



המוסד לביטוח לאומי
אגף הקרנות - קרן מפעלים מיוחדים



שמ"ש - שיקום משפחתי שלם עבור משפחות לילדים עם מוגבלות

ד"ר עתליה מוסק
ד"ר אילה כהן

מפעלים מיוחדים 164

אלול התשע"ו, ספטמבר 2016



המוסד לביטוח לאומי
אגף הקרנות - קרן מפעלים מיוחדים

שמ"ש - שיקום משפחתי שלם עבור משפחות לילדים עם מוגבלות

ד"ר עתליה מוסק
ד"ר אילה כהן

מפעלים מיוחדים 164

אלול התשע"ו, ספטמבר 2016

www.btl.gov.il

פתח דבר

אנו שמחים להגיש לעיונכם את דוח ההערכה המסכם על **תוכנית שמ"ש – שיקום משפחתי שלם** למשפחות לילדים עם מוגבלות. התוכנית נועדה לחזק משפחות לילדים עם מוגבלות, מתוך תפיסה שלמשפחה היכולת והאחריות להעניק לילדה את איכות החיים הטובה ביותר, ומתוך ההכרה בחשיבותה המכרעת של המשפחה בשיקום ילדים עם מוגבלות. התוכנית פעלה בארבעה יישובים בשנים 2011-2015 – ראש העין, אשקלון, בקה אל גרביה ורחובות. המחקר המלווה נעשה בראש העין ובאשקלון.

העבודה עם משפחות שבהן ילדים עם מוגבלות מבוססת על גישת המערכות, שלפיה המשפחה מתפקדת כמערכת המכירה בהשפעת הקשרים ההדדיים בין כל חבריה ורואה חשיבות במודעות לצורכיהם. מחקרים בנושא מראים כי איכות חייו של הילד עם המוגבלות תלויה במידה רבה בתחושת המסוגלות של הוריו לפעול למענו ולמען המשפחה כולה.

כשנולד ילד עם מוגבלות, הוריו וסביבתו נוטים במקרים רבים לחוות אותו דרך מוגבלותו, וכך נלווים למגבלה הראשונית גם קשיים רגשיים וחברתיים, חוסר עצמאות ופגיעה בדימוי העצמי, והילד מתקשה להתפתח כאדם התופס את עצמו ואת מקומו בחברה כבטוח ובעל משמעות. תוכנית שמ"ש מבקשת לטפח את התפיסה שתסייע למשפחה לראות את הילד **כאדם שלם, בעל אישיות ייחודית, בעל זכויות שוות והיכול להגשים עצמו ככל אדם**, בהתאם למאוייו ולכישוריו. התוכנית ביקשה לחולל שינוי בכך שהזמינה את ההורים להשתמש בידע ובניסיון שלהם עם הילד ועם צרכיו, מתוך הבנה שאלה אינם נופלים בחשיבותם מן הידע והניסיון של אנשי המקצוע למיניהם.

בעשור האחרון חלו תמורות אשר לתפיסת תפקידם של ההורים לילדים עם מוגבלות, והיום רואים בהם חלק מתהליך הטיפול ומקבלת ההחלטות. ברוח זו פיתחו הגופים השונים העוסקים בתחום זה (משרד הרווחה והשירותים החברתיים, משרד הבריאות, הקרן למפעלים מיוחדים בביטוח לאומי וג'וינט-אשלים) שירותים ותוכניות המספקים מענה לילדים הללו עם התייחסות לבני המשפחה, בדגש על העצמת ההורים ועל השילוב בקהילה, כדוגמת הקמת המרכזים למשפחה.

את התוכנית יזמו לפני כעשור מירי וייס ודבי אלנתן, שתיהן אימהות לילדים עם מוגבלות. הן פנו לג'וינט-אשלים בהצעה לפתח תוכנית, שעיקרה סיוע של הורים מנוסים להורים אחרים. ליוזמה זו חברו המוסד לביטוח הלאומי, משרד הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות, ובתום דיונים רבים גובשו המטרות ודרכי הפעולה והתוכנית יצאה לדרך בהפעלת ארגון **קשר - הבית של המשפחות המיוחדות**.

התוכנית פעלה בשלוש רמות: ברמת הפרט – ליווי אישי של ההורים על ידי הורים אחרים שקיבלו הכשרה לכך; ברמת הקבוצה – המשפחות השתתפו בהרצאות ובסדנאות שנועדו להקנות להם דרכי התמודדות ומידע רלוונטי ובכך להעצימם; וברמת הקהילה – שיפור המודעות לצורכיהן של המשפחות לילדים עם מוגבלות ושיפור התקשורת בין ההורים לאנשי המקצוע.

אנו מודים לכל השותפים לתכנון התוכנית ולהפעלתה, ובראשם למירי וייס ודבי אלנתן, היוזמות, ולמיכל האס, מנהלת התוכנית ומי שריכזה את עבודת ועדת ההיגוי. תודה גם לנציגי השותפים –

מגויינט-אשלים, משרד הרווחה, משרד הבריאות, הביטוח הלאומי וארגון קשר שהשקיעו רבות בגיבוש התוכנית ובביסוסה, ולאחר מכן גם בקידום מודלים להטמעתה – האחד באמצעות המרכזים למשפחה, שהחלו להיפתח לקראת סיום התוכנית, והאחר במסגרת התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון.

התוכנית לוותה במחקר הערכה שנעשה בידי ד"ר עתליה מוסק וד"ר אילה כהן ממכללת תל חי ומומן על ידי הביטוח הלאומי וגויינט-אשלים. החוקרות סיפקו לוועדת ההיגוי משוב חשוב על הנעשה בשטח, הן על ההצלחות והן על הקשיים. תוצר חשוב של התוכנית הוא **תדריך שמ"ש**, שנועד לסייע לרשויות מקומיות לפתח תוכניות דומות. התדריך הופץ באינטרנט ומופיע באתרי הגויינט והביטוח הלאומי.

ולסיום, תודה מיוחדת לעובדי הרשויות המקומיות בראש העין, אשקלון, בקה אל גרביה ורחובות ולהורים שהשתתפו בתוכנית ובמחקר, על תרומתם החשובה, שלולא שיתוף הפעולה המסור שלהם התוכנית לא היתה יוצאת אל הפועל.

מיכל גולן
ראש תחום ילדים ונוער עם מוגבלות
ובני משפחותיהם
גויינט ישראל- אשלים

שרית ביץ-מוראי
מנהלת הקרן למפעלים מיוחדים
אגף הקרנות
המוסד לביטוח לאומי

איציק סבטו
מנהל אגף קרנות
המוסד לביטוח לאומי

חברי ועדת ההיגוי

מירי וייס	אם, יוזמת התוכנית
דבי אלנתן	אם, יוזמת התוכנית
מיכל האס	מנהלת התוכנית, ארגון קשר
תמי קרישפין	מנכ"לית ארגון קשר
בוקי קמחי	מדריכה ארצית, ארגון קשר
מיכל גולן	ראש תחום ילדים ונוער עם מוגבלות, ג'וינט-אשלים
מיכל כהן-הטב	מנהלת תוכניות, תחום ילדים ונוער עם מוגבלות, ג'וינט אשלים
גלית גבע	מנהלת השירות לשיקום, משרד הרווחה והשירותים החברתיים
הדס זהבי	מפקחת ארצית, השירות לשיקום, משרד הרווחה והשירותים החברתיים
ויואן אזרן	מנהלת השירות בקהילה, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים
אריה שמש	מפקח ארצי, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים
רבקה וייסברג	מפקחת ארצית, השירות לעבודה קהילתית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים
יעל שמעוני	רכזת תחום עבודה סוציאלית, היחידה להתפתחות הילד, משרד הבריאות
עתליה מוסק	מעריכת התכנית, המכללה האקדמית תל חי
איילה כהן	מעריכת התכנית, המכללה האקדמית תל חי
כרמלה קורש-אבלגון	סגנית מנהלת הקרן למפעלים מיוחדים, המוסד לביטוח לאומי

תמצית מנהלים

רקע

גידול ילד עם מוגבלות היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לילד ולבני משפחתו דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, שאינם מוכרים להם ולרוב לא הוכנו לקראתם. מציאות חיים זו מובילה לשינויים במעגל חייה של המשפחה ומחייבת הסתגלות מחודשת בכל תחומי החיים.

תכנית שמ"ש הינה פרי יוזמתן ופיתוחן של שתי אימהות לילדים עם מוגבלות, גבי דבי אלנתן וגבי מירי וייס. התכנית פותחה בסיוע המוסד לביטוח לאומי, גויינט אשלים, משרד הרווחה וארגון "קשר". את התכנית פיתחו ועדת היגוי ארצית וועדות יישוביות, שאף ליוו אותה בהמשך, והיא נוהלה על ידי ארגון "קשר" באמצעות העסקת רכזת ארצית ורכזות יישוביות. שמ"ש החלה לפעול כפיילוט ב-2011 בראש העין, אשקלון ובאקה אל-גרביה. בנובמבר 2012 הורחבה התכנית לרחובות על ידי ארגון "קשר" ובתמיכת קרן הרי וגאנט וינברג מארצות הברית.

שמ"ש הינה תכנית, המתמקדת בחיזוק ההורים והתא המשפחתי של ילדים עם מוגבלות. התכנית הציבה לעצמה מטרה לסייע למשפחות לילדים אלה למצוא חוויה של איזון ולהביא לגדילה בריאה ונכונה של הילד והמשפחה. ייחודה מבוסס על הרצון לסייע להורים לממש את תפקידם המרכזי כהורים באמצעות יצירת הזדמנויות לשיתוף, תמיכה והעצמה, קבלת מידע ורכישת אסטרטגיות להתמודדויות מועילות במסגרת ליווי של הורה להורה וכן סדנאות והרצאות ייחודיות לקהילת הורים. כדי להגיע לאוכלוסייה רחבה ככל האפשר וליצור רשת של ביטחון חברתי עבור משפחות לילדים עם מוגבלות, פעלה התכנית גם ברמת המקרו למען גיבוש קהילה של משפחות הילדים הללו והעניקה להם תחושת שייכות וערבות הדדית. התוכנית סייעה בפיתוח קבוצת מנהיגות של הורים מובילי שינוי; ויצרה קבוצות דיאלוג כבסיס ליחסי עבודה פוריים בין הורים לבין אנשי מקצוע, שתרמו לחיזוק שיתופי הפעולה בין ההורים לבין מגוון המוסדות ביישוב.

הערכת התכנית החלה שנה לאחר תחילת התכנית והתבססה על נתונים שנאספו במהלך שלוש שנים, החל מ-2012 ועד סוף 2014. ההערכה כללה הערכה מעצבת והערכה מסכמת, שבחנו הליכי ביצוע ותוצאות. נערכה סקירת ספרות לאיתור הידע הקיים בתחום ההורות לילד עם מוגבלות, בדגש על תכניות שהוערכו וזכו להערכה. אוכלוסיית המחקר כללה את כל ההורים שהשתתפו בתהליך הליווי והסכימו לשתף פעולה בהערכה, מדגם של הורים שהשתתפו בפעילויות השונות בתכנית שמ"ש את צוות התכנית ומפעיליה וכן בעלי מקצוע בשירותים משיקים. מעריכות התכנית עקבו אחר התפתחות התכנית באמצעות השתתפות ותיעוד של כל ועדות ההיגוי הארציות, חלק מוועדות ההיגוי היישוביות וכן נוכחות באירועים מרכזיים בתכנית. נעשה שימוש בכלי הערכה מגוונים שכללו: איסוף ובדיקת מסמכים הקשורים לפעילות התכנית; ערכת שאלונים כמותיים; ביצוע תצפיות (לא משתתפות); ניהול קבוצות מיקוד עם אוכלוסיות שונות; ראיונות אישיים מונחים על ידי תדריך חצי מובנה וקבלת משוב ממשותתפי הפעילויות השונות בתכנית.

ממצאי ההערכה

ההערכה התייחסה לכל אחד ממרכיבי התכנית ולתכנית בשלמותה, תוך התמקדות בשני יישובים – אשקלון וראש העין:

פעילויות ברמה המשפחתית, שבהן התקיים ליווי של "הורה להורה", היו את ליבה של תוכנית שמ"ש. במסגרתן ליווה הורה אחד לילד עם מוגבלות הורה אחר המתמודד עם בעיה כזו. התכנית החלה בפתיחת קורסי הכשרה להורים מלווים, שכללו 15 מפגשים שבועיים התוכנית נועדה להימשך לאורך כמה שנים. **באשקלון** התקיימו במהלך התכנית שלושה קורסים שנתיים, אותם סיימו 35 הורים. לעומת זאת, בראש העין, בשל מיעוט ההורים המועמדים לליווי, התקיים קורס אחד בלבד, אותו סיימו 13 הורים. משתתפי הקורס בשני היישובים דיווחו על רמה גבוהה של שביעות רצון החל מהקורסים הראשונים. והיא השתפרה מקורס לקורס, בעיקר בתחום תחושת היכולת ליישום הנלמד. בכל הקורסים התגבשו ההורים לקבוצות תמיכה, שהיוו עבורם מקור ללמידה הדדית, לצד תיקוף ותמיכה בחוויותיהם. קבוצות התמיכה הפכו למסגרות השתייכות ובסיס לחברות גם מעבר לקורס.

המארגנים ציפו, שכל הורה מלווה יקבל שלושה הורים לליווי. הציפיות הללו התממשו רק בחלקן. באשקלון התקבלו ממקורות הפניה מגוונים 86 הפניות, ובראש העין התקבלו סה"כ 21 הפניות, שהגיעו בעיקר מעובדים בשירותי הרווחה. ביקוש נוסף לליווי הגיע מצד הורים שהשתתפו בפעילויות השונות של שמ"ש ביישוב. **באשקלון** ליוו 35 הורים מלווים שהשתתפו בשלושה קורסי הכשרה – 86 הורים מקבלי ליווי (2.46 ממוצע ליוויים להורה). 22% מתהליכי הליווי הסתיימו במהלך החודש הראשון, 43% נמשכו עד שנה ו-35% נמשכו עד שלוש שנים. מרבית ההורים המלווים ליוו הורה אחד או שניים. ממצא בלתי צפוי היה ריבוי ליוויים ע"י הורים שהשתתפו בקורס הראשון והשני באשקלון: 5 הורים מלווים, שהם כשליש מההורים המלווים, ליוו 32 הורים. **בראש העין** ליוו 13 הורים מלווים, שהוכשרו בקורס הכשרה אחד, 21 הורים מקבלי ליווי (1.62 ממוצע ליוויים להורה). מתוכם, 47% מתהליכי הליווי הסתיימו במהלך החודש הראשון, והשאר נמשכו עד שנה.

ניתוח כמותי של השינוי בעמדות ההורים בעקבות ההשתתפות בקורסי ההכשרה לליווי ובקבלת ליווי מצביע על כך, שמרבית ההורים מדווחים על תרומה חיובית בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות. תרומה זו גדלה בעקבות ההשתתפות בקורסי ההכשרה ותהליך הליווי. עם זאת, כבר בתחילת הקורס, גדולה תחושת ההישג באופן משמעותי אצל ההורים המלווים לעומת תחושתם של מקבלי הליווי.

מרבית ההורים, כבר מתחילת השתתפותם בליווי ובקורסים, הביעו אי הסכמה לקיום השוואות חברתיות. ואכן, השימוש בהשוואות חברתיות פחת במהלך הקורסים ובתהליכי הליווי באופן שהדגיש את חיזוק הערך העצמי של ההורה, בעיקר בהשוואה עם אנשים שמצבם דומה או שמצבם והתמודדותם חיובית ומאפשרת למידה.

ההערכה האיכותנית של תהליך הליווי מעידה על ייחודיותו של קשר הליווי, שנרקם בהדרגה בין ההורים. באמצעות קשר זה, ניתנה להורים מקבלי הליווי הזדמנות לביטוי רגשי, שיתוף, קבלת מידע לגבי אסטרטגיות התמודדות ומיצוי זכויות. תהליך הליווי העניק הזדמנות לחלוק ספקות לגבי

התפתחויות עתידיות של ילדם. המלווים הדגישו את הצורך לתת גם מענים רגשיים ו/או חברתיים, לעומת חלק ממקבלי הליווי, שהסתפקו במשאבי ידע לגבי הלקות ו/או מימוש זכויות. עכבות לביסוס הקשר ולסיומו נקשרו לשוני בסגנון התקשורת, אגידות סותרות וציפיות שונות לגבי רמת המחויבות. אנשי מקצוע בשירותים משיקים בירכו וראו בחיוב את קשר הליווי, שלהערכתם נשען על ידע התנסותי ויצר מרחב של אינטימיות בין ההורים.

הפעילויות ברמה הקבוצתית כללו הרצאות וסדנאות בנושאים רלבנטיים להורים לילדים עם מוגבלות, וכן סדנאות מבוססות על עקרונות שפותחו על ידי שמ"ש. באשקלון השתתפו 146 הורים ו-12 אחים בשמונה סדנאות וארבע הרצאות; ובראש העין השתתפו 140 הורים בחמש סדנאות וארבע הרצאות. בשני היישובים ממוצע ההשתתפות בסדנה היה 13 הורים. ממוצע ההשתתפות בהרצאות היה באשקלון 14 הורים ובראש העין 19 משתתפים.

ההורים דיווחו, שהם רכשו מידע יישומי ורלבנטי למצבם הייחודי, לצד אפשרות לחלוק את התנסויותיהם האישיות, להגביר את מודעותם לצרכים של ילדם, וללמוד מניסיונם של המנחים וחברי הסדנה.

הממצאים מצביעים על קיומו של קשר הדוק בין ההשתתפות בתהליך הליווי לבין השתתפות בהרצאות ובסדנאות. רוב ההורים שהשתתפו בהרצאות ובסדנאות היו מעורבים גם בתהליך הליווי. ההורים המלווים היוו גרעין קבוע בין המשתתפים במרבית הסדנאות וכוח מניע להשתתפותם של מקבלי הליווי. באשקלון 75% מההורים שהשתתפו בסדנאות השתתפו גם בקבלת הליווי, בעיקר בזכות עידודם של הורים מלווים. בראש העין רק מחצית מההורים שהשתתפו בסדנאות השתתפו בקבלת ליווי. בשני האתרים ההורים המלווים השתתפו ביותר פעילויות מאשר ההורים מקבלי הליווי, ובוודאי יותר מאשר הורים אחרים לילדים עם מוגבלות ביישוב. נראה, שההשתתפות הרבה של ההורים בסדנאות והרצאות בראש העין, מילאה את החלל שנוצר בעקבות הפסקת תהליך הליווי, לעומת אשקלון, שבה השתתפותם של מקבלי הליווי בסדנאות ובהרצאות הייתה נמוכה יותר והתרחשה בעיקר בשל עידודם של ההורים המלווים.

ההורים ואנשי המקצוע כאחד חשו צורך בשינוי עמדות ושיפור יחסי העבודה ביניהם. לצורך כך פותח במסגרת שמ"ש מודל עבודה לסדנת דיאלוג בין הורים לילדים עם מוגבלות לבין אנשי מקצוע העובדים איתם. בכל אחד מהיישובים התקיימה סדנה אחת. באשקלון לקחו בה חלק שמונה הורים ושבעה אנשי מקצוע, רובם עובדים סוציאליים, ובראש העין לקחו בה חלק שישה הורים ושמונה אנשי מקצוע. הסדנה כללה שלושה מפגשי הכנה, בהם נפגשו הורים ואנשי מקצוע בקבוצות נפרדות כדי לאוורר רגשות ועמדות ביחס לקבוצה האחרת; להעלות את הצרכים הייחודיים של כל קבוצה ולאתר חסמים לתקשורת אפקטיבית. בהמשך התקיימו ארבעה מפגשים משותפים, שהחלו בהיכרות אישית והמשיכו בהזמנה לחלוק נקודות מבט והתנסויות שונות במרחב בטוח ומוגן. לסיום, התבקשו חברי הסדנה להעריך את התנסותם ולהציע רעיונות להמשך הדיאלוג.

השיח על חסמי התקשורת איפשר לחברי שתי הקבוצות להבהיר את התנאים הנדרשים ליצירת בסיס של אמון, הבנה ואמפתיה. ההורים הביעו את הצורך שלהם בהתייחסות אמפטית ואנושית

מתוך הכרה בידע וביכולות שלהם, לצד טיפול מקצועי. אנשי המקצוע התייחסו לחשיבותה של למידה הדדית על בסיס הידע וההיכרות שיש להורים לגבי ילדיהם והביעו ציפייה שלהם מההורים לגייס כוחות ולחלוק איתם את ההיכרות שלהם עם ילדם. אנשי המקצוע היו מופתעים לשמוע על הדימוי שלהם בעיני ההורים ועל ההתנסות של ההורים בקשר איתם.

בראיונות מעקב דיווחו חלק מההורים כי חל שינוי בהתנהגותם שלהם, שהתבטא ביתר פתיחות ואסרטיביות כתוצאה מנכונותם לקחת אחריות רבה יותר בכינון היחסים בינם לבין אנשי המקצוע. אנשי המקצוע הכירו בציפיות של ההורים מהם להיות יותר אמפתיים כלפיהם, לחלוק איתם מידע לגבי ילדיהם ולפעול בנמרצות להבטחת זכויותיהם.

בבדיקת עמדותיהם של אנשי מקצוע כלפי הורים לילדים עם מוגבלות ועמדות ההורים כלפי אנשי המקצוע, נמצא כי ההורים ואנשי המקצוע מסכימים כי קיימת מגמה של האשמת ההורה, אך בעוד ההורים דורשים מאנשי המקצוע הכרה בתיקוף ההורים ומתן מידע מלא להורה, אנשי המקצוע תומכים פחות בגישה זו.

לפעילויות ברמה הקהילתית היה תפקיד חשוב בחשיפת התכנית לאוכלוסייה הרלבנטית, וביצירה ושמירה על קשרים משמעותיים בין ההורים. בראש העין גויסו ארגונים שתמכו בפיתוח התכנית וחשפו אותה בפני התושבים, לצד שיתופי פעולה עם המחלקה לשירותים אישיים וחברתיים. לאורך שנתיים וחצי בהן פעלה התכנית, התקיימו אחת עשרה ועדות היגוי יישוביות. בוועדות השתתפו אנשי מקצוע משירותים בתחומי רווחה וחינוך, המייצגים את המגזר הציבורי והמגזר השלישי. דוגמה לשיתוף פעולה פורה הוא קורס מנהיגות הורים, שהתקיים ביוזמת המחלקה לעבודה קהילתית של שירותי הרווחה, בו השתתפו ארבע אימהות מתכנית שמ"ש. הקבוצה עסקה בביצוע סקר צרכים של הורים לילדים עם מוגבלות ובאיתור מענים עבורם. למרות קבלת הפנים החיובית לכניסת התכנית ליישוב, הקושי בגיוס הורים לקבלת ליווי, יחד עם הציפיות של מפתחי ומממני התכנית לפעול בקצב מהיר, לעומת הצורך של גורמים ברשות לפעול מתוך תכנון לטווח הארוך בתחום הצרכים המיוחדים וללא מגבלות של זמן, הובילו לסיום מוקדם של התכנית.

כניסתה של שמ"ש לאשקלון הסתייעה בקיומה של קהילת הורים לילדים עם מוגבלות, שהונהגה על ידי קבוצת מנהיגות הורים פעילה, בשיתוף האגף לעבודה קהילתית ברשות. בנוסף לכך, התקיימו שיתופי פעולה פוריים בין המוסדות והארגונים השונים. בפורום השולחן העגול, שהתקיים חצי שנה לאחר כניסת התכנית ליישוב, היה ייצוג רחב של הורים לצד אנשי מקצוע בדרגות ניהוליות מתחומים מקצועיים מגוונים. הפעילות הקהילתית הענפה כללה אירועים קהילתיים רבי משתתפים בחגים, ציון "ימי הנכה", השתתפות הורים ואנשי מקצוע בכנס שמ"ש הארצי ומתן מענה לצרכי הפגה במהלך מבצע "צוק איתן". בעקבות גיבושה של קבוצת מנהיגות ההורים, במהלך פעילות תכנית שמ"ש ביישוב, היא הפכה לעמותה רשומה בעלת אתר באינטרנט ודף פייסבוק.

המלצות מרכזיות

הערכת התכנית כללה התייחסות למידה בה תכנית שמ"ש השיגה את המטרות שהציבו מפתחיה בתחומים השונים, לצד הצעת הסברים אפשריים למה שלא הושג, מסקנות והמלצות לעתיד. להן ההמלצות העיקרית לפעילות בכל תחום:

ברמה המשפחתית

מודל הכשרה לליוי הורה להורה

מאחר שהקורס הוכיח יעילות בהכנת ההורים לליוי, ובנוסף הינו בעל ערך מוסף למשתתפיו מעבר להכשרה לתפקיד המלווה, יש מקום להמשיך להכשיר הורים לליוי וגם להציע היכרות עם חלק מתכני הקורס להורים לילדים עם מוגבלות ביישוב, ללא קשר להכשרה לליוי. עם זאת, מאחר שרוב המלווים לא מילאו את ציפיות התכנית לקיום שלושה תהליכי לוי, רצוי לצמצם את הציפיה לשני תהליכי לוי, וכן לבחון במהלך ראיון הקבלה לקורס את פניות המועמד לעמוד בהתחייבות זו.

תהליך הליוי

למרות העדויות לכך שתהליך הליוי עונה על צורך משמעותי של הורים לילדים עם מוגבלות, ישנו צורך לשיווק רחב של משאב זה. השיווק צריך לכלול חשיפה ומעורבות של השירותים השונים ביישוב, לצד דיוור ישיר והצעת לוי במהלך הפעילויות הקבוצתיות והקהילתיות, המיועדות להורים לילדים עם מוגבלות ביישוב.

על מנת להבטיח את המשכיות הקשר ומתן מענה לציפיותיהם וצרכיהם של ההורים המלווים ומקבלי הליוי, מומלץ לבנות מודל עבודה לתהליך הליוי, לצד שמירה על גמישות המאפשרת מתן מענים מגוונים ומותאמים לצרכי ההורים. מודל העבודה צריך להציע גם מעטפת להורים המלווים הכוללת מעקב והדרכה על ידי רכזי התכנית.

ברמה הקבוצתית

סדנאות והרצאות

לאור ההשתתפות הערה וההדים החיוביים להן זכו הסדנאות וההרצאות הייחודיות להורים לילדים עם מוגבלות, מומלץ להמשיך בהפעלתן. חשוב שבחירת תכני הפעילות תיעשה בתיאום עם ההורים ועל ידי מנחים מקצועיים, שרובם גם הם הורים לילדים עם מוגבלות. בהתחשב בקושי של הורים לילדים עם מוגבלות לפנות זמן לפעילויות אלה, יש להציע משאבי תמיכה בהשגחה על הילדים או לערב אותם בפעילות מקבילה, ולהציג תכנית שנתית שתאפשר להורים לתכנן מראש את השתתפותם.

סדנאות דיאלוג הורים אנשי מקצוע

סדנאות דיאלוג הורים אנשי מקצוע הן פורום שהוכח כבעל פוטנציאל משמעותי שלא מומש. מטען העמדות השליליות שנחשפו בין ההורים לאנשי מקצוע ולהיפך, בין היתר בסדנאות הדיאלוג, מצביע על חשיבותן, לצד הצורך בהכנה מוקדמת של ההורים ואנשי המקצוע למפגשיהם המשותפים. הרכב הסדנה צריך להבטיח ייצוגיות דומה של הורים ואנשי מקצוע, לצד השתתפותם של אנשי מקצוע ממקצועות ושירותים שונים. שינוי עמדות בכיוון של הכרה במומחיות ההורים ללא האשמת ההורה, בשילוב מתן מידע והדרכה להורים על ידי אנשי המקצוע, דורש מפגשים רבים יותר מאלה

שהתקיימו. בניית דרכי פעולה אפקטיביות לעבודה משותפת מחייבת פיתוח של מודל עבודה (למשל אמנה) שיתייחס למהות השותפות בין הורים לבין אנשי מקצוע ולהפצתו בקהלים רלוונטיים.

ברמה הקהילתית

שילוב שמ"ש ביישוב

בשיקולי ההחלטה לגבי שילוב תכנית שמ"ש ביישוב, קיימת חשיבות למיפוי היקף האוכלוסייה הרלוונטית ומגוון התשתיות הקהילתיות הקיימות בתחום, כבסיס לשיתופי פעולה ולאגום משאבים. לפני הכניסה ליישוב יש לערוך היכרות מעמיקה עם השותפים הפוטנציאליים, שבמרכזה בירור השקפות עולם וגישות מקצועיות, לצד הבהרה של מהות התכנית ותיאום ציפיות. על ועדות ההיגוי, הארצית והיישובית, ליצור התאמה בציפיות בנוגע לקצב התקדמות התכנית, ולהקפיד על ייצוגיות של מקבלי השירותים ונותניהם ברמה המקומית.

הצלחת תכנית שמ"ש

הצלחת תכנית שמ"ש מותנית בתמיכה בה, ובהכרה כי היא מהווה משאב משלים למענים ושירותים קיימים עבור משפחות לילדים עם מוגבלות ביישוב, ולא גורם מתחרה עם רשת השירותים הפורמליים הקיימת. יש לשמר את ייחודיותה של התכנית, המתקפת את מומחיותם של ההורים, את משמעותו של הקשר הישיר בין הורה להורה ואת שיתופי הפעולה הפוריים בין ההורים לאנשי מקצוע, הפועלים יחד בטווח נרחב של ארגונים ומוסדות בקהילה. כדי ליצור מנוף לפעילות קהילתית, יש חשיבות לגייס, לעודד, להכשיר וללוות קבוצה של מנהיגות הורים, שתקדם את האינטרסים שלה בזירה הקהילתית תוך שימוש בטכנולוגיה מתקדמת (כגון רשתות חברתיות וירטואליות).

הטמעת תכנית שמ"ש

בהטמעת התכנית ישנה חשיבות רבה להכרה ביחסי הגומלין ובקשר ההדוק והמפרה בין ההתערבויות ברמה המשפחתית, הקבוצתית והקהילתית, הנדרשים להטמעת התכנית בשלמותה.

לאור המשמעות הרבה של קורס ההכשרה לליווי, כבסיס מוכח להתוויית קשר ייחודי בין הורה להורה, המבוסס על התנסות משותפת ומומחיות הורית, יש חשיבות להפוך את התורה שבעל פה שנלמדה בתכנית שמ"ש, לחוברת הדרכה סדורה, שתאפשר הנחיה של הקורס. יש להרבות בקיומן של סדנאות והרצאות שהוכחו כאפקטיביות בהעצמת ההורים, הצעת דפוסי התמודדות יעילים והפצת מידע רלבנטי. כדי לטפח ולשמר מארז זה, הכרחי להקצות משאבים לגורם מתכלל ברמה הארצית והמקומית. הרכז היישובי ישמש כמתאם בין הורים מלווים ומקבלי ליווי וילווה את התהליך לאורך זמן ברמה המשפחתית והקבוצתית.

הצלחתם של ההורים להוות כוח מנהיגות ברמה הקהילתית, לגבש קהילה אקטיבית של הורים לילדים עם מוגבלות ולפעול למען ביסוס יחסי עבודה משותפים ופוריים עם אנשי המקצוע ברמה הבין-אישית והקהילתית, מצביעה על החשיבות בהטמעה של תכנית שמ"ש כמנוף לקידום מענים למשפחות אלה, תוך הפקת הלקחים שנלמדו במהלך יישום התכנית ביישובי הפיילוט השונים (ראש העין, באקה אל גרבייה, אשקלון ורחובות).

תוכן עניינים

1	סקירת ספרות	1
1	גישות חברתיות לאנשים עם מוגבלות	1.1
3	אוכלוסיית הילדים עם מוגבלות בישראל	1.2
3	גידולו של ילד/ה עם מוגבלות	1.3
4	שירותים המוצעים בישראל	1.4
6	גישות לעבודה עם משפחות לילדים עם מוגבלות	1.5
7	תכניות למשפחות לילדים עם מוגבלות	1.6
7	התערבויות ברמה המשפחתית	1.6.1
9	התערבויות קבוצתיות	1.6.2
11	התערבות ברמה הקהילתית	1.6.3
12	תיאור תכנית שמ"ש	2
12	הגורמים השותפים לתכנית	2.1
12	מטרות התכנית	2.2
12	צוות התכנית ותפקידיו	2.3
13	תחומי הפעילות בתכנית שמ"ש	2.4
13	הערכת התכנית	2.5
14	התפתחות תכנית שמ"ש	2.6
16	אוכלוסיית המשתתפים בתכנית	2.7
21	ממצאי ההערכה	3
21	פרק א': רמה משפחתית	
21	קורסי הכשרה להורים מלווים	3.1
28	ליווי "הורה להורה"	3.2
50	פרק ב': רמה קבוצתית	
50	התערבות ברמה הקבוצתית	3.3
54	סדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע	3.4
67	פרק ג': רמה קהילתית	
67	פעילויות ברמה הקהילתית	3.5
73	יום למידה ארצי בתכנית שמ"ש	3.6
77	פרק ד': סיכום, מסקנות והמלצות	

78	4.1 סוגיות קשורות להכשרה ולקבלת ליווי
80	4.2 סוגיות קשורות להצעת סדנאות והרצאות
81	4.3 סוגיות קשורות לסדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע
83	4.4 סוגיות קשורות לפעילות קהילתית
86	ביבליוגרפיה
91	נספחים
91	נספח א': שאלונים להורים מלווים ומקבלי ליווי
91	שאלון למשתתף בתכנית שמ"ש
92	שאלון עמדות של הורים לילדים עם מוגבלות
97	נספח ב':
97	אמונות של הורים לילדים עם מוגבלות לגבי אמונותיהם של אנשי מקצוע
99	אמונות של אנשי מקצוע לגבי הורים לילדים עם מוגבלות

רשימת לוחות

16	לוח 1: מגדר, גיל והשכלה של אוכלוסיית המחקר
16	לוח 2: נתונים משפחתיים של אוכלוסיית המחקר
17	לוח 3: רמת הדתיות של אוכלוסיית המחקר
17	לוח 4: תעסוקה של אוכלוסיית המחקר
17	לוח 5: מצב כלכלי של אוכלוסיית המחקר
18	לוח 6: מגדר הילדים עם מוגבלות
18	לוח 7: גיל הילדים עם מוגבלות
19	לוח 8: מיקום הילד/ה עם מוגבלות במשפחה
19	לוח 9: סוג הנכות
19	לוח 10: חומרת הנכות
22	לוח 11: תכניו של קורס ההכשרה לליווי
24	לוח 12: השתתפות בקורסי הכשרה לליווי
29	לוח 13: גורמי הפניה לקבלת ליווי
30	לוח 14: מסיימי קורסי הכשרה, מלווים ומקבלי ליווי
34	לוח 15: קרבה בנכות ובגיל הילדים
36	לוח 16: סיבות להפסקת הליווי
39	לוח 17: תרומה חיובית בגידול ילד עם מוגבלות תחילה וסיום קורס הכשרה לליווי
40	לוח 18: תרומה חיובית בגידול ילד עם מוגבלות התחלה וסיום של קבלת ליווי

- לוח 19 : השוואות חברתיות – התחלה וסיום של קורס הכשרה לליווי..... 42
- לוח 20 : השוואות חברתיות – התחלה וסיום של קבלת ליווי 44
- לוח 21 : ייחוס סיבתיות – התחלה וסיום של קורס הכשרה לליווי 45
- לוח 22 : ייחוס סיבתיות – התחלה וסיום של קבלת ליווי..... 46
- לוח 23 : הבדלים בין מלווים ומקבלי ליווי בהתחלה ובסיום הקורס והליווי, במדדי שאלון KIPP..... 48
- לוח 24 : הרצאות וסדנאות בתכנית שמ"ש בראש העין 52
- לוח 25 : הרצאות וסדנאות בתכנית שמ"ש באשקלון 52
- לוח 26 : הערכת הסדנאות על פי משובי המשתתפים 53
- לוח 27 : השתתפות הורים בפעילויות של תכנית שמ"ש 53
- לוח 28 : השתתפות בסדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע 56
- לוח 29 : עמדות של הורים לילדים עם מוגבלות כלפי אנשי מקצוע ועמדות של אנשי המקצוע כלפי ההורים 64
- לוח 30 : פעילויות קהילתיות בראש העין בשיתוף תכנית שמ"ש 68
- לוח 31 : פעילויות קהילתיות באשקלון בשיתוף תכנית שמ"ש 68
- לוח 32 : משתתפים בקבוצות דיון ביום למידה ארצי..... 74
- לוח 33 : תרומת יום הלמידה הארצי למשתתפים..... 75
- לוח 34 : הערכת המשתתפים את העבודה במושבים 75

תרשים וגרפים

- תרשים 1 : מרכיבי תכנית שמ"ש 13
- גרף 1 : הערכת קורס ההכשרה לליווי על ידי מסיימי הקורס 25
- גרף 2 : מספר תהליכי ליווי להורה מלווה..... 31
- גרף 3 : משך הליווי 32
- גרף 4 : תרומה חיובית בגידול ילד עם מוגבלות בהתחלה ובסיומו של קורס הכשרה לליווי..... 39
- גרף 5 : תרומה חיובית בגידול ילד/ה עם מוגבלות בהתחלה ובסיומה של קבלת הליווי 41
- גרף 6 : השוואות חברתיות בהתחלה ובסיום קורס הכשרה לליווי 43
- גרף 7 : השוואות חברתיות בהתחלה ובסיום הליווי 44
- גרף 8 : ייחוס סיבתיות בהתחלה ובסיומו של קורס הכשרה לליווי..... 46
- גרף 9 : ייחוס סיבתיות בהתחלה ובסיומה של קבלת הליווי 47
- גרף 10 : עמדות הורים לילדים עם מוגבלות כלפי אנשי מקצוע, ועמדות אנשי מקצוע כלפי ההורים 65

1. סקירת ספרות

רקע

יזמות תכנית שמ"ש הן גב' דבי אלנתן וגב' מירי וייס, אימהות לילדים עם מוגבלות, שחברו יחד עם הקרן ל"מפעלים מיוחדים" במוסד לביטוח לאומי, תחום ילדים ונוער עם מוגבלות בגיוינט-אשלים, אגף השיקום ואגף לטיפול באדם עם פיגור במשרד הרווחה, משרד הבריאות וארגון "קשר" לטובת פיתוחה של תכנית שמ"ש, הפעלתה והטמעתה. תקצוב התכנית כולל סיוע כספי ומקצועי מהמוסד לביטוח לאומי וגיוינט-אשלים להפעלה ולמימון מחקר הערכה בראש העין ובאשקלון.

שמ"ש הינה תכנית חדשנית ודינמית, לומדת ומתעצבת תוך כדי הפעלתה. ליבה של התכנית ועקרונותיה גובשו על ידי גב' מירי וייס וגב' דבי אלנתן לאורך שנים, והסתמכו על ניסיון האישי כאימהות לילדים עם מוגבלות. תרגומם של עקרונות אלו לפעילות בשטח הם פרי של עבודה אינטנסיבית ומשותפת שהתנהלה במסגרת ועדות ההיגוי, באמצעות ארגון קשר, שהוביל את התכנית והיווה שותף מקצועי וניהולי ובשטח, באמצעות רכזת התכנית הארצית והרכזות היישוביות באשקלון ובראש העין.

שמ"ש היא תכנית של הורים לילדים עם מוגבלות ולמענם, המתמקדת בחיזוק ההורים והתא המשפחתי. מגוון הפעילויות המוצעות על ידי התכנית מבוסס על האמונה שלמשפחה היכולת והאחריות להעניק לילדיה איכות חיים מיטבית, וכי יש צורך לתמוך ולהעצים את ההורים, כדי שיוכלו למלא את תפקידם. העשרת ההורים, טיפוח הזוגיות ובניית קהילה תומכת ויוצרת שינוי, מהווים מעטפת של התערבויות ברמה הקבוצתית והקהילתית, לתהליך ליווי של "הורה להורה".

סקירת הספרות תעסוק בהצגת הגישות החברתיות לאנשים עם צרכים חברתיים, אוכלוסיית הילדים, האתגרים בגידולו של ילד עם מוגבלות והשירותים המוצעים בישראל. לאחר מכן תוצגנה הגישות לעבודה עם המשפחות ומכלול התכניות הקיימות ברמה המשפחתית, הקבוצתית והקהילתית.

1.1 גישות חברתיות לאנשים עם מוגבלות

במהלך שלושים השנים האחרונות התפיסה החברתית לגבי אנשים עם מוגבלויות ומיקומם הקהילתי השתנו. תנועת "האל-מיסוד" ואידיאולוגיית ה"נורמליזציה" מאפשרות לאנשים בעלי מוגבלות לחיות חיים נורמטיביים בקהילה, ותומכות בגידול ילדים עם על ידי משפחותיהם בביתם (Itzhaky & Schwartz, 2000). בישראל, רק כ-4.9% מההורים לילדים המוגדרים כבעלי קושי בתפקוד יומיומי מדווחים כי פנו לסידור מוסדי של ילדם או חשבו לפנות לסידור כזה (גרשונוביץ ואחרים, 2010).

"המודל החברתי לנכות" (כפי שהוא מכונה בפי חברי "תנועות הנכים באירופה"), או "מודל הזכויות" (כפי שהוא מכונה בפי חברי תנועות הנכים בארה"ב), מתמקד בהסרת המחסומים שהחברה מציבה בפני האנשים עם מוגבלות, המעוניינים להשתלב בתוכה ולחיות בה כאנשים שווי

זכויות. הקבלה החברתית הובילה להסרת תחושת הבושה ואפשרה לאנשים עם מגבלה להיות גאים בעצמם ובחייהם (Vanhal, 2006).

התמודדותם של הורים לילדים עם מוגבלות מותנית במידת ההעצמה שהם חשים כהורים: לתחושת ההעצמה של ההורים ישנה השפעה על מעורבותם החברתית; להעצמה המשפחתית הייתה השפעה על מעורבות בתחום המסגרת החינוכית; להעצמה בתחום השירותים נמצאה השפעה על מעורבות בטיפול בילד, ולהעצמה קהילתית נמצאה השפעה על המעורבות הקהילתית (חודטוב, 2001). ניתן להתבונן בהעצמה כמאפיין משפחתי וקהילתי. העצמה משפחתית מוגדרת כתהליך, שבאמצעותו משפחות משיגות ידע, כישורים ומשאבים, המסייעים להן לחוש שליטה חיובית על אירועים משמעותיים ולשפר את איכות חייהן (Singh, 1995). מרכיבי המפתח בהעצמה כוללים נגישות ויכולת להשתמש במידע, יכולת לקבל החלטות, אסרטיביות והערכה עצמית גבוהה (Chamberlin, 1997).

התבוננות במשמעותה של העצמה כבעלת השפעה על התנהגותם של אנשים במהלך חיפוש או הצעת עזרה, מעידה על הצורך בקיומם של שלושה תנאים: 1. אימוץ עמדה פרו-אקטיבית, המאמינה בכך שאנשים הם בעלי יכולת להיות קומפוטנטיים; 2. אמונה שחוסר היכולת להוכיח קומפוטנטיות, נובע מכישלונה של המערכת החברתית ליצור הזדמנויות, שיאפשרו ליכולות אלו לבוא לידי ביטוי; 3. הבנה שמחפש העזרה יהיה מועצם וירכוש תחושה של שליטה, שהיא הכרחית לניהול ענייניו המשפחתיים, במידה שהוא ייחס את שינוי ההתנהגות, לפחות בחלקו, לפעילות שנעשתה על ידו (Dunst, Trivette & Deal, 1995).

העצמה היא מושג פסיכולוגי רב-ממדי, הניתן לשינוי במהלך הזמן (Zimmerman, 1992). בבסיס גישת ההעצמה כאסטרטגיה לטיפול במשפחות, נמצאת האמונה שלהורים החובה והזכות, מעצם תפיסת תפקידם, לקבוע את סדרי העדיפות של משפחתם. המשפחה, ורק המשפחה, נושאת באחריות לקביעת מהלך התפתחותה, כך שרווחת חברי המשפחה וזכויותיהם נשמרות מוגנות (Rappaport, 1984). כמו כן, בגישת ההעצמה קיימת מודעות לכך, שליווי ההורים הוא המפתח למתן מענים לילדים עם מוגבלות. להורה יש קשר תכוף ועקבי עם הילד, הוא מכיר אותו הכי טוב ודואג לטובתו, ולכן הוא יכול להפעיל התערבויות יעילות, מוכללות למצבים שונים, ולהבטיח תחזוקה וגם מניעה (Einfeld et al., 2011).

העצמה במובן הקהילתי גם היא מושג פרו-אקטיבי, המעודד גישה פעילה ויוזמה כלפי החיים. תהליך העצמה מתחיל בתחושה של אמונה בכוחות עצמיים, מתקדם לפעילות בתחומים בין אישיים ומשם ממשיך לפעילות למען שינוי חברתי (סדן, 1997). מדובר בתהליך סובייקטיבי-אינטראקטיבי, המתרחש בין הפרט לסביבתו ומשנה את תחושת העצמי מקורבן חסר אונים לאזרח אסרטיבי בעל יכולת. לפיכך, העצמה היא מושג מורכב ורב ממדי, הכולל לא רק שליטה אישית, אלא גם ידע לגבי משאבים ואלטרנטיבות, ייחוס חיובי לנסיבות האישיות והמשפחתיות, לצד התנהגויות רלבנטיות ומתאמות (Dempsey & Dunst, 2004).

1.2 אוכלוסיית הילדים עם מוגבלות בישראל

ילדים עם מוגבלות הם: "ילדים עם נכויות, או ילדים עם מחלות כרוניות, הזקוקים לטיפולים קבועים או למעקב רפואי קבוע. לילדים אלה מגוון נרחב של מוגבלות בתחומי הבריאות והשיקום, ולנכותם יש השפעה על תפקודם בחיי היומיום, על יכולתם ללמוד, על תפקודם החברתי והנפשי ועל משפחותיהם" (נאון ואחרים, 2000). בהתאם לחוק שוויון אנשים עם מוגבלות (התשנ"ח, 1998), ילדים עם מוגבלות כוללים ילדים עם מוגבלות פיסית, לרבות חושית (לקות שמיעה או לקות ראייה), קוגניטיבית (לרבות מוגבלות שכלית התפתחותית) ומוגבלות נפשית.

בישראל ההערכה היא שישנם 335,000 ילדים, שהם 12.8% מהילדים בישראל, הסובלים ממחלות כרוניות או נכויות שונות. כשני שליש מתוכם (כ-220,000) הינם בעלי נכויות או חולים במחלות כרוניות, המשפיעות על תפקודם היומיומי וסבלו מנכות או מחלה שנמשכה שנה לפחות (המועצה לשלום הילד, 2013).

מעבר להגדרה הפורמלית ו/או הרפואית, הגדרתה של אוכלוסיית הילדים עם מוגבלות בישראל מתבססת על הזכאות לקבלת סיוע ממערכות השירותים השונות (משפחות מיוחדות בישראל, 2011). מערכת החינוך בישראל מגדירה ילד עם מוגבלות כך: "אדם בגיל שלוש עד עשרים ואחת, עם לקות משמעותית, שבשלה מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לחינוך מיוחד" [חוק חינוך מיוחד (תיקון מס' 7), התשס"ג - 2002].

