



המוסד לביטוח לאומי

מינהל המחקר והתכנון
והאגף לפיתוח שירותים

בית לורן – המרכז למשפחה המתמודדת עם אוטיזם / PDD
סיכום השנים 2001-2003

מאת:

ד"ר מרק ויסמן, ד"ר ריקי סויה

ירושלים, ניסן התשס"ה, אפריל 2005

פתח דבר

אנו שמחים להגיש לעיונכם מחקר הערכה המסכם את התוכנית "בית לורן – המרכז למשפחה המתמודדת עם אוטיזם/PDD".

בין הלקויות הידועות על ילדים, אוטיזם נחשבת לאחת הקשות והמורכבות. זוהי פגיעה ביכולת התקשורת וביצירת יחסי גומלין עם הסביבה.

הולדת ילד עם לקות התפתחותית גוררת הפרה משמעותית של האיזון במערכת המשפחתית. לרוב, ההורים מצויים במשבר מאובדן הילד לו ציפו בתפיסתם. תחושות קשות מלוות את המשפחה מרגע אבחנתו של הילד עם צרכים מיוחדים, קשיי ההתמודדות של ההורים לילד עם אוטיזם משפיע על חיי המשפחה כולה.

העדר סיוע מקצועי כוללני, תומך ומלווה עלול לערער את תפקודה של היחידה המשפחתית ולפגוע בצורה משמעותית בהספקת צרכי הגדילה והקיום של כל אחד מחבריה.

הצורך בליווי מקצועי של המשפחה הוא לכל אורך החיים, ומתבטא במתן סיוע, תמיכה והדרכה להורים במקביל לטיפול בילד.

ההכרה בצורך בפיתוח שירותי תמיכה, יעוץ ומידע עבור משפחות המתמודדות עם אוטיזם מהווה את הנחת היסוד של המרכז למשפחה. מרכז זה הוקם בהמשך לעבודתה של הועדה הבין משרדית שדנה בהיערכות מחדש של הטיפול באוטיסטים לאור העברת הטיפול באוכלוסייה ממשד הבריאות למשרד הרווחה והקמת היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם.

בית לורן, המרכז למשפחה המתמודדת עם אוטיזם, הוקם ע"ש גבי לורן הוזמי ז"ל, מורה לחינוך מיוחד בבי"ס לאוטיסטים, שבני משפחתה סייעו בפיתוח המרכז ובשיפוצו.

סיוע המוסד לביטוח לאומי ואשלים לפיתוח התוכנית התקיים בין השנים 2000-2004 נבע מהמדיניות המשותפת של פיתוח שירותים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים בשני הארגונים.

בתקופת הפעלת המרכז כשירות ניסיוני בין השנים 2001-2003, התקבלו למעלה מ-5,400 פניות טלפוניות למרכז, לסניפים ולקו הפתוח שהגיעו מאלפי משפחות וחל גידול קבוע במספר המשפחות החדשות שפנו ובמספר המשפחות שפונות שוב.

בנוסף, התקבלו למעלה מ-700 פניות מאנשי מקצוע בעיקר במסגרת הפעילות הקבוצתית בתקופה זו. פעלו 40 קבוצות הורים ובני משפחה אחרים והתקיימו 33 הרצאות בהן השתתפו מאות אנשים.

נמצא אם כן, כי היקף השירותים מתרחב ועולה באופן מתמיד, המשוב מבני המשפחה ואנשי המידע מלמד על שביעות רצון גבוהה מהשירותים שקיבלו, מידע וייעוץ בטלפון, קבוצות והרצאות ואיכות השירות השתפרה לאורך התקופה.

כיום, השירות ממשיך להיות מתוקצב בסיוע משרד הרווחה ועמותת אלו"ט, הוא מאפשר בדיקה מתמדת של הצרכים של המשפחות המתמודדות עם גידול ילד עם אוטיזם, ומהווה כתובת ומשאב מקצועי חשוב למשפחות ולאנשי מקצוע.

עמותת אלו"ט התגיסה בנוסף לפעילותה הענפה לפיתוח שירותים ישירים לאוכלוסייה עם אוטיזם בארץ, להקמת המרכז למשפחה שבו מוקד ההתערבות הוא המשפחה כולה ואנשי מקצוע. העמותה הפעילה את המרכז והקימה סניפים שלו ב-4 ערים בארץ.

ברצוננו להביע את הערכתנו הרבה לעמותת אלו"ט בראשותה של גב' מרגלית תירוש, לצוות בית לורן בנייהולה של גב' חמדה קליין, מנהלת המרכז מיום הקמתו.

תודה לחברי ועדת ההגוי שליוו את הקמת התוכנית ותרמו לעיצוב המרכז.

תודה מיוחדת להורים שהתקשרו למוקד הטלפוני, שהשתתפו בקבוצות, בהרצאות ונענו להשתתפות בהערכה.

צוות הערכה בראשותם של דר' ריקי סויה ודר' מרק וויסמן, עשה עבודה מקצועית ויסודית, סייע בהמשגת המודל, בפיתוח טפסים וכלי עבודה מובנים בעבודת המרכז ולבסיס הנתונים של המרכז למשפחה. אנו בטוחים שהעבודה ודוח הערכה יסייעו לפיתוח שירותים לאוכלוסיית האוטיסטים ובני משפחתם בעתיד.

על כולם תבוא הברכה,

רבקה שי
מנהלת תחום ילד ונוער
עם צרכים מיוחדים, אשלים

שרית בייץ מוראי
מנהלת תחום מפעלים מיוחדים

חברי ועדת היגוי

- ❖ גב' חמדה קליין, מנהלת בית לורן, המרכז למשפחה
- ❖ גב' רבקה שי, מנהלת תחום ילד ונוער עם צרכים מיוחדים, אשלים
- ❖ גב' אנה לדרמן, עמותת אלו"ט
- ❖ גב' דליה גלבוץ, משרד הבריאות
- ❖ מר בני הויזמי, בית איזי שפירא
- ❖ גב' לילי אבירי, מנהלת היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם, משרד הרווחה
- ❖ גב' מיכל אשד, עמותת אלו"ט
- ❖ ד"ר ריקי סויה, מבצעת מחקר הערכה, אוניברסיטת בר אילן
- ❖ ד"ר מרק ויסמן, מבצע מחקר הערכה, מרכז הערכה לשירותי אנוש
- ❖ גב' כרמלה קורש-אבלגון, סגנית מנהלת תחום, הקרן למפעלים מיוחדים, ביטוח לאומי
- ❖ מר עמוס פז, מנהל תוכניות, תחום ילדים ונוער עם צרכים מיוחדים, עמותת אשלים.

תקציר

מבוא ושיטה

בית לורן מספק מגוון של שירותי תמיכה, ייעוץ ומידע עבור משפחות המתמודדות עם אוטיזם/PDD ועבור אנשי מקצוע. בדו"ח זה אנו מציגים מגמות במתן שירותים אלה במהלך השנים 2001-2003 וכן משוב של בני משפחה ושל אנשי מקצוע, שצרכו שירותים שונים בתקופה זו.

1. **מגמות במתן שירותים.** הבדיקה התבססה על רשומות המרכז, כפי שמופיעות בבסיס הנתונים, בתיקים ובתיעוד של העובדים.
2. **משוב מבני משפחה.** ערכנו סקר טלפוני בקרב 348 בני משפחה, שפנו בטלפון לבית לורן/המרכז למשפחה או לקו הפתוח, בתקופה שבין 1/2001 עד ל-12/2003. בנוסף, התקבל משוב מהמשתתפים בקבוצות, בעזרת שאלון למילוי עצמי, שהועבר למשתתפים במסגרת הפעילות הקבוצתית או נשלח אליהם בדואר.
3. **משוב מאנשי מקצוע.** ערכנו סקר טלפוני בקרב 76 אנשי המקצוע שפנו לבית לורן בטלפון במהלך השנים 2002-2003.

ממצאים

מגמות במתן שירותים

שירותים טלפוניים למשפחות

במהלך השנים 2001-2003, התקבלו 5,418 פניות טלפוניות למרכז, לסניפים ולקו פתוח, שהגיעו מכאלפיים משפחות. ניתוח המגמות לאורך זמן מראה עלייה עקבית במספר הפניות וכן גידול קבוע במספר המשפחות החדשות שפונות ובמספר המשפחות המוכרות שפונות בפניות חוזרות.

שירותים טלפוניים לאנשי מקצוע וסטודנטים

מתחילת שנת 2001 ועד סוף שנת 2003, תועדו 763 פניות טלפוניות מגורמים שאינם בני משפחה. מרבית הפניות התקבלו מאנשי מקצוע (80%), והשאר מסטודנטים ומתלמידי בית ספר. בחינת המגמות לאורך זמן בפניות טלפוניות של אנשי מקצוע הראתה עלייה גדולה ועקבית בשנתיים האחרונות (2002-3)

פעילות קבוצתית

במהלך השנים 2001-3, נפתחו 40 קבוצות ובנוסף המשיכו לפעול מספר קבוצות, שנפתחו קודם לכן. חלק מהקבוצות פעלו בתדירות יותר גבוהה מהאחרות ולזמן קצר, יחסית, וחלקן התקיימו בתדירות נמוכה יותר, אך לזמן ארוך. מרבית הקבוצות יועדו להורים וחלק קטן יועדו לאחים, לסבים ולעבודה עם מתנדבים ופעילים. בחינה של המגמות לאורך שלוש השנים מצביעה על גידול משנה לשנה בהיקף הפעילות הקבוצתית.

הרצאות

במהלך שנת 2003, 627 אנשים מ-375 משפחות השתתפו ב-33 הרצאות שונות. (הנתונים הקיימים עבור שנים קודמות הם חלקיים בלבד).

משוב מבני משפחה שצרכו שירותים מבית לורן

מרבית המשיבים בראיונות המשוב הטלפוניים היו אמהות. גילאי הילדים המאובחנים עם אוטיזם/PDD נעים בין גיל שנה לגיל 39, כאשר הגיל הממוצע היה 7. מרבית המרואיינים דיווחו שתמיד היה מענה טלפוני אנושי כשהתקשרו, שהתייחסו אליהן בכבוד ושהקשיבו להם במידה רבה של סבלנות ואמפטיה. לגבי איכות המידע, רוב המרואיינים דיווחו כי המידע שקיבלו היה ברור, מדויק, מעודכן, רלוונטי לצרכים שלהם, מקיף וממצה. לבסוף, מרבית המרואיינים הביעו רמה גבוהה של שביעות רצון מהשירות שקיבלו באמצעות הטלפון.

בהתייחס להרצאות, כמחצית מהמרואיינים הטלפוניים דיווחו כי השתתפו בהרצאה אחת לפחות מבין ההרצאות שאורגנו על ידי בית לורן. מרבית המרואיינים, שהתבקשו לתת משוב על ההרצאה האחרונה שבה השתתפו, ציינו שהמידע שניתן היה רלוונטי וחשוב; שהם למדו דברים חדשים; שהאווירה בהרצאות הייתה טובה וכך גם ארגון וניהול הזמן. למעלה משני שליש דיווחו שהיו מרוצים במידה רבה וכמעט כולם ציינו שיש להם עניין לחזור ולהשתתף בהרצאות המוצעות על ידי בית לורן.

מן המשוב שניתן על ההתערבות הקבוצתית, ניתן ללמוד, שההשתתפות בקבוצה אכן תרמה לשינוי משמעותי בדפוסי ההתמודדות של המשתתפים ובמצבם: להגברת השיתוף של חברים ומשפחה, להפחתה בתחושת הבדידות וכן לירידה בלחץ הנפשי. השינויים הגדולים ביותר שנצפו קשורים להפחתה בתחושות הבדידות. בנוסף, המשתתפים בקבוצות לגיל הרך דיווחו על רכישה משמעותית של ידע, במיוחד בנוגע להבנת הצרכים של יתר בני המשפחה, שיטות טיפול ומשמעות ההפרעה והאבחנות השונות. רמת הקבוצות, לפי הערכת המשתתפים, הייתה גבוהה ביותר בכל התחומים שלגביהם נשאלו. לדבריהם, המפגשים היו מתוכננים ומאורגנים היטב, האווירה בהם הייתה טובה, התקיים בהם מפגש חברתי נעים והם היוו מקום שבו לביטוי רגשות ולמתן עזרה, מידע ותמיכה הדדית.

משוב מאנשי מקצוע

מרבית המרואיינים ציינו שהמענה הטלפוני שקבלו היה מהיר ואמפתי והחומרים הכתובים, אותם בקשו, הגיעו אליהם במהירות. בנוסף, מרביתם ציינו שהמידע שקבלו, בטלפון או בדואר, היה ברור ומדויק, מעודכן, רלוונטי, מקיף וממצה. לבסוף, מרביתם דיווחו על רמה גבוהה של

שביעות רצון מהשירות שקיבלו וכמעט כולם ציינו כי יפנו שוב למרכז בית לורן, יפנו אליו משפחות וימליצו לאנשי מקצוע אחרים להיעזר בשירותיו.

סיכום

ממצאי ההערכה הצביעו על עלייה מתמדת במספר הפניות של בני משפחה ואנשי מקצוע, במספר המשפחות החדשות שפונות וכן במספר המשפחות המוכרות, שפונות בפניות חוזרות. עלייה זו נמצאה במרכז, בסניפים ובקו הפתוח. כמו כן, נמצא גידול קבוע במספר הקבוצות שנפתחו בכל שנה. מהמשוב שהתקבל מבני משפחה ומאנשי המקצוע, אנו למדים על רמה גבוהה של היכרות עם השירותים של מהמקום ורמה גבוהה מאד של שביעות רצון, הן ברמה הכוללת והן לגבי כל אחד מהשירותים הספציפיים: מידע וייעוץ בטלפון, קבוצות והרצאות. לגבי ההשוואה בין השנים, ברוב התחומים נמצא כי איכות השירות נשמרה או השתפרה עם הזמן.

תוכן עניינים

תקציר

1..... מבוא כללי

שיטה

4..... מגמות במתן שירותים

4..... משוב מלקוחות המרכז

ממצאים

8..... מגמות במתן שירותים בשנים 2001-2003

15..... משוב מבני משפחה

34..... משוב מאנשי מקצוע

39..... סיכום

41..... מקורות

נספחים

45..... א': שאלון לראיון כללי של בני משפחה שפנו בטלפון למרכז

51..... ב': שאלונים לגבי שירותים ספציפיים

56..... ג': שאלון לראיון אנשי מקצוע שפנו בטלפון למרכז

62..... ד': שאלון למשתתפים בקבוצות של בית לורן/ המרכז למשפחה

מבוא כללי

אוטיזם הוא הפרעה נוירולוגית-התפתחותית המשפיעה על התפתחות הילד ומתבטאת בקשיי תפקוד רציניים בשלושה תחומים עיקריים: אינטראקציה חברתית, תקשורת מילולית ובלתי מילולית והתנהגות מוגבלת וחזרתית. מחקרים אחרונים הראו שניתן לאבחן את ההפרעה כבר בגיל שנתיים (Coonrod & Stone, 2004). זיהוי מוקדם של אוטיזם מאפשר התערבות מוקדמת, שיכולה להפחית את חומרת הפגיעה והשלכותיה על ההתפתחות והתפקוד העתידי של הילד.

משפחות המגדלות ילד עם קשיים התפתחותיים חמורים מתמודדות עם אתגרים רבים המביאים בצדם עומס רגשי, תפקודי וכלכלי. כבר בשלב בו מבחינה המשפחה בסימנים המעידים על חריגה מהנורמה, נוצר צורך בהתייעצות, קבלת מידע, הפנייה לגורמים מקצועיים ותמיכה. צורך זה הוא ארוך טווח, מאחר שהפרעה זו היא כרונית והמשפחה צריכה לטפל בילד ולדאוג לצרכיו במשך כל שנות חייו. העדר סיוע מקצועי כוללני תומך ומלווה למשפחה עלול לערער את תפקודה ואת חוסנה, ולפגוע ברווחתו של כל אחד מבני המשפחה ובכוחה לספק את צרכיו של הילד.

המודעות הגוברת לצרכים של משפחות, המתמודדות עם בן משפחה הסובל מנכות, הפרעה או מחלה כרונית, הביאה לפיתוחם של שירותי תמיכה שונים עבורן. סקירת ספרות על הנעשה בעולם העלתה, שהשירותים הנפוצים ביותר, המוצעים כיום לבני משפחה, הם אספקת מידע וייעוץ במגוון נושאים רלוונטיים (כגון, על הבעיה, על שיטות ומוסדות טיפול ועל זכויות) ומתן תמיכה רגשית וחברתית. בעוד שמשפחות עם ילדים רגילים מחליפים מידע ומקבלים תמיכה אחד מהשני במפגשים ספונטניים בגן השעשועים, בחוגים ובמקומות אחרים בשכונה, דבר זה אינו קורה למשפחות שילדיהן אינם יכולים להשתתף בפעילויות נורמטיביות. לכן, הצורך בתמיכה ובמידע עבור משפחות שיש להם ילדים עם מגבלה, הוא חיוני (Santelli, Stewart, Poyadue, & Young, 2001). הספרות מצביעה על חמישה מודלים ארגוניים למתן מענה לצרכים אלו (Diehl, 2002):

1. מרכזי תמיכה עצמאיים למשפחות.
2. מרכזי תמיכה למשפחות הממוקמים בתוך ארגונים גדולים יותר (כגון: בתי ספר, מתנ"סים וספריות).
3. ארגונים נותני שירות שאימצו עקרונות של תמיכה משפחתית ומשלבים אותם בשירותים האחרים שהם מציעים.
4. מערכות תמיכה קהילתיות המופעלות במספר אתרים על בסיס שיתופי פעולה בין ארגונים וסוכנויות שונות.
5. ארגון גג קהילתי, שמהווה קואליציה של ארגונים ושירותים שונים בקהילה, שתפקידו המרכזי לתכנן ולארגן את שירותי המידע והתמיכה למשפחות בקהילה.

