

1. מערך התמיכה למשפחה

עמותת צעדים קטנים שמה לה למטרה לפעול לשיפור איכות חיי החולים בדושן ובבקר וחיי בני משפחותיהם.

מערך התמיכה בעמותת צעדים קטנים הוקם לאחר זיהוי הצורך בקרב משפחות רבות במסגרת אשר תספק מידע זמין, ייעוץ, הדרכה, הכוונה ותמיכה ייעודית למשפחות לילדים ובוגרים חולי דושן ובקר.

מערך התמיכה הינו מסגרת ייחודית המאגדת בתוכה משאב אדיר, והוא המשפחות עצמן. המכנה המשותף הוא מקור ללמידה ולפיתוח תחושת שייכות, כמו גם מקור להתמודדות בריאה יותר עם החיים לצד מחלת דושן ובקר.

מערך התמיכה עוסק בפעילות תומכת במשפחה בהיבטים השונים: יצירת מערך תמיכה רגשית לחולה ולבני משפחתו, מתן מענה רווחתי למשפחות, הרחבת הידע בנושא זכויות ויצירת שינויים מערכתיים בהתאם לצרכים העולים מן המשפחות.

העמותה פועלת ליצירת שיתופי פעולה עם עמותות אשר עוסקות בתחומי הפנאי והחברה, הכשרה תעסוקתית, סיוע בציוד רפואי וטיפולים רפואיים, טיפול פסיכו-סוציאלי ונפשי וכן התנדבות בתחומים שונים ועמותות המסייעות בהנגשת מידע וזכויות.

העמותה תמשיך ותפעל בכל ערוץ אשר יקדם וישפר את איכות חיי החולים ובני משפחותיהם.

ניתן לפנות לעובדת הסוציאלית של העמותה בכל עניין למתן מענה או הכוונה בנושאים השונים.

פירוט תחומי הפעילות של המערך:

1.1 סיוע במיצוי זכויות

מערך התמיכה הוא מסגרת העוסקת בלמידה מתמדת ובהכוונה בכל המידע בנושא זכויות, שירותים בקהילה, הכשרה מקצועית, דיור ותעסוקה, פעילויות פנאי ותמיכה פסיכו-סוציאלית.

המערך מסייע בתיווך ובמיצוי הזכויות למשפחות העמותה וכן מקיים במהלך השנה ימי עיון, העוסקים במיצוי זכויות והנגשת שירותים לרווחת החולה ובני משפחתו.

1.2 קבוצות תמיכה והעצמה

אנו יוזמים מגוון רחב של כלים להתמודדות, להעצמה ולמתן תמיכה רגשית, בפריסה ארצית.

הורים – קבוצות תמיכה המאפשרות מפגש יחיד מסוגו, שבו כל המשתתפים חולקים מכנה משותף של התמודדות עם הורות לילד החולה בדושן או בבקר. ההורים מרגישים שזה המקום היחיד שבו יבינו את תחושותיהם. קבוצות אלה עוסקות בהעצמת ההורים ובמתן כלים להתמודדות עם מורכבות המחלה והשלכותיה על התא המשפחתי. הקבוצות מתקיימות ברחבי הארץ.

אחים – אחים לילדים חולי דושן ובקר עשויים לקחת על עצמם "תפקידים" במערך המשפחתי, במסגרת התמודדותם עם המחלה של אחיהם. תפקידים אלה משפיעים על אורח חייהם ומעצבים אותם. מסגרת התאווורות זו מספקת עבור הילדים תמיכה ומעניקה להם תחושת שייכות. זהו מקום ניטרלי שבו מותר להביע רגשות ולפרוק תחושות, אשר בעיני הסביבה עלולות להישמע כאגוצנטריות.

סבים וסבתות – קבוצה זו הוקמה בשל צורך שעלה מסבים ומסבתות לילדים חולי דושן ובקר ברחבי הארץ, המעוניינים לחלוק את תחושותיהם ולקבל כלים להתמודדות הרגשית עם המחלה והשלכותיה.