הזכאות לשירותים ממושרד הרווחה ניתנת לילדים המאובחנים כסובלים מלקויות על רצף התקשורת (אוטיזם), פיגור שכלי, נכויות פיזיות, חירשים וכבדי שמיעה, עיוורים וכן לקווי למידה וקשיי תפקוד והסתגלות, אשר מוגדרים כבעלי תפקוד שכלי גבולי, לקות נפשית, רגשית-התנהגותית ולקות התפתחותית כוללת.

1.3 גידולו של ילד/ה עם מוגבלות

גידול ילד עם מוגבלות היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לילד ולמשפחתו דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, דפוסי שאינם מוכרים להם ולרוב לא הוכנו לקראתם מראש. למרות האתגרים, ואולי בזכותם, הורים רבים המגדלים ילדים עם מוגבלות מתמודדים בהצלחה ומגלים רמה גבוהה של סיפוק מחייהם (Trute & Hauch, 1988). עם זאת ישנן עדויות רבות ללחצים הרבים איתם על ההורים להתמודד. בנוסף לרגשות של אבל, אובדן ואשמה, ההורים מתמודדים עם השלכות נפשיות, פיזיות, חברתיות, כלכליות ופוליטיות, כגון בדידות, שוליות חברתית, סטיגמה ואובדן תחושת ערך עצמי (גרשונוביץ ואחרים, 2010).

בתחום הפיזי מעלים ההורים קשיים אקוטיים, הכוללים בעיות תחבורה, רכישת ציוד ייחודי וטיפול רפואי. בתחום הכלכלי, המשפחה נפגעת לעיתים קרובות מכך שהאם עסוקה בהשגחה על הילד ובטיפול בו, ואינה יכולה לצאת לעבודה. ברמה המשפחתית, הבעיות נוטות להתמקד במארג היחסים המורכב והרב-ממדי בין חברי המשפחה. קשיים ומתחים מוגברים עלולים להיווצר עקב המטלות הנוספות הנדרשות מהם והעומס התפקודי והרגשי שנוצר כתוצאה מכך. הקשיים עלולים

להתבטא גם בשינוי דפוסי הפעילות המשפחתית ובמטרות המשפחתיות והאינדיבידואליות. כתוצאה מן הצורך והנטייה להיענות בראש ובראשונה לצרכיו של הילד עם הצרכים המיוחדים, היחסים הזוגיים פגיעים במיוחד ומושפעים מחלוקה בלתי שוויונית של העומס הטיפולי, האשמות הדדיות והיעדר זמן מספיק להשקעה בתחזוקת האינטימיות בין בני הזוג (McCubbin et al., 1982). האחים הבריאים מושפעים גם הם מהמצב. האח הבריא עלול להרגיש נטוש, כשרוב תשומת לב ההורים מופנית לאח המאובחן ומעבר לכך, נטל טיפולי ניכר עשוי ליפול גם על אחיו. נמצא כי לאחים של ילדים עם מוגבלות יש סיכוי של פי שניים עד שלושה יותר מהנורמה, לסבול מבעיות פסיכולוגיות ובעיות הסתגלות (Sahler et al., 1994). מנגד נמצא, כי האחים הבריאים מגלים רמה גבוהה של אמפתיה, אלטרואיזם וסובלנות לשוני, בגרות, אחריות וגאווה בהישגיו של האח עם הצרכים המיוחדים (Powell & Ogle, 1985). בתחום החברתי, הורים נדרשים לגייס כוחות ומערכות תמיכה, שיאפשרו להם להתמודד עם הלחץ והבדידות החברתית המאפיינת אוכלוסייה זו (Santelli & Marquis, 1993). להורים לילדים עם מוגבלות חסרים קריטריונים ברורים להערכת התפקוד היומיומי שלהם. לכן הם זקוקים לדבר, לשתף ולהשוות את תפקודם עם אנשים החווים התנסויות דומות ולהשתייך לקהילה של שווים, המציעה תמיכה ושיח על חוויות, פחדים, רעיונות ותקוות (Singer et al., 1999).

לתפיסתו של ההורה את מצבו ולהסתגלותו הקוגניטיבית יש משקל רב בהתמודדות היום יומית עם המעמסה הטיפולית ותפקיד משמעותי בהשגת רווחה נפשית, לצד פיתוח תחושה של משמעות, רכישת תחושת שליטה ומסוגלות הורית (Taylor, 1983). המשמעות שההורה נותן ללידתו של ילד עם מוגבלות והשימוש שלו במערכות תמיכה, פורמליות ובלתי פורמליות כאחד, הינם משתנים משמעותיים, המסייעים להסביר את השונות בהתמודדותם של הורים לילדים עם מוגבלות (שטנגר, 1987). באוטרוייד (Boothroyd, 1997) מזהה חמישה תחומים המשפיעים על אמונות ההורים לגבי יכולתם לטפל בילד עם מוגבלות: היכולת לנהל את התנהגותו של הילד; מודעות ההורה לצרכי הילד במסגרת החינוכית; יכולתו של ההורה לסגור על הילד; תמיכה רגשית בילד והיכולת לתת מענה הולם לצרכיו של הילד. רמה גבוהה של קושי בתחומים אלה פוגעת ביכולתו של ההורה לטפל בילדו, יוצרת חרדה ודיכאון ופוגעת בתחושת המסוגלות ההורית. לפיכך, חלק מתפקידם של אנשי מקצוע, המבקשים לסייע למשפחה לילדים עם מוגבלות, כולל התייחסות לשינויים שעוברת המשפחה, לתגובותיה הרגשיות ולשינוי מערך הכוחות והתפקידים בה. בתהליך ההסתגלות והשגת איזון חדש ומתאים לחיים עם ילד עם מוגבלות, יש ליחסי הגומלין בין הילד ומשפחתו לבין הסביבה תפקיד חשוב ובעל השפעה רבה (מרן, 1988). מרגע שקיימת אבחנה כי משהו איננו כשורה עם הילד, מוצאת עצמה המשפחה בקשר אינטנסיבי ותמידי עם השירותים בקהילה. מחקרים מראים בבירור, שהתלות בשירותים הינה אחד מהקשיים המרכזיים של משפחה המתמודדת עם בעיית הנכות (פזרסטון, 1987).

1.4 שירותים המוצעים בישראל

במקביל למודעות ההולכת וגוברת בעולם ובישראל לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות, מתרחבים השירותים המוצעים להם (רימרמן, 1997). האחריות למתן שירותים להורים ומשפחות לילדים עם מוגבלות מחולקת בין גורמים שונים:

בתחום הרווחה מוצע סל שירותים שעיקרו ממוקד בילד (כדוגמת אומנה ונופשונים) - חלקו מעוגן בחוק וברובו תלוי תקציב. ברשויות מתקיימים מודלים ארגוניים שונים לטיפול באנשים עם מוגבלות. ברשויות הגדולות ניתן למצוא מחלקה ייחודית לעניין – מחלקת שיקום; בלשכות האזוריות קיימות יחידות ייחודיות וברשויות קטנות, לרוב, יימצאו עובדים ייחודיים (שיקום/פיגור/אוטיזם). עומס העבודה המוטל על עובדי הרווחה גורם לכך שמרבית עיסוקם של העובדים הוא בפתרון בעיות בוערות, וקיים קושי לבצע התערבויות אינטנסיביות ועמוקות. שירותי הרווחה ממוקדים בתוצאות המצוקה והפרעות התפקוד, ואינם מכוונים די הצורך לתפיסת המשפחה במצוקה כמכלול. יחד עם זאת קיימת מגמה לפיתוח מענים למשפחה מתוך תפיסה מערכתית יותר. קיימות פריצות דרך כדוגמת מרכז ארצי למשפחה שפותח בשיתוף היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם, הזוכה למימון ממשלתי קבוע. מרכזים למשפחה נוספים נמצאים בפילוט עם אשלים ולקראת הטמעה של משרד הרווחה, אגפי השיקום, מש"ה והשירות לטיפול באדם עם אוטיזם.

בתחום הבריאות, המפגש הראשוני עם המשפחות לילדים עם מוגבלות מתרחש בשלב האבחון, במסגרת המרכזים להתפתחות הילד. בשלב קשה וקריטי זה, הדגש הוא על מתן ידע והדרכה למשפחה, במסגרת השירותים הפסיכו-סוציאליים של המרכזים (נאון ואחרים, 2000).

בתחום החינוך, הלקוח העיקרי הוא הילד ובו מושקעים מרבית המשאבים. יחד עם זאת, ישנה התייחסות למעורבותה של המשפחה ברמות שונות של חקיקה (נאון ואחרים, 2000).

המוסד לביטוח לאומי פועל על פי חוק הביטוח הלאומי (נוסח משולב) תשנ"ה (1995), שנועד להעניק מלגה חודשית להורים המטפלים בילד עם נכות, מהלידה עד גיל 18. זכאות זו כוללת טווח נרחב של נכויות מוכרות. קצבת הנכות מורכבת מתקציב גמיש, המאפשר התייחסות למשפחה במקביל לילד. באגף הקרנות למפעלים מיוחדים, פותחו מספר מודלים של עבודה עם משפחות לילדים עם מוגבלות, ביניהם: מרכזי המשפחה לילדים עם אוטיזם; פרויקט של ליווי, תמיכה, חיזוק והעצמה של משפחות לילדים לקויי שמיעה במזרח ירושלים; פרויקט הרחבת מרכזי המידע של "קשר" בעזרת מתנדבים; פרויקט "הלקוח במרכז".

בתחום המגזר השלישי, קיימת פעילות רבה בתחום זה, חלקה בשיתוף עם משרדי הממשלה והרשויות המקומיות ובמימון החלקי, וחלקה נעשית באופן עצמאי. כמו כן קיימים גופים מסגרים ויוזמים, המעודדים פעילות ציבורית עם ההורים ולמענם. בתחום זה קצרה היריעה מלפרט את שפע הארגונים העוסקים בתחום, חלקם ארגוני הורים, חלקם ארגונים מקצועיים הנותנים שירות להורים ומשפחות וחלקם קואליציות שהוקמו לקידום נושא מסוים (נאון ואחרים, 2000).

היות שהזכאות וההקצבה ממוקדים במרבית השירותים באדם עם המוגבלות, עיקר השירות מופנה כלפיו. קיים חסך בולט בקיומם של שירותי יעוץ ותמיכה במשפחה כיחידה; במדיניות המכוונת לחיזוק המשפחה בישראל מתוך רגישות תרבותית; בתיאום בין המשרדים השונים, כדוגמת חינוך, בריאות, קליטה, משטרה וכדומה (לביא, 2008).

בשנים האחרונות ניתן למצוא בישראל "ניצנים" של יוזמות רב מערכתיות לטיפול בילדים ובני נוער בסיכון, שחלקם הינם ילדים עם מוגבלות. דוגמה לכך היא "תכנית 360", התוכנית הלאומית לילדים ולנוער בסיכון, שהוקמה בעקבות ועדת שמיד (2006), ובה שותפים מרכז השלטון המקומי וגוינט ישראל, לצד משרד הרווחה והשירותים החברתיים, משרד החינוך, משרד הבריאות, המשרד לקליטת העלייה, המשרד לביטחון פנים והתמ"ת. ראשיתה של התכנית הוא במיפוי צרכיהם של הילדים ובני הנוער בסיכון בקהילה, ופיתוח מגוון של שירותים, שעשויים לתת מענה לצרכים אלה. עם זאת התכנית נותנת מענה למגוון צרכים של ילדים ונוער בסיכון ואינה מתמקדת בילדים עם מוגבלות.

שירות ייחודי למשפחות, המציע סל רחב של שירותים למשפחה, הוא המיזם הלאומי של גוינט אשלים להקמת מרכז למשפחה לילדים עם מוגבלות. התכנית אומצה על ידי משרד הרווחה, משרדי הבריאות והחינוך, עמותת בית איזי שפירא ועמותת קשר. שלב הניסוי החל בשיתוף עם עיריית עכו, כאשר הצפי הוא להפעיל ארבעה מרכזים בתוך חמש שנים ובעתיד להקים מרכז בכל עיר בישראל.

1.5 גישות לעבודה עם משפחות לילדים עם מוגבלות

תהליכי ההערכה וההתערבות עם משפחות לילדים עם מוגבלות מבוססים על גישת המערכות. גישת המערכות רואה במשפחה מערכת, ומכירה בהשפעת הקשרים ההדדיים בין בני המשפחה. לפיכך, חשיבות רבה מיוחסת להכרה בצרכיהם של כל בני המשפחה, ולא רק בצרכיו של בן המשפחה עם המוגבלות (Dempsey & Keen, 2008). כמו כן ההנחה הבסיסית של גישת המערכות היא, כי יש לראות את מרקם הקשרים בין האדם לסביבותיו כיחידה הוליסטית. ההשפעה ההדדית הקיימת בין האדם לסביבותיו, משמעה שהאדם מושפע מסביבתו וגם משפיע עליה (ינוב, 1992). העבודה המערכתית דורשת בניית יחסים מיטיבים בין ההורים לאנשי המקצוע, המבוססים על כבוד הדדי, אמון וכנות. במסגרת יחסים אלו מוצבות מטרות מוסכמות ומתקבלות החלטות משותפות לגבי תכנון ההתערבות (Keen, 2007).

גישה זו נמצאת בהלימה עם גישת הכוחות, כפי שפותחה על ידי סליבי (Saleeby, 1996), המשמעותית גם היא לעבודה עם משפחות לילדים עם מוגבלות. הנחת היסוד של גישת הכוחות היא, כי לכל אדם יש כוחות, לכן השינוי טמון ביכולתו של האדם לגייס כוחות בעצמו ובסביבתו (כהן ובוכבינדר, 2005). מקורות הכוח של משפחות לילדים עם מוגבלות טמונים בראיית הילד כאדם שלם בעל זכויות, יכולות וכישורים להגשמה עצמית, והכרה בחוסן של המשפחות והקהילות שמהן הוא ניזון. בהתאם לכך איש המקצוע שם לעצמו מטרה לזהות את חוזקה של המשפחה במהלך תהליך ההתערבות הכולל. למעשה המשפחות אינן נתפסות כקליינטים המקבלים שירותים, אלא כשותפות בקבלת החלטות לגבי חייהן וחיייו של ילדם, תוך הצבת המטרות וביצוע הפעילויות הנדרשות להשגתן. העקרונות הבסיסיים כוללים: מיקוד בכוחות המשפחה; הכרה וכבוד לשונות ולערכים משפחתיים; עידוד המשפחה לקבל החלטות; קיום תקשורת פתוחה ומשתפת עם המשפחה; אימוץ גישה גמישה למתן שירותים והכרה בערכן של מערכות תמיכה לא פורמליות.

1.6 תכניות למשפחות לילדים עם מוגבלות

משפחות לילדים עם מוגבלות נוטות להיעזר באנשים שעמן הן מקיימות מערכת יחסים קרובה כגון בן זוג, הורים וחברים (פינדלר, 1997; Krahn, 1993). גם בישראל נמצא כי המשפחה המורחבת היא עדיין אחד ממקורות העזרה והתמיכה העיקריים במצבי משבר (מועלם-מרון, 1985). על אף הנטייה של אנשים במשבר לפנות לקבלת תמיכה מרשת התמיכה החברתית הראשונית, תמיכה זו עשויה להיות מוגבלת ומתסכלת, בגלל חוסר היכולת של הקרובים להבין את מה שעובר על המשפחה (Gottlieb, 1981).

תכנית שמ"ש מציעה למשפחות לילדים עם מוגבלות מגוון של פעילויות ברמה המשפחתית, הקבוצתית והקהילתית. להלן סקירת מאפייניהן של תכניות דומות שזכו להערכה.

1.6.1 התערבויות ברמה המשפחתית

עבודה ממוקדת במשפחה

בשנים האחרונות ניתן לזהות מעבר מהגישה הצרה של "התמקדות בלקוח" לגישה רחבה של "התמקדות במשפחה", הנשענת על ארבע הנחות:

- המשפחה, ולא אנשי המקצוע, היא הגורם הקבוע בחייו של הילד.
- המשפחה היא בעלת העמדה הטובה ביותר לקבוע את הצרכים של הילד ואת איכות חייו.
- הסיוע הטוב ביותר עבור הילד יינתן באמצעות סיוע למשפחה, דרך הנגשת מידע ופיתוח שירותים במסגרת הקהילה.
- נדרש מיקוד בכיבוד ותיקוף כוחותיה של המשפחה, על ידי שיתופה בקבלת החלטות, והבטחת יכולת השליטה של המשפחה על שירותי הסיוע הניתנים לילד (Dunst, 2002).

אנשי מקצוע שאימצו פרקטיקה ממוקדת במשפחה, הם אלה שקיבלו הכשרה והתנסו בפרקטיקה זו (King et al., 2003; Judge, 1997). לרוב מדובר באנשי מקצוע המועסקים בשירותים בתחום הבריאות, השיקום ו/או הרווחה, בעיקר בתכניות מניעה ובמיוחד כאשר ההתערבות מתרחשת מחוץ לסוכנות, בביקורי בית (McWilliam et al., 2000). מחקרי הערכה הבוחנים פרקטיקה ממוקדת במשפחה, התייחסו למאפייני המשתתפים בתוכניות, רמת שביעות הרצון של ההורים מהתמיכה שקיבלו ותחושת השליטה שהורה חש לגבי המצב (Woodcock & Tregaskis, 2008).

במחקר שכלל 170 הורים לילדים עם מוגבלות נמצא שככל שרמת ההשכלה, התעסוקה ו/או ההכנסה של ההורה גבוהה יותר, כך ניכרות אצל הילד פחות בעיות התנהגות. כמו כן משפחות ממעמד כלכלי גבוה נטו לדווח על תחושת העצמה כתוצאה מהתערבות המשפחתית יותר ממשפחות ממעמד כלכלי נמוך (King et al., 1999).

למרות ההסכמה הערכית לגבי הצורך באימוץ עבודה ממוקדת במשפחה, השימוש במודל עבודה זה והעדויות ליעילות השימוש בו עדיין מוגבלים. כדי לתמוך בהטמעתו נדרשים מחקרים נוספים, שיתמקדו בטיבם של התהליכים הקשורים במתן תמיכה, משאבים, חוויות חיוביות והזדמנויות, לצד תוצאות הקשורות בשיפור יכולת ההתמודדות, רווחת ההורה ואיכות חיי המשפחה (Dunst, 2002).

תמיכת הורים בהורים

תכניות של הורים להורים לילדים עם מוגבלות (Parent to Parent Program) התפתחו בקצב מהיר החל מ-1987 בארצות הברית. בתכניות אלה הורה שמקבל הכשרה לליווי, מציע תמיכה רגשית ומידע להורה לילד בעל נכות דומה המבקש סיוע, בדרך כלל באמצעות שיחות טלפוניות.

בסקר שנערך ב-1995 בקרב 20,000 הורים מ-47 מדינות שהשתתפו בתכנית הורים להורים, נמצא כי האוכלוסייה מורכבת בעיקר מאימהות לילדים עם מוגבלות. ציפיותיהן של מקבלי הליווי היו לקשר עם: הורה שיקשיב ויבין (66%); קבלת מידע לגבי הלקות (63%); הצעות לגבי הטיפול (58%); מידע על שירותים רלבנטיים (54%) (Santelli et al., 1995). העצמת ההורים התבססה על שינוי בהגדרת תפקידו של נותן השירות ממומחה לבן ברית או חבר. האמפתיה הנדרשת מההורה המלווה כוללת קבלה, הכרה מפורשת ביכולות של ההורה מקבל הליווי, נכונות לקיים עמו יחסים בגובה העיניים ולאמץ עמדות לא שיפוטיות כלפיו (Kalyanpur & Rao, 1991).

מחקר הערכה נוסף של תכניות הורה להורה התבצע על ידי סינגר (Singer et al, 1999) בחמש מדינות בארצות הברית. בתכניות אלו ההורים המלווים קיבלו הכשרה קבוצתית, שנמשכה בין שמונה לעשרה מפגשים, וכללה חיזוק מיומנויות תקשורת בין אישית, מידע לגבי שירותים רלבנטיים בקהילה ושימוש בהליכי סגור ותמיכה במשפחה. תהליך הליווי התבצע בשיחות טלפון, בתדירות של פעם בשבועיים. אוכלוסיית המחקר כללה קבוצת התערבות וקבוצת ברת השוואה של הורים שהתבקשו להמתין חודשיים לקבלת השירות. במחקר השתתפו 128 הורים (72 בקבוצת ההשוואה ו-56 בקבוצת ההתערבות). נתוני ההשוואה התבססו על שאלונים שמדדו התמודדות, עמדות והתקדמות בפתרון בעיות. השאלונים נשלחו להורים במייל, לפני תחילת התכנית וחודשיים לאחר סיום ההשתתפות בתכנית. ממצאי המחקר מצביעים על כך, שליווי מוצלח מותנה בכך, שההורה מקבל הליווי חש שיש דמיון בינו לבין ההורה המלווה לגבי הלקות של הילד ו/או אישיותו של ההורה. תוצאות המחקר הצביעו על שינויים בתחום הצמיחה האישית, שכללו הגברת תחושת הנורמליות של ההורה, קבלת טיפים לגבי ניהול אתגרים יום יומיים, תחושת ביטחון שתמיכה היא נגישה וברת השגה והכרה בערך המוסף שטמון בסיוע לאחרים. כמו כן ניכרו שינויים בחיזוק תחושת העצמה, הפחתת הבדידות והגברת תחושת הרווחה האישית.

בנוסף להערכה הכמותית, נערכו 24 ראיונות טלפוניים עם משתתפי התכנית. ראיונות אלה הראו, כי הצמדה מוצלחת של הורה מלווה למקבל ליווי תלויה ביצירת "בן ברית מהימן", המוערך כבר השוואה ומאפשר למידה וגדילה; זמינות סביב השעון ותמיכה הדדית. המקרים בהם לא נוצר קשר מוצלח, היו קשורים לרוב לחוסר התאמה בין העדפותיהם האישיות וערכיהם של ההורים, לשוני

בסגנון התקשורת הבינאישית, לסגנון ההורות, להשקפה לגבי הלקות ולראייה עתידית של מצב ילדיהם (Ainbinder et al., 1998).

התערבויות מבוססות העצמה

מרכיבים חשובים של עזרה יעילה, הנתמכים אמפירית, כוללים העשרה ושיפור הידע, היכולות והכישורים של מחפש העזרה, כך שיוכל לנקוט בפעילויות שיובילו לתחושת מסוגלות והעצמה. למשל, משפחות שהיו מעורבות בארגוני סנגור, דיווחו על רמות נמוכות יותר של נזקקות לתמיכה ורמות גבוהות יותר של העצמה, לעומת משפחות שלא היו מעורבות בפעילויות אלה (Dempsey et al., 2001). דרכי התערבות, שנמצאו כקשורות למתן עזרה המעודדת העצמה, הן תחושה כנה של דאגה, חום, כנות, אמפתיה, הקשבה פעילה ורפלקטיבית ושמירה על סודיות (Dunst et al., 1996). כמו כן נמצא קשר משמעותי בין תפיסת המסוגלות העצמית של ההורה ומידת שיתוף הפעולה שלו עם אנשי מקצוע (Reich, Bickman & Heflinger, 2004). הדגש בתחום זה הינו על מתן הזדמנויות ללמידת כישורים ופיתוח תחושה של שליטה, המובילים לפתרון בעיות וירידה בדאגות (Zimmerman et al., 1992). מכאן, שיש חשיבות רבה בתהליך העזרה להבטחת מעורבות פעילה של מקבל העזרה בתהליך. כדי להבטיח זאת יש לוודא: שתהליך העזרה ממוקד בדרכים ובבעיות שנבחרו על ידי מקבל העזרה; שניתן המידע הדרוש למחפש העזרה, כדי שיוכל לעשות בחירות מודעות, ושניתן דגש להחלטות המתקבלות על ידי מחפש העזרה. יש גם מקום לתת בתהליך הסיוע יעוץ מתאים ורלבנטי למחפש העזרה.

קיימת תמיכה מחקרית המצביעה על קשר בין איכות הסיוע, לדיווחי ההורים לגבי תחושות של העצמה ושליטה, ללא קשר לרקע התרבותי ממנו באו המשפחות או למאפייניהן הדמוגרפיים. מעבר לכך קיימת עדות עקבית לכך, שסיוע הכולל מרכיב של השתתפות הצרכן, מוביל למגוון תוצאות רצויות עבור המשפחה. לכן, כדי להשיג תוצאות אופטימליות, אין זה מספיק ליצור יחסי תמיכה אמפתיים ומכבדים בין אנשי המקצוע להורים, אלא יש לשלב גם מרכיבי התערבות בוני שליטה, הכוללים העצמה של ההורה (Dempsey & Keen, 2008).

1.6.2 התערבויות קבוצתיות

קבוצות לעזרה עצמית

סלומון, פיסטראנג וברקאר (Solomon, Pistrang & Barker, 2001) עקבו אחר 56 הורים לילדים עם מוגבלות, שהשתתפו בשש קבוצות לעזרה עצמית. הממצאים מצביעים על שביעות רצון של חברי הקבוצה. ניכר כי הם היו מרוצים מהתמיכה שקיבלו מחברי הקבוצה, שתוארה על ידם כמלוכדת, מאפשרת ביטוי חופשי, מכוונת משימה ומסייעת בגילוי עצמי. קבוצת מיקוד, שנערכה עם 43 הורים מחמש קבוצות, הצביעה על שינויים בשלושה תחומים: *החברתי-פוליטי*, שכלל פיתוח תחושה של שליטה ובעלות על הסביבה; *הבין אישי*, שכלל תחושה של שייכות לקהילה; *התוך-אישי*, שכלל שינוי עצמי.

סדנאות בנושא יחסי אחים

לובאטו וקאו (Lobato & Kao, 2002) מדווחים על הערכת סדנה מקבילה של הורים ואחים בריאים לילדים עם מוגבלות, שנועדה לשפר את הידע וההסתגלות של הילד הבריא. מרבית ההורים שהתנדבו לסדנה, הסבירו את רצונם שילדיהם הבריאים ייפגשו עם ילדים הגדלים בנסיבות דומות וידברו איתם. בסדנה השתתפו 54 ילדים בריאים, בשישה מפגשים בני 90 דקות, שהתקיימו במהלך 6-8 שבועות. שני מפגשים הוקדשו להיכרות והחלפת מידע לגבי האחים והמצב המשפחתי; שני מפגשים עסקו בזיהוי וניהול רגשות האחים, והצעת פתרון במצבים מאתגרים; מפגש אחד התמקד באיזון צרכיהם האישיים של האחים; המפגש המסכם כלל סיכום וטקס סיום. סך הכל פעלו תשע קבוצות, עם ממוצע משותפים של שישה אחים, בהנחיית שני דוקטורנטים לפסיכולוגיה או פסיכיאטריה. במקביל התקיימו קבוצות הורים, שכללו 5-6 הורים, שהונחו על ידי פסיכולוג קליני. סדנאות ההורים כללו שילוב של ידע דידיקטי, מפגש עם אח בוגר לילד עם מוגבלות ודיונים בנושאים חופפים לנושאים שעלו בקבוצת הילדים. צפייה משותפת של ההורים והילדים בסרט שהכינו הילדים בנושא, אפשרה שיח ששיפר הבנה הדדית. הממצאים הצביעו על הרחבת הידע של הילדים לגבי לקותו של אחיהם, שהוביל לחיזוק הקשר אתו לצד הפחתה בקשיי הסתגלות ובעיות ההתנהגות. הישגים אלה נשמרו גם במעקב לאחר שלושה חודשים. כמו כן רמת שביעות הרצון של ההורים מהתכנית הייתה גבוהה.

סדנאות להורים ואנשי מקצוע

הורים מצפים מאנשי מקצוע לתקשורת מכבדת, לידע לגבי התפתחות הילד ולהכרה בידע שיש להורה לגבי ההשפעה של לקות הילד על חיי היום יום (Cameron & Orr, 1999). מנקודת המבט של הורים לילדים עם מוגבלות, היחסים בינם לבין אנשי מקצוע יכולים להיות מעצימים או פוגעניים. יחסים שאינם מעצימים כוללים היעדר כבוד, מיקוד בחסר והיעדר הבחנה בין סגנונות הורות שונים. מנגד יחסים מעצימים כוללים תגובה לצרכים, על ידי הצעת תמיכה רגשית ויצירת קשר של אמון, שמאפשר דיאלוג ושיתוף בחוויות ובמשאבים (Dempsey & Keen, 2008).

למרות ההכרה בכך שטיבם של היחסים בין ההורים לאנשי המקצוע וספקי השירותים, מהווה גורם מכריע בטיב העזרה לה זוכה הילד, ולמרות התמיכה האידיאולוגית של אנשי המקצוע בגישת ההעצמה ההורית, קיימות עדויות לכך שהורים אינם מרוצים מתפקודם של אנשי מקצוע ומעמדוניהם. הורים מתלוננים על ייחוס אשמה כלפיהם, קושי לחלוק עמם מידע, קושי בהסברת הדרכים בהן ההורים יכולים לעזור לילדם, היעדר תמיכה בכישורי התמודדות של ההורה ועל היעדר שיתוף ההורים בהחלטות טיפוליות. בנוסף הם מצביעים על היעדר הערכה למומחיותם לגבי ילדיהם, השקעה מצד אנשי המקצוע בהתעדכנות במחקר עכשווי והיעדר סיוע להורים באיתור ופנייה לשירותים אחרים (Johnson et al., 2003).

חוסר היענות מצד ההורים למלא אחר הוראותיהם של אנשי מקצוע נמצאה כקשורה להיעדר הסכמה בין אנשי המקצוע וההורים לגבי טיבה של הבעיה, מידת הצורך בטיפול (רפואי, חינוכי, או טיפולי) והפעילויות הנדרשות לשם כך (Dunst, Trivette & Deal, 1995). ההימנעות של ההורה מפורשת על ידי אנשי המקצוע כהתנגדות, היעדר שיתוף פעולה והיעדר הכרה במומחיותם

(Merton, Merton & Barber, 1983). עמדות מקצועיות אלה, במידה שהן קיימות, עשויות לאיים על היכולת ליצור שיתופי פעולה בין הורים לאנשי מקצוע, לטובת הילדים.

1.6.3 התערבות ברמה הקהילתית

פיתוח תכניות חברתיות בקהילה

רוזנפלד, שון וסייקס (1996) מציינים כי יכולת הצמיחה וההישרדות של תכניות חברתיות, מותנית ביכולתן ליצור לעצמן מקום במסגרת מערכת השירותים הרחבה. התכנית חייבת להיות מסוגלת להתפתח באופן דינמי, בתגובה לצורכי המשפחות ולמציאות של השירות; לפתח דרכי עבודה אפקטיביות ומשמעותיות עם משפחות; להשיג מימון שוטף, ולפתח יחסים של שיתוף פעולה עם בעלי מקצועות אחרים בתחום. פיתוחה של תכנית חברתית מחייב בניית שיתופי פעולה עם מוסדות וארגונים קהילתיים, הפועלים בתחומים משיקים. במהלך הפיילוט, שמיומו היה מובטח באמצעות מוסדות ממשלתיים, אסטרטגיית פיתוח תכנית שמ"ש הסתמכה על ההגדרה האסטרטגית של רוזנפלד, שון וסייקס (1996) לגבי הפעלת תכניות שעוסקות במתן שירותים למשפחות באמצעות שירות חלופי עצמאי. במודל זה מנהלי התכנית חופשיים לבנות את התכנית על פי חזונם, בתנאי שיש ביכולתם להשיג את המימון הנדרש. דוגמה לתכנית הפועלת על פי מודל זה קיימת בבית איזי שפירא בשיתוף העמותה לקידום המשפחה והילד בקהילה האתיופית בישראל. למחלקות לשירותים אישיים וחברתיים יש ניסיון רב בפיתוח פרויקטים המבוססים על האסטרטגיה, בה מתחילים בפיתוח השירות מחוץ למערכת השירותים הקיימת, ובהדרגה מצרפים אותו אליה.

כדי לבחון את הצלחתה של תכנית, יש להתייחס ליכולתה לתת מענה הולם לכל אחד מהגורמים הקריטיים הנדרשים להתפתחותה בכל שלב. פיתוח תכנית כולל ארבעה שלבים מרכזיים: המשגה, תכנון, ביצוע וסיום או הטמעה (Adams & Barndt, 1988; King & Cleland, 1983). **בשלב הראשון, שלב המשגה**, גורמי ההצלחה החשובים הם פיתוח חזון והיוועצות עם הקליינטים בתקשורת המבוססת על הקשבה וקבלת משוב. **בשלב השני, שלב התכנון**, נדרש שימור החזון, ובנוסף התכנית צריכה להתקבל על ידי הקליינטים ולזכות בתמיכה מצד ההנהלה. **בשלב השלישי, שלב ביצוע התכנית**, לצד המשך שימור החזון, נדרש פיתוח מנגנונים לפתרון בעיות, כמו חריגה בתקציב, ביצוע על פי לוחות זמנים והשלמת משימות, לצד יכולת למלא משימות טכניות. **בשלב הרביעי, שלב הסיום או שלב הטמעת התכנית**, ההצלחה קשורה לחזון, להיוועצות עם קליינטים ואנשי מקצוע וכן להשלמת משימות טכניות.

חשיבותו של החזון מצביעה על כך שלאורך פיתוח התכנית יש לשמור על בהירותו, ולהמשיך להיצמד ליעדי התכנית לאורך כל שלביה. מערך היחסים עם הקליינטים, שכוללים הן את צרכני התכנית והן את השותפים בהקמתה ברמות השונות (ועדת היגוי, שירותים משיקים), הוא קריטי בשלבי המשגה, הביצוע והסיום. לפיכך על מפתחי התכנית לשקוד על פיתוחם של כישורי שיתוף ומעורבות, הקשבה ושאלת שאלות. מימושה של התכנית תלוי בקבלת התכנית על ידי קהל היעד ועמידה בלוח הזמנים. פיקוח והערכה של התפתחות התכנית, לצד שמירה על ערוצי תקשורת פתוחים בין השותפים והקשבה למשוב של הקליינטים - הכרחיים להצלחה.

2. תיאור תכנית שמ"ש

2.1 הגורמים השותפים לתכנית

יוזמותיה של תכנית שמ"ש הן שתי אימהות לילדים עם מוגבלות, גב' מירי וייס וגב' דבי אלנתן, שלקחו תפקיד מרכזי בפיתוח התכנית והפעלתה. השותפים בפיתוח ומימונה של התכנית הם משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף השיקום ואגף למוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן למפעלים מיוחדים במוסד לביטוח לאומי, תחום ילדים ונוער עם מוגבלויות בג'וינט-אשלים ומשרד הבריאות. הגוף האחראי להפעלת התכנית הוא ארגון "קשר": הבית של המשפחות המיוחדות.

2.2 מטרת התכנית

להלן פירוט המטרות העיקריות של התכנית, כפי שנוסחו על ידי מפתחיה:

- לסייע למשפחות למצוא חוויה של איזון וגדילה בריאה ונכונה של הילד והמשפחה.
- לסייע להורים לממש את תפקידם ומקומם המרכזי כהורים.
- ליצור התקרבות והבנה בשיח בין הורים לאנשי מקצוע, באמצעות שינוי עמדות לגבי תפיסת מקומה של המשפחה בתהליך השיקום והטיפול בילד עם מוגבלות.
- לגבש קהילה של משפחות לילדים עם מוגבלות, שתקנה להן תחושה של שייכות ותוביל לשינוי ברמה הקהילתית.

2.3 צוות התכנית ותפקידיו

צוות התכנית כלל רכזת ארצית ורכזות יישוביות במשרה. הרכזת הארצית, שהייתה בעלת תואר שני בעבודה סוציאלית קהילתית, ניסיון של 10 שנים בעבודה עם משפחות לילדים עם מוגבלות ואם לבחור עם שיתוק מוחין, הועסקה בתכנית ב-60% משרה. הרכזת הייתה אחראית על הדרכה, הכשרה והנחיה של הרכזות היישוביות, כולל גיוס תקציב התכנית וניהולו. כמו כן הוטלה עליה אחריות לליווי מקצועי וארגוני של כל הוועדות והצוותים שליוו את התכנית. לשם קידום התכנית, היה עליה לעסוק בחשיפת התכנית לקובעי מדיניות, משרדי ממשלה, ארגוני הורים וקהלי יעד פוטנציאליים. בנוסף היה עליה לגייס שותפים ביישוב לתכנית, ולבנות איתם קשרים של שיתוף פעולה. פיתוח התכנית כלל בשלב הראשון מיפוי ואיסוף נתונים רלבנטיים לגבי היישוב, לשם הערכת היתכנות להצלחת התכנית בו. בשלב השני, במהלך יישומה של התכנית, נדרש תיעוד פעילויות התכנית וחשיבה על התאמת התכנית ליישוב. בשלב שלישי היה על הרכזת הארצית לפעול לקראת הטמעת מודל העבודה של התכנית והפצתו בתוך היישוב וברמה הארצית.

הרכזות היישוביות בראש העין ובאשקלון הועסקו ב-40% משרה. הרכזת בראש העין הייתה גננת בחינוך מיוחד ואם לילדה חרשת, והרכזת באשקלון הייתה רכזת קהילה נגישה במתנ"ס באשקלון, בעלת ניסיון בריכוז וארגון של קבוצות וסדנאות למשפחות לילדים עם מוגבלות. תפקידן של הרכזות היישוביות כלל חשיפה ושיווק של התכנית, גיוס הורים להשתתפות בתכנית על מגוון פעילויותיה, הרכבה והובלה של ועדת היגוי יישובית. הרכזות היו אחראיות לליווי קורס ההכשרה להורים מלווים, כולל שיבוץ, מעקב והדרכה לגבי תהליכי הליווי; בניית תשתית לעבודה משותפת של הורים

ואנשי מקצוע; עבודה עם מנהיגות הורים יישובית ובניית תכנית שנתית לפעילויות קבוצתיות להורים. לפיכך לרכזות היישוביות הייתה אחריות לתיאום ואינטגרציה של כלל הפעולות ביישוב ברמה הפרטנית, הקבוצתית והקהילתית.

2.4 תחומי הפעילות בתכנית שמ"ש

הפעילות היישובית כללה התערבות בשלוש רמות: ברמה המשפחתית, הקבוצתית והקהילתית, כפי שמתואר בתרשים הבא:

תרשים 1: מרכיבי תכנית שמ"ש

רמה קהילתית	רמה קבוצתית	רמה משפחתית
<ul style="list-style-type: none"> ימי חשיפה לתכנית הכשרת וליווי קורסי מנהיגות הורים סיוע בארגון אירועים קהילתיים כנס שמ"ש ארצי 	<ul style="list-style-type: none"> הרצאות וסדנאות להורים לילדים עם צרכים מיוחדים סדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע 	<ul style="list-style-type: none"> קורס הכשרה לליווי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ליווי של הורה מקבל ליווי על ידי הורה מלווה הדרכה להורים המלווים

[u1]

2.5 הערכת התכנית

בנובמבר 2012 נחתם הסכם להערכת התכנית בין הקרן למפעלים מיוחדים במוסד לביטוח לאומי וג'וינט-אשלים לבין החוקרות, ד"ר עתליה מוסק וד"ר אילה כהן, מרצות בכירות בחוג לעבודה סוציאלית במכללה האקדמית תל חי. ההערכה קיבלה את אישורה של וועדת הלסינקי, ופעלה בהתאם לכללי האתיקה המקצועית. במסגרת ההערכה הוכן דו"ח הביניים, שהתייחס לפעילויות שהתרחשו עד 30 לדצמבר 2013. הדו"ח הנוכחי כולל את כל הפעילויות שהתרחשו בתכנית שמ"ש בראש העין ובאשקלון עד 31 בדצמבר 2014.

הערכת התכנית מבוססת על נתונים שנאספו במהלך שלוש שנים, החל מ-2012 ועד סוף 2014. הערכת התכנית כללה הערכה מעצבת והערכה מסכמת, שבחנו הליכי ביצוע והערכת תוצאות. נערכה סקירה תיאורטית של הידע הקיים בתחום ההורות לילד עם מוגבלות, בדגש על תכניות שפותחו בתחום. מעריכות התכנית עקבו אחר התפתחות התכנית באמצעות השתתפות ותיעוד כל ועדות ההיגוי הארציות, חלק מוועדות ההיגוי היישוביות ואירועים מרכזיים בתכנית. אוכלוסיית המחקר כללה את כל ההורים שהשתתפו בתהליך הליווי, במידה שהסכימו לשתף פעולה, את מפעילי התכנית ואנשי הצוות, ובעלי מקצוע בשירותים משיקים. נעשה שימוש בכלי הערכה מגוונים שכללו: איסוף מסמכים הקשורים לפעילות התכנית ובדיקתם; ערכת שאלונים כמותיים, ביצוע תצפיות (לא משתתפות); ניהול קבוצות מיקוד עם אוכלוסיות שונות, ראיונות אישיים מונחים על ידי תדריך חצי מובנה, וקבלת משוב ממשותפי הפעילויות השונות בתכנית.

ערכת הנתונים הכמותיים כללה: שאלון דמוגרפי שנכתב למחקר הנוכחי ושאלון להערכת עמדות של הורים לילדים עם מוגבלות (Kansas Inventory of Parental Perceptions, KIPP, 1992), שתורגם לעברית על ידי מעריכות התכנית. הפעילויות השונות בתכנית הוערכו על ידי נתונים שנאספו על ידי רכזות התכנית כולל משובי המשתתפים. עמדותיהם של אנשי מקצוע כלפי הורים לילדים עם מוגבלות הוערכו על סמך שאלון עמדות לאנשי מקצוע של ג'ונסון ואחרים (Johnson et al., 1994), Providers Beliefs about Parents (PBAP) ובאופן דומה, עמדותיהם של ההורים לגבי אנשי מקצוע נבדקו בשאלון עמדות להורים של ג'ונסון ואחרים (Johnson et al., Helping Behavior 2003) Checklist (HBCL). שני השאלונים תורגמו לעברית על ידי מעריכות התכנית והם מצורפים כנספח ב'.

דו"ח ההערכה הסופי מתייחס לכל רכיב בתכנית ולתכנית בכללותה, תוך ציון מטרות ויעדים, דרכי ההערכה, תיאור דרכי העבודה ותוצאותיה. הדו"ח כולל סיכום הממצאים לגבי כל רכיב, וסיכום כללי של מסקנות והמלצות להמשך.

2.6 התפתחות תכנית שמ"ש

פעילויות ברמה המשפחתית כללו ליווי של 'הורה להורה', כאשר גם ההורה המלווה וגם מקבל הליווי מגדלים ילד עם מוגבלות, והיוו את ליבה של שמ"ש. התכנית החלה בפתיחת קורסי הכשרה להורים מלווים, שכללו 15 מפגשים שבועיים. בשבוע השביעי של הקורס קיבל כל הורה משפחה ראשונה לליווי. בראש העין התקיים קורס אחד בלבד אותו סיימו 13 הורים, באשקלון התקיימו במהלך התכנית שלושה קורסים, אותם סיימו 35 הורים.

הציפיות לגיוס שלושה הורים לקבלת ליווי עבור כל הורה מלווה התממשו רק בחלקן. בראש העין התקבלו סה"כ 21 הפניות שהגיעו בעיקר מעובדים בשירותי הרווחה, לעומת 86 הפניות באשקלון, שהתקבלו ממקורות הפניה מגוונים, ובנוסף להן נוצר ביקוש לליווי מצד הורים שהשתתפו בפעילויות השונות של שמ"ש ביישוב. לפיכך, בראש העין 13 הורים מלווים מקורס הכשרה אחד ליוו 21 הורים מקבלי ליווי (1.62 ממוצע ליוויים להורה). מתוכם 47% מתהליכי הליווי הסתיימו במהלך החודש הראשון והשאר נמשכו עד שנה. באשקלון 35 הורים מלווים משלושה קורסי הכשרה ליוו 86 הורים מקבלי ליווי (2.46 ממוצע ליוויים להורה). מתוכם 22% מתהליכי הליווי הסתיימו במהלך החודש הראשון, 43% נמשכו עד שנה, ו-35% נמשכו עד שלוש שנים. מרבית ההורים ליוו הורה אחד או שניים. ממצא בלתי צפוי היה מצב של ריבוי ליוויים שאפיין הורים מהקורס הראשון והשני באשקלון (5 הורים מלווים, שהם כשליש מההורים המלווים, ליוו 32 הורים).

ההערכה האיכותנית של תהליך הליווי מעידה על ייחודיותו של קשר הליווי שנרקם בהדרגה בין ההורים. באמצעות קשר זה ניתנה להורים מקבלי הליווי הזדמנות לביטוי רגשי, שיתוף, קבלת מידע לגבי אסטרטגיות התמודדות ומיצוי זכויות, והזדמנות לחזות התפתחויות עתידיות של ילדם. המלווים הדגישו את הצורך לתת גם מענים רגשיים ו/או חברתיים, לעומת חלק ממקבלי הליווי, שהסתפקו במשאבי ידע לגבי הלקות ו/או מימוש זכויות. בנוסף לכך ההיכרות עם ההורה המלווה אפשרה חשיפה ודרבנה את מקבלי הליווי להשתתף במכלול הפעילויות של תכנית שמ"ש ביישוב.

אנשי מקצוע בשירותים משיקים בירכו וראו בחיוב את קשר הליווי, שלהערכתם נשען על ידע התנסותי ויצר מרחב של אינטימיות בין ההורים.

הפעילויות ברמה הקבוצתית כללו הרצאות וסדנאות. בראש העין השתתפו 144 הורים בחמש סדנאות וארבע הרצאות, ובאשקלון השתתפו 158 הורים בשמונה סדנאות וארבע הרצאות. ההורים המלווים היוו גרעין קבוע בין המשתתפים במרבית הסדנאות וכוח מניע להשתתפותם של מקבלי הליווי. בראש העין מחצית מההורים שהשתתפו בסדנאות השתתפו בקבלת ליווי, ובאשקלון 75% מהם. ניכר היה כי הסדנאות היוו עבור המשתתפים מקור לקבלת מידע יישומי ורלוונטי למצבם הייחודי, לצד אפשרות לחלוק את התנסויותיהם האישיות וללמוד מניסיונם של המנחים וחברי הסדנה.

ההורים ואנשי המקצוע כאחד חשו צורך בשינוי עמדות ושיפור יחסי העבודה ביניהם. בכל אחד מהיישובים התקיימה סדנה אחת. בראש העין לקחו בה חלק שישה הורים ושמונה אנשי מקצוע, ובאשקלון שמונה הורים ושבעה אנשי מקצוע, רובם עובדים סוציאליים. הסדנה כללה שלושה מפגשי הכנה, בהם נגשו ההורים ואנשי המקצוע בקבוצות נפרדות וארבעה מפגשים משותפים, בהם הושם דגש על היכרות אישית בסיטואציה ניטרלית ובטוחה. בבדיקת עמדותיהם של אנשי מקצוע כלפי הורים לילדים עם מוגבלות שנבדקו על פי שאלון PBAP, ובאופן דומה עמדותיהם של ההורים לגבי אנשי מקצוע שנבדקו בשאלון HBCL, נמצא כי ההורים ואנשי המקצוע מסכימים כי קיימת מגמה של האשמת ההורה, אך בעוד ההורים דורשים מאנשי המקצוע הכרה בתיקוף ההורות שלהם ומתן מידע מלא להורה, אנשי המקצוע תומכים פחות בגישה זו. השיח אודות חסמי התקשורת אפשר לחברי שתי הקבוצות להבהיר את התנאים הנדרשים ליצירת בסיס של אמון, הבנה ואמפטיה.

