בגלל שאני עיוורת"** (ה"ג), **"אני מקווה למצוא עבודה, עבודה משנה חיים"** (ע"מ). ו"ס הסתפק בעבודה התנדבותית וכלל לא חיפש עבודה עם שכר, כי אינו רוצה להתאכזב עוד. הוא מספר על החוויה הקשה של אשתו, גם היא עם מוגבלות, בניסיון למצוא עבודה, על אף התעודות והכישורים המעולים שיש לה. לדבריו מקומות העבודה מעדיפים שלא להעסיק נכים: **"הם מוציאים תירוצים חוקיים כדי לעקוף את החוק ולא להעסיק את הנכה"**. ע"ב מספר שלא התקבל לעבודה בשל מוגבלותו, ועל אף כישוריו: **"בריאיון העבודה הם לא התייחסו ליכולות שלי, אלא**

שאלו אותי כל מיני שאלות לא קשורות. אנשים שופטים את האדם על סמך מראהו החיצוני", ואז גמלה בו ההחלטה להקים עמותה למען אנשים עם מוגבלות. מתוך כלל המרואיינים רק חלקם עובדים. חלקם עובדים בעבודה מוגנת או במרכז שיקום – הם מרוצים מכך ומעדיפים מצב זה על פני חוסר עבודה, אבל היו רוצים לעבוד בעבודה "נורמטיבית". גם מבין אלו העובדים בהצלחה במקצועם, חלקם עובדים בעמותות לסיוע ולקידום זכויות של אנשים עם מוגבלות, כגון ס"מ, הי"נ, ע"ב וא"י. למעשה, ד"ו היא היחידה העובדת במקום עבודה נורמטיבי, וזאת במסגרת סיום חובות ההכשרה המקצועית שלה. הקושי שבמציאת מקום עבודה מעלה את השאלה של חשיפת המוגבלות כאשר שולחים תולדות חיים למציאת עבודה. ע"מ למשל, מתלבט האם לכתוב שהוא עיוור כשהוא פונה למקום עבודה חדש, וס"מ והנא גם הן, שתיהן נשות מקצוע, שוקלות כיצד להציג את עצמן לפני שהן מגיעות לריאיון עבודה. ד"ו גם היא מתלבטת: **"כי אם אני רושמת עיוורת, אז רוב הסיכויים שלא יזמינו אותי לריאיון עבודה"**. מעניין שהיא מעלה את הדילמה זו למרות שהיא היחידה המשולבת במקום עבודה הקשור ללימודיה המקצועיים.

כל המרואיינים הביעו את רצון עז להשתתף במארג החיים הקהילתיים ובפעילויות חברתיות. חלקם יוצאים מן הבית לאירועים חברתיים, למפגשי חברים, לבתי קפה ועוד, וחלקם מתקשים לצאת מהבית ונפגשים עם משפחה ועם חברים רק במסגרת הביתית. א"ס רוצה להיפגש עם חברותיה בבית קפה ובחוף, אבל היא נאלצת לקיים את רוב הפעילות החברתית בבית בגלל קשיי נגישות פיזית. ד"ל רוצה לצאת לבלות עם חברים ולהשתתף באירועים חברתיים, אך בשל חסמים חברתיים אינה יוצאת. א"י מתאר תהליך של למידה ושל התמודדות עם קשיי הנגישות, ואומר: **"אולי בעבר הייתי מפחד להשתתף, אבל היום אני משתתף כמעט בכל אירוע"**.

למרות המכשולים וקשיי הנגישות ראוי לציין כי חלק מהמרואיינים עוסקים בפעילויות פנאי וחברה בביתם ומחוץ לבית. בנוסף לחיים עצמאיים בדירה בעיר, שבה ד"ו מטפלת בעצמה, בבית, בהכנת אוכל ובכל הדרוש לחיי היומיום, היא מתארת חיי חברה פעילים וסואנים: **"אני אוהבת ללכת למסעדות, מסיבות, לצפות בסרט, משחק, הליכה בקיץ, וכל מיני מקומות. אני אוהבת לבקר פעם בשבוע במכון הכושר ועוד ועוד"**. היא מציינת שלמרות עומס העבודה שלה היא מקפידה לצאת לבילויים לפחות פעמיים בשבוע ולמכון הכושר פעם בשבוע. גם ויסאם מתאר חיי חברה סואנים, ימי השבוע בקושי מספיקים לו. הוא אומר: **"אני אוהב יציאה לבילוי עם חברים... קוראים לי משותק עם שבע רגליים"**. גם לה"נ ולס"מ יש חיי חברה פעילים. ס"מ נפגשת עם חברות, הולכת לקונצרטים ולמשחקים ורוכבת על סוסים. עימאד אוהב לבלות בפעילויות חברתיות עם חברים ומשפחה. הוא מציין כי הוא אוהב לצאת לבתי קפה אך שלפעמים אין הוא יכול להצטרף לחבריו כיוון שהחניה לנכים שליד בית הקפה תפוסה והגישה חסומה. מכאן עולה כי המרואיינים מעורבים ברמות שונות של פעילויות חיי היומיום. חלקם השתתפו במעט מאוד פעילויות, כמעט כולם במרחב הביתי, אבל חלקם הגדול היו מעורבים בטיפול עצמי, בטיפול במשפחה, בטיפול בבית, בעבודה ובבילויים. ברוב המקרים ההבדל במעורבות לא נבע מרמת המוגבלות אלא מרמת התמיכה המשפחתית והחברתית ומיכולת ההתמודדות עם חסמים. מעניין לציין שהמרואיינים העובדים היו גם המעורבים יותר בפעילויות פנאי וחברה.

ג. גורמים מעכבים (גורמים חיצוניים פיזיים, תרבותיים וממסדיים)

המרואיינים תיארו את החסמים הרבים העומדים בדרך למעורבותם בעיסוקי היומיום ולהשתלבותם בחברה. החסמים היו פיזיים, בעיקר חברתיים, ממסדיים, וכאלו שלדעתם אופייניים לחברה הערבית בישראל.

רוב המרואיינים התייחסו לחוסר הנגישות בסביבה הפיזית במרחב הציבורי, מעטים ציינו חוסר נגישות פיזית בביתם. ו"ס, כבעל מוגבלות נרכשת, מתאר עד כמה בית הוריו לא התאים לצרכיו:

הבית לא היה מוכן לעגלה, הדלתות צרות ובקושי יכולתי להיכנס, לא הייתי יכול לתמוך אפילו בסנימטר אחד. המקלחת לא הייתה נגישה וגם לא החניון. לא הייתה מעלית ובמשך ארבע שנים אבא היה מרים אותי על ידיו. אבי, אחי או מי שהיה בבית, היו מרימים אותי במדרגות בעלייה ובירידה.

לכן, לפני שהתחתן דאג ו"ס להנגיש את ביתו לפי התקן הישראלי.

החסמים הפיזיים במרחב הציבורי רבים. בחלק ניכר מהיישובים הערביים אין נגישות: המדרכות צרות, החניות לא מספיקות, חלק מהשירותים – כגון משרדי הביטוח הלאומי, קופות החולים, הבנקים ומקומות הבילוי – בלתי נגישים. לעתים כאשר חלק מהשירותים נגישים אז החניה לא פנויה ולא מספקת. ע"ב מספר על תחבורה ציבורית בלתי נגישה; ד"ל וו"ס מדברים על חניונים לא מותאמים ועל גישות לא מותאמות בקופות חולים ובמרפאות; א"נ מתאר תחנות אוטובוס לא מותאמות ומדרכות גבוהות מדי; ע"מ מתאר את המדרכות העמוסות במכוניות אשר אינן מאפשרות לאדם עיוור ללכת באופן עצמאי במרחב הכפר. המדרכות העמוסות מקשות גם על ניידות עצמאית לא"ס ולא"י הנעזרים בכיסא גלגלים ובמקל הליכה.

החסמים הפיזיים גורמים לכך שע"ד לא יכול להתנייד באופן עצמאי והוא תלוי באנשים שצריכים לנייד אותו ממקום למקום. א"ס מארגנת את הנגישות בביתה ובמכוניתה במיוחד, כיוון שסביבת הבית לא נגישה: **"חניה, מדרכות וכו'... האנשים בחברה אדישים"**. רוב המרואיינים מדברים על חוסר נגישות פיזית ביישובים ערביים בכלל: **"אין מספיק נגישות בכפרים וביישובים הערביים מבחינת הכבישים, התשתיות" (ס"מ)**. ו"ס נאלץ לנסוע לערים יהודיות סמוכות לקנייה ובילוי. הוא רואה את חוסר ההשקעה בהנגשה הפיזית כזלזול באוכלוסיית הנכים: **"זה חוסר מודעות, בורות ושתלטנות, כאילו אומרים לך שאין צורך שתבוא אלינו, יש לנו קלינטיים אחרים"**.

לגבי החסמים של נגישות פיזית ביישובים הערביים הייתה מעין הסכמה כללית בין המרואיינים שהם גדולים וזהו. לעומת זאת, המרואיינים פירטו את החסמים החברתיים שבהם הם נתקלים ואת העמדות כלפי אנשים עם מוגבלות המקובלים לדעתם בחברה הערבית, המקשים במיוחד על השתלבותם ועל מעורבותם בעיסוקי החיים. כל המרואיינים ציינו כי החברה לא מקבלת אנשים עם מוגבלות בכלל, ואת יכולתם להיות מעורבים בעיסוקי החיים בפרט. לדבריהם, מתייחסים לאנשים עם מוגבלות כאל אנשים שלא מבינים ושלא יכולים לתפקד בתחומים רבים. א"נ מספר: **"אם עשיתי איזושהי טעות קטנה, הם צועקים עליך... משפילים אותך... כאילו אתה ילד קטן שלא מבין"**. א"ס מתארת את היחס אליה:

כאשר אני נכנסת לכל מקום או סתם למכולת, הם מתייחסים אליי כאדם מוגבל, חסר כוח ואינו מבין, אז כאשר הם מדברים איתי הם מדברים איתי כילדה קטנה או כבעלת פיגור שאינה מבינה את מה שנאמר לה, כאילו אני בעלת מוגבלות ומסכנה. לכך מוסיפה ס"מ שאנשים פונים לעתים קרובות למלווים שלה ולא אליה, אפילו כשמדובר בה.

ע"ב מספר בצחוק על חוויה דומה – על אף היותו המנכ"ל, אנשים פונים למלווה שלו ולא אליו: **"אחד הדברים המצחיקים, כאשר אני והמלווה מבקרים באיזושהו מקום, בענייני עבודה, אנשים מתחילים לדבר איתו ומתעלמים ממני, כאילו אני לא קיים"**, לדעתו זה משקף את המוגבלות המחשבתית של החברה. גם ד"ו, המצטיינת בלימודים והחיה חיים עצמאיים, מתארת יחס כזה:

אבל חלק מהאנשים מתייחסים אליי כאילו אני סובלת מעוד בעיות אחרות, למשל הם חושבים שאני גם חירשת אז מתחילים לדבר איתי בקול גבוה, או חושבים שאני מוגבלת מבחינת התנועה.

ה"נ אומרת: **"בהתחלה הם חשבו שאם אני לא רואה אז אני לא אהיה טובה בהישגים שלי, זאת הנוסחה שהייתה אז"**. מכאן עולה כי החברה מייחסת לאנשים עם מוגבלות חוסר יכולת בתחומים רבים. כתוצאה מכך חלק מהמרואיינים/ות הרגישו כי מבודדים אותם מבחינה

חברתית: "אני הייתי מבודדת מהם כל הזמן, הם לא ידעו איך לשלב אותי כי לא הבינו את הבעיה שלי" (ס"מ). ספא מתארת בידוד חברתי קיצוני ואומרת: "חברות וכולם מתרחקים ממנה כיוון שיש לה מוגבלות. אני רוצה לציין שכל התלמידות, בנות גילי, היו מתרחקות ממני כי הן אינן רוצות להסתבך בבעיות איתי". אחת התוצאות של יחס זה הוא, לדברי מספר מרואיינים, שאנשים מתייחסים אליהם כאל מסכנים, ברחמים.

עבור חלק מהמרואיינים העמדות החברתיות לא רק שבודדו אותם, אלא גם עמדו בדרכם כשחיפשו עבודה: "כי היחס של החברה כלפי בעל המוגבלות שהוא בנאדם שאינו יכול לעבוד" (עימאד). לדברי ע"מ זאת הסיבה שאין הוא מוצא עבודה. גם א"ס וד"ו לא מצליחות למצוא עבודה. ו"ס מספר בכעס על הקושי של אשתו במציאת עבודה ומעלה גם את נושא האפליה: "יש לה תואר שני במנהל עסקים, ותואר ראשון בייעוץ ארגוני, והנה היא יושבת בבית. למה? כי היא נמצאת עם עגלה. למה? כי היא אישה. ולמה? כי היא ערבייה". גם ד"ו מתארת את הקשיים במציאת עבודה ואת הצורך שלה להצטיין הרבה יותר מאחרים כדי להתקבל לעבודה.

מספר מרואיינים ציינו כי מערכת החינוך המיוחדת היוותה חסם להשתלבותם בחברה הרגילה. בנוסף, בחלק מהיישובים שילבו ילדים עם מוגבלות פיזית בבתי ספר לילדים עם מוגבלות קוגניטיבית, ושיטות ורמת הלימוד לא התאימו להם. ד"ל מתארת חוסר מודעות וחוסר נגישות פיזית בבתי הספר. היא מספרת שמתוך חוסר מודעות ניסו לשלב אותה בבית ספר לילדים עם פיגור שכלי, על אף שיש לה מוגבלות פיזית ולא קוגניטיבית. כמו כן, היא נאלצה לעזוב את בית הספר הקרוב לביתה ולנסוע לבית ספר יסודי רחוק שבו אמה עובדת כמזכירה, כיוון שלא הייתה לה סייעת ואמה היא שעזרה לה בניידות. בחטיבת הביניים הוריה נלחמו עד שהשיגו התאמות בבית הספר, בעיקר התאמה לשירותים ורמפות.

בנוסף, חלק מבתי הספר לילדים עם מוגבלות בחברה הערבית התנהלו על ידי הכנסייה והחינוך בהם היה נוקשה ולא מקדם. ה"נ מתארת את השנים הקשות שעברו עליה בבית הספר לילדים עיוורים, את הדרישות הקשות שהציבו בפניה הנזירות, את החינוך לכניעות ולצניעות ואת החיים בפנימייה רחוק מהמשפחה האוהבת. גם כשעברה לבית ספר משולב לא הייתה התייחסות לצרכים שלה, והילדים ללא מוגבלות לא התחברו איתה. כאשר עמדה על דעתה לעבור לבית הספר הרגיל שבמקום מגוריה המצב השתנה מן הקצה עד הקצה. צוות היועצים והמורים תמכו בה ובילדים האחרים כדי שתוכל להשתלב בחברת הילדים כמו כל אחד אחר. גם ד"ל מספרת שהמורים והתלמידים תמכו בה ועזרו להשתלבות החברתית.

רוב המרואיינים/ות ציינו את היחס המפלה במיוחד כלפי אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית. יש אלו המאשימים את החברה שבה הם חיים בצורה קשה יותר ואלו בצורה קשה פחות, אך כולם טוענים ליחס מפלה של החברה הערבית. ע"מ מביע את כעסו על כך:

החברה הערבית לא מקבלת אנשים עם מוגבלות במרחב הציבורי – פשוט בחברה הערבית לא רגילים לראות אנשים עם מוגבלות מסתובבים... בהרגשה שלי הם מופתעים... מה העיוור הזה מטייל על שפת הים... מה הוא רואה... לאן הוא נוסע באוטובוס... כאילו אני גוף זר... זה בהרגשה שלי.

גם ו"ס כועס על השתייכותו למיעוט מוחלש: "החברה כבר שפטה... להיות בקבוצת מיעוט זה לא קל... להיראות נכה... זה בכלל לא קל". א"נ מספר על אדישות האנשים בחברה, ואומר: "החברה אינה מבינה את הצרכים שלנו". בפחות כעס טוענים גם כל האחרים טענה דומה. ע"מ אומר כי החברה לא מקבלת אנשים עם מוגבלות כי לדעתו "החברה שלנו פרימיטיבית", באותו הקשר אומר ו"ס: "החברה שלנו חולה". ה"נ טוענת כי סטודנטים יהודים קיבלו אותה יותר מאשר סטודנטים ערבים, וד"ו, החיה בחברה היהודית והערבית והמודעת ליחס המפלה של שתי החברות, אומרת:

חברה ערבית יותר מקפחת, לצערי אני רואה שאין מודעות בחברה הערבית. תופעה זו קיימת בשתי החברות אבל בצורה קיצונית יותר בחברה הערבית, הם מתייחסים לאדם שסובל ממוגבלות ככה שאין לו את היכולת להתקדם בחיים שלו.

ההתייחסות לאפליה שבחברה הערבית עלתה אצל כל המרואיינים, אך חלקם הקטן ניסו להסביר זאת וטענו כי אפשר להבין יחס זה על רקע מעמדה הנחות של החברה הערבית בישראל והמשאבים המעטים שהמדינה משקיעה בהנגשת היישובים הערביים. המשאבים להנגשת היישובים הערביים אכן מעטים, השירותים בהם בלתי מספקים ואפילו הטכנולוגיה בלתי מספקת. למשל, כמעט שאין ספרים בכתב ברייל בערבית או ספרים בערבית באינטרנט. מכאן, לדעת ד"ר, אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית סובלים מכפל אפליה כלפיהם – כערבים וכאנשים עם מוגבלות.

ד. אסטרטגיות התמודדות עם חסמים וגורמים המאפשרים השתתפות (אסטרטגיות, תמיכה, עזרים וטכנולוגיה)

המרואיינים אמנם ציינו ופירוטו את החסמים המעכבים את המעורבות שלהם בפעילויות, אך הם גם תיארו את הדרכים שבהן הם מנסים ומצליחים להתמודד עימם. לעתים הם ויתרו, אבל במקרים רבים הם למדו להיות עצמאיים במידת האפשר, חיפשו פתרונות יצירתיים להסרת החסמים, נלחמו ונאבקו כדי לקבל את זכויותיהם וכדי לשנות את העמדות של החברה שסביבם. הם ניסו לחנך ולהעלות את המודעות של חבריהם ושל המוסדות האחראים, לעתים איתגרו את הסביבה ולעתים רחוקות השתמשו גם בהומור. הם טיפחו תקוות וחלמו חלומות שאת חלקם אף הצליחו להגשים, כדי לחיות חיים משמעותיים עבורם. כמו כן הם לומדים להסתייע בסביבה ולקבל תמיכה וסיוע ממשפחה, מחברים, ממוסדות ומספקי שירות.

חלק מהמרואיינים ציינו שעל מנת לעקוף את החסמים שמעכבים את השתתפותם בחברה, הם צריכים לעבוד על עצמם, להחליט לשנות את דרכי החשיבה שלהם. למשל, ו"ס כתב על התקרה ועל הקירות של ביתו פתגמים ומשפטים שנותנים לו כוח ואופטימיות, כך שיהיו מול עיניו והוא יפנים אותם. ד"ר החליטה למרוד נגד הדעות הקדומות של אביה, ורק אז התחיל השינוי לעצמאות: **"השינוי נעשה רק כשאני החלטתי שאני רוצה שינוי, אני רוצה לצאת מהמעגל הקטן שאני כלואה בו, אם אבא לא רוצה אז זאת הבעיה שלו"**. ע"ב החליט לקבל טיפול פסיכולוגי-רגשי כדי ללמוד לאהוב את עצמו ורק לאחר מכן השתלב בחברה בהצלחה רבה. היום הוא מאמין שההצלחה בהשתתפות החברתית תלויה בעיקר ברצון של האדם, ובהחלטתו להיות שותף פעיל: **"הכול תלוי ברצון הפנימי ובהחלטות שלנו. ההחלטות שלנו או שהן מובילות אותנו למקום אחר יותר טוב או שהן אומרות לנו לא לעשות כלום ולהישאר תקועים באותו המקום"**.

המרואיינים חיפשו גם דרכים מעשיות להתמודדות עם המכשולים. ע"מ מצא פתרונות יצירתיים כדי להיות עצמאי ולנסוע לטיולים לפי רצונו. הוא גם לומד את הדרכים להגיע ליעדיו, ומתכוון לפני שהוא יוצא מן הבית כדי שהמסלול יהיה מוכר ונגיש. א"ס וו"ס מנגישים את סביבת הבית כדי שיוכלו לתפקד בו עם המוגבלות הפיזית שלהם. הם גם לומדים את הזכויות של אנשים עם מוגבלות ואת חוק הנגישות ותקנותיו. כך הם רוצים לעזור לעצמם וגם לאנשים אחרים עם מוגבלות, באמצעות הידע שצברו. ד"ר בוחרת את המגורים על פי הנגישות אליהם, ומתכוננת לדרך שאותה היא צריכה לעבור כדי לחיות חיים עצמאיים. כשהיא עוברת למקום מגורים חדש או למקום עבודה חדש היא לומדת את הדרכים והמסלולים כך שיהיו מוכרים לה: **"מגיעה המורה לניידות ומדריכה אותי לגבי מסלולי ההגעה למקומות שאני משתמשת בהם ביומיום"**. ס"מ מסדרת את החפצים בסדר מוקפד כדי שתוכל למצוא אותם באופן עצמאי, ולומדת את המרחב שבסביבת מגוריה. היא גם מגיבה לסביבתה ומחנכת אותה כאשר אנשים לא מדברים אליה ישירות:

לפעמים הם מתייחסים אליי למשל כאילו אני לא שומעת, או אם אני ועוד מישהו מבקרים באיזשהו מקום אז מתחילים לדבר עם המלווה שלי ולא איתי. אני הייתי מבקשת מהם לדבר איתי כי אני מי ששואל את השאלות, וגם ביקשתי מהמשפחה שלי שבמקרים מהסוג הזה, יגידו למי שמדבר שידבר איתי.