מפגשי בוגרים – המפגשים מספקים מסגרת פנאי חברתית שאלה מגיעים הבוגרים. מסגרת

זו מספקת מענה תמיכתי, מסייעת בהפגת תחושת הבדידות ומפתחת תחושת שייכות לקבוצה חברתית. כמו כן, מסגרת זו מאפשרת למידה והתפתחות מתוך ניסיונם של בוגרים אחרים ורכישת כלים לחשיבה חיובית ותפיסת המציאות במושגים של יכולת ומסוגלות למרות המגבלה הפיזית.

שיחות אישיות ותמיכה אישית – שיחות פרונטאליות או טלפוניות עם העובדת הסוציאלית של העמותה מתקיימות באופן שוטף בהתאם לצרכים האישיים והמשפחתיים.

ימי גיבוש – במסגרת מערך התמיכה אנו מקיימים פעילויות רווחה למשפחות לצורך התאוררות ועיסוק בהווי חברתי שאינו נוגע בהכרח במחלה. המטרה היא היכרות בין משפחות ויצירת קשר תמיכתי בלתי פורמלי.

1.3 תוכנית ליווי משפחות בשנה הראשונה לאבחון

התקופה שסביב אבחון המחלה היא תקופה מטלטלת וקשה. בני המשפחה עלולים לחוות תחושות שונות ומגוונות וביניהן בלבול, חוסר ודאות וחוסר תקווה. חשוב להבין שאין תחושה נכונה או לא נכונה ויש לאפשר ביטוי לכל התחושות שעולות.

כבר מהרגע הראשון עמותת צעדים קטנים עומדת לצדכם. אתם לא לבד. יש את מי לשאול ועם מי להתייעץ. עמותת "צעדים קטנים" שמה לנגד עיניה לפעול לשיפור איכות חיי החולה ובני משפחתו.

עובדת סוציאלית של העמותה תגיע לביתכם כדי להכיר את בני המשפחה ולהבין את צורכי ההורים, הילד החולה, אחיו ואחיותיו. במסגרת שיחת הכרות נסייע לכם להבין את זכויותיכם בשלב הנתון ונספק מענה תמיכתי לקשיים הרגשיים בהתמודדות בתקופה זו.

העובדת הסוציאלית תשמור על קשר עמכם בהתאם לצרכים. תקבלו סיוע בהכוונה לשירותים הקיימים בקהילה, בתיווך מול משרדי הממשלה ובבעיות מוגדרות שאיתן המשפחה מתמודדת. אנו מאפשרים למשפחות בשנה הראשונה לאבחון תמיכה רגשית פרטנית בסיוע מימוני מאת העמותה. הפגישות יכולות להתקיים בבית המשפחה או בקליניקה על פי צורכי המשפחה.

1.4 כלבנות טיפולית

כל ילד, מתבגר ובוגר חווה התמודדויות שונות לאורך חייו. בשל מורכבות המחלה, חולי דושן ובקר נאלצים להתמודד עם מצבים מורכבים פיזית ורגשית, נוסף להתמודדות עם המצבים הרגילים.

במסגרת שיתוף פעולה עם המרכז לאילוף כלבים "דוגסקול" – Dog School, עמותת "צעדים קטנים" מפעילה תוכנית טיפול רגשי באמצעות כלבנות טיפולית.

התוכנית אמורה לתת מענה לקשיים רגשיים וחברתיים שעומדים על פניהם של חולי דושן ובקר. במסגרת התוכנית המטפל מגיע בליווי כלב מאולף ועובד עם הילד על סוגיות שונות, ביניהן: תקשורת מילולית או בלתי מילולית וביטוייהן, מופנמות או אגרסיביות יתר, התמודדות עם תסכולים באופן חיובי, פיתוח אמפתיה ורגישות לאחר, חיזוק תחושת מסוגלות עצמית ועמידה באתגרים. התוכנית מתאימה גם לילדים אשר מעוניינים בכלב שירות ולא נרשמו לתוכנית בשל פחד מכלבים.

1.5 ייעוץ משפטי

במסגרת שיתופי פעולה עם ארגונים מקבילים העמותה מאפשרת ייעוץ משפטי ללא עלות למשפחות בתחומי מיצוי זכויות, ייצוג בוועדות ממשלתיות, ערעורים ומילוי טפסים של הרשויות השונות.