מודלים אלו משתלבים במגמה כללית יותר של קירוב השירותים ללקוחות, שבא לידי ביטוי במעבר ממתן שירותים במוסדות גדולים ומרכזיים לאספקת שירותים בתוך קהילה ובבתים (King & King, 1994). במסגרות ארגוניות אלו, משפחות מקבלות תמיכה ומידע מאנשי מקצוע, מהורים אחרים וממתנדבים, דרך מספר אמצעים: מפגשים אישיים או קבוצתיים, שיחות טלפון, מכתבים וחומרים הנשלחים בדואר רגיל או בדואר אלקטרוני, הרצאות ואתרים באינטרנט.

כאשר שואלים הורה לילד עם מגבלה, מי האדם המתאים ביותר לתמוך בו, התשובה הראשונה שתינתן, בדרך כלל, תהיה הורה אחר, שעובר או עבר התנסות דומה (Santelli, Stewart Poyadue, & Young, 2001). ההתחלקות עם אנשים אחרים הנמצאים בנסיבות דומות הנו מקור חשוב לתמיכה חברתית. עם זאת, יצירת קשר עם משפחה במצב דומה אינו פשוט, בגלל חוסר היכרות, מרחקים גיאוגרפיים והעדר הזדמנויות להיפגש. לכן, הערוצים המרכזיים למתן תמיכה רגשית וחברתית הם קבוצות ותכניות של הורים למען הורים.

הקבוצות להורים אלו יכולות להיות מונחות על ידי הורים (קבוצות לעזרה עצמית) או על ידי אנשי מקצוע, והן מיועדות להורים, שילדיהם סובלים כולם מאותה בעיה, או לכאלה שילדיהם סובלים מאבחנות שונות, אך הם מגלים בעיות התנהגות דומות. לקבוצות אלו עשויות להיות שלוש מטרות עיקריות: (א) קבלת תמיכה מבני משפחה אחרים הנמצאים במצב דומה, (ב) התחלקות במידע, ו-(ג) התארגנות לצורך סגור למען פיתוח שירותים טובים יותר (King & King, 1994).

תכניות חונכות של "הורים למען הורים" מופעלות בעולם משנות השבעים והן פועלות כדי להעניק תמיכה פרטנית המותאמת לצרכים ולנסיבות של המשפחות. משפחה וותיקה, שעברה הכשרה, מעניקה תמיכה למשפחה אחרת, המתמודדת לראשונה עם האבחנה או עם מצב חדש של מעבר (כגון, כניסת לד לבית ספר או לגיל ההתבגרות). המשפחה החונכת נבחרת כדי שתתאים למאפיינים, לצרכים ולהעדפות של המשפחה הנחנכת. בחלק מהמקרים הקשר נמשך לזמן קצר ובמקרים אחרים הוא מתפתח לחברות ארוכת שנים (Santelli et al., 2001).

ברוח השירותים שהתפתחו בעולם, בית לורן הוקם בחודש ספטמבר 2000, כרשת של מרכזים למשפחה, שמטרתה לספק שירותי תמיכה, ייעוץ ומידע למשפחות המתמודדות עם אוטיזם ו-PDD מכל רחבי הארץ, החל ממשפחות צעירות שמגלות לראשונה את קיום התסמונת אצל ילדיהן ועד למשפחות מבוגרות עם ילדים בוגרים שכבר עזבו את הבית. המרכז קבע לעצמו ארבעה יעדים מרכזיים:

1. יצירת כתובת להורים הזקוקים להתייעצות, מידע והפנייה לשירותים קיימים.
2. בניית מרכז מידע ומאגר נתונים למשפחות באשר למשאבים השונים הדרושים להם.
3. מתן סיוע תמיכתי על בסיס של שותפות גורל ובאמצעות רשת תמיכה של "הורים למען הורים".
4. הקמת "קו פתוח" לפניית של הורים ובני משפחות, כדי להנגיש אליהם את המידע הדרוש להם והתמיכה הרגשית.

(מתוך מסמך הפניה של אלו"ט לקרן למפעלים מיוחדים, יולי 2000)

כדי להשיג יעדים אלה, מפעיל הבית אוסף של תכניות שונות בארבעה סניפים: רמת גן, חיפה, באר שבע וירושלים. בגלל הרצון לתת סביבה כללית תומכת לאוכלוסיות עם מאפיינים שונים ובתחומים שונים, התכנית מורכבת ורב-ממדית. השירותים כוללים:

- שירותי ייעוץ, מידע ותמיכה באמצעות הטלפון, הניתנים על ידי הצוות המקצועי של בית לורן (למשפחות ואנשי מקצוע) ועל ידי מתנדבי הקו הפתוח (למשפחות בשעות הערב);

- משלוח חומרים כתובים;

- קבוצות עבור אוכלוסיות שונות (למשל, קבוצות לאחים, לסבים, להורים של ילדים בגיל הרך, להורים של מתבגרים וכו') ולמטרות שונות (למשל, חלק מהקבוצות מתמקדות בעיקר בהעברת מידע בעוד שאחרות מתמקדות יותר בליווי ותמיכה);

- הרצאות בנושאים שונים הניתנים על ידי מומחים שונים.

בנוסף, עם הקמת המרכז, תוכנן פרויקט חונכות של הורים למען הורים. בגלל אילוצים שונים, פרויקט זה עדיין לא יושם במלואו בעת כתיבת דו"ח זה, ויש כוונה ליישמו בשנה הקרובה.

מטרות ההערכה

ההערכה של בית לורן נועדה לספק מידע לגופים המממנים ולאנשי הצוות המפעילים את התכנית על היקף העבודה, על אופן היישום של התכניות השונות ועל השפעותיהן על המשפחות. כמו כן, היא נועדה לסייע בגיבוש תכנית חדשה, "הורים למען הורים", וללוות אותה בהערכה. דו"ח זה מציג נתונים המתייחסים לתקופה של שלוש שנים, מתחילת שנת 2001 ועד לסוף שנת 2003 והוא כולל שני חלקים: (1) מגמות לאורך זמן במתן שירותים; ו-(2) משוב מלקוחות שצרכו שירותים שונים של המרכז. לגבי תכנית "הורים למען הורים", המודל הומשג בשיתוף עם צוות המרכז והוצג בפני ועדת ההיגוי, בכתב ובעל פה ולאחר ניסיון ליישמו עבר שינויים והתאמות. דיווח על ההערכה של מרכיב זה יינתן בהמשך, במידה שהתכנית אכן תיושם.

שיטה

מגמות במתן שירותים

מקור המידע המרכזי ששימש אותנו לניתוח המגמות היה בסיס הנתונים של בית לורן. כדי להבטיח שבסיס הנתונים ישקף בצורה מלאה את הקף הפעילות של המרכז, נקטנו במספר צעדים:

1. בחנו את המבנה של מערכת המידע ואת הנתונים שהוזנו לתוכה, בעזרת המידענית.
2. לאחר שהוברר שמרבית המידע נמצא על טפסים שהצוות ממלא במהלך קבלת הפניות הטלפוניות וטרם הוזן למערכת הממוחשבת, גייסנו אדם שיזין את כל הנתונים למערכת. בשנת 2003, המרכז הזין את הנתונים בעצמו.
3. בדיקה של מבנה הטופס שהיה בשימוש לפני תחילת המחקר הראתה שהוא אינו מאפשר תיעוד מובנה של התכנים השונים של הפניות, אלא כל פנייה תועדה בטקסט קצר בלבד (שלא תמיד שיקף בצורה ברורה את תוכן הבקשה או את השירות שניתן).
4. על כן, בשלב ראשון (ר' דו"ח ביניים 2, יולי 2003), החלטנו לגזור מתוך בסיס הנתונים רשומות מתקופה של שנה וחצי (1/2001 – 6/2002) וסיווגנו אותם לשש קטגוריות מרכזיות, על בסיס ניתוח תוכן של הטקסטים.
5. כדי למנוע את הצורך במתן פרשנות לטקסטים וסיווגם לקטגוריות, פותח טופס מובנה שהחליף את הטופס הקיים והוכנס לשימוש במהלך שנת 2002. הטופס החדש איפשר ניתוח תכני הפניות הטלפוניות על בסיס הדיווח הישיר של העובדים, שסימנו בקודים את התכנים של כל פנייה, ללא צורך בפרשנות.
6. לגבי כל תקופת זמן, גזרנו מבסיס הנתונים של המרכז את הנתונים הרלוונטיים, ללא פרטים מזהים של הפונים, וחישבנו את מספר הפניות של בני משפחה ושל אנשי מקצוע וערכנו ניתוחים נוספים.

משוב מלקוחות המרכז

משוב מבני משפחה שצרכו שירותים בטלפון

משתתפים. הסקר הטלפוני התמקד בבני משפחה שפנו בטלפון לבית לורן/מרכז למשפחה או לקו הפתוח בתקופה שבין 1/2001 עד ל-12/2003 (כולל). בית לורן העביר לרשותנו את בסיס הנתונים שלו, במספר נקודות זמן לאורך שלוש השנים, ללא שמות או פרטים מזהים אחרים של המשפחות. כל משפחה זוהתה על ידי קוד מספרי ייחודי, שרק הוא הועבר אלינו. בכל עת שקיבלנו את בסיס הנתונים, דגמנו באופן אקראי קבוצה של מתראיינים פוטנציאליים, בעזרת תוכנה סטטיסטית (SPSS). בסך הכל, ראינו נציגים של 348 משפחות מתוך 1,914 משפחות, שמהווים 18.2% מכלל אלה שצרכו שירותים טלפוניים בתקופה זו וגם הזדהו בשמם. הליך גיוס המרואיינים מוצג בהמשך. כל המרואיינים התבקשו לתת משוב כללי על בית לורן וכמו כן

התבקשו לתת משוב על שירותים ספציפיים שצרכו. לוח 1 מציג את מספר המרואיינים שסיפקו משוב על ארבעה שירותים ספציפיים.

לוח 1. מספר בני משפחה שהתראיינו לגבי שירותים ספציפיים

סוג השירות שנצרך	מס' המרואיינים *		
	2001-2002	2003	כל השנים
מידע בטלפון על שירותים בקהילה	50	21	71
מידע בטלפון בנושאים של זכויות	32	34	66
ייעוץ ותמיכה בטלפון	42	61	103
משלוח מידע בדואר	60	51	111

* חלק מהמרואיינים נתנו משוב על יותר מסוג שירות אחד וחלק נתנו משוב כללי בלבד, מאחר שהעניין הספציפי עבורו פנו אינו נכלל באחת הקטגוריות הנ"ל.

כלים. לוח 2 מציג את השאלונים שפותחו לקבלת משוב מבני משפחה שצרכו שירותים של בית לורן בטלפון. השאלונים מוצגים בנספחים א' ו-ב'.

לוח 2. רשימת השאלונים ומוקדי הבדיקה

שם	מוקדים
שאלון לראיון כללי של בני משפחה שפנו בטלפון למרכז	מקור ההכרות עם המרכז, ידיעה על שירותים שהמרכז מציע, משוב על תהליך הפנייה, משוב על הרצאות, תפיסות לגבי הנחיצות של המרכז, שביעות רצון, צריכת שירותי ייעוץ ומידע מסוכנויות אחרות, פרטים דמוגרפיים
שאלונים לגבי שירותים ספציפיים שבני משפחה צרכו באמצעות הטלפון: ייעוץ ותמיכה, מידע בכתב, מידע בטלפון בנושאים של זכויות, שירותים בקהילה	מהירות תגובה, איכות המידע, שימוש במידע, תרומת המידע להתמודדות, שביעות רצון, יחס ומקצועיות היועץ

הליך. לפני שראיינו את המשפחות, סיפקנו לצוות בית לורן רשימות עם קודים מספריים של הלקוחות שעלו במדגם. צוות המרכז זיהה את שם המשפחה ואת מספר הטלפון לפי קודים אלו והתקשר לנציג המשפחה כדי לקבל את הסכמתו להתראיין. הפרטים של אלה שהסכימו להתראיין הועברו אלינו ועוזרות מחקר (עובדות סוציאליות או סטודנטיות לעבודה סוציאלית) ערכו את הראיונות בטלפון.

ב. משוב מאנשי מקצוע שצרכו שירותים בטלפון

משתתפים: לקבלת משוב מקבוצה זו, רואיינו 76 מתוך 334 (22.8%) אנשי המקצוע שפנו לבית לורן בטלפון במהלך השנים 2001-2003. מאחר שברשומות רבות שבבסיס הנתונים, לא הופיע מספר הטלפון של איש המקצוע שפנה, לא היה טעם בתהליך של דגימה. פנינו, לכן, לכל אנשי המקצוע שמספר הטלפון שלהם היה רשום בבסיס הנתונים. בין המרואיינים היו עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מורים, אחיות, רופאים, אנשי מקצוע פארא-רפואיים (מרפאים בעיסוק), מדריכים ואחרים המשתייכים למגוון רחב של מסגרות, כולל: מכונים להתפתחות הילד, בתי חולים פסיכיאטריים, שיקומיים וכלליים, מרכזים לבריאות הילד (טיפות חלב), שירותים פסיכולוגיים-חינוכיים, קליניקות פרטיות, בתי ספר וגני ילדים רגילים ומיוחדים, הוסטלים ומעונות, מחלקות לשירותי רווחה ברשויות מקומיות, עמותות הורים ומשרדי ממשלה (חינוך ובריאות).

כלים: לראיון טלפוני זה, פותח שאלון שבחן מספר היבטים של השירות: מהירות תגובה, איכות המידע, שימוש במידע ושביעות רצון. השאלון מוצג בנספח ג'.

ג. בני משפחה שהשתתפו בקבוצות

משתתפים: משוב התקבל מ-97 בני משפחה שהשתתפו בקבוצות שאורגנו על ידי בית לורן/המרכז למשפחה. המשיבים השתתפו בקבוצות להורים (79%), סבים (16%) ואחים (4%). לוח 3 מציג את המשיבים לפי הקבוצה שבה השתתפו.

לוח 3. המשתתפים בקבוצות שנתנו משוב

כל השנים	2003	2001-2002	
			<u>משתתפים שסיימו קבוצות</u>
11	8	3	הורים המטפלים בשיטת לובאס (ABA)
7	-	7	הורים לגיל 6
15	5	10	הורים לגיל הרך
12	-	12	הורים גיל הרך + קבוצת גן
17	17	-	הורים למתבגרים
6	6	-	הורים לילדי בית ספר (המשך)
4	-	4	אחים בוגרים
9	9	-	סבים – חיפה
7	7	-	סבים – רמת גן
4	-	4	הורים – באר שבע
			<u>משתתפים שנשרו</u>
1	-	1	הורים לילדי גן
1	-	1	הורים לגיל הרך 1
3	-	3	הורים לגיל הרך 2
97	52	45	סך הכל

כלים. לקבלת משוב מהמשתתפים בקבוצות, פותח שאלון שבחן את ההיבטים הבאים: ידע על שירותים שהמרכז מציע, הערכת מצב הילד/ה, מצוקה ותמיכה לפני ההשתתפות בקבוצה והיום, רכישת ידע בנושאים שונים, תפיסות לגבי הקבוצה, קשרים עם משתתפים אחרים מהקבוצה לאחר סיומה, שביעות רצון מהקבוצה, משוב כללי על בית לורן, צריכת שירותי מידע וייעוץ מסוכנויות אחרות ופרטי רקע.

המדדים פותחו על ידי המעריכים, בשיתוף עם צוות בית לורן, כאשר ניתן דגש לתוצאות המצופות של הקבוצות. צורף גם מדד אחד שפותח על ידי לאונרד ביקמן והצוות שלו, שערכו מחקר רחב היקף על שירותי בריאות הנפש לילדים בארצות הברית (The Fort Bragg Evaluation Project) ותורגם על ידינו. כלי זה נועד להעריך את מידת העומס המוטל על הורים המטפלים בילד הסובל מהפרעה רגשית קשה. השאלון (Brannan, Heflinger, & Bickman, 1997) כולל 21 היגדים וההורים מתבקשים לציין עד כמה אירועים ותחושות המוצגים בהיגדים נחו כבעייתיים עבורם בחודש האחרון, תוך שימוש בסולם הנע בין 1 "בכלל לא" עד 5 "במידה רבה מאד". בנוסף לציין כולל, ניתן לחשב ציונים לשלושה תת-סולמות: (א) עומס אובייקטיבי (objective caregiver strain), שכולל 11 פריטים, כגון "הבעיות של הילד/ה גזלו מהזמן שיש לי לעצמי" או "המצב של הילד/ה הביא ללחץ כלכלי"; (ב) רגשות שליליים המכוונים כלפי העצמי (internalized subjective caregiver strain), שכולל 6 פריטים, כגון "הייתי עצוב בגלל המצב של הילד/ה" או "חשתי עייפות או מתח בגלל המצב של הילד/ה"; ו-(ג) רגשות שליליים המכוונים כלפי הילד (externalized subjective caregiver strain), שכולל 4 פריטים, כגון "המצב של הילד/ה גרם לי לנטור ל/לה טינה" או "המצב של הילד/ה גרם לי לכעוס עליו". הציונים חושבו כממוצע הפריטים בכל סולם, וציון גבוה מעיד על רמת עומס גבוהה.