ס"מ עומדת על כך שאנשים לא יתייחסו אליה בזלזול, וכשה קורה היא מגיבה בניסיון לחנך את הזולת ובעמידה על זכויותיה. גם ד"ר מגיבה כאשר אנשים לא מתייחסים אליה כאל אישה בוגרת ועצמאית. לעתים היא מצליחה להשתמש בהומור כדי להתמודד עם תחושת הקיפוח שלה:

"לפעמים אני צוחקת עם החברות שלי ואומרת בצחוק: מעניין אם בעלי זירות לא יסכימו להשכיר לי את הדירה בגלל שאני עיוורת או בגלל שאני ערבייה". ההומור מאפשר לה להסביר לסביבה את חוויית הקיפוח הכפול שהיא חשה, כאישה ערבייה וכאישה עיוורת, ומקל על התסכול שלה.

חלק ניכר מן המרואיינים מדברים על הצורך לחנך את הסביבה, אולם רק מעטים עושים זאת הלכה למעשה. ע"מ עומד על זכויותיו ומייצג את עצמו מול החברה כאשר יש בכך צורך. הוא רוצה ללמוד משפטים כדי לייצג אנשים אחרים עם מוגבלות ולקדם את זכויותיהם. ד"ל וו"ס מתנדבים ומעבירים סדנאות להעלאת המודעות אודות מוגבלות ונגישות בקרב הציבור הרחב. ע"ב הקים עמותה שמטרתה העלאת המודעות החברתית לגבי זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות ולגבי חשיבות הנגישות הסביבתית. הוא גם מאמין שהצלחות אנשים עם מוגבלות בחברה יכולות לגרום לשינוי בתפיסת המוגבלות. ס"פ, א"ס, ע"מ וד"ר מדברים על חשיבות חינוך הסביבה, אך מתקשים לעמוד מול האנשים ולהגיב. חלק מהמרואיינים מנסים לשנות עמדות חברתיות בכך שהם עצמם מהווים דוגמה אישית. א"י חולם ומגשים את חלומותיו, ובכך מראה את יכולותיו: **"אני רציתי להראות לחברה שאני יכול להגיע ליעד שלי. אז אחרי שעשיתי את הצעדים האלה, היחס של החברה השתנה כלפיי".** ו"ס רוצה שכולם יראו את ההצלחות שבחור מוגבל כמוהו יכול להשיג.

גם ה"נ נוקטת גישה של דוגמה אישית כדי לשנות העמדות של חברותיה. היא מדברת איתן בפתחות על חווייתיה כנערה וכאישה עם מוגבלות וכך פותחת בפניהן צוהר לעולמה. היא גם הולכת לטיפול נפשי המסייע לה להתמודד עם תגובות החברה כלפיה.

חלק מהמרואיינים רואים שהמדינה לא פועלת די למען שילוב אנשים עם מוגבלות ולמען הסרת החסמים, ומביעים צורך בשינוי המדיניות. ו"ס דוחה את הטענה של המוסדות הממשלתיים לפיה אין להם תקציבים לשם הנגשת הסביבה. לדבריו **"המדינה אינה עושה מספיק"**. לדברי ע"ב על המדינה להקפיד יותר על יישום חוקי הנגישות, והוא מוסיף: **"יש צורך ביותר משאבים, ולא רק משאבים כספיים אלא משאבי הון אנושי, צריך להשקיע יותר באנשי המקצוע, להשקיע יותר בעובדים הסוציאליים בלשכות הרווחה"**. רוב המרואיינים מדברים גם על הצורך לשפר את השירותים לאנשים עם מוגבלות, אבל רק חלק מהם פועלים בעניין ולא מסתפקים בהטלת האחריות על המדינה. כך למשל, ע"ב מפעיל פרויקטים וסדנאות בעמותה שלו ומגיש דוחות לוועדות השונות בכנסת. ד"ל וו"ס מגישים תלונות נגד מקומות ציבוריים שאינם נגישים, בעיקר קופות חולים, ואינם מרפים עד שמתחולל שינוי. לעומתם ס"מ, העובדת בפרויקט לקידום זכויות אנשים עם מוגבלות, פנתה לעירייה פעם אחת בבקשה לשפר את הנגישות בעיר, אך בעקבות היחס שקיבלה ויתרה ולא פנתה שנית.

ההתמודדות עם החברה ועם הסביבה הבלתי נגישה אפשרית במקרים שיש לאנשים מערכת תמיכה וסיוע טובים. כל המרואיינים/ות, ללא יוצא מן הכלל, ציינו את המשפחה כמקור התמיכה העיקרי שלהם. **"המשפחה שלי מאוד תומכת בי, ומספקת לי הרבה הגנה"**, הוא ציטוט מדבריה של ס"מ המייצג גם מרואיינים רבים אחרים. עבור ע"ב למשל, המשפחה היא מקור תמיכה עיקרי. כשהיה ילד הוריו טיפלו בו והגנו עליו, במיוחד אביו, ולאחר שהם נפטרו אחותו ואשתו מסיעות

אותו ברכב ומסייעות לו להיות מעורב בפעילויות המשמעותיות עבורו; א"י נעזר במידת הצורך באשתו ובמשפחתו; אמה של ד"ו היא מקור תמיכה חשוב והיא זו שמספקת לה מידע על זכויותיה; ו"ס מדגיש את התרומה הגדולה של תמיכת הוריו, אחיו וקרובי משפחתו. הוא מרגיש שהם "הצילו" אותו וסיפקו לו כוחות לכל אורך תהליך התמודדותו עם המגבלה. לדבריו, "החור שנפילתי לתוכו לא היה בו כלום, והם היו היד והחבל שנאחזתי בהם"; הוריה של ה"נ הם מקור תמיכה חשוב עבורה; אמה של ד"ל תמכה בה בכל מאודה וגם אביה נלחם על זכויותיה, אף ששנים חלפו עד שהשלים עם מצבה ואפשר לה לצאת מהבית בחופשיות; א"נ מספר שאביו תומך בו כלכלית ומנסה לדאוג לו להכנסה, וגם אמו תומכת בו ועושה הכול עבורו, אף שהיא מרבה להשתמש במילים משפילות כשהיא פונה אליו בדיבור.

דוגמה לחוסר תמיכה של המשפחה ממחישה את החשיבות של תמיכה זו: משפחתה של ס"פ לא רק שאינה תומכת בה אלא לעתים אף מתנכלת לה, מבודדת אותה מהחברה ולא מאפשרת לה לצאת מהבית. בעקבות זאת, המעורבות של ס"פ בעיסוקים היא הנמוכה ביותר מזו של כלל המרואיינים, והיא מתרכזת בעיקר בפעילויות של סידור וניקיון הבית. התקופה המאושרת בחייה הייתה כשהלכה למרכז יום לאנשים עם מוגבלות, שם עסקה בפעילויות פנאי מגוונות ופגשה חברות. אך גם כאן הוריה התערבו והגבילו את הליכתה למרכז.

לדברי ע"ב, בנוסף לתמיכה המשפחתית, גם המעמד החברתי והכלכלי יכול להשפיע על מידת השילוב החברתי: הוא השתייך למשפחה מבוססת כספית ובעלת מעמד חברתי גבוה, ולכן מורים בבית הספר ואנשים בחברה בכלל השתדלו לרצות אותו ולהיות בחברתו. מתוך הבנה של חשיבות המשפחה, ע"מ, שאינו נשוי, רוצה להתחתן כדי שתהיה לו אישה שתסיע אותו ותנגיש לו את הסביבה. גם א"י וע"ד מתארים את נשותיהם כממלאות תפקידים של הסעה ושל סיוע בטיפול עצמי. לעומתם, ו"ס בוחר להתחתן עם אישה עם מוגבלות, וכך שניהם יתמכו זה בזה.

חלק מהמרואיינים אמרו כי הסביבה החברתית הקרובה תומכת בהם ועוזרת להם. עם זאת, לדעת רוב המרואיינים הסביבה החברתית הרחבה לא תומכת, לא מתחשבת, אדישה, מקפחת אותם ומעדיפה שלא לראותם במרחב הציבורי. לדוגמה, אנשים חונים במקומות חניה המיועדים לנכים, בעלי עסקים לא מתאמצים להתאים את הסביבה, וכאשר האנשים עוזרים הם עושים זאת מתוך רחמים.

הרוב מסכימים כי הסביבה הממסדית עוזרת: הבנקים וקופות החולים מנגישים את שירותיהם במידה מסוימת, הביטוח הלאומי מספק סיוע כלכלי, מסייע בלימודים ומסייע גם בתחומים ספציפיים כגון הקצאת מורים לניידות. לדברי חלק מהמרואיינים הסיוע של הביטוח הלאומי אינו מספק, אך נראה כי אין להם ציפיות גדולות ממנו מעבר לקבלת קצבת הנכות החודשית. לדברי ו"ס הביטוח הלאומי נותן כלים להתמודדות עם המצב כגון: מארגן השתלמויות, מפרסם פליירים בנושאי זכויות, ונותן עזרה כספית שאכן עוזרת מאוד בהתמודדות עם ההוצאות המרובות. עם זאת, אין הוא רואה עצמו אחראי לשילוב אנשים עם מוגבלות בחברה ואינו תומך בכך מספיק. המרואיינים מייחסים חשיבות רבה לקצבה שהם מקבלים מהביטוח הלאומי, בעיקר עקב הקושי במציאת עבודה. ד"ל מספרת שאביה חשש שקצבת הנכות שלה תפחת כשהיה לה רכב, ולכן בהתחלה סירב שתנהג:

הוא חשב שאם אני אתנייד באופן עצמאי בעזרת כ"ג ואם יהיה לי אוטו, אז זה אומר שאני די עצמאית ואז אולי יפחיתו לי מקצבת הנכות. אני מבינה אותו, אבא ואמא שלי פנסינורים, אני ואחותי נמצאות בבית, ההוצאות שלנו רבות, הקצבה שלי חשובה וכן עוזרת בפרנסתנו.

עבור חלק מהמרואיינים העמותות לקידום הזכויות של אנשים עם מוגבלות ומרכזי התעסוקה הם אלו שמהווים מקור תמיכה חשוב ומשמעותי להשתלבות החברתית. כמו למשל עבור ס"פ. לדברי א"י לתמיכה של העמותות יש ערך רב, נוסף על התמיכה של המשפחה:

קודם כול תמיכת ההורים שלי. בנוסף עזרה לי העמותה מאוד בהשתלבות בתוך העולם הרחב, שאני לא הכרתי קודם, כי המחשבה היא שאני בנאדם עם מוגבלות שאמור להישאר בתוך הבית, ושההורים שלי יעזרו לי בכל דבר.
משפחתו טיפלה בו, תמכה בו ועזרה לו, אך לא לימדה אותו להיות עצמאי ומעורב בחיים

החברתיים שמחוץ לבית. את זאת הוא למד בעמותה לזכויות לאנשים עם מוגבלות. טכנולוגיה, מחשבים, אביזרי עזר וחיות עזר מהווים מקור תמיכה חשוב ביותר עבור כל המרואיינים. ו"ס מציין שהטכנולוגיה המתקדמת שינתה את המשמעות של המוגבלות: **"היום אין לנו את הנכות הגדולה שהייתה פעם, היום יש לנו טכנולוגיה שאפשרה לנו הרבה... הטכנולוגיה עוזרת לנו לצאת מהבית, להשתמש במכוניות, ואפילו היא העוזרת שלנו בבית"**.

הרוב משתמשים במחשב, באינטרנט ובתוכנות מותאמות לצורכיהם. מניתוח דבריהם עולה כי המחשב הופך להיות הכלי היעיל ביותר להנגשת עיסוקים עבור אנשים עם מוגבלות. ע"ב וע"מר למשל, משתמשים במחשב מותאם, באייפון, באינטרנט, בשעון ברייל. כל אלו הם הכלים המרכזיים למעורבות בפעילויות הפנאי, לקבלת מידע ולתקשורת. ע"מ אומר בנחרצות: **"הטכנולוגיה היא הדבר שעזר לי הכי הרבה בחיי היומיום"**. עבור ד"ל וס"פ הפייסבוק והמחשב הם מקורות התמיכה העיקריים לבילוי ולקיום יחסים חברתיים. ס"פ גולשת בפייסבוק בזהות בדויה כדי להתמודד עם היחס המשפיל כלפי אנשים עם מוגבלות. עבור א"ס האינטרנט הוא מקור הבילוי העיקרי, **"מונגש וקל לשימוש"**. ה"נ מבלה את שעות הלילה מול המחשב, גולשת באינטרנט, בפייסבוק וכו'. החשוב ביותר עבורה הוא מחשב עם מסך מותאם ועם תרגום לברייל. ד"ו מפרטת את העזרים שבהם היא משתמשת:

המחשב, התוכנות שמותקנות אצלי במחשב, מקל ההליכה, והטלפון הנייד. אני למשל משתמשת באייפון שכולל תוכנה שמדברת, ויש כל מיני אפליקציות שעוזרות לי, למשל יש אפליקציה שאני מציגה לה את השטר הכספי והיא מדברת ואומרת לי מה סכום השטר 50 ש"ח או 100 ש"ח, או אם אני מראה לה את החולצה שלי אז היא אומרת לי מה הצבע של החולצה.

השימוש במחשב, בתוכנות מותאמות ובמיגוון העזרים מאפשר לה, כמו גם לאחרים, להיות עצמאית בפעילויות היומיום. לעיוורים למשל, חשוב שיהיה מחשב עם מסך גדול ועם כתב ברייל. הקושי הוא שיש מחסור בספרים בכתב ברייל בערבית ובתוכנות הקראה בשפה זו. רוב המרואיינים הדגישו את חשיבות הטכנולוגיה ואביזרי העזר לניידות. סוג העזרים קשור לסוג המוגבלות של האדם, כמו למשל השימוש במקלות הליכה ובכיסאות גלגלים מאפשר ניידות למרואיינים עם מוגבלות פיזית. השימוש במקל ההליכה מסייע לרוב המרואיינים העיוורים – חלקם התקשו בתחילה להשתמש במקל, אך כאשר המקל אפשר להם להשתלב בעבודה או בלימודים הם למדו כיצד להשתמש בו. ה"נ וע"ב למדו להשתמש במקל רק כשהלכו ללמוד באוניברסיטה. כלב הנחייה גם הוא מסייע בניידות עצמאית לחלק מהאנשים העיוורים, ע"מ למשל משתמש בכלב נחייה. לדבריו השימוש בכלב יעיל מאוד ומאפשר לו חיים עצמאיים יותר, והוא ממליץ לכל העיוורים להשתמש בו.

אצל רוב הגברים המרואיינים הטכנולוגיה שמאפשרת התאמת רכב בלטה כגורם עיקרי שמסייע לעצמאות ולהשתלבות חברתית. א"י מספר שהנהיגה ברכב מותאם מספקת תחושה של עצמאות ומאפשרת השתתפות בעיסוקים מחוץ לבית. ו"ס מוסיף שנהיגה בעזרת רכב מותאם נותנת תחושה של שליטה ושל מסוגלות: **"על גופי אני לא שולט, אבל כשאני נוהג, כאילו שאני אוכל את השטח, ושולט על הכול... ההרגשה נפלאה"**. ע"מ, שאינו יכול לנהוג בגלל עיוורון, מביע תקווה שהטכנולוגיה תתקדם ותמצא פתרונות שיאפשרו לו לנהוג בעתיד: **"אני מת לנהוג, ולצערי**

איני יכול... אני עיוור ! אבל אני מקווה שהטכנולוגיה המתקדמת, תייצר רכב שנוסע לבד ויאפשר לעיוור לנהוג."

גם ד"ל נלחמה בדעות הקדומות של אביה ושל החברה ונאבקה עד שהשיגה רכב מותאם. היא מספרת שהנהיגה במכונית אפשרה לה עצמאות, שינתה את אורח חייה ופתחה בפניה אופקים חדשים מחוץ למעגל הסגור שחייתה בו : **"האוטו פתח לי אופקים חדשים : הלכתי ללמוד, השכלתי יותר , פגשתי אנשים, והרגשתי סיפוק ושלווה פנימית"**. החסמים העומדים בפני אנשים עם מוגבלות והמקשים על מעורבותם בפעילויות החיים הם רבים. עם זאת, מדברי רוב המרואיינים עולה כי למרות הקשיים, הכעס והתסכול, במקרים רבים אין הם ניצבים חסרי אונים מול החסמים, אלא פועלים כדי להתמודד איתם ולהסירם. הם עושים זאת על ידי שימוש באסטרטגיות אישיות מגוונות, כגון חינוך הסביבה, לימוד עצמאות, התארגנות ואיסוף מידע, מאבק ועמידה על זכויות, והיעזרות במקורות תמיכה. מקור התמיכה החשוב ביותר הוא המשפחה, אך עמותות לקידום הזכויות של אנשים עם מוגבלות חשובות אף הן בשילוב האנשים במרחב הציבורי. דרך חשובה נוספת להתמודדות עם חסמים היא שימוש בטכנולוגיה ממוחשבת, באביזרי עזר או במכונית מותאמת. כל אלה מקדמים את היכולת של האנשים להיות מעורבים בצורה עצמאית בפעילויות משמעותיות בחייהם, במרחב הפרטי והציבורי.

ה. מהי נגישות, חשיבות והשלכות

על חשיבותה של הנגישות אומרת ס"מ :

המטרה העיקרית שלי היא שאני אעשה מה שאני אוהבת לעשות, אבל בנוסף אני רוצה להוכיח לסביבה שלי שאדם בעל מוגבלות יכול לעשות הרבה דברים ולהגיע להרבה מקומות. אני רוצה שנגיע למצב בו תוכל החברה שלנו להכיל את כל האנשים בתוכה למרות השוני שיש ביניהם.

ה"נ מתארת כיצד היועצים בבית הספר תמכו בה, ובמקביל דיברו עם הילדים האחרים בבית הספר, וכך התאפשר לה ללמוד ולהצטיין וגם להיות חלק מהחברה של בנות כיתה :

אפילו המורים והמורות בבית הספר התייחסו אליי כחברים וכתומכים ולא רק כמורים בבית הספר... זה מה שגרם לי לעשות את הקפיצה בהישגים שלי, בנוסף זה גרם לי להסתכל על החיים מנקודה יותר חיובית.

התמיכה והנגישות לא רק שינו את התפקוד האקדמי והחברתי שלה בבית הספר, אלא גם הפכו את כל תפיסת עולמה לחיובית. החשיבות של סביבה נגישה ושל חברה מאפשרת עולה מדבריהם של כל המרואיינים, מחד – כדי להנגיד את מצבם הנוכחי של חיים בחברה בלתי נגישה מבחינה פיזית, חברתית ותרבותית עם המצב הראוי, ומאידך – כדי לציין את זכותם האנושית והחוקתית הבסיסית לחיים של משמעות. ע"מ מנסח זאת כך :

אנחנו אנשים עם מוגבלות... לצערי לעתים לא מקבלים זכויותינו... כי אנחנו לא יודעים מה מגיע לנו, כי אין מי שידריך אותנו בעניין זכויות. איך נדרוש את זכויותינו ונילחם עליהן אם אנחנו לא יודעים מה מגיע לנו מבחינה חוקית. כלל זה יוצר מצב של חוסר צדק, אז לא נותנים לנו קצבאות, בקושי מוצאים מקום ללמוד, כמעט ולא מוצאים עבודה...

ע"מ מצטער על כך שפוגעים בזכויות של אנשים עם מוגבלות ומוסיף שעם הידע הדרוש הוא ואחרים יוכלו לדאוג למצבם ולהתמודד עם חוסר הצדק כלפיהם. בכך הוא מעלה את נושא האחריות ההדדית לשינוי המצב.

כל הנבדקים מדברים בהרחבה על האחריות של החברה ושל הממסד להנגשת הסביבה לאנשים עם מוגבלות, אבל מציינים גם את האחריות של האנשים עצמם לשינוי המצב בעזרת הכלים והידע המתאימים. ע"מ למשל, אומר כי אנשים עם מוגבלות צריכים להיות פעילים כדי לשנות את מצבם ; ד"ו מדברת על האחריות שלה לשנות את חייה ולהנגיש לעצמה את סביבתה ; א"ס אומרת : **"אנחנו בעלי המוגבלות כמוכם, מגיע לנו גם לחיות"**, ומוסיפה שהאחריות לכך היא גם

של החברה וגם של האנשים עצמם, שצריכים לחנך את הסביבה ולדאוג לזכויותיהם; גם ס"מ אומרת שאנשים עם מוגבלות חייבים לחנך את החברה ואת הממסד ולהסביר מהי נגישות מתאימה, עם זאת היא מדגישה גם את ההכרח "לא רק לקחת אותנו בחשבון אלא לשתף אותנו". כך שהמרואיינים אמנם זועקים את אי-הצדק שבמצבם, אך גם רואים עצמם כסוכני שינוי פעילים שיש לשתפם ולקחת אותם בחשבון בתהליך ההנגשה של החברה ושל עיסוקי החיים עבורם. המרואיינים מספרים סיפורים ומתארים מצבים רבים שבהם הסביבה סייעה להם להשתלב בפעילויות שונות, ומסבירים מהי עבורם נגישות מתאימה. ס"מ אומרת: "אנחנו כאנשים עם מוגבלויות חייבים לדבר עם האנשים ועם הארגונים ולהסביר להם מה מתאים לנו ומה לא". "אנחנו" המומחים בנושא של נגישות מתוך חוויות חיינו, כך טוענים ס"מ ורבים אחרים. חברה נגישה, כזו שתאפשר לאנשים עם מוגבלות לתפקד בצורה אופטימלית במרחב הפרטי והציבורי שלהם, תהיה חברה צודקת יותר. חברה כזו תכבד את זכותם של אנשים עם מוגבלות להיות כמו כל אדם אחר בקהילה, וכן תצמצם את תלותם בסביבה. הנגישות הפיזית חשובה ומהווה תנאי יסוד למעורבות של אנשים בעיסוקי החיים, אך היחס של החברה הוא במוקד השינוי הדרוש, כפי שאומר א"י: "אני מבקש מהם להתייחס אלינו כמו לכל בני האדם האחרים ולא לשפוט אותנו מבלי להכיר אותנו". לדבריו ולדברי רוב המרואיינים יש ניצנים של שינוי. הוא מספר שכאשר היה ילד התביישו להראות אותו בציבור, ומצביע על השינוי: "אנשים רבים בחברה שיש להם ילד עם מוגבלות התחילו להוציא אותו מחוץ לבית, לפני כן הם היו משאירים אותו בבית כי היו מתביישים בילד הזה". אך אלו הן רק התחלות והדרך עדיין ארוכה, דרך שאותה צריכה החברה לעבור בשיתוף אנשים עם מוגבלות ובהדרכתם, כיוון שנגישות והשתלבות הן ביטוי לצדק ולזכות חוקית.

