

מבוגרים עם מוגבלות

בדיור חוץ־ביתי

בגל הראשון של מגפת הקורונה:

אופי הקשר והתמיכה הבלתי־פורמלית של בני המשפחה

כרמית־נעה שפיגלמן¹, טל ארטן־ברגמן²

מבוא

למגפת הקורונה שפרצה ברחבי העולם בסוף 2019 ולמגבלות שהוטלו על האוכלוסייה כדי למנוע את התפשטות הנגיף היו השלכות שליליות על בוגרים עם מוגבלות המתגוררים במסגרות של דיור חוץ־ביתי, על משפחותיהם ועל מתן השירותים (Lau et al., 2020; Landes et al., 2020; Piguillem & Shi, 2020). בדומה למדינות אחרות, ישראל השתמשה באמצעים שונים כדי להגן על בריאות הציבור, החל מריחוק חברתי, דרך בידוד ועד לסגר מלא. חשוב לציין כי הונהגה מדיניות הדוקה ביחס לאנשים עם מוגבלות וקשישים בדיור חוץ־ביתי בטענה שהם פגיעים יותר משאר האוכלוסייה. כך, למשל, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, בהתבסס על הנחיות משרד הבריאות, הטיל סגר מוחלט על כ־17,000 אנשים עם מוגבלות בדיור חוץ־ביתי (שלום ועמיתיו, 2019). במשך כחודשיים נאסר על הדיירים לעזוב את מסגרת הדיור והוטלו מגבלות על מפגשים פנים־אל־פנים עם אנשים מחוץ למסגרת הדיור, לרבות איסור על ביקורי המשפחות (קשתי, 2020). יתרה מזאת, בעוד שבתחילת מאי 2020 הוסרו מרבית המגבלות בעבור כלל האוכלוסייה, ההגבלות על אנשים עם מוגבלות בדיור חוץ־ביתי נותרו בעינן (משרד הבריאות, 2020א, 2020ב). החלטה זו עוררה הדים רבים ודין ביקורתי על מדיניות הממשלה; בני המשפחה

1 ד"ר כרמית־נעה שפיגלמן - מרצה בכירה וחוקרת בתחום של לימודי מוגבלות, החוג לבריאות נפש קהילתית, אוניברסיטת חיפה.

2 ד"ר טל ארטן־ברגמן - המחלקה לעבודה סוציאלית ומדיניות חברתית, חוקרת בכירה במרכז מחקר "חיים עם מוגבלות", אוניברסיטת לה טרוב, מלבורן, אוסטרליה.

אף הפגינו בתקשורת הישראלית וכן נקטו צעדים משפטיים בטענה שמדיניות מיוחדת זו כלפי אנשים עם מוגבלות בדיור חוץ־ביתי מפלה ומפרה באופן בוטה זכויות אדם (אלון, 2020; כאן, 2020; ירקצי, 2020).

מחקרים הראו כי מעורבות משפחתית הכרחית לשימור בריאותם ורווחתם של אנשים עם מוגבלות המתגוררים בדיור חוץ־ביתי (Baker & Blacher, 2002; Araten-Bergman et al., 2017; Duvdevany & Arar, 2004; Giesbers et al., 2020; Schwartz, 2005; Schwartz & Tsumi, 2003; Seltzer et al., 2001). עוד נמצא כי איכות וכמות התמיכה הבלתי־פורמלית שאדם מקבל הם מנבאים משמעותיים להשתתפותו החברתית ולבריאותו הפיזית והנפשית (Bigby & Fyffe, 2012; DuBois et al., 2019; Krauss et al., 2005). מחקר שנעשה בתקופת התפרצות נגיף הסארס (SARS) בקנדה בחן את החוויות של בני זוג וילדים להורה מזדקן הנמצא במסגרת חוץ־ביתית. נמצא כי להגבלות הביקורים ולקטיעת הקשר הישיר עם ההורה היו השלכות שליליות הן על בני המשפחות, אשר חוו רגשות של תסכול, חששות ודאגות, אשמה ואיבוד שליטה, הן על ההורים עצמם במסגרת החוץ־ביתית, אשר חוו שינוי פתאומי של שגרת המכשמים והתמיכה של בני המשפחה (McCleary et al., 2005). יחד עם זאת, טרם נעשו מחקרים אשר התמקדו בהשלכות משברים מסוג זה, ובפרט משבר הקורונה הנוכחי, על מידת מעורבות המשפחה ומתן תמיכה בלתי־פורמלית לאנשים עם מוגבלות המתגוררים במסגרות חוץ־ביתיות.