1.6 כלבי שירות

רעיון פיתוח תחום כלבי השירות נולד בהשראת הורים לילדים החולים בניוון שרירים דושן ובקר, אשר חיפשו ברחבי העולם פתרונות יצירתיים למחלתם חשוכת המרפא של ילדיהם. הכלבים משלבים מענה רגשי ופונקציונאלי באמצעות חבר אמת ואהבה ללא תנאי, ומחברים בין הצורך של אנשים עם מוגבלות פיזית לעצמאות, לכלבים המעניקים את המענה שאותו הם מחפשים.

כלבי השירות מסוגלים לסייע לבעליהם לבצע עד כמאה משימות וכך מאפשרים להם להיות עצמאיים יותר ותלויים פחות בסביבה. הכלב מאומן לסייע במגוון רחב של משימות שאדם רגיל מסוגל לבצע בלי לחשוב, כגון סיוע בהבאת חפצים, פתיחה וסגירה של דלתות, כיבוי והדלקת אור, הסרת פריטי לבוש, כיסוי הילד במיטה, סיוע במעבר מישיבה לעמידה ועוד עשרות פעולות יום-יומיות.

בהיבט הרגשי והנפשי, הכלב הוא חבר אמיתי ללא תנאי. הוא מסייע בחיזוק הביטחון העצמי, ביצירת קשרים חברתיים ובהפגת תחושת הבדידות. הכלב מייצר תחושת מסוגלות גבוהה ויכולת להתמודד עם מצבי מצוקה וחרדה. במיוחד בקרב ילדים שלאור מוגבלותם הפיזית חווים לעיתים בידוד רגשי וניכור מהסביבה, הכלב מהווה מעין מתווך המגן על הילד ועוזר לו לפתח קשרים חברתיים.

תהליך הכשרת כלב שירות אורך כשנה. מדובר באילוף ייעודי של גורים שנבחרים בקפידה וכולל תהליך לימוד של הכלב לעשרות פעולות יום-יומיות ושגרתיות, תוך ראייה של מפת הצרכים הנוכחיים והעתידיים לבוא של החולה. בנוסף, הכלב מאומן לזהות מצבי מצוקה ולפעול בהתאם.

את התהליך שפותח בארץ מנהל דודיק מזור, ממפתחי תחום הכלבנות הטיפולית. לדודיק ניסיון של כעשרים שנה בתחום האילוף, בפתרון בעיות התנהגות של כלבים ובאילוף כלבים לאנשים עם צרכים מיוחדים. כל המדריכים הינם בעלי הסמכה כפולה, הן של כלבנות טיפולית והן של מאלפי כלבים, עם התמחות בכלבי שירות.

עמותת צעדים קטנים מגייסת כספים המאפשרים את האילוף וההכשרה של הכלבים הללו ופועלת להסדרת התחום בארץ.

1.7 תמיכה רגשית לבוגרים

במטרה לשפר את איכות החיים ולהנגיש שירותים, העמותה מאפשרת לבוגרים מענה של תמיכה רגשית בביתם. שירות זה לא קיים במסגרת הקופות ומאד יקר במגזר הפרטי.

1.8 מיזם הכשרה מקצועית לבני נוער ולבוגרים

כשאר בני גילם, לרוב בני נוער חולי דושן ובקר הם בעלי יכולת טכנולוגית גבוהה. המחלה הפרוגרסיבית מכוונת אותם להתמקצע בתחום שבו המגבלה הפיזית לא תחשב לחיסרון. בעולם הטכנולוגי של היום, המגבלה הפיזית כבר אינה נקודת חולשה. הכול כבר אפשרי.

בעקבות הצרכים שהעלו החולים הבוגרים הקמנו בעמותה את מיזם צעדים קטנים LINE ON, המאפשר הכשרה מקצועית לבוגרים ושילובם בעולם התעסוקה כבוני אתרי אינטרנט וכפעילים בתחום הדיגיטלי. ההכשרה מעניקה לחולים הבוגרים ערכים משמעותיים של שילוב חברתי, יכולת לקיים חיים עצמאיים, הערכה עצמית, מתן משמעות לחייהם, שיפור באיכות החיים ואף הארכת תוחלת חייהם.

לקבלת פרטים על כל אחת מהתוכניות הנ"ל ניתן לפנות למיכל אלישיב גודינצקי, עו"ס,

מנהלת מערך התמיכה למשפחה בעמותה

מס' טלפון 050-5535504

כתובת מייל michal@littlesteps.org.il