5.3. מרואיינים מהגרים מחבר העמים

א. הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות

ההגדרה העצמית והקבלה העצמית של המרואיינים התחלקו לשתי גישות. חלקם הגדירו את עצמם כאנשים עם מוגבלות, בדרך כלל אלו אשר השתתפו במועדון לאנשים עם מוגבלות שיש בו קבוצה לדוברי רוסית. כתוצאה מההשתתפות בפעילויות המועדון, משיחות בנושא ומהרצאות על חוקים וזכויות, הידע והזהות שלהם היו מגובשים. למשל, ו"י מכיר את המחלות שלו ומכיר את כל האבחנות. הוא אומר: "כן, ברוך השם... יש כאבי ראש לפעמים. ובכלל אני אדם חולני". תמיד היו לו בעיות בריאות, והוא אוסף מידע ומתמקצע בהכרת הבעיות שלו: "זה לא שבנתי השערות. קראנו באינטרנט הכול, איזה רפואה יש פה והכול". בדומה לו"י, גם ו"ט מגדיר את עצמו כנכה ומקבל את עצמו ככזה. הוא פיתח זהות זו כאשר הלך לפנימייה-בית ספר לנכים: "אני למדתי בפנימייה לנכים, היו שם כאלו שלא הלכו, מישהו לא דיבר טוב. למדתי שם ואני מבין אותם. אני חלק מהם". הקבלה העצמית של ו"ט קשורה להדרה של הנכים למוסד משלהם, כך הוא פיתח זהות עצמית ויכולת הבנה של נכים אחרים. בברית המועצות י"ו ידעה שהיא נכה כיוון שהוריה הסתירו אותה והתביישו בנכות שלה: "הייתי בלתי נראית, שקופה, ולכן גם איש לא דיבר איתי". היום לעומת זאת, היא לא רק יודעת אלא גם מקבלת את עצמה לאחר שנחשפה בישראל לפעילויות של אנשים עם מוגבלות. היא משתתפת בתחרויות של אנשים עם מוגבלות ואומרת:

הרגשתי שאני נכה שם, אבל כשבאתי לפה הבנתי שאני נכה. כי כל הזמן, מדי יום, מזכירים לי – מה קרה לך ברגל... זה אומר לנסות לקבל את עצמך כמו שאת, להוכיח את עצמך בכל פינה, מי את ומה את ולמה. בכל מקום, לא משנה לאן את באה.

לעומת תחושת השקיפות של העבר בברית המועצות, העניין שמביעים אנשים בישראל, הנובע מאכפתיות, מאפשר לה לקבל את עצמה כנכה ולהוכיח את עצמה בכל מקום. בדומה ליי, ציינו רוב המרואיינים את העמדות השליליות כלפי אנשים עם מוגבלות במדינות חבר העמים. אלו שנולדו שם הושפעו מהתפיסות השליליות המקובלות על מוגבלות והפנימו את הדימוי החברתי השלילי. הם משתמשים במושג נכה כמושג שלילי. חלק מהמרואיינים מדברים על נושא הבושה, במיוחד במוגבלויות הבלתי נראות. יש דירוג של בושה, למשל פגיעה נפשית או סרטן המעינים מביישים אבל בעיה בלב אינה מביישת. נ"ד, שיש לה סרטן המעינים, ממעטת לצאת כיוון שהיא לא יכולה לספר על הקשיים שלה לאחרים. היא הולכת רק למקומות שבהם יש שירותים. גם ד"י לא יכולה לספר לאחרים על הקשיים שלה. ו"ל אומר: **"אין מה לעשות, אנשים יוצאי ברית המועצות הם הרבה פחות פתוחים ממה שהיינו רוצים שהם יהיו. יש פה סטיגמה חברתית מאוד קשה"**. הוא מספר שהסטיגמה של דוברי רוסית בישראל משליכה על הדימוי הגברי שלו: **"זה טבוע כאילו, מיהו גבר מושלם. אחד שידוע לדפוק מסמרים, להחליף מנורה... ואז אתה צריך להוכיח את זה"**.

כנראה שהעמדות השליליות במדינות חבר העמים הן הרקע לכך שחלק מהמרואיינים לא מגדירים את עצמם כאנשים עם מוגבלות, מתעלמים מכך ומכחישים או מסתירים זאת. ב"ר למשל דיברה על אנשים עם מוגבלות בתור "הם". למרות הקשיים שלה היא ויתרה על קצבה של הביטוח הלאומי כדי לצאת מההגדרה של אישה עם מוגבלות. נראה שהיא מממשת את עצמה דרך עזרה לאנשים אחרים עם מוגבלויות במועדון שאליו היא מגיעה עבורם ולא עבור עצמה:

כי הם לא יכולים להשיג ולקבל כל מה שהם רוצים. אז אני משתדלת להעניק להם את ההזדמנות הזאת. לתת להם, לשים אותם במקום ראשון. כדי שירגישו שהם בני אדם. אז מה אם הם חולים, אז מה אם הרגליים לא הולכות ואני בכיסא גלגלים. שאדם ירגיש אדם, שלא ירגיש בודד. יש הרבה אנשים אצלנו שחיים לבד. אנשים נכים שחיים לבד. אני מנסה לתמוך בהם.

לעומתה, ג"ל לא מכחישה את המוגבלות שלה אך היא מסתירה אותה, בעיקר במקום עבודתה. גם כשהיא צריכה עזרה היא מוותרת עליה, ואומרת למשל שלא תעסיק עוזרת בית כיוון שזה מסמן אותה כנכה: **"לא מתחשק לי להרגיש מוגבלת, לא מתחשק לי לבקש טובות ולהתחנן, אני מעדיפה להרוויח בכוחות עצמי"**. לג"ל חשוב להרגיש חזקה ועצמאית, בעיקר על רקע הקבוצות המוחלשות שאליהן היא משתייכת:

כן, כן, כן. אני רוסייה, אני אישה ואני נכה לכן אני צריכה להוכיח את עצמי בכל שלושת הרבדים. את מבינה? זה לא משהו אחד שאני צריכה להוכיח את עצמי בו. היום אני לא מוכיחה יותר, אני חושבת שהיום אני יכולה להרשות לעצמי לא להוכיח כלום לאף אחד. גל נאבקת כדי להתמודד עם הסטיגמה המשולשות כלפיה, כאישה, כרוסייה וכאישה נכה ולכן

היא מרגישה צורך להוכיח את עצמה ולעשות הכול בעצמאות וללא עזרה. רוב המרואיינים מציינים את היחס החברתי השלילי כלפי אנשים עם מוגבלות, בעבר ברוסיה בצורה קשה הרבה יותר, אבל גם היום בישראל. עם זאת, יחס זה שונה מהתחושה הפנימית החיובית של חלק מהמרואיינים כלפי עצמם ונוגד אותה. ו"ל מתאר את המתח שבין היחס השלילי המגיע מבחוץ לבין תחושת המסוגלות העצמית החזקה שלו. ט"ס מנסחת זאת כך:

הרי סבל מעורר יכולת הזדהות עם כאבו של אחר, מעורר הבנה. אדם עולה שלב רוחני. כשאתה חולה, מתפנה לך זמן לחשיבה. ידיים ורגליים לא עובדות אבל הראש נשאר. בכך היא משנה את היחס השלילי והופכת אותו לעוצמה ולרוחניות: "אנחנו צריכים להשתמש בכל מה שהבורא מזמן לנו. אם הוא שולח לנו צרות זה מה יש – גם מעז יצא מתוק". אם כי את רוב המרואיינים בקבוצה זו מאפיין רצון להתגבר על המוגבלות עם כמה שפחות עזרה מאחרים.

א. מעורבות בעיסוקים

אחד המאפיינים הבולטים ביותר של רוב המרואיינים בקבוצה זו היה הרצון לעצמאות ולמעורבות בפעילויות בכל תחומי החיים ללא עזרה. הם מתארים את המעורבות בפעילויות כמאבק יומיומי הכרוך בגבורה ובניצחון. ט"ס מספרת:

שם (ברוסיה) אין שום הטבות. הנכה מתמודד יחד עם הבריאים... נכים עושים מעשי גבורה מדי יום. אנחנו פשוט התרגלנו... ככה גם אצלי. בשמונה בבוקר אני עתידה לבצע מעשה גבורה – אני צריכה לקום וללכת להתרחץ. מקלחת – אני לא יכולה להרים את הרגל אז אני צריכה לזחול, להתיישב על הטוסיק, להחזיק ולהסתובב. לפחות כאן יש עזרים.

הערכים החברתיים ברוסיה מאדירים כוח פיזי ועשייה אקטיבית והחינוך מכוון להתמודדות עם קשיים ולהתגברות עליהם בכל מחיר. ייתכן שגישה זו היא תגובה או המשך לסטריאוטיפים על מוגבלות, הנתפסת כחולשה שצריך להסתירה ולהתגבר עליה. י"ו מהווה דוגמה קיצונית למעורבות בעיסוקי חיים רבים. היא עובדת, לומדת ומשתתפת בטריאתלון, ואומרת: **"היום אני לא שורדת יותר, היום אני מנצחת"**.

העיסוק החשוב ביותר עבור רוב המרואיינים והמוערך על ידיהם ביותר הוא עבודה. חשיבותו של עיסוק זה היא מעבר לתרומתו הכלכלית. העבודה היא ערך בפני עצמה, ולתפיסתם האחריות להשתלב בעבודה מוטלת על כל אדם ואדם. אפילו ו"ל, שהתערה בישראל ודובר את השפה העברית ברהיטות, התקשה למצוא עבודה למרות השכלתו האקדמית-מקצועית. לדבריו הבעיה קשורה למקומות העבודה אך גם לאנשים עם מוגבלות עצמם, שאינם עובדים באשמתם הם. הוא אומר: **"הבעיה קיימת והיא שאנשים עם מוגבלויות פשוט לא עובדים, רק 5% מהם עובדים"**. רוב המרואיינים הביעו רצון עז לעבוד, ואלו שיש להם מקום עבודה תיארו כיצד הם מתאמצים לשמור עליו למרות הקשיים העולים ממצבם הגופני או הנפשי. למשל, לג"ל קשה ללכת והיא נוסעת בארבעה אוטובוסים לכל כיוון כדי להגיע לעבודה, אבל עושה זאת כיוון שאינה רוצה להרגיש נטל וכיוון שהיא רוצה לעבוד בעבודה עם משמעות. ב"ר מוותרת על קצבת הנכות שקיבלה וממהרת לחזור מחופשת מחלה: **"הרגשתי שאני חייבת לחזור לעבודה כמה שיותר מהר כדי לא לאבד אותה"**. ד"י, שמתקשה מאוד לצאת מהבית בגלל חרדות, יוצאת יום-יום לעבודה כדי לא לאבד אותה.

אחרים שלא מצאו מקום עבודה באים למועדון ומעורבים בעיסוקים המשמעותיים להם: ו"ט למשל עוסק באלקטרוניקה, תחום שבו הוא מיומן; ט"ס מתנדבת במועדון: **"אחרי שהתחלתי לקבל קצבה, חשבתי שאם המדינה נותנת לי משהו אז גם אני יכולה לתת בתמורה. הלכתי למרכז יום והתנדבתי שם"**; ב"נ מתנדב במועדון ובמקומות אחרים בתיקון מחשבים כדי להרגיש שהוא תורם; והחלום של ו"י הוא לפתוח חנות, לעבוד ולהתפרנס באופן עצמאי. באופן כללי, המועדון משמעותי מאוד לכל המרואיינים שלוקחים בו חלק. ו"י מדגיש שאין די ביום פעילות אחד כה קצר, הבנוי על תרומות.

לדברי המרואיינים למעורבות בעבודה יש יתרונות נוספים, כגון מפגש עם בני אדם אחרים, עשייה משמעותית ועזרה לאחרים. ב"ר, שהיא כלכלנית במקצועה, עבדה בישראל בתור טבחית אך לאחר שמצבה הידרדר והיא לא יכלה יותר לעמוד על רגליה – נאלצה להוריד את היקף משרתה ולהחליף תפקיד. היא אומרת:

אני עובדת חצי יום, בעצם שלוש שעות ביום ולא כי חסר לי כסף, הכסף (מהקצבה) מספיק לי, אלא בשביל לצאת, לראות אנשים, ליהנות מזה שרואים אותי ולהקשר ולעזור לאחרים גם.

לוי"ל העבודה מאפשרת להוכיח שהוא לא שונה ומסוגל לפעול כמו **"כל אחד אחר"**. לדבריו הוא עובד כיוון שאי אפשר לחיות מהקצבה, אבל זאת גם דרך להוכיח את המסוגלות שלו. בנוסף, בעבודתו הוא מגשים את רצונו לייצג אנשים עם מוגבלות ולהגן על זכויותיהם.

השאיפה לעצמאות ולהתמודדות ללא עזרה עולה גם בתחום הטיפול העצמי. לרוב המרואיינים חשוב להיות עצמאיים בטיפול עצמי ובטיפול בבית, גם כשקשה להם, כמו שט"ס תיארה את רחצת הבוקר שלה כמעשה גבורה. גם פ"ט, המתקשה בבישול, משתדל לעשות כמיטב יכולתו בצורה עצמאית: **"איני מבשל אלא מחמם, מרתיח מים בקומקום, מכין דייסה, כריכים. קשה לעשות דברים, במיוחד לאורך זמן"**. עם זאת, יש מספר מרואיינים אשר מצבם הגופני לא מאפשר להם תפקוד עצמאי והם זקוקים לסיוע, כמו למשל ו"ט שיש לו מסייע המטפל בו ובביתו או י"ל וו"ד המטופלים על ידי קרובת משפחה.

התחום הבעייתי ביותר עבור המרואיינים היה מעורבות בעיסוקים חברתיים ובפעילויות תרבות וחברה. חצי מהם סיפקו באופן חלקי את הרצון להיות מעורבים בעיסוקים אלו על ידי ביקור במועדון, אבל עדיין הם מדברים על בדידות בחייהם. חלק המרואיינים הגיעו לישראל לבד, ללא משפחה, והם חיים בבדידות גדולה. למשל, ו"ט שהגיע לבד לישראל, לא קיבל כל מידע או הכוונה ולא ידע לאן לפנות. הוא התגלגל למנזר (הנזירים היו היחידים שהציעו לו מקום לשהות בו) ושם שהה חמש שנים, עד שנפגש עם רכזת של מועדון המיועד לאנשים עם מוגבלות. גם ט"נ מספרת כיצד הגיעה לישראל ולא היה לה למי לפנות. איש לא קיבל את פניה ולא היה לה מידע על זכויות של אנשים עם מוגבלות.

אנשים אלה צמאים לחברה ורובם רוצים ללכת לפעילויות בקהילה, לסרטים, לקונצרטים ולטיולים. אך נוסף לחסמים בקהילה, קשיים כלכליים וחברתיים לא מאפשרים להם לעשות זאת. לו"ל חשוב לבלות, לצאת, לנסוע בארץ ובעולם. גם לו"י, שהמוגבלות שלו קלה יותר מזו של ו"ל, חשוב לצאת לבילויים ולנסוע לטיולים, אבל כיוון שהוא מוגבל מאוד מבחינה כספית (טרם קיבל זכאות לקצבה) אין הוא יכול להרשות זאת לעצמו, והוא משתתף בבילויים שלא עולים כסף במועדון.

עם זאת, רבים משתמשים באינטרנט לאיסוף מידע וליצירת קשרים חברתיים בארץ ובעולם. הם משתתפים בדיונים של קבוצות אנשים עם מוגבלות מרוסיה וזה עם זה. ט"נ למשל, שקשרים חברתיים הם מרכיב מרכזי בחייה, כותבת בלוג שבו היא מספרת על חוויות של אישה עם מוגבלות בישראל גם לאנשים עם מוגבלויות בברית המועצות, יוצרת איתם קשרים ולומדת על חייהם. לבלוג שלה היא קוראת "אז מה?", שם המסמל את ראיית העולם שלה ואת התמודדותה: **"אין כסף. אז מה? אין בריאות. אז מה? זה הביטוי האהוב עליי"**. היא הכירה חבר דרך צ'ט והוא הפך לחבר בחיים. האינטרנט מרחיב את העולם החברתי שלה:

(כשהחבר שלי נסע) בלי אנשים קשה מאוד, חייבים תקשורת. זה העולם שלי. כך זה בשביל כל הנכים. כל מי שבמועדון שלנו – (האינטרנט) זאת התקשורת. אני יושבת פה ומדברת עם אנשים שאיתם למדתי (ברוסיה), אני קוראת על החדשות שלהם, מראה מה חדש אצלי. אנחנו מתכתבים וזה משהו שלא היה לי קודם. את שואלת על התנאים. ישראל העניקה לי את האפשרות הזאת. אני מדברת עם אנשים, אני יודעת איך חיים נכים ברוסיה.

עצמאות ומעורבות בעיסוקים משמעותיים הם ערכים חשובים לכל המרואיינים. להילחם, להתמודד ולנצח, לעשות כל מה שאפשר לבד, גם אם קשה, כל אחד לפי רמת המוגבלות שלו. רובם טיפלו בעצמם ללא עזרה ואחרים נעזרו בחברים ובמשפחה, וכשהתאפשר אף עזרו לחבריהם. עבודה היא עיסוק נחשב אבל רק חצי מהמרואיינים עובדים במקום עבודה רגיל, ובדרך כלל במשרה חלקית. למרות השכלתם הגבוהה יחסית, הם מתקשים למצוא מקום עבודה שיקבל אותם, יתאים ליכולות שלהם ויהיה נגיש. אלה שאינם עובדים מבקרים במועדון כדי להיות עסוקים, לעסוק בעיסוקי פנאי ויצירה ולתרום לאחרים ולחברה.

ב. גורמים מעכבים (גורמים חיצוניים פיזיים, תרבותיים וממסדיים)

הדבר העיקרי שיכול להפריע זה יחסם של אנשים אליך – אתה חולה וזה אומר שאתה לא יכול שום דבר כי אתה חולה... ברור שכל הכוח אוזל (פ"ט).
החסמים המקשים ביותר על המרואיינים קשורים לעמדות החברתיות כלפי אנשים עם מוגבלות ולסטריאוטיפים. עם זאת, רוב המרואיינים ציינו כי בישראל היחס כלפיהם טוב בהרבה מזה שקיבלו לפני בואם לארץ. ברוסיה ובאוקראינה היחס כלפי מוגבלות היה קשה, כפי שצוין בקטגוריות הקודמות. העמדות החברתיות היוו חסם לנראות בציבור, הייתה הסתרה של בני משפחה עם מוגבלות, והאנשים השתדלו להסתיר את המוגבלות שלהם לא רק מאחרים אלא גם מעצמם. ו"ט למשל אומר שבהשוואה לאוקראינה, פה עוזרים: כשהמצבר של כיסא הגלגלים שלו התרוקן אנשים זרים יצאו מדרכם כדי לסייע לו, דבר שלא ציפה שיקרה בארץ שממנה בא. שם גם לא היה מקבל כיסא גלגלים ממונע לניידות עצמאית. ברוסיה החסמים החברתיים והפיזיים היו גדולים והקשו מאוד על חייהם של אנשים עם מוגבלות, כפי שמתארת ט"נ:

אם מתוקף חוק אסרו עליהם לנסוע במטרו בשעות השיא, אסרו על הנכים כדי שלא יפריעו, אז איזה יחס זה? אין לנו שם אוטובוסים עם רמפות או מעליות, ולנכים המתניידים בכיסאות גלגלים אין אפשרות להגיע לשום מקום, פשוטו כמשמעו. צריך לסחוב אותם על הידיים – שניים או שלושה אנשים. אדם שגר בקומה שנייה או שלישית – מבחינתו הבית הוא כלא... בברית המועצות המנטליות הייתה אחרת לגמרי. אפילו מחלות או מוגבלויות לא כל כך רציניות הוסתרו מאוד, הסביבה לא הייתה סובלנית כלפי אנשים חולים.
כאשר המרואיינים מתייחסים להווה, ללא השוואה לעבר, הם מציינים את היחס החברתי השלילי כלפי אנשים עם מוגבלות הקיים גם בישראל. יחס זה מודגש במיוחד בחברה של המהגרים דוברי הרוסית, אבל קיים גם בחברה הישראלית הוותיקה. למשל, לדעתה של ט"ס קיימות דעות קדומות רבות כלפי אנשים עם מוגבלויות בקרב חברי המועדון דוברי הרוסית, ובמיוחד כלפי פגועי נפש. לדוגמה:

בא אלינו בחור הסובל מסכיזופרניה ויושבים אצלנו אנשים, לכאורה לא בריאים בעצמם ולחלקם גם בעיות נפשיות והתחילו לשאול אותו שאלות...אחד אמר הרי האבחנה שלו כל כך מפחידה, סכיזופרניה, למה הזמינו אותו בכלל. אישה אחת פנתה אליו באופן אישי ושאלה אותו שאלה, שאני הרגשתי כל כך לא נוח ששמעתי אותה, היא שאלה על אנשים עם סכיזופרניה שהם פסיכים ורוצחים.
רוב המרואיינים מציינים שלא רק בקרב דוברי הרוסית, אלא בחברה בישראל בכלל, יש סטריאוטיפים כלפי אנשים עם מוגבלות. פ"ט למשל טוען שלמרות שהוא אדם צעיר ומרגיש חזק ומסוגל, כיוון שהוא על כיסא גלגלים אנשים מסתכלים עליו ובעיניהם רחמים. ו"ל אומר: "לא משנה שיש לי תואר אקדמי, לא משנה שאני עובד, לא משנה שאני פעיל, רואים נכות, אז נרתעים מזה...". הוא מציג מקרה קיצוני ומספר:

עשיתי התמחות דווקא בביטוח לאומי ואני זוכר שאחד מאנשי המקצוע המבוגרים נכנס לחדר ושאל, ישבנו שלושה בחדר, והוא שואל אחת מהנוכחות: "תגידי לי, ו"ל יודע לקרוא?"
יחס זה מקשה על ו"ל גם בניסיון שלו ליצור קשר אינטימי עם נשים:

היא חושבת שכיסא גלגלים זה מינימום איזה מצורע... אתה יוצא מהמשחק, אף אחד לא מתייחס אליך. אני זוכר שיצאתי עם בחורה בריאה ואז היא אומרת לי: "אני מאוד אוהבת אותך אבל אבא שלי אמר לי שמגיע לי יותר טוב".
גם מרואיינים אחרים סיפרו על היחס המפלה כלפיהם, במיוחד בעבודה אבל גם בפעילויות פנאי ותרבות. לדבריהם, אנשים לא רגילים לראות אנשים עם מוגבלות שמבלים בבתי קפה ובמקומות בידור.