הורוביץ (Horowitz, 1985) זיהתה ארבע פונקציות של תמיכה משפחתית ובלתי־פורמלית: תמיכה רגשית, תמיכה אינסטרומנטלית ישירה, תמיכה כלכלית ותמיכה מסוג תיווך אל מול נותני שירותים, בכלל זאת מעקב אחר איכות השירותים. בעוד שתמיכה רגשית מתייחסת לאמפתיה, אכפתיות, אהבה ואמון, תמיכה אינסטרומנטלית כוללת עזרה מעשית כמו במקרה של טיפול אישי, עזרה בהקשר של צרכים בריאותיים או חברתיים (House, 1981). מחקרים מראים כי תמיכות מסוג זה דורשות היכרות והבנה מעמיקות של צורכי האדם, ולא בהכרח יכולות לקבל מענה באמצעות שירותים פורמליים (Araten-Bergman et al., 2017; Bigby, 2008; Krauss et al., 2005). מכאן שתפקיד המשפחה כמקור לתמיכה בלתי־פורמלית הוא משמעותי ביותר בעבור אנשים עם מוגבלות המתגוררים בדיור חוץ־ביתי.

בהקשר זה של התפרצות הקורונה בארץ והמגבלות שהוטלו על הדיירים בדיור חוץ־ביתי, לרבות מגבלות על השתתפותם החברתית ומניעת מפגשים עם אנשים מחוץ לצוות של מסגרת הדיור, חשוב היה להבין את ההשלכות של מצב זה על האופן שבו בני משפחה תיקשרו עם קרוביהם (הדיירים) ותמכו בהם בתקופה זו. המחקר הנוכחי נערך במהלך הגל הראשון של התפרצות הקורונה בארץ (אפריל־מאי 2020) מתוך רצון ללמוד כיצד המשפחות תיקשרו ותמכו באופן בלתי־פורמלי עם ובקרוביהם. באופן מפורש כלל המחקר שלוש מטרות עיקריות: 1) להבין את אופי התמיכה והקשר בין בני המשפחה

לקרוביהם - דיירים עם מוגבלות בדיור חוץ־ביתי - במהלך הגל הראשון של הקורונה; 2) לבדוק אם השכיחות של דרכי התקשורת והתמיכות הבלתי־פורמליות השתנו בתקופת הקורונה לעומת ימי השגרה. כלומר: האם המשפחות אימצו דרכי תקשורת חדשות כדי לשמור על קשר עם קרוביהם במהלך המגפה?; 3) להעריך אם משפחות היו שבעות רצון מהאינטראקציות עם קרוביהם (הדיירים בדיור־חוץ־ביתי) במהלך הגל הראשון של המגפה.

שיטת המחקר

המחקר כלל סקר כמותי מקוון, אשר הופץ בקרב מדגם נוחות של בני משפחה של מבוגרים עם מוגבלויות התפתחותיות שונות המתגוררים במסגרות של דיור חוץ־ביתי. גיוס המשתתפים נעשה באמצעות פרסום הקישור לסקר המקוון ברשתות חברתיות, ברשימות תפוצה בדוא"ל ובפורומים של קבוצות של אנשים עם מוגבלות ומסגרות דיור. הקול הקורא שהופץ באמצעות טכניקת כדור שלג כלל הקדמה קצרה על מטרת המחקר ואופיו, בתוספת קישור לסקר עצמו. המדגם הסופי כלל 108 בני משפחה אשר השיבו על שאלות הסקר המקוון. על מנת להבטיח את האנונימיות של המשתתפים לא נאסף מידע אישי בסקר. הסקר נערך באמצעות תוכנת Qualtrics והנתונים נאספו כאמור במהלך שיא הגל הראשון של התפרצות הנגיף בארץ (אפריל־מאי 2020), כאשר הונהגה מדיניות של סגר על מסגרות הדיור מבחינת איסור על יציאות של הדיירים וכניסה של בני המשפחה.

כלי המחקר

הסקר המקוון כלל ארבעה חלקים אשר פותחו לצורך המחקר הנוכחי:

1. **מאפיינים סוציו־דמוגרפיים** - חלק זה כלל שאלות ביחס למשתתפים (בני המשפחה) וקרוביהם (הדיירים) כגון: גיל, מגדר, מצב משפחתי, מצב כלכלי, מצב בריאותי.
2. **מעורבות ותקשורת של בני המשפחה עם הדיירים** - חלק זה כלל שאלות על האופי וההיקף של המעורבות והתקשורת של המשתתף (בן המשפחה) עם הדייר בימי השגרה (לפני הקורונה) ובזמן הקורונה. כמו כן כלל שתי שאלות עיקריות: "בימי שגרה, באיזו תדירות אתה נמצא בקשר עם אדם זה?" וגם: "מאז התפרצות הקורונה בארץ, באיזו תדירות אתה נמצא בקשר עם אדם זה?". בכל אחת מהשאלות הוצגו למשתתפים חמישה היגדים ביחס לדרכי תקשורת שונות, כגון ביקורים פנים־אל־פנים, שיחות טלפון, שיחות וידאו, הודעות טקסט או הודעות קוליות. בעבור כל היגד התבקשו המשתתפים לדרג את תדירות הקשר על סולם ליקרט בן 6 דרגות (מ"אף פעם" ועד "כל יום"). נוסף על כך, התבקשו המשתתפים לדווח אם אימצו דרכי תקשורת חדשות

במהלך המגיפה (כן/לא) ולדרג, בסולם של 4 נקודות, עד כמה תרמה התקשורת לקשר שלהם עם קרוב המשפחה (הדייר).