לפעילויות ברמה הקהילתית היה תפקיד חשוב בחשיפת התכנית לאוכלוסייה הרלוונטית, ביצירת קשרים משמעותיים בין ההורים ושמירה עליהם. בראש העין גויסו ארגונים שתמכו בפיתוח התכנית וחשפו אותה בפני התושבים, לצד שיתופי פעולה עם המחלקה לשירותים אישיים וחברתיים. לאורך שנתיים וחצי בהן פעלה התכנית התקיימו אחת עשרה ועדות היגוי יישוביות. בוועדות השתתפו אנשי מקצוע משירותים בתחומי רווחה וחינוך, המייצגים את המגזר הציבורי והמגזר השלישי. הקבוצה עסקה בביצוע סקר צרכים של הורים לילדים עם מוגבלות ובאיתור מענים עבורם. למרות קבלת הפנים החיובית לכניסת התכנית ליישוב, הקושי בגיוס הורים לקבלת ליווי, והציפיות של מפתחי התכנית ומממניה לפעול בקצב מהיר לעומת הצורך של גורמים ברשות לפעול מתוך תכנון לטווח הארוך בתחום הצרכים המיוחדים וללא מגבלות של זמן, הובילו לסיום מוקדם של התכנית.

תכנית שמ"ש באשקלון פעלה כשלוש שנים, החל מספטמבר 2011. כניסתה של שמ"ש לאשקלון הסתייעה בקיומה של קהילת הורים לילדים עם מוגבלות שהונהגה על ידי קבוצת מנהיגות הורים פעילה, בשיתוף האגף לעבודה קהילתית ברשות. בנוסף לכך התקיימו שיתופי פעולה פוריים בין המוסדות והארגונים השונים. בפורום השולחן העגול, שהתקיים חצי שנה לאחר כניסת התכנית ליישוב, היה ייצוג רחב של הורים לצד אנשי מקצוע בדרגות ניהוליות מתחומים מקצועיים מגוונים. הפעילות הקהילתית הענפה כללה אירועים קהילתיים רבי משתתפים בחגים, ציון "ימי הנכה", השתתפות הורים ואנשי מקצוע בכנס שמ"ש הארצי ומתן מענה לצרכי הפגה במהלך מבצע "צוק

איתן". בעקבות גיבושה של קבוצת מנהיגות ההורים במהלך תכנית שמ"ש, היא הפכה לעמותה רשומה בעלת אתר באינטרנט ודף פייסבוק. ההכרה בתרומתה של תכנית שמ"ש באה לידי ביטוי בדאגה להמשכיותה והטמעתה ביישוב.

2.7 אוכלוסיית המשתתפים בתכנית

תכנית שמ"ש מיועדת להורים המגדלים ילדים עם מוגבלות. הורים שהשתתפו בתהליך הליווי, כמלווים או מקבלי ליווי, התבקשו להשתתף במחקר ההערכה. המדגם כלל 76 הורים: **בראש העין** 8 הורים מלווים ו-10 מקבלי ליווי, **באשקלון** 32 הורים מלווים ו-26 מקבלי ליווי. להלן מוצגים מאפייני האוכלוסייה:

לוח 1: מגדר, גיל והשכלה של אוכלוסיית המחקר

אתר	N	מגדר		גיל			השכלה		
		אבות	אימהות	ממוצע	SD	טווח	ממוצעת	SD	טווח
הורים מלווים									
ראש העין	8	1	7	45.6	8.67	56-33	14.6	2.87	18-12
אשקלון	32	1	31	41.1	6.20	57-30	14.2	2.41	19-11
הורים מקבלי ליווי									
ראש העין	10	1	3	39.1	8.86	55-31	12.7	1.21	15-12
אשקלון	26	0	26	37.8	6.64	53-22	13.8	2.07	19-11

משתתפי תכנית שמ"ש היו כמעט כולן אימהות.

בראש העין ממוצע הגיל של האימהות המלוות היה 45.5 וגילן נע בין 33 ל-56. האימהות המלוות היו בוגרות מהאימהות מקבלות הליווי בשש שנים וחצי בממוצע.

באשקלון ממוצע הגיל של האימהות המלוות היה 41.1 וגילן נע בין 30 ל-57. האימהות המלוות היו בוגרות מהאימהות מקבלות הליווי בשלוש שנים בממוצע.

השכלתן של כל המשתתפות הייתה תיכונית ומעלה. השכלתן הממוצעת של האימהות המלוות **בראש העין ואשקלון** דומה. **באשקלון** השכלתן של אימהות מקבלות ליווי הייתה דומה להשכלתן של אימהות מלוות, לעומת **ראש העין** שבה השכלתן של אימהות מקבלות ליווי הייתה נמוכה בשנתיים בממוצע מהשכלתן של המלוות.

לוח 2: נתונים משפחתיים של אוכלוסיית המחקר [u2]

אתר	N	מצב משפחתי				מספר ילדים			ארץ מוצא			
		נשוי		חז הורי		טווח	SD	ממוצע	ישראל		אחר	
		מספר	%	מספר	%				מספר	%		
הורים מלווים												
ראש העין	8	7	87.5	1	12.5	3.1	0.83	2-4	6	75	2	25
אשקלון	32	23	71.9	9	28.1	3.1	1.33	4-7	23	71.9	9	28.1
הורים מקבלי ליווי												
ראש העין	10	7	70	3	30	2.9	1.68	1-6	8	80	2	20
אשקלון	26	20	76.9	6	23.1	2.8	1.7	1-8	16	61.5	10	38.5

בראש העין האימהות המלוות ומקבלות הליווי הן ברובן נשואות. מבין האימהות החד הוריות: שלוש גרושות ואחת אלמנה. לעומת זאת, **באשקלון** כשני שלישי מהאימהות המלוות ומקבלות הליווי היו נשואות, ומבין האימהות החד הוריות: שתי גרושות, שתי רווקות, אלמנה ופרודה. לאימהות המלוות היו בממוצע יותר ילדים מהאימהות מקבלות הליווי.

בראש העין מרבית האימהות היו ילידות הארץ. **באשקלון** שני שלישי מהאימהות המלוות וכמחצית מהאימהות מקבלות הליווי היו ילידות הארץ. האימהות שלא נולדו בארץ הגיעו בעיקר מברית המועצות לשעבר ודרום אמריקה, ומיעוטן מאסיה, צפון אמריקה ואתיופיה.

לוח 3: רמת הדתיות של אוכלוסיית המחקר

אתר	N	חילוני		מסורתי		דתי		חרדי	
		מספר	%	מספר	%	מספר	%	מספר	%
הורים מלווים									
ראש העין	8	5	62.5	2	25	1	12.5	-	-
אשקלון	32	21	65.6	8	25	1	3.1	2	6.3
הורים מקבלי ליווי									
ראש העין	10	4	40	4	40	2	20	-	-
אשקלון	26	9	34.6	11	42.4	3	11.5	3	11.5

כל משתתפי התכנית היו יהודים.

בראש העין, בין האימהות המלוות ומקבלות הליווי, היה מספר דומה של אימהות חילוניות, אך מספר האימהות המסורתיות מקבלות הליווי היה גבוה ממספרן של האימהות המסורתיות המלוות. **באשקלון** היה שוני מהותי בין קבוצות האימהות: מרבית האימהות המלוות היו חילוניות, בעוד שמרבית האימהות מקבלות הליווי היו מסורתיות, דתיות או חרדיות.

לוח 4: תעסוקה של אוכלוסיית המחקר

אתר	N	תעסוקה					
		מלאה		חלקית		בבית	
		מספר	%	מספר	%	מספר	%
הורים מלווים							
ראש העין	8	3	37.5	4	50	1	12.5
אשקלון	32	11	34.4	11	34.4	10	31.2
הורים מקבלי ליווי							
ראש העין	10	3	30	1	10	6	60
אשקלון	26	11	42.3	5	19.5	10	38.5

לוח 5: מצב כלכלי של אוכלוסיית המחקר

אתר	N	מצב כלכלי							
		נמוך		בינוני נמוך		בינוני		בינוני גבוה	
		מספר	%	מספר	%	מספר	%	מספר	%
הורים מלווים									
ראש העין	8	-	-	1	12.5	6	75	1	12.5
אשקלון	32	4	12.5	4	12.5	18	56.2	6	18.8
הורים מקבלי ליווי									
ראש העין	10	-	-	5	50	4	40	1	10
אשקלון	26	3	11.5	4	15.5	16	61.5	3	11.5

בראש העין מרבית האימהות המלוות היו פעילות בעולם התעסוקה ומצבן הכלכלי היה בינוני, לעומת מרבית מקבלות הליווי, שנמצאו בבית ומצבן הכלכלי התחלק באופן דומה בין בינוני-נמוך ובינוני.

באשקלון כשני שלישי מהאימהות המלוות היו פעילות בעולם התעסוקה, חציין באופן מלא וחציין באופן חלקי ושליש עבדו בבית. מצבן הכלכלי היה בעיקר בינוני. מבין האימהות מקבלות הליווי, יותר ממחציתן עבדו מחוץ לבית, רובן במשרה מלאה, ומצבן הכלכלי היה בעיקר בינוני. הנתונים מצביעים על דמיון בין האימהות המלוות ומקבלות הליווי בתוך כל ישוב, ושוני בין היישובים.

סיכום מאפייני ההורים המשתתפים בתכנית :

הרוב המוחלט של המשתתפים בתכנית היו אימהות, נשואות, שגילן בין 30 ל-57 שנים. הגיל הממוצע של האימהות המלוות היה גבוה מגילן הממוצע של מקבלות הליווי. כל המשתתפות היו יהודיות, בעלות השכלה תיכונית ולחלקן השכלה אקדמית. מרביתן היו פעילות בעולם התעסוקה באופן מלא או במשרה חלקית. מצבן הכלכלי של רובן בינוני. נתוני האימהות המלוות ומקבלות הליווי היו דומים יותר **באשקלון** מאשר **בראש העין**.

מאפייני הילדים עם מוגבלות:

לוח 6: מגדר הילדים עם מוגבלות

אתר	N	מגדר			
		בנים		בנות	
		מספר	%	מספר	%
הורים מלווים					
ראש העין	8	7	87.5	1	12.5
אשקלון	32	23	71.9	9	28.1
הורים מקבלי ליווי					
ראש העין	10	5	50	5	50
אשקלון	26	20	76.9	6	23.1

שיעור הבנים היה גבוה באופן משמעותי משיעור הבנות, מלבד חלוקה שווה בין בנים ובנות בקרב מקבלי ליווי **בראש העין**.

לוח 7: גיל הילדים עם מוגבלות

אתר	N	גיל							
		0-6		6-12		12-18		+18	
		מספר	%	מספר	%	מספר	%	מספר	%
הורים מלווים									
ראש העין	8	-	-	3	37.5	3	37.5	2	25
אשקלון	32	2	6.3	18	56.3	9	28.1	3	9.5
הורים מקבלי ליווי									
ראש העין	10	5	50	4	40	-	-	1	10
אשקלון	26	12	46.2	8	30.7	6	23.1	-	-

לאימהות המלוות היו ילדים בבית ספר יסודי, בחטיבת הביניים, בתיכון ואף בוגרים. לאימהות מקבלות הליווי היו ילדים צעירים יותר, מרביתם בגיל הרך ובבית הספר היסודי.

לוח 8: מיקום הילד/ה עם מוגבלות במשפחה

תפקיד ואתר	N	מיקום במשפחה					
		בכור		בינוני		צעיר	
		מספר	%	מספר	%	מספר	%
הורים מלווים							
ראש העין	8	3	37.5	2	25	3	37.5
אשקלון	32	9	28.1	8	25	15	46.9
הורים מקבלי ליווי							
ראש העין	10	6	60	1	10	3	30
אשקלון	26	11	42.3	2	7.7	13	50

בראש העין, אצל האימהות המלוות, הילדים היו במיקום דומה בין הבכור, הבינוני והצעיר. אצל מקבלות הליווי רוב הילדים היו בכורים. **באשקלון**, אצל אימהות מלוות, מחצית הילדים היו צעירים, לעומת מקבלות הליווי, שילדיהן היו בעיקר בכורים או צעירים.

לוח 9: סוג הנכות

תפקיד ואתר	N	אוטיזם	PDD	דאון	פיגור	שיתוק מוחין	פגיעה חושית	פגיעה פיזיולוגית	אחר
הורים מלווים									
ראש העין	8	-	-	2	-	1	2	1	2
אשקלון	32	7	10	2	4	3	-	2	4
הורים מקבלי ליווי									
ראש העין	10	2	-	3	1	-	2	2	-
אשקלון	26	10	5	1	3	5	-	-	2

התבוננות בסוגי הנכות מצביעה על טווח רחב של נכויות, בדגש על אוטיזם, PDD, שיתוק מוחין, דאון סינדרום ופיגור.

לוח 10: חומרת הנכות

תפקיד ואתר	N	חומרת הנכות					
		מתונה		בינונית		חמורה	
		מספר	%	מספר	%	מספר	%
הורים מלווים							
ראש העין	8	2	25	1	12.5	5	62.5
אשקלון	32	7	21.9	21	65.6	4	12.5
הורים מקבלי ליווי							
ראש העין	10	5	50	2	20	3	30
אשקלון	26	9	34.6	11	42.3	6	23.1

בראש העין ליותר ממחצית מהילדים של האימהות המלוות הייתה נכות חמורה, ואילו למחצית ילדי האימהות מקבלות הליווי הייתה נכות מתונה.

באשקלון למרבית האימהות המלוות היו ילדים עם נכות בינונית, ושכיחות דומה של נכות בינונית ומתונה הייתה אצל הילדים לאימהות מקבלות הליווי.

סיכום: בקרב ההורים שהשתתפו בתכנית שיעור הבנים היה גבוה באופן משמעותי משיעור הבנות, מלבד אצל אימהות מקבלות ליווי **בראש העין**. לאימהות המלוות היו ילדים בוגרים יותר מאשר לאימהות מקבלות הליווי. **בראש העין** מרבית הילדים היו בכורים לעומת **אשקלון**, בה המיקום השכיח בקרב הילדים לאימהות מלוות היה צעירים, ומיקומם של הילדים של מקבלות הליווי התפצל בין בכורים וצעירים. בקרב הילדים בתכנית התקיים טווח רחב של נכויות, בדגש על אוטיזם, PDD, שיתוק מוחין, דאון ופיגור. חומרת הנכות השכיחה אצל ההורים המלווים **בראש העין** הייתה חמורה ו**באשקלון** בינונית.

3. ממצאי ההערכה

פרק א': רמה משפחתית

3.1 קורסי הכשרה להורים מלווים

מרכיב מרכזי בתכנית שמ"ש הוא ליווי של הורה להורה, כאשר לשניהם ילד עם מוגבלות. כדי לבסס שירות זה, הצוות המקצועי ומנחות הקורס עיצבו קורס הכשרה ייחודי להורים מלווים.

3.1.1 מטרת קורסי הכשרה לליווי

המטרות והיעדים המובאים להלן, קובצו מתוך ראיונות עם צוות התכנית ומשתתפי הקורס. **מטרת על:** הכשרת ההורה המלווה לביסוס קשר תומך עם הורה מקבל ליווי, למען שיתוף בחוויות, רגשות והתמודדויות, הקשורות לגידולו של ילד עם מוגבלות.

יעדים:

- הבהרת תפקידו של הורה מלווה
- פיתוח מיומנויות לתקשורת בין אישית
- העצמת ההורה המלווה דרך זיהוי והתחברות לכוחותיו
- סיוע להורה המלווה בזיהוי תפיסת העולם המנחה אותו כהורה לילד עם מוגבלות
- גיבוש קבוצת תמיכה ושייכות בקרב משתתפי הקורס

3.1.2 דרכי הערכת קורסי הכשרה לליווי

שאלת ההערכה: האם וכיצד ענה הקורס על ציפיות המשתתפים, והצליח לפתח מסוגלות אישית לליווי הורים לילדים עם מוגבלות?

כלי ההערכה:

- קבוצות מיקוד מונחות על ידי מעריכות התכנית, שימשו להערכה רטרוספקטיבית של קורסי ההכשרה הראשוניים להורים מלווים בראש העין ובאשקלון (הקורסים הסתיימו לפני תחילת ההערכה). קבוצות מיקוד שימשו להערכת שני קורסי הכשרה נוספים באשקלון, בתחילתם ובסיומם. בתחילת הקורס כבסיס להבנת ציפיות המשתתפים, ובסיום הקורס לשם הערכת הקורס ותהליכי הליווי שהחלו.
- שאלוני משוב להערכת הקורס הועברו מטעם מנחות הקורס במפגשי הסיום בקורס השני והשלישי באשקלון, ועובדו על ידי המעריכות.
- ערכת שאלוני המחקר שימשה לאיסוף מידע דמוגרפי לגבי משתתפי הקורס, לבחון את עמדותיהם לגבי גידולו של ילד עם מוגבלות, ואת תחושת ההעצמה. הבקשה להצטרף להערכת התכנית ולמלא את שאלוני המחקר עבור משתתפי קורסי ההכשרה הראשוניים בראש העין ובאשקלון הייתה רטרוספקטיבית (הקורסים הסתיימו לפני תחילת ההערכה) ונעשתה באמצעות ראיונות טלפוניים, ומילוי המידע נעשה באמצעות קישור אינטרנטי או בשיחת טלפון. משתתפי שני הקורסים הנוספים באשקלון הוזמנו להשתתף בהערכת התכנית ולמלא את ערכת שאלוני המחקר במפגש הראשון והאחרון בקורס ההכשרה. השלמת מילוי

השאלונים על ידי כל המשתתפים בקורס התבצעה בראיונות טלפוניים.
ההיענות למילוי השאלונים :
בראש העין – 8 מתוך 14 מסיימים (57%, לאחר שנה מסיום הקורס).
אשקלון קורס ראשון – 6 מתוך 13 מסיימים (46%, לאחר שנה מסיום הקורס).
אשקלון קורס שני – 12 מתוך 12 בתחילת הקורס, ו- 9 בסיום הקורס (75%).
אשקלון קורס שלישי – 14 מתוך 14 בתחילת הקורס ו-14 בסיומו (100%).

3.1.3 מבנה קורס הכשרה לליווי

קורס ההכשרה להורים מלווים פותח על ידי צוות מקצועי שכלל את המנהלת המקצועית בארגון "קשר", מפקחת באגף השיקום במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, נציגת גוינט אשלים ומנחות הקורס – יזמת התכנית והרכזת הארצית. ריכוז הקורס נעשה על ידי רכזת שמ"ש ביישוב. הקורס כלל 15 מפגשים וכל פגישה ארכה 3 שעות.

תכניות של קורס ההכשרה התייחסו לחמישה תחומים :

- היכרות, תיאום ציפיות וחווה עבודה בקבוצה
- היכרות עם תפיסת העולם המקצועית המנחה את תכנית שמ"ש
- פיתוח מיומנויות תקשורת בינאישית ותרגולן
- היכרות עם תפקיד ההורה המלווה, שיבוץ משפחות לליווי והדרכה על הליווי
- היכרות עם אנשי מקצוע ומידע רלוונטי להורים לילדים עם מוגבלות

לוח 11: תכני קורס ההכשרה לליווי

מפגש	נושא
1	היכרות, חווה ותיאום ציפיות
2	מיומנויות בתקשורת בינאישית והקשבה
3	תפיסות ועמדות : תפיסת האדם השלם, סינדרום הילד השבור
4	תפקיד ההורה המלווה ומשמעותו - מוביל/מובל
5	הזהות שלי כהורה מיוחד : מומחיות הורית
6	זהות ההורה מול אנשי מקצוע
7	תגובות אוטומטיות לצד תגובה מתוך בחירה
8	שיבוץ ליווי ראשון ותדריך לקראת תחילתו
8	שיפוטיות – פשוט מול שיפוט
9	דיווח על המפגש הראשון עם מקבל הליווי
9	שילוב הילד במשפחה
10	משחקי תפקידים בהנחיית שחקני תיאטרון פלייבק
10	דיווחים והדרכה על הליווי
11	מיפוי השירותים בקהילה – מפגש חווייתי להיכרות אישית ומקצועית עם עובדים סוציאליים מהרשות המקומית
12	הזכות לדעת – הרצאה בנושא זכויות מטעם ארגון "קשר"ר- הבית של המשפחות המיוחדות" שיבוץ משפחה שנייה לליווי
13	גיוס כוחות : "הוצאת האור מתוך החושך", הסרט "18 ק"ג של אהבה"
14	סיכום הקורס
15	מפגש סיום ומשוב בהשתתפות השותפים לתכנית

בתחילת הפעילות קיבל כל משתתף מחברת, עט ותיקה שכללה סילבוס של הקורס כולל פרטי הקשר עם הרכזת ומנחות התכנית, מידע על ארגונים שותפים לתכנית ושירותים רלוונטיים לאוכלוסיית המשפחות המיוחדות, וברכה לדרך. לאחר סיום הקורס התקיימו חמישה מפגשי הדרכה דו שבועיים, בהנחיית מנחת הקורס ורכזת התכנית. מפגשי הדרכה המשיכו להתקיים עד לסיום התכנית, כל שישה שבועות, והיו פתוחים להורים מלווים שהמשיכו בליווי.

למרות ששלד הקורס נשמר, התבצעה התאמה של חלק מהתכנים ומתודות ההנחיה בעקבות הלמידה שהתרחשה במהלך העברת הקורסים. לדוגמה, ההיכרות עם אנשי מקצוע, שבעבר התבססה על הרצאה מטעם נציג הביטוח הלאומי אודות מיצוי זכויות, ועם עובדים סוציאליים סביב חובת דיווח, הוצאה מהתכנית. מיפוי השירותים בקהילה, שניתן כהרצאה על ידי עובדת סוציאלית מהמחלקה לשירותים חברתיים, הומר במפגש חווייתי להיכרות אישית ומקצועית עם עובדים סוציאליים מהרשות המקומית. שינויים נוספים נגעו לשילובו של תהליך הליווי בקורס שהוקדם לפגישה השביעית, ודאגה לקבלתה של משפחה שנייה לליווי כבר במהלך הקורס.

3.1.4 דרכי העבודה בקורסי הכשרה לליווי

שיווק, גיוס ומיון מועמדים לקורס

פתיחת קורסי הכשרה להורים מלווים בתכנית שמ"ש פורסמה בכל אחד מהיישובים באמצעות מודעות במרחב הציבורי וברשתות החברתיות. כמו כן הייתה פנייה אישית לכל השירותים ואנשי המקצוע בתחום. הפניות לקורס הגיעו מגורמים שונים בערים: רווחה, אק"ם, חינוך ובריאות. רכזות התכניות פנו גם באופן אישי למועמדים פוטנציאליים כדי לגייסם. הביקוש להצטרפות לקורסים היה מספק מבחינת מפעילות התכנית.

הקריטריונים לקבלה היו היות המועמד הורה לילד עם מוגבלות מעל גיל ארבע, בעל רצון ומוכנות להשקעת זמן, אחריות ומחויבות גבוהה לתהליך הליווי של לפחות שתי משפחות. במהלך ראיון אישי עם המועמד/ת, השאיפה הייתה לאתר הורים שהשקפת עולמם ודרך התנהלותם תואמת את העקרונות של תכנית "שמ"ש". מעבר לכך סמכו המנחות על כך שתהיה נשירה טבעית בתחילת הקורס במידה שהורה לא יתחבר למהות התפקיד של ההורה המלווה.

בראש העין, במיוחד, הייתה דאגה לגבי מיון המועמדים. בוועדת היגוי יישובית עלו שאלות הקשורות לאפשרות לזהות מראש הורה שלא מתאים לקורס, או במקרה של חוסר התאמה, לבטל את השתתפותו של ההורה בקורס. אנשי המקצוע חשבו שהקבלה לקורס צריכה להיות מלווה בהתייעצות עם אנשי מקצוע.

3.1.5 הערכת קורסי הכשרה לליווי

הערכת ביצוע

במהלך התכנית התקיימו 4 קורסי הכשרה, אחד בראש העין ושלושה באשקלון. כל הקורסים הונחו בעבודה משותפת ומסונכרנת היטב בין אחת מיזמיות התכנית והרכזת הארצית של תכנית שמ"ש.

האחריות לארגון ולהתנהלות הקורס הייתה של הרכזות היישוביות של התכנית, שקיימו קשר אישי עם המשתתפים.

הלוח הבא מציג את מועדי הקורסים ומשתתפיהם :

לוח 12: השתתפות בקורסי הכשרה ליווי

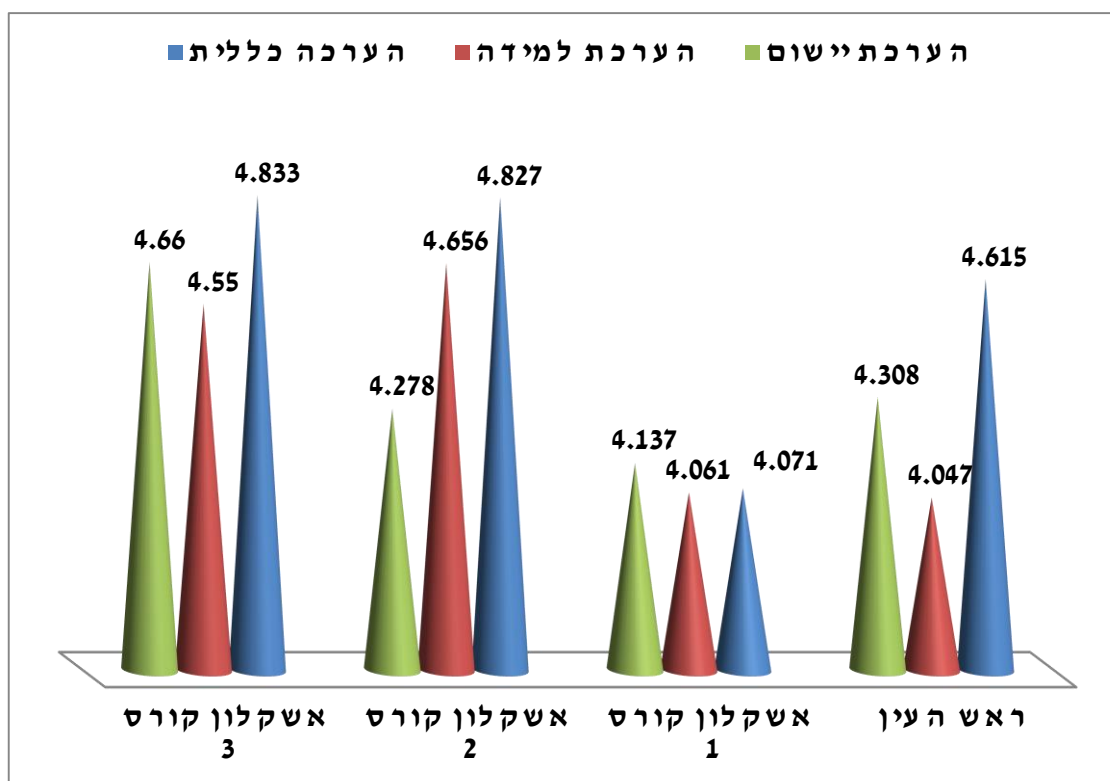
אתר	מספר קורס	תאריך פתיחה	תאריך סיום	משך הקורס (חודשים)	מפגשים	משתתפים מתחילים	משתתפים מסיימים	נשירה
ראש העין	1	6.11.11	18.3.12	4.5	19	17	14	2
אשקלון	1	30.11.11	30.5.12	6	20	13	13	0
אשקלון	2	3.12.13	16.6.13	3.5	15	12	11	1
אשקלון	3	18.12.13	30.3.14	3.5	15	14	11	3

בראש העין נפתח קורס אחד בלבד, לאור הקושי באיתור הורים לקבלת ליווי. **באשקלון** נפתחו שלושה קורסים - השני לאחר 3 חודשים והשלישי לאחר שנה. בעקבות הפקת לקחים, הקורס השני והשלישי קוצרו ונמשכו שלושה חודשים וחצי. שיעור הנשירה מכל הקורסים הייתה נמוכה, והתרחשה בעיקר בתחילת הקורס.

הערכת ההורים

משובים שהועברו למשתתפי הקורס על ידי המנחות בסיום כל קורס משקפים את ההערכה הכללית של הקורס, הערכת הלמידה והערכת יכולת היישום של תכני הקורס. הדירוג נעשה על פי סולם ליקרט בן 5 דרגות: 1=כלל לא, 2=במידה מועטה, 3=במידה בינונית, 4=במידה רבה, 5=במידה רבה מאוד.

גרף 1: הערכת קורס הכשרה לליווי על ידי מסיימי הקורס



ממצאים:

- בממוצע משתתפי הקורס העריכו את כל מרכיבי המשוב כתורמים ובעלי השפעה חיובית לפחות במידה רבה.
 - ההערכה הכללית של הקורסים הייתה גבוהה מהערכת הלמידה והיישום (מלבד בקורס הראשון באשקלון, שבו הערכת הקורס יחסית נמוכה והערכת היישום גבוהה ממנה).
 - ההערכה הכללית והערכת היישום בקורסים הראשונים היו גבוהים יותר בראש העין מאשר באשקלון.
 - באשקלון ניכר שיפור בהערכת הקורס השני והשלישי לעומת הקורס הראשון.
- משובי הקורס על ידי משתתפיו מצביעים על שביעות רצון גבוהה והערכה רבה כבר בקורסים הראשונים, שהלכה והשתפרה מקורס לקורס גם בתחום תחושת היכולת ליישום הנלמד.

השגת המטרה של קורסי ההכשרה להורים מלווים

היכולת להשיג את מטרת הקורס, הכשרת ההורה המלווה לביסוס קשר תומך עם הורה מקבל ליווי, למען שיתוף בחוויות, רגשות והתמודדויות, הקשורות לגידולו של ילד עם מוגבלות, הייתה מבוססת על מימוש היעדים הבאים:

✓ **הבהרת תפקידו של הורה מלווה**

הבנת תפקיד המלווה התפתחה בהדרגה:

בהתחלה רצינו לטפל, לתת טיפוס. ואז, כשהגיעו הבעיות הראשונות, הבנו שאנחנו לא מטפלים אלא מכילים ומקשיבים. למדנו לשלוט על הרבה דברים שהיו באוטומט, ועברנו להילוכים. למדנו איך לעזור, לא להתפרץ, לא להביע רגשות, להיות מתונים למען האחר (ראש העין).

העיקר הוא העניין של אוזן קשבת. אני מבינה את האמא, כי אני באה מאותו מקום. אני יכולה להכיל את כל הכאב שלה, את כל הקשיים שלה. יום אחד היא התקשרה אליי בהיסטריה. קודם כל אמרתי לה: קחי נשימה עמוקה, תכיני לך כוס תה, תחשבי ותרפי את עצמך. נסי לחשוב על הדברים. היא אמרה: אבל מה אני אעשה? תיעצי לי! אמרתי לה: אני לא יכולה ליעץ, את צריכה להחליט (אשקלון).

יחד עם זאת, היו הורים שהרגישו שהם זקוקים להכשרה נוספת:

אני חושבת שהיינו צריכים ללמוד עבודה סוציאלית. הגענו לנושאים שהיה לי קשה איתם, כמו משפחתה וזוגיות (ראש העין).

כשהגעתי לקורס חשבתי שיש לי כוחות ושאני יכולה לעזור, אני אימא וותיקה. אבל הבנתי שזה לא הכול, צריך ללמוד גם כלים, איך לקבל, איך להיכנס איך להתמודד. זה בסדר ל-6-7 מפגשים, ומה הלאה? (אשקלון).

✓ פיתוח מיומנויות לתקשורת בינאישית

הקורס כלל פיתוח מיומנויות לתקשורת בינאישית, שכללו: כנות, הכלה, הקשבה, אי שיפוטיות ואמפתיה:

העקרונות של שמ"ש היו חשובים – להיות אני, להכיל, להקשיב, להיות כלי קיבול, להקשיב ולא לשפוט (ראש העין).

קיבלתי המון כלים לראות אנשים בצורה אחרת – להכיל, בלי לשפוט, לעצור לרגע, לחשוב ולכוון את עצמנו, כדי שאחרים יוכלו לקבל את המיטב. בעבר, כשרציתי לעזור, הייתי שופכת את כל הידע שיש לי. היום אני מקשיבה ונותנת רק מה שהוא רוצה (אשקלון).

✓ העצמת ההורה המלווה דרך זיהוי והתחברות לכוחות

הקורס אפשר למשתתפים לזהות את הכוחות שלהם כגורמים מניעים לפעולה:

שמ"ש נתן לי כוחות: הרגשתי אנרגיה חיובית, הקשבה אחרת, הזדהות והבנה (אשקלון).

רוב הימים הקבוצה הגיעה ב-30:19, וכולם נכנסו שפוכים ועייפים וטרודים. אחרי שעה וחצי יצאו פתוחים, שמחים, קיבלו כוח. מהצד זה יותר בולט (רכזת ראש העין).

✓ סיוע להורה המלווה בזיהוי תפיסת העולם המנחה אותו כהורה לילד עם מוגבלות

העבודה בקורס סייעה להורים לזהות את תפיסת עולמם, לצד הכרה בשינוי שחל בהם בעקבות אימוץ עקרונות תכנית שמ"ש:

המנחה אמרה, שגם אדם עם נכות ומוגבלות הוא אדם שלם, חזק. זה לא מובן מאליו. אדם עם נכות בדרך כלל נחשב כחסר.. (ראש העין).

אצלי בבית עברו מהפך. מתחושה של להציל את הבן שלי, עברתי לקבלה שלו כאדם שלם, כמו שהוא. שברנו את הכלים – לא מעניין אותי לימודים ורצונות שלי, יש לו חיים משל עצמו. זה הציל אותי. בעלי הכי מבסוט, כי אני פחות עולה על טורים, לא נלחמת, זורמת (ראש העין).

משהו השתנה בי מאז הקורס. התחלתי לדבר על הילדה שלי בחוץ (קודם לא עשיתי את זה), הרשיתי לעצמי כן לבכות מידי פעם, ולא להחזיק את עצמי תמיד. שיתפתי את בעלי בכל מה שלמדנו, אחרי כל מפגש הייתי מספרת לו הכול, זה מאד עזר (אשקלון).

✓ גיבוש קבוצת תמיכה ושייכות בקרב משתתפי הקורס

בכל הקורסים נוצרה קבוצת תמיכה משמעותית, שהיוותה מרחב לשיתוף והקנתה תחושה של שייכות.

הקבוצה, זה מה שנתן כוח. למרות שלא קוראים לזה בשם הזה, זו הייתה קבוצת תמיכה. יותר מלספר על הליווי, כל אחד העלה את הבעיות שלו, קיבלנו טיפים להתמודד, ויצאנו מחוזקות. זה שירת מטרה שהקורס לא העמיד, שחזקנו אחד את השני, וזו תרומה נכבדה (ראש העין).

המעגל הזה, שהוא ביחד, נותן להבין אחד את השני, לשמוע שיש עוד מקרים, שאתה לא לבד. אם יש בעיה אפשר ביחד. עד שהגעתי לקבוצה, הייתי לבד (אשקלון).

המפגשים נמשכו גם מעבר לחיי הקבוצה :

הנוכחות בקורס הייתה מדהימה. גם בחורף. היה חום פנימי. חיכינו לראות זה את זה, להיפגש. צמאים לזה. למדנו להכיר בעיות אחרות. הרגשתי שאני לא לבד. שיש בעיות גרועות יותר ופחות. עשינו מפגש גם עם הילדים (ראש העין).

גם אנשי המקצוע משירותי הרווחה חשו את כוחה של קבוצת התמיכה שהתגבשה במהלך קורס ההכשרה לליווי :

הייתה היענות מאוד גדולה לקורס ההכשרה, שלימד אותנו כי ההורים צריכים "קבוצה". בקורס נוצרה קבוצה וגרעין חזק שהעניק תמיכה, העצים, נוצר שיתוף הדדי והרבה תמיכה מהקבוצה. היה לזה ערך מוסף מדהים (ראש העין).

הפידבק הכי משמעותי היה הקבוצה של ההורים המלווים. זה ענה על צורך ששנים לא הצלחנו להעניק, בניית קבוצה המבוססת על חוזקות (אשקלון).

לסיכום: הערכת הביצוע של קורס ההכשרה להורים מלווים מתייחסת לארבעה קורסים: אחד בראש העין ושלושה באשקלון. גיוס המשתתפים לקורסים היה מספק והם הוכנו לקורס באמצעות ראיונות קבלה אישיים שהתקיימו על ידי מנחות הקורס. משתתפי הקורס דיווחו על רמה גבוהה של שביעות רצון החל מהקורסים הראשונים, והיא הלכה והשתפרה מקורס לקורס, בעיקר בתחום תחושת היכולת ליישום הנלמד. מרבית תכני קורס ההכשרה המקורי נשמרו, תוך שינוי ועיצוב חלק מהתכנים. ביניהם הפחתה במספר המפגשים, הקדמת ההיכרות עם תפקיד הליווי והוספת ליווי שני במהלך הקורס. כל הקורסים הונחו על ידי שתי מנחות, אחת מיזמות התכנית והרכזת הארצית, בעבודה משותפת ומסונכרנת היטב. האחריות לגיוס המשתתפים, ארגון הקורסים והתנהלותם, הייתה בידי הרכזות היישוביות של התכנית, שקיימה קשר אישי עם המשתתפים לאורך הקורס ובמהלך הליווי. לאחר סיום הקורס התקיימה הדרכה קבוצתית להורים שהמשיכו בליווי.

הערכת תוצאות: הבהרת תפקיד המלווה התפתחה בהדרגה. תכני העבודה בקורס התמקדו בפיתוח כלים לתקשורת בין אישית אמפתית, כולל מיומנויות של הקשבה, קבלה, הבנת הזולת, הכלה והימנעות משיפוטיות. הושם בקורס דגש על פיתוח מודעות עצמית, הכרה בכוחות הטמונים בהורה עצמו וזיהוי תפיסת העולם המסייעת לו להתמודד עם גידולו של ילד עם מוגבלות. בכל הקורסים קבוצת המשתתפים התגבשה לקבוצת תמיכה, שסיפקה תיקוף ותמיכה לחוויותיהם של ההורים ומסגרת להשתייכות.

3.2 ליווי "הורה להורה"

תהליך הליווי של "הורה להורה" מהווה את ליבה וייחודה של תכנית שמ"ש.

3.2.1 מטרות הליווי

מטרת על: לסייע למשפחה לילדים עם מוגבלות לממש את תפקידם המרכזי כהורים, ולמצוא חוויה של איזון וגדילה בריאה ונכונה, של הילד/ה והמשפחה.

יעדים

- לבסס קשר של אמון ופתיחות בין הורה מלווה והורה מקבל ליווי.
- להקנות תחושה של אכפתיות, תמיכה ועידוד.
- לאפשר התבוננות במצב, תוך בדיקת אפשרויות נוספות להתמודדות.
- להציע מידע וסיוע במיצוי זכויות והשגת משאבים.

3.2.2 הערכת תהליך הליווי

שאלה ההערכה: האם וכיצד ליווי הורה על ידי הורה מלווה שהוכשר לכך, מסייע למשפחה להתמודד עם גידולו של ילד עם מוגבלות? כלי ההערכה:

- קבוצת מיקוד התקיימה על ידי מעריכת התכנית בסיום קורסי ההכשרה לליווי השני והשלישי באשקלון עם ההורים המלווים להבהרת אופיים והתקדמותם של תהליכי הליווי.
- ראיונות אישיים, בביתם או בשיחת טלפון, התקיימו על ידי עוזרת המחקר עם הורים בראש העין ובאשקלון, שקיבלו ליווי על ידי מסיימי קורס ההכשרה הראשון והסכימו לכך. הראיונות נועדו להעריך את משמעות הליווי עבור מקבל הליווי בהתבסס על ראיון חצי מובנה, שנבנה לצורך כך על ידי מעריכות התכנית, וכללו גם מילוי ערכת שאלוני המחקר.
- ראיונות אישיים נערכו ידי עוזרת המחקר עם הורים מקבלי ליווי באשקלון (שלוו על ידי משתתפי קורס ההכשרה השני והשלישי) שהסכימו לכך, בתחילת תהליך הליווי ולקראת סיום התכנית. הראיון הוקלט, שוכתב ועובד. בנוסף התבקשו המרואיינים למלא את ערכת שאלוני המחקר באמצעות הפניה לקישור אינטרנטי או במהלך השיחה הטלפונית עם עוזרת המחקר.
- בכנס הלמידה הארצי בתכנית שמ"ש, הוקלט ושוכתב שיח שעסק במהות תהליך הליווי, בהשתתפות 7 הורים מקבלי ליווי.

3.2.3 דרכי עבודה בתהליך הליווי

על פי התכנון בכל יישוב מסיימי קורס הכשרה לליווי בתכנית שמ"ש היו מיועדים לתת ליווי ל-45 משפחות. בראש העין התבצעה עבודתם של ההורים המלווים בהתנדבות. באשקלון קיבלו ההורים המלווים שכר עבור הליווי. התגמול חושב לפי שעותיים בשבוע לכל ליווי בגובה של 27 ₪ לשעת ליווי, בתוספות החזרים עבור נסיעה בתחבורה ציבורית. התשלום ניתן על פי דיווח חודשי, שהוגש לרכזת התכנית ביישוב.

הבניית הליווי

לתכנית שמ"ש הייתה ציפייה כי תהליך הליווי יתבצע באמצעות מפגש שבועי פנים אל פנים, במשך כשעה, בזמן קבוע, במקום המתאים ביותר עבור מקבלי הליווי.

נפגשנו פעם בשבוע לשעה אחת, בדיוק באותה שעה, וזה תמיד היה כיפי, נעים ויעיל. (אם מקבלת ליווי, אשקלון)

ברוב המקרים הליווי התבצע במסגרת מפגש שבועי, שלרוב התלוו לו גם שיחות טלפוניות לפי הצורך.

בראיונות עם ההורים עלו הרהורים לגבי הקביעות, הגבלת הזמן ותכיפות מפגשי הליווי:

הליווי, שצריך להיות כל יום שלישי ב-19:30, ולא משנה מה עבר עלי באותו יום, לא תמיד אפשר למצוא את הזמן. כך גם מצידה (המלווה). (אם מקבלת ליווי, ראש העין)

מה שמפריע לי באופן עקרוני זה המידתיות הזו. אומרים לך את יושבת שעה - זה קטע כל כך רגשי, כל כך מורכב, ולפעמים את לא יכולה להפסיק. אנחנו זורמות עם זה. (אם מקבלת ליווי, אשקלון)

ניכרת גמישות בזמני הפגישות ואופיין:

שתיים שלוש הפגישות בהתחלה היו אחת לשבוע-שבוע וחצי. תוך כדי התקדמות שמעתי מאחרות בקבוצה שפעם בשבוע זה לחוץ וצפוף, בטח אם זה לא בא מהצד השני. עשיתי יישור קו, וקבענו להיפגש פעם בשבועיים בבית קפה. החוויה מאד טובה. (אב מלווה, ראש העין)

לאורך התקופה, כמעט שנה, אנחנו בקשר לא מחייב. בהתחלה נפגשנו בבית קפה, וזה קשה, ואז נפגשנו אצלה. זה לא מחייב, מאד ספונטני, חברי. (אם מלווה, אשקלון)

במהלך הזמן ההורים מעצבים את אופי הקשר המתאים להם, והתכנית מאפשרת גמישות העונה לצרכים.

הפניה לליווי

הפניית הורים לקבלת ליווי בתכנית שמ"ש הגיעה ממקורות שונים. בראש העין נמסרו נתונים לגבי הגורם המפנה עבור 12 מתוך 21 הורים מקבלי ליווי (57%), ובאשקלון עבור 62 מתוך 86 הורים (72%). הלוח הבא מציג את גורמי ההפניה לליווי בראש העין ובאשקלון:

לוח 13: גורמי הפנייה לקבלת ליווי (N=84)

אשקלון N=86		ראש העין N=21		גורם מפנה
%	מספר פניות	%	מספר פניות	
14	12	38	8	מחלקה לשירותים חברתיים
25	22	5	1	רכזת ומנחי פעילות בשמ"ש
14	12	-	-	מעון שיקומי טיפולי
3	3	-	-	בית ספר
8	7	-	-	מכון להתפתחות הילד
-	-	5	1	אק"ם
2	2	5	1	ארגון קש"ר
1	1	-	-	פייסבוק
-	-	5	1	הורה מלווה
1	1	-	-	קבוצת מנהיגות הורים
1	1	-	-	שירות פסיכולוגי
1	1	-	-	מחלקת תרבות, נוער וספורט
30	24	42	9	לא ידוע לרכזת התכנית

מקורן של חלק משמעותי מהפניות לא היה ידוע לרכזת התכנית, יתכן משום שהפנייה הייתה של ההורה עצמו. מרבית ההפניות הגיעו ממספר מצומצם של גורמים. **בראש העין** גורם ההפניה העיקרי היו העובדות הסוציאליות במחלקה לשירותים אישיים וחברתיים. **באשקלון** רבע מהפניות לליווי היו תוצאה של הזמנה שניתנה להורים במהלך השתתפותם בפעילויות אחרות של תכנית שמ"ש, כגון ימי החשיפה לתכנית, קבוצות הורים, סדנאות והרצאות. גורמי הפניה משמעותיים היו העובדות הסוציאליות במחלקה לשירותים אישיים וחברתיים, המכון להתפתחות הילד והמעון השיקומי טיפולי ביישוב.

אנשי מקצוע דיווחו על השקעה בגיוס הורים לקבלת ליווי:

כרכו עשיתי הרבה, לרדוף אחרי עובדים כדי שיפנו משפחות. (רכז במחלקת הרווחה)

כל הזמן אנו מספרים על תכנית שמ"ש וההורים שמחים לקחת בה חלק. (אחות במכון להתפתחות הילד)

למרות זאת הסתמן קושי בגיוס הורים לקבלת ליווי, בשל הבדלי סטטוס בין ההורה המלווה למקבל הליווי:

למה לא מצליחים לגייס משפחות? תוך כדי שינינו הגדרה, שנועדה לשנות את הגישה של המלווה, להפוך את זה לפחות נחות ויותר שווה בין המלווה למלווה. (עובדת סוציאלית, ראש העין)

במפגש שהתקיים כשנה וחצי לאחר כניסת התוכנית, הייתה נקודת תפנית בניסיון להגדיר את הקשר בין הורה להורה. כולם היו שותפים לתחושה שהקשר הפך להיות הדדי ופחות מלווה-ומלווה. שני הצדדים נתמכו אחד בשני והתפקידים השתנו, באופן הטבעי, כי שניהם מתמודדים עם אותם דברים. היו חילופי תפקידים. (עובדת סוציאלית, אשקלון)

מידורם של אנשי המקצוע הפחית מהנכונות לסייע:

כשהעובד הסוציאלי מנותק הוא פחות יכול להפנות משפחות לליווי, פחות מודע לעומק מה הרווחים של התכנית ופחות מבין אותם.

כשמלווים משאירים את המידע אצלם ולא מעבירים הלאה, אי אפשר לסייע גם במקרים שצריך לדווח ולסייע. (זה גרם לי) לפספס צרכים של הורים [u4].