המרואיינים סיפרו גם על החסמים הפיזיים שבהם הם נתקלים במרחב הציבורי: חוסר נגישות למבנים ציבוריים, תחבורה ציבורית לא יעילה ולא תמיד נגישה וזמינה, היעדר מעליות או מעליות קטנות מדי לכיסא גלגלים במבנים ציבוריים. ט"נ מתארת למשל את המדרגות בדרך למערת אליהו ואת ההתמודדות שלה:

רציתי ללכת להתפלל על קברו של אליהו, אני תמיד הולכת לשם. אני עולה על המדרגות על הברכיים... מה אפשר לעשות? אי-אפשר לעלות לשם, עד האמצע הייתה שם רמפה ומשם זוחלים לאט לאט וככה גם יורדים. מה אפשר לעשות? טוב, זה לא סיפור גדול. אבל עכשיו סגרו הכול, אפילו את הרמפה הזאת חסמו וזהו – אני כבר לא יכולה להגיע. חוסר הנגישות הפיזית מועצמת על ידי חוסר ההתחשבות של הציבור: "כל מי שבא לחנות הזאת לא חונה לא במגרשים ולא במקומות המיועדים אלא עולה על המדרכה מול המועדון. אצלנו כולם על כיסאות גלגלים וכולנו נאלצים לרדת לכביש" (ט"נ).

החיבור בין נגישות פיזית ונגישות חברתית בא לידי ביטוי בדברי הסיכום של ט"נ, לפיהם אמנם בארץ טוב יותר מאשר ברוסיה וכי חל שיפור בתחבורה הציבורית, אבל הבורות וחוסר תשומת הלב למכשולים מייצגים את העמדות החברתיות השליליות כלפי אנשים עם מוגבלות:

כאן יש אוטובוסים, במיוחד השירות החדש של המטרופוליט... זה טוב, זה מצוין. אבל איפוא הציבו פח זבל, במקום המיועד לנכים. איזה אסוציאציה מצוינת זה מעורר, האשפה של החברה.

חסמים נוספים שעלו בקבוצה זו בצורה בולטת היו קשורים לקשיים כלכליים ולקשיים מול שירותי הרווחה והבריאות. חלק מהמראיינים נמנעים מלקחת תרופות, מלקבל טיפולים או מלנסוע בתחבורה ציבורית בגלל בעיותיהם הכלכליות. בעיות אלו חריפות במיוחד על רקע קצבת הקליטה המצומצמת, ויותר מכך לאלו אשר אינם עובדים או לאלו שאינם מוכרים על ידי המוסד לביטוח לאומי כזכאים לקצבה.

חלק מהמראיינים חוזרים ואומרים שבישראל הטיפול הרפואי טוב יותר וחלקם אף הגיעו לישראל כדי לקבל טיפול מתאים. ו"ט, שמאז הגיעו לישראל הוא איש מאמין, מרגיש ש"י"י אלוהים מכוונת את הביטוח הלאומי". אבל לחלקם הגדול יש טענות נגד המוסד לביטוח לאומי. ו"י למשל, טוען כי כבר שנה וחצי, מאז העלייה, הוא מנסה לקבל הגדרה של נכה ולהתחיל לקבל את הקצבה אך עדיין לא הוכר. ג"ל לא מקבלת קצבה גם היא, כיוון שלשם כך תצטרך ללכת למספר רב של בדיקות וכתוצאה מכך לאבד את מקום עבודתה. עם זאת, ברוב המקרים הטענות לא מכוונות כלפי הקצבה עצמה, שלא תמיד מספיקה, אלא ליחס של גורמים בביטוח הלאומי כלפיהם. ט"נ, נ"ד וב"ר מתארות את היחס החשדני והמזלזל כלפיהן, את הבדיקות החוזרות והבלתי נעימות שהן עוברות שם. ט"נ אומרת: "הוועדות בביטוח לאומי חושדות בך שבאת לבקש כדי לעשות לך חיים טובים... זה לא רק הטון זה גם המבט". היא מתארת את חוויית הבדיקה שהייתה משפילה עבורה:

גרביים? גרבתני. "תאחזי כף". ביד אחת אבל אחזתי. "זהו זה, לא מגיע לך"..." לא, קומי ותלכי, הרי רק רגל אחת שלך נפגעה". אבל אני לא יכולה לקפוץ על רגל אחת, גם המשקל שלי גדול. ופתאום אני שומעת: "בטח, בשביל סכומים כאלה אפשר גם לעשות הצגות".

ובסיום כל זאת הרופא צעק עליה: "אתם מעמידים פנים בכוונה, כל הנכים רק רוצים לקבל קצבה, לא לעבוד". לדעת ב"ר, שמלווה את האנשים לביטוח הלאומי, היחס ליוצאי ברית המועצות לשעבר גרוע יותר.

טענות מופנות גם כלפי עמותות המציעות סיוע ושירותים לאנשים עם מוגבלות. ט"ס מספרת:

לעתים קרובות זה כל כך בולט שזה כואב ופוגע, יש לא מעט עמותות שעל חשבונם של אנשים עם מוגבלויות מנסות להתעשר. על כל שטות, על כל שירות קטן לגבות סכומים גדולים.

נוסף לחסמים העומדים בפני כלל האוכלוסייה, חלק מהמראיינים מציינים גם חסמים הקשורים לשפה ולתרבות. דוגמה קיצונית היא המקרה של ו"ט, שכאשר הגיע לישראל לא הייתה לו שום נגישות לידע על זכויות, וחמש שנים הוא לא קיבל קצבה. לא היה לו כיסא גלגלים והוא לא יצא מחדרו במנזר עד שנמצא על ידי רכזת המועדון. ו"ט לא מתלונן, אך מבקש שהמשרדים הממשלתיים ידאגו להנגיש את המידע למהגרים בשפתם עם הגעתם לישראל. ו"י מבקש שתהיה לו מלווה מתורגמנית למול הרשויות. הוא מתאר את ההתנסות שלו בבנק:

העניין הוא שהרכזת הביאה אותנו לשם והלכה. עכשיו, אנחנו לא יודעים עברית, יושבים כמו חמורים, מסתכלים זה על זה. היא מבקשת שאחתום על משהו ואני אפילו את זה לא יכול לעשות. לא הייתה פקידה דוברת רוסית בדיוק, הייתה דוברת עברית וזאת הייתה הבעיה.

ט"ס שתומכת במהגרים רבים מחבר העמים מחזקת בקשה זו. היא מציעה לתרגם לרוסית חומרים בדבר זכויות ושירותים, לדאוג לנגישות שפתית בשירותים הציבוריים השונים ולהקים מועדונים רבים יותר לאוכלוסייה של דוברי הרוסית. לדברי ב"ר, חוסר הנגישות של השירות עבור העולים מוביל לריבוי תלונות ולתחושת קיפוח: "אני לא יודעת אם היחס הוא לכולם או לא. אבל דוברי רוסית רבים מתלוננים. אני קיבלתי יחס כזה..." היא מתארת את חוויותיה כמתווכת מול הרשויות. היא ביקשה שידאגו לזכויות של חבר במועדון ושאלה את נותנת השירות למה היא לא שואלת עליו ולא מתעניינת בו, והתשובה הייתה: "הוא שתק הרבה שנים ולא דיבר והנה את באת והוא התחיל לבקש מאתנו דברים. ואנחנו לא יכולים לעזור". להרגשתה היא יצרה אצל נותני השירות תחושת אי-נוחות בכך שהעלתה את המודעות של האנשים לזכויותיהם.

ג. אסטרטגיות התמודדות עם חסמים וגורמים המאפשרים השתתפות

המרואיינים תיארו אסטרטגיות שונות ומגוונות של התמודדות עם הקשיים העומדים בפניהם, חלקן קשורות לאדם עם המוגבלות עצמו, חלקן לסביבה הבין-אישית והחברתית וחלקן לסביבה הממסדית.

מוטיב שחזר על עצמו בקבוצת מרואיינים זו היה שצריך להתגבר – אין להתייאש, אלא כמו שאומרים ברוסית: "לחרוק שיניים ולעשות בכל זאת". עבור ג"ל וב"ר למשל, את העצמאות יש להשיג בכל מחיר, אפילו במחיר הוויתור על קצבת הנכות מהביטוח הלאומי, ועבור ו"ל במחיר ההכרח לעבוד קשה כדי להצליח.

מכשול ייחודי למרואיינים בקבוצה זו היה חוסר בתמיכה משפחתית וחברתית. חלקם הגיעו לישראל ללא משפחה, וחלקם עם משפחה מצומצמת שנאלצה להתמודד גם עם קשיי ההגירה ולא יכלה לתמוך בצורה ראויה. לכולם חסרו חברים ותמיכה חברתית. המרואיינים מודעים מאוד לחשיבות של תמיכה זו, כמו שאומר למשל פ"ט: "תקשורת זה הכול, חברים זה הכול, התמיכה. אם אין תמיכה, אין חיים". לפיכך חלק מהמרואיינים מצאו פתרונות חלופיים למשפחה ויצרו לעצמם רשת חברתית תומכת.

למשל, ט"נ פגשה בחור שחלה בסרטן ונזקק לטיפול ולמקום מגורים. היא החליטה לחלוק עמו את מקום המגורים ולהתחלק במטלות הטיפול העצמי, כל אחד לפי יכולתו:

אנחנו אצלו סרטן הלוע ומיתרי הקול, הוא הרגיש מאוד לא טוב אחרי הטיפולים... אני דאגתי לו מאוד וכשהסתיימו ההקרנות שלו, כעבור שבועיים אני לקיתי בשיתוק אחרי השבץ השני. אנחנו יכולים לעזור זה לזה במשהו. טוב, מה אנחנו כבר יכולים – הוא אחרי המון ניתוחים, גם אני בלי שום... אבל לפחות לגור בשיתוף. ואנחנו דווקא מסתדרים בינתיים. טפו, טפו, טפו.

סידור זה היווה תחליף לחוסר התמיכה המשפחתית עבור שניהם, הוא עורך קניות והיא מטפלת בו. יתרה מזאת, ט"נ התחילה לכתוב הצגות ובעת המלחמה הם הציגו ביחד תיאטרון בובות לילדים, וכך יכלו שניהם לתרום לחברה בתקופת המלחמה.

ט"נ נעזרת בחברים ובשכנים כשמצבה הבריאותי מידרדר. היא נעזרת גם בעמותות כמו "מילב"ת" ו"שילה", שבעזרתן קיבלה לחצן מצוקה שהציל את חייה פעמיים. גם ו"י נעזר באנשים שסביבו, ובמיוחד במועדון ששם הוא מבקש עזרה מחברים ומתעקש לקבל הסברים על ענייני הקצבה והביטוח הלאומי. הוא פונה לאנשים זרים בבקשת עזרה ומציין את התגובות הטובות שהוא מקבל כאן בישראל:

זאת (ישראל) בכלל מדינה מיוחדת מאוד... בבלפור יש חנות פרטית קטנה, שכחתי את שמו, אז גם הוא עזר לי, לפני שנרשמתי לאולפן הוא עזר לי עם עברית, התקשר לבעל הדירה כי הוא יודע עברית טוב יותר. ובכלל, יש פה אנשים... זה ממש מפתיע, לפעמים אני מדבר איתם ומתפלא למה הם עוזרים לי. הרי גם להם יש בעיות כמו שלנו, למה הם כל כך טובי לב, כל כך קשובים, מוכנים לעזור מייד.

חלק מהמראיינים יצרו עבור עצמם ועבור אחרים פתרונות יצירתיים להתמודדות עם קשיים למיניהם. למשל, כשט"ס אושפזה בבית החולים היא גייסה לעזרתה את שותפתה לחדר שהיא מורה לעברית, ותוך כדי שיקום למדה עברית. ט"ס יזמה פרויקט במועדון להפצת מידע ברוסית על זכויות אנשים עם מוגבלות:

כשארגנתי את האנשים פניתי לכל מקום אפשרי כדי לתת את המידע. פניתי לעובדים סוציאליים, פרסמתי ברדיו רק"ע וכתבתי באינטרנט ופניתי למשרד הקליטה, הם פרסמו גם בבית העולה.

לי"ו חשוב לתרום לאחרים, לעזור ולהפיץ מידע על זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בקרב האנשים עצמם ובמוסדות העוסקים בנושא. כמו ט"י, גם י"ו מתמודדת באמצעות תרומה לקהילה: היא התנדבה בעמותת ידיד ובאל-סם, התנדבויות שהעצימו אותה, ובהמשך אף סייעה לאנשים להתקבל לעבודה בחברת חשמל. היא גם מעבירה בהתנדבות הרצאות בנושא של אנשים עם מוגבלות וספורט. לאחר הרצאה בנושא לפני עובדות סוציאליות היא מספרת: **"יצאתי משם עם כנפיים... אז הבנתי לראשונה שאני כנראה יכולה להזריח, יכולה לדבר. לכן, הודות למ' הרבה דברים השתנו בחיים שלי"**. כך י"ו תורמת לחברה בדרכה, מקדמת את נושא שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות, ומרגישה כמישהי עם כוחות ועוצמה.

כדי לשנות את העמדות החברתיות כלפיהם, מספר מראיינים עסקו בחינוך הציבור: ו"ל מעורב בפעילות ציבורית, מעודד אנשים עם מוגבלויות לעבוד, וגם פעיל בהעלאת מודעות בקרב אנשים ללא מוגבלות בכל הנושא של מוגבלות; ט"ס נעזרת בבלוג שלה להפיץ חומרים לאנשים עם מוגבלות ולציבור רחב יותר; וי"ו מרצה במקום עבודתה ובמסגרת העמותה שבה היא מתנדבת. אסטרטגיה נוספת שתיארו חלק מהמראיינים הייתה של עקיפת הקשיים ובמקרים קיצוניים של הימנעות ויתור. ט"נ מארגנת את חייה כך שתוכל לעקוף חסמים – היא מתכננת את היציאות שלה לפעילויות לפי המשאבים הקיימים, כגון הכוחות הפיזיים שלה והזמינות של סיוע אנושי, של תחבורה וכדומה. גם ד"י מתארגנת לפני ביצוע כל פעולה: **"אפילו לפני שאני מוציאה את הזבל אני חושבת מה עוד אני יכולה לקחת, אם אקח את השק בשתי ידיים או ביד אחת... בקיצור אני צריכה לחשוב קודם"**. לעתים היא נמנעת מפעולות ומגבילה את עצמה, מחשש שמא יחזור המצב שבו נתקלה כאשר נכנסה להתקף חרדה ולכאבים קשים, לאחר פריצת דיסק בעמוד השדרה. ט"נ ויתרה על טיסה חשובה לרוסיה כדי להסדיר את הפנסיה שלה, וכן ויתרה גם על טיול לחרמון ובחרה במקומו להביט בתמונות. היא אפילו ויתרה על שליטה בענייניה הכספיים בבנק, לאחר אירוע מוחי וירידה קוגניטיבית: **"ועכשיו זהו, ויתרתי. אז הבן הציע שלפחות יעקוב אחר העניינים שלי שאני לא אדאג. אני חתמתי לו על יפוי כוח" (ט"נ).**

ב"ר מתארת מה גרם לה להפסיק לפנות לעזרת הממסד – לאחר שנקלעה לקשיים כלכליים היא פנתה לממסד, וענו לה שתפנה לבעלה שעזב אותה וסירב לשלם מזונות: **"אז כשנתקלתי בסירוב החלטתי שלא אפנה יותר, כי הסירוב הייתה בו פגיעה בכבודי. כאילו שבאתי לבקש בשביל עצמי ובכלל יש לי. כן, באתי לבקש בשבילי אבל באתי לבקש בשביל הילדים"**.

נוסף לאסטרטגיות האישיות שבהן נקטו המראיינים, הם נעזרו גם בתמיכות הקיימות בסביבתם, תמיכות בלתי פורמליות של משפחה וחברים ותמיכות פורמליות של מוסדות הבריאות והרווחה. כפי שעולה מתוך אסטרטגיות ההתמודדות, רוב המראיינים הקימו רשת תמיכה חברתית לעצמם, שמילאה את החסר במשפחה ובחברי ילדות. ט"ס היא היחידה המרחיבה את הדיבור על התמיכה שהיא מקבלת מהוריה. את חוסר ההתייחסות של המראיינים לנושא המשפחה אפשר

להבין בעיקר כיוון שלרבים מהם אין משפחה פה בישראל, ולאלו מביניהם שיש להם, המשפחה מוחלשת ולא תמיד מהווה מקור תמיכה. כשיש בדברי המרואיינים התייחסות לתמיכת המשפחה היא לא מקבלת מקום מרכזי. נראה כי התפקיד של המשפחה כמקור תמיכה אינו משמעותי בקבוצה זו. בניגוד לשאר המרואיינים, ט"ס נעזרת בהוריה הן ברמה המעשית והן ברמה הנפשית: **"תמיכה נפשית... הם לא רק הוריי, זה הרבה יותר. הם חברים שלי, איתם אני יכולה לחלוק הכול, לספר מה מדאיג אותי, אני יודעת שיתמכו בי בכל מצב ויעזרו לי"**. אביה מסיע אותה לכל מקום, אמה תומכת בה נפשית ושניהם מהווים את התמיכה האישית והחברתית העיקרית שלה, למרות שיש לה גם ידידים תומכים.

רוב המרואיינים מספרים על התמיכה הפורמלית שהם מקבלים מארגונים שונים, ובעיקר מהמוסד לביטוח לאומי. חלק ניכר מהמרואיינים מקבלים קצבה ועזרה נוספת מהביטוח הלאומי, כמו למשל ט"נ, אשר נוסף לתמיכה היא מקבלת גם כסף לעזרה בבית ולעזרה בניידות:

פעם בשבוע באים אליי לעזור, לשטוף רצפה למשל, לטאטא אבק והכול, ואני משלמת מהכסף שאני מקבלת... אני מקבלת עוד כסף כדי שאוכל לנסוע למקומות. למשל, כדי לצאת לטיול אני צריכה מלווה שייקח אותי בכיסא.

ו"ט אסיר תודה לביטוח הלאומי אשר סייע לו לצאת מהמנזר שבו היה סגור במשך חמש שנים. אנשי המנזר אמנם נתנו לו מחסה אבל לא ידעו כיצד לסייע לו להיות עצמאי. הוא אומר בדמעות: **"ביטוח לאומי אני אוהב אתכם"**. הוא אסיר תודה לביטוח הלאומי המספק לו קצבה, כיסא גלגלים חשמלי לניידות עצמאית ומטפל העוזר לו בטיפול אישי. גם פ"ט נעזר במטפלים אישיים ומקבל קצבה מהביטוח הלאומי. הוא מבטא הערכה למדינת ישראל שמספקת לו את העזרה הזאת: **"יש לי מטפלת שמבשלת ומנקה בשבילי. והמטפל שלי – אני עושה איתו הכול, הולך איתו לכל מקום... כן, הביטוח הלאומי נותן כסף. תודה רבה לביטוח הלאומי"**. גם ארגונים ועמותות מסייעים לו ולאחרים בהשגת מכשירי עזר ובמציאת תעסוקה ופעילות פנאי. עבור חלק מהמרואיינים, הרפואה בישראל הייתה סיבה מרכזית להגירה לישראל. ט"ס, ט"נ, פ"ט וב"נ הגיעו לפה כדי לקבל טיפול רפואי ותרופתי. ט"נ הגיעה כדי לעשות ניתוח ראש לאחר שנאמר לה שאין לה עוד זמן רב לחיות. הניתוח הציל את חייה ושיפר את מצבה הפיזי לאין ערוך. פ"ט התחיל לקבל טיפול תרופתי אשר עוזר לו לתפקד טוב יותר עם מחלתו (טרשת נפוצה). ט"ס מקבלת טיפול לסוכרת ומצבה הרפואי השתפר מאוד. ב"נ מקבל תרופות מצילות חיים אשר לא היו זמינות ברוסיה. הנגישות של התרופות משפרת את בריאותם ומאפשרת להם חיים קלים יותר.