3. **שביעות רצון מהקשר עם הדייר** - חלק זה כלל שתי שאלות עיקריות על אודות שביעות הרצון של המשתתפים (בני המשפחה) מהקשר שלהם עם הדייר בשגרה (לפני הקורונה) ובמהלך המחקר (הגל הראשון של הקורונה). אפשרויות המענה היו: "הייתי רוצה להיפגש יותר"; "הייתי רוצה יותר קשר טלפוני"; "הייתי רוצה יותר עדכונים מאנשי הצוות"; "הייתי רוצה להיפגש פחות"; "הייתי רוצה פחות קשר טלפוני"; "הייתי רוצה פחות עדכונים מאנשי הצוות"; "אני מרוצה ולא הייתי משנה דבר".

4. **סוג התמיכה הבלתי־פורמלית ושכיחותה** - חלק זה כלל היגדים המתייחסים לחמשת הסוגים של תמיכות בלתי־פורמליות על בסיס הספרות המדעית (Cobb, 1976; Horowitz, 1985): "תומך בו (האדם עם המוגבלות) רגשית (מקשיב, מייעץ)"; "מקיים אתו פעילויות חברתיות"; "תומך בו כלכלית"; "מסייע לו בקבלת החלטות"; "סנגור - מסייע לו לקבל שירותים ולממש זכויות אל מול אנשי מקצוע." בעבור כל סוג של תמיכה בלתי־פורמלית, התבקשו המשתתפים לדרג אם הם סיפקו זאת לדייר (כן/לא) ואם חל שינוי בשכיחות מתן תמיכה זו בזמן המגיפה ("אין שינוי"; "תומך יותר"; "תומך פחות").

ניתוח הנתונים

הנתונים נותחו באמצעות תוכנת IBM SPSS גרסה 26. נעשתה סטטיסטיקה תיאורית על מנת למפות את המאפיינים של המשתתפים והדיירים, לרבות דרכי התקשורת והתמיכות הבלתי־פורמליות. ניתוחים מקדימים באמצעות מבחן חי־בריבוע ו־ANOVA חד־כיוונית לא העלו הבדלים משמעותיים בין תתי־קבוצות (סוג המוגבלות, סוג מסגרת הדיור, מגדר ויחסי משפחה) ביחס לדרכי תקשורת. לאור זאת, כל הניתוחים הבאים נערכו על המדגם כולו (n=108). כמו כן, נערך מבחן t מזווג לבחינת שינוי בשכיחות דרכי תקשורת לפני הקורונה (שגרה - דיווח עצמי בדיעבד) ובמהלכה.

אתיקה

את פרוטוקול המחקר אישרה ועדת האתיקה של הפקולטה לרווחה חברתית ומדעי הבריאות באוניברסיטת חיפה. מעבר לכך, המשתתפים השתתפו במחקר מרצונם ומילאו את הסקר המקוון באופן אנונימי, זאת לאחר שאישרו את טופס ההסכמה מדעת המקוון (לפני הכניסה לשאלות הסקר).

ממצאים

מרבית המשתתפים (75%) היו הורים למבוגרים עם מוגבלות, 21% מהמשתתפים היו אחאים ו-4% היו בני משפחה אחרים, כמו גיסות או בני דודים. כמו כן, הרוב (80.6%) היו נשים, ו-80% דיווחו כי הם האפוטרופוס החוקי של האדם עם המוגבלות (הדייר). רוב הדיירים בדיור החוץ-ביתי (כ-60%) היו עם מבוגרים עם מוגבלות שכלית וקרוב לשליש מהם (כ-31%) היו מבוגרים על הספקטרום האוטיסטי. כמו כן, מרבית הדיירים (כ-65%) התגוררו בדיור חוץ-ביתי מוסדי. המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים המלאים של הדיירים, כפי שדיווחו בני המשפחה (המשתתפים במחקר), מוצגים בטבלה 1.

טבלה 1. מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של הדיירים - אנשים עם מוגבלות במסגרות דיור-חוץ ביתי

מאפיין	שכיחות (%)
מגדר	
גבר	55.1
אישה	44.9
טווח גילים	
18-21	9.2
22-40	63.2
41-60	23.5
מעל 61	4.1
סוג המוגבלות	
מוגבלות שכלית-התפתחותית	59.5
הספקטרום האוטיסטי	30.6
מוגבלות שכלית-התפתחותית יחד עם מוגבלות נפשית (פסיכיאטרית)	9.9
סוג מסגרת הדיור	
דיור מוסדי (מעונות פנימייה, הוסטלים)	64.8
דיור בקהילה (דירה פרטית או בשכירות, מערך דיור/דירות לווין)	35.2

מיפוי דרכי התקשורת בתקופת הקורונה לעומת ימי השגרה

כאמור, נערך מבחן t מזווג לבחינת השינוי בשכיחות של דרכי התקשורת לפני הקורונה (בשגרה) ובמהלכה, קרי במהלך הגל הראשון (ראה טבלה 2). כפי שאפשר לראות בטבלה, נמצא הבדל מובהק בשכיחות של סוגים שונים של דרכי תקשורת לפני המגפה ובמהלכה. באופן לא מפתיע, הנתונים הצביעו על ירידה ניכרת בשכיחות התקשורת באמצעות מכשירים פנים אל פנים - 90.8% דיווחו על מכשירים בין בני המשפחה לדיירים מספר פעמים בחודש לפני הקורונה לעומת 31.6% בלבד במהלכה ($t(107) = 11.40, p < .01$).