אנשי המקצוע חשו שנדרש פיקוח על תהליך הליווי, ותיארו את התוצאות של אי שיתופם:

לאורך הדרך לא היה פיקוח על התכנים שעלו בליווי, על הידע שנאסף ונאמר, על מה התרחש בתוך הליווי. המידע הזה הוא סמוי. נוצר מצב בו העובד הסוציאלי שמטפל במשפחה מטעם הרווחה, לא היה מעורב בתכנים ובקשיים שעלו במהלך הליווי. זה ממדר את העובד הסוציאלי.

הלוח הבא מציג את השותפים בתהליך הליווי - ההורים המלווים ומקבלי הליווי:

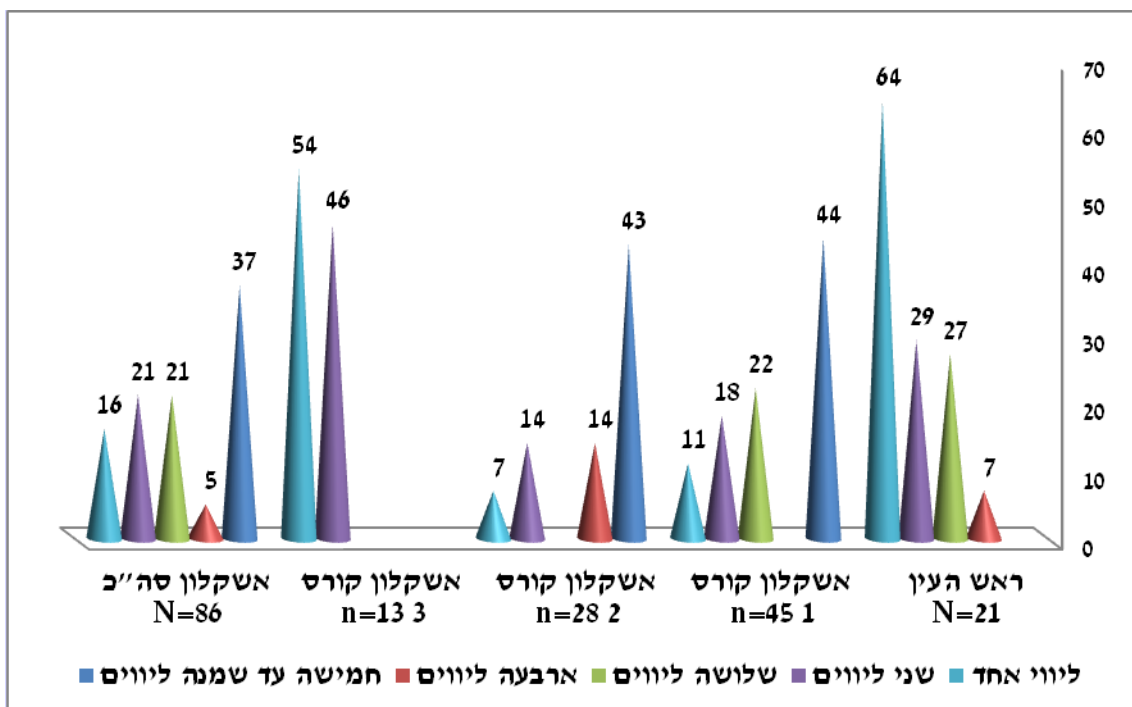
לוח 14: מסיימי קורסי ההכשרה, מלווים ומקבלי ליווי

יישוב	מספר קורס	מסיימי הקורס	מלווים	מקבלי ליווי	ממוצע ליוויים להורה
ראש העין	ראשון	14	13	21	1.62
אשקלון	ראשון	13	13	45	3.46
	שני	11	11	28	2.55
	שלישי	11	11	13	1.18
סה"כ באשקלון		35	35	86	2.46

מרבית ההורים שסיימו את קורס ההכשרה עסקו בליווי. בראש העין 14 הורים מלווים שסיימו את קורס ההכשרה, נתנו ליווי ל-21 הורים, בממוצע ליווי וחצי להורה. באשקלון 35 הורים מלווים שסיימו את קורס ההכשרה, נתנו ליווי ל-86 הורים, בממוצע כשני ליוויים וחצי להורה. **בראש העין מספר הליוויים היה נמוך בעיקר בשל הקושי למצוא משפחות המעוניינות בקבלת ליווי. באשקלון הצפי לליווי 45 משפחות התממש בקורס הראשון. מסיימי הקורס השני נתנו ליווי ל-28 הורים. בקרב מסיימי הקורס השלישי, שהסתיים 7 חודשים לפני סיום ההערכה, עדין לא מומש פוטנציאל הליווי.**

הורים מלווים לקחו על עצמם מספר שונה של משפחות לליווי, כפי שניתן לראות בגרף הבא:

גרף 2: מספר תהליכי ליווי להורה מלווה (באחוזים)



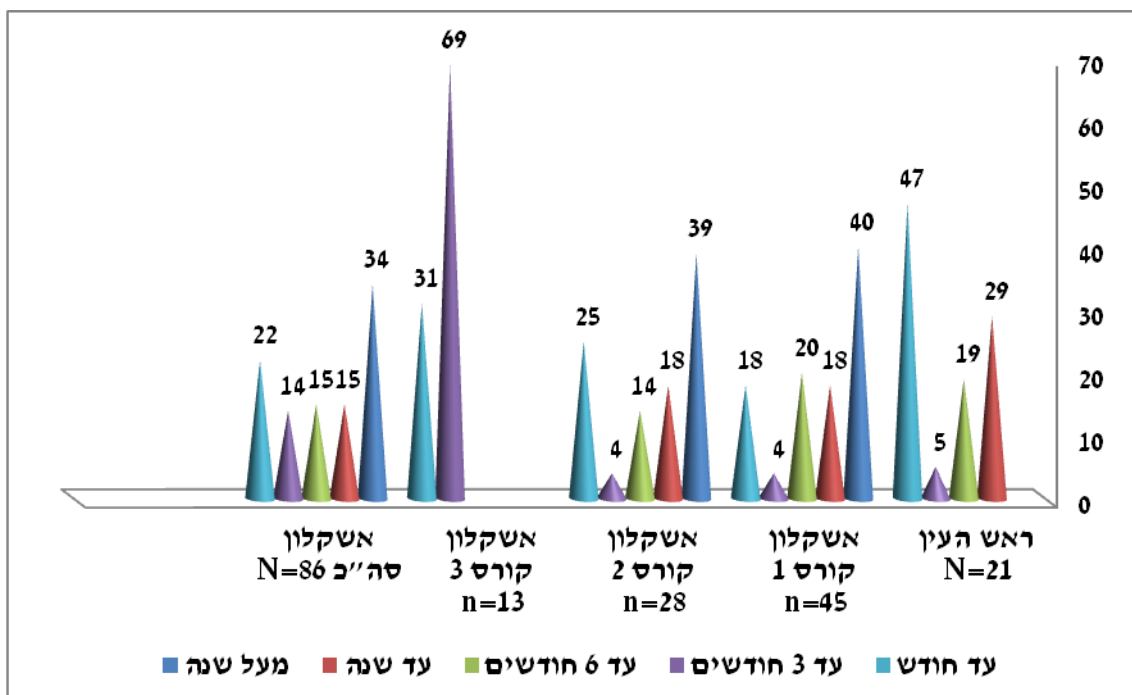
[u5]

בראש העין מרבית ההורים ליוו הורה אחד, ארבעה הורים ליוו שנים והורה אחד ארבעה. **באשקלון** מרבית ההורים ליוו הורה אחד (14 הורים מלווים), שני הורים (9 מלווים) ושלושה הורים (6 מלווים). ממצא בלתי צפוי היה ריבוי ליוויים שאפיין הורים מהקורס הראשון והשני (5 הורים מלווים, שהם כשליש מההורים המלווים, ליוו 32 הורים).

משך הליווי

אחד הקריטריונים להצלחה בתהליך הליווי, הוא יצירת קשר משמעותי בין הורה מלווה למקבל ליווי לאורך זמן. הלוח הבא מציג את משך תהליך הליווי בכל קורס לפי יישוב:

גרף 3: משך הליווי (באחוזים)



תחילת הליווי, במיוחד החודש הראשון, מהווה תקופה קריטית בגיבוש הליווי. **בראש העין**, במחצית מהמקרים, הליווי הסתיים תוך פחות מחודש ימים, ובמרבית המקרים לא נוצר מפגש משמעותי בין נותן הליווי לבין המקבל. כשנוצר הקשר הוא נמשך לפחות שישה חודשים ולרוב שנה.

באשקלון שיעור הליוויים שהסתיימו לאחר חודש הוא כרבע מהמקרים. המייחד את הקורס הראשון והשני הם ליוויים ארוכים, שנמשכים מעל שנה - 34% מהמקרים. נתונים אלה מצביעים על כך שההורים המלווים לא הפסיקו את תהליכי הליווי כמצופה לאחר שנה, אלא המשיכו ללוות את ההורים לאורך תקופת זמן ממושכת וגם החלו ללוות הורים נוספים.

3.2.4 הערכת תהליך הליווי

מניעים לקבלת ליווי

תהליך ליווי של הורה להורה נועד לבנות קשר של אמון ופתיחות בין הורים, שחווים חוויות דומות בעקבות גידולו של ילד/ה עם מוגבלות. ההחלטה לקבל ליווי הייתה מבוססת על ציפיות מגוונות: צורך לשוחח עם הורה שהתנסה בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות:

היא (המלווה) חוותה את החוויה שלנו, באה מהמקום שלנו, היא עברה את אותם הדברים, היא מדברת באותה שפה בגובה העיניים. (מקבלת ליווי, ראש העין)

אני שמחה שאני איתה (המלווה), כי אני לא אוהבת לספר. היא מבינה אותי, היא חוותה את כל מה שאני עכשיו עוברת, היא יודעת שזה קשה וכואב, היא יודעת להגיד את המילים. אני יודעת שאין הוקוס פוקוס, אבל היא מבינה והיא יודעת מה להגיד לי. (מקבלת ליווי, אשקלון)

ציפייה לקבל סיוע בהשגחה על הילד/ה :

אני רציני בקשר הזה טיפה יותר כמו עזרה, כשאת נתקעת עם הילד. אני ציפיתי אם אני יכולה לבוא ולהגיד, לי יש לי בעיה עם הילד חצי שעה, אם את יכולה לעזור. (מקבלת ליווי אשקלון)

צורך במידע והכוונה :

כשנולד לך הילד אתה חסר אונים, אתה מחפש מידע - מה עושים בכלל? (מקבלת ליווי, ראש העין)

רצון לדעת מה ניתן לצפות מהתפתחותו של הילד בעתיד ומחוייית ההורות בהמשך :

הצורך העיקרי... לקבל תשובות על כל מיני דברים. רציני לדעת איך הוא יגדל. אני לא יכולה לדעת מה יהיה... ילד נורמלי אתה יכול לדעת, אבל כאן, אצל כל אחד ההתקדמות אחרת. כולם מדברים איתך בחלקים, אני חייבת למצוא מישהו לדבר איתו. (מקבלת ליווי, אשקלון)

שאלה ראשונה ששאלתי אותה: תגידי, זה עובר? כאילו... לא הילד, הכאב עובר באיזה שהוא שלב? המועקה, זה עובר מה שאני מרגישה עכשיו? היא אומרת לי: כן זה עובר, זה הופך למשהו אחר, זה לא נשאר באותה רמה. עצם זה, לראות מישהי שהתמודדה, ועדיין מתמודדת, וזה לא סוף העולם, והיא לא מדוכאת, זה כבר נתן לי איזושהי תקווה, איזושהו ביטחון. OK, קשה, אבל לא סוף העולם, אפשר להתמודד. (מקבלת ליווי, אשקלון)

ניתן לראות שישנם מספר מניעים לקבלת ליווי: חלק מההורים מעוניין לשוחח ולהיות בקשר עם הורה בעל ניסיון בגידול ילד עם מוגבלות, כיוון שההתנסות הדומה מאפשרת שיח מקרב ואמפתי. אחרים רוצים מידע והכוונה, הקשורים לצרכים העכשוויים של ילדם או להתפתחותו בעתיד. לחלקם גם מניעים לא מותאמים, כמו הציפייה לקבל סיוע בהשגחה על הילד בעל הצרכים המיוחדים.

שלבם בתהליך הליווי

תהליך הליווי התפתח בשלבים, החל ביצירת קשר ראשוני, ונמשך בביסוס הקשר כבסיס לעבודה משותפת. במהלך הזמן מתרחש שינוי במהות הקשר או לחילופין הוא מסתיים :

בשלב הראשון לעתים מדובר בהליך של ניסוי וטעייה :

אני אמרתי שאני הולכת לראות איך זה: אם אני לא מרגישה בנוח, אני לא ממשיכה. העובדת הסוציאלית אמרה: אם את חושבת שזה לא מתאים לך, שזה לא בשבילך, פשוט אחר כך תגידי שלום. הכול היה בסדר. היא עוזרת לי המון. (מקבלת ליווי, אשקלון)

לעתים המפגש הראשון היה גם האחרון :

היה מפגש אחד, ואחרי זה לא עונים. היה מפגש מאוד נחמד, ונראה שזה הספיק לה. העלתה איך להתמודד עם ילד עם CP. נתתי טיפים, ועוד כמה פעמים בטלפון וזהו. (מלווה, אשקלון)

היא מאד רצתה להיפגש והיה וואו. המפגש היה ארוך מאד. מהר יצא האוויר. בפגישה השנייה כבר אחותה התקשרה, והיא התביישה להגיד שיש לה הורה מלווה, התביישה שהיא מקבלת יעוץ. בפגישה השנייה הייתה הרגשה שהיא רוצה להעיף אותי, ונמאס לה ממני. התקשרתי ולא היה לה זמן. (מלווה, ראש העין)

במקרים אחרים, הניסיונות לא עלו יפה :

התקשרתי פעמים רבות. הרגשתי נודניק בסוף. לא ענו, לא חזרו אלי, הפסקתי בסוף. (מלווה, ראש העין)

לעתים קבלת תשלום עבור הליווי עלולה להוות גורם מרתיע :

הייתה הרגשה לא נעימה לדעת שהיא (המלווה) מקבלת עלי כסף. הרגשתי צריבה כזו. היה לי לא נעים, וחשבתי שלאימהות יותר טוב לא לדעת על זה. אני יודעת שכמעט אף אחד לא יודע, אבל עדיף שאימהות לא ידעו על זה. (מקבלת ליווי ומלווה, אשקלון)

נדרשת הבטחת חיסיון והתמודדות עם חרדות שונות:

כשהם רואים שאני מקשיבה, ויודעים שיש אתיקה, סודיות, זה משתחרר לאט לאט. (מלווה, אשקלון)

יש להם פחד מביקורת של אנשי מקצוע והמוסדות. הבהרתי: כשהורה מלווה מגיע הוא מגיע נטו, לא כאיש מקצוע. (מלווה, ראש העין)

ההתאמה בטיב הנכות ובגילם של הילדים:

לוח 15: קרבה בנכות ובגיל הילדים

אשקלון (N=77)		ראש העין (N=20)						
הגיל		הנכות		הגיל		הנכות		
%	n	%	n	%	n	%	n	
40	31	39	30	25	5	35	7	קרבה בין הילדים
60	46	61	47	75	15	65	13	שוני בין הילדים

בראש העין ובאשקלון השוני באופי הלקות ובגילם של הילדים עם מוגבלות של ההורה המלווה לבין אלו של מקבל הליווי, היה גבוה מהקרבה ביניהם. בראש העין בולט הפער הגילאי באופן מובהק יותר. נתון זה תואם לגישת התכנית, שרואה את המכנה המשותף של גידול ילד עם מוגבלות כמספק כדי ליצור קשר אפקטיבי של ליווי.

לעתים נדרשת התאמה מדויקת ברמה האישית:

אני זוכרת, בהתחלה הרכזת התקשרה ושאלה אותי אם אני רוצה ליווי... לא כל כך, כי אין לי זמן לזה. לא כל כך הבנתי. חשבתי באיזשהו מקום, שאני צריכה להיות המלווה, כי יש לי ניסיון. ואז הייתה לי מישהי. היא התקשרה פעמיים שלוש, אבל הרגשתי שמבחינה אינטלקטואלית אנחנו לא משדרות באופן זהה, אז הסברתי את זה יפה לרכזת. אז היא נתנה לי מישהי אחרת. היא הייתה הרבה בטלפון, אבל היא לא באה לבקר. אז ככה היום יש לי מלווה שהיא בעצם בין הוותיקות. היא אמרה לי שהיא רוצה להיות המלווה שלי. אנחנו גם ככה מכירות. בסדר, הסכמתי. (מקבלת ליווי, אשקלון)

עיתוי תחילת הליווי:

ישנם הורים שחשו שקשר הליווי צריך להתחיל עם קבלת האבחנה לגבי מצבו של הילד:

כשמעתי את האבחון הרגשתי שהקושי גדול עלי, שאם לא אעזר, אפול. החלטתי לקבל עזרה. שמ"ש הגיעה דרך התפתחות הילד. (מקבלת ליווי, אשקלון)

הניסיון לחברה צריך להתבצע כשמבשרים להורים את הבשורה בבית החולים, ואז להתחיל את הליווי. כאשר המשפחה מקבלת את הבשורה היא לבד, ואף אחד לא מכוון אותה לפנות לרווחה, אלא אם מגיעים למצוקה ממש. (מלווה, ראש העין)

לעומת זאת, יש הורים החושבים שההורה נזקק לזמן כדי לעכל את המצב, לפני תחילת הליווי:

הליווי יותר משמעותי לא בשלב ההתחלתי, אלא אחרי שאני קיבלתי כוח ועשיתי את השינוי ההתחלתי. כשהתחלתי להאמין ולראות את החלקים הטובים, אז מתאים הליווי. (מקבלת ליווי, ראש העין)

לפעמים אתה צריך תקופת אבל, להיכנס לתוך חליפת השבלול של עצמך, להתכנסות בשמיכה, ללבוש שחור – הייתה לי תקופה של אבל עמוק. כל דרך היא לגיטימית ונכונה. לכן אני אומרת שזה נכון להציע, אך לא נכון לכפות. (מלווה, אשקלון)

ולעתים הליווי נדרש גם לאורך הדרך, בתקופות בהן נכון יותר להיעזר:

חשבת על זה, זה תלוי באיזה תקופה שואלים את השאלה. לכולנו יש עליות וירידות, ויש תקופות שמרגישים קצת פחות טוב, וצריכים כתף ואוזן קשבת. (מקבלת ליווי, אשקלון)

ביסוס הקשר

לאחר שנוצר הקשר הראשוני, בכדי שהקשר ימשך הוא דורש ביסוס:

היא (המלווה) מבינה אותי, היא יודעת... כאילו בלי שאספר לה, היא מהנהנת עם הראש. זה אחד על אחד. חברה לא יכולה להבין, היא לא עוברת את מה שאני עוברת, היא לא מכירה את הבעיה. זו מישהי שמכירה את הבעיה מהשורש, היא יודעת את הכל. גם בלי שאני אספר לה, היא יכולה לדובב אותי. היא מבינה אותי ויודעת בדיוק אותו דבר. (מקבלת ליווי, אשקלון)

כשמישהו שואל אותך מה שלומך, לרוב הוא לא באמת מתכוון לדעת. לא מעניין אותו. בן אדם ששותף באותה צרה, הוא שואל אותך כי הוא יודע למה הוא שואל אותך. הוא גם לא צריך הרבה, הוא מבין את מה שמתרחש. (מקבלת ליווי, ראש העין)

הקשר ניזון ממרכיבים נוספים, כגון קבלה ונתינה של תמיכה, חום ואהבה:

בן אדם בנוי ככה, שכשהוא נותן מעצמו, הוא גם מקבל. הוא מקבל עידוד, חום, אהבה. מה שחסר לנו בימי היום יום. כי הילדים שלנו לא אומרים לנו: וואו, אמא. אף אחד מהילדים שלי לא יגיד לי אני אוהב אותך, את יקרה. כשהמלווה אומרת: איזה כיף היה לי אתך היום, או כמה אני שמחה שאת מתקשרת אליי - זה גם עושה הרבה. (מקבלת ליווי, אשקלון)

אחד הדברים הראשונים שקפצו לי זו המילה אהבה. התחברתי למשפחה מראש ממקום של אוהב אותם. היינו נפגשים באופן קבוע, פעם בשבוע. ואם הייתי מדלג, הם היו מתקשרים, והייתי מרגיש שאני מפסיד משהו בשבילי ולא רק בשבילם. הרגשתי שאני לא בסדר. (אב מלווה, ראש העין)

יוזמה ומחויבות:

היא (המלווה), מבחינתה, רוצה שאתקשר יותר, אבל לצערי אני לא מוצאת זמן. היא מתקשרת אליי הרבה יותר. יכול להיות שאני לא ממצה אותה עד תום. לפעמים יש שבוע או שבועיים שאנחנו לא נפגשות, כי אני לא יוזמת וכל זה. אני צריכה לשנות את התפיסה ולצאת... (אם מקבלת ליווי)

גמישות כדי ליצור המשכיות:

בפגישות הראשונות היא הבריזה ואיחרה, והייתי מתוסכלת. בקבוצה הרגיעו אותי, ובפגישות האחרונות היא חיכתה לי. (מלווה, ראש העין)

ביסוס הקשר יוצר אצל מקבל הליווי חוויה של אכפתיות, תמיכה ועידוד:

בכל שעה שאני מרגישה דכדוך או עצב, היא (המלווה) תמיד שם בשבילי. היא אף פעם לא תגיד לי: לא עכשיו. לפני כשבוע כמעט קרסתי. דיברתי איתה, ואז אמרתי לה: אני רוצה את הזמן שלי. היא ראתה שלא יצאתי קשר יומיים, והיא התקשרה. היא אמרה שהיא תמיד חשבה מה איתי, איך אני מסתדרת ומה עובר לי עכשיו בראש. תבני, היא היחידה שאני אמרתי לה:

תקשיבי, אני הגעתי למצב שאני קורסת, לא טוב לי. והיא זאת שחזקה אותי, וזה חשוב מאוד. (מקבלת ליווי, אשקלון)

סיום תהליך הליווי

הלוח הבא מציג את שכיחותן של הסיבות השונות להפסקת תהליך הליווי:

לוח 16: סיבות להפסקת הליווי

אשקלון 25=N		ראש העין N=17		סיבות להפסקת הליווי
%	n	%	n	
36	9	29	5	אי התאמה מצד מקבל הליווי
28	7	6	1	העדר זמן מצד ההורה המלווה
28	7	47	8	העדר זמן מצד ההורה מקבל הליווי
-	-	12	2	מעבר מגורים
8	2	6	1	מיצוי הקשר

מתוך המידע הקיים לגבי הסיבות להפסקת תהליכי הליווי, מרבית הסיבות לסיום הקשר יוחסו לתחושה של אי התאמה או העדר זמן מצדו של מקבל הליווי. באשקלון נוסף לכך גם העדר זמן מצד ההורה המלווה.

התהליך עשוי להסתיים בעקבות תחושה של מיצוי:

היום קיבלתי הודעת SMS, גם הוא וגם אני הרגשנו שמיצנו. ביום חמישי ניפגש שוב, ואנחנו אמורים לסכם את התהליך. נעשה 'פוס' לתקופה מסוימת, ובכל עת שירצה ניפגש. (אב מלווה, ראש העין)

התחיל טוב, כל שבוע באופן קבוע, ולאט לאט מיצה עצמו. אחרי יותר מחצי שנה ירדנו לפעם בשבועיים. ההרגשה שמיצנו – לא הפכנו לחברות, זה היה משהו מוגדר. (מלווה, אשקלון)

הסבת קשר הליווי לחברות:

אחרי שלושה חודשים תכנית שמ"ש הסתיימה, וזה נמשך לרוטינה. סיימנו באופן רשמי, כי זה התאים לי והייתי צריכה לסיים את זה. נמשיך להיפגש, ולא על בסיס שמ"ש. עשינו מפגש עם הילדים לפני חודשיים, וזה היה נחמד מאד. נפגשנו בבאולינג והם שיחקו, ואנחנו ישבנו בבאולינג והיה מאד נחמד. נראה שזה הפך לבסיס חברי ונמשיך כחברות. (מלווה, אשקלון)

ליוויי בקושי שלושה חודשים. הליווי ממשיך בגן המשחקים. (מלווה, ראש העין)

הערכת תוצאות הליווי על ידי ההורים

ההורים סיפרו בראיונות כי במהלך הליווי הם הצליחו להתבונן במצבם ולחשוב על אפשרויות נוספות להתמודדות:

אני מספרת על שטויות והיא מספרת על שטויות, פתרון אין לאף אחת. אבל כאשר אני מדברת על הבעיה, אני מוצאת פתרונות בעצמי. (מקבלת ליווי, אשקלון)

הליווי, בוודאי במפגשים הראשונים, העניק למשפחות נקודות למחשבה ואופק שלא חשבו להתעסק אתו. נתתי לו כלים לחשוב על ההתמודדות העכשווית ובעיקר בעתיד. זה היה חדש להם. (מלווה, אשקלון)

וגם קיבלו ידע שסייע להם במיצוי זכויות והשגת משאבים לגידול ילדם:

מה שחשוב הוא שאישרו להם 100% נכות בביטוח לאומי. בשיחות הוא לא ידע לגבי זכויות, ונתתי לו כלים איך להיערך ולהתכוון נפשית לביטוח לאומי. הוא היה מוכן לנסות את התהליך, למרות ששמע שאין סיכוי. הוא אולי היחיד שקיבל זאת בגיל כזה. (הורה מלווה, ראש העין)

אם לא היה לה מידע בידיים... היא פשוט כיוונה אותי לאנשים שכן. עד עכשיו אני בקשר עם אמא אחת, שיש לה ילד אוטיסט משולב, ואנחנו תמיד בפינג פונג אחת עם השנייה. (מקבלת ליווי, אשקלון).

ניסיתי לחפש עבורו למי לחבור, שיש לו ניסיון יותר ממני. מצאתי משפחה חרדית. משפחה פתוחה, ונוצר קשר ביניהם. זה לא בא להחליף אותי, אנחנו ממשיכים במפגשים. (מלווה, אשקלון)

הערכת תוצאות הליווי על ידי אנשי המקצוע

ראיונות אישיים עם אנשי מקצוע בשירותים משיקים לשמ"ש העלו נקודות מבט נוספות לגבי תהליך הליווי.

אנשי המקצוע העריכו את חשיבות ההתנסות הדומה להצלחת תהליך הליווי של הורה להורה:

רעיון נהדר! כי הם חולקים אותן חוויות, יש ניסיון דומה שעוזר לקצר תהליכים, לתמוך, לעזור, להנגיש מידע על השירותים הקיימים.

יש אינטימיות שנוצרת בין ההורים, הם מדברים באותה שפה, יש הרבה הבנה, אין צורך במלל רב.

בתהליך הליווי ניתן מענה לשוני תרבותי:

היה ליווי לאימהות דוברות השפה הרוסית והיו מלוות דוברות רוסית, וזה מאוד תרם.

ומרחב לביטוי רגשי, שאינו מסופק על ידי העובדת הסוציאלית:

לא צריך לפתוח לפני העובדת הסוציאלית את כל התחושות והרגשות, כי העובדת הסוציאלית היא לא מטפלת. היא מנהלת את התיק. וכאן נכנסים המלווים ומשלימים את המקום הרגשי שהיא פחות עוסקת בו.

יחד עם זאת אנשי המקצוע גם העלו ספקות ביחס לתהליך הליווי:

לא פשוט להורה להיחשף בפני הורה אחר.

לא תמיד יש להורה המלווה את הרגישות והיכולת לקריאת הצרכים של המשפחה.

לעיתים ההורים המלווים מטעים, נותנים "טיפים" לא מתאימים ספציפית להורה, ונוצרות טעויות והטעויות.

3.2.5 עמדות של הורים לילדים עם מוגבלות

הורים מלווים ומקבלי ליווי, שהסכימו להשתתף בהערכת תכנית שמ"ש בראש העין ובאשקלון, התבקשו למלא את שאלון KIPP (Kansas Inventory of Parental Perceptions, Behr et al., 1992). השאלון מתייחס לעמדות של הורים לילדים עם מוגבלות בשלושה תחומים: תרומה חיובית הנובעת מגידולו של ילד עם מוגבלות, השוואות חברתיות שעורך הורה לגבי מצבו של ילדו ותפקודו ביחס להורים אחרים לילדים עם מוגבלות, ייחוס סיבתיות למצבו של הילד. להלן יוצגו העמדות בכל תחום, תוך בחינת השינוי בעמדות בעקבות ההשתתפות בקורס ההכשרה לליווי ובקבלת ליווי.

שאלות ההערכה הרלוונטיות הן :

1. האם ואילו הבדלים מובהקים באו לידי ביטוי בדירוגים שניתנו למדדי שאלון KIPP, על ידי ההורים המלווים בתחילת קורס ההכשרה ובסיומו? (לוח 17 וגרף 4, לוח 19 וגרף 6, לוח 21 וגרף 8)
2. האם ואילו הבדלים מובהקים באו לידי ביטוי בדירוגים שניתנו למדדי שאלון KIPP, על ידי מקבלי הליווי, בתחילת הליווי ובסיומו? (לוח 18 וגרף 5, לוח 20 וגרף 7, לוח 22 וגרף 9)
3. האם ואילו הבדלים מובהקים באו לידי ביטוי בדירוגים שניתנו למדדי שאלון KIPP בהשוואה בין ההורים המלווים בתחילת הקורס ובסיומו לבין ההורים מקבלי הליווי בתחילת הליווי ובסיומו? (לוח 23)

התרומה החיובית בגידול של ילד עם מוגבלות

תפיסת ההורה את התרומה החיובית בגידול של ילד עם מוגבלות כללה תשעה תתי מדד : מקור ללמידה תוך התנסות עם בעיות מיוחדות בחיים, לדוגמה : הנוכחות של הילד/ה שלי עוזרת לי להבין אנשים שהם שונים ממני ; וגם : בזכות הילד/ה הילדה שלי, המשפחה רכשה הבנה רבה יותר לגבי מוגבלות.

מקור לשמחה וסיפוק, לדוגמה : כיף לי להיות עם הילד/ה שלי ; או : הילד/ה שלי טוב/ת לב ואוהב/ת.

מקור לכוח וקרבה משפחתית, לדוגמה : בזכות הילד/ה שלי למדתי להסתגל לדברים שאותם אין ביכולתי לשנות ; וגם : בזכות הילד/ה שלי אני יותר רגישה לבעיות משפחתיות.

מקור להבנת מטרות החיים, לדוגמה : הנוכחות של הילד/ה שלי מזכירה לי שלכל אדם יש מטרה בחיים ; וגם : הנוכחות של הילד/ה שלי מזכירה לי שכל הילדים, כולל ילדים עם מוגבלות, זקוקים לאהבה.

מקור למודעות לסוגיות עתידיות, לדוגמה : בזכות הילד/ה שלי אני מבינה את החשיבות בתכנון העתיד של המשפחה שלנו ; וגם : בזכות הילד/ה שלי אני יותר מודעת ויותר מודאגת ביחס לעתיד החברה.

מקור לגדילה אישית ובשלות, לדוגמה : בזכות הילד/ה שלי למדתי להיות יותר סבלני ; וגם : בזכות הילד/ה שלי אני אדם אחראי יותר.

מקור להרחבת רשתות חברתיות, לדוגמה : בזכות הילד/ה שלי החיים החברתיים שלי התרחבו דרך קשרים עם הורים אחרים לילדים עם מוגבלות ; וגם : בזכות הילד/ה שלי פגשתי כמה מחברי הטובים ביותר.

מקור לקריירה וקידום בעבודה, לדוגמה : בזכות הילד/ה שלי אני יותר מציאותית ומעשית ביחס לעבודה שלי ; וגם : הנוכחות של הילד/ה שלי נותנת לי השראה לפתח את כישורי בעבודה.

מקור לגאווה ושיתוף פעולה (רלבנטי רק לילדים מעל גיל 4), לדוגמה : אני גאה בהישגים האומנותיים של הילד/ה שלי ; וגם : הילד שלי מסייעת ועוזרת לבני המשפחה האחרים וזה חוסך לי זמן ואנרגיה.

הלוח והגרף הבאים מציגים את השינויים שחלו בדירוגי ההורים המלווים ואת תתי מדד התרומה החיובית הקשורה לגידולו של ילד עם מוגבלות, בתחילת קורס ההכשרה לליווי ובסיומו. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

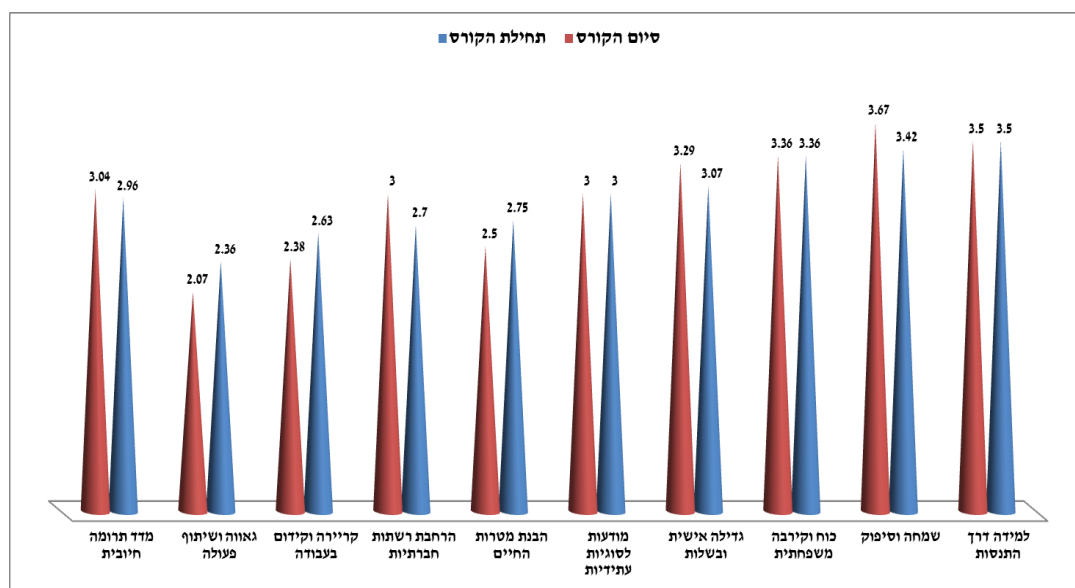
לוח 17: תרומה חיובית בגידול ילד/ה עם מוגבלות – בתחילת קורס הכשרה לליווי ובסיומו

מדד לתרומה חיובית	תחילת הקורס		סיום הקורס		הבדל בין תחילת וסיום הקורס		p	Z ציון
	N=26	SD	M	ציון	N=22	SD		
למידה דרך התנסות	3.50	0.49	3.41	3.50	3.48	0.44	ns	.262
שמחה וסיפוק	3.42	0.49	3.30	3.42	3.58	0.42	.014**	2.458
כוח וקירבה משפחתית	3.36	0.53	3.29	3.36	3.18	0.63	ns	1.170
גדילה אישית ובשלות	3.07	0.65	2.98	3.07	3.09	0.60	ns	.486
מודעות לסוגיות עתידיות	3.00	0.59	2.87	3.00	3.00	0.64	ns	.824
הבנת מטרות החיים	2.75	0.47	2.87	2.75	2.66	0.50	.073*	1.794
הרחבת רשתות חברתיות	2.70	0.63	2.67	2.70	2.92	0.69	ns	.916
קריירה וקידום בעבודה	2.63	0.55	2.53	2.63	2.50	0.73	ns	.572
גאווה ושיתוף פעולה	2.36	0.70	2.36	2.36	2.07	0.68	.077*	1.765
מדד תרומה חיובית	2.96	0.35	2.91	2.96	3.04	0.43	ns	.040

Wilcoxon signed-ranks test – Z score

*p<.10; ** p<.05; ns=non-significant

גרף 2: תרומה חיובית בגידול ילד/ה עם מוגבלות - תחילת קורס הכשרה לליווי ובסיומו (ציון)



מחצית מההורים המלווים מדווחים על קיומה של תרומה חיובית בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות. שלושת תני המדד שדורגו כבעלי ההשפעה הרבה ביותר הם למידה דרך התנסות, שמחה וסיפוק וחיזוק כוח וקרבה משפחתית. לעומת זאת התרומה החיובית פחות בולטת כמקור לפיתוח קריירה וקידום בעבודה או כמקור לגאווה בהישגיו של הילד או שיתוף הפעולה מצדו בתפקוד המשפחתי. מבחן Wilcoxon signed-ranks, הבודק את השינוי בעמדות ההורים שחל מתחילת קורסי ההכשרה לליווי לסיומם, מצביע על שינוי מובהק בציוני החציון של ההורים בסיום קורס ההכשרה לעומת תחילתו בתת מדד השמחה והסיפוק ($p=.014$). הבדלים פחות מובהקים נמצאו לגבי הבנת מטרות החיים ($p=.073$), גאווה ושיתוף פעולה ($p=.077$). למרות שלא מתרחש שינוי בעמדות ההורים לגבי מדד התרומה החיובית בשלמותו בעקבות ההשתתפות בקורס ההכשרה לליווי, השינויים המובהקים בתת המדדים מעידים על חיזוק הקשר של ההורה לילדו עם הצרכים המיוחדים כמקור לשמחה וסיפוק, לצד הדגשת ההבנה של מטרות החיים והבהרת הישגיו של הילד/ה ויכולתו לשיתוף פעולה.

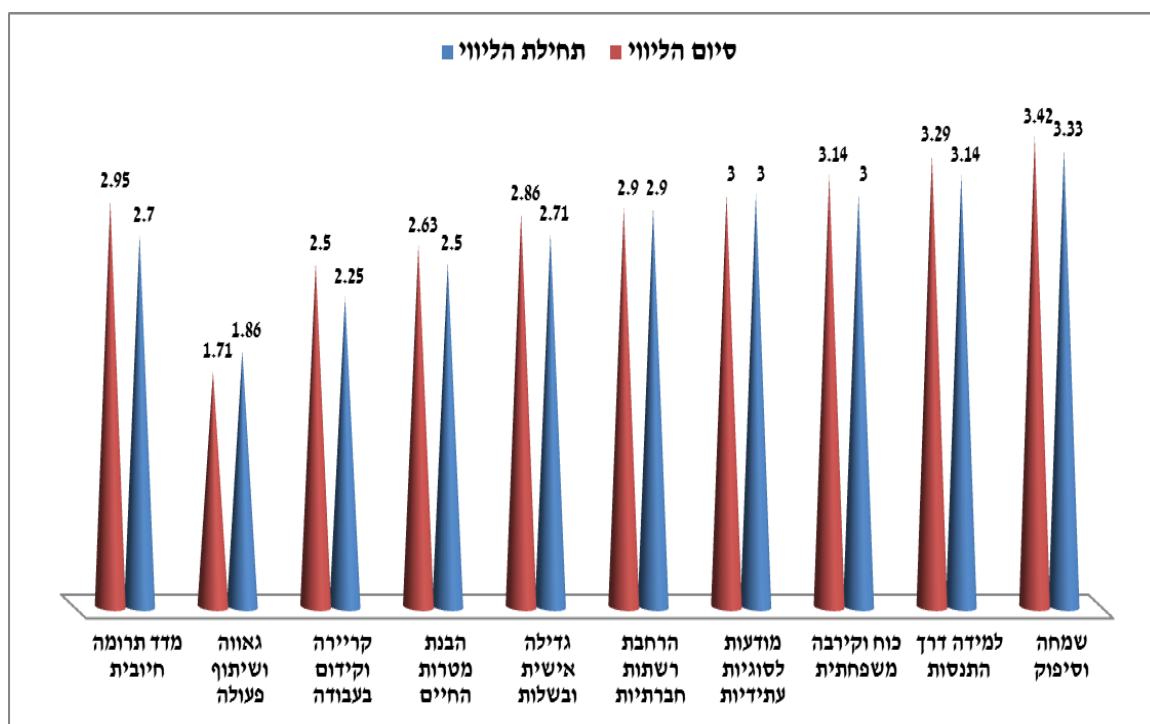
הלוח והגרף הבאים מציגים את השינוי שחל בדירוגי ההורים מקבלי הליווי ואת תת מדדי התרומה החיובית הקשורה לגידולו של ילד עם מוגבלות בתחילת תהליך הליווי ובסיומו. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

לוח 18: תרומה חיובית בגידול ילד/ה עם מוגבלות - תחילת קבלת ליווי וסיומו

מדד התרומה החיובית	תחילת הליווי			סיום הליווי			הבדלים בין	
	ציון	SD	M	ציון	SD	M	ציון Z	*p
שמחה וסיפוק	3.33	0.55	3.42	3.26	0.46	3.26	0.021	ns
למידה דרך התנסות	3.14	0.58	3.29	3.17	0.62	3.17	0.234	ns
כוח וקירבה משפחתית	3.00	0.66	3.14	3.10	0.45	3.10	0.972	ns
מודעות לסוגיות עתידיות	3.00	0.61	3.00	2.94	0.60	2.94	0.794	ns
הרחבת רשתות חברתיות	2.90	0.81	2.90	2.74	0.83	2.74	0.342	ns
גדילה אישית ובשלות	2.71	0.72	2.86	2.87	0.62	2.87	1.054	ns
הבנת מטרות החיים	2.50	0.63	2.63	2.82	0.60	2.82	1.768	.077**
קריירה וקידום בעבודה	2.25	0.78	2.50	2.50	0.80	2.50	1.132	ns
גאווה ושיתוף פעולה	1.86	0.68	1.71	1.82	0.64	1.82	0.378	ns
מדד תרומה חיובית	2.70	0.46	2.95	2.83	0.45	2.83	0.398	ns

Wilcoxon signed-ranks test – Z score
 * $p<.10$; ** $p<.05$; ns=non-significant

גרף 5: תרומה חיובית בגידול ילד/ה עם מוגבלות – תחילת קבלת ליווי וסימומו (חציון)



מחצית מההורים המלווים מדווחים על קיומה של תרומה חיובית בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות. שני תתי המדד שדורגו כבעלי ההשפעה הרבה ביותר הם שמחה וסיפוק ולמידה דרך התנסות. התרומה החיובית פחות בולטת כמקור לפיתוח קריירה וקידום בעבודה או כמקור לגאווה ושיתוף פעולה.

מבחן Wilcoxon signed-ranks מצביע על הבדל מובהק בעמדות ההורים מקבלי הליווי בסיום הליווי לעומת תחילתו רק בתת מדד הבנת מטרות החיים ($p=.077$). נתון זה מצביע על כך שבמהלך תהליך הליווי מתבהרות להורה הבנות לגבי מטרות החיים המייחדות אותו כהורה לילד/ה עם מוגבלות.

מדד להשוואה חברתית עם הורים לילד/ה עם מוגבלות

כדי לחזק את תחושת ההערכה העצמית, הורים לילדים עם מוגבלות נוטים להשתמש במנגנונים קוגניטיביים, המבוססים על השוואת מצבו של ילדם או תפקודם כהורים עם אנשים המוערכים כדומים או שונים. תתי המדד להשוואה חברתית כוללים:

השוואה דומה, השוואה עם אחרים המוערכים כנמצאים במצב דומה, לדוגמה: הילד שלי מתקדם באופן דומה לילדים אחרים עם מוגבלות דומים; **וגם**: המשפחה שלי מתנהלת בדומה למשפחות אחרות שיש להן ילד עם מוגבלות. השוואה זו נותנת להורה תחושה של נורמליזציה ולגיטימציה להתנהלותו, ומאפשרת לו לקבל טיפים להתמודדות ומידע לגבי סוגיות עתידיות.

השוואה כלפי מטה, השוואה עם אחרים המוערכים כנמצאים במצב גרוע יותר, לדוגמה: אני מרגישה/ברא מזל שלילדי אין כל כך הרבה בעיות רציניות כפי שיש לילדים אחרים; **וגם**: אני מרגישה/הקלה כשאני חושבת/על כך שלמשפחות אחרות יש יותר בעיות מאשר למשפחה שלי. השוואה זו מחזקת את תפיסת העצמי ומקשה על למידה מהאחר.

השוואה חיובית כלפי מעלה, השוואה עם אחרים המוערכים כנמצאים במצב טוב יותר המלווה בהרגשה טובה יותר לגבי העצמי או המצב. לדוגמה: מעודד אותי לחשוב שיש הורים לילדים עם מוגבלות שמתמודדים טוב ממני; **וגם**: כשאני חושבת/על ילדים אחרים עם מוגבלות שמתפקדים טוב יותר מהילדה שלי, אני מרגישה/טוב לגבי העתיד שלו/שלה. השוואה זו מחזקת את התקווה והיכולת לשיפור ותורמת ללמידה מהאחר.

השוואה שלילית כלפי מעלה, השוואה עם אחרים המוערכים כנמצאים במצב טוב יותר המלווה בהרגשה גרועה לגבי העצמי או המצב. לדוגמה: אני מתייאשת/כאשר אני רואה שהורים אחרים מתמודדים עם ילדיהם בעלי הצרכים המיוחדים טוב ממני; או כשאני משווה את הילד שלי עם ילדים אחרים יותר מתקדמים, אני מרגישה/רע שהילדה שלי לא מתקדם טוב יותר. השוואה זו מחזקת את תחושת חוסר היכולת וההערכה העצמית, ומקשה על למידה מהאחר.