כחלק מהקדמה ברפואה ובשיקום, ציינו המרואיינים את הטכנולוגיות ששיפרו את תפקודם ואת השתתפותם, כמו גם את הקשר שלהם עם הסביבה. בהמשך לחסמים ולמחסור בכיסאות גלגלים שחוו בברית המועצות לשעבר, רבים הדגישו את התרומה של כיסאות הגלגלים שקיבלו בישראל לניידותם ולהשתתפותם בפעילויות בקהילה. ו"ל מתאר את התרומה של כיסא הגלגלים המאפשר לו עצמאות ותפקוד נורמטיבי **"כמו כל אחד אחר"**. גם מצבו של ו"ט השתנה מן הקצה אל הקצה כאשר רכש במימון הביטוח הלאומי את כיסא הגלגלים וטכנולוגיית עזר נוספת:

התחלתי לנסוע בכיסא הגלגלים הזה. כשקיבלתי את הקצבה, אפילו קצת לפני, כששכרתי דירה, קניתי לי לבד, כי אחרת זה היה קשה. ככה קל יותר, אני יכול לנסוע לבד, לא צריך מישהו שידחוף אותי.

טכנולוגיית העזר החשובה ביותר והתורמת ביותר לדברי המרואיינים הייתה השימוש במחשבים וברשת האינטרנט. פ"ט, בדרכו הדרמטית, אומר: **"הישועה הגדולה שלי – המחשב. באמצעותו אני מתקשר, מדבר עם אימא ועם כולם (ברוסיה). הוא (המחשב) מושיע אותי משעמום"**. ו"י מוסיף:

תוך חודש אחד השתלטתי על הכול, זה ממש נס. אני יכול לעשות כל דבר – להיכנס לכל אתר, אני פעיל ברשת חברתית רוסית, מצאתי שם את החבר שלי, מצאתי מוזיקה והרבה דברים אחרים שעזרו לי לשיפור מצב הרוח. הזיכרון שלי משתפר מאוד. כמו שעולה מדברי שניהם, המחשב משמש לפעילויות שונות, והתרומה העיקרית שלו היא שמירה על קשרים חברתיים בישראל ובארץ המוצא. ט"נ מסבירה כי המחשב מפצה על קשרים שנתקו עקב האירוע המוחי שעברה:

איבדתי את חבריי כשלקיתי בשיתוק. שנה שלמה ישבתי סגורה ומחשב עדיין לא היה לי... אני איתרתי את ידידי והתחלתי לתקשר. זאת תמיכה ענקית. אז עוד היו פורומים... אני הרי כתבתי בפורומים ישראלים ואחר כך האנשים האלה הפכו לחברים גם בחיים האמתיים. השימוש במחשב והכניסה לפורומים העניקו לה חיי חברה וירטואליים וממשיים חדשים. היא גם פתחה בלוגים ויצרה קשרים עם אנשים עם מוגבלות ברוסיה, וכך יש לה מידע על חייהם ועל מצבם. המחשב נזכר בדבריהם של רוב המרואיינים כמפיג שעמום, כאמצעי לתרגול קוגניטיבי ולשיפור הזיכרון, כדרך לאיסוף מידע על זכויות ועל שירותים, וכן כאמצעי ליצירה, כמו למשל אצל ל"נ, הכותבת שירים כדרך לביטוי עצמי ומפרסמת אותם בפוסטים.

ד. מהי נגישות, חשיבות והשלכות

התוצאה של חוסר הנגישות, כפי שהיה במדינות חבר העמים, הייתה שאנשים עם מוגבלות הוסתרו והסתתרו והיו כבולים למרחב הפרטי ותלויים בבני משפחותיהם. ההגדרה של נגישות, כפי שהיא צריכה להיות לתפיסת המרואיינים, היא במידה רבה בהשוואה למה שהיה שם. מספר מרואיינים מדברים על כך שעולם נגיש הוא כזה שבו אנשים עם מוגבלות יהיו כאחד האדם. ו"ל מדבר על שילוב בין נגישות פיזית ובין עמדות האנשים: "רמפות בכל מקום... תרבות של לא לחסום חניות... כשאת תיכנסי לחנות ויבוא בן אדם עם כיסא גלגלים ואת לא תסתכלי עליו במבט של 'מי זה בא החיזר הזה?'". י"ו מספרת על המאמצים שהיא עושה כדי שהסביבה תתייחס אליה כאל ספורטאית מצליחה ולא אל המוגבלות שלה. מצד אחד היא מבינה את המבטים שנועצים באנשים עם מוגבלות: "כשאני רצה איתם (בטריאטלון) למשל, אני לא מרגישה נוח ואני מבינה שכל אדם שהוא able-bodied מרגיש לא נוח ליד אדם נכה, לא כל אחד יכול להרגיש נוח ליד אדם נכה". מצד שני, היא משקיעה מאמצים רבים בפעילות הספורט ובעבודה כדי לשנות את המעמד של עצמה ואת התפיסה של החברה לגבי אנשים עם מוגבלות. ט"נ נוהגת בדרך דומה בכך שהיא מעלה הצגה לילדים המקדמת את התדמית של אנשים עם מוגבלות, ו"ל מרצה ומפנה את מרצו ואת זמנו לעודד אנשים לצאת לעבודה: "אני בעיקרון מרצה ומעודד אנשים לצאת לעולם התעסוקה וללימודים".

מספר מרואיינים אמרו כי בעולם נגיש הם יוכלו לעשות את מה שהם רוצים ללא מגבלות חיצוניות. ו"ט למשל מדבר על כך שהעולם הרצוי עבורו, כמו שמצא אותו פה, הוא כזה שבו הוא יכול ללכת ממקום למקום באופן עצמאי בעזרת כיסא הגלגלים הממונע והתחבורה הציבורית הנגישה. הוא יכול להגיע לבית קפה, למוזיאון ולכל מקום שלבו חפץ. פ"ט, ב"ר ו"ל מדברים על כך שנגישות היא התייחסות מכבדת, הצעה לעזרה, תמיכה ושוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, באופן שמאפשר תחושה של ערך עצמי. ד"י אומרת: "יש מקומות שבהם נותנים כבוד – מפנים דרך, רוצים לעזור כשיודעים שקשה לאדם לנוע או להגיע לאיזשהו מקום". דבריה של ד"י ממחישים את האמונה לפיה נגישות כוללת את עמדות הציבור החיוביות והמאפשרות לאנשים עם מוגבלות להגיע לכל מקום שיחפצו, ובעת הצורך לסייע להם, ברגישות ומתוך כבוד. דוגמה לכבוד ורגישות למצבה חוותה ב"ר לאחר שעברה ניתוח ונתרה עם שני ילדים קטנים בבית, ובאו

מהשירות הסוציאלי ודאגו לכל מחסורה, אפילו לקחו כביסה מלוכלת והחזירוה נקייה, בלי שנתבקשו.

המרואיינים ציינו מספר צורכי נגישות ייחודיים לעולים מחבר העמים. ט"ס וב"ר, המלוות ומתרגמות לרוסית עבור האחרים במועדון, מדגישות את הצורך במידע ברוסית על זכויות ועל שירותים. לדברי ו"ל וו"ט המידע בשפת האם נדרש כבר בשדה התעופה, עם ההגעה ארצה. ו"י הוסיף את הצורך במידע ובלווי מתורגמן בשירותים כמו הבנק והביטוח הלאומי, ובעיקר בנושא נגישות התעסוקה. הוא ממליץ כי תהיה עבודה מוגנת לאנשים עם מוגבלות, וכן שלא יבטלו את הקצבאות לאלו שעובדים.

סביבה נגישה, לדברי ט"ס שמרכזת את פעילות המועדון, תורמת לקידום תחושה של יצרנות ותרומה לאחרים, לתקשורת עם העולם החיצוני ולתחושה של שוויון וצדק. לדבריה הנגישות תורמת גם להפגת בדידותם של אנשים עם מוגבלות, בכך שהיא מאפשרת להם לתקשר עם חברים ובני משפחה רחוקים. לכל המרכיבים האלה יש תפקיד חשוב בסביבת מהגרים אשר חשים בודדים בתרבות זרה. ט"ס מדגישה שחשוב שהמועדונים לאנשים עם מוגבלות יהיו נפרדים ויתנהלו ברוסית, כדי שהמועדונים יהיו נגישים עבורם. ב"ר מסכמת כי ההתייחסות האישית לאנשים עם מוגבלות בקהילה ולצורכיהם היא המפתח: **"לשאול אם הוא צריך משהו, לברך אותו לפני איזה חג, כדי שהוא ידע שיש מי שמתעניין בו על אף שהוא חולה, שהשירות הזה דואג לו"**. בכך היא ממחישה את התפיסה שהשתקפה בראיונות אלה, לפיה הנגישות הפיזית חשובה, אך משנית, לעומת הנגישות החברתית והממסדית.

הקשר בין השתתפות בצורה מכבדת בעיסוקים עם משמעות ובין נגישות ותמיכת הסביבה, עלה למודעות בישראל עם פסק הדין 93/7081 של בג"צ – שחר בוצר נגד מועצה מקומית "מכבים-רעות" (1996). בפסק דין זה הורה בג"צ להתקין עבור שחר בוצר, תלמיד תיכון עם מחלה ניוונית המתנייד בכיסא גלגלים, סידורים מתאימים לשירותים שהיו בלתי נגישים בבית הספר, מתוך מטרה לאפשר לו ללמוד עם חבריו ביישוב, ולהשתתף **בכבוד** בפעילויות בית הספר, חופשי ככל שאר התלמידים. שחר זכה לשילוב בבית ספר לבחירתו הודות להגנה משפטית בתמיכה של ארגון "בזכות" וארגוני נכים נוספים, ובעיקר הודות למשפחתו התומכת והלוחמת למען שילובו הצודק בחברה. כיום, שחר בוצר הוא מנכ"ל נבחר של "שחים" – ארגון השחקנים בישראל" ויושב ראש קבוצת איסתא ליינס, לאחר שסיים בהצלחה תואר במשפטים, תוך שהוא פעיל ונבחר לתפקיד יושב ראש אגודת הסטודנטים של אוניברסיטת תל אביב.

פסק דין שחר בוצר נחשב לציון דרך משמעותי, שאפשר לארגון בזכות ולפעילים רבים אחרים לפעול לחקיקת חוק שוויון לאנשים עם מוגבלות, שנתיים לאחר מכן (1998). שנים ספורות לאחר מכן נחקק התיקון של פרק השילוב לחוק החינוך המיוחד (2002), ובשנת 2005 נוסף פרק הנגישות לחוק השוויון משנת 1998. השילוב בין המאבק הציבורי, העלאת המודעות, החקיקה ויישומה, אמור היה במהלך כמעט עשור, להוביל לשינוי בחייהם ובהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות בקהילה בישראל, עם שיפור הנגישות של סביבתם. סיפור חייו של שחר בוצר יכול להוות דוגמה להעצמתו בדרכים מגוונות ולשילובו כאזרח תורם ונתרם בחברה ובקהילה. שילובו התאפשר, בין השאר, הודות להחלטת השופט ולהנגשת סביבתו הלימודית והחברתית. בדרך שעבר שחר בוצר אפשר לראות את הקשר בין התאמת הסביבה הפיזית והחברתית לבין יצירת אפשרות להשתתף בעיסוקי החיים, וכך לצבור ידע, מיומנויות וכישורים, המאפשרים יכולת השתכרות ומציאת מטרה, תכלית ומשמעות (Law, 2002). להשתתפות בעיסוקים משמעותיים ולמעורבות בחיים הקהילתיים יש השפעה חיובית חשובה על קידום הבריאות, על שביעות רצון מהחיים ועל תחושת מסוגלות (Vornholt,) (Uitdewilligen, Nijhuis, 2013).

על אף ההתפתחויות המדגישות את השפעת הסביבה על השתתפות ואת זכותם של אנשים עם מוגבלות להשתתפות שוויונית ופעילה בכל תחומי החיים, ועל אף החוק המחייב הנגשת הסביבה לאנשים עם מוגבלות, עדיין אין לכך ביטוי מספק במציאות. רבות הן העדויות האישיות והמחקריות לקיומם של חסמים סביבתיים – חסמים פיזיים, עמדות החברה, אמונות ותפיסות תרבותיות, מדיניות וחוק – אשר פוגעים בהשתתפות ובהשתלבות של אנשים עם מוגבלות בחברה. המסקנה של רוב המחקרים היא שקיים מחסור במחקרים בנושא זה, ונחוצים מחקרים נוספים שיבססו תוקף אודות הקשר שבין גורמים סביבתיים – מסייעים ומעכבים – לבין מעורבות והשתתפות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים השונים. המחקר הנוכחי בא לתת מענה על המחסור במחקרים בנושא זה, באמצעות בחינה של הקשר בין הגורמים המסייעים למעורבות בעיסוקים ואלה המגבילים אותה, לבין ההשתתפות בחיי הקהילה של אנשים עם מוגבלות, תוך התייחסות למאפייני האנשים (השתייכות תרבותית/אתנית) ולמאפייני הסביבות שבהן הם חיים. המחקר גם הציע מודל להסבר

הקשרים הללו, אך המודל נמצא מתאים רק לשתיים מבין שלוש קבוצות המחקר – ליהודים הוותיקים ולעולים מחבר העמים, ולא לקבוצה של הערבים. המחקר ענה על מטרה נוספת והיא השמעת קולם של אנשים עם מוגבלות – לגלות ולהעלות את חוויות השתתפותם בקהילה ולהבין כיצד הם תופסים את סביבתם כמאפשרת או כמגבילה את מעורבותם בעיסוקים בביתם ובקהילה.

לאחר מאמץ להגיע אל מגוון גדול של נבדקים, אוכלוסיית המחקר כוללת 269 נבדקים, משלוש קבוצות על פי השתייכות אתנית/תרבותית, ואנשים עם מוגבלויות מגוונות, עם רוב של מוגבלות נוירולוגית, מרכזית ופריפרית, וייצוג של מוגבלות נפשית וחושית, כולל חירשים שרואיינו בשפת סימנים.

במדגם הנוכחי, המאפיינים הדמוגרפיים של שלוש הקבוצות דומים באופן יחסי מבחינת מין, גיל והשכלה. עם זאת, בקרב הערבים יש יותר כפריים/ות ויותר רווקים/ות. שתי הקבוצות האחרות דומות זו לזו במאפייני הרקע, ובמיוחד במאפייני המוגבלות, לעומת קבוצת הערבים – שבקרבם יותר עיוורים, יותר אנשים עם מוגבלות מולדת, בדרגת חומרה קשה יותר, ושיעור גבוה יותר של אנשים שאינם מוכרים על ידי המוסד לביטוח לאומי. לחקר הקבוצה של ערבים עם מוגבלות בישראל וייחודה יש חשיבות מיוחדת, בשל שלוש עובדות מרכזיות: ראשית, השיעור הגבוה יותר של אנשים עם מוגבלות בהשוואה לאוכלוסייה היהודית (בן משה, 2009; סנדלר-לף ושחק, 2006); שנית, השיעור הגדול יותר של אנשים עם מוגבלות חמורה בקרבה (בן משה, רופמן והבר, 2011); ושלישית, בשל היותה קבוצה מוחלשת ומיעוט אתני במדינת ישראל, שחווה עוני ואפליה בשירותים השונים (חאגי-יחיא, 1994; חליחל, 2010).

השתתפות בעיסוקים

מדיווח של הנבדקים עולה כי השתתפותם בעיסוקים מועטה, בעיקר בעיסוקים יצרניים של עבודה ולימודים ואלו הקשורים ליציאה למרחב הציבורי. יותר ממחציתם אינם עובדים ואינם לומדים, ובקרב העובדים – רק שליש במשרה מלאה. השתתפותם הגדולה ביותר היא בפעילויות פסיביות ובמרחב המוגן של ביתם. ממצאים אלה נמצאו תואמים ממצאים דומים של מחקרים שדיווחו על השתתפות מועטה של אנשים עם מוגבלות בעבודה ובחיי הקהילה, ביחס לאלה ללא מוגבלות, ועל תחושה של בידוד חברתי כתוצאה מכך, בארץ (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009; בן משה, רופמן והבר, 2011; Anaby et al., 2009; 2011), ובעולם (Milligan, 2013; Nieuwenhuijsen, Grawi, 2014; Vornholt, Uitdewilligen, Nijhuis, 2013). כמו כן נמצא כי אלו שעובדים משתתפים יותר בפעילויות אחרות ומעורבים יותר בקהילה, ממצא העולה בקנה אחד עם הממצאים שנמצאו בסקר מדד השוויון, (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009; רימרמן, אידלמן, ארטן-ברגמן, ושרויאר, 2012).

שני העיסוקים שבהם הנבדקים היו מעורבים בקהילה מעט יותר הם נסיעה בתחבורה ציבורית ושוטטות באזורי מסחר וקניונים. מידע זה מעלה את החשיבות של היוזמות להנגשת התחבורה הציבורית ואזורי המסחר. בין רמת ההשתתפות לבין משתני הרקע של הנבדקים נמצאו קשרים בודדים ובינוניים, בעיקר עם גיל, שנות השכלה ותעסוקה.

בספרות אין הסכמה לגבי הקשר בין חומרת המוגבלות וסוג המוגבלות לבין מידת התפקוד וההשתתפות (Schreuer, Sachs & Rimmerman, 2006). נראה כי הקשר אינו ישיר אלא מורכב ומושפע מגורמים מתערבים. רוב המחקרים שבהם נמצא קשר בין קושי בתפקוד והשתתפות לבין חומרת המוגבלות בוצעו בקרב קבוצה של אנשים עם מוגבלות מסוימת (ברנע ואחרים, 2006). מניתוח המחקרים עולה כי חלקם מקשרים את העלייה בחומרת המוגבלות

לגיל, ועל כן מקשרים את הירידה בתפקוד לשילוב של השניים (Wahl, Fange, Oswald, 2009), כמו במקרים של פוסט פוליו (Lund & Lexell, 2009). במחקר הנוכחי לא נמצא קשר ישיר מובהק בין חומרת המוגבלות לבין תדירות ההשתתפות בפעילויות. עם זאת, במודל המחקרי הנוכחי, המסביר את מידת ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות, חומרת המוגבלות והגיל נמצאו כמשתנים התורמים למודל. הקשיים התפקודיים וחומרת המוגבלות העולים עם הגיל מודגמים היטב בדברי המרואיינים, במיוחד בקבוצת היהודים הוותיקים, שמדברים על הקושי לעשות דברים שעשו בעבר ועל העייפות, יחד עם המוגבלות. מכאן שהמחקר הנוכחי מציג את מורכבותו ואת משמעותו של הקשר שבין חומרת המוגבלות להשתתפות בעיסוקי החיים.

מבחינת סוג המוגבלות וההשתתפות, אפשר לזהות שתי קבוצות בולטות: אלה שמעורבים ומשתתפים יותר בעיסוקי החיים (מוגבלות שמיעה, מוגבלות נפשית ומוגבלות מורכבת); לעומת אלה המשתתפים פחות (מוגבלות נוירולוגית מרכזית, מוגבלות נוירולוגית פריפריית ומוגבלות בראייה). בקרב אלה האחרונים, רובם משתייכים גם לקבוצה הערבית. הממצאים הקשורים להשתתפות מועטה בפעילויות של אנשים בעבודה ובפעילות חברתית בקהילה בולטים יותר בקרב קבוצת הערבים, במידה פחותה בקרב קבוצת העולים מחבר העמים והפחותה ביותר בקרב קבוצת היהודים הוותיקים. מכאן שהחסמים להשתתפות בעולם העבודה גדולים יותר בחברה הערבית וקטנים יותר בקרב היהודים הוותיקים. השתתפות ומעורבות בעיסוקי יומיום היא חיונית להתפתחות האדם וניסיון חייו וקשורה לאיכות חייו ולרווחתו (Law, 2002; WHO, 2001). ההשתתפות המועטה יחסית שנמצאה בקרב הנבדקים, במיוחד בקבוצה הערבית, מעלה את הצורך למצוא דרכים נוספות לאפשר לאנשים עם מוגבלות השתתפות רבה יותר, בעיקר לאור הספרות והניסיון הקליני, שמראים כי באמצעות ההשתתפות בני אדם רוכשים מיומנויות, יכולות וכישורים, מפתחים חיי חברה ומוצאים מטרה ומשמעות לחייהם (Law, 2002).

פרסום ה-ICF של ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2001), כמו גם פרסום האמנה של האומות המאוחדות לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006), שיקפו את השינויים בתפיסת מוגבלות בעולם, השפיעו על תפיסה זאת, ותרמו להכרה באחריותה של החברה לאפשר את ההשתתפות באמצעות הנגשת הסביבה החברתית, הפיזית והטכנולוגית (Keysor, Jette, Coster, & Bettger, 2006; Whiteneck, Harrison-Felix et al., 2004). בישראל, חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1998) ופרק הנגישות שנוסף לו (2005) נתנו תוקף, מסגרת, תוכנית ותקנות לפעולה ולאכיפה, להשגת השינוי המצופה. מן המחקר הנוכחי עולה כי למרות החוק והתקנות, הדרך להסרת המכשולים שיאפשרו את השתתפותם של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים האישיים, החברתיים והקהילתיים, עדיין ארוכה.