הליך. ההליך שיושם לקבלת משוב ממשתתפי הקבוצות השתנה במהלך המחקר. כדי להגיע לשיעור תגובה גבוה, הוחלט בשלב ראשון להגיע לאחד המפגשים האחרונים של כל קבוצה ולהעביר את השאלון במקום. בשנת 2002, נעשו שני ניסיונות לפי מתכונת זו ונמצא שהליך זה עורר כעס בקרב המשתתפים, מאחר שהוא גזל מזמן המפגש. לכן, הוחלט על הליך חלופי – לשלוח את השאלונים בדואר לכל משתתפי הקבוצות. בשנת 2003, יושם הליך אחר – מנחי הקבוצות חילקו את השאלונים למשתתפים באחד המפגשים האחרונים וביקשו מהם להחזירם למרכז במעטפות סגורות.

ממצאים

מגמות במתן שירותים בשנים 2001-2003

כפי שכבר הוזכר, בית לורן מספק מגוון של שירותי תמיכה, ייעוץ ומידע עבור משפחות המתמודדות עם אוטיזם/PDD ועבור אנשי מקצוע. השירותים הניתנים באמצעות הטלפון (של המרכז, הסניפים והקו הפתוח) כוללים: (1) מתן ייעוץ ותמיכה, (2) מתן מידע בנושאים שונים (זכויות ושירותים), (3) קבלת בקשות למשלוח מידע בכתב בנושאים הקשורים לאוטיזם/PDD, ו-(4) הרשמה לפעילויות המרכז ולרשימת התפוצה. בנוסף, המרכז מציע הרצאות בנושאים שונים ומגוון של קבוצות עבור בני משפחה (הורים, אחים וסבים), להקניית מידע ומתן תמיכה, וכן קבוצות עבור מתנדבים ופעילים. פרק זה מציג מגמות לאורך זמן במתן שירותים אלו. הבדיקה התבססה על רשומות המרכז, כפי שמופיעות בבסיס הנתונים, בתיקים ובתיעוד של העובדים.

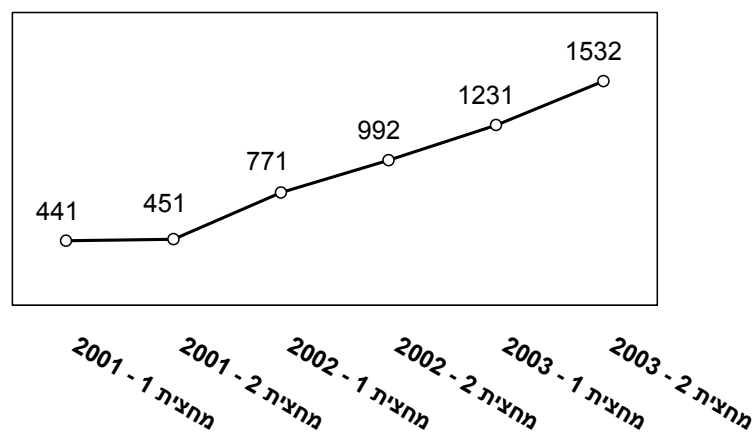
שירותים טלפוניים למשפחות

מספר הפניות בטלפון

במהלך שלוש השנים 2001 עד 2003, תועדו 5,418 פניות טלפוניות של בני משפחה למרכז, לסניפים ולקו הפתוח, שכללו את כל סוגי הפנייה (בקשות לסוגים שונים של מידע, בדואר ובעל פה, ייעוץ בטלפון והרשמות לרשימת התפוצה ולהשתתפות בקבוצות ובהרצאות). כפי שניתן ללמוד מתרשים 1, במחצית הראשונה של שנת 2002 נרשמה עלייה חדה (של 70%) במספר הפניות בהשוואה לששת החודשים הקודמים, ועלייה זו נמשכה גם לאחר מכן, אם כי בשיעור מתון יותר: בכל מחצית שנה שלאחר מכן גדל מספר הפניות בשיעור של כ-25% ביחס למחצית הקודמת, ועלייה זו המשיכה באופן עקבי עד לסוף שנת 2003.

תרשים 1. מספר הפניות הטלפוניות מבני משפחה שנענו במרכז, בסניפים ובקו הפתוח במהלך

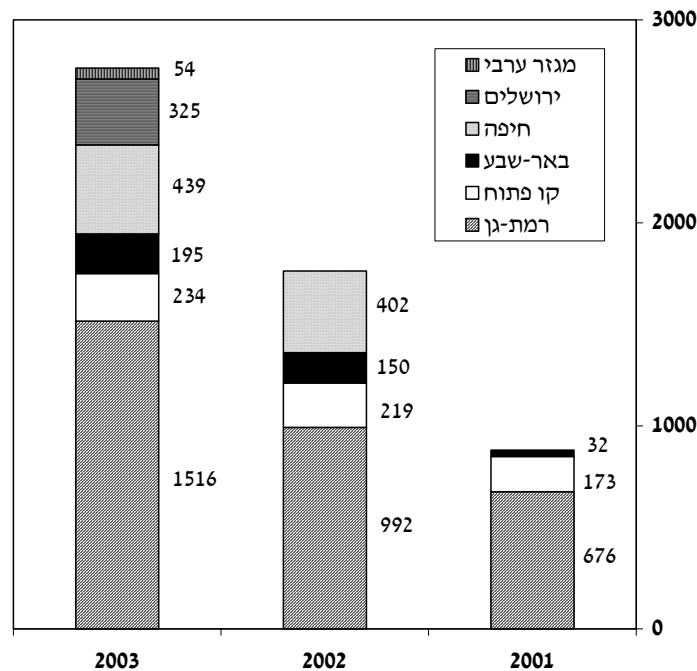
השנים 2001-2003



התפלגות הפניות לפי סניפים ותקופה

תרשים 2 מציג את התפלגות הפניות הטלפוניות, לפי סניף (כולל קו פתוח) ותקופה. התרשים מראה שהגידול במספר הפניות היה בכל הסניפים. המספר הקטן, יחסית, של הפניות לסניף באר שבע מוסבר על ידי העובדה שבדרום לא הייתה תשתית של עבודה קודמת עם משפחות (בהשוואה לצפון) ובעבודה שבמהלך כל התקופה המוצגת בתרשים, לסניף באר שבע לא היה משרד ולא תשתיות פיזיות שיאפשרו טיפול נאות בפניות טלפוניות.

תרשים 2. מספר הפניות הטלפוניות, לפי סניף ושנה¹



תכני הבקשות בפניות הטלפוניות

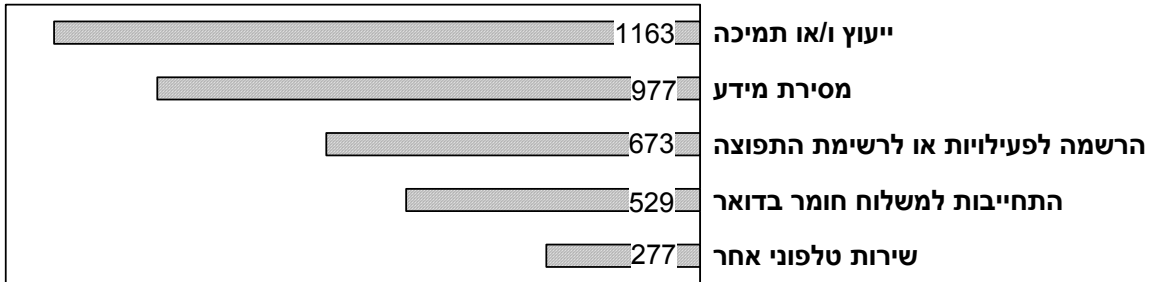
בשנת 2003, הטפסים, שאנו פיתחנו לתיעוד הפניות, כבר היו בשימוש מלא, ולכן באפשרותנו להציג בדו"ח זה ניתוח של תכני הפניות על בסיס הקודים שסימנו העובדים בעת קבלת הפניות (בדו"ח 2, הצגנו ניתוח של תכני הפניות על בסיס פירוש שלנו לטקסטים קצרים, ולא תמיד ברורים, שכתבו העובדים). בשנת 2003, העובדים סימנו בקודים את תכני הפניות הטלפוניות ב-90% מהמקרים. התרשים הבא מציג את התפלגות השירותים הטלפוניים שניתנו במהלך שנת 2003, כפי שהתקבלה מניתוח נתונים אלו. יש לציין, שמספר השירותים שניתנו גדול ממספר הפניות שהתקבלו, מאחר שבחלק מהפניות הוצגו מספר בקשות.

¹ סניף באר שבע החל לפעול בחודש 7/2001. סניף חיפה החל לפעול בחודש 11/2001 והוא מדווח כאן החל משנת 2002. סניף ירושלים החל לפעול בחודש 11/2002 ובמגזר הערבי הפעילות החלה בחודש 7/2002; שניהם מדווחים כאן החל משנת 2003.

עיון בתרשים 3 מראה, שבשנת 2003, השירותים הטלפוניים השכיחים ביותר, לפי סדר יורד, היו מתן ייעוץ או תמיכה (N = 1,163), מסירת מידע (N = 977) והרשמות לפעילויות המרכז ולהיכללות ברשימת התפוצה של המרכז (N = 673).

תרשים 3. התפלגות השירותים הטלפוניים שניתנו במהלך שנת 2003

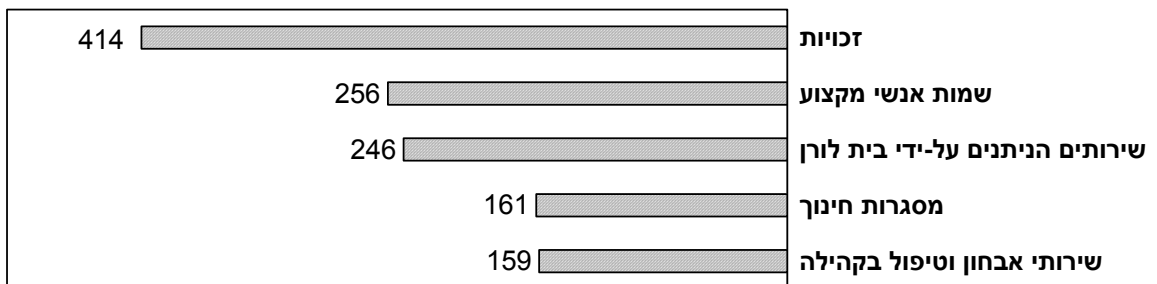
(בחלק מהפניות הטלפוניות ניתנו שירותים אחדים)



בקטגוריה של "מסירת מידע", ערכנו ניתוח פנימי, כדי ללמוד על סוגי המידע שנמסר. התרשים הבא מציג את התפלגות נושאי המידע. כפי שניתן ללמוד מתרשים 4, המספר הרב ביותר של בקשות למידע היה בנושא זכויות.

תרשים 4. התפלגות נושאי המידע שנמסר בטלפון

(בחלק מהשיחות נמסר מידע בנושאים אחדים)



הקו הפתוח

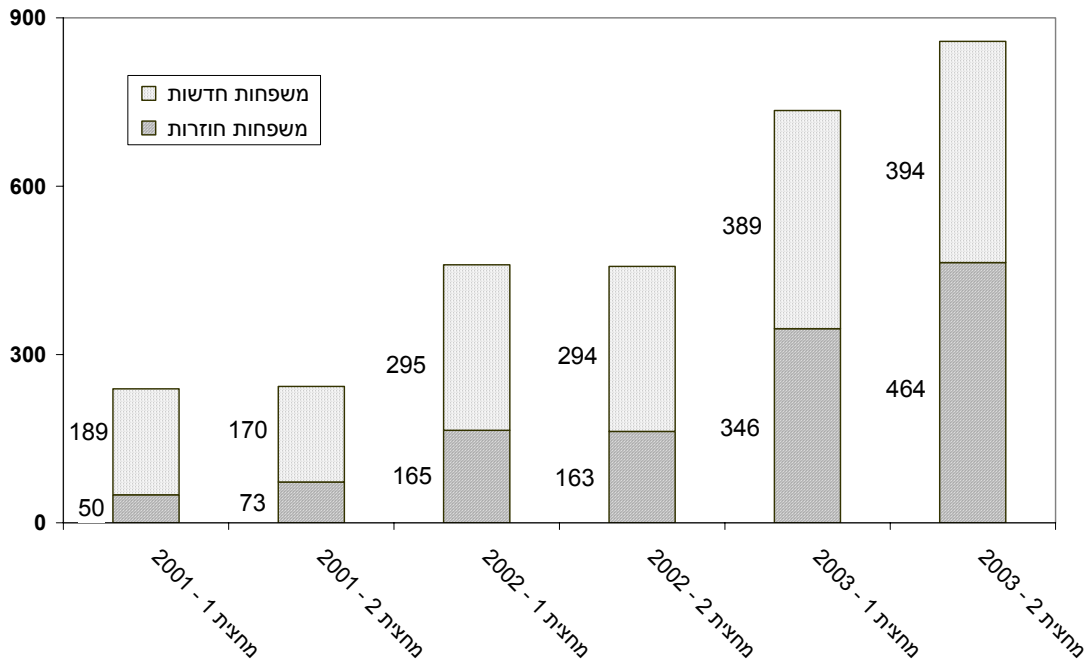
הפניות הטלפוניות לסניף רמת גן של המרכז למשפחה/בית לורן מתקבלות בשני קווים שונים: (1) קו הטלפון של המרכז ו- (2) קו טלפון שני, המתפרסם בעיתונות בסיווג קווי חירום, תחת השם "הקו הפתוח". במהלך שעות היום, צוות המרכז עונה לשני קווי הטלפון; בשעות הערב, הורים מתנדבים עונים לקו הפתוח. הורים אלו עברו הכשרה לתפקיד והם גם נפגשים כקבוצה באופן קבוע לקבלת הדרכה מצוות המרכז. נמסר לנו, כי אם נדרשת תגובה מקצועית, ההורים המתנדבים מייעצים לפונים להתקשר שוב בשעות העבודה. ומצד שני, כאשר אחד מאנשי הצוות מקבל פנייה מאדם המעוניין לשוחח עם הורה בעל ניסיון, מציעים לו להתקשר לקו הפתוח בשעות הערב. בשנים 2001 ו-2002, לא הייתה הבחנה ברישום בין פניות לקו הפתוח שהתקבלו בשעות העבודה (ונענו על ידי הצוות) לבין פניות שנענו על ידי הורים מתנדבים בשעות הערב. לכן, הוצע לצוות המרכז לתת קוד נפרד לפניות המתקבלות בשעות הערב. הפרדה זו נעשתה בשנת 2003, דבר המאפשר לבחון את הפניות המגיעות להורים המתנדבים בנפרד. במהלך שנת 2003, הגיעו 234 פניות ישירות לקו הפתוח, שמהוות כ-8.5% מכלל הפניות הטלפוניות למרכז ולסניפים. כרבע מהפניות לקו הפתוח (63 פניות מתוך 234; 27%) היו בשעות הערב ונענו על ידי הורים מתנדבים. פניות אלו מהוות 2% מכלל הפניות הטלפוניות למרכז ולסניפים. ניתוח הפניות של שעות הערב הראה, שהרוב המכריע (82%) היו פניות לייעוץ ותמיכה וכחמישית פנו בבקשה למידע בנושאים שונים.

מספר המשפחות שפנו בטלפון

ברוב המכריע של ההתקשרויות (92%) הפונים לשירותי בית לורן מזדהים בשם, דבר שאפשר לנו לאמוד את מספר המשפחות שפנו מתחילת שנת 2001 ועד לסוף שנת 2003. הממצאים הראו, שמבין אלו שהזדהו, הפניות הגיעו עד למועד זה מ-1,914 משפחות. בבסיס הנתונים וברשומות נוספות תועדו עוד 447 פניות אנונימיות, שלא ניתן לדעת בוודאות מכמה משפחות הן הגיעו. עם זאת, ניתן לשער שהן מתפלגות בצורה דומה למשפחות שהזדהו, ולכן ניתן לאמוד שמדובר בכ-170 משפחות נוספות ובסך הכל, עד לסוף שנת 2003, פנו בטלפון למרכז ולקו הפתוח כאלפי משפחות.

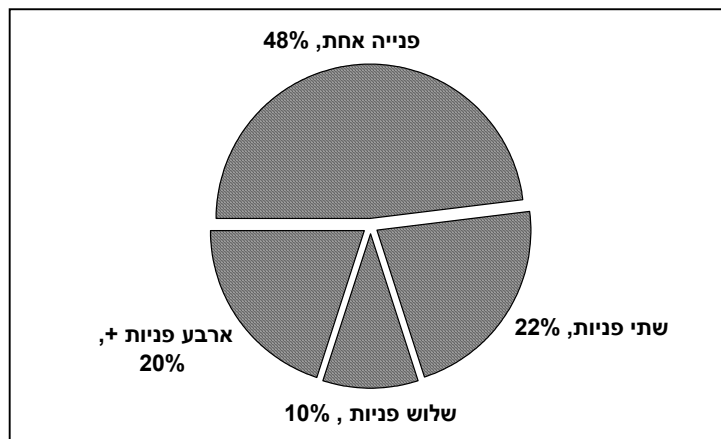
שאלה נוספת שנבדקה הייתה, האם הגידול שראינו לאורך זמן במספר הפניות מצביע על פניות חוזרות של משפחות וותיקות או על הרחבה של בסיס הלקוחות באמצעות הצטרפות של משפחות חדשות? תרשים 5 מציג את מספר המשפחות החדשות והוותיקות שפנו בטלפון בכל תקופה. מהתרשים, ניתן ללמוד על עלייה קבועה, הן במספר המשפחות החדשות שפונות למרכז והן במספר המשפחות המוכרות, שפונות בפניות חוזרות ואלו האחרונות תופסות נתח הולך וגדל מכלל המשפחות שפונות.