הלוח והגרף הבאים מציגים את השינוי שחל בדירוגי ההורים המלווים ואת תנאי מדד ההשוואה החברתית, בתחילת קורסי ההכשרה ללינוי ובסיומם. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

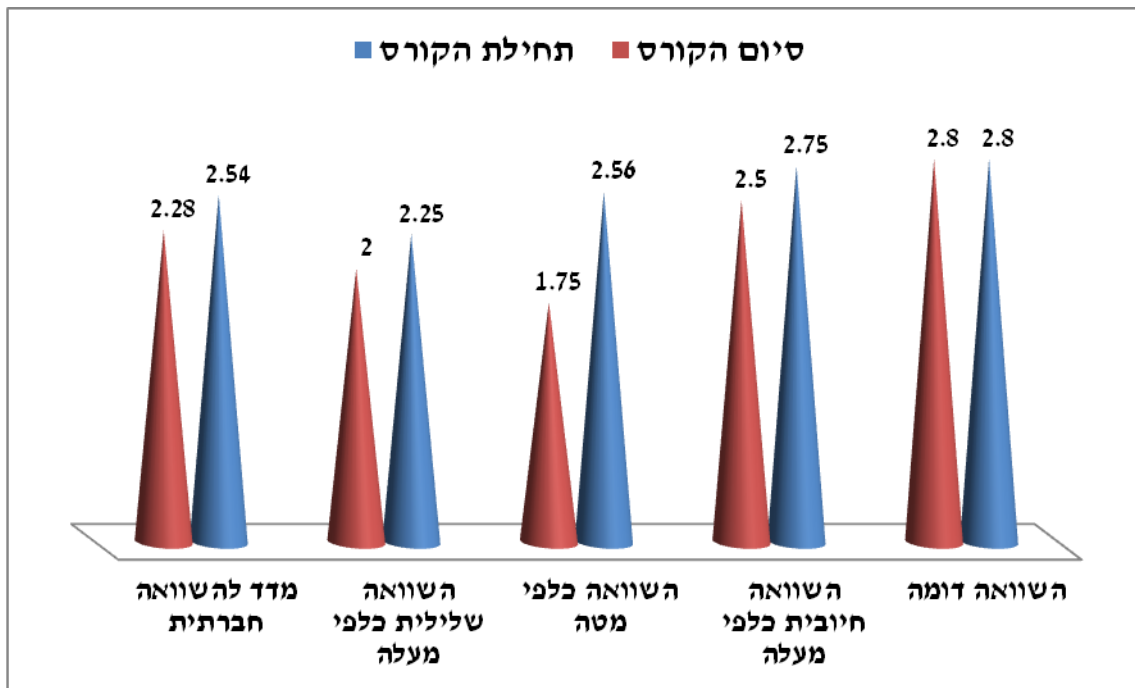
לוח 19: השוואות חברתיות - תחילת וסיום קורס הכשרה ללינוי

מדד השוואה חברתית	תחילת הקורס		סיום הקורס		הבדל בין התחלה וסיום		*p
	M	SD	M	SD	Z	ציין	
השוואה דומה	2.74	0.48	2.80	2.81	0.57	0.595	ns
השוואה חיובית כלפי מעלה	2.76	0.61	2.50	2.50	0.57	1.930	.054*
השוואה כלפי מטה	2.66	0.43	1.75	1.85	0.45	3.998	.001***
השוואה שלילית כלפי מעלה	2.10	0.35	2.00	2.06	0.52	.592	ns
מדד להשוואה חברתית	2.56	0.27	2.28	2.30	0.43	3.147	.002***

Wilcoxon signed-ranks test- Z score

*p<.05; ** p<.10; ***p</001; ns=non-significant

גרף 6: השוואות חברתיות – תחילת קורס הכשרה לליווי וסימום (הציון)



בתחילת ההכשרה מחצית מההורים המלווים אינם נוקטים עמדה ברורה (נמצאים בין הסכמה ואי הסכמה) לגבי השימוש בהשוואות חברתיות. ההסכמה הרבה ביותר הינה לגבי השוואה עם הורים שמצבם מוערך כדומה או השוואה חיובית כלפי מעלה עם הורים שמצבם מוערך כטוב יותר.

מבחן Wilcoxon signed-ranks הבודק שינוי שחל בעמדות ההורים מתחילת קורסי ההכשרה לליווי לסיומם, מצביע על ירידה מובהקת במדד להשוואה חברתית בכללותו ($p=.002$), בפרט בהשוואה כלפי מטה ($p=.001$), ועל ירידה פחות מובהקת בהשוואה חיובית כלפי מעלה ($p=.054$). נתונים אלה מחזקים את עקרונות תכנית שמ"ש, המדגישים את ייחודיותו של האדם והתייחסות לאדם השלם מתוך פתיחות, קבלה ואי שיפוטיות. לפיכך הפחתת השימוש בהשוואות חברתיות בעקבות ההשתתפות בקורסי ההכשרה, ובמיוחד בהשוואה כלפי מטה כדי להתחזק ובמקביל הפחתת ההתבוננות כלפי מעלה בכדי ללמוד מאחרים, מעידה על הפנמת הנלמד בתכנית שמ"ש.

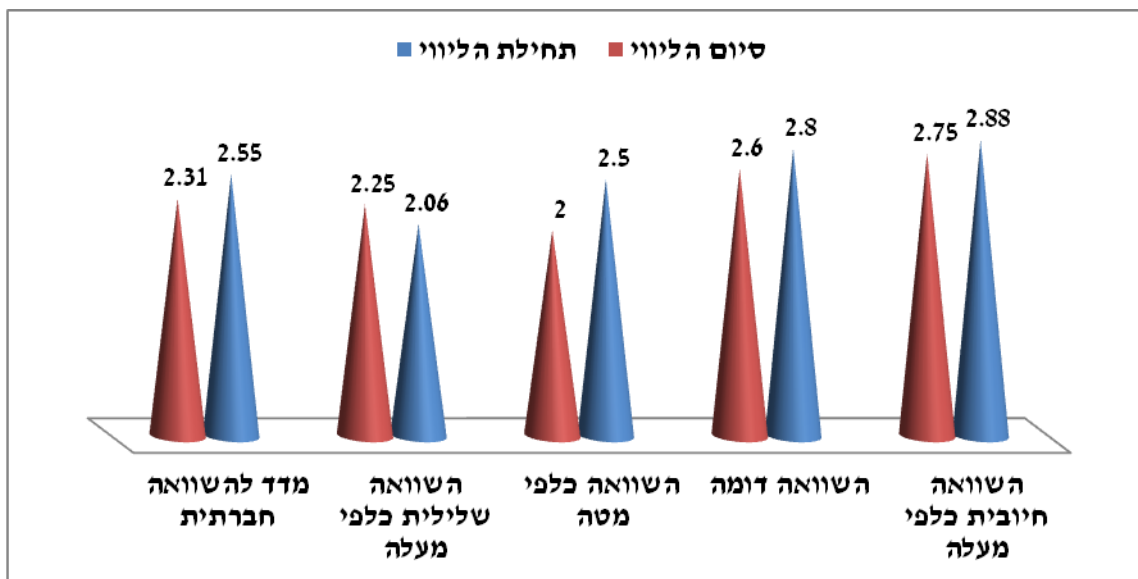
הלוח והגרף הבאים מציגים את השינוי שחל בדירוגי ההורים מקבלי הליווי את תתי מדד ההשוואה החברתית, בתחילת תהליך הליווי ובסיומו. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

לוח 20: השוואות חברתיות – תחילת קבלת ליווי וסיומו

הבדל בין תחילת הליווי וסיומו	סיים הליווי N=19		תחילת הליווי N=34		מדד להשוואה חברתית	
	SD	M	SD	M	ציון	ציון
*p .054	.442	2.79	0.50	2.75	2.88	השוואה חיובית כלפי מעלה
**p .034	2.116	2.39	0.56	2.60	2.80	השוואה דומה
*p .062	1.869	2.15	0.60	2.00	2.50	השוואה כלפי מטה
ns	.668	2.12	0.53	2.25	2.06	השוואה שלילית כלפי מעלה
**p .049	1.965	2.36	0.37	2.31	2.55	מדד להשוואה חברתית

Wilcoxon signed-ranks test – Z score
*p<.10; ** p<.05; ns=non-significant

גרף 7: השוואות חברתיות – תחילת הליווי וסיומו (חציון)



בתחילת הליווי מחצית מההורים מקבלי הליווי אינם נוקטים עמדה ברורה (נמצאים בין הסכמה ואי הסכמה) לגבי השימוש בהשוואות חברתיות. ההסכמה הרבה ביותר הינה השוואה חיובית כלפי מעלה והשוואה עם הורים וילדים במצב דומה. קיימת אי הסכמה עם השוואה שלילית כלפי מעלה.

מבחן Wilcoxon signed-ranks הבודק שינוי שחל בעמדות ההורים מתחילת תהליך הליווי לסיומו, מצביע על ירידה מובהקת במדד להשוואה חברתית (p=.049) במיוחד לגבי השוואה עם הורים המוערכים כנמצאים במצב דומה (p=.034). הבדל פחות מובהק קיים לגבי השוואה חיובית עם הורים המוערכים במצב טוב יותר (p=.054), ועם הורים המוערכים כנמצאים במצב פחות טוב

($p=.062$). ניתן לשער שהקבלה, ההבנה והשיתוף המאפיינים את תהליך הליווי מאפשרים למקבל הליווי לחזק את הערכתו העצמית כהורה, ולהפחית מעיסוק בהשוואות חברתית.

ייחוס סיבתיות למצבו של ילד עם מוגבלות

לעתים הורה לילד/ה עם מוגבלות מחפש משמעות קוגניטיבית למצבו של ילדו, באמצעות הסבר סיבתי. מדד ייחוס סיבתיות כלל את תתי המדד הבאים:

גורל/מקרייות, לדוגמה: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה של מקרייות; **וגם**: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה מגורל.

מטרה מיוחדת, לדוגמה: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה של פגיעה שהתרחשה במהלך הלידה; **וגם**: בשל כוונה מיוחדת כלשהי.

גורמים פיסיוולוגיים, לדוגמה: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה של חוסר איזון כימי; **וגם**: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה מתורשה (גנטיקה, ירושה בריאותית מהורה או בן משפחה אחר וכו').

אשמת אנשי מקצוע, לדוגמה: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה מפעולה של אנשי מקצוע (רופאים, אחיות וכו'); **וגם**: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם כתוצאה ממהו שאנשי המקצוע לא עשו (רופאים, אחיות וכו').

האשמה עצמית, לדוגמה: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם בגלל משהו שאני עשיתי; **וגם**: הצרכים המיוחדים של הילד/ה שלי הם תוצאה של משהו שאני לא עשיתי.

הלוח והגרף הבאים מציגים את השינוי שחל בדירוגי ההורים המלווים ואת תתי מדד ייחוס הסיבתיות בתחילת קורסי ההכשרה לליווי ובסיומם. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

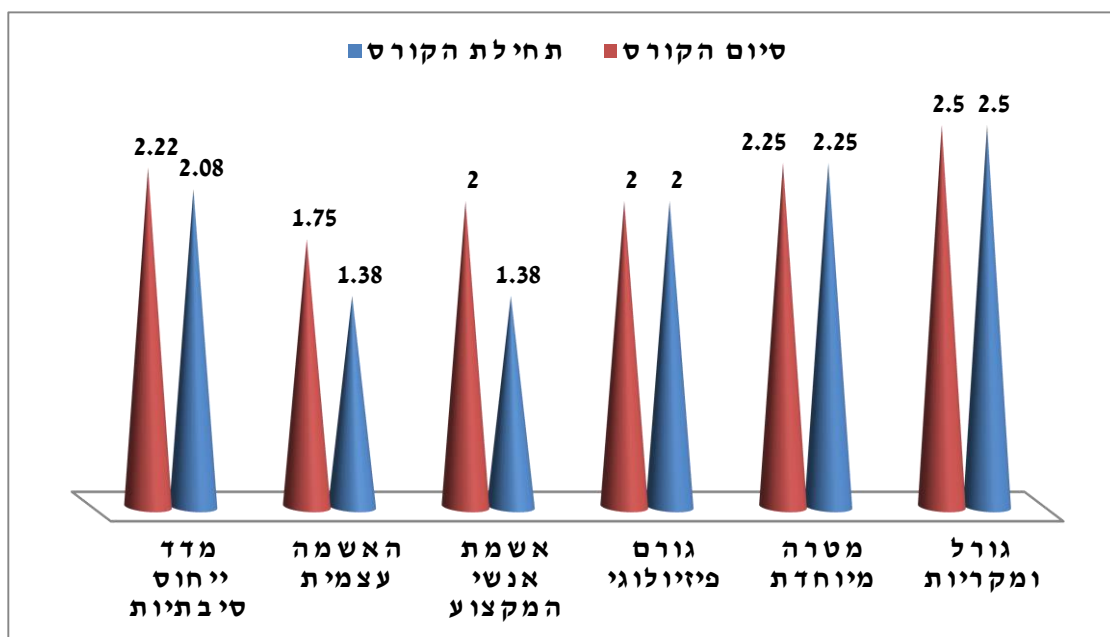
לוח 21: ייחוס סיבתיות - תחילת קורס הכשרה לליווי וסיומו

מדד ייחוס סיבתיות	תחילת הקורס		סיום הקורס		הבדלים בין התחלה וסיום		*p
	חציון	M	SD	חציון	M	SD	
גורל ומקרייות	2.50	2.48	0.76	2.50	2.44	0.73	ns
מטרה מיוחדת	2.25	2.25	0.96	2.25	2.31	0.91	ns
גורם פיזיולוגי	2.00	1.86	0.47	2.00	1.88	0.61	ns
אשמת אנשי המקצוע	1.38	1.67	0.72	2.00	2.09	0.88	.03*
האשמה עצמית	1.38	1.59	0.64	1.75	1.67	0.53	ns
מדד ייחוס סיבתיות	2.08	1.97	0.45	2.22	2.10	0.42	ns

Wilcoxon signed-ranks test – Z score

* $p<.10$; ** $p<.05$; ns=non-significant

גרף 8: ייחוס סיבתיות – התחלת קורס הכשרה לליווי וסימו (חציון)



בתחילת ההכשרה מחצית ההורים לא הסכימו עם תתי מדד הייחוס כהסבר למצבו של ילדם. ההסכמה הרבה ביותר הייתה לגבי גורל ומקריות וקיומה של מטרה מיוחדת, ואי ההסכמה הרבה ביותר הייתה בייחוס אשמה לאנשי המקצוע ולעצמם.

מבחן Wilcoxon signed-ranks הבודק שינוי בעמדות ההורים שחל מתחילת קורס ההכשרה לסימו, מצביע על שינוי מובהק אחד שמבטא עליה בהאשמה כלפי אנשי מקצוע ($p=0.03$). ייתכן שהשיח הקבוצתי במהלך הקורס, בו עלו סיפורים הנוגעים למעורבות של אנשי מקצוע, גרמו לעלייה בייחוס אשמה לאנשי המקצוע.

הלוח והגרף הבאים מציגים את מדדי ייחוס סיבתיות בקרב הורים מקבלי ליווי בתחילת תהליך הליווי ובסימו. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

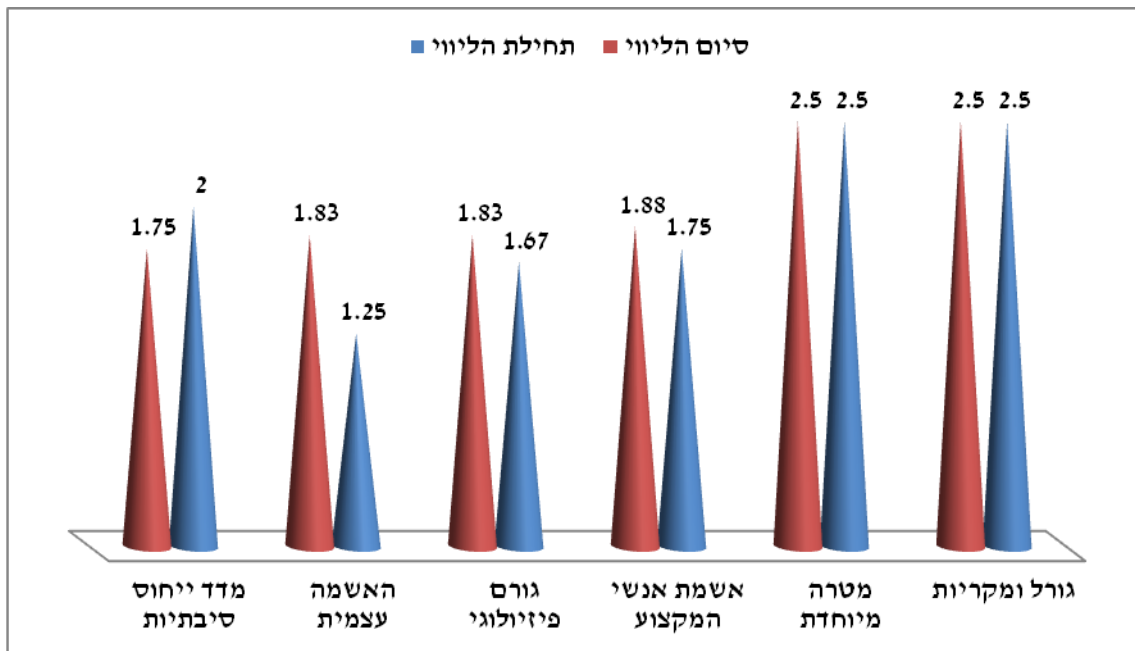
לוח 22: ייחוס סיבתיות - התחלה של קבלת ליווי וסימו

מדד ייחוס סיבתיות	תחילת הליווי N=34		סיום הליווי N=18		הבדלים בין תחילת הליווי וסימו		*p
	M	SD	M	SD	ציון Z	SD	
גורל ומקריות	2.50	0.91	2.50	2.56	-0.964	0.75	ns
מטרה מיוחדת	2.50	0.85	2.50	2.24	-0.480	0.70	ns
אשמת אנשי המקצוע	1.75	0.72	1.88	1.89	-0.285	0.82	ns
גורם פיזיולוגי	1.67	0.59	1.83	1.74	-0.087	0.49	ns
האשמה עצמית	1.25	0.64	1.83	1.99	-0.402	0.33	ns
מדד ייחוס סיבתיות	2.00	0.43	1.75	1.56	-0.599	0.46	ns

Wilcoxon signed-ranks test – Z score

ns=non-significant

גרף 9: ייחוס סיבתיות – התחלת קבלת ליווי וסיומה (חציון)



בתחילת הליווי מחצית ההורים מקבלי הליווי לא הסכימו עם תתי מדד הייחוס כהסבר נאות למצבו של ילדם. ההסכמה הרבה ביותר הייתה לגבי תתי מדד גורל ומקריות וקיומה של מטרה מיוחדת. אי ההסכמה הרבה ביותר הייתה לגבי האשמה עצמית. לא נמצאו הבדלים מובהקים בעמדותיהם של ההורים בעקבות תהליך הליווי. יתכן שהדבר נובע מכך שההורים מלכתחילה היו פחות עסוקים בנושא זה, הוא עלה פחות בתהליך הליווי ולכן לא חל בו שינוי.

הבדלים משמעותיים בין הורים מלווים למקבלי ליווי בתחילתם ובסיומם של הקורס והליווי בהתאמה

כדי לבחון את ההבדלים בין עמדותיהם של ההורים המלווים למקבלי הליווי, ערכנו מבחן Mann-Whitney U test, שנועד להשוואת ההבדל בדירוגם החציוני של ההורים המלווים ומקבלי הליווי במדדים השונים של שאלון KIPP, בתחילת קורס ההכשרה ליווי ובסיומו, וכן בתחילת הליווי ובסיומו בהתאמה. הלוח הבא מציג רק את ההבדלים שנמצאו מובהקים:

לוח 23: הבדלים בין מלווים ומקבלי ליווי בתחילתם ובסיומם של הקורס והליווי, במדדי שאלון KIPP

מדדים	הורה מלווה N=24		הורה מלווה N=16		הבדלים מתחילת הקורס והליווי		הבדלים בסיום הקורס והליווי	
	חציון	חציון	חציון	חציון	P	U	p	U
מדד תרומה חיובית	2.96	2.70	292	.07*	ns			
שמחה וסיפוק למידה מתוך התנסות	3.50	3.14	299	.03**	.030**	119		
כוח וקרבה משפחתית	3.36	3.00	304.5	.03**	.096*	128.5		
גדילה אישית ובשלות קריירה וקידום בעבודה	3.07	2.71	326	.05*	ns			
גאווה ושיתוף פעולה	2.63	2.25	326.5	.05*	ns			
השוואה דומה השוואה כלפי מטה	2.36	1.86	246	.01**	ns			
					.019**	120		
					.047**	126		

Mann-Whitney U Test; **p<.05;

*p<.10; ns= non-significant

בתחילת קורס ההכשרה והליווי ניכרו הבדלים מובהקים בין עמדותיהם של ההורים המלווים שהביעו הסכמה רבה יותר עם קיומה של תרומה חיובית בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות, על פי מדד התרומה החיובית בכללותה, ביחס להורים מקבלי הליווי. תתי המדדים שהבחינו בין הורים מלווים למקבלי ליווי בתחילת הקורס היו למידה מתוך התנסות, כוח וקרבה משפחתית, גדילה אישית ובשלות, קריירה וקידום בעבודה, גאווה ושיתוף פעולה. להערכתנו, ממצא זה יכול להוות בסיס להערכת עמדותיהם של הורים המבקשים להצטרף לקורס ההכשרה לליווי.

בסיום קורס ההכשרה והליווי ניכר הבדל מובהק בין ההורים המלווים למקבלי הליווי, שדיווחו על היות ילדם מקור לשמחה וסיפוק גבוה יותר מאשר מקבלי הליווי, ושוני פחות מובהק בעמדות ההורים המלווים לגבי הערכת הלמידה מתוך התנסות. הבדלים מובהקים בהסכמה עם קיומן של השוואות חברתיות נמצאו רק בסיום קורס ההכשרה לליווי, והם העידו על שימוש רב יותר של ההורים המלווים בהשוואה חברתית דומה והשוואה חברתית כלפי מטה לעומת הורים מקבלי ליווי. ניתן לייחס את ההשוואות הדומות לקבוצת העמיתים המתגבשת במהלך קורס ההכשרה, ואת חיזוק ההשוואה החברתית כלפי מטה כמבוססת על ההתנסות שהורה המלווה רוכש במהלך הליווי, כשהוא משווה את מצבו והתמודדותו למצבו ולהתמודדותו של מקבל הליווי.

הנתונים מצביעים על כך ששינוי העמדות היה גבוה יותר בקרב ההורים המלווים בעקבות ההשתתפות בקורס ההכשרה לליווי, מאשר אצל מקבלי הליווי במהלך תהליך הליווי.

לסיכום, הערכת הביצוע מצביעה על חשיבות הדאגה להפניה מספקת ומגוונת של מועמדים לליווי. בראש העין ההפניות הגיעו בעיקר משירותי הרווחה, שגילו קושי בגיוס הורים לקבלת ליווי. באשקלון, מעבר להפניות משירותי הרווחה ושירותי השיקום בעיר, מחצית מההורים פנו לליווי בעקבות השתתפות בפעילויות השונות של שמי"ש.

בראש העין 21 הורים קיבלו ליווי, אך מחציתם הסתיימו תוך חודש, והליווי הארוך ביותר נמשך שנה. באשקלון 86 הורים קיבלו ליווי מבוגרי שלושת קורסי ההכשרה לליווי. מתוכם פחות מרבע הסתיימו בחודש הראשון ושליש נמשך מעל שנה. קבוצה של הורים מלווים מאשקלון עסקה בריבוי ליוויים, שחלקם נמשכו שנים. משתנים ברי השפעה על תהליך הליווי היו: עיתוי תחילת קשר הליווי, קרבה באבחנה ובגיל הילדים עם מוגבלות ומשך הליווי.

הערכה איכותנית של הליווי מתייחסת ליחודיותו של קשר הליווי הנבנה בהדרגה. באמצעות קשר זה ניתנת להורים מקבלי הליווי הזדמנות לביטוי רגשי, שיתוף, קבלת מידע לגבי אסטרטגיות להתמודדות ומיצוי זכויות והזדמנות לחזות התפתחות עתידית. מרבית אנשי המקצוע בשירותים משיקים ברכו וראו בחיוב את קשר הליווי, הנשען על ידע התנסותי ויוצר מרחב של אינטימיות בין ההורים.

בדיקת עמדותיהם של ההורים המלווים ומקבלי הליווי, על פי שאלוני KIPP, בתחילת קורסי ההכשרה לליווי ובסיומם וכן בתחילת תהליכי הליווי ובסיומם מעידה על כך שמחצית מההורים המלווים הסכימו עם קיומה של תרומה חיובית בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות. בעקבות ההשתתפות בקורס ההכשרה חלה עלייה מובהקת בעמדות ההורים לגבי היותו של ילדם מקור לשמחה וסיפוק, גורם להבנת מטרות החיים ומקור לגאווה בהישגיו ויכולתו. אצל מקבלי הליווי שינוי מובהק חל בתחום הבנת מטרות החיים; ובקרב מקבלי הליווי בתחום תת מדד הבנת מטרות החיים. מחצית מההורים המלווים ומקבלי הליווי הביעו אי הסתייגות משימוש בהשוואות חברתיות לגבי תפקודם ההורי, מצב הילד או המשפחה. בעקבות ההשתתפות בקורסי ההכשרה לליווי ובתהליך הליווי, ניכרה ירידה מובהקת במדד ההשוואה החברתיות בכללותו. בקרב ההורים המלווים חלה ירידה בנטייה להשוואה עם הורים שמצבם ותפקודם פחות טוב, ובקרב מקבלי הליווי חלה ירידה מובהקת בהשוואה עם הורים המוערכים כנמצאים במצב דומה. ההורים המלווים ומקבלי הליווי הסתייגו מייחוס סיבתיות למצבו של ילדם. שינוי משמעותי בעקבות ההשתתפות בקורס ההכשרה חל בעליה בייחוס אשמה למצבו של הילד לאנשי מקצוע.

השוואה בין עמדותיהם של ההורים המלווים לאלו של מקבלי הליווי הצביעה על שינוי עמדות רב יותר בקרב ההורים המלווים בעקבות ההשתתפות בקורסי ההכשרה לליווי, לעומת השינוי שחל אצל מקבלי הליווי במהלך תהליך הליווי. בתחילת קורס ההכשרה השוני בא לידי ביטוי בהסכמה גבוהה יותר עם קיומה של תרומה חיובית בגידולו של ילד/ה עם מוגבלות במדד בשלמותו ובחלק מתת המדדים שנכללו בו. בסיום קורס ההכשרה והליווי ניכר הבדל מובהק בין ההורים המלווים שדיווחו על היות ילדם מקור לשמחה וסיפוק יותר מאשר בקרב מקבלי הליווי, והערכה גבוהה יותר של למידה מתוך התנסות. הבדלים מובהקים בהשוואות חברתיות נמצאו רק בסיום קורסי ההכשרה והליכי הליווי, והם העידו על שימוש רב יותר של ההורים המלווים בהשוואה חברתית עם הורים הנמצאים במצב דומה או גרוע יותר^[u6].

פרק ב': רמה קבוצתית

3.3 התערבות ברמה הקבוצתית

התערבותה של תכנית שמ"ש ברמה הקבוצתית כללה העשרה להורים לילדים עם מוגבלות בתחומים רלבנטיים באמצעות הרצאות וסדנאות, ובכללן סדנאות דיאלוג בין הורים ואנשי מקצוע.

3.3.1 מטרות הפעילויות בהרצאות ובסדנאות

מטרת על: תמיכה בגידולו של ילד עם מוגבלות באמצעות חיזוק ההורות והמשפחה.
יעדים:

- חשיפה לידע רלבנטי למשפחות לילדים עם מוגבלות.
- תיקוף ההורות.
- למידת אסטרטגיות התמודדות יעילות.
- שילוב ילדים עם מוגבלות בחיי המשפחה.

3.3.2 דרכי הערכת ההרצאות והסדנאות

שאלות ההערכה הרלוונטיות היו:

1. האם ההרצאות והסדנאות סיפקו מענה לאוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות ביישוב?
2. האם ההרצאות והסדנאות שהוצעו להורים השיגו את יעדיהן? ^[u7]

כלי ההערכה:

- ראיונות אישיים של מעריכות התכנית עם חלק מהמנחים.
- ראיונות אישיים עם משתתפי הסדנאות.
- עיבוד משובים שהועברו על ידי חלק מהמנחים בסיום הפעילות.

3.3.3 דרכי העבודה בהרצאות ובסדנאות

להלן תיאור הסדנאות:

סדנה בנושא אחים

הסדנה הועברה על ידי אחת מיזמות תכנית שמ"ש והוצעה בראש העין ובאשקלון. סדנת האחים כללה שני מפגשים בלבד, ונועדה להעלות את מודעותם של המשתתפים לצורך בעבודה עם ילדי המשפחה הבריאים. הסדנה הובילה לבקשה לקיים סדנה של הילדים ה"בריאים" עם אחיהם בעלי המוגבלות ובלעדיהם. הצעה זו מומשה באשקלון במסגרת סדנת פלייבק לאחים.

סדנה לשילוב הילד בבית

הונחתה על ידי אחת מיזמות תכנית שמ"ש והוצעה במשותף להורים מראש העין ואשקלון במהלך חמישה מפגשים. הנושאים שנדונו בסדנה התייחסו למשחק, הנאה ופעילות פנאי משפחתית בשיתוף

הילד עם הצרכים המיוחדים. הוצעו פתרונות לשילוב הילד בבית ובמשפחה ונבדקו אפשרויות לגיוס מתנדבים כמענה לאיזון בין צרכי המשפחה השונים.

סדנת זוגיות מיוחדת

מנחות שונות הנחו את סדנאות הזוגיות המיוחדת בראש העין ובאשקלון. סדנאות הזוגיות המיוחדת עסקו באתגר טיפוח הזוגיות ושימורה במשפחות המתמודדות עם גידול ילד עם מוגבלות. הסדנאות עסקו בבדיקת מיתוסים בזוגיות, בניית דפוסי תקשורת והקשבה, הימנעות מתחרות ויצירת שיתוף פעולה בין בני הזוג, והיכרות עם כלים מעשיים ברי יישום. בראש העין הסדנה החלה בהעברת תכנים רלוונטיים ופחות בדיונים בין המשתתפים. באמצע הדרך, בעקבות משוב מצד המשתתפים שביקשו יותר מקום להשתתפות אישית, שונה סגנון ההנחיה, שינוי ששיפר את האווירה, גיבש את הקבוצה ואפשר לכל משתתף להביא את עצמו. באשקלון המיקוד היה בסיוע למשתתפים לפתח תובנות לגבי זוגיותם המיוחדת באמצעות בדיקת התלבטויותיהם. ההורים חשו שלמדו להשתמש בכלים מעשיים ברי יישום, שהובילו לתוצאות:

הסדנה שינתה את ההתנהלות בבית. לצד אימוץ המשגה חדשה: למדנו המון כלים וסמנטיקה חדשה בתחום הזוגי, שתתרום לזוגיות בפרט ולמשפחה בכלל.

סדנת שיח מעצים

הונחתה על ידי אחת מיזמות התכנית, והתנהלה כקבוצת שיח סביב עקרונות תכנית שמ"ש. המנחה השתמשה בידע ובניסיון האישי שלה, והזמינה את המשתתפים להביא את תגובתם לסיטואציות מחייהם דרך שאלות מנחות. לדברי המשתתפים הסדנה אפשרה להם לראות את הילד שלהם בעל הצרכים המיוחדים באופן שונה, עם תקווה לגבי העתיד. בין ההורים התפתחה תחושה של הזדהות, שאינם לבד. היה להם נוח לשתף את חברי הקבוצה בהתנסויות שלהם, לעצור, להקשיב ולרכוש כלים להתמודדות.

סדנת מעגלי הקשבה

סדנת מעגל ההקשבה הועברה על ידי מאמנת הוליסטית ועוסק ברפואה סינית, שניהם מנחים בתכנית "מפתח הלב מעגלי הקשבה". הסדנה הייתה מבוססת על הגישה הנרטיבית של סיפורי חיים, בעזרתם נפתח ערוץ תקשורת כן ואותנטי בין המשתתפים. מעגל ההקשבה איפשר דיבור והקשבה מהלב, ביטוי רגשות, יצירת אינטימיות ושיח חדש, בד בבד עם העמקת המודעות וההתפתחות האישית של כל חבר במעגל. המעגל עודד כבוד הדדי והקשבה, ואפשר לכל אחד להתמודד עם הביקורת והשיפוטיות שלו כלפי עצמו ואחרים. רמת שביעות הרצון של המשתתפים הייתה גבוהה, ומשובי המשתתפים העידו על התועלת שהפיקו ממנה:

הסדנה הזו פשוט מחזקת אותי בתהליך שאני נמצאת של השלמה ואושר. הסדנה גרמה לי להיות אדם קשוב מאד. ותחושה של שותפות והבנה: הורים עם מוגבלות יכולים להבין את המעגל המיוחד הזה - זר לא יבין זאת.

סדנת תמיכה לאימהות חד הוריות

סדנה זו הועברה על ידי אחות בכירה במכון להתפתחות הילד, ונועדה לתמוך באימהות חד הוריות לילדים עם מוגבלות. משובי המשתתפות מעידים על כך שהסדנה התנהלה באווירה של הקשבה אמפתית והבנה. היא ענתה על הצורך שלהן לשתף בהתמודדות הקשה שלהן, וגם ללמוד מהתמודדותן של אימהות אחרות הנמצאות במצב דומה. הסדנה אפשרה למשתתפות להבין יותר

את הילד שלהן, לחוש כוח, ביטחון ואופטימיות. ההשוואה בין המצב וההתמודדות שלהן לעומת אלו של אימהות אחרות, חיזקה אצל חלק מהאימהות את ההבנה: "שיש מצבים יותר קשים ממני, או לפחות כמוני, סוג של חצי נחמה" ועודדה את רוחן.

3.3.4 הערכת ההרצאות והסדנאות

הערכת ביצוע

פעילות הורים בתכנית שמ"ש החלה ביולי 2012 בהזמנה לסדרה של סדנאות והרצאות בנושאים ייחודיים ורלבנטיים לגידולם של ילדים עם מוגבלות. קביעת נושאי ההרצאות וארגון נעשה בשיתוף עם הורים.

הלוח הבא מציג את מגוון ההרצאות והסדנאות שהוצעו להורים לילדים עם מוגבלות בתכנית שמ"ש בראש העין ואשקלון:

לוח 24 : הרצאות וסדנאות בתכנית שמ"ש בראש העין

מועד	שם הסדנה	מס' מפגשים	סה"כ משתתפים
7.2012	סדנה בנושא אחים	2	14
15.10-11.11.2012	שילוב הילד בבית	5	8
10.2.13-18.11.12	הורות מיוחדת לזוגות	12	16
21.4.13	הרצאה – תזונה	1	11
2.5.13	הרצאה – חינוך מיני חברתי	1	30
16.6.13	הרצאה – סידור חוץ ביתי	1	20
2.6.13	הרצאה – כלכלת המשפחה	1	14
19.2-12.3.2013	שיח מעצים	4	15
29.12.2013-26.1.2014	מעגלי הקשבה	4	12
	סה"כ משתתפים		140

לוח 25 : הרצאות וסדנאות בתכנית שמ"ש באשקלון

מועד	שם הסדנה	מס' מפגשים	סה"כ משתתפים
7.2012	סדנה בנושא אחים	2	15
15.10-11.11.2012	שילוב הילד בבית	5	8
25.11.2012	הרצאה - חירום	1	12
5.2013	התמודדות במצבי חירום	4	14
6.10-29.12.2013	קבוצה לזוגות	12	8
12.1.2014-23.3.14	תמיכה לאימהות חד הוריות	8	8
4.2014-6.2014	מעגלי הקשבה	8	18
7.5.2014-2.7.2014	סדנת פלייבק לאחים	8	12
5.2014-12.11.2014	קבוצת העצמה מתמשכת ("רכבת")	15	20
23.11.14	הרצאה - הזכות והחובה לדעת	1	15
30.11.14	הרצאה - משפחה משחקת	1	14
7.12.14	הרצאה - נגישות לצדק	1	14
	סה"כ משתתפים		158

בראש העין השתתפו 140 הורים בפעילויות קבוצתיות שכללו ארבע הרצאות, בהן השתתפו 75 הורים (כ-19 הורים בממוצע בהרצאה), וחמש סדנאות בהשתתפות 65 הורים (13 הורים בממוצע בסדנה). **באשקלון** השתתפו 158 משתתפים בפעילות בארבע הרצאות בהן השתתפו 55 הורים (כ-14

הורים בממוצע בהרצאה), ושבע סדנאות בהשתתפות 91 הורים (13 הורים בממוצע בסדנה), וכן סדנת פלייבק בה השתתפו 12 אחים.

בלוח הבא מוצגים דירוגי הפעילויות על ידי משתתפים, שמילאו משוברים במפגש האחרון: הערכה על גבי סולם ליקרט בעל 5 דרגות מ-1= כלל לא ל-5= במידה רבה מאד.

לוח 26: הערכת הסדנאות על פי משובי המשתתפים

תחום הערכה	סדנאות בנושא אחים	שילוב הילד בבית	זוגיות (ראש העין)	זוגיות (אשקלון)	כלכלת המשפחה (ראש העין)	אימהות חד הוריות (אשקלון)	ממוצע כללי
	2 מפגשים	5 מפגשים	12 מפגשים	12 מפגשים	הרצאה אחת	8 מפגשים	
	(n=22)	(n=8)	(n=9)	(n=7)	(n=14)	(n=7)	(N=67)
תכנון, ארגון והנחייה	4.83	4.54	4.32	4.90	4.53	4.50	4.62
הערכת הלמידה	4.16	4.21	3.96	4.81	4.63	4.50	4.35
הערכת היישום	4.53	4.28	3.90	4.78	3.82	4.15	4.26
ממוצע	4.51	4.34	4.07	4.83	4.33	4.38	4.41

67 הורים העריכו את הסדנאות לעיל. רמת שביעות הרצון מכלל הסדנאות הייתה גבוהה. ההערכה הגבוהה ביותר התייחסה לתחום התכנון, הארגון וההנחייה, בהשוואה לתחומי הלמידה ויכולת היישום. רמת שביעות הרצון מסדנת הזוגיות באשקלון הייתה גבוהה במיוחד.

מספר הפעילויות בהן השתתפו הורים מלווים, מקבלי ליווי והורים אחרים בתכנית שמ"ש בשני היישובים מוצגות בלוח הבא:

לוח 27: השתתפות הורים בפעילויות של תכנית שמ"ש

יישוב	תפקיד	%	N	פעילות אחת		שתי פעילויות		שלוש פעילויות		ארבע פעילויות		חמש פעילויות	
				%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
ראש העין	מלווה	19	14	7	1	14	2	50	7	29	4		
	מקבל ליווי	28	21	10	2	10	2	14	3	19	4		
	אחר	53	39	17	17	30	10	13	5	10	4		
סה"כ	ראש העין	100	74	30	41	14	19	15	20	8	11	7	9
אשקלון	מלווה	23	33	13	40	5	15	5	15	4	12	6	18
	מקבל ליווי	50	71	49	69	11	15	4	6	5	7	2	3
	אחר	27	38	35	92	2	5	1	3	-	-	-	-
סה"כ	אשקלון	100	142	97	68	18	13	10	7	9	6	8	6

בראש העין 41% מההורים השתתפו בפעילות אחת בלבד. השתתפות ההורים מקבלי הליווי והורים שלא לקחו חלק בתהליך הליווי הייתה דומה, לעומת השתתפותם הפעילה של ההורים המלווים שמחציתם השתתפו לפחות בשלוש פעילויות, ושליש מהם בחמש פעילויות.

באשקלון 68% מההורים השתתפו בפעילות אחת בלבד. בעוד מרבית ההורים ביישוב שלא לקחו חלק בתהליך הליווי השתתפו רק בפעילות אחת, מחצית מההורים מקבלי הליווי השתתפו בפעילויות נוספות, ו-60% מההורים המלווים השתתפו במספר פעילויות וחלקם אף בכולן.

הממצאים מצביעים על קיומו של קשר הדוק בין ההשתתפות בתהליך הליווי והשתתפות בהרצאות ובסדנאות בתכנית שמ"ש. בשני היישובים ההורים המלווים השתתפו ביותר פעילויות מאשר ההורים מקבלי הליווי, ובוודאי יותר מאשר הורים אחרים לילדים עם מוגבלות ביישוב. נראה שההשתתפות הרבה בסדנאות ובהרצאות בראש העין, מילאה את החלל שנוצר בעקבות הפסקת תהליך הליווי, לעומת אשקלון, שבה השתתפותם של מקבלי הליווי בסדנאות ובהרצאות הייתה בעיקר בשל עידודם של ההורים המלווים.

לסיכום, במסגרת תכנית שמ"ש הוצעו מגוון של הרצאות וסדנאות להורים לילדים עם מוגבלות. בראש העין השתתפו בפעילויות אלה 140 הורים ובאשקלון 146 הורים ו-12 אחים. רמת שביעות הרצון מרוב הפעילויות הייתה גבוהה. ההערכה הגבוהה ביותר התייחסה לתחום התכנון, הארגון וההנחיה, בהשוואה לתחומי הלמידה ויכולת היישום.

הממצאים מצביעים על קיומו של קשר הדוק בין ההשתתפות בקורס ההכשרה לליווי לבין השתתפות בהרצאות ובסדנאות בתכנית שמ"ש. בשני האתרים ההורים המלווים השתתפו ביותר פעילויות מאשר ההורים מקבלי הליווי, ובוודאי יותר מאשר הורים אחרים לילדים עם מוגבלות ביישוב. נראה שההשתתפות הרבה בסדנאות ובהרצאות של מקבלי הליווי בראש העין מילאה את החלל שנוצר בעקבות הפסקת תהליך הליווי לעומת אשקלון, שבה השתתפותם של מקבלי הליווי בסדנאות ובהרצאות הייתה בעיקר בשל עידודם של ההורים המלווים.

3.4 סדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע

סדנאות דיאלוג להורים ואנשי מקצוע נועדו להבהרת עמדות וחשיבה על שיפור עבודה משותפת. הסדנאות הונחו על ידי עובדת סוציאלית בעלת ניסיון כראש תחום ילדים ונוער עם מוגבלות בגוינט אשלים. כל סדנה כללה עשרה מפגשים ומפגש מעקב. תחילה התקיימו שלושה מפגשי הכנה נפרדים להורים ושלושה לאנשי המקצוע וארבעה מפגשים משותפים. במהלך המפגשים התקיים שיח מונחה, ונעשה שימוש בכלים יצירתיים וסימולציות.

3.4.1 מטרות סדנאות הדיאלוג

מטרת על: שיפור היחסים והעבודה המשותפת בין אנשי מקצוע להורים לילדים עם מוגבלות.

יעדים בשלב ההכנה: (הורים ואנשי מקצוע בקבוצות נפרדות)

- היכרות אישית בין חברי הקבוצה.
 - בירור עמדות והנחות יסוד כלפי הקשר עם בני השיח.
 - הבהרת הצרכים של משתתפי הקבוצה.
 - איתור חסמים בתקשורת.
 - בחינת דפוסי תקשורת מקדמת ומחבלת.
- יעדים בשלב העבודה המשותפת:** (הורים ואנשי מקצוע בקבוצה משותפת)
- היכרות אישית בין חברי הסדנה במרחב בטוח.
 - הבהרת עמדות, ציפיות וקשיים.
 - איתור חסמים בתקשורת.
 - הבהרת התנאים ליצירת אמון, הבנה ואמפטיה בין חברי הסדנה.
 - רכישת כלים לתקשורת אפקטיבית ומקרבת.
 - חשיבה על פעילות משותפת בהמשך.

3.4.2 דרכי הערכת סדנאות הדיאלוג

שאלת ההערכה: האם התוכנית יוצרת שינוי עמדות - אצל הורים לילדים עם מוגבלות כלפי אנשי המקצוע ובקרב אנשי מקצוע כלפי ההורים - ומסייעת בחשיבה על דרכי עבודה מועילות?
כלי ההערכה:

- שאלוני עמדות להורים ואנשי המקצוע.
- ראיונות אישיים עם חלק מההורים ואנשי המקצוע שהשתתפו בסדנאות.
- תיעוד מילולי של כל המפגשים, על ידי רכזות התכנית בראש העין ובאשקלון, וניתוחם על ידי מעריכות התכנית.
- ראיונות אישיים עם אנשי מקצוע בשירותים מקצועיים משיקים שהשתתפו בסדנאות.

3.4.3 דרכי העבודה בסדנאות הדיאלוג

במהלך התכנית התקיימה סדנת דיאלוג הורים ואנשי מקצוע אחת בראש העין ואחת באשקלון. **בראש העין** השתתפו שישה הורים ושמונה אנשי מקצוע. חמש עובדות סוציאליות (עובדי משפחה, מנהלת המחלקה לשירותים אישיים וחברתיים, מפקחת בתחום השיקום, מנהלת מחלקה לנכויות ומרכז העצמה), מנהלת המחלקה לחינוך מיוחד, מרפאה בעיסוק ופסיכולוגית.

באשקלון, השתתפו בסדנה שמונה הורים ושבעה אנשי מקצוע. שש עובדות סוציאליות (עובדי משפחה, מנהלת האגף לעבודה קהילתית, רכזת תחום שיקום) ואחות אחראית במכון להתפתחות הילד.

הלוח הבא מציג את השתתפותם של ההורים ואנשי המקצוע בסדנאות :

לוח 30 : השתתפות בסדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע

אשקלון (N=15)		ראש העין (N=14)		משתתפים	סוג המפגש		
%	ממוצע למפגש	n	%			ממוצע למפגש	n
88	7	8	92	5.5	6	הורים	הכנה
86	6	7	91	7.5	8	אנשי מקצוע	
84	6.75	7	83	5	6	הורים	עבודה משותפת
76	5.3	7	63	5	8	אנשי מקצוע	

נתוני ההשתתפות מעידים על ייצוגיות דומה של ההורים ואנשי מקצוע, ששמרו על רמת נוכחות גבוהה. ירידה בהשתתפות ניכרת בקרב אנשי המקצוע בשלב העבודה המשותפת, בעיקר בראש העין.

3.4.4 הערכת סדנאות הדיאלוג הורים ואנשי מקצוע

להלן תיבחן רמת השגת היעדים שהוצבו לסדנאות, תחילה בשלב ההכנה ולאחר מכן בשלב העבודה המשותפת.

שלב ההכנה

בירור עמדות והנחות היסוד כלפי הקשר עם בני השיח

במפגשים הנפרדים התייחסה כל קבוצה לתחושותיה ביחס לקבוצה האחרת, מתוך ניסיון חבריה בעבר. נקודת המוצא של שתי הקבוצות התבססה על עמדות שליליות, חשדנות וגישה פסימית כלפי אפשרות לדיאלוג ביניהן.

הורים:

בראש העין ההורים העלו תחושות קשות ביחס לאנשי המקצוע, כמו אי קבלת מידע:

הכול למדתי לבד. לא קיבלתי שום מידע מעובדת סוציאלית.

אופן מסירת המידע היה פוגעני.

באשקלון סיכמה מנחת הסדנה את הלך הרוח:

השיח הביקורתי נמשך במשך כמעט כל השעתיים. לא היה צורך להפעיל כל מתודולוגיה כדי למפות את הרגשות השליליים והעמדות השליליות שיש להורים... עיקר העיסוק היה הטחה רצופה, תוך כדי הבאת דוגמאות לאטימות, חוסר אונים וחוסר מסוגלות של מערכת השירותים.

במפגש השני באשקלון, בחרו ההורים גם להציג אנשי מקצוע שסייעו להם במהלך גידול הילד, למשל:

פיזיותרפיסטית – הלכה נגד כל המוסכמות, נלחמת בשביל הילד, להזיז את כל מי שלא תורם לילד... יש דו שיח, יש תפיסת עולם שצריך לשוחח.

איש המקצוע שבחרתי – רופא מהתפתחות הילד – הוא הולך איתנו... עולה יד ביד איתנו... יש הלימה.

אנשי מקצוע:

בשתי הסדנאות הנפרדות לאנשי מקצוע, בראש העין ובאשקלון, ניתן לזהות תחושות דומות. בראש העין התייחסו אנשי המקצוע לקשיים בעבודה עם ההורים:

לעתים יש הורים שאינם מודעים לצרכים של הילדים, רואים את חוסר היכולת שלהם להחליט, ולפעמים ההחלטות (מתקבלות) ללא שיקולים משמעותיים.

גם באשקלון הועלו תחושות קשות בעבודה עם הורים לילדים עם מוגבלות:

ההורים מתמקדים בילד - באים עם תובענות, תוקפנות.

הורים אינם מודעים למה שקורה לאיש המקצוע שעומד מולם, גם לא מעניין אותם מה הוא מרגיש.

יחד עם זאת הייתה גם כאן הכרה בתחושות הדומות:

הורים ואנשי מקצוע לפעמים בתסכול, חוסר אוניס.