הקשר בין השתתפות בעיסוקים וחסמים בסביבה

מסקירת הספרות עולה כי סביבה נגישה המאפשרת לאנשים עם מוגבלות ולקשישים יציאה בטוחה ונוחה מהבית וניידות במרחב הציבורי, מאפשרת השתתפות רבה יותר, קשרים חברתיים ושיפור באיכות החיים (Sugiyama & Ward-Thompson, 2005; Wahl, Fange, 2009). מממצאים אלה ואחרים הובילו להשערות בדבר הקשר בין החסמים בסביבת הנבדקים, כפי שהם תופסים אותם, לבין רמת השתתפותם בפעילויות

המגוונות שנבדקו. ואמנם במחקר הנוכחי, המודל התצפיתי – שנבדק בעזרת שיטת מחקר מתקדמת של המשוואות המבניות, הראה כי החסמים הסביבתיים מתווכים בין מאפייני הנבדקים לבין רמת השתתפותם בעיסוקים בבית, בקהילה ובעבודה. המודל מצביע על המשמעות שיש לחסמים בקהילה, הכוללים חסמים במדיניות ובשירותים בקהילה, להשתתפות של אנשים עם מוגבלות בכל עיסוקי החיים. נמצא כי ככל שהחסמים במדיניות ובשירותי תמיכה בקהילה גבוהים – כך אנשים עם מוגבלות משתתפים פחות בעיסוקים בתחומים שונים כגון עיסוקים בבית, בקהילה, לימודים ועבודה. עם זאת, המתאמים בין רמת ההשתתפות והחסמים השונים שנבדקו בשאלון CHIEF נמצאו חלשים מהמשוער. ייתכן שהסיבה לכך היא שהמתאמים הללו אינם ישירים וברורים, אלא תלויים בקבוצה התרבותית/אתנית שאליה משתייכים הנבדקים.

ממצא מעניין שעלה מהמחקר הנוכחי הוא כי החסמים הפיזיים, שהם המוכרים והברורים ביותר לרוב האנשים, נמצאו בקשרים המעטים ביותר עם ההשתתפות. ממצא זה עומד בניגוד לממצאי מחקרים רבים שהראו קשר בין נגישות הסביבה הפיזית לבין השתתפות בפעילויות ותחושת אי-תלות (Fange & Iawrson, 2005; Humpel, Owen, & Leslie, 2002; Robnson, Matsuda, Ciol, & Shumway-Cook, 2013; Wennberg, Stahl, & Hyden, 2009). לעומתם, החסמים החברתיים הם אלה שנמצאו המשמעותיים ביותר להבנת ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות בפעילויות בקהילה ובבית, הן בניתוח הכמותי והן בניתוח האיכותני של המחקר הנוכחי. כך, רמת ההשתתפות הכללית נמצאה מוסברת הן על ידי חסמים חברתיים (שהם למעשה מערכת תמיכה בלתי פורמלית) והן על ידי חסמים בקהילה (מערכת תמיכה פורמלית של מדיניות ושירותים). שלושה סוגים ספציפיים של פעילויות שנמצאו קשורים לחסמים אלה הם: השתתפות בפעילויות בקהילה; השתתפות בעבודה/לימודים; ואף השתתפות בפעילויות פנאי בבית, הכוללות פעילויות חברה ומשחקים. מכאן שעמדות חברתיות שליליות כלפי מוגבלות ותמיכה ממסדית בלתי מספקת חוסמים את האפשרות של מעורבות בפעילויות מגוונות, לא רק במרחב הציבורי אלא גם במרחב הפרטי של הבית.

בדומה לממצאי המחקר הנוכחי, מחקרים רבים הראו את ההשפעה של עמדות חברתיות, של סטיגמות, ושל תפיסות תרבותיות ומדיניות על ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות (Whiteneck, Harrison-Felix et al., 2004). השפעה זו נמצאה עקבית גם כשנעשתה השוואה בין שלוש תרבויות שונות בארצות הברית (Hernandez et al., 2008). חסמים חברתיים נמצאו מגבילים במיוחד את ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות בעבודה (Vornholt, Milligan, & Nijhuis, 2013) ובאירועי תרבות ואמנות בקהילה (Milligan, Nieuwenhuijsen, & Grawi, 2014). החסמים החברתיים נמצאו מגבילים במיוחד אנשים עם מוגבלות פסיכולוגית, בקבלת שירותים ובתחומי המדיניות (Kleintjes, Lund, & Swartz, 2013). עמדות חברתיות, סטיגמות, תפיסות תרבותיות ומדיניות כלפי אנשים עם מוגבלות, משקפים את התרבות שאינה מכבדת את הזולת, ואת השונה במיוחד. עמדות חברתיות חיוביות מובילות לביצוע התאמות הנדרשות בצורה המיטבית, ואף מובילות את הסביבה האנושית למצוא פתרונות מפצים ומכבדים למקרים של היעדר נגישות. במחקר הנוכחי נמצאו הבדלים בתפיסת החסמים בין קבוצות המחולקות על פי סוג המוגבלות: הקבוצה עם מוגבלות בראייה דיווחה על הציון הגבוה ביותר של חסמים

פיזיים/מבניים וחסמים במדיניות ובשירותים; אחריהם, באופן דומה אך במידה פחותה, הקבוצה עם מוגבלות נוירולוגית פריפרית, שבעיקרה כוללת נפגעי עמוד שדרה המשתמשים בכיסאות גלגלים; הקבוצה עם מוגבלות מורכבת דיווחה על חסמים רבים יותר בעזרה אנושית, שחסרה להם במידה שהיוותה עבורם בעיה גדולה; שתי קבוצות שדירגו ציון חסמים נמוך ביותר היו הקבוצה עם מוגבלות נפשית והקבוצה עם מוגבלות נוירולוגית מרכזית. ייתכן שדיווח זה נובע מירידה במודעות עקב מעורבות של פגיעה קוגניטיבית, במידה זו או אחרת. ממצא אחרון זה עומד בניגוד לממצאי מחקר שבוצע בקרב אנשים שעברו אירוע מוחי (Robinson, Matsuda, Ciol, & Shumway-Cook, 2013), ואחר שבוצע בקרב אנשים עם פגיעת ראש טראומטית (Whiteneck, Gerhart, & Cusick, 2004). ההבדל בממצאים יכול להיות מוסבר בכך שבמחקרים הנ"ל הסתמכו בעיקר על דיווח של אנשי מקצוע ופחות על תפיסת החסמים של הנבדקים. לעומת זאת, במחקר הנוכחי האנשים עם מוגבלות עצמם היו את מקור המידע העיקרי.

ממצא חשוב במחקר זה הראה את השונות בתפיסת החסמים בין שלוש קבוצות המחקר על בסיס השתייכות תרבותית/אתנית, הן בנתונים הכמותיים והן בנתונים האיכותניים. קבוצת הערבים דיווחה על ציון גבוה יותר של חסמים פיזיים, ובעיקר של חסמים במדיניות לעומת שתי הקבוצות האחרות. בקרב הקבוצה של העולים מחבר העמים היה ציון גבוה ביותר לחסמים במשאבים, בשירותי סיוע וגם חסמים פיזיים/מבניים. בקרב היהודים הוותיקים והערבים התקבל ציון נמוך ביותר לחסמים של קבלת עזרה מהמשפחה והסביבה הקרובה. באופן כללי, היהודים הוותיקים דיווחו על מספר החסמים הנמוך ביותר.

החברה הערבית שומרת על מאפיינים של חברה מסורתית משפחתית (Al-Haj, 1987; Barakat, 1985), אשר מצד אחד תומכת בכל בן משפחה, ובעיקר במי שנמצא במצוקה או במשבר (חאגי-יחיא, 1994), ומצד שני מתפקדת כחברה סגורה המאופיינת בין היתר בלויאליות בין-אישית ובלחץ חברתי חזק על חבריה. במעגל הרחב יותר, החברה הערבית סובלת באופן כללי מעוני, מאבטלה ומאפליה בשירותים (חאגי-יחיא, 1994). רובה מרוכז ביישובי פריפריה, אשר להם טופוגרפיה בעייתית (חביב, קינג, בן שוהם, ולדה-צדיק וולסקי, 2010), עם קשיי נגישות של תחבורה ציבורית, עם מחסור בכל סוגי השירותים ועם תנאי דיור ירודים (רכס, 2009). ביישובים אלה יש מחסור בתוכניות קידום ושיקום המותאמות לצרכים של החברה הערבית ולמאפייניה (רוזן, אלרועי, אקר ואסמאעיל, 2008; שטרוסברג, 2005). בנוסף, חסר מידע בשפה הערבית לגבי הזכויות והשירותים הקיימים (סנדלר-לף ושחק, 2006).

לעולים מחבר העמים באופן כללי יש מספר מאפיינים של מהגרים המגיעים לסביבה בלתי מוכרת, לשפה ולקודים חברתיים זרים, לשינוי באורח חיים כגון במקצוע ובזהות ולהסתגלות לשינויים הגורמים ללחצים קשים (בראון-אפל, גרתי-סנדלון וגרין, 2008). הרכב האוכלוסייה של העולים מחבר העמים, בחלקה הגדול, הוא בעל מאפיינים של קבוצה מוחלשת, של מבנה משפחות מורכב, יותר נשים וקשישים, ושיעור גבוה של שני הורים שאינם עובדים ושל אנשים עם מוגבלות. בקרב אוכלוסייה זו שכיחים קשיים כלכליים ובירוקרטיים וקושי במיצוי זכויות, על רקע מחסור במידע וחשדנות כלפי הרשויות וכלפי בעלי סמכות (אברהם, נאון, בן-רבי וברודסקי, 2013). קשיים אלה מובנים, על אחת כמה וכמה כשמדובר בעלייה רפואית על רקע של מוגבלות, כפי שתיארו מרואיינים אחדים, שנסעו משדה התעופה הישר לבית חולים (אלפסי, 2012; קניפל, 2011). חלק ממאפייניהם מובנים על רקע עלייתם מארצות עם משטר קומוניסטי בעברן, לדוגמה: הם חוששים משיתוף זרים במידע אינטימי ומגלים עמדה שלילית כלפי גילויי חולשה ורגשות

(איגר-דרייפוס, 2007); הם חוששים לפנות לרשויות ומעדיפים לחפש מקורות תמיכה בלתי פורמליים (אברהם, נאון, בן-רבי וברודסקי, 2013; איגר-דרייפוס, 2007; קנייפל, 2011), אך תובעים מהרשויות עזרה בתחושת "מגיע ליי".

לסיכום, מעניין היה לראות בממצאים הכמותיים, כי למרות כל ההבדלים בין הקבוצות, המודל בדבר קשרים בין החסמים הסביבתיים ובין השתתפותם של אנשים עם מוגבלות נמצא מסביר את תפיסתן של שתי קבוצות המחקר, ישראלים יהודים ותיקים וישראלים עולים מחבר העמים. שתי הקבוצות הללו נמצאו דומות יותר זו לזו, לעומת קבוצת הערבים. הממצאים האיכותניים שנאספו ממרואיינים עם מוגבלויות שונות, משלוש הקבוצות, העמיקו את ההבנה לגבי ההבדלים שנמצאו במודל הסטטיסטי.

דיון בממצאי הראיונות האיכותניים

ניתוח התוצאות האיכותניות משלים את המידע הכמותי, מבהיר אותו, ובעיקר משמיע את קולם של בעלי העניין המרכזיים במחקר – בוגרים עם מוגבלויות מגוונות. הניתוח משקף את הדמיון הרב בחוויות ובהתמודדות של שלוש קבוצות המרואיינים ובהמשך גם את הייחודיות של כל קבוצה. ניתוח זה התבצע לכל קבוצה תרבותית/אתנית בנפרד, על פי חלוקה לחמש קטגוריות מרכזיות שעלו בראיונות: (1) הגדרה עצמית והגדרת מוגבלות; (2) מעורבות בעיסוקים; (3) חסמים סביבתיים; (4) גורמים מאפשרים; (5) נגישות – הגדרה וחשיבות. מרבית המרואיינים, במיוחד אלה עם מוגבלות פיזית ומוגבלות ראייה, ציינו את החסמים הפיזיים הקיימים בסביבות חייהם, אך דיברו עליהם בצורה עובדתית יותר. החסמים הפיזיים התעצמו ברגע שלוו בעמדות הציבור ונותני השירות, ולמעשה, כמו בנתונים הכמותיים כך גם בניתוח דבריהם של המרואיינים, עלה שהעמדות החברתיות מהוות את הקשיים והחסמים המרכזיים. למשל: כששכנים סירבו לבניית גשר לבית נכה צה"ל, כשנהגים ושכנים תפסו את חניית הנכים או חנו על המדרכות, כשנותני שירות העליבו בכך שדיברו אל המלווה ולא אל האדם בכיסא גלגלים, או רופא שכעס על חירשת שהביטה במתורגמנית לשפת הסימנים ולא בפניו. ללא ספק, המשותף לכל המרואיינים משלוש הקבוצות היה שיח על החסמים החברתיים הפורמליים והלא פורמליים כמשמעותיים ביותר, כמו עמדות וסטריאוטיפים חברתיים מנמיכים כלפי אנשים עם מוגבלות, שיח שהיה מלווה בכאב ובתסכול. כמעט כולם הביאו דוגמאות לחוויות שבהן העמדות החברתיות היו את החסם העיקרי להשתלבותם בעיסוקי החיים בקהילה, במיוחד בעבודה ובמגעים עם נותני שירותים. מבין אלה, עלו חוויות מנמיכות ופוגעות למול מערכת שירותי הבריאות ולמול השירות במוסד לביטוח לאומי, במיוחד בוועדות לקביעת זכאות. חשוב לציין שמרואיינים רבים ציינו את השיפור בנגישות שחל בשנים האחרונות. מרואיינים רבים היו אסירי תודה על הזכויות ועל שירותי הבריאות שהם מקבלים בארץ, במיוחד בהשוואה לארצות המוצא שלהם. מרואיין עולה מחבר העמים עצר בהתרגשות בריאיון ואמר למיקרופון: תודה לביטוח הלאומי. עם זאת, התסכולים שחוו רבים מהמרואיינים מול נותני השירות והביורוקרטיה בעת הניסיון ליהנות מזכויותיהם היו מלווים בהתעייפות ובאובדן אנרגיות שהיו חיוניות לתפקוד היומיומי ולשמירה על הבריאות. עם העלייה בגיל גברו הבעיות וכן העייפות מהמאבק היומיומי. חשוב לציין שהמרואיינים, למרות העייפות מההתמודדות עם הקשיים שבהם נתקלו, לא היו פסיביים וחסרי אונים אלא נקטו יוזמות ופעולות כדי לשלוט בחייהם ובסביבתם. בעת שנתקלו בחוסר נגישות הם הזכירו מספר אסטרטגיות להתמודדות עם הקשיים, שאפשר

לתארן ברצף: לעתים הם ויתרו ונמנעו מהמאמץ, אפילו בעידוד המשפחה, גם במחיר של הימנעות מהשתתפות בפעילויות מסוימות; לעתים גייסו בני משפחה או מקורות תמיכה בלתי פורמלית אחרים, כולל המועדונים שבהם מצאנו אותם; לעתים הם אספו מידע מראש, תכננו והתארגנו כדי שיוכלו להסתדר; רבים דיברו על הרגשת עוצמה אישית ובחירה במאבק, בסינוור עצמי, וגם בחינוך הסביבה ובהסברה, למען אנשים עם מוגבלות בכלל ובקהילתם בפרט. בפרט את האסטרטגיות השונות חזרו והדגישו המרואיינים את הצורך שלהם במידע נגיש ובמקורות מהימנים לאיסוף מידע על זכויותיהם. עם זאת, חלקם הניכר לא הטילו את האחריות על החברה בלבד, אלא קיבלו על עצמם את האחריות להכיר את הקיים כדי לקדם את עצמם וכדי לקדם גם אחרים, לשם התמודדות בקהילה. המרואיינים הגדירו את צורכי הנגישות שלהם בדרכים שונות, אבל הייתה הסכמה על החשיבות של נגישות ושל חברה משלבת. הם הביעו את שאיפתם לעולם נגיש, העולה מהאידיאל של חברה משלבת ושוויונית, לעתים בהשוואה לארצות אחרות, או לאידיאל מדומיין.

על אף הדמיון במאפיינים הנזכרים, הניתוח העלה גם את מאפייניה של כל אחת מהקבוצות ואת הנושאים המעסיקים אותה במיוחד. הערבים דיברו על החסר בשירותים ובמשאבים מטעם המדינה מצד אחד, ומצד שני על החוויה הקשה של חיים בחברה שבה קיימות עמדות מנמיכות כלפי אנשים עם מוגבלות, ושבה העזרה שהם מקבלים מאנשים בסביבתם במקרה הטוב, נובעת מיחס של רחמים. גם הנגישות והשירותים ביישובים הערביים הם בלתי מותאמים עד מאוד בהשוואה לאלה שביישובים היהודיים. חלק מהמרואיינים דיברו על חיים באפליה כפולה: האחת היא האפליה כלפיהם כערבים, כקבוצת מיעוט, והשנייה האפליה כלפיהם כאנשים עם מוגבלות. עם זאת, רובם תיארו את התמיכה הגדולה שהם מקבלים ממשפחותיהם, המתווכות עבורם את הנגישות. בדומה להם, המהגרים מחבר העמים דיברו על העמדות החברתיות השליליות כלפיהם מצד קהילת דוברי הרוסית, אך התנחמו בכך שמציאות החיים בארצות חבר העמים והעמדות שהיו שם כלפי אנשים עם מוגבלות היו קשות בהרבה. ההגירה לישראל שיפרה את מצבם והם מודים על כך. חלקם אמרו כי הגיעו לישראל כדי לקבל טיפול רפואי ואפשר להגדיר זאת כהגירה רפואית-שיקומית. הם הגיעו מתרבות הדוגלת בערכים של כוח והתמודדות, וכתוצאה מכך הם מדברים על "חריקת שיניים" ועל מלחמה שלא לוותר לעצמם, לעתים במחיר של השקעת זמן ומאמצים רבים. לרובם אין תמיכה חברתית מספקת וחלקם חיים בבדידות ומחפשים דרכים להתמודד איתה, על ידי יצירת קשרים חבריים של תמיכה ושל מגורים בצוותא. גם עבור היהודים הוותיקים החסם העיקרי היה העמדות החברתיות, אך לא רק כלפי אנשים עם מוגבלות, אלא גם חוסר הסבלנות והסובלנות של החברה בישראל כלפי כל שונות. הם מעריכים את השינוי שחל במודעות לנושא השילוב והנגישות, אך ציינו כי הדרך עוד ארוכה עד להשגת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. בקבוצת היהודים הוותיקים הזכירו תכופות את המאבק בבירוקרטיה ואת החסר במידע על שירותים וזכויות, גם בקרב נותני השירותים עצמם, כאשר הארגונים הרבים נותנים לכך מענה חלקי.

השונות הבולטת של הקבוצה הערבית, כפי שנמצאה בחלק המחקר הכמותי ובבחינת המודל, מובנת בעזרת החלק האיכותני. בראיונות עולות חוויות שממחישות תחושות של קיפוח כתוצאה מאפליה כפולה: כקבוצת מיעוט ערבי במדינה – הם חווים נגישות גרועה ביישובים, במיוחד בכפרים, שבהם השירותים הם בלתי מספקים והנגישות של המרחב הציבורי ושל התחבורה הציבורית במצב קשה – וכאנשים עם מוגבלות – הם חווים התייחסות שלילית ואת קיומן של סטיגמות כלפיהם בחברה שבה הם חיים. לדבריהם אין עדיין מודעת לנושא שוויון

זכויות לאנשים עם מוגבלות ולנגישות, באופן שמקשה על השתלבותם, למשל בחינוך ובהשכלה גבוהה (חאגי-יחיא, 1994) ובעבודה (אלפסי, 2012). הם תלויים בתמיכת משפחתם לצורך הנגשת הסביבה והשירותים, וכשזו אינה תומכת – קורס עבורם גם הסיוע של הרשויות. חשיבות המשפחה בחברה זו מעודדת את המרואיינים לחשוב על הקמת משפחה הן כערך והן כדי שתסייע להם בהנגשת הסביבה. כפי שסיפרו אחדים, לעתים בני המשפחה נתונים ללחץ החברה והדאגה, כך שאינם פתוחים לשחררם לשילוב במועדונים ובפעילויות בקהילה. למשל, סיפור החיים הקשה ביותר שתואר בקבוצה זו היה של אישה צעירה שמשפחתה לא תמכה בה ואף התנכלה לה. המשפחה הפכה אותה למבודדת ובלתי מעורבת כמעט בפעילויות שמעבר לסידור וניקיון הבית, והפסיקה את מעורבותה במועדון שהעצים אותה. הסטריאוטיפים כלפי אנשים עם מוגבלות והיחס כלפיהם בחברה הערבית מעלים את הצורך הדחוף להתערבויות ברמה החברתית (סנדלר-לף ושחק, 2006). עם זאת, בחברה הערבית היו דוגמאות של סיוע יוצא דופן ברמה האישית, למשל כאשר היועצים בבית ספר הצליחו לשלב תלמידה עיוורת תוך מציאת פתרונות יצירתיים עבורה, בשיתוף כל קהילת בית הספר.

לקבוצת העולים מחבר העמים יש מאפיינים ייחודיים, כמהגרים עם קשיים תרבותיים, חברתיים ושפתיים. עם זאת, הם מבטאים תודה והערכה אחרי שהגיעו ממצאות קשה בהרבה, חלקם לצורך טיפול רפואי ושיקומי. מבחינה תרבותית וערכית, כפי שמוזכר בספרות (איגר-דרייפוס, 2007), מאפיינים אותם ערכים של הפגנת כוח ללא סימני חולשה ושל התמודדות והתגברות, במידה שדורשת תכופות להסתיר קשיים ורגשות. מרואיינים רבים בקבוצה זו ביטאו ערכים אלה, אם כי בביקורתיות כלפי החברה הסגורה של עולים מחבר העמים שבקרבה הם חיים. בדומה לעולה מן הספרות, אחדים מחברי קבוצה זו ביטאו בראיונות חוסר אמון כלפי הרשויות, והעדיפו שלא לפנות לביטוח הלאומי או לשירותים אחרים, אלא לחברים במועדון או למקורות תמיכה בלתי פורמלית אחרים. בהמשך לקושי מול הרשויות הם דיברו על הצורך בנגישות המידע והשירות בשפתם. בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות, הם מזכירים פחות את המשפחה כמקור תמיכה והנגשת הסביבה. למי מביניהם שיש לו משפחה, היא בדרך כלל מוחלשת בעצמה. היא עוזרת ברמה האינסטרומנטלית, אך כמעט שאין ביטוי להתייחסות הרגשית והעמוקה למשפחה. אחדים מהם תיארו פתרונות יצירתיים מאוד לגיוס תמיכה בסביבתם, כמו למשל שני צמדים של אנשים עם מוגבלות שמתגוררים יחד כדי לסייע איש לרעהו.