תרשים 5. מספר המשפחות החדשות והוותיקות שפנו בטלפון למרכז, לסניפים ולקו הפתוח, לפי תקופה



אחת השאלות, שעליהן ניסינו להשיב בעזרת בסיס הנתונים, הייתה, מספר הפעמים שכל משפחה פונה. ניתוח הנתונים הראה, שבמשך שלוש השנים 2001-2003, כמחצית המשפחות (48%) פנו פעם אחת בלבד, כחמישית (22%) פנו פעמיים, עשירית מהמשפחות (10%) פנו שלוש פעמים ועוד חמישית מהמשפחות (20%) פנו בטלפון ארבע פעמים או יותר (ר' תרשים 6). זאת אומרת, שלמעלה ממחצית המשפחות פנו לבית לורן/המרכז למשפחה, יותר מפעם אחת במהלך שלוש השנים, דבר המצביע, ככל הנראה, על שביעות רצון ומתן אמון בשירותים של המרכז.

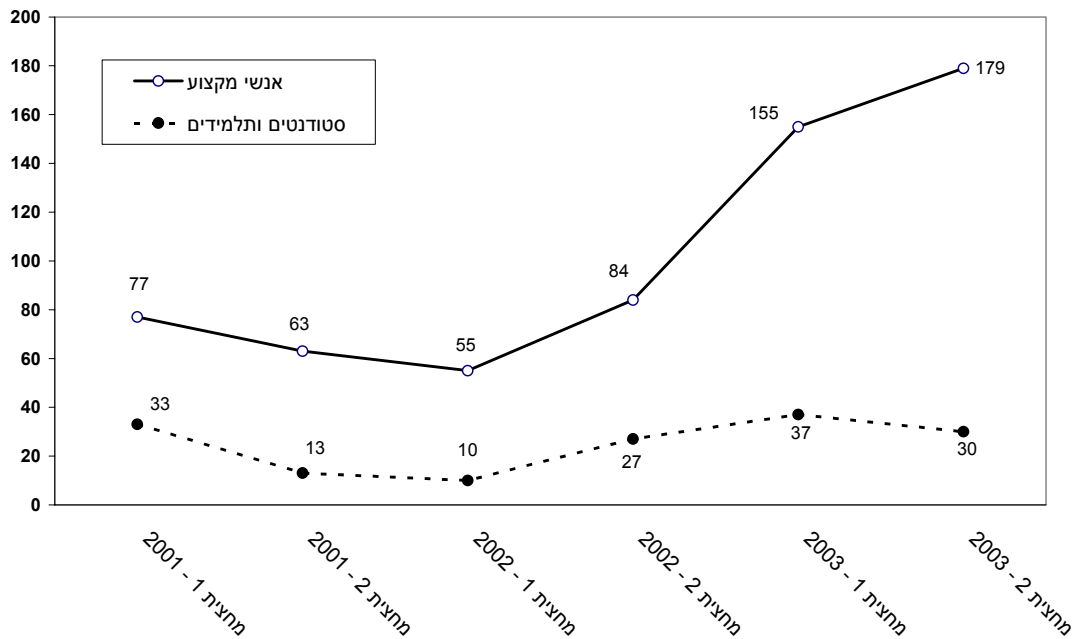
תרשים 6. התפלגות המשפחות שפנו בטלפון בשנים 2001-3, לפי מספר פניות



שירותים טלפוניים לאנשי מקצוע וסטודנטים

מתחילת שנת 2001 ועד סוף שנת 2003, תועדו 763 פניות טלפוניות מגורמים שאינם בני משפחה. מרבית הפניות (80%) התקבלו מאנשי מקצוע והשאר מסטודנטים ומתלמידי בית ספר. בחינת המגמות לאורך זמן (ר' תרשים 7) מראה עלייה במספר הפניות של אנשי מקצוע בשנתיים האחרונות, יחד עם יציבות במספר הפניות של תלמידים וסטודנטים. ממצא זה ניתן להסיק שקיימת התרחבות עקבית במספר אנשי המקצוע שיודעים על בית לורן וצורכים את שירותיו.

תרשים 7. מספר הפניות הטלפוניות של אנשי מקצוע, סטודנטים ותלמידים, לפי תקופה



פעילות קבוצתית

השירות האינטנסיבי ביותר שניתן לקבל בבית לורן הוא השתתפות בקבוצות, הניתנות לבני משפחה שונים (הורים, אחים, סבים) של ילדים בגילאים שונים (הגיל הרך, גיל גן, גיל בית ספר) עבור שתי מטרות מרכזיות: תמיכה ו/או מידע. הקבוצות פועלות בכל רחבי הארץ: רמת גן, חיפה, נצרת, באר שבע והדרום, וירושלים. כפי שניתן ללמוד מלוח 4, הממצאים מצביעים על גידול עקבי בהיקף הפעילות הקבוצתית לאורך שלוש השנים מ-2001 עד 2003. במהלך שנת 2003 פעלו 28 קבוצות, בתדירויות שונות ולאורכי זמן שונים, בהן השתתפו כ-280 איש.

לוח 4. שינויים בהיקף הפעילות הקבוצתית בין השנים 2001-2003

שנה	קבוצות חדשות שנפתחו	קבוצות קיימות שהמשיכו	סך הכל
2001	6	5	11
2002	15	7	22
2003	19	9	28

הרצאות

מלבד הטיפול בפניות טלפוניות, השירות הניתן למספר הגדול ביותר של לקוחות הוא הרצאות בנושאים שונים הקשורים לאוטיזם ו-PDD. מאחר שעד לאחרונה לא היה רישום שמי של המשתתפים בהרצאות, לא ניתן היה לערוך ניתוח של דפוסי ההשתתפות בפעילות זו. לפי המלצתנו, החל משנת 2003 המרכז החל בתיעוד מסודר של פעילות זו. ניתוח הנתונים העלה, שבמהלך שנת 2003 נרשמו 627 השתתפויות של אנשים המשתייכים ל-375 משפחות שונות ב-33 הרצאות. כמעט בכל מקרה השתתף בן משפחה אחד בהרצאה (ב-12 מקרים בלבד השתתפו שניים או שלושה בני משפחה אחת באותה הרצאה). כשליש מהמשפחות (36%) השתתפו בשתי הרצאות או יותר במהלך השנה.

שירותים נוספים

בית לורן מספק שירותים נוספים, מלבד טיפול בפניות טלפוניות, קבוצות והרצאות. שירותים אלה כוללים: ייעוץ פנים אל פנים, פניות יזומות ומעקבים טלפוניים יזומים, מענה לפניות המגיעות בכתב (באמצעות פקס, דואר רגיל או דואר אלקטרוני), ביקורי בית וביקורים במרכז המידע. ניתוח הנתונים הראה שחל גידול במהלך הזמן במתן שירותים אלו, אם כי ההיקפים שלהם היו ונשארו נמוכים. כפי שניתן ללמוד מלוח 5, במהלך שלוש שנים, תועדו 523 מקרים, כאשר כמחציתם היו מפגשי ייעוץ שניתנו פנים אל פנים (45%) וכשליש (31%) הוקדשו לפניות ולמעקבים טלפוניים יזומים על ידי צוות המרכז.

לוח 5. התפלגות השירותים הנוספים שניתנו בבית לורן בשנים 2001-2003

סוג השירות	2003	2002-2001	כל השנים
ייעוץ פנים אל פנים	175	61	236
פניות ומעקבים טלפוניים יזומים על ידי המרכז	128	32	160
מענה לפניות בכתב (פקס, דואר רגיל או דואר אלקטרוני)	66	13	79
ביקור בית	19	14	33
ביקור במרכז מידע	15	4	19
סך הכל	403	120	523

משוב מבני משפחה

משוב מבני משפחה שצרכו שירותים בטלפון

בפרק זה נציג באופן אינטגרטיבי את הממצאים שהתקבלו מניתוח כל 348 הראיונות הטלפוניים שערכנו עם בני משפחה שפנו בטלפון לבית לורך בשנים 2001-2003. בנושאים בהם נמצאו הבדלים בין הממצאים של סבב הראיונות של 2001-2002 לאלה של 2003, נציין זאת. בכל מקום שאין ציון כזה, הממצאים היו דומים בשתי התקופות.

מאפייני המרואיינים והילדים המאובחנים עם אוטיזם/PDD

מרבית המשיבים בראיונות המשוב הטלפוניים (81%) היו אמהות, 16% היו אבות ועוד כ-2% היו בני משפחה אחרים. גילאי הילדים המאובחנים עם אוטיזם/PDD נעים בין גיל שנה לגיל 39, כאשר הגיל הממוצע היה 7, השכיח היה 4 והחציון 6. הממצאים מראים, שבמרבית המשפחות (87%), לילד המאובחן עם אוטיזם/PDD יש אח אחד לפחות ורק ב-13% מהמשפחות הילד המאובחן הוא בן יחיד. מספר האחים שדווח היה בדרך כלל אח אחד (47% מהמשפחות) או שניים (27%) לכל היותר. רק ב-13% מהמשפחות דווח על למעלה משני אחים.

תהליך הפנייה לבית לורך

המרואיינים נשאלו לגבי היבטים שונים של תהליך הפנייה למרכז. ראשית, לגבי המענה הטלפוני, מרבית המרואיינים (72%) דיווחו שתמיד היה מענה בטלפון כשהתקשרו. עם זאת, מעל לרבע מן המשיבים (28%) דיווחו שהיו מקרים בהם התקשרו למרכז ולא זכו למענה אנושי. כאשר ניסינו לברר באלו שעות נעשו הפניות שלא נענו, כשליש מהמשיבים ציינו שאינם זוכרים. מקרב אלו שזכרו את שעת הפנייה שלא נענתה, רק מיעוט קטן (N=11) ציינו שהתקשרו בשעות הערב. כלומר, מרבית השיחות שלא נענו התקיימו, ככל הנראה, בשעות העבודה.

הפונים שדיווחו על התקשרויות טלפוניות שלא נענו, נשאלו גם האם השאירו הודעה במענה הקולי ואם כן, לאחר כמה זמן חזרו אליהם מהמרכז. מהתשובות אנו למדים, שרובם (84%) השאירו הודעות, וברוב המקרים אלה הניבו שיחות חוזרות למתקשרים תוך זמן קצר – עוד באותו יום (42% מבין אלו שהשאירו הודעות) או למחרת (42%).

המרואיינים נשאלו גם שלוש שאלות נוספות כדי ללמוד על ההתייחסות אליהם בעת הפנייה הטלפונית: "כמה זמן היית צריך לחכות עד שמישהו דיבר אתך?", "עד כמה חשת שהאדם שדיבר אתך התייחס אליך בכבוד?" ו-"עד כמה הקשיבו לך בסבלנות?". התשובות מלמדות על תגובה מהירה ואמפתית: כמעט כל המרואיינים ציינו שחיכו על הקו פחות מדקה עד שנענו (96%), שהתייחסו אליהם במידה רבה של כבוד (97%), ושהקשיבו להם במידה רבה של סבלנות (97%).

משוב כללי לגבי שירותי המידע והייעוץ הטלפוניים

לבסוף התבקשו משתתפי הסקר לומר, עד כמה המידע או הייעוץ שקיבלו עזר להם להתמודד עם הנושא שבגללו פנו למרכז, ועד כמה היו מרוצים ממנו. התשובות ניתנו על פני סולם בן 4 דרגות מ-1 "בכלל לא" ועד 4 "במידה רבה". כפי שניתן ללמוד מלוח 6, כמחצית מהמשיבים (53%) דיווחו כי המידע או הייעוץ שקיבלו עזר להם במידה רבה להתמודד עם הנושא שבגללו פנו. עם זאת, יש לציין שמיעוט לא מבוטל (23%) ציינו שהשירות לא היה מועיל עבורם (ציונים של 1 או 2 בסולם מ-1 עד 4). בהשוואה לשנים 2001-2002, בשנת 2003 היה גידול משמעותי² באחוז המרואיינים שדיווחו כי הפנייה עזרה להם במידה רבה (59% לעומת 48%) ובמקביל ירידה באחוז המרואיינים שדיווחו כי הפנייה עזרה להם רק במידה בינונית (17% לעומת 30%). ממצא זה מצביע על שיפור באפקטיביות השירות בשנה האחרונה. עוד ניתן ללמוד מהלוח, שמרבית המרואיינים (73%) הביעו רמה גבוהה של שביעות רצון מהשירות שקיבלו באמצעות הטלפון (ציון של 4 בסולם מ-1 עד 4) ורק מיעוט (12%) הביעו חוסר שביעות רצון (ציון של 1 או 2).

לוח 6. התפלגויות, ממוצעים וסטיות תקן של תשובות המרואיינים בשתי שאלות מסכמות)

(N=347)

השאלה	%				ממוצע	סטיית תקן
	1 בכלל לא	2 במידה מעטה	3 במידה בינונית	4 במידה רבה		
עד כמה המידע/הייעוץ* עזר לך להתמודד עם הנושא שבגללו פנית למרכז?	9%	14%	24%	53%	3.2	1.0
עד כמה היית מרוצה מהמידע/מהייעוץ* שקיבלת באופן כללי?	6%	6%	16%	73%	3.6	0.8

* הלקוחות נשאלו לגבי השירות הספציפי שצרכו בטלפון, בהתאם לרשום בבסיס הנתונים

משוב על שירותים ספציפיים

בעזרת בסיס הנתונים של בית לורן, למדנו על מהות הפנייה האחרונה של כל מרואיין. הפונים שביקשו את שני השירותים הטלפוניים המבוקשים ביותר (מידע בנושאים שונים, בעל פה או בכתב באמצעות הדואר, או ייעוץ ותמיכה בטלפון) התבקשו להשיב גם על מספר שאלות ספציפיות לגבי שירותים אלו, בנוסף לשאלות הכלליות.

$$\chi^2(3) = 8.4, p < .05^2$$

משוב לגבי מידע שנמסר בטלפון או נשלח בדואר

איכות המידע. כאשר נשאלו, עד כמה המידע שקבלו בטלפון או באמצעות הדואר היה ברור ("הכל היה ברור", "ברור בחלקו", או "בכלל לא"), הרוב הגדול מהמרוואיינים שצרכו שירותים אלו (87%) דיווחו כי כל המידע היה ברור. רק מיעוט קטן (11%) השיבו שהמידע היה ברור בחלקו ורק 5 איש דיווחו שלא היה ברור כלל (2%). כאשר השווינו את מידת הבהירות של נושאי המידע השונים (שירותים בקהילה, זכויות והסברים על אוטיזם/PDD) ושל אופני מסירת המידע (בטלפון או בדואר) לא נמצאו הבדלים ביניהם.

לוח 7 מציג את תשובות המרוואיינים לשאלות המתייחסות לאיכות המידע שקיבלו (בטלפון או בדואר): היקף המידע, דיוקו, עדכניותו ומידת ההלימה לצרכים שלהם.

לוח 7. תשובות הנשאלים ביחס לאיכות המידע (N=248)

השאלה	2001-2002	2003	כל השנים
המידע היה מדויק	89%	95%	92%
המידע היה מעודכן	86%	97%	88%
המידע היה רלוונטי וענה על הצרכים	80%	84%	82%
המידע בנושא היה מקיף וממצה	75%	86%	80%

כפי שניתן ללמוד מהלוח, מרבית הנשאלים דיווחו כי המידע שקיבלו בטלפון או בדואר היה מדויק (92%), מעודכן (88%), רלוונטי לצרכים שלהם (82%) ומקיף וממצה (80%). בנוסף, ניתן לראות בבירור, כי חלה עלייה באיכות המידע הנמסר בשנת 2003, בהשוואה לשנתיים הקודמות, בכל מדדי האיכות.

מהירות המשלוח בדואר. המרוואיינים שפנו למרכז בבקשה שישלח אליהם מידע בכתב, נשאלו גם "כמה זמן עבר עד שהחומר הגיע אליך?". הרוב הגדול של המשיבים (85%) דיווחו שהחומר הגיע תוך פרק זמן קצר של עד שבוע ימים ומרבית האחרים (11%) ציינו שחיכו בין שבוע לשבועיים.