טבלה 2. מבחן t מזווג לבחינת ההבדלים בשכיחות של דרכי תקשורת לפני הקורונה ובמהלכה (n=108)

t (df)	לפני הקורונה M(SD)	לפני הקורונה M(SD)	במהלך הקורונה (%)	לפני הקורונה (%)	דרכי תקשורת
11.40 *(107)	1.05(1.66)	2.97(1.00)	68.4	9.2	ביקורים/מכשירים פנים אל פנים
			7.1	15.4	לעולם לא
			10.3	48	מספר פעמים בחודש
			7.1	20.3	פעם בשבוע
			7.1	7.1	מספר פעמים בשבוע
.275 (107)	3.11(2.05)	3.06(1.94)	26.5	29.5	כל יום
			3.1	8.2	שיחות טלפון
			15.3	4.1	לעולם לא
			11.2	23.5	מספר פעמים בחודש
			43.9	34.7	פעם בשבוע
					מספר פעמים בשבוע
					כל יום

						הודעות טקסטואליות וקוליות	
				66.3	72.5	לעולם לא	
1.81	1.41(2.07)	1.16(1.94)	2	2	מספר פעמים בחודש		
(107)			4.1	3.1	פעם בשבוע		
			9.2	7.1	מספר פעמים בשבוע		
			18.4	15.3	כל יום		
						שיחות וידאו	
				35.8	72.4	לעולם לא	
-8.86	2.57(1.92)	.92(1.54)	5.1	6.1	מספר פעמים בחודש		
*(107)			16.3	8.2	פעם בשבוע		
			23.4	9.2	מספר פעמים בשבוע		
			19.4	4.1	כל יום		

$p < .01^*$

מעבר לכך, אפשר לראות כי אף שלא חל שינוי מובהק בתדירות הקשר המשפחתי באמצעות שיחות טלפון והודעות (טקסטואליות וקוליות), חלה עלייה ניכרת בשימוש בטכנולוגיות לתקשורת מרחוק כגון שיחות וידאו (באמצעות וואטסאפ, סקייפ או זום). בעוד שלפני הקורונה 72.4% מהמשתתפים דיווחו כי מעולם לא השתמשו בשיחות וידאו כדי לשמור על קשר עם קרוביהם (הדיירים), במהלך הגל הראשון של הקורונה וימי הסגר, רק 35.8% דיווחו כי מעולם לא השתמשו בטכנולוגיה זו ($t(107) = -8.81, p < .01$). למעשה, 64.2% מהמשפחות דיווחו כי במהלך הקורונה שיחות וידאו היו דרך התקשורת העיקרית שלהן עם הדיירים, ו-59.1% השתמשו בשיחות וידאו כדי לתקשר עם קרוביהם בדיוור החוץ־ביתי לפחות פעם בשבוע. יתרה מכך, בקרב המשתתפים שדיווחו כי תיקשרו עם קרוביהם באמצעות שיחות וידאו, רק 7.1% דיווחו כי סוג תקשורת זה "איננו מועיל כלל"; 14.3% דירגו דרך תקשורת זאת כ"לא מאוד מועילה"; 39.3% דירגו אותה כ"מועילה במקצת" ו-39.3% דירגו אותה כ"מועילה מאוד".

שביעות הרצון של המשפחות מהקשר עם קרוביהן במהלך הקורונה לעומת ימי השגרה

הממצאים הצביעו על ירידה ניכרת ברמת שביעות הרצון של המשפחות מהתקשורת עם קרוביהן בדיוור החוץ־ביתי במהלך הגל הראשון של הקורונה. בעוד ש-54.5% מבני המשפחות

דיווחו כי היו מרוצים עד כדי כך שלא ישנו דבר באופן שבו הם מתקשרים באופן שגרתי עם קרוביהם, רק 11.6% דיווחו על רמת שביעות רצון זו במהלך הקורונה. מרבית המשתתפים דיווחו כי הם רוצים להיות מעורבים יותר בחייהם של קרוביהם במהלך הקורונה: 59.5% רצו לבקר יותר פנים אל פנים, ו־28.1% רצו לשוחח יותר באמצעות הטלפון ושיחות וידאו. לבסוף, בעוד שרוב המשתתפים (55.5%) הביעו רצון לקבל מידע ותמיכה נוספים מאנשי הצוות במסגרות הדיור במהלך הקורונה, רק 9% דיווחו כי תמיכה כזו הייתה זמינה להם.