לסיכום, מעניין היה לראות בממצאים האיכותניים ובסיפורים האישיים של המרואיינים את דרכי ההתמודדות המגוונות עם החסמים. נושאים רבים היו משותפים לחלק ניכר מהמרואיינים, מעבר לסוג המוגבלות ולרקע התרבותי/אתני. הסיפורים הדרמטיים והעצובים ואלה שלוו בחוש הומור, המחישו מצד אחד מציאות לא פשוטה של התמודדות עם הפער בין החלומות והצרכים ובין השלמה עם תפקוד מוגבל; ומצד שני עוצמות של התמודדות מול חסמים סביבתיים, בעיקר לנוכח העמדות הלא סובלניות בחברה. הממצאים האיכותניים המחישו את המשותף בהתמודדות האישית של חברי כל שלוש הקבוצות והציגו את רצונם להשתתף בתחומי החיים השונים ולהשתלב בקהילה. הממצאים הבהירו את ההבדלים באינטראקציה של כל קבוצה עם החסמים שבסביבתה, כאשר לקבוצה מחבר העמים, ועוד יותר לקבוצה הערבית, נוספו חסמים על רקע השתייכות תרבותית/אתנית ייחודית. בנוסף, הממצאים האיכותניים העשירו את הידע לגבי החסמים הייחודיים לכל קבוצה על רקע מוגבלות שונה, במיוחד למעטים עם מוגבלות פחות נראית ונשמעת, בקרב אנשים עם מוגבלות שמיעה או עם מוגבלות נפשית.

מסקנות ויישום

תוצאות המחקר תומכות בספרות המחקרית והתיאורטית ומעידות על קיום קשרים בין מאפייני הסביבה הפיזית והסביבה חברתית-תרבותית, לבין ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות בעיסוקים השונים. הממצאים מרחיבים את ההבנה התיאורטית של הנושא בהצעה של מודל המסביר השתתפות ומעורבות בעיסוקים של אנשים עם מוגבלות עבור שתיים מקבוצות המחקר. תרומתו העיקרית של המחקר היא בהעלאת המודעות לחשיבות של צרכי נגישות ושל תפיסת חסמים עבור קבוצות שונות של אנשים עם מוגבלות, ולצורך ללמוד לעומק צרכים ייחודיים של קבוצות מוחלשות וקבוצות מיעוט שסובלות מאפליה כפולה. ממצאי המחקר מדגישים את המשמעות של חסמים חברתיים ושל חסמים בקהילה, הרבה מעבר למשמעות של חסמים פיזיים ומבניים. השיפור והטיפול בחסמים המבניים לאחרונה, מפחיתים את התלות בשירותים ואף את הצורך לבקשת עזרה ואף מסייעים לתחושה הטובה של אנשים עם מוגבלות בעצם ההצהרה כי דואגים להכלילם. כפי שביטאה זאת ד', שעצם העובדה שהיא רואה כי עשו מאמץ להנגיש את כל המדרכות כבר מעודד אותה, למרות שהיא נתקלת בטעויות רבות ובחוסר התחשבות. מניתוח הראיונות עולה כי אנשים עם מוגבלות יודעים מה הם הצרכים שלהם ומה חוסם אותם מהשתתפות, יש להם הגדרה של מהי נגישות עבורם, והם יודעים גם כיצד החברה יכולה להכליל אותם בתוכה ומה התועלת שתצמח להם ולחברה מכך. הם המומחים לנושא ומכאן החשיבות שבהשמעת קולם.

מן המחקר נראה כי התנופה בנושא הנגישות איננה קשורה בקשר ישיר וחזק עם השינוי הרצוי בהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות בקהילה, אלא בקשר עקיף שמוביל לשינוי איטי. הדרך עדיין ארוכה עד שהחברה בישראל תתייחס לאנשים עם מוגבלות בצורה שוויונית ותקבל אותם כבעלי זכויות ויכולות כמו כל אדם אחר. עם זאת הנבדקים, בעיקר היהודים הוותיקים והעולים, ציינו כי חלו שיפור בנגישות הסביבה החברתית והפיזית ובנגישות השירותים הציבוריים ועלייה במודעות החברה לגבי אחריותה לכלול אנשים עם מוגבלות בתוכה. אך יש עדיין הבדלים גדולים במידת ההשקעה הממסדית בקבוצות התרבות וביישובים השונים.

מגבלות המחקר

השילוב של שתי שיטות המחקר מסייע להקטין את מגבלות המחקר, שמטבעו איננו סקר של מדגם אקראי המייצג את כל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות בישראל. במדגם יש פריסת גילים ושוויון יחסי בין המינים, ובדגימה שכבתית מכוונת נעשה מאמץ לכלול אנשים עם מוגבלויות שונות ומשלוש הקבוצות התרבותיות/אתניות, תוך שמירה על האנונימיות שלהם ועל כבודם. עם זאת, בשל מגבלות האתיקה אין ייצוג מספק של אנשים עם מוגבלות נפשית ושל אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית-התפתחותית, ייצוג שדורש לעתים אישור אפטרופוס או פישוט של שאלוני המחקר. גיוס חלק מהנבדקים דרך ארגונים ומועדונים הביאה להטיית מה במדגם, בראיון אנשים שהם פעילים יותר אך מבקרים במועדונים ולא עובדים, אם כי אחוז העובדים דומה לסטטיסטיקה הכללית. יש לציין כי המחקר משמיע את קולם של אנשים שקולם אינו נשמע בדרך כלל, על רקע של שפה או של מוגבלות תקשורתית. שני השאלונים הכמותיים אספו מידע רב על החסמים ועל ההשתתפות. כלי המחקר שהותאם לישראל על מנת

לבדוק את תפיסת החסמים נמצא במהימנות גבוהה ($\alpha = .90$) ואפשר איסוף מידע על תפיסת החסמים של הנבדקים בציון כולל וגם לפי סוגי חסמים שונים. המהימנות של שאלון ההשתתפות נמצאה נמוכה יותר ופריטים מסוימים היו קשים לתרגום ולהבנה. כמו כן, מילוי השאלונים ארך זמן וחלק מהמשתתפים התעייפו במהלכו.

המלצות לנותני שירותים, למקבלי החלטות ולמומחים בנגישות

ממצאי המחקר מחזקים את ידי העושים במלאכה הנאבקים למען נגישות הסביבה ולמען הכללתם של אנשים עם מוגבלות בחברה. לדברי המרואיינים הצעדים הראשונים שנעשו משפרים את הרגשתם ומעצימים את קולם. עם זאת, אנשי מקצוע, נותני שירותים, מומחי נגישות ומקבלי החלטות צריכים להקשיב לדבריהם של אנשים עם מוגבלות וללמוד מהם על צרכיהם ועל הדרכים לקדם את נגישות השירות עבורם. המשימה קשה עוד יותר, משום שקל יותר לבנות רמפה או מעלית מאשר לשנות עמדות חברתיות, אשר הן אלה שמהוות את החסמים הקשים ביותר. יש להמשיך את המאמצים בכיוונים של: התחלת השילוב בגיל צעיר יותר, כדי שכלל הציבור יגדל ויתחנך על ערך השילוב; הגברת הנגישות של מקומות ציבוריים אשר תאפשר את הנראות שלהם במרחב הציבורי; המשך המאמצים לשילוב בוגרים בתעסוקה; הדרכת נותני שירות (בעיקר בשירותי הבריאות והביטוח הלאומי) לשיפור נגישותו; הפצת ידע על נגישות השירות בשפותיהם השונות של מקבלי השירות, ואם אפשר באמצעות מרכז מידע שירכו את המידע והזכויות; הגדלת ההקצאה של שעות תרגום לשפת סימנים לחירשים (45 שעות שנתיות); עריכת מסעות פרסום מגוונים שימשיכו להעלות את המודעות בעזרת חברים עם מוגבלות. כך יתחולל השינוי המקווה במעין ספיראלה איטית של הרחבת מעגלי הנגישות.

כדי להיות חברה מכלילה יש להגביר את המאמצים להבנת הצרכים של הקבוצה הגדולה והמוחלשת של אנשים עם מוגבלות ערבים-ישראלים ולהבנת המורכבות שבה הם מצויים, לעתים כבולים, בתוך קהילתם. העמדות של כלל הציבור ושל נותני השירותים כלפי האוכלוסייה הערבית והמחסור בידע ובמשאבים מקשים על שילובם. כתוצאה מכך תלותם במשפחה ובחברה גוברת, שילובם בעבודה נדיר והם חווים אפליה כפולה. אלה מהם שהגיעו למועדונים, לעמותות ולשירותים נוספים חוו העצמה לקראת התפתחות ושילוב.

גם הקבוצה של מהגרים מחבר העמים דורשת התייחסות מיוחדת, ובעיקר הנגישות השפתית והתרבותית של השירותים והמידע עבורם. לקבוצה זו יש ערכים של התגברות על קשיים ללא בקשת עזרה. הם מודים על שירותי הבריאות והרווחה שהם מקבלים בישראל ורוצים לתרום לחברה. עם זאת, חשוב להקים עבורם ארגונים ועמותות בשפתם, שיוכלו לשמש עבורם מערכת תמיכה בלתי פורמלית ולשמר את מסגרתם התרבותית/אתנית החשובה להם. כמדינה הגאה בכך שהיא קולטת עלייה של יהודים מכל העולם, יש חשיבות רבה להתייחסותה של ישראל לעולים עם מוגבלות.

מבחינת הצורך בהמשך מחקר תיאורטי ובהבנה של התופעה, ממצאי המחקר ממחישים גם את השאלה: "מהי סביבה נגישה לאנשים עם מוגבלות?" מבחינת החקיקה, התקנות והתקנים הנדרשים – אפשר לקבוע בסקר נגישות אם הסביבה עומדת בכל אותם סעיפים לבדיקה, כגון אם הדלת, גודל המעלית או תא השירותים עומדים בתקן. המחקר מראה עד כמה התמונה מורכבת הרבה מעבר לתקנות ולתקנים, במיוחד כשמדובר בנגישות

השירות והמידע, בחסמים חברתיים ובחסמי מדיניות, וביחס של אלו לכל אחת מהקבוצות של אנשים עם מוגבלות על פי צרכיה המיוחדים. ראיונות העומק העשירו את התמונה הרב-ממדית והציגו נקודות מבט שונות על נגישות הסביבה ועל השתתפות משמעותית בעיסוקי החיים. בדברי המרואיינים ניכרה יחסיותה של הנגישות כפי שהיא נתפסת בעיניהם, על בסיס השוואות בין מצב משתפר בהווה לעומת העבר; בהשוואת ישראל לארצות המוצא, ומצד שני לארצות המערב, או למצב אידיאלי; ובהשוואה בין המיעוט הערבי לרוב היהודי בישראל; ולעתים בהשוואה לאנשים עם מוגבלות אחרת – כמו מוגבלות שכלית, או מוגבלות בהליכה, לעומת המשתמשים בכיסא גלגלים.

המחקר מהווה נדבך נוסף, המראה כי ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות בפעילויות מגוונות בקהילה חשובה מאוד, אך עדיין מוגבלת ודורשת מאמצים נוספים, לטובת הפרט, המשפחה והחברה. לכך נתן ביטוי יי, אחד המרואיינים, במשפט מסכם:

הנגישות זה הבסיס, אם אין נגישות אי אפשר לצאת מהבית, אי אפשר לעבוד, טוב, אולי אפשר לעבוד מהבית, אבל אי אפשר לצאת להיפגש עם אנשים. הנגישות זה הכי חשוב, בלי זה אי אפשר, בלי זה אין חיים.

7. רשימת מקורות

- אברהם, י., נאון, ד., בן-רבי, ד., ברודסקי, ג. (2013). מאפיינים וצרכים של עולים בשירותי הרווחה, ילדים בעלי מוגבלות, משפחות עם ילדים וקשישים. ירושלים: מאירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.
- אברמי, ש., ורימרמן, א. (2005). חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל – האומנם שוויון זכויות? ביטחון סוציאלי, 68, 51-69.
- איגר-דרייפוס, ל. (2007). תיווך לשוני של שירותים חברתיים. *הד האולפן החדש*, 9, 29-41.
- אלפסי, מ. (2013). שילוב אנשים עם מוגבלות בתעסוקה. משרד התמי"ת, מחקר וכלכלה.
- אלפסי, מ. (2012). אנשים עם מוגבלות בישראל בשנים 2002-2010. משרד התמי"ת, מחקר וכלכלה.
- ארטן-ברגמן, ט., ורימרמן, א. (2009). דפוסי מעורבות חברתית בקרב אנשים עם וללא מוגבלות בישראל. ביטחון סוציאלי, אדר תשס"ט, 79: 48-49.
- בוני, א., והדס-לידור, נ. (2001). תפקיד הריפוי בעיסוק בהערכה, אבחון וטיפול על פי העקרונות של הסיווג הבינלאומי לתפקוד, מוגבלות ובריאות (ICIDH). *כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק*, 10 (4), 167-179.
- בן משה, א., רופמן, ל., הבר, י. (2011). אנשים עם מוגבלות בישראל 2011. ירושלים: נציבות שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.
- בן משה, א. (2009). אנשים עם מוגבלות בישראל - 2009 מוגבלות והשתלבות בחיי החברה בישראל: מבט השוואתי רב שנתי. ירושלים: נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, משרד המשפטים.
- בר יעקב, מ. (עורך) (2013). פעולות ופרסומי סטטיסטיים חדשים בישראל. מאתר הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (הלמ"ס): http://www.cbs.gov.il/q156_heb.htm
- בראון-אפל, א., גרתי-סנדלון, נ., גרין, מ. (2008). דפוסי פנייה לשירותי בריאות בקרב עולים מברית המועצות לשעבר. *הרפואה*, 147 (ד), 282-286.
- ברגר, ר. (1999). עולים מחבר העמים: אפיונים, צרכים ועקרונות התערבות. בתוך רבין, ק. (עורכת) (1999). *להיות שונה בישראל: מוצא עדתי, מגדר וטיפול*, 97-119. תל אביב: רמות.
- ברנע, ר., וסרלאוף, נ., בורץ, ל., יקואל, ש., גל און, ע., פלג, ל., גרינבאום, וס.ירוס, ט. (2006). פיתוח שאלון השתתפות לאוכלוסיה הבוגרת בישראל. *כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק*, 15 (2), 93-111.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (הלמ"ס), נתוני מפקד האוכלוסין לשנת 2008. נלקח ב-26.12.2010 מאתר הלמ"ס: http://www.cbs.gov.il/census/census/main_mifkad08.html
- חאגי-יחיא, מ. (1994). המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה סוציאלית. *חברה ורווחה*, 14, 249-264.
- חביב, ג., קינג, א., בן שוהם, וולדה-צדיק, א., ולסקי, ק. (2010). ארגון לשיתוף פעולה כלכלי ופיתוח OECD, דוח מס' 102: עבודה מצב שוק העבודה ומצב חברתי כלכלי של האוכלוסייה הערבית בישראל. ירושלים, מאירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשס"ה 2005 (תיקון מס' 2), "באדר ב' התשס"ה.
- חליחל, א. (2010). חקירת מוגבלות של ערבים בסקרים. ממצאי סקר חברתי כלכלי של אגודת הגליל, 007. נלקח ב-26.12.2010 מאתר הלמ"ס: www.cbs.gov.il/kenes/kns_2_11_05.pps

ילון-חיימוביץ, ש., זק"ש, ד., ויינטראוב, נ., נוטה, א., מזור, נ., ושות' (2006). *מרחב ותהליך העשייה המקצועית בריפוי בעיסוק בישראל*. תל-אביב: העמותה הישראלית לריפוי בעיסוק.

ליסצה, ס. (2007). *עמדות הציבור בנושא העלייה והקליטה: ממצאי סקר מעקב*. ירושלים: המשרד לקליטת העלייה ומכון גיאוקרטוגרפיה.

לשם, א. (2009). *השתלבות עולי ברית המועצות לשעבר 1990-2005*, מחקר תשתית רב תחומי. ירושלים: מסד קליטה.

מזור, נ., בוני, ב', שרויאר, נ. (2008). *המרפאים בעיסוק כיועצי נגישות*. כתב עת *ישראלי לריפוי בעיסוק*, נייר עמדה, 17 (1), 5-8.

סנדלר-לף, א., ושחק, י. (2006). *הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי- דוח מחקר*. ירושלים: גוינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום, מסירה(מסע).

קנייפל, י. (2011). *תפיסת המחלה הפסיכיאטרית בקרב מהגרי פגועי נפש מברית המועצות לשעבר*. עבודת תזה המוגשת לקבלת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון בנגב.

רבין, ק., (עורכת) (1999). *להיות שונה בישראל: מוצא עדתי ומין בטיפול בישראל*. תל אביב: הוצאת רמות.

רוזן, ב., אלרועי, א., אקר, נ., ואיסמאעיל, ש. (2008). *קידום בריאות באוכלוסייה הערבית, דוח מחקר*. ירושלים: מאיירס-גוינט-מכון ברוקדייל

רימרמן א. וארטן-ברגמן ט.; (2006). *פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין נכים ללא נכים בישראל*. הוגש כדו"ח למוסד לביטוח הלאומי.

רימרמן א., אידלמן ש., ארטן-ברגמן ט., ושרויאר נ., (2012). *פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין אנשים עם מוגבלות ואנשים ללא מוגבלות בישראל*. הוגש כדו"ח למוסד לביטוח הלאומי.

רכס, א. (2009). *החברה הערבית בישראל- אוגדן מידע*. נווה אילן, יוזמות קרן אברהם.

שטרוסברג, נ. (2005). *סקירת ספרות על מוגבלות בחברה הערבית בישראל*. ירושלים, מאיירס-גוינט, מכון ברוקדייל.

שקדי, א. (2003). *מילים המנסות לדעת, מחקר איכותני – תיאוריה ויישום*. תל-אביב: הוצאת רמות.

שרויאר נ., יגר ב., ורוזנבלום ש., (2011). *תפיסת הסביבה כמאפשרת או כמעכבת השתתפותם של קשישים*. כנס סביבות מקדמות בריאות, בשיתוף אוניברסיטת חיפה והטכניון, פברואר, 2011.

Achterberg, H., Wind, a., Frings-Dresen, M. (2009). Factors that Promote or Hinder Young Disabled People in Work Participation: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 19, 129-141.

Al-Haj, M. (1987). *Social change and family processes: Arab communities in Shefar-A'm*. London: Westview.

Anaby, D., Miller, W.C., Eng, J.J., Jarus, T., Noreau, L., & PACC Research group. (2009). Can personal and environmental factors explain participation of older adults? *Disability and Rehabilitation*, 31(15), 1275-1282.

- Banda-Chalwea, M., Nitza, J. C., de Jongeb, D. (2012). Globalising accessibility: drawing on the experiences of developed countries to enable the participation of disabled people in Zambia. *Disability & Society*, 27 (7), 917–934.
- Barakat, H. (1985). The Arab family and the challenge of social transformation. In E.W. Fernea (Ed.), *Women and the family in the Middle East: New voices of change* (pp. 27-48). Austin: University of Texas
- Baum, M. C. (2003). Participation: Its relationship to occupation and health. *The Occupational Therapy Journal of Research (OTJR)*, 23, (2): 46-47.
- Craig Hospital Research Department. (2001). *Craig hospital inventory of environmental factors (CHIEF) manual*, version 3.0. Englewood (CO): Craig hospital.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cwikel, J., Abdelgani, A., Kordysh, E., Rosovsky, U., Goldsmith, J. R., & Quastel, M. (2000). Long – term stress reactions in new immigrants to Israel exposed to Chernobyl accident. *Anxiety Stress Coping*, 13, 413-439.
- Ephraim, P., MacKenzie, E., Wegener, S., Dillingham, T., Pezzin, L. (2006). Environmental Barriers Experienced by Amputees: The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors-Short Form. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 328-333.
- Fange, A., & Iwarsson, S. (2005). Changes in ADL dependence and aspects of usability following housing adaptation- A longitudinal perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 296-304.
- Freedman, V.A., Stafford, F., Schwarz, N., Conrad, F., & Cornman, J.C. (2012). Disability, participation and subjective wellbeing among older couples. *Social Science & Medicine*, 74, 588-596.
- Freysinger, V.J., Alessio, H., Mehadizaeh, S. (1993). Re examining the morale physical health activity relationship: A Longitudinal study of time changes and gender difference. *Activities, Adaptation and Aging*, 17(4), 25-41.
- Geisinger, K. F. (1994). Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instrument. *Psychological Assessment*, 6, 304-312.
- Hernandez, B., Cullough, S., Balcazar, F., & Keys, c. (2008). Accessibility of public accommodations in three ethnic minority communities. *Journal of disability policy studies*, 19, 80-85.