שימוש במידע. לבסוף, משתתפי הסקר התבקשו לציין, האם הם עושים שימוש במידע שקיבלו מן המרכז. מניתוח הנתונים עולה כי מרבית המשיבים (77%) עשו או עושים שימוש במידע שקיבלו. ראוי לציין, עם זאת, שנעשה שימוש רב יותר במידע על זכויות (על ידי 83% מאלה שקיבלו אותו) בהשוואה למידע על שירותים בקהילה (נעשה שימוש במידע זה על ידי 70% מאלו שקיבלו אותו). להלן ציטוטים המדגימים את השימושים השונים שנעשו במידע שהתקבל:

- אני מכניסה את הילדה לגן מיוחד, בגלל המידע שקיבלתי.
- נתנו מספרי טלפון ופניתי.
- קיבלנו הנחה בארנונה ובבזק, וגם תו חניה ופתחנו תיק בלשכת הרווחה.
- סיפרו לי על הזכויות של הילדה, הלכתי לביטוח לאומי.
- קיבלנו כסף בשביל טיפול מקופת חולים.
- פניתי למס הכנסה לקבל הנחה.
- התקשרתי לסייעות.
- הילד אובחן בצורה לא קשה, אף אחד לא יודע, לי קשה לקבל את זה, היא שברה את הקרח שלי ובסוף הגשתי תביעה לביטוח לאומי והיא איפשרה לי להשלים עם המצב, השיחה הייתה טובה מאוד, אם היא גרמה לי לדבר על זה, סימן שהרגשתי מאוד בנוח.
- בקשר להסעות, יש כל הזמן בעיה עם זה. היו לנו בעיות עם המועצה האזורית, לא הייתה סייעת, והיא דיברה עם מי שצריך, תיווכה ביני לגורם האחראי, וזה הרבה מאוד.
- זה היה לגבי פטור מאגרה, קיבלתי את כל המידע, אבל זה נתקע, ולא מימשי את הזכות.
- השתמשתי בקשר לזכויות, הנחה בארנונה וכל מיני דברים.
- נתנו מאמר על דיאטה [עבור הילד], ואני שוקלת לעשות את הדיאטה.
- קיבלתי מאמר על דיאטות מסוימות ועשיתי בזה שימוש.
- קראתי את החומר, וזה היה אחד הגורמים שגרמו לנו ללכת לאיבחון.
- זה היה עבורי, להבין מה קורה עם הילד. זה היה מצוין. ניסיתי להבין מה יש לילד, הסבירו לי את הדברים.
- פניתי לקבל את הזכויות של הבת, כמו חונך לילדה ונופשון. לא ידענו על הדברים הללו, וזה נהדר שאפשר קצת לנוח מדי פעם.
- עזר לי לאבחן את הילד, את הבעיה להבין יותר.
- ביקשתי מידע ברוסית ובעברית, ושלחו מידע מעודכן רק בעברית. המידע ברוסית היה מ-1982. המידע עזר לי מאוד.
- העברתי אותו לבי"ס שבו הילד לומד עכשיו.
- ביקשתי כתבות מהאינטרנט, וקיבלתי. קראתי את החומר וזה עזר לי באותו שלב, והחומר המשפטי אני אעשה בו שימוש, כרגע אני בתהליכים משפטיים.
- צילצלתי לשאול על איבחון וקיבלתי המלצה על מקום והלכתי אליו.
- ביקרנו במסגרות ויצרנו קשר.
- נתנו לי שמות של מקומות ונתנה לי כיוון וסדר, שזה מאוד אירגן לי את הבלגן. גם קיבלתי רשימה של שמות וזה מאוד עזר. עוזרת בהתלבטות.

להלן ציטוטים המציגים נימוקים שונים לאי שימוש במידע שנמסר:

- לא מספיק רלוונטי לצרכים
- לא מספיק מובחן וספציפי
- לא מספיק מחדש
- התקשרתי [למקום שהומלץ], אבל זה לא עזר, מצאתי מקום אחר.
- כיוונה אותי יותר, נתנה לי ייעוץ. לגבי מסגרות חינוך עזרה יותר המורה. התלבטתי לגבי הקורס של משרד העבודה והרווחה. חסר לי מידע לגבי מסגרות חינוך של משרד העבודה והרווחה. עד גיל 21 מגיעה מסגרת חינוכית, והתלבטתי לגבי זה. עשיתי את זה די לבד,

הלכתי בעצמי לכל הדברים. [העובדת במרכז למשפחה] נתנה כיוון, אבל היה חסר ידע וחבל.

- היה מידע מאוד בסיסי, כשנכנסים לעומק זו בעיה, יש את זה באינטרנט.
- היה יותר מדי מחקרי, פחות מדי מעשי, לקחתי משם מעט מאוד. לא תרם הרבה, החכים במשהו.
- לא השתמשתי בסוף במידע, אלא השתמשתי בשירות אחר, הלכתי לאיש מקצוע אחר, משהו ששמעתי עליו בעבר ביקורת.
- לא השתמשתי, בגלל בעיות טכניות שלא קשורות בבית לורן. הייתה בעיה בלקבוע תור לאבחון, והאבחון היום אמר שהילד סובל בכלל מהפרעות קשב וריכוז, אז כרגע לא מימשנו את הזכויות.
- החומר לא התאים לבעיה, הילד סובל מאוטיזם קל, והחומר היה על מקרים קשים.
- לא עשינו שימוש, בגלל שאנחנו חדשים, עדיין לא התארגנו לגמרי עם הדברים.
- היה קשה לי עם העברית, ולכן לא הבנתי ולא עשיתי שימוש.
- הם הפנו אותי למסגרת לאחה"צ, שלא התאימה לי מבחינת המרחק.

משוב לגבי איכות הייעוץ והתמיכה שניתנו בטלפון

המרואיינים שקבלו ייעוץ ותמיכה בטלפון התבקשו להתייחס לרמת המקצועיות של האדם ששוחח אתם. לוח 8 מציג את ההתפלגויות והממוצעים של התשובות לגבי ששה היבטים שונים של שיחת הייעוץ.

לוח 8. התפלגויות (באחוזים), ממוצעים וסטיות תקן של תשובות המרואיינים לגבי המקצועיות של הייעוץ (N=103)

השאלה	1 בכלל לא	2 במידה מעטה	3 במידה בינונית	4 במידה רבה	ממוצע	סטיית תקן
עד כמה הרגשת שהעובד שדיבר אתך הבין אותך?	0%	2%	4%	85%	3.8	0.4
עד כמה הרגשת שהוא/היא רוצה באמת לעזור לך?	0%	1%	7%	92%	3.9	0.3
עד כמה חשת שנוצרה אווירה נעימה במהלך השיחה?	0%	3%	7%	90%	3.9	0.4
עד כמה מי שדיבר/ה אתך אפשר/ה לך לבטא את הרגשות שלך?	3%	5%	17%	75%	3.6	0.7
עד כמה הרגשת שהאדם אתו דברת היה מספיק מקצועי ומנוסה?	0%	6%	20%	74%	3.7	0.6
עד כמה הרגשת שזה אדם שאתה יכול להיפתח בפניו ולשתף אותו בדברים שמעסיקים אותך?	2%	4%	16%	78%	3.7	0.7

מהלוח ניתן ללמוד, שבאופן כללי, המרואיינים חשו שאיש המקצוע ששוחח אתם היה אמפתי, גילה נכונות לסייע ויצר אווירה נעימה, שאפשרה גם ביטוי רגשות. עוד ניתן לראות, שבכל המדדים של מקצועיות הייעוץ, רק מיעוט קטן מהמרואיינים דיווחו על רמת מקצועיות נמוכה (ציון 1 או 2).

בנוסף לכך, מרבית המרואיינים (77%) דיווחו שהייעוץ הטלפוני שקיבלו ענה על הצרכים שלהם ואחוז דומה (72%) גם ציינו שעשו שימוש בייעוץ זה. בשני המדדים נרשם שיפור משמעותי בשנת 2003, בהשוואה לשנים 2001-2002. הציטוטים הבאים מדגימים את השימוש שנעשה בייעוץ:

- דבר ראשון נרגעתי, לקחתי דברים בפרופורציה.
- יותר סיפרתי על משהו שקרה והיא הרגיעה אותי.
 - שאלתי לגבי התארגנות לעשות קבוצה להכנסה לגן בראש"צ ונתנו לי מידע על אנשי מקצוע, איך לעשות את זה.
 - ביקשתי עזרה בקשר למעון, איך להתמודד, איך להגיע. בלעדיהם לא יודעת איפה הייתי.
 - ידעה לשלוח אותי, הדריכה אותי, התמצאה מאוד בשטח.
 - היא כל הזמן עוזרת לי, תמיד זמינה ומקשיבה לי.
 - ערערתי לביטוח הלאומי. ביררתי ראשית אם זה אפשרי.
 - היה רצון גדול לעזור, היא עשתה בעיקר עבודה של תיווך.
 - תמיד יש עם מי לדבר, לגבי כל דבר גם דברים קשים וגם טובים, כמו בית אמיתי. הייתה מאוד סבלנות, קיבלתי בדיוק מה שרציתי.
 - רציתי להעביר את הילד למסגרת חינוך רגיל, ולא ידעתי איך זה עובד, והם נתנו לי את כל המידע שצריך.

להלן מספר ציטוטים מהורים המציגים סיבות לאי שימוש בייעוץ שקיבלו:

- לא קיבלתי מענה נפשי ותמיכה שלה הייתי זקוקה.
- היא לא ידעה מה לענות לי, מה לעשות לגבי האבחון.
- לא קיבלתי ייעוץ לבעיה שעמה הגעתי.
- מצאתי את הייעוץ כבלתי יעיל. מאחר ואנו עובדים בשיטת ABA המרכז לא מנוסה בתחום זה.
- הייעוץ לא היה מספיק פרטי, היה כללי מידי ולא עזר. לא התאים לבעיה הספציפית של הילדה.
- חיפשתי ליווי שיתן לי מענה ובסוף קיבלתי את המענה מהורים אחרים.
- לא הגעתי עם השירות לשום מקום, העבירו אותי ממקום למקום.
- התקשרתי בשביל בת דודה שגרה בקנדה, ורציתי לברר עבורה פרטים. לא המשכתי הלאה בגלל בעיה אישית של אפרוט ופוס.
- רציתי לדבר עם מישהו שיעזור לי, איך לגמול את הילד? איך לתקשר עם הילד? והרגשתי שהשיחה לא עוזרת, היא לא ידעה להגיד לי מה לעשות.
- לא יכלה הרבה לעזור אבל הייתה מאוד רגישה, התייעצנו בקשר למשהו רגיל, לא יכלה לעזור, אבל הקשיבה, זה היה בסדר.

משוב על הרצאות

כמחצית (44%) מהמרוואיינים דיווחו כי השתתפו בהרצאה אחת, לפחות, מבין ההרצאות שאורגנו על ידי בית לורן. כמעט כל המשתתפים בהרצאות (99%) ציינו שבאו כדי לקבל ידע ומידע וחלק ניכר מהמשיבים דיווחו שבאו להרצאות גם כדי להיות ביחד עם אנשים אחרים במצבם (46%) ו/או כדי ליצור קשרים עם אנשים אחרים במצבם (37%). בדיקה לגבי קיום של קשרים בין המשתתפים לאחר השתתפותם בהרצאות העלתה, שרק כרבע מהם (24%) אכן קיימו קשר עם משתתף אחר מאז ההרצאה, אם כי בעניין זה נרשמה עלייה בין 2001-2002 (20%) לבין 2003 (30%).

המרוואיינים התבקשו לתת משוב על ההרצאה האחרונה שבה השתתפו, כאשר הוצגה בפניהם סדרה של היגדים, והם התבקשו לציין עד כמה כל היגד נכון מנקודת הראות שלהם. כפי שניתן ללמוד מלוח 9, כמעט כל המשתתפים בהרצאות דיווחו, שהייתה אווירה טובה בהרצאה האחרונה שבה השתתפו (94%) והרוב המכריע ציין שהמידע שהועבר בהרצאות היה רלוונטי וחשוב (83%), שההרצאה הייתה ברמה גבוהה (82%), שהארגון וניהול הזמן היו טובים (84%) ושלמדו דברים חדשים (70%). עוד ניתן ללמוד מהלוח, שלפי הערכות המשתתפים, חל שיפור מסוים ברמת הארגון של ההרצאות בשנה האחרונה, אך, עם זאת, ירידה מסוימת באיכות התכנים (רלוונטיות ולמידה של דברים חדשים).

לוח 9. משוב על ההרצאות (התפלגות התשובות באחוזים ; N=151)

כל השנים	2003	-2002 2001	
94%	95%	93%	האווירה הייתה טובה
83%	75%	89%	המידע שהועבר היה רלוונטי וחשוב
81%	84%	78%	הארגון של ההרצאה וניהול הזמן היו טובים
70%	62%	75%	למדתי דברים חדשים שלא ידעתי קודם

כאשר התבקשו המשיבים לציין עד כמה היו מרוצים מן ההרצאות באופן כללי, למעלה משני שליש (70%) דיווחו שהיו מרוצים במידה רבה, רבע (25%) דיווחו על רמה בינונית של שביעות רצון ורק מיעוט קטן (5%) ציינו שלא היו שבעי רצון. בנוסף, בהערכה כוללת, הרוב המכריע של המשיבים (82%) הביעו את הסכמתם עם המשפט "ההרצאה הייתה ברמה גבוהה" וכמעט כולם (92%) דיווחו, שהיו רוצים להשתתף בהרצאות נוספות בעתיד.

כדי ללמוד אלו היבטים של ההרצאות קשורים במיוחד לשביעות הרצון של המשתתפים, בדקנו את הקשר בין פריט זה לארבעת הפריטים המוצגים בלוח 9. הממצאים הראו ששני הפריטים הקשורים ביותר לשביעות רצון הם: "המידע שהועבר היה רלוונטי וחשוב"³ ו-"למדתי דברים חדשים שלא ידעתי קודם"⁴. כלומר, המשתתפים המרוצים מההרצאות, היו אלה שחשו כי המידע שהועבר בהן היה רלוונטי ומחדש. האווירה ורמת הארגון תרמו פחות לשביעות הרצון של המשתתפים מההרצאות.

מידע ומשוב מבני משפחה שהשתתפו בקבוצות

משתתפי הקבוצות התבקשו למלא שאלון מפורט ובאמצעותו לתאר ולהעריך את הקבוצה בה השתתפו. כמו כן, התבקשו למסור מידע על מצב הילדה/המאובחנת במשפחתם, על ההתמודדות שלהם ומצבם הנפשי (בדידות, עומס, לחץ).

מצב הילדים של משתתפי הקבוצות

סוגי הבעיות. ההורים והסבים, בקרב משתתפי הקבוצות, התבקשו לעיין ברשימה של 12 תחומי תפקוד והתנהגות (כגון, הבנת שפה, שינה, אכילה) ולהעריך את מצבו של הילדה/המאובחנת במשפחתם, בכל אחד מהם, תוך שימוש בסולם הנע בין 1 "יש בעיות קשות" עד 5 "המצב טוב מאד", כאשר נקודת האמצע (3) מצביעה על מצב תקין. לוח 10 מציג את אחוז המשיבים שדיווחו על בעיות (ציון 1 או 2), לפי תחום. כפי שניתן ללמוד מהלוח, התחומים שהוגדרו כבעייתיים בשכיחות הגבוהה ביותר היו הבנת שפה (דווח על ידי 44% מההורים והסבים), אכילה (43%) ויצירת קשר רגשי (41%). בעוד שבעיות בהבנת שפה וביצירת קשר רגשי מהווים מאפיינים מרכזיים של אוטיזם/PDD, בעיות באכילה ובשליטה בסוגרים (33%) אינן בהכרח חלק מהתסמונת (לפי הקריטריונים של ה-DSM). מעניין גם לציין שרק מיעוט קטן מההורים (בין 5% ל-13%) דיווחו על בעיות בשינה או התנהגות אלימה (התפרצויות זעם, פגיעה עצמית או פגיעה באחרים).

³ $r = 0.57; p < .001$

⁴ $r = 0.53; p < .001$

לוח 10. רמת התפקוד של הילדים/הנכדים של משתתפי הקבוצות: אחוז הילדים שדווחו ע"י ההורה או הסב כסובלים מבעיות בתחומים שונים

תחום הבעיה	2001-2002 (N=36)	2003 (N=51)	כל השנים (N=87)
הבנת שפה	56%	35%	44%
אכילה	56%	33%	43%
יצירת קשר רגשי	53%	33%	41%
תנועות גופניות חוזרות	36%	35%	36%
התנהגות במקומות ציבוריים	29%	39%	35%
שליטה בסוגרים (עשיית צרכים)	36%	30%	33%
התנהגות בזמן אירוח	22%	32%	28%
רחצה והיגיינה אישית	31%	22%	26%
שינה	11%	14%	13%
התפרצויות זעם / פגיעה ברכוש	6%	12%	9%
פגיעה עצמית	6%	8%	7%
אלימות כלפי אחרים	3%	6%	5%

מספר הבעיות וחומרן. כפי שניתן ללמוד מלוח 11, כרבע מהמשיבים (23%) דיווחו שלילד/לנכד שלהם אין בעיות באף לא אחד מן התחומים שנבדקו. בנוסף, למעלה משליש מהמשיבים (37%) דיווחו על בעיות בשלושה תחומים לכל היותר. לגבי חומרת הבעיות המדווחות, רק כרבע מהמשיבים (27%) דיווחו על קיומן של בעיות קשות (אחת או יותר), ובמילים אחרות, מרבית המשיבים (73%) לא דיווחו על בעיות קשות באף לא אחד מן התחומים. מהקצה השני, היה מיעוט (כשביעית מהמשתתפים בקבוצות; 13%) שדיווחו על בעיות רבות (בשבעה תחומים ויותר) ולמעלה מרבע מן המשתתפים (27%) דיווחו על בעיות קשות (אחת או יותר).