המנחה התייחסה ל:

תפקידם של אנשי המקצוע להוביל את ההורים למקום יותר חזק. גם אנשי מקצוע חשים אבדי עצות, כשאינם יכולים לספק את צורכי ההורים ולעמוד בציפיות שלהם. התנועה הזאת דומה לנדדה – העומס/המשקל עובר בתקופות שונות מההורים לאנשי המקצוע ובחזרה, במטרה להבטיח את שלום המשפחה והילד.

הבהרת הצרכים של משתתפי הקבוצה

הורים:

הורים העלו צרכים רגשיים מהמפגש עם אנשי מקצוע:

... מצפה שיהיו יותר נחמדים, שיתעלו על עצמם. אנו רוצים אנשי מקצוע שנאמנים

לילד/לפציינט.

ציפיות לשיפור התיאום בין השירותים:

אני מצפה שאנשי המקצוע יתחברו למשפחה, ואיך הם יתחברו אם לא מתחברים אותם: אני מצפה שבית החולים יעביר לשירותי הרווחה את פרטי המקרה, ושהרווחה תזמין את המשפחה ותסביר להם מה אפשר לעשות, מה הזכויות שלהם, מי יכול לטפל וכדומה.

סיוע במיצוי זכויותיהם:

מרגישה שברגע שא' נולד יצאתי למלחמה נגד הרווחה וקופ"ח. אני כל הזמן נלחמת. אף אחד לא אומר מה מגיע לי. אני בודקת חוזר מנכ"ל! אני מצפה שיגידו לי מה מגיע לי.

הורה אחר ומנחת הסדנה מציינים את חוסר האונים של נותני השירותים:

יש חוסרים במערכת, יש חוסר אוניס במערכת, אין מענים, הגישה של אנשי המקצוע אינה מקדמת.

עמדת ההורים היא שאנשי המקצוע אינם מסוגלים לספק את הצורך – בשל סיבות מערכתיות ובשל סיבות אישיותיות. קשה לעמוד מול אנשי מקצוע שאין להם מענים, שהם חסרי אוניס. זה מאד מייאש.

אנשי מקצוע:

לאנשי המקצוע, בדומה להורים, צורך בהכלה ובתמיכה:

בתקופות מסוימות ההורים נדרשים ליותר פעולות, וברגעים שבהם הם נחלשים, אנשי המקצוע נכנסים לתמונה ותומכים/פועלים כמנהלי טיפול.

הקושי של ההורים להכיל את הקשיים של הילד, הקושי של אנשי המקצוע להכיל ולהכיל את ההורים. הצורך של ההורים בתמיכה, בליווי, בידיעה שהם לא לבד, שהצוות מסביבם, והצורך של אנשי המקצוע בהכלה מצד המדריכים ומצוות העמיתים.

גם אנשי המקצוע מציינים שלעיתים, בדומה להורים, אין להם מענים והם מתוסכלים:

לעו"ס לפעמים אין מענה - אילוצים, חסמים במערכת.

לפעמים כתוצאה מתסכול וייאוש, מהעומס, איש המקצוע אומר דברים להורה בחוסר סבלנות.

איתור חסמים בתקשורת

הורים:

ההורים הדגישו את החשיבות של שינוי עמדות בציבור הרחב ובקרב אנשי המקצוע בפרט

צריך לחשוב על דרך לשנות את התפיסה של האדם עם מוגבלות בעיני החברה. איך אנחנו נתפסים בעיני הציבור? איך מסתכלות משפחות נורמטיביות על משפחה מיוחדת? ...אפילו אנשי מקצוע שאמורים לגעת בתחום – לא תמיד מבינים.

החסמים בתקשורת וביצירת הקשר נובעים:

מפערים בציפיות:

הורים מצפים שאנשי מקצוע ירוצו מהר, רוצים לראות התקדמות, ואנשי המקצוע לא רוצים לקחת סיכונים – ויש על כך מתח לא קטן.

מדעות קדומות על אנשי המקצוע:

כאשר אני בקשר עם איש מקצוע שהיא לא רואה בי משהו חיובי... היא לא יכולה לראות בו משהו טוב.

מהתנשאות של ההורים:

אפשר לבוא עם ידע ולנהל מאבק ואפשר לבוא עם ידע ולא להתנשא. גם הורים לא פעם מגיעים עם ידע ומנמיכים את איש המקצוע.

וגם מהתנשאות של אנשי המקצוע:

מרגיז אותי שהיא מרגישה שהיא מלך העולם.

אנשי המקצוע חושבים שאנחנו מסכנים, מה פתאום יש לך דעה כהורה.

אנשי מקצוע:

בקבוצת אנשי המקצוע דובר בחסמים הנובעים מיחסי הכוחות בין אנשי המקצוע לבין ההורים, בעיקר עם הורים מוחלשים, אבל לא רק. היחסים אינם שוויוניים, גם כשאנשי המקצוע מודעים לאי השוויון וגם כשהם מדברים ב"גובה העיניים". לכן חשובה ההכרה בניסיון ובידע של ההורים.

לדברי אשת מקצוע:

מעורבות ההורים בהתחלה נתפסה כביקורת, אבל הביקורת חייבה אותי לעבור תהליך חשיבה של איך אני רוצה לעשות את העבודה.

אנשי המקצוע התייחסו לחשיבות פיתוחה של מודעות מצדם, לאופן בו הם מתנהלים מול ההורים: *הקשר עם ההורים דורש ממני אמפתיה, הבנה, להתאים את הקצב.*

אנשי מקצוע צריכים להחזיר להורים את השליטה - אתה קובע! זה מעצים את ההורה.

המעורבות של ההורים זה המפתח! אנשי מקצוע יכולים להשפיע על המעורבות של ההורים.

אנשי מקצוע התייחסו למורכבות הקשר עם ההורים, שמחייב אותם "לחבוש מספר כובעים":

מה שקשה לי בקשר עם ההורים הוא ריבוי הכובעים. קודם כל אתה ממונה לחשוב על הצרכים של הילד, אבל יושבים מולך הורים שגם להם יש צרכים משלהם. השאלה היא איך אני יכולה לתת להם מענה, כדי שיוכלו לתת לילד את מה שהוא צריך? זו מערכת מורכבת - איזו פונקציה אנחנו ממלאים?

לפעמים האמת לא חד משמעית, וגם יש משמעות לתזמון:

יש דילמה: להגיד להורים את הדברים הקשים או לזרום איתם? חייבים לתת להורים לעבור את השלבים, אתה לא יכול לחתוך לו את התהליך באמצע. לקראת גיל שלוש, לקראת ועדות השמה, זה השלב שמישהו עושה בשבילך את העבודה.

בחינת דפוסי תקשורת מקדמת ומחבלת

הורים:

ההורים התייחסו לצורך לקיים תקשורת עם אנשי מקצוע, כשאינם בעמדת נחיתות:

כאימא אני מגיעה למפגש בעמדת נחיתות. חושבת שאיש המקצוע צריך להיות המבוגר האחראי. הוא צריך לדאוג להגיע לדיאלוג שווה ערך.

מעולם לא נתתי לאנשי מקצוע לרמוס אותי. היה חשוב לי להגיע מוכנה.

הועלה צורך להתייחס גם לצרכים ולקשיים של אנשי המקצוע:

ברור שצריך לתת כבוד לאנשי מקצוע. לכל איש מקצוע יש רגישות, אך ידיו כבולות. וגם אנחנו ואנשי המקצוע במקשה אחת.

מנחת הסדנה תיארה את התנאים המקדמים תקשורת, כפי שהבינה מההורים:

אתם, ההורים, מעוניינים שיגידו לכם את האמת. אבל חשוב לכם שהאמת תימסר באופן שישמור על שלומכם.

בנוסף, התייחסה לחסמים אפשריים בשיח עם אנשי מקצוע:

דיברנו על מצבי מחלוקת, שהם חלק בלתי נמנע בדיאלוג. במצבים האלה יש צורך בהקשבה לצד השני. מחלוקת ודעות שונות יכולות להעלות נקודות מבט שונות, וכדאי ורצוי להתייחס אליהן.

אנשי מקצוע:

תקשורת מקדמת מקורה במודעות:

הרבה פעמים מגיעים למקום עם הנחות קודמות. לכן אני מתכוונת לפגישה עם הורים כאילו אני לא יודעת כלום וכאילו אני יודעת הכל. מאד קשה לבוא לפגישה בלי הנחות. הורה מגיע כבר מוכן למאבק ואיש המקצוע מתכוון כבר להתגוננת.

לקראת פגישה עם ההורים אני תמיד מתרגשת לראות את ההורים. משתדלת להגיע נקייה, לא שיפוטית. רוצה לשמוע אותם, להרגיש אותם ואח"כ להביא את עצמי. אין כמו מראה עיניים ופגישה פנים אל פנים. זה תהליך למידה.

תוויות ותפיסות עולם שונות מחבלות בתקשורת:

הרבה פעמים הצוות המקצועי שם תוויות על הורים מסוימים וקשה לצאת מהן. הנכונות לתהליך צריכה להיות קודם כל אצל אנשי המקצוע. נכונות לתהליך זה בעצם להשקיע בזה, זה דבר שקורה לאורך קשר. הורים זה לא מקשה אחת. לפעמים אחד רואה ככה והשני אחרת. גם כל הורה יש לו הרבה פנים והוא משתנה עם התהליך.

בהכנה לקראת המפגש המשותף עם אנשי המקצוע, התייחסו ההורים לתנאים שיקדמו את

השיח:

במפגש בין הורים ואנשי מקצוע לפעמים יש משהו נפיץ מאוד. צריכים להיות כללים שעל פיהם ההורים יתנהגו, כנ"ל אנשי מקצוע, וזה ישפר את השיח.

ההורים יצאו מתוך אמונה שיש דרך להשפיע על הקשר, במידה שיגיעו עם רצון ליצור קשר אמפתי של אמון, נכונות של הקשבה לעצמם ואחרים, מיקוד בחיובי והימנעות משיפוטיות, שעשויה לגרום לאנשי המקצוע להתבצר בעמדתם. הציפיה הייתה:

שעבודה משותפת עם אנשי מקצוע תגביר את הכוח של ההורים. השותפות תמנף את הכוח. ולאחר שיתקיים השיח המקרב ותיווצר השותפות, אפשר יהיה לתעל אותה לכיוון של עשייה משותפת.

גם מצד אנשי המקצוע הייתה נכונות לבצע שינויים לקראת המפגש המשותף:

להניח בצד את ההנחות ולקיים שיח ענייני ולא הגנתי, שיאפשר להיות גם בצד של ההורה, ולראות מה הוא עובר. וגם לצפות מהורים לראות את אנשי המקצוע, שיש להם דרייב פנימי של עזרה, אך הם לכודים במערכות מבניות.

עבודה משותפת בין הורים ואנשי מקצוע

ההיכרות האישית במרחב בטוח יצרה קשר אישי ואנושי בין כל חברי הסדנה:

הורים:

היכרות אישית במרחב בטוח, יצרה אמפתיה ופתחה את השיח:

אתה מבין שאתה יושב עם בן אדם. זה לא כמו פגישה בחיי שיגרה, אי אפשר להיכנס למשרד של איש מקצוע ולשאול אותו על התחביבים שלו.

הרגשתי בסדר גמור, הרגשתי שגם הן רוצות לשמוע.

במפגש הבא עם איש מקצוע, הדברים שעלו במפגש כאן יהדהדו. אני פחות דרוכה, יותר רגועה.

אנשי מקצוע:

יש משהו בבלתי פורמליות שמוציא ממך דברים אחרים. יוצר תקשורת אחרת מאשר כשאנחנו מול משפחות בלשכה.

הרגשתי שיח נשים, שיח אימהות. סיפרתי כל מיני דברים שלא הייתי מספרת להורים לילדים שאני מטפלת בהם. פה סיפרתי על חרדות...

בסופו של דבר זה מפגש בין בני אדם, בלי כותרות. עם היכולות, עם הקשיים. אני הכי לוקחת איתי שאראה מול עיני בן אדם!

ויחד עם זאת, הם מבחינים בין המציאות לבין הסדנה:

הישיבה עם הורים כאן היא בקונטקסט אחר לגמרי. המפגש המקצועי בדרך כלל אינו בגובה העיניים. איש המקצוע מתפקד כמבוגר אחראי. בסדנה הוציאו את העוקץ, מה שאפשר מפגש אנושי.

הבהרת עמדות, ציפיות וקשיים

הורים:

ההורים הדגישו את הציפיה למענה רגשי אנושי:

הדגש על העניין הרגשי. זה לא רק העניין הפרקטי, הפונקציונלי, אלא הצורך האנושי.

כשאנחנו באים אליכם, זה מתוך עמדה של צורך. ההתייחסות האישית שלכם מרגיעה אותנו. כשרואים אותי כאדם, זה נותן תחושת ערך.

ומידע:

אף אחד לא אומר מה מגיע לי - אני בודקת חוזר מנכ"ל! אני מצפה שיגידו לי מה מגיע לי.

זה מתסכל! אלו הזכויות של הילד שלי! שלי!

ההורים ביקשו מאנשי המקצוע לדבר איתם "בגובה העיניים" ולהקשיב להם. לגלות אמפתיה, להבין את הבעיה שלהם. לא לחשוב שהם יודעים הכול, להשתמש בידע של ההורים, ולא להסתיר מהם מידע. בעבודה מול המערכת, לא לנפנף אותם, להיות לויאליים להורים ולא רק כלפי המערכת, ולהיות מוכנים לעקוף את הבירוקרטיה לטובת ההורים. חשובה להורים תחושת השליחות של אנשי המקצוע.

אנשי מקצוע:

אנשי מקצוע הדגישו את ההכרה שלהם במומחיות ההורית:

אתה מכיר את הילד יותר מאתנו. יש לכם כל כך הרבה ידע, אנחנו צריכים ללמוד מכם.

לצד ההקבלה בין רגשותיהם של ההורים ואנשי המקצוע:

חוויתי תחושות דומות למה שמציגים ההורים כאן. חוסר אונים, כאב, צער וחוסר יכולת לראות איך יוצאים מזה. הייתי מוצפת. זו חוויה קיומית. כשפגשתי הורה בחוויה קשה, היה לי מאד קשה!!

וגם שההתמודדויות דומות:

אין זמינות לשני הצדדים. אין זמן, יש עומס.

במלחמה עבדנו 24 שעות. אימא שהתלוננה שלא שאלתי לשלומה, אבל כשהגבתי למה את לא התקשרת לשמוע מה שלומי, היא התבוננה בי ואמרה: נכון.. גם את בת אדם.

אנשי המקצוע סיכמו את המסרים שחשוב להם להעביר להורים, כבקשה להבין שגם הם בני אדם והורים, לתת אמון בנכונות שלהם לסייע ככל שניתן, להיעזר בסבלנות ולתת להם את מרחב הזמן הדרוש על מנת לבדוק ולתת מענה הולם, תוך הבנה שלא הכול תלוי בהם, ושהם כפופים לאילוצים של המערכת.

איתור חסמים בתקשורת

הורים

ההורים הסבירו את מרכיב החסמים בתקשורת:

הקושי הוא לשמוע טרמינולוגיה מקצועית עמומה, יש תחושה שמנסים להסתיר משו.

קשה לשמוע אמירות נחרצות לגבי הילד שלנו. קשה לנו שקובעים לנו מה טוב לילד שלנו...

אנשי מקצוע

אנשי המקצוע התייחסו לקושי להעביר את המסרים להורים מסיבות מקצועיות:

אם למשל אגיד CP, זו הגדרה מאד רחבה!

אסור לנו לאבחן, בטח לא לפני גיל שלוש.

כעו"ס אני גם מחפשת ומבררת. אני גם לא תמיד יודעת מה זה.

אך גם מסיבות רגשיות:

מה הדרך הנכונה לבשר בשורה? זו שאלה בסיסית!

זה מסר לא קל להעברה. לא קל להורה.

במפגש הזה תמיד יש אכזבה - הורים באים עם צרכים רבים וציפיות. איש המקצוע לא יכול להיענות לכל הצרכים.

וקשיים הנובעים מפערים בהתבוננות על צרכי הילד. אנשי המקצוע חשים שלעתים ההורים מכחישים את מצבו של הילד, ציפיותיהם ממנו אינן מציאותיות, והם חסרי תקווה שניתן לעשות משהו. במצבים כאלה אנשי המקצוע חשים:

ייאוש שואב אותנו. קשה לנו לשמוע שהורה מאבד תקווה. אנחנו עוד חושבים שיש מה לעשות.

ההורים קצת ויתרו, לא רוצים לראות, לקבל הדרכה. לא מצליחים לראות מה טוב בילד, הכחשה לילד.

האימא מחפשת גן לילד שלה. היא לא מקשיבה להמלצות שלנו.

הבהרת התנאים ליצירת אמון, הבנה ואמפתיה בין חברי הסדנה

הורים

מציעים שאנשי מקצוע יביעו יותר תקווה:

כשאומרים שאין פתרון... זה מחליש גם אתכם וגם אותנו.

יכול להיות שצריך כוחות של כולנו יחד – לא לחסום – יש פיתרון לכל דבר!

ובנוסף ציפייה לשקיפות:

גם כשאיש מקצוע מנסה לייפות, זה לא טוב. לקח לי זמן להבין שהבעיה של הילד היא לתמיד, שזה לא עובר... זה עומד בבסיס של חוסר האמון, אנחנו רוצים את האמת.

אנשי המקצוע

ראו בקשר בלתי אמצעי כמקדם יחסים אמפתיים:

פגשתי אימא שבאה להתייעץ. היא זיהתה אותי מהסדנה ואז היא אמרה לי: איזה יופי שאת כאן!! אולי תוכלי לעזור לי? חשבתי שכבר הסדנה נתנה פרי... שאולי הפכנו לנגישים יותר? יותר משתפים פעולה. זה מחמם את הלב.

רכישת כלים לתקשורת אפקטיבית ומקרבת

הורים

התייחסו לצורך לשנות את ההתנהגות הכוחנית שלהם:

עד כה השתמשנו בכוח – הפכנו שולחנות. עכשיו אנחנו לומדים תקשורת מסוג אחר. אנחנו כבר לא במקום שהופך את השולחן. יש לנו כלים חדשים בארגון הכלים.

בעבר הייתי באה מתוך מצוקה ובכוחנות. הפעם הגעתי אחרת מתמיד. הבנתי את העומס של הרופא, פעלתי מתוך מודעות.

הרבה אנרגיה מתבזבזת על המלחמה מול אנשי מקצוע. כשאני כועסת אני צריכה להתמודד עם הכעס. אין ספק שיש טנגו - צעד קדימה שניים אחורה.

הורים למדו שלקונפליקט צריך שניים, אך לאיש המקצוע יש יותר כלים לסיים את הקונפליקט:

קונפליקט מתחיל כשאחד מהצדדים חש נחיתות.

הורה מגיע חרד, מותש. איש המקצוע לא יכול להרשות לעצמו להיות מותש, הוא צריך לשמור על עצמו ועל ההורה.

לאיש המקצוע יש מערך הגנה. הורים מוטלים לסיטואציה. איש המקצוע בחר בזה, הורה לילד עם מוגבלות לא בחר באמת. הוא "נזרק" לסיטואציה קשה.

מבינה את התחושה. זה קורה לכולנו. האם הסיטואציה יכולה להשתנות? כן, אם איש המקצוע בין שהוא צריך להרגיע אותי, יש לו יותר כלים לשלוט בסיטואציה.

ההורים מתארים תהליך שמוביל לשותפות:

הקשר נוצר בשלבים. בתחילת הדרך איש מקצוע מתאים את עצמו להורה ואז הוא צריך להיות מבוגר אחראי. בשלב מאוחר יותר ההורה באמת יודע יותר, ואז יכול להיווצר שיח של שותפות.

אנשי מקצוע

מצפים מההורים להפגין פחות חוסר אונים ולהסתמך על כוחות:

הורה גם יכול לעשות משהו. הוא צריך לראות מה הכוח שלו. אם אין לך כוח תביא אתך משהו.

הורה יכול להביא מה שהוא יודע על הילד. יש לו ידע שהוא יכול להביא לשיח הזה. זה הכוח שלו. אם איש מקצוע יאפשר להורה ואם ההורה יהיה מודע למה שהוא יודע, יהיה מערך כוחות משותף ויותר מאוזן, עבודה משותפת.

המסר הכללי שהועבר היה:

האינטרסים שלנו משותפים בהרבה מובנים, ואם נשלב ידיים, תוך הערכה הדדית וכבוד, נוכל לעשות הרבה מאד לטובת המשפחות והילדים.

חשיבה על פעילות משותפת בהמשך

כל המשתתפים הסכימו, שיש מקום לחשוף הורים לילדים עם מוגבלות ואנשי מקצוע נוספים לסדנאות דיאלוג, על פי המודל בו התנסו:

חשוב שעוד אנשים יחוו את מה שחווינו כאן. צריך לשכפל את המפגש הזה. מפגש בגובה העיניים שיצר שיח בין-אישי אנשי.

יש צורך בהרחבת המעגלים שיתנסו בסדנה מעין זו. בעיקר חשוב שהמעגל המקצועי יכלול נציגים ממוקצעות מגוונים, ובעיקר נציגים ממערכת החינוך ורופאים.

הועלו הצעות פרקטיות, שכללו הפצת המודל ותוצאותיו בקרב קהלי יעד שונים ומגוונים, כמו למשל לנסח "אמנה" לשותפות בין הורים לאנשי מקצוע, שתכלול גם כללים של "עשה ואל תעשה" עבור אנשי מקצוע, וקטלוג הדרכה להורים.

3.4.5 עמדות של הורים ואנשי מקצוע

עמדותיהם של אנשי מקצוע כלפי הורים לילדים עם מוגבלות הוערכו על סמך שאלון עמדות לאנשי מקצוע (Providers Beliefs about Parents - PBAP) ובאופן דומה, עמדותיהם של ההורים לגבי אנשי מקצוע נבדקו בשאלון עמדות להורים (Helping Behavior Checklist - HBCL).

השאלון כלל 4 תת-מדידים, 22 פריטים.

תיקוף ההורה, מתן תוקף להורות על ידי הכרה במומחיות ההורה, בשאלון להורה: "אנשי מקצוע מאמינים שלהורים יש מומחיות שאין לאנשי המקצוע". ובשאלון לאנשי המקצוע: "להורים יש מומחיות שאין לאנשי מקצוע".

יידוע ההורה, יש להעביר להורה מידע שלם לגבי מצבו של הילד והטיפול בו, בשאלון להורה: "אנשי

מקצוע מאמינים שכמעט תמיד אנשי מקצוע צריכים להיות כנים וישירים עם הורים". ובשאלון לאנשי המקצוע: "כמעט תמיד אנשי מקצוע צריכים להיות כנים וישירים עם הורים".

האשמת ההורה, ההורים הם האשמים, בשאלון להורה: "אנשי מקצוע מאמינים שהגורם השכיח ביותר להפרעות רגשיות חמורות אצל ילדים היא התנהגות ההורה". ובשאלון לאנשי מקצוע: "הגורם השכיח ביותר להפרעות רגשיות חמורות אצל ילדים היא התנהגות ההורה".

הדרכת ההורה, יש להדריך את ההורים איך לסייע לילדיהם, בשאלון להורה: "לעתים רחוקות מומלץ לומר להורים במפורש מה עליהם לעשות כדי לסייע לילדם", ובשאלון לאנשי המקצוע: "לעתים רחוקות מומלץ לומר להורים במפורש מה עליהם לעשות כדי לסייע לילדם".

השאלונים הועברו על ידי מעריכות התכנית למשתתפים בסדנאות הדיאלוג הורים ואנשי מקצוע שהסכימו לכך, רק לאחר סיום הסדנה (מאחר שלמעריכות התכנית לא הייתה נגישות לאוכלוסייה זו בתחילת הסדנה), ולאנשי מקצוע בארגונים משיקים בעת ביצוע ראיונות אישיים.

הלוח והגרף הבאים מציגים את עמדותיהם של 9 הורים לילדים עם מוגבלות ו-17 אנשי מקצוע העובדים עם הורים לילדים עם מוגבלות. ההורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם על פני סולם ליקרט בן 4 דרגות: 1=מאד לא מסכים, 2=לא מסכים, 3=מסכים, 4=מאד מסכים.

הלוח הבא מציג השוואה בין עמדות ההורים ואנשי המקצוע:

לוח 29: עמדות של הורים כלפי אנשי מקצוע, ועמדות של אנשי מקצוע כלפי הורים

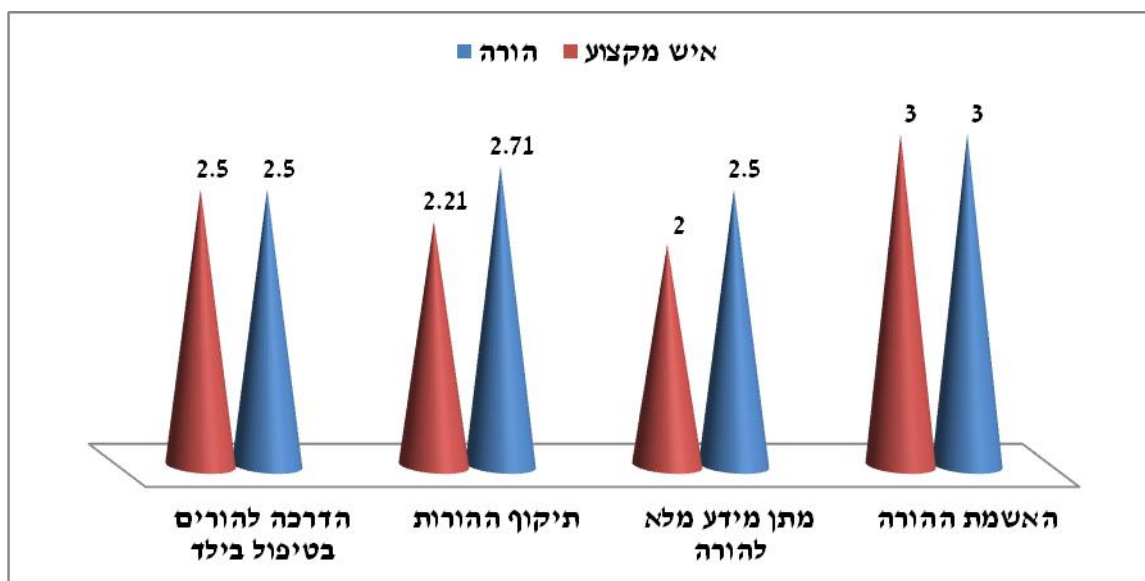
עמדות	הורה		איש מקצוע	
	N=9	N=17	ציון	ציון U
האשמת ההורה	3.00	3.00	69	ns
מתן מידע מלא להורה	2.50	2.00	36	.006**
תיקוף ההורות	2.71	2.21	46.5	.040**
הדרכה להורים בטיפול בילד	2.50	2.50	71.5	ns

Mann-Whitney U Test

***p<.001; **p<.05; *p<.10; ns= non-significant

גרף 10:

עמדות של הורים לילדים עם מוגבלות כלפי אנשי מקצוע ועמדות אנשי מקצוע כלפי ההורים (חציון)



הממצאים מצביעים על כך שהורים ואנשי מקצוע מסכימים כי קיימת מגמה של האשמת ההורה, ושניהם אינם נוקטים עמדה ברורה לגבי מתן הדרכה ישירה מצד אנשי המקצוע להורים. שוני מובהק קיים בין ההורים ואנשי המקצוע לגבי תיקוף ההורות ומתן מידע מלא על מצב הילד להורה. בעוד ההורים מרגישים שהם מומחים למצבו של ילדם ודורשים קבלת מידע על מצבו ואפשרויות הטיפול בו, אנשי המקצוע נוטים להסכים פחות עם עמדות אלה.

ראיונות אישיים עם אנשי מקצוע והורים שהשתתפו בסדנה, העידו על התנסויות מעורבות בסדנאות שהתקיימו בשני היישובים:

בראש העין רבים ציינו את ההשתתפות בסדנה כחוויה משמעותית:

סדנה חשובה, רלבנטית ומוצלחת משום שנוצר דיאלוג שיצר היכרות וקירבה, ויכולת לראות את הצד השני בגובה העיניים.

סדנה מעניינת, יכולנו להחליף תפקידים ולראות כיצד כל צד מרגיש. ההורים הבינו מעט עם מה אנחנו מתמודדים, הרגשנו את ההורים, היו כמובן קווים מקבילים. החיבור האנושי היה מאוד מיוחד.

החוויה הייתה מצוינת, כי זה אפשר דיאלוג במקום אחר, לא בחדר הטיפולים בין אנשי מקצוע להורים. אנשי המקצוע לא היו במקום מתגונן, וזה אפשר להם להסביר להורים על עבודתם.

מנגד היו שחשו שההשתתפות בסדנה לא תרמה להם:

בסוף כל מפגש חשתי שלא יצאתי עם משהו. לא יצאתי עם מסר כלשהו.

בביקורת על הסדנה הייתה התייחסות למיעוט ההורים שלקחו בה חלק:

ההורים החזקים השתתפו, לא בצורה עקבית והם היו מעטים.

לכך שאנשי המקצוע היו בעיקר עובדים סוציאליים :

הסדנה הייתה משמעותית. חבל שלקחו בה חלק רק עובדים סוציאליים ולא אנשי מקצוע אחרים כגון השירות הפסיכולוגי ורופאים.

ולמאמץ הרב שנדרש :

הסדנה דרשה מהעובדים לבוא מחוץ לשעות העבודה, וזה יצר אצלם כעס ועומס.

באשקלון היו שראו בסדנה הזדמנות לביטוי :

הייתה לי הזדמנות להסביר ולתת את הזווית שלי. לא היה לי קל לשמוע טענות של הורים. כל אחד ניסה לראות את הצד השני, כדי לצמצם את הפער בין הצדדים וליצור הידברות, לגשר על הפער ועל התפיסות השליליות.

זה נתן מקום לבטא את התסכולים על אנשי המקצוע: חוויית אטימות, דלתות סגורות. ואנשי המקצוע יכלו להגיב לתחושות הללו. וכמובן גם ההיפך - אנשי המקצוע יכלו להסביר את עמדתם וכיצד הם חווים את התסכול והתקופנות של ההורים, ולהסביר את העובדה כי הם כפופים לנהלים, למסגרת, לתכתיבים ולנורמות. נוצר מפגש ושיח מאוד חשוב.

אשת מקצוע ואם לילד עם מוגבלות רואה את ההישג של הסדנה בהידברות עצמה :

בתחילה היה קשה וזר לנו - היו מאבקי כוחות, זה מפגש חדש. אך הייתה לזה תרומה משמעותית, הסתכלות אחד על השני מזוויות שונות פתחה אותנו. נוצר שיח משמעותי.

לסיכום: סדנת דיאלוג להורים ואנשי מקצוע התקיימה בכל אחד מהישובים. בשני היישובים הייתה ייצוגיות דומה להורים ואנשי המקצוע, שהיו ברובם עובדים סוציאליים. מפגשי ההכנה הוכחו כחשובים והכרחיים. הם שימשו מקום בטוח לאוורור רגשות ועמדות ביחס לקבוצה האחרת, איפשרו לעלות את הצרכים הייחודיים של כל קבוצה, ועסקו באיתור חסמים לתקשורת אפקטיבית. במפגשים המשותפים הושם דגש על היכרות אישית בסיטואציה ניטרלית ובטוחה. ההורים הביעו את הצורך שלהם בהתייחסות אמפתית ואנושית מתוך הכרה בידע וביכולות שלהם, לצד טיפול מקצועי. אנשי המקצוע התייחסו לחשיבותה של למידה הדדית, על בסיס הידע וההיכרות שיש להורים לגבי ילדיהם. בנוסף אנשי המקצוע הצביעו על קשיים שהם חווים כתוצאה מהזדהות עם קשייהם של ההורים והעומס המוטל עליהם.

השיח על חסמי התקשורת אפשר לחברי שתי הקבוצות להבהיר את התנאים הנדרשים ליצירת בסיס של אמון, הבנה ואמפתיה. בנוסף התייחסו ההורים גם לשינוי בהתנהגותם הכוחנית, תוך לקיחת אחריות הדדית לקשר. אנשי המקצוע הביעו ציפייה מההורים להפגין כוחות ולחלוק איתם את ההיכרות שלהם עם ילדם.

בדיקה כמותית של עמדות הורים כלפי אנשי המקצוע, וההיפך, מצביעה על כך שההורים ואנשי המקצוע מסכימים כי קיימת מגמה של האשמת ההורה, ושניהם אינם נוקטים עמדה ברורה לגבי מתן הדרכה ישירה מצד אנשי המקצוע להורים. שוני מובהק קיים בין ההורים ואנשי המקצוע לגבי תיקוף ההורות ומתן מידע מלא על מצב הילד להורה. בעוד ההורים מרגישים שהם מומחים למצבו של ילדם ודורשים קבלת מידע על מצבו ואפשרויות הטיפול בו, אנשי המקצוע נוטים להסכים פחות עם עמדות אלה.

פרק ג': רמה קהילתית

3.5 פעילויות ברמה הקהילתית

3.5.1 מטרות הפעילויות הקהילתיות

מטרת על: הובלת שינוי חברתי שיסייע בהעלאת מודעות לצרכיהן של משפחות לילדים עם מוגבלות, הכרה בהם ופיתוח מענים עבורם.

יעדים:

- ליצור חשיפה של התכנית ועקרונותיה בפני משתתפים ושותפים פוטנציאליים.
- ליצור שיתופי פעולה בין הגופים השותפים בפיתוח התכנית לבין הגורמים בקהילה.
- לאתר פערים בין הצרכים לשירותים הקיימים.
- ליצור מענים אפשריים באמצעות תכנית שמ"ש.
- ליצור רשת חברתית תומכת של הורים לילדים עם מוגבלות.
- להעצים את ההורים במטרה ליצור שותפות פורייה עם אנשי מקצוע עבור ילדיהם.
- לבנות קבוצה של מנהיגות הורים שתוביל לשינוי ברמה הקהילתית.

3.5.2 דרכי הערכת הפעילויות הקהילתיות

שאלת הערכה: האם הפעילויות שפותחו על ידי תכנית שמ"ש בשיתוף עם מנהיגות הורים וארגונים משיקים ביישוב, תרמו לאוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות?

כלי הערכה:

- קבלת מידע ותייעוד לגבי מגוון הפעילויות הקהילתיות.
- ראיונות עם הורים לגבי השתתפותם בפעילויות קהילתיות שונות.
- ראיונות עם רכזות התכנית ונציגי ארגון "קשר".
- ראיונות עם אנשי מפתח בשירותים שונים בקהילה.

3.5.3 דרכי העבודה הקהילתית

הלוחות הבאים מציגים את מגוון הפעילויות הקהילתיות שהתפתחו בראש העין ובאשקלון בשיתוף עם תכנית שמ"ש:

לוח 30 : פעילויות קהילתיות בראש העין בתכנית שמ"ש

מועד	פעילות	מס' מפגשים	מס' משתתפים	שמ"ש ושותפים
19.9.2011	שולחן עגול	1	23	שמ"ש, רווחה, גוינט-אשלים, רשת המתנ"סים, מוטב יחדיו, בריאות, חינוך, הורים
15.11.2011	ועדות היגוי	11	30	שמ"ש, הורים, רווחה, שירותי שיקום, פיגור, חינוך, קופת חולים, אק"ם,
3.2.2014	יישובית			שמ"ש, עיריית ראש העין, מנהיגות
5.9.2012	ערב חשיפה לתכנית	1	100	הורים, אק"ם, רווחה, ביטוח לאומי, איל"ן, מילב"ת
1.12.2012	קורס מנהיגות	8	14	שמ"ש, מוטב יחדיו
3.2013				
20.10.2013	יום למידה ארצי	1	120	שמ"ש
11.3.2014	ערב סיום התכנית	1	25	שמ"ש

לוח 31 : פעילויות קהילתיות באשקלון בתכנית שמ"ש

פיתוח התכנית

מועד	פעילות	מס' מפגשים	מס' משתתפים	שמ"ש ושותפים
9.2011-	ועדות היגוי	8	36	שמ"ש, הורים, רווחה, חינוך, אק"ם,
2.11.2014	יישוביות			אילן, התפתחות הילד, מתנ"ס
27.3.2012	ערב חשיפה לתכנית שמ"ש	1	70	שמ"ש, מתנ"ס
1.12-	ועדת היגוי	1	20	שמ"ש, הורים, רווחה, בריאות,
3.2013	יישובית וארצית			אק"ם, חינוך פיגור, חינוך, קופת חולים, אק"ם
30.7.2013	ליווי והדרכה לקבוצת מנהיגות	אחת לשבוע	10	שמ"ש
8.10.2013	הרצאה לקבוצת מנהיגות הורים	1	13	שמ"ש
13.1.2014	תכנון הטמעת שמ"ש	1	12	שמ"ש, תכנית לאומית לילדים בסיכון, חינוך רווחה

שיתופי פעולה עם ארגונים בקהילה

מועד	פעילות	מס' משתתפים	שמ"ש ושותפים
14.1.2013	יום הנכה : שילוב ודיור ציבורי	150	רווחה, קהילה נגישה, מתנ"ס, חינוך, שמ"ש
25.3.2013	אירוע חשיפה למנהיגות הורים	500	מנהיגות הורים, שמ"ש, רווחה, מתנ"ס
1.9.2013	הפנינג פתיחת שנה למשפחות	400	מנהיגות הורים, שמ"ש, רווחה, מתנ"ס, עיריית אשקלון
23.12.2014	אירוע חנוכה למשפחות יום הנכה בינלאומי	300	מנהיגות הורים, שמ"ש
24.12.2013	כנס תקנות חדשות	500	קהילה נגישה, מנהיגות הורים, רווחה, שמ"ש
11.11.2013		25	
			מנהיגות הורים, קהילה נגישה, נציבות שוויון, שמ"ש, מתנ"ס [u8]

3.5.4 הערכת הפעילויות הקהילתיות

בהמשך לתיאור התפתחותה של תכנית שמ"ש (כחלק מתיאור תכנית שמ"ש עמוד 14-15), יוצגו עיקרי דעותיהם ועמדותיהם של 17 אנשי המקצוע שהכירו את התכנית מקרוב, כגורמים מפנים וכמשתפי פעולה עם תכנית שמ"ש.

הערכת פעילותה של תכנית שמ"ש בראש העין

לדעת אנשי מקצוע בארגונים משיקים תרומתה של תכנית שמ"ש ליישוב הייתה בעיקר בתחום של העלאת מודעות לצרכיהם של אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות:

ש"ש קידמה את תחום הצרכים המיוחדים בעיר והעלתה את המודעות לצרכים של אוכלוסייה זו.

שמ"ש הוסיפה כוח עבודה בתחום:

ש"ש הציעה רכות ארצית, ויישובית, שתיהן היו ממוקדות לפיתוח הצרכים והמענים, לקידום ולדיוקם, בניגוד לעובדים הסוציאליים שהם מאוד עמוסים.

גולת הכותרת של הפעילות הקהילתית המרכזית בתכנית הייתה ערב חשיפה לתכנית שמ"ש, שאורגן על ידי קבוצת מנהיגות הורים:

התכנית הרימה בצורה משמעותית את המודעות בעיר! נוצרה קבוצה מנהיגות הורית - יש הדים של התכנית בכל העיר.

למרות שהתכנית זכתה להערכה, היא לא צלחה הן בגלל פערים בתפיסות בין נציגי התכנית לבין הגורמים המקצועיים המקומיים, והן בשל הקושי לגייס הורים לתכנית:

אנשי התכנית הגיעו עם"אני מאמין" משלהם, שלא בהכרח תאם את מדיניות המערכת ותפיסתה, וזה יצר חיכוכים.

יש להפריד בין התפיסה של התכנית ליישומה. ברמה העקרונית הקו שמוביל את התוכנית הוא נכון וטוב קונספטואלית. הורים משמשים מורים לאנשי מקצוע, והתהליך כולל חיזוק של הורים. אך לתחושת אצלנו בראש העין היא לא צלחה. היה קושי גדול להביא הורים לתכנית וליצור עימם שיתוף פעולה.

התפיסה שלי על התכנית הייתה "שירות", וכפלה בתוך הפעילות הכוללת של הלשכה. הפער התפיסתי הזה יצר קונפליקט מובנה בערכים ובאג'נדה.

מאבקי כוח:

לעיתים נוצרו מאבקי כוח מקצועיים בין אנשי המקצוע בלשכה לבין ההורים ואנשי המקצוע שהנחו את התכנית. וכל צד התבצר בעמדתו.

הביקורת כלפי סיומה ויציאתה של התכנית התייחסה לתחומים הבאים:

ציפיות שלא מומשו:

התכנית העלתה ציפיות מצד האוכלוסייה שלא מולאו. הרכות ומובילת התכנית עוררו ציפיות אצל ההורים. כאשר התכנית הסתיימה נותרו הרבה ציפיות בלתי ממומשות, וזה עורר כעס כלפי העובדים הלשכה.

העדר המשכיות :

השאפה שלי היא להכשיר עובדים שלי לתחום כדי ליצור המשכיות. שותפויות שנוצרות עם גורמים מחוץ ללשכה, יש בהן חסרונות רבים, משום שהם מגיעים לזמן קצוב ומותרים חלל איתו הלשכות צריכות להתמודד.

בהתבוננות לאחור ישנן תובנות לאופן שבו יש להכניס תכנית חדשה ליישוב.

נדרש תהליך של היכרות ותיאום ציפיות :

עוד לפני כניסת התכנית, המחלקה הייתה צריכה להשקיע זמן בהיכרות התכנית והמשמעויות שלה, להתעמק בקריאת החומרים, לקיים מספר פגישות, לרדת לעומקם של פרטים לגבי יעדים ומטרות.

ההכנה דורשת זמן ותיאום של התפיסות המקצועיות :

יש להתעמק ברמת ההכרות עם הארגון, לא להיכנע ללוחות זמנים, ולעשות עבודת הכנה – זה קריטי!! כל כניסה של ארגונים שנכנסים זה מזעזע את המערכת, ולכן חייבים להכין את המערכת. יש צורך גם בגמישות ולביצוע התאמות לאורך הדרך, משום שזה שלב של פיילוט.

היו מוקשים בדרך לצד ההערכה. היו המון ויכוחים על פערי תפיסות ומדיניות בין מפעילי התוכנית לבין הלשכה. עיקר המחלוקות היו על: מקום העלסים בתכנית, ההתייחסות למקצועיות של העלסים, על רמת האמון שנתנו לעלס, לעומת התחושה שההורים הם המומחים.

(צריך) לשבת לסדנה של הארגון המפעיל עם מח' הרווחה ולדבר על תפיסות מקצועיות שמנחות את העבודה ולהגיע להסכמה גם על תפיסות שונות. יש להחליט כיצד מתרגמים את העבודה למשהו אחד משותף. היה מורגש שאלו שתי תפיסות שמתגושות אחת עם השנייה.

לתכנית היה לוח זמנים מאוד נוקשה, ואנחנו לא יכולנו לעמוד בלוח הזמנים הזה וזה יצר הרבה קונפליקטים בדרך.

ההחלטה המהירה על כניסת התכנית ליישוב יצרה לחץ ופגעה בהכנת היישוב לקליטת התכנית :

היה חודש להחליט אם להכניס את התכנית לראש העין. הייתי תחת לחץ של זמן וזו הייתה טעות, משום שההיערכות היא חשובה להצלחת התכנית ואנחנו האצנו את התהליך. היה צריך לבחון, לקיים מיפוי, לבדוק מה הם האיומים, כך היה אפשר להתמודד עם המקומות הקשים יותר. אפשר היה, בהתחלה לפחות, בשלב תחילת העבודה המשותפת, לנסות לפרק את האיומים, את החששות, והרבה סוגיות שלא נגענו בהן עד הסוף, וגם להבנת שיטת עבודה של שיתופי פעולה אמיתיים.

בנוסף לקשיים בלוחות הזמנים והפערים בתפיסות, היה גם קושי בבניית השותפות. מנקודת המבט של הפיקוח המקומי :

למחלקה הייתה נכונות גדולה לשיתוף פעולה. הארגון המפעיל בא עם רצון לעבודה סוליסטית, בניגוד לתדמית שלהם של "עבודה משותפת". הם רצו להוביל ולא רצו שותפות אמיתית. זה יצר התנגשויות בהתנהלות המשותפת, היו קונפליקטים בין המחלקה לבין הארגון. הארגון ראה במחלקה כלי ליישום התוכנית ולא שותף. חשוב לזכור שהמחלקה נשאר לאורך שנים, ותכניות כאלה מחזקות את החוויה של חוסר אמון באנשי מקצוע.

במחשבה לעתיד ביחס לכניסתה של תכנית ליישוב, נדרשת הבנה של זירת הפעולה המקומית והתאמת התכנית אליה :

צריך לקיים פגישה בתחילת התכנית עם העובדים הקהילתיים ועם עו"ס נכויות ולעשות מיפוי צרכים. יש לבדוק איזה שירותים קיימים כבר, איזה ארגונים פועלים בשטח, איזה מענה הם נותנים ולאיזה אוכלוסיות הם מספקים שירות.

לא הייתה הרבה התייחסות ליידע שנצבר בלשכה. התוכנית לא השכילה להשתמש ביידע שנצבר מהשטח - וזו טעות בעיני.

התוכנית צריכה להיות יותר גמישה ומותאמת למאפייני הרשות. כמו לדוגמה מספר המשפחות לכל מלווה, אופן בחירת המשפחות, אופן בחירת המלווים.

הערכת פעילותה של תכנית שמ"ש באשקלון

בתחילת נובמבר 2014 התכנסה ועדת ההיגוי היישובית לסיכום שלוש שנות פעילות לתכנית שמ"ש באשקלון. הסיכום הציג את התפתחות התכנית והתרחבותה, ולאחריו התקיים דיון על עתידה של התכנית. הורה סיכום את משמעות התכנית כך:

הדגם הייחודי של שמ"ש נכנס בדיוק למקום שהיה צריך אותו. לא היה כאן קודם משהו כזה. הייחוד הוא במערכת התומכת של הורה להורה. נוצר כאן דיבור אחר, פתיחות שלא הייתה קיימת בשום מערכות תמיכה אחרות להורים. ההורה שליווית אותו, באיזשהו שלב הפסיק, ופתאום אחרי שנה חזר שוב לקשר קבוע. זה קשר שברגע שהוא נוצר – הוא לכל החיים, עד סוף ימי ההורה הזה יהיה איתי. את השמש הזאת אי אפשר לכבות. צריך למצוא את הדרך להמשיך ולהרחיב. אשקלון היום מוארת באור אחר בזכות שמ"ש.

בסיכום עלה שנושא הצרכים המיוחדים קיבל משקל רב באשקלון בשנים האחרונות באמצעות משאבי כוח אדם בחינוך וברוחה, ולכן הטמעת פעילות תכנית שמ"ש ברמות הקהילה והקבוצות תהיה באחריות גורמים אלה. יחד עם זאת אין כעת מענה לתחום ליווי המשפחות ולתשלום להורים המלווים, ונושא זה ייבדק במשרד הרווחה והשירותים החברתיים.