- Humpel, N., Owen, N., Leslie, E.(2002). Environmental factors associated with Adults' participation in physical Activity. *American Journal of Preventive Medicine*, 22 (3), 188-199.
- Kalisky, R., (2002). The effect of social support on vocational rehabilitation outcome for *individuals with disabilities*. City University of New York, Ph.D.
- Kendall, E., (2003). Predicting vocational brain injury: A test of a psychosocial theory. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 31-45.
- Keysor, J.J., Jette, A.M., Coster, W., Bettger, J.P. (2006). Association of environmental factors with levels of home and community participation in an adult rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1793-1803.
- Kleintjes, S., Lund, C., Swartz, L. (2013). Barriers to the participation of people with psychosocial disability in mental health policy development in South Africa: a qualitative study of perspective of policy makers, professionals, religious leaders and academics. *International health and human rights*, 13-17.
- Lawton, M.P., & Nahemow, L. (1973). Ecology and aging process. In C. Eisdorfer & Lawton, M.P., (Eds.). *The psychology of adult development and aging* , (pp.619-674). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. Distinguished scholar lecture. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). *Occupation, Health and Well being*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 81-91.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. , Tribble, D. (2008). Do quality of life, participation and environment of older adult differ according to level of activity? *Health and Quality of life Outcomes*, 6, 1-11.
- Lund, M. L., and Nygard, L., (2003). Incorporating of resisting assistive devices: different approaches to achieving desired occupational self-esteem. *Occupation, Participation and Health, OTJR*, 23(2), 67-74.
- Lund, M.L, Lexell, J. (2009). Association between perception of environmental barriers and participation in persons with late effect of polio. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 194-204
- Lysack, C., Komanecky, M., Kabel, A., Cross, K., Neufeld, S. (2007). Environmental Factors and Their role in community integration after spinal cord injury. *Canadian journal of occupational therapy*, 74, 243-254
- Maart, T., Eide, A., Jelsma, J., Loeb, M., Toni, M. (2007). Environmental barriers experienced by urban and rural disabled people in south africa. *Disability and Society*, 22(4), 357-369.

- Milligan, N.V., Nieuwenhuijsen, E. R., Grawi, C. L. (2014). Using participation action strategic approach to enhance accessibility and participation in arts and cultural events: Results of four focus groups. *Disability and health journal*, 7(1), 105-113.
- Mirsky, J. (2009). Mental health implications of migration: A review of mental health community studies on Russian-speaking immigrants in Israel. *Journal of Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44 (3), 179-187.
- Nicklasson, M., Jonsson, H. (2012). Experience of participation as described by people with hand deformity caused by rheumatic disease. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 29-35.
- Prodinger, B., Weise, A.P., Shaw, L., Stamm, T.A. (2010). A Delphi study on environmental factors that impact work and social life participation for individuals with multiple sclerosis in Austria and Switzerland. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 183-195.
- Rebeiro, K. L., (2001). Enabling occupation: the importance of an affirming environment. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 80-89.
- Robinson, C.A., Matsuda, P., Ciol, M.A., Shumway-Cook, A. (2013). Participation in Community Walking Following Stroke: The Influence of Self-Perceived Environmental Barriers . *Journal of American Physical Therapy ASSOCIATION*, 93: 620-627.
- Schreuer, N., Rimmerman, A., & Sachs, D. (2006). Adjustment to severe disability: Constructing and examining a cognitive and occupational performance model. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(3), 201.
- Sharlin, S. A. (1998). Soviet immigrants to Israel: Users and non-users of social work services. *International Social Work*, 41(4), 455-469.
- Strobel, W., & McDonough, J.T., (2003). Workplace personal assistance service, and assistive technology. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18 (2), 107.
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B., (1999). Application of the Person-Environment- Occupation model: A practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66 (3), 122-133.
- Sugiyama, T. & Ward Thompson, C. (2005). Environmental support for outdoor activities and older people's quality of life. *Journal of Housing for the Elderly*, 19 (3/4), 169–187.

United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), (2006).

United Nations Enable website, Available at:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>

Vornholt, K., Uitdewilligen, S., Nijhuis, F. (2013). Factors affecting the acceptance of people with disability at work: A literature review. *Occupation rehabilitation* 23: 463-475.

Wahl, H., Fange, A., Oswald, F., Gitlin, L., & Iwarsson, S. (2009). The home environment and disability- related outcomes in aging individuals: what is the empirical evidence? *The Gerontologist*, 49, 355-367.

Wang, P., Badley, E., Gignac, M. (2006). Exploring the role of contextual factors in disability model. *Disability & Rehabilitation*, 28(2), 135-140.

Wennberg, H., & Stahl, A., & Hyden, C. (2009). Older pedestrians' perceptions of the outdoor environment in a year- round perspective. *European Journal of Ageing*, 6, 277-290.

Whiteneck, G., Meade M., Dijkers, M., Tate, D.G., Bushnik T., Forchheimer, M.B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85: 1793-803.

Whiteneck, G., Harrison-Felix, C., Mellick, D., Brooks, C.A., Charlifue, S., Gerhart, K. (2004). Quantifying Environmental Factors: A Measure of Physical, Attitudinal, Service, Productivity, and Policy Barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1324- 1330.

Whiteneck, G., Kenneth, Gerhart, K., Cusick, C. (2004). Identifying Environmental Factors that Influence the Outcomes of People with Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Traumatic Rehabilitation*, 19(3), 191-204.

World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva, Switzerland: WHO.

Youngstorm, M.J., (2002). The occupational therapy practice framework: The evolution of our professional language. *The American Journal of occupational Therapy*, 6, 607-663.

נספח 1 – מכתב הסבר למשתתפים והסכמה מדעת

מס' סידורי: _____

טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת

שם המחקר: הסיבה כמאפשרת או מעכבת השתתפות של אנשים עם מוגבלות בישראל

הזמנה להשתתפות

הנך מוזמנת להשתתף במחקר הנעשה בחוג לריפוי בעיסוק באוניברסיטת חיפה, שמטרתו לבדוק את הקשר שבין השתתפות של מבוגרים ישראלים עם מוגבלות בעיסוקים השונים (טיפול במשפחה ובבית, טיפול עצמי ובאחרים, בילויים ועוד), לבין חסמים סביבתיים פיזיים (כגון נגישות סביבה מבנית, תחבורה ציבורית ועוד) וחסמים חברתיים – תרבותיים (כגון יחסי אנשים בקהילה ודעות קדומות).

השתתפותך במחקר יכולה לסייע רבות ליכולת שלנו להבין את הגורמים הסביבתיים אשר מגבילים את השתתפות אנשים עם מוגבלות בתחומי החיים השונים, דבר שיעזור לאנשי מקצוע בתחום השיקום להתאים את ההתערבות הטיפולית למאפייני הסיבה הייחודיים של האוכלוסייה הישראלית, כמו גם תתרום לכוון סדרי עדיפויות בקרב מעצבי המדיניות.

במידה ותסכימי להשתתף, תתבקשי למלא שלושה שאלונים:

1. שאלון פרטים דמוגרפיים.
2. שאלון אודות השתתפותך בתחומי החיים השונים.
3. שאלון שמתייחס לחסמים סביבתיים שעלולים לפגוע בהשתתפותך בתחומי החיים השונים. מילוי השאלונים ייקח כחצי שעה.

חלק מהמשתתפים יתבקשו בהמשך להשתתף בראיון עומק אשר יתנהל בשפת האם שלהם. הראיון יערך במקום שקט, לפי נוחות הנבדקים, אורך הראיון כשעתיים, הראיון יוקלט בטייפ וישכתב מאוחר יותר לצורכי המחקר, ממנו יימחק כל פרט מזהה של המרואיינים. הנך רשאית לבחור להסכים להשתתף בראיון, ולבחור את היום, הזמן והמקום שבו יערך הראיון. כמו כן הנך רשאית להפסיק את השתתפותך בכל רגע, אם תמצאי לנכון.

סודיות:

שמך ופרטיך האישיים ישמרו על טופס הסכמה זה בלבד ויהיו חסויים. בכל מאגרי המידע האחרים של מחקר זה, תזוהה ע"י מספר סידורי ולא לפי שם אישי. שמך יהיה זמין לחוקרי המחקר בלבד ולא יעשה בו שימוש בדיווח המידע והתוצאות של המחקר. נתוני המחקר ישמרו במחשב בסודיות, לא נחשוף אף מוסד או אדם מחוץ למחקר במידע האישי שלך. לאחר עיבוד החומר לצרכי המחקר לא ניתן יהיה לזהות משתתף זה או אחר.

השתתפות התנדבותית

הנך רשאית לבחור האם הינך מסכימה או לא להשתתף במחקר זה. במידה ותחליטי לאשר את השתתפותך תוכלי להפסיקה בכל רגע נתון בלי שהדבר יפגע בקשר שלך עם החוקרים או העמותה שאליה אתה משתייכת. יש לציין, שההשתתפות במחקר אינה כרוכה בסכנות כלשהן, אלא במידה שהשאלות והנושאים העולים בראיון עלולים להעלות מחשבות וזיכרונות לא נעימים. במקרה ואתה מרגיש צורך בתמיכה, התחלקות וסיוע, ואינך בטוח אל מי לפנות, או מעדיף/ה לא להסתייע באנשים מסביבתך הקרובה, צירפנו מספר מספרי חרום*, שישמרו אתך לכל מקרה.

במידה והינך רוצה מידע נוסף לפני שאתה חותם על טופס זה, או יש לך שאלות או הערות לגבי המחקר, תוכלי לצור קשר עם רנא עודה-ג'ראיסי 0546788390, או לחוקרת הראשית, ד"ר נעמי שרויאר, אוניברסיטת חיפה, בטלפון: 04-8288738, או בדו"אל: schreuer@research.haifa.ac.il

תודה על שיתוף הפעולה

=====

אישור השתתפות במחקר בנושא

הסביבה כמאפשרת או מעכבת השתתפות של אנשים עם מוגבלות בישראל

אני הח"מ, שם: _____ מס' ת.ז. _____
מאשרות שקראתי את המידע שהוצג בפני ושהוסבר לי אישית על-ידי החוקרת, אשר התחייבה בפני בכתב, להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטי האישיים וכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותי. אני יודעת כי אני יכולה לפרוש מהמחקר בכל שלב וכי הדבר לא יפגע בי. אני מסכימה להשתתף במילוי השאלונים ו/או בראיון, ומוכנה שיעשה שימוש בחומרים לצורכי מחקר והוראה בלבד.

תאריך _____ חתימה _____

*מספרי חירום:

שירותי בריאות כללית 2700*

מכבי שירותי בריאות 3555*

קופ"ח מאוחדת 3833*

קופ"ח לאומית 6444*

ערי"ן 1201

נספח 2 - מדריך ראיון עומק חצי מובנה

להתחיל משאלות רחבות ופתוחות על האדם, על שגרת חיי היום יום (תארי לי יום אופייני בחיידך) ומשם להתחיל להתמקד בעיסוקים ובחסמים.

1. מעורבות בעיסוקים ושגרת החיים : היום, בעבר ובעתיד (רצוי (פנטזיות ומצוי)
 - תפקודי יומיום בסיסיים : תיאור סדר יום ושגרת החיים, עיסוקים עיקריים במהלך היום בבית (טיפול עצמי, הכנת ארוחות, פנאי, ועוד). במשפחה : תפקידים במסגרת הבית והמשפחה, האם חל שינוי בעקבות המגבלה
 - בדומה, עיסוקים מחוץ לבית כמו IADL (בנק, קניות, שירותי בריאות ורווחה, סידורים וכו'), לימודים, עבודה, חברה (מפגשים מחוץ לבית, הליכה לחברים, לבתי קפה, ובילויים כמו הופעות, הצגות ועוד) ופנאי מחוץ לבית
 - העיסוקים שעושים הכי הרבה, שאוהבים לעשות היום? בעבר? האם השתנו? מה השתנה? למה? מה המשיך?
2. מה הדברים שמאפשרים לך לעשות את מה שחשוב, שצריך ושאת/ה אוהב/ת לעשות (שירותים, ביטוח לאומי, משפחה, נגישות פיזית וחברתית, קצב ודרישות החיים, מחשב ואינטרנט, משאבים כספיים ועוד)
3. מה הדברים שמפריעים לעשות את מה שחשוב, שצריך ושאת/ה אוהב/ת לעשות (שירותים, ביטוח לאומי, משפחה, נגישות פיזית וחברתית, קצב ודרישות החיים, מחשב ואינטרנט, משאבים כספיים ועוד)
4. כיצד את/ה מתגבר או מתמודד עם הדברים שמפריעים לעשות מה שחשוב, שצריך או שאת/ה אוהב לעשות (אסטרטגיות התמודדות עם חסמים)
5. עמדות, דימויים כלפי מוגבלות, שלהם (בעבר והיום), של המשפחה, של החברה הקרובה והחברה הרחבה בכלל. חוויות ודוגמאות של עמדות (המשפחה והחברה)
6. חוויית מוגבלות (אם לא עולה קודם לכן). איך קרה, מתי,
7. מה יעזור לאנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה, איזה מסר יש לך למחקר שלנו

נספח 3 – שאלון פרטים דמוגרפיים

תאריך: _____

מס' סידורי: _____

טופס פרטים דמוגרפיים

גיל: _____

מקום מגורים: _____ שכונה: _____

מין: נק

מצב משפחתי: נשן נשן ילדים: _____ גרוש פרוד למן

דת: למי נוצ דרוז יהודי אחר

שנות השכלה: יי תי חלקי תיכון מ לימודי באוניברסיטה

עם מי אתה גר? עם ישה/ הבעל והילדים עם ההורים

סוג מגבלה: דת. נר לפני כמה שנים? _____

אבחנה: וי בראייה ליקו צמיעה

שית גוחין לת למידה

ליק מערכת שריר-שלד גה ניוונית

מחס ירומוסקולרית שאינה ניוונית גה בחוט שדרה

לקוח גנטיבית ת רגשית \ נפשית

זר:

חומרת המוגבלות: ק בינו קשה קשה מא

האם אתה מוכרת/ כאדם עם מוגבלות ע"י אחד המוסדות(כמו- ביטוח לאומי, משרד הביטחון): כן/לא

האם אתה/ משתמש באביזר עזר? לא כן,

אם כן, אנה פרט (ניתן לסמן יותר מ-1) אביזרי עזר לצורך:

ניידות (כמו: רכב מותאם, מקל, כ"ג, רולטור, קלנועית, כסא גבוה)

לטיפול עצמי והיגיינה אישית (כמו: לאכילה, לרחצה ושירותים)

לתקשורת (כמו: מחשב, מכשיר שמיעה, סלולרי, לוח תקשורת)

לתחזוקה וניהול הבית, הקניות והכספים (כמו: מיכשור חשמלי, טיפול דרך האיטרנט)

לעבודה ולמידה (כמו: מחשב מותאם)

לפעילויות פנאי (שלט טלויזיה, זכוכית מגדלת, משחק מותאם)

מצב תעסוקתי: ר עז סטוד ת לא עובד לומד

במידה ואת/ה עובד, מהו היקף המשרה?
משרת אה
משרת לקית עד 20 שעות
משרת לקית עד 10 שעות

האם אתה משתייך למועדון/מרכז יום: לא
כן, פעמים בשבוע? ___ כמה שעות ביום? ___

תודה על שיתוף הפעולה

נספח 4 – שאלון הסמים

– Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)

שאלון של בית החולים Craig אודות גורמים סביבתיים

תורגם לעברית על ידי ד"ר נעמי שרויאר, ד"ר בתיה אנגל-יגר, וד"ר שרה רוזנבלום

החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה, 2009

להיות חבר פעיל ופרודוקטיבי בחברה כולל השתתפות בדברים כגון ללכת לגן חובה או לבית ספר, לטפל בבית שלך, לעבוד ולהיות מעורב עם משפחה וחברים בפעילויות חברתיות, פנאי ופעילויות אזרחיות בקהילה. גורמים רבים יכולים לעזור או לשפר את השתתפותו של האדם בפעילויות אלה, בעוד שגורמים אחרים יכולים להוות מכשול ולהגביל את ההשתתפות.

ראשית, בבקשה ספרי לנו באיזו תכיפות כל אחד מהבאים היווה מכשול להשתתפותך בפעילויות שחשובות לך. **חשובי על השנה האחרונה**, וספרי לי האם כל פריט ברשימה שלמטה היווה בעיה על בסיס **יומי, שבועי, חודשי, פחות מחודשי, או אף פעם**. אם הפריט מהווה בעיה, אז השבי על השאלה עד כמה אותו פריט מהווה בעיה גדולה בהקשר לפעילויות בהן חשוב לך להשתתף.

(הערה: אם שאלה מתייחסת באופן ספציפי לבית ספר או לעבודה ואינך תלמיד/ה בבית ספר או אינך עובד/ת, בבקשה סמן "לא רלוונטי").

במהלך השנה האחרונה:

מדי יום	אחת לשבוע	אחת לחודש	פחות מפעם לחודש	אף פעם	לא רלוונטי	בעיה גדולה	בעיה קטנה
1. באיזו תדירות הומינות לתחבורה ציבורית הייתה בעיה עבורך? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							
2. באיזו תדירות המבנה של הבית שלך ועיצובו הקשו עליך לבצע משהו שאת/ה רוצה או צריך/ה לעשות? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							
3. באיזו תדירות האופן שבו בנויים או מעוצבים המבנים והמקומות בסביבת הלימודים/העבודה שלך הקשו עליך לבצע משהו שאת/ה רוצה או צריך/ה לעשות? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							
4. באיזו תדירות האופן שבו בנויים או מעוצבים המבנים והמקומות בסביבת הקהילה שלך הקשו עליך לבצע משהו שאת/ה רוצה או צריך/ה לעשות? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							
5. באיזו תדירות הסיכנה הטבעית בחוץ, דהיינו פני השטח, ו/או המפמרטורה ו/או האקלים הקשו עליך לבצע משהו שאת/ה רוצה או צריך/ה לעשות? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							
6. באיזו תדירות גורמים אחרים בסביבתך כמו אור, רעש, קהל גדול, הקשו עליך לבצע משהו שאת/ה רוצה או צריך/ה לעשות? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							
7. באיזו תדירות מידע שהיית זקוק לו לא היה זמין לך באופן שאת/ה יכול/ה להשתמש בו או להבין אותו? כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה							

								8. באיזו תדירות לימוד ותרגול שהיית זקוק להם לא היו זמינים לך והיוו בעיה עבורך? (לדוגמא, קורסים, חוגים, או שנוקת להדרכה בכדי לדעת, או לעשות משהו שחשוב לך)
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								9. באיזו תדירות המינות של עיזותי הבריאות ושירותים רפואיים היוו בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								10. באיזו תדירות המחסור של ציוד אישי או אביזרי עזר מותאמים היוו בעיה עבורך? (לדוגמא, מכשיר שמיעה, משקפים, כסא גלגלים).
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								11. באיזו תדירות המחסור של טכנולוגיה היווה בעיה עבורך? (מכנולוגיית מחשב, סלולארי, אינטרנט, לחצן מצוקה ועוד)
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								12. באיזו תדירות היית זקוק/ה לעזרה ממישהו בבית ולא הצלחת להשיג אותה בקלות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								13. באיזו תדירות היית זקוק/ה לעזרה ממישהו במקום הלימודים או בעבודה ולא הצלחת להשיג אותה בקלות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								14. באיזו תדירות היית זקוק/ה לעזרה ממישהו בקהילה ולא הצלחת להשיג אותה בקלות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								15. באיזו תדירות יחסם של אנשים אחרים כלפיך בבית היווה בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								16. באיזו תדירות יחסם של אנשים אחרים כלפיך במקום הלימודים או בעבודה היווה בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								17. באיזו תדירות יחסם של אנשים אחרים כלפיך בקהילה היווה בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								18. באיזו תדירות העדר תמיכה ועידוד מאחרים בבית, היווה בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								19. באיזו תדירות העדר תמיכה ועידוד מאחרים בבית הספר או בעבודה, היווה בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								20. באיזו תדירות העדר תמיכה ועידוד מאחרים בקהילה היווה בעיה עבורך?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קטנה או גדולה
								21. באיזו תדירות חווית דעות קדומות או אפליה כלפיך?

								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								22. באיזו תדירות היעדר תכניות ושירותים <u>בקהילה</u> היו בעיה עבורך? (לדוגמא, שירותים רפואיים, מרכזים קהילתיים)
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								23. באיזו תדירות מדיניות וחוקים של עסקים וארגונים היו בעיה עבורך? (כמו, <u>מחסור בחניה ללקוחות; המתנה ממושכת בתור, מדיניות של השאלת חפצים/ או מדיניות להחזרת מוצרים</u>)
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								24. באיזו תדירות תכניות ומדיניות המתייחסים לאפשרויות לימודים או עבודה הקשו עליך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך/ה לעשות? (לדוגמא, הגבלת גיל, תנאי קבלה, מבחנים, תנאים לקידום)
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								25. באיזו תדירות תכניות ממשלתיות ומדיניות הקשו עליך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך/ה לעשות? (לדוגמא תכניות של הרשות המקומית (מועצה, עירייה...), רשות המיסים, ביטוח לאומי, זכר')
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								26. באיזו תדירות <u>מחסור במשאבים</u> כספיים הקשה עליך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך לעשות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								27. באיזו תדירות מחסור במשאבים של תקשורת וחיבור לאינטרנט הקשו עליך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך/ה לעשות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								28. באיזו תדירות <u>מחסור בזמן</u> הקשה עליך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך/ה לעשות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								29. באיזו תדירות <u>מחסור במידע</u> על זכויות ותוכניות קיימות <u>בקהילה</u> הקשו עליך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך/ה לעשות? (לדוגמא: זכויות שמניעות ממעט הרשות המקומית: עירייה, מועצה, או שירותים שהגן זכאי/ית לקבל בנילך)
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה
								30. באיזו תדירות מחסור שלך בידע <u>אל מי צריך לפנות</u> מנע ממך לבצע משהו שאתה רוצה או צריך/ה לעשות?
								כאשר בעיה זו מופיעה, האם הבעיה קמנה או גדולה