מיפוי התמיכות הבלתי־פורמליות בתקופת הקורונה לעומת ימי השגרה

המשתתפים דיווחו על שינויים בסוג ובכמות התמיכה הבלתי־פורמלית שהם הצליחו לספק לקרוביהם בדיור החוץ־ביתי לפני הקורונה ובמהלכה. אין זה מפתיע שהמדיניות של ריחוק חברתי וסגר הביאה להפחתת יכולתם של בני המשפחה לספק תמיכה חברתית לקרוביהם: 67.6% דיווחו על ירידה בתמיכה החברתית שסיפקו במהלך המגיפה בהשוואה לתקופה שלפני המגיפה (ימי השגרה). עם זאת, רוב בני המשפחה (61.1%) השיבו כי למרות המגבלות, הם הצליחו לשמר או אפילו להגדיל את רמת התמיכה הרגשית שהם סיפקו במהלך הגל הראשון של הקורונה לקרוביהם וזאת בהסתמך על תקשורת מרחוק. נוסף על כך, לא נמצא שינוי משמעותי בתמיכה הכלכלית שהעניקו בני המשפחה לקרוביהם ובסיוע בקבלת החלטות: רק 13% מהמשתתפים דיווחו כי נדרשו לספק תמיכה כלכלית רבה יותר בזמן המגיפה, ו־17.6% העניקו סיוע רב יותר בקבלת החלטות. עם זאת, 38% מהמשתתפים דיווחו על עלייה ניכרת בסנגור שהם סיפקו לקרוביהם אל מול נותני השירותים במהלך הקורונה.

דיון

בעקבות התפרצות נגיף הקורונה והמגבלות שהוטלו על האוכלוסייה על מנת למנוע את הפצת הנגיף, אנשים עם מוגבלות בדיור חוץ־ביתי ומשפחותיהם נאלצו להתמודד עם שינוי שגרת החיים, ובכלל זאת כגיעה במתן תמיכות לדיירים (Rose et al., 2020). ההתמודדות הממושכת עם הנגיף, ובכלל זה המוטציות השונות, הן ברמה העולמית, הן ברמה הארצית, מחייבת הסתגלות למצב החדש ("new normal"), לרבות היערכות של אנשים עם מוגבלות, משפחותיהם ונותני השירותים. תכנון אסטרטגי מבחינת מדיניות ופרקטיקה עתידית מחייב ראיות אמפיריות על השפעתם של שינויים הקשורים למגפת הקורונה על אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם. המחקר הנוכחי מספק ראיות מסוג זה באמצעות מיפוי דרכי התקשורת והתמיכות של בני המשפחה עם הדיירים בגל הראשון של התפרצות הקורונה בארץ בהשוואה לימי השגרה.

באופן כללי, ממצאי המחקר מצביעים על כך שבני המשפחה, המכירים בחשיבות ההמשכיות של הקשר והתמיכה בקרוביהם, בפרט במצב זה של חוסר וודאות, חיפשו באופן פעיל ואימצו דרכים אלטרנטיביות לתקשר מרחוק עם קרוביהם גם בזמן הקורונה. כלומר, למרות המגבלות של ריחוק חברתי, דיווחו רבים כי הם הגדילו את תדירות המעורבות עם קרוביהם במהלך המגפה והחליפו את הביקורים פנים־אל־פנים בתקשורת מרחוק. נוסף על העלייה בשכיחות השימוש בדרכי תקשורת מקובלות, כמו שיחות טלפון או הודעות טקסט, אימצו רוב המשפחות מדיה חדשות כמו שימוש בשיחות וידאו כדי לתקשר עם קרוביהם. ממצאים אלה תומכים במחקרים אחרים, אשר הצביעו על הפוטנציאל של שימוש בטכנולוגיות תקשורת לשימור הקשר והתמיכות בעתות משבר ואי וודאות (Caton & Chapman, 2016; Shpigelman, 2018; Simon et al., 2015). כמו כן, אימוץ טכנולוגיות תקשורת דיגיטליות, כמו שיחות וידאו, עשוי לספק הזדמנות למשפחות לתקשר עם קרוביהן בדרך נגישה יותר, בדרך חזותית (לא מילולית), מה שלא מתאפשר בשיחת טלפון רגילה. אפשר גם לבצע שיחות וידאו תוך־כדי שימוש בעזרים של תקשורת תומכת וחלופית (Hynan et al., 2015; Lancioni et al., 2020).

ממצאי המחקר הנוכחי הראו עוד כי למרות הגישה הפרואקטיבית של המשפחות, דרכי התקשורת החדשות לא נתפסו כיעילות במילוי החסך שנוצר בעקבות היעדר מפגשים פנים לא פנים. בני המשפחה דיווחו על ירידה מובהקת בשביעות הרצון ממידת מעורבותם במתרחש במסגרות הדיור ביחס לקרוביהם במהלך הגל הראשון של הקורונה (בימי הסגר). רבים הביעו את הרצון להמשיך להיפגש עם קרוביהם, למרות המגבלות במסגרת מדיניות הקורונה. יחד עם זאת, לאור המודעות לסיכונים הבריאותיים הכרוכים במפגשים ובמגע, הביעו בני המשפחה צורך בסיוע של אנשי הצוות במסגרות הדיור לתווך את התקשורת מרחוק עם קרוביהם. ניכר כי גם התקשורת של המשפחות עם הצוות במסגרת הדיור לקה בחסר, מה שהגביר את חוסר שביעות רצון; המשפחות היו כמהות לעדכונים שוטפים על אודות יקיריהן, בפרט בתקופה שבה לא יכלו לפגוש אותם פיזית. בהקשר זה, חשוב שאנשי מקצוע הנמצאים בחזית בעת משבר כמו בתקופת הקורונה (כדוגמת אנשי שיקום במסגרות) יקדמו שימוש בטכנולוגיות דיגיטליות אל מול הדיירים ובני משפחותיהם למטרות של פעילות חברתית ותקשורת בינאישית גם בימי השגרה (Lancioni et al., 2020). נוסף על כך, על אנשי המקצוע להעריך את צרכיו ויכולותיו של כל אדם עם מוגבלות ולהתאים למענו את הפלטפורמה הטכנולוגית (Hynan et al., 2015).