קבוצת מנהיגות ההורים באשקלון הוערכה גם על ידי אנשי המקצוע כהצלחה:

תכנית שמ"ש יצרה מסגרת להורים, ומשמשת פלטפורמה להורים להיות שותפים כקבוצה יוזמת ומובילה. העובדה ששמ"ש מרכזת את כל הפעילות להורים בשעות הערב המאוחרות (מה שקשה לעובדי הרשות להתחייב אליו), ולכן יש היענות כל כך גדולה של הורים. (נציגת מחלקת הרווחה בראש העין)

דוגמה לעבודתה של קבוצת המנהיגות היא פתיחת דף פייסבוק, כקבוצה סגורה בחשבונה האישי של אם החברה בקבוצה:

אני (חברה בקבוצת המנהיגות) מכירה אימא מהעבודה הקודמת שלי והיא ראתה את פעילות הקבוצה בפייסבוק והתקשרה אלי. אמרה שאתמול אמרו לה שהילד שלה אוטיסט. אחרי יום נפגשנו, יחד אם עוד שני הורים מקבוצת המנהיגות, איתה ועם בן הזוג שלה. זה היה דבר שהיה מאד חשוב לתת לה באותו רגע.

גולת הכותרת של ההתערבות הקהילתית הייתה הפיכתה של קבוצת המנהיגות לעמותת המש"ב (המשפחות המיוחדות מובילות שינוי באשקלון). הפיכתה של קבוצת מנהיגות ההורים באשקלון לעמותת רשומה, מייצגת תהליך בר קיימא בזירה הקהילתית. עמותת המשפחות המיוחדות מובילות שינוי באשקלון (המש"ב) מהווה הישג בעל משמעות לפעילות ארוכת טווח, ומהווה פוטנציאל להשפעה ברמה של שינוי מדיניות ושינוי חברתי.

חזון העמותה, כפי שהוגדר באתרה הוא:

להביא את ההזדמנות לכל אדם ולאפשר לכל משפחה לחיות חיים איכותיים ולהיות חלק בלתי נפרד מהחברה. לאפשר למשפחות להם ילד עם מוגבלות לחיות חיים

משפחתיים, חברתיים וקהילתיים מלאים ושלמים. ליצור בקהילה מודעות גבוהה ביותר, שלכל אדם צריכה להיות היכולת להגשים את עצמו והחופש לבחור איך לחיות את חייו.

להגשמת החזון עמותת המש"ב פועלת בקרב הקהילה להעלאת המודעות לצרכיהם היום יומיים של המשפחות אשר להן ילדים ובוגרים עם מוגבלות ופועלת במרץ להקמת מרכז רב תכליתי שייתן מענה לצרכים אלה.

ביקורת כלפי קבוצת מנהיגות ההורים הגיעה דווקא מתומכי הרעיון:

אני (האגף לעבודה קהילתית) עשיתי הרבה מאמצים להיפגש איתם ולהתקדם איתם ביחד, אבל תמיד אני חוויתי התנגדות וחוסר אמון מצד הקבוצה משום שאני מייצגת את הממסד. הקבוצה הייתה במקום של קונפליקט, עימות ותסכול כלפי הממסד ושירותי הרווחה, והם המשיכו להיפגש סביב התכנים האלה וגיבשו עמדות התנגדות מול האגף. כאשר בפועל, עובדתית, זה לא היה המצב. הייתי מצפה ממלווה הקבוצה לזהות איפה הקבוצה נמצאת ולעזור להם להתגבר על המכשול הזה. חסרה חוליה שמחברת את הקבוצה לרשות ושעוזרת להתגבר על הדברים שמרחיקים.

לדעת אנשי המקצוע באשקלון, שמ"ש הוערכה כתכנית מוצלחת:

שמ"ש הביאה דברים טובים לעיר, גם לרווחת הילדים ולהורי הילדים עם מוגבלות. נוצרו תכניות חדשות שלא היו, נוצרה קבוצת הורים מובילים. זו קבוצה חזקה עם המון כוח, הם פועלים גם בתוך הקהילה וגם כלפי עצמם. הם מפעילים חוגים לילדים עם מוגבלות (בעבר הייתה בעיה לשלבם בחוגים). ניתן מענה להורים שנתקלים בבעיות בתחומי בירוקרטיה, דרכי התמודדות, הפניות לבעלי מקצוע, והצעת כתובת של הורים וותיקים, חגיגת חגים משותפים וסיוע בתקופת המלחמה. הנתינה של ההורים מפרה ומגדילה אותם.

שמ"ש היוותה בית עבור המשפחות המיוחדות, וקיומה הוערך כחיוני, כשירות משלים וכמענה לצרכים של המשפחות:

עצם העובדה שלהורים יש בית וכתובת זה משמעותי להורים לילדים עם מוגבלות. כתובת לעשייה ולשיחה. מערכות היחסים שנוצרו בין המלווים למלווים והעשייה המשותפת שהם עושים, זה שם אותם על המפה! כל הגורמים בעיר נתנו הכרה לאוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות, שהולידה תקציבים ונתנה להם מקום חשוב.

התוכנית היוותה תרומה משמעותית לאוכלוסייה בעיר, זאת אני יודעת מהפידבק שהגיע מההורים. הדמיון וההזדהות שקיים בין ההורים המלווים והמלווים, הוא המרכיב המשמעותי. בשילוב עם ליווי מקצועי זה יכול להיות הצלחה!

תכנית שמ"ש התקבלה בברכה באשקלון והיוותה כר נרחב לשיתופי פעולה:

האגף לשירותים חברתיים ראה את הפוטנציאל ואת היתרונות של התכנית ואפשר מקום קבוע לתוכנית. האגף נרתם לטובת התוכנית והיה רצון חזק שהתכנית תצליח בעיר, וחבל שהיו דברים שהתפספו.

מנקודת מבט של אנשי המקצוע, אחת הסיבות לכך שדברים התפספו הייתה העדר תובנות מצד ההורים:

לקח להורים הרבה זמן להבין ששמ"ש זאת תכנית שאגף הרווחה שותף לה. לא הייתה להם את התחושה שאגף הרווחה ושמ"ש הם אחד. הם הזדהו עם שמ"ש ונשארו אנטי לאגף. הם חוו את שני הגופים כמנותקים.

בנית שיתופי פעולה היא תהליך שדורש קשר רציף, מעקב ופידבק הדדי. חלק מאנשי המקצוע חשו:

היה שיתוף פעולה טוב. היו מאמצים, זה לקח הרבה זמן והיה לא פשוט. בסך הכל הקשר הוא טוב. אני מפנה הורים וההורים מקבלים מענים בכל הרמות. יש גם קשיים - יש דברים שמתקיימים שאנו יודעים אותם ברגע האחרון ואין לנו זמן להתארגן, להפיץ, לעניין.

עם זאת הייתה מורכבות במהלך ההפעלה ושותפות עם הגורם המפעיל:

לעיתים לא הייתה תחושת שותפות, היו הרבה תקלים, הייתה פעילות לצד הרשות ולא יחד עם הרשות. התכנית לא הסתכלה על האגף כגורם מנהל ורואה תמונה כוללת, אלא ההסתכלות על הרשות הייתה כמשהו שיש לתקן, במיוחד בתקופת 'צוק איתן'. היו דברים שנעשו לא בשיתוף פעולה. למשל, התוכנית לקחה את המלווים להפגות בלי ידיעת האגף, בלי בקרה של האגף.

בהתבוננות לאחור ומתוך הערכה רבה לתכנית, המלצותיהם של אנשי המקצוע לכניסתה של תכנית זו לעיר עסקו בחשיפת התכנית לקהלים רחבים יותר של משפחות ואנשי מקצוע:

הרחבת אוכלוסיית היעד, במיוחד במסגרות החינוך המיוחד. איתור - חסר לי איתור במסגרות החינוך. אני מצפה שבתחילת שנה, במפגשים שמקיימים במסגרות החינוך המיוחד, שיעבור מסר ומידע לגבי התכנית. משום שיש הורים בתוך החינוך המיוחד שלא יודעים בכלל על התכנית.

אני מאמינה שחשיפה ישירה יכולה להגדיל את כמות המשתתפים בתוכנית. החשיפה צריכה להיות לא רק ברמת המקרו - אלא כל עובד צריך להציע את התוכנית במשפחות/באנשים בהם הוא מטפל וככה תיווצר מודעות יותר גדולה. צריך לעשות חשיפה בפני עו"סים!!! מכל הסוגים! לא רק עו"סים מהתחום. יש לשתף ולחשוף בפני עו"ס משפחה ועו"סים מתחומים שונים, וזה היה מרחיב את מעגל המשתתפים בפרויקט.

3.6 יום למידה ארצי בתכנית שמ"ש

תכנית שמ"ש הארצית, בהשתתפות כל היישובים בהם היא פועלת: רחובות, ראש העין, אשקלון ובאקה אל גרביה נפגשו ליום למידה ארצי.

3.6.1 מטרת יום הלמידה

מטרת על: למידה ובילוי משותף של ההורים ואנשי המקצוע בתוכנית שמ"ש

יעדים:

- למידה על מהות הקשר בין הורה להורה.
- למידה מהורים ביישובים אחרים.
- יצירת שייכות לתכנית ארצית.
- מחווה הוקרה להורים מלווים ומקבלי הליווי.

3.6.2 דרכי הערכת יום הלמידה

שאלת ההערכה: האם יום הלמידה הארצי השיג את מטרתו ותרם לפיתוח התכנית?

כלי הערכה:

- משובי המשתתפים בסיום יום הלמידה.
- תיעוד כל המושבים על ידי אנשי מקצוע ומעריכות התכנית.

3.6.3 דרכי העבודה ביום הלמידה

ליום הלמידה הוזמנו הורים, מלווים ומקבלי ליווי ואנשי מקצוע העובדים עם משפחות וילדים עם מוגבלות מראש העין, אשקלון, בקעה אל גרביה ורחובות. רכזות היישובים הזמינו באופן אישי את המשתתפים. הסעות מאורגנות עמדו לרשות המשתתפים. ביום הלמידה השתתפו חלק ניכר מחברי ועדת ההיגוי הארצית, ולקחו חלק בהנחיה ובתיעוד העבודה בקבוצות. ההרצאות והשיח שהתקיים בשולחנות העגולים תורגמו באופן סימולטני, במידת האפשר, לערבית. במהלך היום התחלקו המשתתפים לקבוצות דיון בנושאים שונים. הלוח הבא מציג את השתתפות בעלי התפקידים השונים בתכנית שמ"ש לפי נושא הדיון:

לוח 32: משתתפים בקבוצות הדיון ביום למידה ארצי

קבוצות דיון	מלווה	%	מקבל ליווי	%	מקבל ליווי ומלווה	%	איש מקצוע	%	סה"כ	%
תפקיד ההורה המלווה	11	39	6	22	0	11	39	28	24	
חויית מקבל הליווי	7	25	7	25	4	10	36	28	24	
הקסם בקשר הורה להורה	11	33	7	21	2	13	39	33	28	
תגמול למלווה	15	53	3	11	1	9	33	28	24	
סה"כ משתתפים	44	37	24	19	7	44	36	117	100	

ההשתתפות ביום הלמידה הארצי הייתה מורכבת בשיעור דומה של הורים מלווים ואנשי מקצוע. ייצוגם של מקבלי הליווי היה נמוך. חלוקת המשתתפים בין הקבוצות הייתה דומה.

יום הלמידה התקיים במתחם שאפשר התכנסות ומרחב. הוא כלל כיבוד עשיר וארוחת צהרים, קבלת פנים וברכות מצד יזמות התכנית והרכזת ארצית של תכנית שמ"ש. הרצאה בנושא הומור זכתה להוקרה רבה מצד המשתתפים. סיכום הלמידה הומחש על ידי תיאטרון פלייבק, ריגש את הקהל, והוערך כמוצלח במידה רבה על ידי 13 משיבים (23.6%) ומוצלח במידה רבה מאד על ידי 42 משיבים (76.4%).

3.6.4 הערכת יום הלמידה

משתתפי הכנס התבקשו להעריך את תרומתו העיקרית של יום הלמידה הארצי, תוך בחירה מתוך ארבע מטרות אפשריות:

לוח 33: תרומת יום הלמידה הארצי למשתתפים (N=61)*

מטרות יום הלמידה הארצית	מספר	%
למידה על מהות הקשר בין הורה להורה	34	55.7
יצירת שייכות לתכנית הארצית של שמ"ש	21	34.4
למידה מהורים ביישובים אחרים	15	24.6
מחוות הוקרה להורים בתכנית שמ"ש	15	24.6

* חלק מהמשתתפים ציינו יותר מתרומה אחת

משתתפי הכנס ראו את הלמידה על מהות הקשר "הורה להורה" המייחד את תכנית שמ"ש, כמטרה המרכזית של יום הלמידה. גם שלוש המטרות הנוספות הוערכו כתרומה משמעותית עבור המשתתפים. ליבו של יום הלמידה הארצית היה מורכב משולחנות עגולים, שדנו במרכיביה העיקריים של תכנית שמ"ש. בסיום יום הלמידה התבקשו המשתתפים להעריך את תרומתו של היום עבורם:

לוח 34: הערכת המשתתפים את העבודה במושבים (N=58)

נושא המושב	n	תרומה אישית		מפגש הורים		מנחה קשוב		תרומה מקצועית	
		ממוצע	סטיית תקן	ממוצע	סטיית תקן	ממוצע	סטיית תקן	ממוצע	סטיית תקן
הקסם בקשר הורה להורה	17	4.24	1.09	4.35	0.93	4.75	1.00	3.94	1.30
תפקיד ההורה המלווה	23	3.96	1.15	4.09	1.02	4.30	1.18	3.70	1.33
הורה כמקבל ליווי	15	3.73	1.49	4.27	1.16	4.40	1.24	3.47	1.60
סוגיית התגמול	3	4.33	0.57	4.33	0.57	5	0	2.5	2.10

בכל המושבים התרומה הרבה ביותר הייתה של מנחה קשוב. המפגש עם הורים אחרים והתרומה האישית זכתה להערכה דומה. התרומה המקצועית הייתה נמוכה ביותר.

השוואה בין המושבים מצביעה על הערכה גבוהה במיוחד של מושג "הקסם שבקשר" בין הורה להורה, ודמיון בין המושב שעסק בתפקיד ההורה המלווה לתפקיד הורה מקבל ליווי. במושב סוגיית התגמול אין מספיק משובים כדי להעריך את תרומתו.

ליום הלמידה הארצי הייתה תרומה משמעותית לתהליך ההערכה. תיעוד הפעילויות במהלך יום זה, כולל שיחות אישיות עם המשתתפים, שזורים בדו"ח ההערכה.

לסיכום, ההתערבות ברמת הקהילה בראש העין ובאשקלון כאחד תרמה לחשיפת התכנית ועקרונותיה בפני משתתפים ושותפים פוטנציאליים, ואירועים קהילתיים שאורגנו באשקלון בשיתוף פעולה עם ארגונים משיקים יצרו תשתית רחבה ועמוקה יותר של פעילות קהילתית.

בראש העין כניסתה של תכנית שמ"ש הוערכה כמבורכת, אך בפועל התגלו קשיים ביישומה. תרומתה של התכנית ליישוב הוערכה על ידי אנשי המקצוע בעיקר בזכות העלאת המודעות לצרכים של אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות ומתן מענים לצרכים אלה. יחד עם זאת התגלו פערים בהשקפת העולם ומחשבות שונות לגבי מיקומה של התכנית במערך השירותים המוצעים על ידי שירותי הרווחה לאוכלוסייה זו. סיום התכנית יצר אצל ההורים תחושה של אכזבה וכעס כלפי עובדי הרווחה, שלא סייעו במימוש ציפיותיהם. הלקחים שנלמדו כללו הבנת הצורך בהיכרות מעמיקה ותיאום ציפיות עוד לפני כניסת התכנית ליישוב, כדי לבסס את האמון הנדרש לפעילות משותפת. הובהר כי יישום התכנית צריך להתבסס על הבנת זירת הפעולה המקומית והתאמת התכנית אליה, כולל קצב התקדמות שתואם את יכולתם של כל הצדדים. כמו כן נדרשה השקעה בבניית שותפויות גם ברמה המקומית וגם ברמה הארצית.

באשקלון תכנית שמ"ש הוערכה כתכנית כמוצלחת בשל תרומתה הרבה לאוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות באופן ישיר, והדרכת ההורים ודרבונם לקחת מנהיגות בפיתוח יוזמות ושיתופי פעולה עם ארגונים משיקים ביישוב. קבוצת המנהיגות הצליחה להעלות למודעות את צרכיהם המיוחדים של משפחות לילדים עם מוגבלות. מאמצים רבים הושקעו בפיתוח שיתופי פעולה שדרשו השקעה בקיומו של קשר רציף, מעקב ומשוב הדדי. המלצותיהם של אנשי המקצוע ביישוב התייחסו לצורך בחשיפה של התכנית לקהלים רחבים יותר של משפחות ואנשי מקצוע.

יום הלמידה הארצי בתכנית שמ"ש, שהתרחש בשנה השלישית לקיום התכנית, אפשר שיח משמעותי שהמחיש את הטמעתם ויישומם של עקרונות התכנית בקרב ההורים ואנשי המקצוע השותפים לה. ביום זה נפגשו יחד הורים ואנשי מקצוע מכל היישובים בהם פועלת התכנית (ראש העין, באקה אל גרביה, אשקלון ורחובות), ובכך נוצרה תחושה של שייכות לתכנית ארצית, שמתפתחת תוך כדי למידה מבוססת על ההתנסות בשטח, ומכירה בייחודיותם של ההורים הלוקחים חלק פעיל בתכנית שמ"ש ובפעילות נוספות ביישובים.

פרק ד': סיכום, מסקנות והמלצות

גידול ילד עם מוגבלות היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לילד ולמשפחתו דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, דפוסי אשר אינם מוכרים להם ולרוב לא הוכנו לקראתם מראש. כ-335,000 ילדים, שהם 12.8% מהילדים בישראל, סובלים ממחלות כרוניות או נכויות שונות. לשני שלישי מתוכם (כ-220,000) מגבלות המשפיעות על תפקודם היומיומי (המועצה לשלום הילד, 2013).

שמ"ש היא תכנית של הורים ולמען הורים לילדים עם מוגבלות, המתמקדת בחיזוק ההורות והתא המשפחתי. ליבה של התכנית, הרמה המשפחתית, בא לידי ביטוי בקורס ההכשרה לליווי של הורה להורה, שגייס קבוצה משמעותית של הורים שנתנו מעצמם ומניסיונם, וגם אימצו תפיסת עולם ותקשורת בין אישית בהלימה עם עקרונותיה של שמ"ש.

שמ"ש הגיעה לכלל אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות ביישובים, באמצעות פעילויות העשרה, שכללו מגוון רחב של סדנאות והרצאות להורים. חלק ממדיניות התכנית היה העסקת אנשי מקצוע שהם הורים לילדים עם מוגבלות, כדי להבטיח שהמומחיות ההורית תלווה את המומחיות המקצועית. הקשרים הבלתי פורמליים עם קהל היעד וגמישותה של התכנית, אפשרו לאתר מגוון של צרכים ייחודיים למשפחות לילדים עם מוגבלות, ולהציע מענים איכותיים שהתקבלו בברכה ובהוקרה על ידי המשתתפים.

שמ"ש נוצרה כדי לחזק את רמת המיקרו ולהשפיע על רמת המקרו. חיזוק ההורים במהלך ההתמודדות שלהם בבית עם גידולו של ילד עם מוגבלות השליך על תחושת היכולת שלהם לפעול כלפי חוץ בקהילה הרחבה, הכוללת גם הורים אחרים. כתוצאה כך הורחבו מעגלי התמיכה החברתית של ההורים, וחוזקו שיתופי הפעולה שלהם עם הקהילה המקצועית. פעילותם של ההורים, בתמיכת התכנית, שמה את שמ"ש על המפה.

לאחר ששמ"ש הוכחה כתכנית מוצלחת, בזכות התמיכה המקצועית והמוסדית לה זכתה במהלך תקופת הפיילוט, היא ניצבת בפני אתגר מורכב לא פחות הנוגע להטמעתה. להערכתנו שני עוגנים נדרשים למען הטמעה מוצלחת. האחד הוא תשתית יישובית של מחויבות לאוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות, הכוללת הקצאת מקום קבוע למפגשים של הורים בתכנית ממנו ניתן להתפתח. השני הוא העסקתו של רכז מקצועי בעל מחויבות לתהליך הייחודי של שמ"ש, שמפתח את תהליך הליווי, עוקב אחריו ומייצר את השותפויות הקהילתיות הנדרשות.

מגוון הפעילויות המוצעות על ידי התכנית מבוסס על האמונה שלמשפחה היכולת והאחריות להעניק לילדה איכות חיים מיטבית, וכי יש צורך לתמוך ולהעצים את ההורים כדי שיוכלו למלא את תפקידם. מרכיבי התכנית כוללים תמיכה בהורים באמצעות תהליך של הכשרה וליווי מהורה להורה, טיפוח ההורות באמצעות סדנאות והרצאות ובניית קהילה תומכת ויוצרת שינוי. כל אלו יוצרים יחדיו מעטפת שנועדה לחזק את ההורים והמשפחה לאורך השנים.

4.1 סוגיות קשורות להכשרה ולקבלת ליווי

תהליך הליווי "הורה להורה" מהווה את ליבה של תכנית שמ"ש. באמצעות תהליך הכשרה, הכולל 15 מפגשים, רוכשים הורים בעלי ניסיון בגידול ילד עם מוגבלות תובנות, יכולות ומיומנויות לביסוסו של קשר של אמון ופתיחות. יכולות אלו מאפשרות להם לחלוק עם הורים חדשים בתחום חוויות, רגשות ודרכי התמודדות בונות חוסן. תהליך הליווי מתחיל במסגרת הקורס ונמשך בהדרכות קבוצתיות לאחר סיומו.

שאלות ההערכה הרלוונטיות הן:

1. האם קורס ההכשרה להורים מלווים השיג את ייעודו?
2. האם תהליכי גיוס ההורים ומקבלי הליווי היו אפקטיביים?
3. האם גובש מודל עבודה מובנה לתהליך הליווי?
4. האם תהליך הליווי נותן מענה רלוונטי לצרכיהם השונים של ההורים מקבלי הליווי?

האם קורס ההכשרה להורים מלווים השיג את ייעודו?

מטרת הקורס הייתה להכשיר הורים לתהליך של ליווי "הורה להורה", כשהמכנה המשותף בין ההורים היה היותם הורים לילדים עם מוגבלות. ההכשרה לליווי התבססה על הפנמה של העקרונות שפותחו על ידי תכנית שמ"ש, שנועדו לחזק את היכולת לבחור להתמקד בכוחות הטמונים בהורה עצמו ובסביבתו, ולאמץ מיומנויות תקשורת בין אישית המבוססות על שיתוף, הבנה, הכלה, קבלה, כנות ופתיחות.

מהממצאים עולה כי ההשתתפות בקורס הובילה לגדילה אישית, בשלות והפחתת האשמה העצמית אצל ההורים. למרות שלא הייתה זו מטרת הקורס, בכל הקורסים התגבשה קבוצת תמיכה, שהיוותה מקור ללמידה הדדית, לצד תיקוף ותמיכה בחוויותיהם של ההורים ויצירת מסגרת להשתייכות. הורים אלה המשיכו להיות מעורבים ככוח מניע בפעילויותיה השונות של שמ"ש ביישוב.

האם תהליכי גיוס ההורים ומקבלי הליווי היו אפקטיביים?

תהליכי הגיוס לקבלת ליווי היו שונים בשני היישובים. בראש העין מקורות ההפניה התבססו בעיקר על עובדי המחלקה לשירותים אישיים וחברתיים. בשל חוסר היכולת ליצור מעורבות ושיתוף פעולה הדוק בין המחלקה לתכנית, מספר ההפניות לליווי היה מועט. כתוצאה מכך לא ניפתח קורס הכשרה שני למלווים, והליווי הופסק. באשקלון מקורות ההפניה היו מגוונים. לצד הפניות מגורמים פורמליים, לרכזת התכנית, שעבדה גם כרכזת קהילה נגישה במתנ"ס, הייתה היכרות אישית עם קהל היעד, שסייעה בהפצה אישית של הבחירה בליווי. בעקבות התפתחות התכנית הורים שהשתתפו בפעילות קבוצתיות וקהילתיות של שמ"ש, ביקשו ליהנות גם מתהליך הליווי.

במהלך התכנית שונו הקריטריונים לליווי והורחבו טווח גיל הילדים, תחומי הלקות והמרחב הגיאוגרפי. שינויים אלה היו אפקטיביים בגיוס ההורים מקבלי הליווי באשקלון ופחות בראש העין.

האם גובש מודל עבודה מובנה לתהליך הליווי?

תכנית שמ"ש הגדירה את הליווי כמפגש שבועי בין הורה מלווה למקבל הליווי. מעבר לכך הושם דגש על גמישות ועל הובלת התהליך על ידי מקבלי הליווי, כדי לאפשר להם לבחור את תכני השיחה, לצד מיקום המפגש ודרכי התקשורת. בהתאם לכך לא נבנה מודל עבודה שנועד להגדרת תוכן המפגשים, מיקומם (בבית או במקום ציבורי) ואופי המפגשים (פנים אל פנים או טלפוני).

השידוך בין ההורה המלווה ומקבל הליווי נעשה על ידי הרכזת היישובית, אך האחריות ליצירת קשר הליווי הייתה מוטלת על ההורה המלווה, שקיבל מעט מידע לגבי מקבל הליווי. לעתים נוצר בתחילת הליווי מצב של השתהות והססנות, בעיקר מצד מקבלי הליווי, שהוביל לאי מימוש. המעקב אחר הליווי נעשה באמצעות קשר לא מספיק הדוק מצד הרכזת, והתקיים עם ההורה המלווה בלבד. יש לציין כי במקרים בהם החיבור הראשוני לא צלח והדבר הובא לידיעתה של הרכזת, היא הציעה למקבל הליווי מלווה נוסף. תהליך הליווי לא היה מוגבל בזמן. מספר לא מבוטל של ליוויים נמשכו מעבר לשנה, כשבפועל קשר הליווי הוסב לקשר חברי.

מרכיב נוסף שיש להתייחס אליו, הוא תשלום עבור הליווי שניתן באשקלון ולא ניתן בראש העין. למרות שלא ניתן לראות בכך משתנה מכריע, ניכר כי לתשלום זה הייתה השפעה על מספר הליוויים להורה ועל רמת ההתמדה בתהליך הליווי. עבור הורים שליוו בעת ובעונה אחת בין ארבעה לשישה הורים, שכר הליווי תרם להכנסתם החודשית.

האם תהליך הליווי נותן מענה רלוונטי לצרכיהם השונים של ההורים מקבלי הליווי?

תהליך הליווי נותן מענים רלבנטיים ומגוונים לצרכי מקבלי הליווי, לעתים גם כאלה שלא בוטאו, כגון מיצוי זכויות והפגת החשש מסטיגמה חברתית. המלווים הדגישו את הצורך לתת מענים רגשיים ו/או חברתיים, לעומת חלק ממקבלי הליווי, שלעיתים הסתפקו במשאבי ידע לגבי הלקות ו/או מימוש זכויות. בנוסף לכך ההיכרות עם ההורה המלווה אפשרה חשיפה ונתנה דרבון להשתתף במכלול הפעילויות של תכנית שמ"ש ביישוב.

נושא שעלה בפורומים שונים, התייחס לצורך בהתאמה בלקות ובגילם של ילדי ההורים. התכנית ראתה במכנה המשותף של גידול ילד עם מוגבלות כמספק בכדי ליצור קשר אפקטיבי של ליווי. לעומת זאת מרבית ההורים, גם מלווים וגם מקבלי הליווי, ראו את התאמת הלקות של ילדיהם כיתרון. לגבי גיל הילדים, הדעות היו חלוקות. חלק מההורים ראו יתרון בהתייחסות לקבוצת גיל דומה, ואילו אחרים ראו בהפרש גילאי לטובת ילדו של ההורה המלווה, כמאפשר למקבל הליווי לפתח אוריינטציה עתידית ביחס לפוטנציאל ההתפתחותי של ילדו.

המלצות למרכיב הליווי

- יש לקבוע קריטריונים לקבלת הורים לקורס ההכשרה, תוך התייחסות למידת הפניות של ההורה המלווה להתחייב לתהליך של ליווי, בהתאם לדרישות התכנית.
- לאור הממצאים המורים כי לקורסי ההכשרה להורים המלווים ישנו ערך מוסף, מעבר להכשרה לתפקיד המלווה, יש מקום לקיים חלקים מקורסים אלה לאוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות, ללא קשר להכשרה לליווי.

- במטרה לעודד את החשיפה של עקרונות תכנית שמ"ש גם למקבלי הליווי, מומלץ לשלב אותם במפגשים נבחרים במהלך קורסי ההכשרה ו/או במפגשי ההדרכה לאחר סיום הקורס.
- שיווק תהליך הליווי דורש חשיפה רחבה, תוך שימוש בטכנולוגיה זמינה. דוגמה לכך יכולה להיות עיצוב כרטיס ביקור עבור כל מלווה, שיפורסם בדף הפייסבוק, באתר הרשות ועוד, ויאפשר לכל משפחה החפצה בקבלת ליווי, ליצור קשר ישיר איתו.
- גיוס משפחות לקבלת ליווי מחייב התמודדות עם האתגרים הנובעים מחשש, בושה, אי ידיעה והקושי לקבל עזרה של מקבלי הליווי. לפיכך הנכונות לפנות לתכנית מותנית בבניית יחסי אמון ומעורבות עם השותפים ביישוב, כדי שהם ייקחו חלק פעיל בגיוס ובהפניית משפחות לתכנית.
- בשל חילוקי דעות לגבי משמעותם של משתנים כגון התאמה בין ההורה המלווה למקבל הליווי לגבי גיל הילדים, טיב הלקות ועיתוי התחלת הליווי, יש לכלול מידע זה בעת התאמת הליווי.
- השידוך בין הורה מלווה למקבל ליווי צריך להתבצע במפגש פנים אל פנים, בנוכחות רכות יישובית, כדי לתת מידע על מהות הליווי ולהבטיח תיאום ציפיות הדדי.
- מומלץ לבנות מודל עבודה לתהליך הליווי שיקבע את תדירות הליווי ותכניו, כדי להבטיח מתן מענה לציפיותיהם של המלווים ומקבלי הליווי, ועל מנת להבטיח את המשכיות הקשר.
- הדרכה היא חלק הכרחי להצלחת תהליך הליווי ושימורו. חשוב לבנות תכנית הדרכה שמאפשרת התייעצויות הקשורות לתהליך הליווי, לצד המשך קיומה של קבוצת תמיכה, השתייכות והעשרה. מעת לעת ניתן להזמין גם את מקבלי הליווי לפעילות משותפת במסגרת קבוצת ההדרכה.
- מאחר וממצאינו מעידים על כך שבחלק מהמקרים תהליך הליווי משנה את אופיו לקשר חברי, מומלץ לקבוע קריטריונים המגדירים מהו קשר של ליווי ומתי יש מקום לסיים את חסות התכנית לקשר זה.

4.2 סוגיות קשורות להצעת סדנאות והרצאות

תכנית שמ"ש הציעה לציבור ההורים לילדים עם מוגבלות מגוון של סדנאות והרצאות, שנועדו להפגיש בין ההורים, ולתת להם מידע וסיוע בהתמודדות עם סוגיות מאתגרות האופייניות לאוכלוסייה זו.

שאלות ההערכה הרלוונטיות הן:

1. האם ההרצאות והסדנאות סיפקו מענה לאוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות ביישוב?
2. האם הסדנאות וההרצאות שהוצעו להורים השיגו את ייעודן?

מהממצאים עולה שההורים המלווים לקחו חלק פעיל בסדנאות ובהרצאות בשני היישובים. בראש העין ההשתתפות בסדנאות ובהרצאות מילאה את החלל שנוצר בעקבות הפסקת תהליך הליווי. באשקלון השתתפות במספר רב של סדנאות והרצאות בלטה בקרב ההורים המלווים, שבחלק

מהמקרים אף עודדו את מקבלי הליווי להצטרף. הורים שלא השתתפו בליווי, לרוב השתתפו בפעילות קבוצתית אחת.

באופן כללי נראה שהסדנאות וההרצאות, למרות שזכו להדים חיוביים והותאמו בשעות הפעילות לשעות הערב (שהוערכו כמתאימות יותר לקהל היעד), משכו אליהן בפועל קהל מצומצם - תופעה שכיחה בקרב אוכלוסיות המתמודדות עם קשיים יומיומיים.

האם הסדנאות וההרצאות שהוצעו להורים השיגו את ייעודן?

במהלך התכנית, התקיימו בכל יישוב ארבע הרצאות, בראש העין חמש סדנאות, ובאשקלון שמונה סדנאות. הסדנאות וההרצאות נועדו לחזק את המשפחה וההורות ולתת מידע ואסטרטגיות להתמודדות עם גידולו של ילד עם מוגבלות. ניכרה רמה גבוהה של התמדה ושביעות רצון לגבי הפעילויות השונות. ניכר כי הסדנאות היוו עבור המשתתפים מקור לקבלת ידע ומידע יישומי רלוונטי למצבם הייחודי, לצד רצון לחלוק את התנסויותיהם האישיות וללמוד מניסיונם של חברי הסדנה. לפעילויות אלה היה תפקיד חשוב בחשיפת התכנית לאוכלוסייה הרלוונטית ובשמירה על קשרים משמעותיים בין ההורים לבין עצמם ובין התכנית.

המלצות

- ההדים החיוביים להן זכו הסדנאות וההרצאות, מעידים על כך שהן עונות על צרכים אמיתיים של הורים לילדים עם מוגבלות, ולכן מומלץ להרבות בפעילויות אלה.
- הורים שהייתה להם תחושת השתייכות לתכנית שמ"ש, כתוצאה ממעורבותם בליווי או בקבוצת מנהיגות הורים, השתתפו יותר בהרצאות ובקבוצות. ממצא זה מצביע על כך שמעורבות בפעילות אחת מהווה זרז להשתתפות חברתית רחבה יותר.
- הנטייה של הורים להשתתף במספר סדנאות מצביעה על הצורך לבנות עבורם תכנית שנתית, שתאפשר להם לתכנן מראש את השתתפותם.

4.3 סוגיות קשורות לסדנאות דיאלוג הורים ואנשי מקצוע

כחלק מההתערבות ברמה הקבוצתית בכל יישוב, תכנית שמ"ש יזמה והפעילה סדנאות דיאלוג בין הורים לאנשי מקצוע, במטרה ליצור קשר מיטבי בין הורים לילדים עם מוגבלות ואנשי המקצוע המטפלים בילדים.

שאלות ההערכה הרלוונטיות הן:

1. האם הסדנה יצרה שינוי עמדות אצל הורים לילדים עם מוגבלות כלפי אנשי מקצוע וההיפך?
2. האם הסדנה התוותה דפוסי תקשורת ודרכי עבודה משותפים להורים ולאנשי מקצוע?

האם הסדנה יצרה שינוי עמדות אצל הורים לילדים עם מוגבלות כלפי אנשי מקצוע וההיפך?

הסדנאות להורים ואנשי מקצוע יצרו מרחב דיאלוג בין הורים לאנשי מקצוע, שאפשר להם, תחילה כקבוצות נפרדות, לבחון את העמדות היוצרות חוסר אמון והבנה, וקשיים בתקשורת באופן הדדי. במהלך המפגשים המשותפים שהתקיימו בהמשך, ניתנה להורים ולאנשי המקצוע הזדמנות להיכרות

אישית בגובה העיניים, הובהרו הצרכים של משתתפי כל קבוצה ונבחנו הסיבות לחסמים בתקשורת ביניהם. ניתן היה לראות שקיימים פערים בציפיות: אנשי מקצוע מצפים להתגייסות מקסימלית של הורים לתהליך הטיפולי, אל מול חווית ההורים שאנשי מקצוע לא מתייחסים אליהם באופן רגשי, נרתעים מחיפוש פתרונות ייחודיים לבעיותיהם המורכבות, ואינם משתפים אותם בידע מלא לגבי ילדיהם. דובר על יחסי הכוחות הלא שוויוניים בין אנשי המקצוע לבין ההורים, ועד כמה חשובה ההכרה בידע, בהיכרות עם הילד ובניסיון הרב שההורים מביאים למרחב המשותף, הכרה שמסייעת להפוך עמדה ביקורתית להערכה הדדית.

בסיומו של התהליך ניתן היה לזהות שינוי בעמדות בקרב שתי הקבוצות, שהתבט בפיתוח אמפתיה הדדית לאתגרים הניצבים בפני כל אחת מהקבוצות, והבנה שישנם מכנים משותפים רבים בקרב חברי הקבוצות. כמו כן השינוי התבטא בהכרה בחשיבות המשותפת של בניית תקשורת אפקטיבית בין הקבוצות ובצורך להמשיך דיאלוג זה והרחבת המעגלים הנוטלים בו חלק.

האם הסדנה התוותה דפוסי תקשורת ודרכי עבודה משותפים להורים ולאנשי מקצוע?

משתתפי הסדנה הבהירו את התנאים הנדרשים ליצירת בסיס של אמון, הבנה ואמפתיה ביניהם. ההורים ביקשו שאנשי מקצוע יביעו יותר תקווה, והביעו ציפייה לשקיפות לגבי מצב הילד, יבינו את עמדת הנחיתות שהם חשים, יסייעו ויתנו להם כלים להתמודדות. בנוסף התייחסו ההורים לצורך שהם עצמם ישנו התנהגות כוחנית כלפי אנשי המקצוע.

אנשי מקצוע העלו את חשיבות ההדדיות בקשר, למידה הדדית, והכרה בערכו הייחודי של הידע ההורי. אנשי מקצוע ביקשו את אמונם של ההורים בנוכחותם לסייע להם ככל שניתן, תוך הכרה והתחשבות במשאבי הזמן והעומס הכרוך בעבודתם.

בסיום הסדנאות נראה שהסדנה התוותה דפוסי תקשורת ודרכי עבודה שונים מאלה שהיו מוכרים למשתתפים עד כה. המרחב הבטוח שיצרו הסדנאות אפשר תקשורת פתוחה וכנה, הזדמנות שווה לביטוי עמדות וצרכים ולפיתוח יחסים פחות היררכיים. המלצות המשתתפים לייצר הזדמנויות נוספות לשיח דומה, כולל פעילויות משותפות של הורים ואנשי מקצוע מתחומים מגוונים (כמו בניית חזון), מדגימות את היווצרותם של דפוסי עבודה משותפים חדשים.

המלצות

- סדנאות משותפות להורים ולאנשי מקצוע יוצרות הזדמנויות למפגשים והיכרות בין אישית, מכבדת וכנה בין הורים לאנשי מקצוע, ויש לעודד את קיומן. מאידך מיעוטם של מפגשי הסדנה המשותפים אפשר רק היכרות הדדית והתחלה של שינוי בעמדות, ונדרשים מפגשים נוספים כדי לבנות דרכי פעולה לעבודה משותפת.
- הסדנאות שהתקיימו אישרו את הצורך בהכנה מוקדמת של ההורים ואנשי המקצוע באופן נפרד לקראת המפגשים המשותפים.
- חשוב להביא בחשבון מספר דומה של הורים ואנשי מקצוע, לצד בחירה ייצוגית של אנשי מקצוע ממקצועות ומשירותים שונים.
- נדרשת הבניה של מודל עבודה (אמנה) של שותפות הורים ואנשי מקצוע, לקידום מענים בקהילה למשפחות לילדים עם מוגבלות.

4.4 סוגיות קשורות לפעילות קהילתית

התפתחותה של תכנית שמ"ש, במיוחד באשקלון, באה לידי ביטוי במגוון רחב של אירועים קהילתיים. אירועים אלו החלו בחשיפה של התכנית, וצברו תאוצה בעקבות שיתופי הפעולה שנוצרו בין התכנית לארגונים נוספים בתחום, ובעקבות פעילות רבת עוצמה של ההורים, שהחלה בקורס מנהיגות והמשיכה בהקמתה של עמותת המשפחות המיוחדות מובילות שינוי באשקלון (המש"ב). מטרת ההתערבות הקהילתית הייתה ליצור שינוי חברתי לקידום מודעות לצרכיהן של משפחות עם ילדים עם מוגבלות, הכרה בהם ופיתוח מענים מותאמים לצרכים אלה.

שאלות ההערכה הרלוונטיות הן:

1. האם התכנית יצרה מנהיגות הורים לילדים עם מוגבלות, שהצליחה ליצור שינוי חברתי ומקצועי בתחום?
2. האם וכיצד הצליחה תכנית שמ"ש להתפתח כמתוכנן?
3. האם וכיצד ההתערבות הקהילתית הצליחה ליצור מודעות, הכרה ופיתוח מענים המותאמים לצרכיהן של משפחות עם ילדים עם מוגבלות?

האם תכנית שמ"ש יצרה מנהיגות הורים לילדים עם מוגבלות, שהצליחה ליצור שינוי חברתי ומקצועי בתחום?

קבוצות מנהיגות הורים הוקמו בתחילת התכנית בראש העין ובאשקלון, כדי להכשיר הורים לילדים עם מוגבלות לשמש כמחוללי שינוי. למנהיגות ההורים היה תפקיד משמעותי ביצירת שינוי חברתי בתחום העלאת המודעות, ההכרה ופיתוח המענים למשפחות לילדים עם מוגבלות. קבוצת המנהיגות בראש העין כללה רק ארבע אימהות מלוות מתכנית שמ"ש, ועסקה בעיקר במיפוי צרכי המשפחות לילדים עם מוגבלות ביישוב. קבוצת המנהיגות באשקלון הייתה שותפה במגוון רחב של פעילויות, תוך יצירת שיתופי פעולה עם גורמים נוספים בקהילה. הפיכתה של קבוצת מנהיגות ההורים באשקלון לעמותה רשומה מייצגת תהליך בר קיימא בזירה הקהילתית. המש"ב מהווה הישג בעל משמעות לפעילות ארוכת טווח, ומהווה פוטנציאל להשפעה ברמה של שינוי מדיניות ושינוי חברתי.

האם וכיצד הצליחה תכנית שמ"ש להתפתח כמתוכנן?

התבוננות על התפתחותה של התכנית בראש העין ובאשקלון, משקפת את השונות בתהליך שעברה התכנית בשני היישובים. בראש העין הציפייה של שירותי הרווחה הייתה שהתכנית תשתלב כשירות משלים לשירותים המוצעים על ידם לאוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות, ואילו באשקלון היא מוקמה במרכז המידע, שהיווה תשתית קהילתית טובה להפצת התכנית והנגשתה לאוכלוסיית היעד. כמו כן, למרות שבשני היישובים התכנית נתנה מענה לצרכים אמתיים של המשפחות והייתה בעלת אופי דינמי וגמיש, באשקלון התכנית הצליחה לפתח שיתופי פעולה עם בעלי מקצועות אחרים ועם מוסדות וארגונים קהילתיים הפועלים בתחומים משיקים, ואילו בראש העין היה קושי בבניית שותפויות אלה.

כניסתה של תכנית שמ"ש לראש העין התקבלה בברכה, אך הייתה מהירה ולא כללה תהליך משמעותי של היכרות ותיאום ציפיות. בשלב כניסת התכנית לעיר ובשלב התכנון, נתקלה התכנית

בקשיים על רקע חוסר הסכמות עם גורמי הרווחה בנוגע למעורבותם בגיוס הורים מלווים לתכנית. לא ניתן גיבוי לשיתוף הפעולה והתכנית התקשתה לגייס הורים לקבלת ליווי. בשלב הביצוע נראה, שלמרות שנערכו וועדות היגוי יישוביות במטרה ליצור מעורבות ושותפות של לקוחות וגורמים משיקים בתחום, ההיענות הייתה נמוכה. בפועל, בהעדר שותפות עם הגורמים המקצועיים העוסקים בתחום הצרכים המיוחדים ביישוב, התכנית התפתחה באופן עצמאי, וכמעט שלא נהנתה מאיגום משאבים ומתשתית קהילתית קיימת. התכנית הסתיימה ללא הטמעתה ברשות המקומית, ולא הושלמו משימות טכניות, שיכלו לשמר את ההישגים של התכנית ולהמשיך לפתחה גם לאחר סיום המימון החיצוני.

באשקלון, בניגוד לראש העין, לא ניתנה הסכמה מידית לכניסת התכנית ליישוב ונדרשה חשיבה, הבהרה של החזון והיועצות עם ארגונים משיקים לתחום הפעולה של התכנית. עם כניסתה הוקמה ועדת ביצוע וניתנה לגיטימציה מצד הנהלת שירותי הרווחה לפעילות התכנית. ניתן להתרשם שבשלב הביצוע של התכנית נערכה היועצות מתמדת עם השותפים ומעקב אחר השלמת משימות, באמצעות חלוקת תפקידים ואיגום משאבים. השותפים הוזמנו לתת משוב, והלקוחות היו שותפים ופעילים. ככל שהתכנית התקדמה מעורבותם של הלקוחות הפכה משמעותית, ואפשרה להרחיב את הפעילות בתכנים בהתאם לצרכי הלקוחות ובהתאם להרחיב את מעגל המשתתפים. השלמת שלבי ההמשגה, התכנון והביצוע, אפשרו באשקלון להגיע לשלב הסיום, עם נכונות של השותפים לסייע בהטמעת התכנית ביישוב, באמצעות משאבים ארציים ומקומיים.

לסיכום, שלבי כניסתה והטמעתה של התכנית בשני היישובים ממחישה את החשיבות הרבה לבניית שותפות עם הגורמים הרלבנטיים הפועלים בזירה בה פועלת התכנית מכל המגזרים וכן עם המשפחות, במטרה להטמיע את התכנית ביישוב.

האם וכיצד להתערבות הקהילתית הצליחה להעלות מודעות, הכרה ופיתוח מענים המותאמים לצרכיהן של משפחות לילדים עם מוגבלות?

ההתערבות הקהילתית הצליחה ליצור מודעות והכרה בצרכים של משפחות עם ילדים עם מוגבלות בשני היישובים. ימי החשיפה ויום הלמידה הארצי תרמו לחשיפת התכנית ועקרונותיה בפני משתתפים ושותפים פוטנציאליים, כמו גם ליצור הכרה בצרכים הייחודיים של המשפחות. בשני היישובים פעלה מנהיגות הורים, אך בראש העין היא עסקה במיפוי הצרכים של המשפחות ופעלה זמן קצר בלבד. כמו כן שיתופי הפעולה עם ארגונים נוספים היו מצומצמים בראש העין, ולא פותחו מענים חדשים לצרכי המשפחות, מלבד הקצאת רכזות לתחום זה עם סיום פעילות התכנית ביישוב. באשקלון הוקמה מנהיגות הורים, שפעלה להעלאת המודעות וההכרה בצרכי המשפחות, באמצעות אירועים חברתיים, הקמת רשת חברתית ויצירת שותפויות עם ארגונים בקהילה. הקבוצה נרשמה כעמותה (המש"ב), ובכך יצרה מנגנון ארוך טווח המבטיח המשכיות בפעילותה. כמו כן הפעילות הקהילתית של התכנית תרמה לבניית מענים חדשים, כמו תכנית חונכות של בני הנוער למשפחות מיוחדות ופעילויות הפגה במבצע "צוק איתן".