לוח 11. התפלגות המשיבים (הורים וסבים), לפי מספר התחומים הבעייתיים שדיווחו בקרב ילדיהם

מספר התחומים שבהם דווחו בעיות	מספר המדווחים	אחוז המדווחים
0	20	23%
1-3	33	37%
4-6	24	27%
7+	11	13%
סך-הכל	88	100%

כאשר התבקשו המשיבים להשוות את מצב הבן/הנכד במשפחתם, למצבם של ילדים אחרים שיש להם אותה אבחנה, מרבית המשיבים דיווחו שהמצב קל יותר (57%) או דומה (34%). פחות מעשירית (9%) העריכו את מצב הילד/ה שלהם כקשה יותר.

ממצאים אלה מציגים תמונה עקבית, המצביעה על כך, שברוב המקרים, מצב הילדים של אלו המשתתפים בקבוצות אינו מוערך על-ידם כחמור: רק חלק קטן מהמשתתפים בקבוצות מדווחים על בעיות רבות ו/או קשות, ו בהשוואה לאחרים, רק חלק קטן מעריכים את מצבו של הילד/ה שלהם כקשה יותר.

מצב המשתתפים בקבוצות

נבדקה, בקרב ההורים, רמת העומס הקשורה לטיפול בילד, בעת מילוי השאלון (לא כולל סבים). כפי שכבר צוין בפרק השיטה, נעשה כאן שימוש בשאלון סטנדרטי, המספק ארבעה ציונים: עומס כללי, עומס אובייקטיבי, עומס הנובע מרגשות שליליים המכוונים כלפי העצמי ועומס הנובע מרגשות שליליים המכוונים כלפי הילד. לוח 12 מציג את הציונים הממוצעים בסולמות אלו. כפי שניתן ללמוד מהלוח, העומס הרב ביותר עליו מדווחים המשיבים, נובע מרגשות שליליים המכוונים כלפי עצמם (עצב, דאגה, אשמה, עייפות ומתח) ומהמחירים האובייקטיביים (כגון: היעדרויות מהעבודה, לחץ כלכלי, הפרעה לשגרת החיים ובעיות ביחסים בין בני משפחה). בהשוואה לכך, העומס הנמוך ביותר מדווח לגבי רגשות שליליים המכוונים כלפי הילד (מבוכה, כעס וטינה).

לוח 12. רמת העומס המדווחת על ידי ההורים

כל השנים (N=72)	2003) (N=36)	2002- 2001 (N=36)	
3.1	2.9	3.3	עומס הנובע מרגשות שליליים המכוונים כלפי העצמי
2.5	2.4	2.7	עומס אובייקטיבי
2.1	2.2	2.0	עומס הנובע מרגשות שליליים המכוונים כלפי הילד
2.6	2.5	2.7	ציון כולל

* הציונים נעים בין 1 "אין עומס" עד 5 "עומס רב מאוד"

שינויים בעקבות השתתפות בקבוצות

ההתערבות הקבוצתית, שהיא האינטנסיבית ביותר מבין השירותים הניתנים על ידי בית לורן, מכוונת לשתי מטרות עיקריות: מתן תמיכה חברתית (בכל הקבוצות) והקניית מידע בנושאים הקשורים לאוטיזם/PDD (שמועבר בצורה מובנית בעיקר בקבוצות לגיל הרך).

תמיכה חברתית. התמיכה החברתית באה לידי ביטוי בקבוצות בשני אופנים: האחד, עצם קיום המפגש בקבוצה עם אנשים באותו מצב, והשני, המסר המועבר בקבוצות שמעודד התמודדות על ידי שיתוף חברים ובני משפחה במצב הילד ובקשיי ההתמודדות אתו. ההנחה היא, ששני מרכיבים אלה יקטינו את הבידוד בו נמצאות המשפחות, שיביא לירידה בתחושת הבדידות ומכאן לשיפור במצב הנפשי. כדי לבחון הנחות אלו, המשתתפים בקבוצות התבקשו לדווח, באמצעות סדרה של היגדים, על ההתמודדות שלהם (מידת השיתוף של משפחה וחברים), רמת הבדידות ומצבם הנפשי. הם התבקשו להתייחס לשתי נקודות זמן: לפני ההשתתפות בקבוצה (דיווח רטרוספקטיבי) ובעת מילוי השאלון (לקראת או מיד לאחר סיום הקבוצה). לוח 13 מציג את הממצאים בציונים ממוצעים בשתי נקודות הזמן ואת השינוי הממוצע.

לוח 13. דיווח המשיבים על מצבם, בנושאים שבמוקד העבודה הקבוצתית: היום בהשוואה לתקופה שקדמה להשתתפותם בקבוצה *

p	df	t	ממוצעים			
			גודל השינוי	אחרי	לפני	
						התמודדות
p<.001	83	5.7	0.5	3.4	2.8	אני משתף/ת חברים קרובים שלי במצב הילד והקשיים הנובעים ממנו
p<.001	84	3.7	0.3	3.7	3.4	אני משתף/ת את המשפחה שלי במצב הילד והקשיים הנובעים ממנו
						בדידות
p<.001	81	-6.6	-0.8	2.0	2.8	אני חושב/ת שאף אחד אחר לא מתמודד עם מצבים כמו שלי
p<.001	85	-7.0	-0.7	2.5	3.2	אני מרגיש/ה בודד/ה
p<.001	84	4.2	0.7	3.5	2.8	יש אנשים שמבינים את המצבים שאתם אני מתמודד/ת (הפרד)
						מצב נפשי (לחץ ודחק)
p<.001	86	-6.2	-0.5	2.9	3.4	אני נמצא/ת תחת לחץ נפשי
p<.001	84	-4.9	-0.4	2.3	2.7	אני מרגיש שאין לי מספיק כוחות כדי להתמודד עם התפקידים שלי כהורה
p<.001	81	-4.5	-0.4	2.8	3.2	אני חש/ה שאני מוצף/ת
p<.001	82	-3.5	-0.3	2.2	2.5	אני חושב שהבריאות שלי נפגעה כתוצאה מהלחצים שיש לי בבית

* הסולם נע בין 1 "כמעט אף פעם" עד 5 "כמעט תמיד"; מספר המשיבים בכל שאלה נע בין 82 ל-87.

ניתן להסיק מהדיווחים, שההשתתפות בקבוצה אכן תרמה לשינוי משמעותי במצב המשתתפים: להגברת השיתוף של חברים ומשפחה, להפחתה בתחושת הבדידות וכן לירידה בלחץ הנפשי. השינויים הגדולים ביותר שנצפו קשורים להפחתה בתחושות הבדידות.

ממצא זה נתמך גם על ידי הדיווחים לגבי הקשרים שהמשתתפים מקיימים מחוץ לקבוצות: מחצית המשיבים (50%) דיווחו על קשר טלפוני עם משתתפים אחרים, בעיקר להתייעצויות הדדיות ולהחלפת מידע, ורבע של המשיבים (25%) דיווחו שהם נפגשים עם אנשים שהכירו בקבוצה מחוץ למפגשים (בעיקר למטרות חברתיות).

רכישת ידע. במסגרת הקבוצות לגיל הרך, מועבר ידע בצורה מובנית, שמתמקד בעיקר בשמונה נושאים. המשתתפים בקבוצות אלו התבקשו לדווח, עד כמה רכשו ידע חדש בכל אחד מהנושאים. כפי שניתן ללמוד מלוח 14, ההורים דיווחו על רכישה משמעותית של ידע, במיוחד בנוגע להבנת הצרכים של יתר בני המשפחה, שיטות טיפול ומשמעות ההפרעה והאבחנות השונות. שני התחומים שלגביהם דווח על רמה נמוכה יותר של רכישת ידע היו: דרכי התמודדות עם בעיות שינה ואוכל וטיפולם תרופתיים.

לוח 14. הידע שנרכש בנושאים שונים במסגרת הקבוצות להורים לילדים בגיל הרך (N=54)

ממוצע	
3.0	צרכים של יתר בני המשפחה
2.9	שיטות הטיפול הקיימות ומידת היעילות שלהן
2.9	מה זה אוטיזם
2.8	סוגי האבחנות וההבדלים ביניהם
2.6	דרכים לבחון ולבחור שיטות טיפול ומטפלים
2.6	בעיות שפה ותקשורת
2.4	דרכי התמודדות עם בעיות שינה ואוכל
1.9	טיפולים תרופתיים

* הסולם נע מ-1 "בכלל לא" עד 4 "במידה רבה"

משוב על איכות הקבוצות

רמת הקבוצות הוערכה כגבוהה ביותר על ידי המשתתפים: בכל התחומים שנבדקו התקבלו ציונים ממוצעים גבוהים מ-4, בסולם בן 5 נקודות. מהשוואת ההערכות של הקבוצות שהתקיימו בשנת 2003 עם ההערכות של קבוצות שהתקיימו בשנה הקודמת, ניתן ללמוד שרמה גבוהה זו נשמרה לאורך זמן. המשתתפים סבורים, שהמפגשים מתוכננים ומאורגנים היטב, האווירה בהם טובה, מתקיים בהם מפגש חברתי נעים והם מהווים מקום בו הם מבטאים רגשות, עוזרים ותומכים אחד בשני ונותנים ומקבלים מידע ועצות (רי' לוח 15). מהערכה זו אנו למדים שהקבוצות מספקות היטב את השירות והסיוע שנועדו לספק. כאשר בדקנו את שביעות הרצון הכוללת של המשתתפים בקבוצות ואת הכוונה שלהם להשתתף בקבוצות עתידיות, מצאנו

שכשלושה רבעים (72%) דיווחו על רמה גבוהה של שביעות רצון מהקבוצה שבה השתתפו. עם זאת, מיעוט ניכר (28%) דיווח על רמה בינונית או נמוכה של שביעות רצון וכמחצית מהמשתתפים הנוכחיים (52.5%) דיווחו כי אינם בטוחים שישתתפו בקבוצות בעתיד.

לוח 15. הערכת ממדים שונים של הקבוצות על ידי המשתתפים (N=88)

ממדים	2002-2001 (N=36)	2003 (N=52)
יש אווירה טובה	4.6	4.6
משתתפים אחד את השני בקשיי ההתמודדות	4.5	4.6
מבטאים רגשות	4.3	4.5
יש מפגש חברתי נעים	4.4	4.6
אנשים עוזרים ותומכים אחד בשני	4.3	4.5
נותנים ומקבלים עצות מעשיות	4.3	4.2
נותנים ומקבלים מידע שימושי	4.3	4.2
המפגשים מתוכננים ומאורגנים היטב	4.1	4.2

* הסולם נע מ-1 "בכלל לא נכון" עד 5 "נכון מאוד"

להלן מבחר ציטוטים מההערות שהוסיפו הורים בסוף השאלון, בנוגע לקבוצות:

- לי זה עושה טוב. הקבוצה קטנה, אינטימית, וכבר די משפחתית. לי טוב לבוא ולדבר על זה, ואני מאוד מרוצה מהקבוצה ומהמנחות. תודה!
- חסרה התערבות וניהול רב יותר במהלך הפגישות (יותר ארגון וניהול של הפגישות ע"י המנחים). המון תודה על הרצון הטוב!
- החוויה שחוויתי בקבוצה הראשונה בהנחיית מרב וחנה הייתה חוויה רגשית עמוקה, הקבוצה תרמה לי רבות, וההנחיה עזרה לי להכיר את עצמי טוב יותר, ולמצוא כוחות להתמודד עם המצב. בקבוצה השנייה אני מרגישה תחרות סמויה מתחת לפני השטח בין הנוכחים על תשומת לב. המנחות לא תמיד מצליחות לעזור לקבוצה להגיע לאיזה שהוא "תוצר" ואני לא תמיד מגיעה לקבוצה. הפער בין התחושות שחשתי בקבוצה הראשונה לתחושות שאני חווה בקבוצה השנייה מגבירות את אכזבתי מהקבוצה השנייה.
- בית לורן הינו מקום כמעט הכי חשוב עבור משפחות הזקוקות לסיוע. הסיוע הטלפוני, התיחסות העו"ס, המקצועיות של אסתי הקלינאית והסיוע של הספרנית עוזרים מאוד. אני לא השתמשתי הרבה באינטרנט כמו הורים אחרים ונעזרתי מהמגע האנושי והטלפוני. הקשיים יהיו לכל אורך הדרך, והמצב שלי היום שונה ממצבי לפני שנה אז אובחנה הילדה. הקבוצה בה השתתפתי סייעה לי מאוד גם ברמת ההשוואה – לשמוע איך מתמודדים אחרים ואיזה עוצמות יש לקשיים אצל ילדים אחרים. זה נותן פרופרציה וזה מסייע. חסר ידע מלוכד מכל מי שמשלב ילדים אלו במסגרות רגילות עם סייעת.
- יחס חם ואישי לקבוצה ככלל וליחידים כפרט. תוכנית מסודרת, מיידעים את כולם, ומזכירים לכולם לפני כל מפגש. ארגון וסדר. אווירה חמה. בעיקר התחושה שיש למי לפנות – להורים, לצוות המארגן, תמיכה רגשית הן מהצוות והן מההורים. כן ירבו! יישר כוח!
- אני מאמינה גדולה בכוח של הקבוצה... באשר לבית לורן, הם פועלים ביעילות יוצאת דופן בכל הרמות של השירות, מהתזכורות דרך המזכירה, להרצאות, החומר המגיע דרך

- המידענים, ועד ניהול הקבוצות והתכנים שעולים בהם. היחס האישי ותשומת הלב שניתנים לכולם ראויים לציון לשבת. הניהול של חמדה בראש מוכיח את כל היעילות והטוב שאנו מקבלים "מלמעלה ועד למטה". תודה לכולם!
- איכפתיים וקשובים. בניגוד לעמותות אחרות, תפיסתם משפחתית מערכתית, ומשתדלים לתת מקום לכל אחד במשפחה. עבודה שוחקת וברוכה.
 - הבעיה שלי בשנה האחרונה שאני מתקשה להגיע למפגש. מעניין, שכשזה היה פעם בשבועיים, בשנה הראשונה, עשיתי מאמץ ותמיד הגעתי. עכשיו אני פחות מרגישה צורך, ולכן פחות מוצאת זמן וכוח לצאת בערב מהבית, כאשר אני כבר עייפה. אולי העבודה עם גורמים רבים שעוזרים לנו מורידה מהצורך לקבלת תמיכה ועזרה מהמרכז למשפחה.
 - הקבוצה היא חיונית להורים שמתמודדים עם ילד אוטיסט. רק הורים אחרים שעוברים אותו דבר יכולים להבין אותנו, אין תחליף לקבוצה. זה שירות חיוני להורים שתורמים לקהילה (עובדים, משלמים מיסים), זאת חובה של המדינה להחזיר לנו שירות שאנו זקוקים.
 - קיבלתי ידע לגבי עתידו של הילד. וגם הרגשה טובה להיות עם הורים של ילדים בעלי אותן בעיות.
 - כאשר השתתפתי בקבוצת התמיכה הראשונה (בגן), בתי הייתה בת שנה עד שנתיים. קבוצה זו הייתה בשבילי עוגן הצלה. מבחינת ההרגשה, כי אז הייתי בתחילת הדרך, ועדיין הדבר היה אישי וסודי. כיום ההשתתפות שלי בקבוצה באה בעיקר כדי להבין ולשמוע הורים אחרים ולדעת לעשות יותר טוב את הטיפול בילדה (פחות צורך של מצוקה).
 - פגישת ההיכרות הייתה עם הורים רבים, פערים גדולים מאוד ברמות ה- PPD של הילדים. בסוף הגיעו מעט מאוד הורים יחסית, והגיעו לא בקביעות, הייתי שמחה למחויבות גדולה יותר לקבוצה. מאחר שהקבוצה הייתה קטנה ביותר אי אפשר היה לחלק לפי טווח ה- PPD, אולם הייתי מעדיפה להיות בקבוצה יותר ספציפית המתאימה לבני – תיפקוד גבוה יחסית, ובגילו.
 - ההתנסות מאוד מומלצת ועוזרת ומקנה ביטחון ותקווה לעתיד. טוב שיש קבוצת תמיכה ובכלל מקום לשמוע ולהשמיע. טוב שיש מקום להזיל דמעה.
 - הדברים שנאמרים בקבוצה מאוד מסייעים להתקדמות שלנו, בהבנה טובה יותר של מצבים שונים.
 - לי זה עושה טוב.
 - חסרה קבוצה שבה תהיה התייחסות לגיל "הביניים" בין הגן לבגרות, כלומר גילאי ביה"ס המוקדם – 6-10. הגיל הרך אינו רלוונטי כל-כך, והבוגרים עדיין לא רלוונטי.
 - הקבוצה (קבוצת הורים) מעניקה תמיכה רגשית, תחושה של "אני לא לבד", ידע מעשי, תמיכה רגשית. מקווה להמשך של עוד מפגשים, כן ירבו!
 - לא היינו מרוצים בכלל מההנחיה. ההנחיה לא הייתה מקצועית ולא הייתה מאורגנת. אפשר היה להפיק הרבה יותר מהקבוצה. (למרות שהיה רצון מאוד טוב מצד המנחים לעזור, אבל מבחינה מקצועית זה לא עבד).
 - אני מאוד מעונינת בהמשך הפעילות. הקבוצה תרמה לי מאוד, ואני אשמח להשתתף במפגשים נוספים. חני ופנינה [שתי המנחות] היו שילוב נהדר!
 - במפגש האחרון של הקבוצה ההורים הביעו את רצונם שבעתיד תינתן בפגישות אינפורמציה מדעית ואופרטיבית אשר תעזור במידת האפשר לילדים ולהורים. תודה לכם.
 - הייתי מצפה שההנחיה תהיה טיפה יותר מובנית ממה שהיא הייתה.