יתר על כן, יש לתת את הדעת בעתות משבר לסכנה של פגיעה בזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות התלויים בחסדיהם של אחרים המספקים להם שירותים, כפי שמתרחש במסגרות של דיור חוץ־ביתי (Bigby, 2020). כפי שעלה במחקר הנוכחי, יתכן שבשל מגבלות המפגשים בזמן הקורונה, נטו המשפחות להרגיש כי נלקחה מהן האפשרות לפקח על איכות השירותים הניתנים לקרוביהם. כמו כן, היו למשפחות פחות ערוצי

תקשורת להתעדכן באופן ישיר בנעשה במסגרות הדיור. משפחות רבות ציפו שאנשי הצוות במסגרת יעדכנו אותם באופן שוטף במתרחש.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים גם על שונות בתמיכה הבלתי־פורמלית שהמשפחות יכלו לספק מרחוק לקרוביהן בזמן הקורונה. בעוד שהמשפחות דיווחו כי הצליחו לספק תמיכה רגשית (הקשבה וייעוץ) וסנגור מרחוק, הן היו מוגבלות ביכולתן לספק תמיכה חברתית מרחוק, קרי פעילות חברתית משותפת או תיווך בפעילות חברתית (Cobb, 1976; Horowitz, 1985). מחקרים אחרים הראו כי שיחות וידאו יעילות לשימור קשר עם אחרים מהרשת החברתית ולהפחתת תחושת המצוקה (Barlott et al., 2019; Buchholz et al., 2020). מכאן, נראה כי במחקר הנוכחי אנשי הצוות, המשפחות והדיירים לא מימשו את הפוטנציאל של שיחות וידאו לקידום מעורבות חברתית. לדוגמה, הם יכלו לקדם פעילויות חברתיות, כמו האזנה למופעי מוסיקה או משחקים מקוונים רבי משתתפים (Barlott et al., 2019). חשוב לציין גם כי אימוץ טכנולוגיות דיגיטליות אצל אנשים עם מוגבלות דורש התייחסות לזמינות הציוד הטכנולוגי, התאמות נגישות, הכשרה ותרגול וכן תמיכה זמינה (Callahan & Inckle, 2012; Chadwick et al., 2013; Son et al., 2020; Werner & Shpigelman, 2019). בהקשר זה, נותני שירותים צריכים לספק הזדמנויות לפעילויות חברתיות מרחוק באמצעות שימוש בטכנולוגיות אלה תוך־כדי התאמה אופטימלית של הסביבה הדיגיטלית לצרכים וליכולות של האנשים עם המוגבלות (Lancioni et al., 2020; Hynan et al., 2015).

המחקר הנוכחי מחדד את הצורך בתכנון מראש והדרכות על שימוש בטכנולוגיות תקשורת לצוותים במסגרות דיור, לדיירים ולבני המשפחה. עם זאת, ברור שלא די במתן הכשרה וגישה לטכנולוגיות תקשורת. מחקרים מצביעים על כך שלתרבות הארגונית יש תפקיד מהותי במידת השימוש בטכנולוגיות תקשורת עם אנשים עם מוגבלות (Lancioni et al., 2008; Light et al., 2019; Parsons et al., 2019). נדרשים שינויים מהותיים במדיניות, לרבות תקצוב והגדרות תפקיד, על מנת לבנות סביבה תומכת לשימוש בטכנולוגיה ולהתאמת השימוש למצבים משתנים (שגרה ומשבר).

מגבלות המחקר ומסקנות לעתיד

למרות תרומתו של המחקר הנוכחי במיפוי דרכי התקשורת והתמיכות של משפחות עם קרוביהם (הדיירים) בגל הראשון של הקורונה, המחקר התבסס על מדגם נוחות וגיוס מקוון של המשתתפים ועשוי בכך להגביל את אפשרות ההכללה של הממצאים למקרים אחרים. למשל, ייתכן שבני המשפחה שבחרו להשתתף במחקר ולמלא את הסקר המקוון

היו מעורבים יותר בחיי קרוביהם. זאת ועוד, הנתונים נאספו מנקודת המבט של בני המשפחה, כך שהם מציגים חלק מהתמונה הכוללת. בעתיד מומלץ להעמיק ולחקור נושא זה באמצעות כלים כמותיים ואיכותניים תוך־כדי הצגת נקודות המבט של הדיירים עצמם, אנשי הצוות במסגרות הדיור וקובעי המדיניות.