המלצות

- בשיקולי ההחלטה לגבי כניסת תכנית שמ"ש ליישוב, ישנה חשיבות לאיסוף וניתוח הנתונים הרלבנטיים לגבי אוכלוסיית המשפחות לילדים עם מוגבלות ולמיפוי היקף התשתיות הקהילתיות הקיימות בתחום, כבסיס לשיתופי פעולה ולאיגום משאבים.
- לפני כניסת התכנית ליישוב יש צורך בקיום תהליך מעמיק של היכרות עם השותפים הפוטנציאליים, במטרה להבין את השקפות העולם והגישות המקצועיות שינחו את התכנית, לצד הבהרה ותיאום ציפיות.
- כדי ליצור מנוף לפעילות קהילתית יש חשיבות להקים, לעודד, להכשיר וללוות קבוצה של מנהיגות הורים, שתוכל לקדם את האינטרסים שלה בזירה הקהילתית.
- על ועדות ההיגוי, המהוות מנגנון חיוני לפיתוח התכנית והתאמתה לצרכים המקומיים, להתקיים באופן רצוף ובהתאם להתקדמות התכנית ביישוב.
- על ועדות ההיגוי לכוון לציפיות מותאמות ולקצב התקדמות של התכנית, שיהיו מקובלים גם על הגורמים המקומיים וגם על הגורמים ברמה הארצית (מפתחי התכנית ומממניה).
- על ועדות ההיגוי המקומיות להקפיד על ייצוגיות של מקבלי שירותים ונותני שירותים.
- יש להשתמש בטכנולוגיה זמינה, כגון רשתות חברתיות וירטואליות, כמענה ליצירת השתייכות והעברת מידע לאוכלוסייה של משפחות לילדים עם מוגבלות, המתקשה להגיע לפעילויות ברמה הקהילתית מחד ומאידך זקוקה מאד לרשת חברתית.
- יש לשמר את יכולתה של תכנית שמ"ש לתווך בין צרכי האוכלוסייה לבין הממסד. ייחודיות זו נשענת על היותה של התכנית גורם בלתי פורמלי, המבוסס על קשר ישיר בין הורה להורה.
- יש להכיר במעמדה של תכנית שמ"ש כמשאב משלים ומחבר למענים ולשירותים קיימים עבור משפחות לילדים עם מוגבלות, ליצור דרכי עבודה משותפות, ולא לראותה כגורם מתחרה עם רשת השירותים הפורמליים הקיימת ביישוב.
- יש חשיבות רבה להטמעת תכנית שמ"ש בשלמותה, לאור הקשר ההדוק בין ההתערבויות ברמה המשפחתית, הקבוצתית והקהילתית.
- לפיכך הכרחי להקצות משאבים בהטמעת התכנית לגורם מתכלל, בדמות של רכז יישובי לתכנית שמ"ש.
- יש להמשיך את ההפריה ההדדית שנוצרה בזכות ההתנסויות הדומות והשונות, שנלמדו במהלך הפעלתה של תכנית שמ"ש ביישובי הפיילוט (ראש העין, באקה אל גרביה, אשקלון ורחובות).

ביבליוגרפיה

גרשונוביץ, ע., הורדיציאנו, מ., ופרברג, א. (2010). משפחות מיוחדות בישראל: נתונים נבחרים ליום המשפחה 2010, ארגון קשר - הבית של המשפחות המיוחדות.

חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], תשנ"ה, (1995). נדלה בתאריך 12.06.2012, http://www.nevo.co.il/law_html

חוק חינוך מיוחד תשס"ג (תיקון מס' 7) (2002). נדלה מאתר כל-זכות, בתאריך 12.06.2014, <http://www.kolzhut.org.il>

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (תעסוקה) תשנ"ח, 1998. נדלה מאתר משרד התעשייה, המסחר והתעסוקה בתאריך 12.06.2014, www.moital.gov.il

המועצה לשלום הילד (2013). לקט נתונים, השנתון ילדים בישראל – 2013 נדלה מאתר המועצה הלאומית לשלום הילד בתאריך 12.06.2014, <http://www.children.org.il>

ינוב, ב. (1992). גישת המערכות בעבודה סוציאלית. תל-אביב: אקדמון, 43-15.

כהן, ב., ובוכבינדר, א. (2005). מן הכוח אל הפועל. אוניברסיטת תל אביב: הוצאת רמות.

לביא, י. (2008). דין וחשבון הוועדה לבחינת מדיניות רווחת המשפחה בישראל, מוגש למנכ"ל משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

מועלם-מרון, ד. (1985). יחסים בין-דוריים, סב-הורה-נכד: השוואה בין עדות מערביות ומזרחיות. עבודת מוסמך, המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת תל אביב.

מרון, א. (1988). התמודדות המשפחה עם ילד מפגר בתקופת היקלטותו במסגרת חינוכית חדשה. עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

נאון, ד., מורגנשטיין, ב., שימעל, מ., ריבליס, ג. (2000). ילדים עם מוגבלות: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים, גיוינט-מכון ברוקדייל.

פזרסטון, ה. (1987). ילד חריג במשפחה. תל אביב: הוצאת הקיבוץ הארצי-השומר הצעיר.

פינדלר, ל. (1997). תרומת התמיכה החברתית הנתפסת של סבים וסבתות ומשאבים אישיים של האם לקשר בין דחק לבין הסתגלות בקרב אימהות לילדים עם וללא נכות פיסית. עבודה לשם קבלת תואר דוקטור, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

רוזנפלד, י.מ., שון, ד.א., וסייקס, י.י. (1996). ביצאה מן המצר: לקחים מתרומתם של אנשי מקצוע בשירותי הרווחה למשפחות וילדים שלא נמצא להם מוצא. ירושלים: גיוינט ישראל ומכון ברוקדייל.

רימרמן, א. (1997). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית. בתוך: א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן, וא. רמות. (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: האוניברסיטה העברית.

סטנגר, ו. (1987). מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

שמיד, ה. (2006). דיין וחשבון הוועדה הציבורית לבדיקת מצבים של ילדים ובני נוער בסיכון ובמצוקה, מדינת ישראל.

- Adams, J.R. & Barndt, S.E. (1988). Variations in critical success factors over the stages in the project life cycle. *Journal of Management*, 14, 5-18.
- Ainbinder, J.G., Blanchard, L.W., Singer, G.H.S., Sullivan, M.E., Powers, L.K., Marquis, J.G., Santelli, B. & the Consortium to Evaluate Parent to Parent (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109.
- Behr, S.K., Murphy, D.L. & Summers, J.A. (1992). *Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Beach Center on Disability, University of Kansas.
- Boothroyd, A. (1997). Auditory capacity of hearing-impaired children using hearing aids and cochlear implants: Issues of efficacy and assessment. *Scandinavian Audiology Supplement*, 26(46), 17-25.
- Cameron, S.J. & Orr, R. R., (1991). Parents' perceptions of professionals when their child has a developmental disability. *Guidance & Counseling*, 6 (5), 43-49.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 1-8.
- Dempsey, I & Dunst, C.J. (2004). Help-giving styles as a function of parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 50–61.
- Dempsey, I., Foreman, P., Sharma, N., Khanna, D., & Arora, P. (2001). Correlates of parental empowerment in families with a member with a disability in Australia and India. *Developmental Disabilities Bulletin*, 29, 113–131.
- Dempsey, I. & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 42-52.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *Journal of Special Education*, 36, 139–147.
- Dunst, C.J., Trivette, C., & Deal, A. (1995). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*, Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (1996). Measuring the helping practices of human services program practitioners. *Human Relations*, 49(6), 815-835.
- Einfeld, S.L., Stancliffe, R.J., Gray, K.M., Sofronoff, K., Rice, L., Emerson, E. & Yasamy, M.T. (2011). Interventions provided by parents for children with intellectual disabilities in low and middle income countries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 135–142.

- Gottlieb, J. (1981). Mainstreaming: Fulfilling the promise? *American Journal of Mental Deficiency, 86*(2), 115-126.
- Itzhaky, H., & Schwartz, C. (2000). Empowerment of parents of children with disabilities: The effect of community and personal variables. *Journal of Family Social Work, 5*(1), 21-36.
- Johnson, H.C., Cournoyer, D.E., & Fisher, G.A. (1994). Measuring worker cognitions about parents of children with mental and emotional disabilities. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders, 2*, 99-108.
- Johnson, H.C., Cournoyer, D.E., Fliri, J., Flynn, M., Grant, A.M., Lant, M.A., Parasco, S., & Stanek, E.J., (2003). Are we parent-friendly? Views of parents of children with emotional and behavioral disabilities. *Families in Society, 84* (1), 95-108.
- Judge, S. L. (1997). Parental perceptions of help-giving practices and control appraisals in early intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 17*, 457-476.
- Kalyanpur, M. & Rao, S. F. (1991). Empowering low-income black families of handicapped children. *American Journal of Orthopsychiatry, 61*(4), 523-532.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development & Education, 54*, 330-349.
- King, W.R. & Cleland, D.I. (1983). Life cycle management. In D. R. Cleland & W.R. King (Eds.), *Project Management Handbook* (pp. 209-221), New York: Van Nostrand Reinhold Co.
- King, G., Kertoy, M., King, S., Law, M., Rosenbaum, P., & Hurley, P. (2003). A measure of parents' and service providers' beliefs about participation in family-centered services. *Children's Health Care, 32*, 191-214.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24*, 41-53.
- Krahn, G.L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process, 32*, 235-248.
- Lobato, D.J., & Kao, B.T. (2002). Integrating sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 711-716.
- McCubbin, H.I., Navin, R.S., Cauble, A.E., Larsen, A. Comean, J.K., & Patterson, J.M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy. In H.L. McCubbin, A.E. Cauble, & J.M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publications.

- Merton, V., Merton, R.K. & Barber, E. (1983). Client ambivalence in professional relationships: The problem of seeking help from strangers. In B. DePaulo, A. Nadler, & J. Fisher (Eds.), *New directions in helping: Vol. 2. Help-seeking* (pp. 13-44). New York: Academic Press.
- Powell, T. & Ogle, P. (1985). *Brothers and Sisters: A Special Part of Exceptional Families*, Baltimore Brooks.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3(2-3), 1-7.
- Reich, S., Bickman, L., & Heflinger, C.A. (2004). Covariates of self-efficacy: Caregiver characteristics related to mental health services self-efficacy. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 12, 99-108.
- Sahler, O.J., Roghmann, K.J., Mulhern, R.K., Carpenter, P.J., Sargent, J.R. Copeland, D.R., Barbarin, O.A., Zeltzer, L.K., & Dolgin, M.J. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: prevalence of sibling distress and definition of adaptation. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 15(5), 353-366.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: extensions and cautions. *Social Work*, 41(3), 296-305.
- Santelli, B.S., & Marquis, J. (1993). Parent to parent programs: Ongoing support for parents of young adults with special needs. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 3(2), 25-37.
- Santelli, B.S., Turnbull, A.P., Marquis, J., & Lemer, E. (1995). Parent to parent: A unique form of mutual support. *Infants & Young Children*, 8(2), 48-57.
- Singer, G.H.S., Marquis, J., Powers, L.K., Blanchard, L., Divernere, N., Santelli, B.S., Ainbinder, J.G., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.
- Singh, N.N. (1995). In search of unity: Some thoughts on family-professional relationships in service delivery systems. *Journal of Child & Family Studies*, 4, 3-18
- Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29 (1), 113-132.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38(11), 1161-1173.
- Trute, B. & Hauch, C. (1988). Building on family strengths: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child, *Journal of Marital & Family Therapy*, 10(1), 185-193.

- Vanhala, L. (2006). Fighting discrimination through litigation in the UK: The social model of disability and the EU anti-discrimination directive. *Disability & Society, 21*, (5), 551–565.
- Woodcock, J. & Tregaskis, C. (2008). Understanding structural and communication barriers to ordinary family life for families with disabled children: A combined social work and social model of disability analysis. *British Journal of Social Work, 38*, 55-71.
- Zimmerman, M.A., Israel, B., Schulz, A., & Checkoway, B. (1992). Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology, 20*, 707-727.

נספחים

נספח א': שאלונים להורים מלווים ומקבלי ליווי

שאלון למשתתף בתכנית שמ"ש

תאריך:

ארבע ספרות אחרונות של מספר תעודת זהות/דרכון

הורה נכבד/ה,

לפניך שאלות לגבי מספר נתונים, הנך מתבקש לסמן ב-X את התשובה המתאימה:

1. האם את/ה: 1. האם 2. האב
2. גילך: שנים
3. ארץ הולדתך:
4. דתך: 1. יהודי 2. מוסלמי 3. אחר
5. מידת דתיות: 1. חרדי 2. דתי 3. מסורתי 4. חילוני
6. סטטוס משפחתי: 1. רווק 2. נשוי 3. גרוש 5. פרוד 4. אלמן
7. השכלה: ציין את מספר שנות הלימוד במסגרת פורמלית: שנים.
8. מקצועך:
9. מקצוע של בן/בת הזוג:
10. האם הנך עובד מחוץ לבית: 1. כן 2. לא
11. היקף העבודה שלך: 1. משרה מלאה 2. משרה חלקית
12. היקף העבודה של בן/בת הזוג: 1. משרה מלאה 2. משרה חלקית
13. מצב כלכלי: 1. נמוך; 2. בינוני נמוך; 3. בינוני; 4. בינוני גבוה; 5. גבוה;
14. מספר הילדים במשפחה
15. מספר הילדים עם מוגבלות

מספר נתונים לגבי ילדך עם מוגבלות:

16. גיל
17. מין
18. מקום בין האחים: 1. בכור 2. בינוני 3. צעיר
19. ציין את האבחנה של ילדך
20. מה אופי הצרכים המיוחדים של ילדך?
.....

21. כיצד אתה מדרג את חומרת מגבלותיו של ילדך?
1. מתונה 2. בינונית 3. חמורה
22. האם המסגרת שבה נמצא ילדיך היא מסגרת של: 1. חינוך רגיל; 2. חינוך מיוחד
23. כמה שנים הילד/ה נמצא/ת במסגרת הנוכחית?
.....
24. האם ישנן דמויות נוספות המעורבות בטיפול בילדך? כן/לא
אם יש ציין מי (למשל: קרוב משפחה, מטפלת)
25. האם יש לך צרכים בהקשר לילדך שאינם מקבלים מענה? כן/לא
במידה וכן פרט:

26. האם השתתפת/לא השתתפתי עד כה בפעילויות נוספות של שמ"ש?

- במידה וכן, פרט/י
27. האם ובאילו פעילויות של שמ"ש את/ה מעוניין/ת לא מעוניין/ת להשתתף בעתיד?
במידה והנך מעוניין/ת פרט

שאלון עמדות של הורים לילדים עם מוגבלות
Kansas Inventory of Parental Perceptions, KIPP, 1992

הורים רבים שיש להם ילד או ילדה עם מוגבלות מאמינים שלילד/ה המיוחדת/ת שלהם הייתה השפעה ייחודית עליהם ועל בני משפחתם. איזו השפעה את/ה מאמין/ה שהייתה לילדך המיוחד עליך ועל בני משפחתך?

פרק 1

הנחיות:

קרא/י כל הצהרה והקף/י בעיגול רק תשובה אחת שמתארת טוב ביותר את מידת הסכמתך או אי הסכמתך עם האמירה.
 השב/י על האמירות שיש לפניך כוכב (*) **רק במידה** וילדך בעל הצרכים המיוחדים הוא **מעל גיל ארבע** שנים.

ההצהרות בפרק זה מחולקות לארבעה חלקים – א' ב' ג' וד'.
 במענה על השאלות חשבו/י על הילד/ה שלך בעל הצרכים המיוחדים

חלק א'

הילד שלי _____ (חשוב/י על הילד/ה בעלת הצרכים המיוחדים):

מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים		
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי אני מבקר/ת יותר בבית הכנסת	1
4	3	2	1	בגלל הילד/ה שלי פגשתי כמה מחבריי הטובים ביותר	2
4	3	2	1	בגלל הילד/ה שלי חיי מתוכננים טוב יותר	3
4	3	2	1	בגלל הילד/ה שלי אני אדם אחראי יותר	4
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי למדתי לשלוט במצבי הרוח שלי	5
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי למדתי להיות יותר סבלנית	6
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי המודעות שלי לאנשים עם מוגבלות גדלה	7
4	3	2	1	כיף לי להיות עם הילד/ה שלי	8
4	3	2	1	בגלל הילד/ה שלי אני יותר מציאותית/ת ומעשית ביחס לעבודה שלי	9
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי אני יותר מודעת/ת ויותר מודאגת ביחס לעתיד החברה	10
4	3	2	1	הילד/ה שלי טוב/ת לב ואוהב/ת	11
4	3	2	1	הילד/ה שלי מסייעת/ת ועוזרת/ת לבני המשפחה האחרים וזה חוסך לי זמן ואנרגיה	12*
4	3	2	1	אני גאה בהישגים האומנותיים של הילד/ה שלי	13*

חלק ב' **אני חש שהילדה שלי** _____ (חשוב/י על הילדה בעלת הצרכים המיוחדים) :

מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים		
4	3	2	1	הילדה שלי הוא הבסיס לקשר משותף שיש לי עם הורים אחרים	14
4	3	2	1	הילדה שלי עוזרת מבלי שהתבקשה לעשות זאת	15*
4	3	2	1	הילדה שלי מגבירה את הרגישות שלי לאנשים	16
4	3	2	1	הילדה שלי מעניקה למשפחה שלנו תחושה של היסטוריה והמשכיות	17
4	3	2	1	בגלל הילדה שלי אני יותר יעילה	18
4	3	2	1	הילדה שלי מסייעת להתפתחות הקריירה שלי	19
4	3	2	1	בגלל הילדה שלי אני מנהלת את הזמן שלי טוב יותר	20
4	3	2	1	בגלל הילדה שלי אני מסוגלת להתמודד טוב יותר עם לחצים ובעיות	21
4	3	2	1	הילדה שלי מרבה להביע רגשות של חיבה	22
4	3	2	1	בזכות הילדה שלי אני מבין את החשיבות שיש בתכנון העתיד של המשפחה שלנו	23
4	3	2	1	הילדה מסוגלת להפעיל שיקול דעת נבון	24*
				הילדה עוזרת הרבה בבית	25*

חלק ג' **הנוכחות של הילדה שלי** _____ (חשוב/י על הילדה בעלת הצרכים המיוחדים) :

מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים		
4	3	2	1	נוכחותה של הילדה שלי נותנת לי השראה לפתח את כישורי בעבודה שלי	26
4	3	2	1	נוכחותו עוזרת לי להבין אנשים שהם שונים ממני	27
4	3	2	1	אני גאה בהישגים הספורטיביים של הילדה שלי	28*
4	3	2	1	הנוכחות של הילדה שלי מעודדת אותי	29
4	3	2	1	הנוכחות של הילדה שלי מחזקת את אמונות הדתית	30
4	3	2	1	נוכחותו נותנת משמעות ייחודית לעבודתי	31
4	3	2	1	נוכחותו מדרבנת את רצוני להשתתף בפעילויות שונות	32
4	3	2	1	הנוכחות של הילדה שלי מרוממת את רוחי	33
4	3	2	1	נוכחותו מהווה תזכורת לכך שכל הילדים, כולל עם מוגבלות, זקוקים לאהבה	34
4	3	2	1	נוכחותו היא תזכורת לכך שלכל אדם יש מטרה בחיים	35
4	3	2	1	נוכחותו מחזקת את אחריותנו לעצמנו כמשפחה	36
4	3	2	1	נוכחותו עוזרת לי לקבל דברים כפי שהם	37

חלק ד'

בזכות הילד/ה שלי _____ (חשובי על הילד/ה בעלת הצרכים המיוחדים):

מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים		
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי מעגל החברים שלי התרחב	38
4	3	2	1	הילד/ה שלי חולק איתי את האחריות לביצוע חלק ממשימות הבית	39*
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי, החיים החברתיים שלי התרחבו דרך קשרים עם הורים אחרים לילדים עם מוגבלות	40
4	3	2	1	בזכות הילד/ה שלי, אני יותר רחמן/ית	41
4	3	2	1	בזכותו הילד/ה שלי למדתי על מוגבלות	42
4	3	2	1	בזכותו, המשפחה שלי רכשה הבנה רבה יותר לגבי מוגבלות	43
4	3	2	1	בזכותו, אני מברך מחדש כל יום	44
4	3	2	1	בזכותו, המשפחה שלנו התקרבה	45
4	3	2	1	בזכותו, אני יותר רגישה לבעיות משפחתיות	46
4	3	2	1	בזכותו, למדתי להסתגל לדברים שאותם אין ביכולתי לשנות	47
4	3	2	1	בזכותו, ילדיי האחרים למדו להיות מודעים לצרכים ולרגשות של אנשים אחרים	48
4	3	2	1	בזכותו, יש לי הרבה הנאות בלתי צפויות	49
4	3	2	1	בזכותו, אני מקבל דברים טוב יותר	50

פרק 2

רובנו נוטים להשוות את עצמנו, את ילדינו או משפחתנו לאחרים. לעתים קרובות אנו משווים את עצמנו כדי להעריך את מצבנו או ללמוד מאנשים אחרים. בחלק זה, אנו מעוניינים ללמוד איך **את/ה** מרגיש/נ כשאת/ה משווה את עצמך, את ילדך בעל הצרכים המיוחדים, או את משפחתך לאחרים.

הקף בעיגול תשובה אחת לכל משפט

מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים	
4	3	2	1	1 חשיבה על הורים אחרים שנראה שהם מתנהלים טוב יותר ממני נותנת לי תקווה
4	3	2	1	2 אני מרגיש בר מזל שלילדי אין כל כך הרבה בעיות רציניות כפי שיש לילדים אחרים
4	3	2	1	3 אני מרגיש/ה הקלה כשאני חושב/ת על כך שלמשפחות אחרות יש יותר בעיות מאשר למשפחה שלי
4	3	2	1	4 מעודד אותי לחשוב שיש הורים לילדים עם מוגבלות שמתמודדים טוב ממני
4	3	2	1	5 אני מתייאש כאשר אני רואה שהורים אחרים מתמודדים עם ילדיהם בעלי הצרכים המיוחדים טוב ממני
4	3	2	1	6 אני מסתדר באופן דומה להורים אחרים שיש להם ילדים עם אותם מוגבלות שיש לילד שלי
4	3	2	1	7 כשאני רואה כיצד משפחות אחרות עם ילדים עם מוגבלות מסתגלות, אני חושב שהמשפחה שלי אף פעם לא תצליח להסתגל היטב.
4	3	2	1	8 כשאני רואה שמשפחות אחרות מתנהלות טוב יותר ממשפחתי עם ילדיהן בעלי הצרכים המיוחדים, זה מעורר בי תקווה.
4	3	2	1	9 נראה שהילד שלי מתקדם טוב יותר מילדים אחרים עם מוגבלות
4	3	2	1	10 כשאני חושב על ילדים אחרים עם מוגבלות שמתפקדים טוב יותר מהילד/ה לשלי, אני מרגיש/ה טוב לגבי העתיד שלו
4	3	2	1	11 נראה שאני מתנהל טוב יותר מהורים אחרים שיש להם ילדים עם מוגבלות
4	3	2	1	12 כשאני משווה את הילד שלי עם ילדים שאם אחרים יותר מתקדמים, אני מרגיש רע שהילד שלי לא מתקדם טוב יותר
4	3	2	1	13 ברוב המובנים משפחתי דומה למשפחות אחרות שיש להן ילדים עם מוגבלות
4	3	2	1	14 הצרכים המיוחדים של הילד שלי יוצרים עבורנו אתגרים, שדומים לאתגרים שבפניהם ניצבים הורים אחרים עם ילדים בעלי אותם מוגבלות
4	3	2	1	15 כשאני חושב/ת על ילדים אחרים עם מוגבלות שמתקדמים היטב, מתחזקת בי האמונה שגם הילד/ה שלי ימשיך להתקדם
4	3	2	1	16 הילד שלי מתקדם באופן דומה לילדים אחרים עם מוגבלות דומים
4	3	2	1	17 המשפחה שלי מתנהלת בדומה למשפחות אחרות שיש להן ילדים עם מוגבלות
4	3	2	1	18 המחשבה על ילדים אחרים שיש להם מוגבלות חמורים יותר משל הילד/ה שלי, לא גורמת לי להרגיש טוב יותר לגבי הצרכים המיוחדים של הילד שלי

ארבע ספרות אחרונות בתעודת זהות

פרק 3

כאשר אירועים מסוימים מתרחשים בחיינו, אנחנו לעתים קרובות שואלים את עצמנו "למה זה קרה?" הורים רבים שיש להם ילד עם מוגבלות שואלים את עצמם שאלה זו. מה הן האמונות האישיות שלך לגבי צרכי המיוחדים של ילדך?

הנחיות : כל הצהרה משלימה את המשפט :

הצרכים המיוחדים של הילד שלי הם :

מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים	הצרכים המיוחדים של הילד שלי הם	
4	3	2	1	תוצאה של מצב הורמונלי	1
4	3	2	1	תוצאה של פגיעה שהתרחשה במהלך הלידה	2
4	3	2	1	בשל רצון האלוהים	3
4	3	2	1	בשל כוונה מיוחדת כלשהיא	4
4	3	2	1	תוצאה של מקריות	5
4	3	2	1	בשל קבלת תרופות או טיפול רפואי (הורמונים, כדורים נגד הריון, צילומי רנטגן וכו')	6
4	3	2	1	כתוצאה מתורשה (גנטיקה, ירושה בריאותית מהורה או בן משפחה אחר, וכו')	7
4	3	2	1	כתוצאה מפעולה של אנשי מקצוע (רופאים, אחיות, וכו')	8
4	3	2	1	כתוצאה ממהו שאנשי מקצוע לא עשו (רופאים, אחיות, וכו')	9
4	3	2	1	כתוצאה ממהו שאני לא עשיתי	10
4	3	2	1	כתוצאה מגורל	11
4	3	2	1	כתוצאה ממהו שמישהו אחר ממשפחתי עשה	12
4	3	2	1	כתוצאה מחוסר איזון כימי	13
4	3	2	1	כתוצאה מהגישה הכללית שלי	14
4	3	2	1	בגלל מהו שאני עשיתי	15

Behr, S.K., Murphy, D.L. & Summers, J.A. (1992). *Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Beach Center on Disability, University of Kansas.

נספח ב':

אמונות של הורים לילדים עם מוגבלות לגבי אמונותיהם של אנשי מקצוע Helping Behavior Checklist (HBCL)

תאריך
ארבע ספרות אחרונות בתעודת זהות

מה היא אבחנתו של ילדך בעלת הצרכים המיוחדים.
מאילו שירותים את/ה מקבלת סיוע בהקשר לילדך:
מי התחום המקצועי של אנשי המקצוע איתם נפגשת במהלך הטיפול בילדך?
באופן כללי, האם את/ה שבע רצון מהטיפול שילדך מקבל? לא/ במידה מסוימת/ כן

הנך מתבקש לסמן את מידת הסכמתך לגבי המידה שבה ההיגדים הבאים מתארים את תפיסתם של אנשי מקצוע לגבי הורים לילדים עם מוגבלות.

מס	פריט	מאד מסכים	מאד לא מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים
1	אנשי מקצוע מאמינים שבדרך כלל , הורים לילדים עם מוגבלות יותר מדי מעורבים רגשית כדי לדווח במדויק על התנהגות ילדם	1	2	3	4
2	אנשי מקצוע מאמינים שבדרך כלל , מומלץ לאפשר להורים גישה בלתי מוגבלת לתיק של ילדם	1	2	3	4
3	אנשי מקצוע מאמינים שלעתים רחוקות מומלץ לומר להורים במפורש מה עליהם לעשות כדי לסייע לילדם	1	2	3	4
4	אנשי מקצוע מאמינים שלעתים רחוקות , הורים הם מומחים לילדם, אלא אם קיבלו הכשרה מקצועית	1	2	3	4
5	אנשי מקצוע מאמינים שבחלק ניכר מההפרעות שיש לילדים עם מוגבלות נדרש טיפול תרופתי	1	2	3	4
6	אנשי מקצוע מאמינים שהגורם השכיח ביותר להפרעות רגשיות חמורות אצל ילדים היא התנהגות ההורה	1	2	3	4
7	אנשי מקצוע מאמינים שדינאמיקה משפחתית היא בדרך כלל הסיבה המרכזית לבעיות רגשיות אצל הילדים	1	2	3	4
8	אנשי מקצוע מאמינים שהורים הם מומחים לילד שלהם	1	2	3	4
9	אנשי מקצוע מאמינים שרוב ההורים לילדים עם מוגבלות עושים את המיטב עבור ילדם	1	2	3	4
10	אנשי מקצוע מאמינים שהגורם השכיח לבעיות רגשיות אצל הילד הוא תפקוד רגשי בעיתי אצל ההורה	1	2	3	4
11	אנשי מקצוע מאמינים שתרופות לעתים יעילות בטיפול בילדים עם מוגבלות	1	2	3	4

מס	פריט	מסכים מאד	מסכים לא	מסכים מאד לא
12	אנשי מקצוע מאמינים שזה טיפולי לומר להורים באופן ישיר מה עליהם לעשות כדי לסייע לילדם	1	2	3
13	אנשי מקצוע מאמינים שכמעט תמיד, יש להשהות את השימוש בטיפול תרופתי, ולהתחיל בו רק לאחר מספר חודשים של ההתערבות פסיכו-סוציאלית	1	2	3
14	אנשי מקצוע מאמינים שכמעט תמיד, אנשי מקצוע צריכים להיות כנים וישירים עם הורים	1	2	3
15	אנשי מקצוע מאמינים שיש לידע את ההורים כשגרה לגבי העלות הכספית של השירות	1	2	3
16	אנשי מקצוע מאמינים שהסיבה השכיחה להתנהגות מופרעת של ילד הם כישורי הורות דלים	1	2	3
17	אנשי מקצוע מאמינים שלהורים יש מומחיות שאין לאנשי מקצוע	1	2	3
18	אנשי מקצוע מאמינים שבעיות נפשיות של ילדים תמיד קשורות בפתולוגיה הורית	1	2	3
19	אנשי מקצוע מאמינים שיש לידע את כל ההורים לגבי אפשרויות טיפוליות ייחודיות שיכולות לסייע לילדם	1	2	3
20	אנשי מקצוע מאמינים שלעתים קרובות, הורים לילדים עם מוגבלות יכולים ללמד אנשי מקצוע תגובות שמסיעות לילדם	1	2	3
21	אנשי מקצוע מאמינים שעל אנשי מקצוע לחלוק עם ההורים כמעט את כל הידע שיש להם לגבי ילדים עם מוגבלות.	1	2	3
22	אנשי מקצוע מאמינים שלעתים קרובות, העדר תפקוד משפחתי הוא תגובה להתנהגות קשה של הילד, שמקורה ביולוגי.	1	2	3

תודה על שיתוף הפעולה

Johnson, H.C., Cournoyer, D.E., Fliri, J., Flynn, M., Grant, A.M., Lant, M.A., Parasco, S., & Stanek, E.J., (2003). Are we parent-friendly? Views of parents of children with emotional and behavioral disabilities. *Families in Society*, 84 (1), 95-108.

אמונות של אנשי מקצוע לגבי הורים לילדים עם מוגבלות
Providers Beliefs about Parents (PBAP)

תאריך
 ארבע ספרות אחרונות בתעודת זהות

מקצוע

ותק מקצועי

מקום עבודה

תפקיד

הורה לילד בעל מוגבלות : כן/לא

תאר את מרכיבי השרות שאת/ה נותן/ת למשפחות לילדים עם מוגבלות (מוגבלות)

.....

.....

.....

.....

מס	פריט	מסכים מאוד	מסכים	לא מסכים	מאד לא מסכים
1	בדרך כלל , הורים לילדים עם מוגבלות יותר מדי מעורבים רגשית כדי לדווח במדויק על התנהגות ילדם	1	2	3	4
2	בדרך כלל , מומלץ לאפשר להורים גישה בלתי מוגבלת לתיק של ילדם	1	2	3	4
3	לעתים רחוקות , מומלץ לומר להורים במפורש מה עליהם לעשות כדי לסייע לילדם	1	2	3	4
4	לעתים רחוקות , הורים הם מומחים לילדם, אלא אם קיבלו הכשרה מקצועית	1	2	3	4
5	עבור חלק ניכר מההפרעות שיש לילדים עם מוגבלות נדרש טיפול תרופתי	1	2	3	4
6	הגורם השכיח ביותר להפרעות רגשיות חמורות אצל ילדים היא התנהגות ההורה	1	2	3	4
7	דינאמיקה משפחתית היא בדרך כלל הסיבה המרכזית לבעיות רגשיות אצל הילדים	1	2	3	4
8	הורים מומחים לילד שלהם	1	2	3	4
9	רוב ההורים לילדים עם מוגבלות עושים את המיטב עבור ילדם	1	2	3	4
10	הגורם השכיח לבעיות רגשיות אצל הילד הוא תפקוד רגשי בעייתי אצל ההורה	1	2	3	4
11	תרופות לעתים יעילות בטיפול בילדים עם מוגבלות	1	2	3	3
12	זה טיפולי לומר להורים באופן ישיר מה עליהם לעשות כדי לסייע לילדם	1	2	3	4

מס' פריט	מסכים מאד לא	לא מסכים	מסכים	מסכים מאד
13	4	3	2	1
14	4	3	2	1
15	4	3	2	1
16	4	3	2	1
17	4	3	2	1
18	4	3	2	1
19	4	3	2	1
20	4	3	2	1
21	4	3	2	1
22	4	3	2	1

תודה על שיתוף הפעולה

Johnson, H.C., Cournoyer, D.E., & Fisher, G.A. (1994). Measuring worker cognitions about parents of children with mental and emotional disabilities. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 2, 99-108.

disabilities, based on recognizing parental experiential knowledge and expertise, whose goal is to support parents in fulfilling their central role as parents. Parents and professionals working side-by-side to find solutions to unmet needs, is Shemesh's vision. Effective integration of the program is contingent upon the following conditions:

- Due to the strong connection between family, group and community activities, it is essential to integrate Shemesh as a whole package.
- Shemesh needs to be recognized as a complementary resource, and linked with other solutions and formal services that exist for families of children with disabilities within the community.
- While integrating the program, it is vital to allocate resources for a coordinator of the Shemesh program to regulate tasks, and examine the work force and available resources.
- A connection between parent leadership groups in different settlements should be encouraged in order to pool resources for promoting policy changes within the central government.

Parents' succeeded in becoming a leadership force at the community level, and in constructing an effective group for their children with disabilities. They established collaborative and fruitful work-relationships with professionals on an interpersonal and community level thus showing the importance of assimilating Shemesh to improve services for these families. Conclusions drawn from the pilot study in Rosh HaAyin, Ashkelon, Baqa Al-Gharbiya and Rehovot indicate the relevance of the program.

- The group facilitator needs to have skills and knowledge regarding the often stressful and difficult emotions and attitudes raised in these workshops. A professional facilitator with group-work experience, who is also a parent of a child with a disability, can be an advantage.
- The satisfaction and small changes noted by parents and professionals as a result of attending the dialogue workshop emphasized its potential. However, a longer period of work is needed in order to achieve the changes necessary to develop a collaborative working relationship between parents and professionals.

Community area

- When introducing the Shemesh program in a new location, it is important to map the community infrastructure for families of children with disabilities, as a foundation for collaboration and pooling resources.
- Before the program starts operating, a thorough process of acquaintance with the potential partners is necessary to familiarize all parties with the Shemesh world view and approach, as well as to clarify and coordinate mutual expectations.
- In order to sustain community activities, it is important to establish, encourage, train, and guide a parent leadership group that can promote its interests in local and national arenas. This requires employing a professional facilitator.
- The steering committees, which are a vital mechanism in the development and adaptation of the program to local needs, should meet regularly according to the program's developmental pace and requirements.
- The local steering committees should insist on just representation of service users and service providers.

Assimilation of the Shemesh program should be viewed as part of the network of services provided for families raising a child with a disability. Shemesh's success depends on recognizing its nature as a program led by and for parents of children with

- Since a good fit between the diagnosis and age of the children with disabilities was a supportive factor in establishing a mentoring relationship, it is recommended to strive for the best possible matches.
- The designated mentoring working model outlined goals, frequency, as well as means and duration of communication. However, changes were made and supported in line with the parents' wishes and situations. We believe the program needs to rethink and redefine the model's essential characteristics, as well as define the flexibility of its components.

Group-area

- In light of the active participation and positive feedback received from parents who participated in the program's unique workshops and lectures, the latter should continue to be offered in consultation with parents regarding priorities of subjects and approach.
- The burden of caring for a child with disabilities leaves little room for leisure activities. In order to remove barriers to parents' participation in group activities, it is necessary to offer supportive resources for supervising children or involve them in an activity at the same time, as well as to present a year's program to allow parents to plan their participation ahead of time.
- Our findings show that those parents who were involved in the mentoring process or in a parent leadership group also participated more in lectures and workshops. This finding is an indication that being involved in one activity is a motivator for greater general social participation .
- Mutual workshops for professionals and parents create opportunities for sincere, respectful, personal meetings and discussions, which should be encouraged. Due to the instability of attendance, a workshop should include a minimum of 20 members, with a similar number of parents and professionals. Involvement of professionals from diverse fields of practice and services is recommended.

program, the parent leadership group was officially recognized as a non-profit association that was accessible and connected to families of children with disabilities by an active internet website and a Facebook page.

Key Recommendations

The evaluation process included assessing the extent to which Shemesh fulfilled the goals determined by its developers in the different areas, as well as suggesting possible explanations for objectives not attained, conclusions and recommendations. The next section discusses the key recommendations for activities in each area:

Family area

- Due to the fact that most mentoring parents did not fulfill the expectation of 3 mentor-parent relationships - this should be reduced to 2. When accepting candidates, the interviewer should ensure they have sufficient time to fulfill the necessary commitments.
- The mentoring course proved its efficacy in preparing participants to accompany other parents, as well as achieving additional personal and group goals that were significant for the participants. It is therefore recommended to prepare additional facilitators for future courses.
- In addition, in light of findings showing that the training course has an added value beyond training for mentoring, it is suggested that some of the course content used to help parents of children with disabilities should also be used outside the mentor-parent training framework.
- Success in engaging parents in being mentored sometimes requires coping with their concerns, fears, shame, stress, lack of knowledge, and hesitation to receiving help. Mutual work with recruiting agencies should be initiated in order to actively engage them in encouraging parents and families' participation in program events and activities, including receiving help through the mentoring process.

Professionals reported being surprised to hear how the parents perceived them and experienced their relationships - a realization that assisted them in modifying their attentiveness to the parent's need for recognition, validation and inclusion. During follow-up interviews, some parents reported a change in their behavior towards increased openness and empowerment, as a result of taking mutual responsibility for the relationship. Professionals recognized parents' expectations – that the former would be more active in securing parental rights and more willing to share knowledge about their children.

Community-centred activities played an important role in exposing the program to relevant populations, and in creating and maintaining meaningful connections among parents. In Rosh HaAyin, the program created forums that supported its development and introduced it to residents. Partnerships were formed with the Welfare Department, such as the inclusion of 4 mothers from Shemesh in a parent leadership group. This group conducted a survey that examined the unmet needs of parents of children with disabilities, and suggested useful solutions. However, differences in perceptions of goals, mutual roles, and developmental pace were barriers to creating a positive working relationship between Shemesh and the Welfare Department, which eventually led to the program's premature termination.

In Ashkelon, a supportive variety of community services and activities for families of children with disabilities welcomed Shemesh. A productive partnership among the various organizations empowered the parent leadership group facilitated by the Welfare Department, to create a strong community impetus. Together with other organizations, community events attended by as many as 400 parents were offered during holidays and on Persons with Disabilities Day. During the difficult time of Operation Protective Edge, Shemesh with the support of government and philanthropic organizations, distributed games to children in shelters and invited families to participate in enjoyable activities outside the combat zone. Over the course of the

also involved in a mentoring process. Mentoring parents formed the permanent core of workshop participants, and were also the driving force behind participation of mentored parents in lectures and workshops. In Rosh HaAyin, 50% of those who participated in the workshops were mentored parents; in Ashkelon they represented 75% of the total participants. It seems that the intensive participation of parents in workshops and lectures in Rosh HaAyin was a result of the vacuum created by the early termination of mentoring, while in Ashkelon participation in these activities was smaller and occurred mostly due to encouragement from the mentoring parent.

Partnership between professionals and parents of children with disabilities was made possible through dialogue workshops. One workshop was held in Rosh HaAyin, with 14 participants - 6 parents and 8 professionals; another was held in Ashkelon, with 15 participants - 8 parents and 7 professionals, most of them social workers. The workshop included three preparatory meetings in which each group met separately to express their feelings and attitudes about the other group, discuss their expectations, and identify obstacles to effective communication. This was followed by 4 joint meetings which began with personal introductions and getting acquainted, and invited sharing diverse points of view. Parents expressed their need for empathy and human relating, recognition of their expert experiential knowledge and abilities as parents, along with an expectation to receive professional treatment. Professionals related to the importance of mutual learning, based on parents' knowledge about their children. Professionals also shared their emotional difficulties in working with parents of children with disabilities, as a result of over-identification with parents' difficulties, as well as a general sense of work-related burden.

Discussing communication obstacles allowed members of both groups to clarify the conditions needed to create a positive working relationship based on trust, understanding, and empathy. At the end of the workshop, some parents reported improvements in relationships between themselves and the professionals.

children. Although at the beginning parents did not agree about making social comparisons regarding their child's situation and their parental and family functioning, this tendency was significantly reduced at the end of the process. These findings support the incorporation of Shemesh principles, which emphasize that each unique human being should be accommodated with acceptance and without judgment.

A qualitative analysis of the mentoring process provides evidence of its unique nature. When a continuous, open, and trusting relationship was established, the mentored parents indicated they felt supported, accepted and understood. They talked about gaining an opportunity for emotional expression and a sense of mutual cooperation, which enabled them to raise future concerns. They also benefited from sharing experiences with other parents and receiving useful information regarding access to relevant services. Barriers to establishing the mentor-parent relationship were related to differences in communication styles, contradictory agendas, and unequal expectations regarding commitment. Professionals familiar with the mentored families perceived the relationship as a positive contribution, emphasizing the values of an intimate relationship and the opportunity to share experiential knowledge.

Group-centred activities included lectures and workshops on subjects relevant to parents of children with disabilities, and additional workshops based on the Shemesh program's basic principles. In Rosh HaAyin, 140 parents participated in 5 workshops and 4 lectures; in Ashkelon 158 parents participated in 8 workshops and 4 lectures. The average number of participants for each activity was 14 parents. Parents reported acquiring relevant and useful knowledge, and felt they had learned useful and effective coping strategies. The workshops offered empathetic and secure environments in which parents were able to share emotional concerns and gradually become more attentive toward and aware of their children's needs.

A close relationship was found between participation in the mentoring process and attending Shemesh lectures and workshops. Most of the parents who attended were

Family-centred activities included a mentoring model throughout the development of a parent-to-parent relationship between two parents raising children with disabilities. The training course developed by Shemesh consisted of 15 weekly 3-hour meetings. A year-long mentoring course materialized in Ashkelon, where 3 courses were completed by 35 parents; however, it was not achieved in Rosh HaAyin, where only one course was completed by thirteen parents, due to insufficient candidates. Course participants reported a high level of satisfaction and a strong ability to implement learned material. During all mentoring courses, the parents formed support groups that generated a sense of belonging, validated their unique experiences as parents of children with disabilities, and created friendships that continued beyond the course.

Each mentor was expected to work with 3 parents - an expectation that was achieved in Ashkelon but not in Rosh HaAyin. The pre-requisite for fulfilling this expectation was a minimum number of referrals. In Rosh HaAyin, 13 parents mentored 21 others (an average of 1.62 mentors per parent). A total of 47% of the relationships were concluded during the first month; the rest continued for a period of up to one year. In Ashkelon, 35 parents mentored 86 parents (an average of 2.46 mentors per parent). A total of 22% of the mentoring processes were concluded over the course of the first month; 43% continued for a period of up to one year, and 35% continued for up to 3 years. Most mentors accompanied one or 2 parents. However, an unexpected finding of the evaluation was that one third of the parents (32) were mentored by only 5 parents, a ratio of 5 to 8. This finding may also be related to the fact that in Ashkelon, in contrast to Rosh HaAyin, mentoring parents were financially rewarded.

A quantitative analysis of parents' attitudes showed their agreement that raising such children contributed positively to themselves and their families. As a result of participating in the mentoring course and process, they reported a significant increase in understanding about their life goals. In addition, mentoring parents also felt a meaningful rise in their ability to be happy and fulfilled in their relationship with their

The program's unique components included a mentoring course and process, specially designed workshops and lectures, parents-professional dialogue workshops, support for parent leadership groups, and the organization of a variety of special events in collaboration with a wide range of community organizations.

Ongoing evaluative research accompanied the program; it began one year after initiation and continued for almost 3 - from 2012 to 2014. Evaluation was both formative and summative, focusing on performance and results. A literature review was conducted with an emphasis on relevant programs that had been developed and evaluated. The study population included all parents who had participated in the mentoring component and agreed to participate, as well as a sample who had participated in other Shemesh activities. A variety of evaluation tools were used to gather information about the wide array of activities offered by Shemesh, with an emphasis on participants' experiences and outcomes. The evaluators followed the program's development by participating in and documenting all national committee meetings, as well as some of those of the local steering committees. Data was collected through personal, face-to-face and telephone interviews, focus group discussions, written feedback, and research questionnaires measuring changes in attitudes. Interviews with program staff and professionals in complementary services provided a better understanding of the unique relationships that developed among the parents and between parents and professionals, as well as the successful creation of partnerships and mutual community-building experiences.

Evaluation of findings

In this section, we will examine the extent to which the goals set for the program were achieved within the family, group, and community areas.

Executive Summary

Raising a child with a disability is a lifelong reality dictating an unfamiliar lifestyle for which most families and children are wholly unprepared. This reality requires appropriate adaptations in all spheres of life.

The Shemesh program was initiated by two mothers of children with disabilities, Debby Alnatan and Miri Weiss. The program was developed and funded by the National Insurance Institute, JDC-Israel Ashalim, the Ministry of Welfare and Social Services, and the Keshet organization. It was guided by national and local steering committees and operated by Keshet who employed national and regional coordinators. Shemesh piloted in 2011 in Rosh HaAyin, Ashkelon, and Baqa Al-Gharbiya; in November 2012 it was expanded by Keshet and introduced in Rehovot, with the support of the Harry and Jeanette Weinberg Foundation of America. This report evaluates two Shemesh sites: Rosh HaAyin and Ashkelon.

Shemesh is a program for parents of children with disabilities, which focuses on empowering parents and family as a unit. It aimed to support these families in finding a healthy and suitable balance for the child and the family. Recognizing parents' central role, Shemesh created opportunities for them to share their experiences, give and receive support, gain useful knowledge and information, and become more aware of effective coping strategies. The program tried to reach as many families as possible, and establish a firm sense of belonging and mutual responsibility by creating a cohesive community. Parent leadership groups were trained and supported to identify unmet needs, stimulate social change and improve working relationships between parents and professionals, while collaborating with community organizations to create a social safety network for the families of children with disabilities.



The National Insurance Institute

Funds for Service Development – Demonstration Projects

**“Shemesh” - Complete Family Rehabilitation
for Families of Children with Disabilities**

By

Atalia Mosek, DSW

Dr. Ayala Cohen

Jerusalem, September 2016