- ההתנסות הייתה חיובית מאוד ועלתה לעין שיעור על ציפיותינו. קיבלנו תמיכה, הבנה, פרספקטיבה למצבנו, אינפורמציה (אף שלא מספיק מעמיקה), ובעיקר אנו מרגישים כמו משפחה שאפשר לדבר על הכל, יש אוזן קשבת, מילה חמה, ועצה בדרך כלל טובה. אנו שומרים על קשר ונמשיך בהשתתפות בקבוצה ממשיכה. המון תודות לחני [המנחה], שהיא קודם כל בן אדם וגם אשת מקצוע. במצבים כמו שלנו לא תמיד הטלפון הוא עבור העצה המקצועית אלא דווקא לאוזן קשבת ולמילה החמה והתומכת. בחני מוצאים את השילוב הנדיר שיוזע להבחין בין שני הדברים. "ישר כוח".
- בקבוצה לא הייתה מספיק התייחסות להתמודדות השונה עם ילדים ברמות תפקוד שונות. לא הייתה מספיק התייחסות פרטנית למשפחה שבה שני ילדים אוטיסטים.

משוב כללי מבני משפחה שצרכו שירותים בשנים 2001-2003

- כל נציגי המשפחות התבקשו גם לענות על סדרה של שאלות כלליות, במסגרת הראיון הטלפוני או מילוי השאלון. השאלות התייחסו לנושאים הבאים:
1. מקור המידע שלהם על בית לורן/המרכז למשפחה,
 2. ההיכרות שלהם עם השירותים שבית לורן מציע וצריכתם,
 3. צריכת שירותי ייעוץ מגורמים אחרים בקהילה,
 4. המלצות שיתנו לאחרים במצבם, בנוגע לצריכת שירותים מבית לורן.

מקורות המידע על בית לורן

בית לורן מפרסם את עצמו ומשווק את שירותיו באמצעות מספר ערוצים. כדי ללמוד על האפקטיביות של הערוצים השונים, המרואיינים התבקשו לציין, מתוך רשימה של מקורות שהוצגה בפניהם, מאיזה מקור מידע נודע להם על קיומו של בית לורן. אחוז המשיבים בחיוב לגבי כל מקור מידע, מקרב אלה שצרכו שירותים בטלפון ואלה שהשתתפו בקבוצות, מופיע בלוח 16.

לוח 16. התפלגות מקורות המידע על בית לורן/המרכז למשפחה

כל השנים N=436	2003 N=203	-2002 2001 N=233	
24%	22%	25%	דרך אלו"ט
17%	15%	19%	מרפאות ומרכזים להתפתחות הילד
16%	20%	13%	הפנייה של גורם מקצועי
12%	10%	14%	דרך משפחה אחרת
2%	2%	1%	פרסום בעיתון
33%	38%	28%	אחר

הממצאים בלוח מראים שאין מקור מידע אחד בולט, שמרבית המשתתפים ציינו. כאשר מסתכלים מעבר לשלוש השנים, ניתן לראות, שמקור המידע השכיח ביותר היה אלו"ט, שהוזכר על ידי כרבע (24%) מכלל המשיבים לראיונות הטלפוניים ולשאלוני המשוב שהועברו בקבוצות. כששית מהמשיבים ציינו כי שמעו לראשונה על המרכז דרך מרפאות או מרכזים להתפתחות הילד (17%) או דרך גורם מקצועי (16%). כעשירית (12%) ציינו משפחה אחרת כמקור המידע. יש לציין, שכשליש מהמשיבים ציינו מקור "אחר" וגם נקבו בשם המקור. ניתוח המידע בקטגוריה זו, העלה שכרבע מאלו שענו "אחר" ציינו את האינטרנט כמקור המידע שלהם, ורבע נוסף ציין את מוסדות החינוך בהם לומדים ילדיהם (גנים ובתי ספר). מקורות נוספים שהוזכרו כוללים חברים ומשפחה, כתבות בתקשורת הכתובה והאלקטרונית, וחיפוש אקטיבי בעיתונות בלוחות של מספרי חירום ובפנייה לבזק ב-144.

היכרות בני המשפחה עם שירותי בית לורן והשימוש בהם

המרוויינים התבקשו לציין, מתוך רשימה שהוצגה בפניהם, את השירותים של בית לורן הידועים להם ואת אלה שבהם עשו שימוש.

היכרות. מהממצאים המופיעים בלוח 17 ניתן ללמוד כי מרבית השירותים המוצעים על ידי בית לורן ידועים למרבית הפונים (כשני שלישי ומעלה).

לוח 17. היכרות ושימוש בשירותי בית לורן (אחוז המשיבים בחיוב)

האם השתמשת בשירות זה?			האם אתה יודע על קיום השירות?			סוג שירות
כל השנים (N=436)	2003 (N=203)	2001- 2002 (N=233)	כל השנים (N=436)	2003 (N=203)	2001- 2002 (N=233)	
53	53	53	95	95	95	הרצאות
15	17	13	88	93	84	קבוצות להורים *
3	3	3	73	78	69	קבוצות לאחים
10	12	9	69	78	62	קבוצות לסבים
64	58	70	79	74	84	ייעוץ אישי בטלפון
64	61	67	84	83	84	משלוח חומרים כתובים / ספרות מקצועית
63	69	58	83	86	79	מידע על זכויות
38	42	35	60	63	57	מידע על שמות אנשי מקצוע
28	27	30	56	58	55	מידע על מסגרות חינוך
16	17	15	37	41	34	מידע על שירותי אבחון וטיפול בקהילה
3	2	4	26	33	20	מידע על דיור

* המשתתפים בקבוצות הורים לא נשאלו שאלה זו

בנוסף, ניתן לראות, כי בשנה האחרונה נצפתה עלייה במודעות למרבית השירותים. עם זאת, יש לציין כי קיימים שני שירותים – מידע על דיור ומידע על שירותי אבחון וטיפול בקהילה – שאינם מוכרים למרבית המרואיינים. בנוסף, מיעוט גדול עדיין אינו יודע על שירותי המידע שניתן לרוץ מספק לגבי מסגרות חינוך ושמות אנשי מקצוע בקהילה.

שימוש. מרואיינים שצינו שהם יודעים על שירות נשאלו גם לגבי השימוש בו. כפי שניתן לראות בלוח 17, אחוז המשתמשים בשירותים השונים נמוך בהרבה מאחוז היודעים עליהם. כשני שליש מכלל המרואיינים ציינו שפנו לייעוץ אישי בטלפון (64%) ו/או שביקשו לשלוח אליהם חומרים כתובים (64%) ו/או ביקשו מידע על זכויות (63%). כמחצית השתתפו בהרצאות (53%). כמו כן, למרות שמרבית המרואיינים (שני שליש ומעלה) יודעים על קיומן של קבוצות מסוגים שונים, רק מיעוט קטן השתתף בהן. לא נצפה שינוי עקבי לאורך זמן באחוז המשתמשים בשירותים השונים.

צריכת שירותי ייעוץ ומידע מגורמים בקהילה על ידי בני משפחה

כדי לדעת אם המרואיינים צורכים שירותים מארגונים אחרים, שהיו יכולים לקבל מבת לורן, הוצגה בפניהם רשימה של גורמי טיפול בקהילה והם התבקשו להשיב האם צרכו שירותי ייעוץ או מידע, סביב ההתמודדות שלהם עם הילד, מגורמים אלה. לוח 18 מציג את אחוז המרואיינים שפנו לכל אחד מהגורמים בקהילה.

לוח 18. צריכת שירותי ייעוץ ומידע מגורמים בקהילה (אחוז המשיבים בחיוב)

גורם בקהילה	2001-2002 (N=233)	2003 (N=203)	כל השנים (N=436)
הגן או ביה"ס בו לומד הילד	53	49	51
מחלקה לשירותים חברתיים / לשכת הרווחה	23	47	34
אלו"ט	26	38	32
קופת חולים	18	31	24
עמותת הורים אחרת	19	21	20
שירות פסיכולוגי חינוכי	20	16	18
מרפאת חוץ בבית חולים	22	8	15
תחנה לבריאות הנפש	8	7	8

כפי שניתן לראות בלוח, כמחצית (51%) מכלל המרואיינים פנו למסגרת החינוכית, שבה לומד הילד, בבקשה לייעוץ או למידע, כשליש פנו ללשכת הרווחה ו/או לאלו"ט, כרבע לקופות החולים והשאר פנו לשירותים השונים, באחוזים נמוכים יותר. בהשוואה בין השנים 2001-2002 לשנת 2003, נראה כי חלה עלייה באחוז הלוקחות של בית לורן שפנו למחלקה לשירותים חברתיים, לאלו"ט ולקופות החולים.

שביעות הרצון של בני משפחה מבית לורן / המרכז למשפחה

על מנת ללמוד על שביעות הרצון של הלקוחות, הם התבקשו לציין אם ימליצו למשפחות אחרות, שנמצאות במצב דומה לשלהם, להיעזר בשירותים של בית לורן וגם לנמק את תשובתם ("בטוח שאמליץ", "אולי, יתכן שאמליץ", "לא בטוח שאמליץ", או "בטוח שלא אמליץ"). הרוב המכריע של המרואיינים (93% מתוך 434 נשאלים) ציינו כי הם בטוחים שימליצו, ורמה זו של שביעות רצון נשמרה לאורך זמן (לא נצפה שינוי משמעותי בין השנים 2001-2002 לשנת 2003). בין הנימוקים שניתנו להמלצה על המקום, נאמרו הדברים הבאים:

- המרכז מהווה מקור מידע חשוב וכתובת, שניתן לפנות אליה בשאלות בתחום של גידול ילדים אוטיסטים.
- המקום נותן מידע שהמשפחות זקוקות.
- יש הורים שלא מודעים לזכויות והאפשרויות וצריך מקום כמו בית לורן שנותן לכך מענה.
- העו"ס במקום עונה על כל שאלה, למשפחות יש צורך בתמיכה ריגשית המתקבלת מהעו"ס.
- המלצתי! מאותה תחושה שיש אוזן קשבת, איך להתמודד, יש עם מי לדבר, כמו כן זו בעיה של המשפחה כולה ולא רק של הילד, וצריך לעזור לכל המשפחה.
- כי קיבלתי יחס טוב ותשובות מתאימות, אני חושבת שזה דבר חשוב.
- הם אדיבים, פתוחים, מקום יחיד שנותן מענה, יש צורך במקום כזה.
- יופי של מקום! הייתי זקוקה למידע דחוף. התקשרתי ושלחו לי מיד הרבה חומר לקריאה, מידע נוסף באינטרנט, והצעה לפניה נוספת לאחר שאקרא את החומר הראשוני. תענוג! לאחר השיפוץ, גם המקום האסתטי תורם לאווירת הפגישה הנעימה!
- עם קבלת האבחון הייתי בשלב ההכחשה של האבחון, ולכן כשלושה חודשים לא פניתי לגורם מקצועי, מלבד הרופא המטפל. עם התגברותי על הקושי של קבלת האבחון פניתי לבית לורן, ומצאתי בית חם עם אוזן קשבת, אנשים מקצועיים, הרבה סימפטיה ורצון לעזור. אני חושב שבית לורן הינו מקום נפלא, והיזומה להקמתו מבורכת, שכן הוא מספק להורים מגוון אפשרויות (מידע, קשר עם הורים אחרים וכו'), שיכולות לעזור להם בהתמודדות עם התסמונת.
- צוות בית לורן מקצועי, אדיב ונותן הרגשה כי ניתן להתייעץ עימם בכל נושא, ומנסה בכנות לעזור בכל בעיה ושאלה שמתעוררת.
- במרכז אווירה תומכת, אמפתית, מסייעת וחשיבותו של המרכז היא רבה וחיונית. פנייתנו הראשונה למרכז הייתה מבחינתי כמו קרש הצלה (מיד לאחר האבחון), כיוון שהפגישה עזרה לעשיית סדר בתוך "עולם" המושגים החדש אליו נקלענו בעל כורחנו. יישר כוח ותודה!
- בית לורן "הציל" אותנו בהרבה מקרים. אנו רוצים להודות במיוחד לחמדה שבלעדיה בית לורן לא היה כמו שהוא.
- בית לורן עובד מאוד יפה. נשמח באם תהיינה יותר הרצאות. וכן, באם במפגשים החודשיים יוחלף מידע רלוונטי לדרכי טיפול בילד. ובמיוחד – תרגום מאמרים וחומר מקצועי מאנגלית לעברית. בכל אופן, יישר כוח! הם היו הראשונים שעזרו לנו אז בקבלת "הבשורה", והחזיקו אותנו באותן שעות קשות. ועדיין הם שולחים חומר ומטים אוזן ומנסים לעזור תמיד. בזכותם הכרתי כמה משפחות נפלאות, איתן אנו בקשר.

- ❑ כאמור - בית חם, נפלא! לא צריך יותר מילים.
- ❑ אני רוצה לציין שכל הצוות הנו מקצועי. הטיפול חם וניתן מענה לכל שאלה או בעיה, אפילו עם אין תשובה מיידית בודקים וחוזרים. אדיבים מאוד.
- ❑ צוות המרכז נענה באדיבות ומגלה רצון לעזור בכל מידע נחוץ.
- ❑ בית לורן הוא מרכז מצוין. שירותי המידע והתמיכה שהם נותנים מעולים. כולל קו התמיכה החם שהם מפעילים, שזה היה הטלפון הראשון שעשינו שקיבלנו את האבחנה של בנינו לפני כשנה וחצי וזה עזר לנו מאוד. היינו רוצים שירחיבו את המעגל לקבוצות של סייעות בגנים רגילים, קבוצות תמיכה והתייעצות, ובנושא השילוב בגנים רגילים, שיהיה יותר חומר מקצועי ונגיש בעברית. ההרצאות הן מעולות, אני משתתפת בכלן, ללא יוצא מן הכלל, וזה תורם רבות לידע שלי ולהתמודדות.

משוב מאנשי מקצוע

תהליך הפנייה של אנשי המקצוע לבית לורן

כמו בני המשפחה, גם אנשי המקצוע נשאלו לגבי היבטים שונים של תהליך הפנייה למרכז ולגבי שביעות הרצון שלהם מתהליך זה. ראשית, לגבי המענה הטלפוני, הרוב הגדול של המרואיינים (82%) ציינו שתמיד היה מענה טלפוני כאשר התקשרו. בהשוואה לשנים 2001-2002, בשנת 2003 חלה עלייה באחוז אנשי המקצוע שזכו למענה אנושי מיידי (86% לעומת 78%). אנשי המקצוע, שציינו שלא זכו למענה אנושי, נשאלו גם האם השאירו הודעה במענה הקולי ואם כן, לאחר כמה זמן חזרו אליהם מהמרכז. מהתשובות אנו למדים, שרובם השאירו הודעות ובדרך כלל התקשרו חזרה עוד באותו יום או למחרת.

כדי ללמוד על ההתייחסות אליהם בעת הפנייה הטלפונית, המרואיינים נשאלו שלוש שאלות נוספות: "כמה זמן היית צריך לחכות עד שמישהו דיבר אתך?", "עד כמה חשת שהאדם שדיבר אתך התייחס אליך בכבוד?" ו-"עד כמה הקשיבו לך בסבלנות?". התשובות מלמדות על תגובה מהירה ואמפתית: כמעט כל המרואיינים ציינו שחיכו על הקו פחות מדקה עד שנענו (98%), שהתייחסו אליהם במידה רבה של כבוד (99%) והקשיבו להם במידה רבה של סבלנות (99%).

משוב לגבי המידע שניתן

מהירות המשלוח בדואר. אנשי המקצוע שפנו למרכז בבקשה שיישלח אליהם מידע כתוב (59% מכלל המרואיינים בשנים 2001-2002 ו-65% מהם בשנת 2003) נשאלו "כמה זמן עבר עד שהחומר הגיע אליך?" מרבית המשיבים (74% בשנים 2001-2002; 90% בשנת 2003) ציינו שהחומר הגיע אליהם תוך שבוע, וכמעט כל האחרים דיווחו שחיכו בין שבוע לשבועיים.

איכות המידע. כפי שניתן ללמוד מלוח 19, רובם המכריע של אנשי המקצוע, בין אם קיבלו את המידע בדואר או בטלפון, העריכו את איכותו כגבוהה בכל ממדי האיכות, ורמה זו נשמרה לאורך זמן (לא נמצא הבדל משמעותי בין השנים 2001-2002 לשנת 2003).

לוח 19. אחוז אנשי המקצוע שהשיבו בחיוב לשאלות על איכות המידע שקיבלו

המידע היה...	בדואר (N=48)	בטלפון (N=34)
מדויק	100	100
ברור	100	97
מעודכן	98	97
מקיף וממצה	89	94
רלוונטי לצרכים	95	90

שימוש במידע. לבסוף, המרואיינים נשאלו, האם הם עשו או עושים שימוש בחומר שקיבלו בדואר או בטלפון. מניתוח הנתונים עולה, שמרבית אנשי המקצוע (89%), בכל שלוש השנים, דיווחו על שימוש במידע שנמסר או נשלח להם. מבין אלו שתארו באיזה אופן נעשה על ידם שימוש במידע, רובם ציינו כי הם מעבירים את המידע למטופלים שלהם או לאנשי מקצוע אחרים. היו גם כאלה שצינו שהם שומרים את המידע אצלם לשימוש עתידי, במידה שיהיה צורך.