לסיכום, ממצאי המחקר ממחישים את הצורך בשימור הקשר של המשפחות עם הדיירים, בכלל זאת המשך התמיכה הבלתי־פורמלית, בפרט בתקופה של ריחוק חברתי וסגר. ההכרה בתפקיד המרכזי של המשפחות בעתות של משבר ואי וודאות מחייבת תכנון אסטרטגי ופיתוח מדיניות ומנגנונים אשר יאפשרו מתן מענה לצורכי הדיירים ומשפחותיהם. חשוב לפתח תפקידים ייעודיים לנותני שירותים בתמיכה ובתיווך הקשר בין הדיירים למשפחות. למשל, אנשי הצוות במסגרות הדיור יכולים לתכנן פעילויות חברתיות משותפות שאפשר להעבירן מרחוק, כמו בישול ארוחה או צפייה בסרט. בהקשר זה חשוב לזכור כי השימוש בטכנולוגיות תקשורת דורש תשתית (ציוד טכנולוגי) וכן מיומנויות של אוריינות. אי לכך, יש לספק את המשאבים הנדרשים, לרבות גישה למכשירים דיגיטליים כמו טלפונים חכמים (סמארטפונים), טאבלטים ומחשבים ניידים, וכן חיבור זמין ויציב לרשת האינטרנט. מעבר לכך, במצבים של שינוי בשגרה והיעדר אפשרות למפגשים פנים־אל־פנים, חשוב שאנשי הצוות במסגרת הדיור יאפשרו ערוץ תקשורת פתוח עם המשפחות של הדיירים לשם עדכונים שוטפים ומתן תמיכות לדיירים וזאת כדי להבטיח את רווחתם האישית.

מקורות

- אלון, א. (1 במאי, 2020). "נזק נפשי מיותר": אנשים עם מוגבלויות חוזרים הביתה אחרי שבעה שבועות. ידיעות אחרונות (Ynet). <https://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-5723159,00.html>
- ירקצי, ד. (20 במאי, 2020). בג"ץ על איסור ביקור בעלי מוגבלויות: "חוסר התאמה להנחיות משרד הבריאות". <https://news.walla.co.il/item/3361931?fbclid=IwAR3h-2iciMWbeo8PNReZhm4LJCN-MLakXZKYbZICaPxkoNgGmDSCwOKbS1c>
- כאן, תאגיד השידור הישראלי. (17 באפריל, 2020). אימו של אוטיסט ששוהה בסגר בהוסטל: "כמו כלא. התעללות". <https://www.kan.org.il/item/?itemid=69710>
- משרד הבריאות, מדינת ישראל. (2020א). חזרה לשגרה. <https://govextra.gov.il/ministry-of-health/corona/corona-virus-en/guidelines/>
- משרד הבריאות, מדינת ישראל. (2020ב). מתווה לחזרה הדרגתית של מערכת הבריאות לפעילות אלקטיבית מותאמת. <https://www.health.gov.il/hozer/mr-122212839720.pdf>
- קשתי, א. (30 במרץ, 2020). משרד הרווחה מתכנן סגר על כ-35 אלף קשישים, ילדים בהוסטלים ואנשים עם מוגבלויות. עיתון הארץ. <https://www.haaretz.co.il/health/corona/premium-1.8724846>
- שלום, ג., בן-שמחון, מ., גורן, א. (2019). סקר שירותים חברתיים 2016: אנשים עם מוגבלויות. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.gov.il/blobFolder/reports/molasa-social-services-review-2016/he/SocialServicesReview_2016_molasa-chapter6-disabilities-part1-2016.pdf
- Araten-Bergman, T., Bigby, C., & Ritchie, G. (2017). *Literature review of best practice supports in disability services for the prevention of abuse of people with disability*. Report for the disability services commissioner, living with disability research centre, La Trobe University. https://www.odsc.vic.gov.au/wp-content/uploads/Literature-review_December-2017.pdf
- Baker B. L., & Blacher J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40(1), 1-13. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0001:FBOWIO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0001:FBOWIO>2.0.CO;2)
- Barlott, T., Aplin, T., Catchpole, E., Kranz, R., Le Goullon, D., Toivanen, A., & Hutchens, S. (2019). Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/1744629519831566>
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 148-157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>

- Bigby, C. (2020). The significance of research to practice during the COVID-19 pandemic. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 1-4. <https://doi.org/10.1080/23297018.2020.1765847>
- Bigby, C., & Fyffe, C. (2012). Services and families working together to support adults with intellectual disability. *Proceedings of the sixth annual roundtable on intellectual disability policy*. Bundoora, La Trobe University.
- Buchholz, M., Holmgren, K., & Ferm, U. (2020). Remote communication for people with disabilities: Support persons' views on benefits, challenges, and suggestions for technology development. *Technology and Disability*, 32(2), 69-80. <https://doi.org/10.3233/tad-190254>
- Caton, S., & Chapman, M. (2016). The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), 125-139. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1153052>
- Callahan, A., & Inckle, K. (2012). Cybertherapy or psychobabble? A mixed-methods study of online emotional support. *British Journal of Guidance & Counselling*, 40(3), 261-278. <https://doi.org/10.1080/03069885.2012.681768>
- Chadwick, D., Wesson, C., & Fullwood C. (2013). Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities. *Future Internet*, 5(3), 376-397. <https://doi.org/10.3390/fi5030376>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- DuBois, D., Renwick, R., Chowdhury, M., Eisen, S., & Cameron, D. (2019). Engagement in community life: Perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and Rehabilitation*, 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1576781>
- Duncan-Mayers, A. M., & Huebner R. H. (2000). Relationship between choice and quality of life among residents in long-term care facilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(5), 504-508. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.5.504>
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2005). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(4), 289-296.
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020). Family based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 757-769.

- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. In D. Maddox (Ed.), *Annual review of gerontology and geriatrics* (pp. 174-246). Springer.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Addison-Wesley.
- Hynan, A., Goldbart, H., & Murray, J. (2015). A grounded theory of Internet and social media use by young people who use augmentative and alternative communication (AAC). *Disability and Rehabilitation*, 37(17), 1559-1575, DOI:10.3109/09638288.2015.1056387
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x>
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
- Lancioni, G. E., Belardinelli, M. O., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., Alberti, G. (2019). Recent technology-aided programs to support adaptive responses, functional activities, and leisure and communication in people with significant disabilities. *Frontiers in Neurology*, 10(643), 1-14. DOI: 10.3389/fneur.2019.00643.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, N. F., Sigafos, J., Alberti, G., Perilli, V., Chiariello, V., Grillo, G., & Turi, C. (2020). A tablet-based program to enable people with intellectual and other disabilities to access leisure activities and video calls. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(1), 14-20, DOI:10.1080/17483107.2018.1508515
- Landes, S., Stevens, D., & Turk, M. (2020). *COVID-19 and Pneumonia: increased risk for individuals with intellectual and developmental disabilities during the pandemic*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.18192.02562>
- Lau, H., Khosrawipour, V., Kocbach, P., Mikolajczyk, A., Schubert, J., & Bania, J. (2020). The positive impact of lockdown in Wuhan on containing the COVID-19 outbreak in China. *Journal of Travel Medicine*, 27(3). <https://doi.org/10.1093/jtm/taaa037>
- Light, J., McNaughton, D., Caron, J. (2019). New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 35, 26. DOI: 10.1080/07434618.2018.1557251.
- Mäkinen, M. (2006). Digital empowerment as a process for enhancing citizens' participation. *E-Learning and Digital Media*, 3(3), 381-395. <https://doi.org/10.2304/elea.2006.3.3.381>

- Mccleary, B., Munro, M., Jackson, L., & Mendelsohn, L. (2005). Impact of SARS visiting restrictions on relatives of long-term care residents. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 3(3/4), 3-20.
- Parsons, S., Daniels, H., Porter, J. & Robertson, C. (2008). Resources, Staff Beliefs and Organizational Culture: Factors in the Use of Information and Communication Technology for Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 19-33.
- Piguillem, F., & Shi, L. (2020). *Optimal COVID-19 quarantine and testing policies*, CEPR Discussion Paper No. DP14613. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3594243
- Reinhard, S. C., Fox-Grage, W., & Feinberg, L. F. (2016). *Caregivers in managed long-term services and supports*. AARP Public Policy Institute: https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2016-08/AARP1080_FSandMLTSS_REPORT_WEB.pdf
- Rose, J., Willner, P., Cooper, V., Langdon, P. E., Murphy, G. H., & Stenfert Kroese, B. (2020). The effect on and experience of families with a member who has intellectual and developmental disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: Developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-3. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>
- Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(3), 146-155. <https://doi.org/10.1080/13668250500124984>
- Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: Perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00436.x>
- Schwartz, C., & Tsumi, A. (2003). Parental involvement in the residential care of persons with intellectual disability: The impact of parents' and residents' characteristics and the process of relocation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 285-293. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00162.x>
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39(3), 181-194. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0181:CO DOFI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0181:CO DOFI>2.0.CO;2)

- Shpigelman, C. N. (2018). Leveraging social capital of individuals with intellectual disabilities through participation on Facebook. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 79-91. <https://doi.org/10.1111/jar.12321>
- Simon, T., Goldberg, A., & Adini, B. (2015). Socializing in emergencies: A review of the use of social media in emergency situations. *International Journal of Information Management*, 35(3), 609-619. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2015.07.001>
- Son, S. J., Nimrod, G., West, S. T., Janke, M. C., Liechty, T., & Naar, J. J. (2020). Promoting older adults' physical activity and social well-being during COVID-19. *Leisure Sciences*, <https://doi.org/10.1080/01490400.2020.1774015>
- Werner, S., & Shpigelman, C. N. (2019). Information and communication technologies: Where are persons with intellectual disabilities? *Israel Journal of Health Policy Research*, 8, 1-3. <https://doi.org/10.1186/s13584-018-0282-4>