משוב כללי על בית לורן מאנשי מקצוע

אנשי המקצוע התבקשו להשיב על סדרה של שאלות כלליות המתייחסות למקורות המידע שבאמצעותם למדו על קיומו של בית לורן, למידת ההיכרות שיש להם עם השירותים שבית לורן מציע, למידת החשיבות שיש לקיומו של שירות כמו בית לורן בעיניהם ולשביעות הרצון הכללית שלהם מהמקום.

מקורות המידע על בית לורן. המרואיינים התבקשו, מתוך רשימה של מקורות שהוצגה בפניהם, לציין מאיזה מקור מידע למדו על קיומו של בית לורן. אחוז המשיבים בחיוב לגבי כל מקור מידע מופיע בלוח 20.

לוח 20. אחוז המשיבים בחיוב לכל מקור מידע

מקור המידע	2002-2001 (N=32)	2003 (N=43)	כל השנים (N=75)
הפנייה של גורם מקצועי	72%	65%	68%
דרך אלו"ט	50%	35%	41%
דרך מטופלים	9%	21%	16%
פרסום במרפאה, במרכז להתפתחות הילד וכד'	13%	9%	11%
פרסום בעיתון	0%	5%	3%
אחר	16%	11%	13%

התבוננות בלוח מלמדת שאנשי המקצוע, שהשתתפו בסקר, יודעים על בית לורן בעיקר דרך הפנייה של גורם מקצועי ובאמצעות אלו"ט. עוד ניתן ללמוד מהלוח, שבשנת 2003 דווח פחות על גורמים אלה כמקור מידע ויותר על מטופלים כאמצעי דרכו למדו על קיומו של השירות.

מידת ההיכרות שיש לאנשי המקצוע עם שירותי בית לורן. בפני המרואיינים הוצגה רשימה של שירותים הניתנים על ידי בית לורן והם התבקשו לציין האם הם יודעים עליהם. לוח 21 מציג את אחוז המרואיינים שצינו שהם יודעים על כל שירות. הממצאים מראים, שמרבית אנשי

המקצוע מודעים למרבית השירותים. השירותים המוכרים ביותר לאנשי המקצוע הם קבוצות ההורים ומשלוח חומרים כתובים. באופן כללי, נראה, שבשנת 2003, חלה ירידה מסוימת ברמת המודעות של אנשי המקצוע לשירותים השונים המוצעים על ידי בית לורן.

לוח 21. אחוז אנשי המקצוע היודעים על קיומם של שירותים שונים

השרות	2001-2002 (N=32)	2003 (N=43)	כל השנים (N=75)
קבוצות להורים	94%	84%	88%
משלוח חומרים כתובים / ספרות מקצועית	91%	84%	87%
הרצאות	72%	72%	72%
מידע על זכויות	75%	68%	71%
ייעוץ אישי בטלפון	69%	63%	65%
מידע על מסגרות חינוך	75%	56%	64%
מידע על שירותי אבחון וטיפול בקהילה	69%	53%	60%
קבוצות לאחים	66%	42%	52%
מידע על שמות אנשי מקצוע	59%	42%	49%
קבוצות לסבים	41%	26%	32%
מידע על דיור	44%	14%	27%

מידת החשיבות שיש לקיומו של שירות כמו בית לורן. אנשי המקצוע התבקשו גם להביע את דעתם לגבי החשיבות שיש לקיומו של שירות כמו בית לורן, במערך השירותים הקיים (א) עבור משפחות עם ילדים שאובחנו עם אוטיזם או PDD ו-(ב) עבור אנשי מקצוע. כמעט כל אנשי המקצוע דיווחו על חשיבות המקום, בעיניהם, הן עבור משפחות והן עבור אנשי מקצוע (96% ו-99%, בהתאמה). ניתוח תוכן של הנימוקים שניתנו הניב מספר הסברים מרכזיים: חשוב שיהיה מקום שנותן מידע, שתומך בהורים גם במישור הרגשי, שמהווה כתובת אחת בה מרוכזים, תחת קורת גג אחת כל הנושאים הרלבנטיים למשפחות שיש בהם אוטיזם או PDD, ושנותן תמיכה מקצועית לאנשי מקצוע והעדר מענים אחרים הולמים בקהילה.

הפניית משפחות לשירותים אחרים בקהילה. בחלק האחרון של הראיון הוצגה בפני אנשי המקצוע רשימה של גורמי טיפול אחרים בקהילה והם התבקשו לציין, האם הפנו אליהם משפחות במהלך השנה האחרונה, לקבלת ייעוץ או מידע, סביב ההתמודדות שלהם עם הילד (שירותים המוצעים גם על ידי בית לורן). לוח 22 מציג את אחוז אנשי המקצוע שהשיבו בחיוב לגבי כל שירות. מהלוח ניתן לראות, שהשירותים בקהילה אליהם הפנו אנשי המקצוע משפחות בשכיחות הגבוהה ביותר הם: המחלקה לשירותים חברתיים, השירות הפסיכולוגי-חינוכי, קופות

החולים ומוסדות חינוך. בהשוואה בין השנים, ניתן לראות שינויים באחוז אנשי המקצוע המפנים לשירותים השונים, אך לא ניתן לזהות דפוס עקבי של עלייה או ירידה.

לוח 22. אחוז אנשי המקצוע שהפנו משפחות לשירותים בקהילה

השרות בקהילה	2001-2002 (N=32)	2003 (N=38)	כל השנים (N=70)
מחלקה לשירותים חברתיים / לשכת הרווחה	59%	45%	51%
שירות פסיכולוגי חינוכי	56%	45%	50%
קופת חולים	44%	47%	46%
הגן או ביה"ס בו לומד הילד	39%	50%	45%
אלו"ט	53%	29%	40%
גורמי טיפול אחרים בקהילה	44%	29%	36%
תחנה לבריאות הנפש	28%	34%	31%
מרפאת חוץ בבית חולים	19%	29%	24%
עמותת הורים אחרת	16%	29%	23%

שביעות רצון. מרבית אנשי המקצוע שקיבלו מידע בטלפון או בדואר (87%) דיווחו על מידה רבה של שביעות רצון לגבי ורמה זו נשמרה לאורך זמן. אנשי המקצוע התבקשו גם להשיב על שלוש שאלות, שהתשובות עליהן מעידות על שביעות רצון מבית לורן: באופן כללי: (1) "אם תצטרך שוב מידע או ייעוץ, האם תפנה שוב בטלפון למרכז למשפחה / לבית לורן?", (2) "אם תקבל לטיפולך משפחה שיש לה ילד עם אוטיזם או PDD, האם תפנה אותם למרכז למשפחה/בית לורן?" ו-(3) "האם היית ממליץ לאנשי מקצוע אחרים להיעזר בשירותים של בית לורן?". כמעט כל המשיבים ענו כי במידת הצורך יפנו שוב לבית לורן (99%), הם ימליצו לאנשי מקצוע אחרים להיעזר בשירותיו (97%) ויפנו בעתיד משפחות לבית לורן (94%). ההערכה שלהם לבית לורן באה לידי ביטוי גם באמירות שלהם, שחלק מהן מובאות כאן:

- אני אפנה שוב למרכז משום שבפנייתי הראשונה קבלתי את המענה לו ציפיתי
- קבלתי התייחסות טובה, הם שלחו חומר והיו מאד אדיבים
- היו מאוד בסדר. אפשרו לי לצלם חומר בעלות אפסית
- בית לורן מהווה מקור מידע שאין לו אלטרנטיבה
- הם עונים על כל השאלות להורה שצריך כיוון, בטחון ומשענת
- הם מאוד עזרו לנו, וסיפקו מידע שווה
- אין עוד מקורות אחרים והם עונים על צרכי

- הם הכתובת היחידה להורים
- כי ההתנסות עד עכשיו מאוד חיובית
- כי שם הם יקבלו טיפול ומענה מקצועי הטוב ביותר
- המידע היה אמין זמין ומייד
- השרות שניתן לי ענה וסיפק אותי, יחסי האנוש שלהם יעילים, טובים ואדיבים
- כי זה המקור היחיד שנותן מידע נגיש, מהיר וטוב
- מאוד מאוד מקצועיים

הערות נוספות

לבסוף, נשאלו המרואיינים: "האם יש עוד משהו שחשוב שנדע על הפנייה וההתנסות שלך עם המרכז למשפחה/בית לורן?". כמחצית מאנשי המקצוע ניצלו את ההזדמנות על מנת לתת משוב חיובי נוסף על השירות הניתן על ידי בית לורן: לדוגמא, "ממש נהניתי מהשרות, מהמקורות שסיפקו לי גם מידע וגם תמיכה"; "מאוד נגישים, זמינים, וסימפטיים, בלי בירוקרטיה", "טוב שהמקום קיים, והשירות היה אדיב ומקצועי". אחרים העלו הצעות ייעול כגון "צריך להיות קשר רב יותר ותיאום רב יותר בין בית לורן למסגרות החינוכיות...", "חשוב שיכינו כמה שיותר חומר ומשפחות תומכות למגזר הערבי", "הייתי מאד שמחה אם היו סדנאות לאנשי שטח עם ליווי יותר אינטנסיבי".

סיכום

בשנים השונות אנו רואים התפתחות שירותי תמיכה ומידע להורים של ילדים עם אוטיזם ו-PDD, שמתמקדים בעיקר במתן ייעוץ ומידע בנושאים שונים ותמיכה רגשית וחברתית. בית לורן פיתח שירותים ברוח מגמות אלה שהנתונים מצביעים על כך שקיימת דרישה לשירותים אלו בכל הארץ.

בחינה של המגמות במתן שירותים בבית לורן/המרכז למשפחה, במהלך השנים 2001-3, העלתה עלייה מתמדת במספר הפניות של בני משפחה ואנשי מקצוע, במספר המשפחות החדשות שפונות וכן במספר המשפחות המוכרות, שפונות בפניות חוזרות. עלייה זו נמצאה במרכז, בסניפים ובקו הפתוח. כמו כן, נמצא גידול קבוע במספר הקבוצות שנפתחו בכל שנה.

מהמשוב שהתקבל מבני משפחה ומאנשי המקצוע, אנו למדים על רמה גבוהה של היכרות עם השירותים של מהמקום ורמה גבוהה מאד של שביעות רצון, הן ברמה הכוללת והן לגבי כל אחד מהשירותים הספציפיים: מידע וייעוץ בטלפון, קבוצות והרצאות. לגבי ההשוואה בין השנים, ברוב התחומים נמצא כי איכות השירות נשמרה או השתפרה עם הזמן.

הספרות המתארת מערכי שירותים עבור הורים מציגה שלושה תפקידים מרכזיים לקבוצות הורים: מתן מידע, מתן תמיכה וסנגור למען פיתוח שירותים חדשים וטובים יותר עבור בני המשפחה. מתוך הממצאים נראה כי בית לורן ממקד את מאמציו בעיקר בשני התפקידים הראשונים ופחות ביצירת קבוצות של בני משפחה הפועלים למען פיתוח שירותים. בהקשר זה, מאחר והממצאים הראו כי הורים רבים פונים במקביל גם למוסדות חינוך, לשירותי רווחה ולמערכות בריאות, נראה שיש מקום לשקול יצירת שיתופי פעולה שונים עם גורמים אלו לקידום שירותים עבור בני משפחה. בנוסף, יש מקום לשקול שיתופי פעולה ברמה המקומית או הארצית לזיהוי ואיתור של אוכלוסיות שאינן מגיעות לבית לורן, וליוזמות משותפות, הן עבור אוכלוסייה זו והן עבור המשפחות בכללותן.

ממצא בולט נוסף הצביע על כך שאחוז גדול, יחסית, מהפונים לקבלת מידע, מבקשים מידע בנושא זכויות. על-כן, אנו ממליצים לשקול פיתוח ערכות מוכנות, שיופצו בדואר ובאינטרנט, וירכזו את על המידע הנוגע לזכויות של הילדים ובני המשפחה ממוסדות ממשלה שונים, מהמוסד לביטוח לאומי ומהרשויות המקומיות.

מהממצאים אנו למדים על שתי קבוצות באוכלוסייה, שככל הנראה, מיוצגות פחות בקרב לקוחות בית לורן. כאשר משתתפי הקבוצות התבקשו לאפיין את מצב הילדים שלהם, התמונה שהצטיירה הייתה של ילדים במצבים קלים עד בינוניים. מצד אחד, יתכן שחלק מההורים תופסים את הבעיות של הילד שלהם כפחות חמור משהן באמת, או מעדיפים לדווח עליהן כך. עם זאת, יתכן גם שתיאורים אלו אכן משקפים את המציאות, ומכך משתמע, שהמשפחות עם ילדים במצבים חמורים יותר אינן מגיעות לקבוצות. אנו ממליצים לבחון סוגיה זו עם מנחי הקבוצות וההורים המשתתפים, ובמידת הצורך לפתח מנגנונים של יישוג (reaching out), הן באופן ישיר,

על ידי בית לורן והן בעזרת גורמים אחרים בקהילה, כמו מערכת החינוך ושירותי הרווחה, שפוגשים גם את המשפחות המתמודדות עם ילדים במצבים קשים יותר. זאת ניתן לעשות גם באמצעות שיתופי הפעולה שהוזכרו כבר קודם. בנוסף, ניתוח של מאפייני הפונים למרכז בטלפון, העלה שאחוז גבוה מהם הן אמהות. יש מקום לשקול צורך בפעילות יזומה כדי למשוך גם אבות לתוך מעגל הלקוחות של השירות.

לסיכום, הממצאים מראים שבית לורן הוא שירות נדרש, המציע שירותים מגוונים המשלימים זה את זה, ועונה על קשת רחבה של צרכים של בני משפחה המתמודדים עם אוטיזם ו-PDD. מעבר למתן שירותים ספציפיים, צוות המרכז רואה גם את תפקידו ביצירת קהילה דינמית של בני משפחה, שבה אנשים חשים שאינם בודדים, שהם יכולים להיות בקשר עם אנשים אחרים במצבם ושבזמני מצוקה ומשבר, יש למי לפנות. אנו מקווים שיישום ההמלצות יסייע להרחיב את גבולות הקהילה ואת כמות השירותים והמשאבים העומדים לרשותה.

מקורות

- Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 5*, 212-222.
- Coonrod, E. E. & Stone, W. L. (2004). Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants and Young Children, 17*, 258-269.
- Diehl, D. (2002). Family Support America: Supporting "Family Supportive" Evaluation. *The Evaluation Exchange Newsletter, 8*, 14-15.
- Ireys, H. T., Chernoff, R. Stein, R., DeVet, K., & Silver, E. J. (2001). Outcomes of community based family-to-family support: Lessons learned from a decade of randomized trials. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice, 4* 203-216.
- King, G. & King, S. (1994). *Support groups for parents of children with disabilities* [monograph]. Canada: McMaster University, Neuro-Developmental Clinical Research Unit.
- Santelli, B., Stewart Poyadue, F. & Young, J. L. (2001). *The Parent to Parent Handbook: Connecting Families of Children with Special Needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

נספחים

שאלון לראיון כללי של בני משפחה שפנו בטלפון למרכז

תאריך הראיון: ___ / ___ / ___

שלום,

- שמי _____ ואני מתקשרת מ"מרכז הערכה לשירותי אנוש". קיבלנו את השם שלך מהמרכז למשפחה-בית לורן, ונמסר לנו שהסכמת להשתתף בראיון קצר כדי לתת לנו משוב בנוגע לשירות שקיבלת מבית לורן.
- המטרה שלנו בראיון זה היא ללמוד מהניסיון של המשפחות שפנו למקום, כדי שהוא יוכל להפיק לקחים ולשפר את השירותים שהם נותנים להורים ולבני משפחה אחרים. כל המידע שהמשפחות מוסרות לנו נועד לתכנון ולשיפור השירותים, כדי שיוכלו להתאים אותם טוב יותר לצרכים שלכם ושל משפחות אחרות שמתמודדות עם מצבים דומים שלכם.
- אנו מתחייבים לשמור על סודיות מלאה ולהעביר לצוות המרכז סיכומים קבוצתיים בלבד, ללא שמות ומבלי שניתן יהיה לזהות את הדברים עם אומרים.
- מאד חשוב לנו לשמוע את הקול שלכם וללמוד מהנסיון שלכם. לכן, מאד נודה לך אם תסכים/י להשיב על כמה שאלות. הראיון לוקח רבע שעה עד 20 דקות.

האם זה זמן נוח לך עכשיו?

כן (להמשיך)

לא: מתי יהיה לך נוח שאתקשר שוב? _____

איך נודע לכם על המרכז למשפחה-בית לורן / הקו הפתוח? (לסמן בעיגול "לא" או "כן" ליד כל אחד מהסעיפים).

א. פרסום בעיתון	1. לא	2. כן
ב. פרסום במרפאה, במרכז להתפתחות הילד וכד'	1. לא	2. כן
ג. הפנייה של גורם מקצועי	1. לא	2. כן
ד. דרך משפחה אחרת	1. לא	2. כן
ה. דרך אלו"ט	1. לא	2. כן
ו. אחר (לפרט)	1. לא	2. כן
ז. לא יודע / לא זוכר	1. לא	2. כן

משוב כללי על בית לורן

בית לורן (המרכז למשפחה) מציע למשפחות סוגים שונים של שירותים. אלו מהשירותים הבאים ידועים לך?

האם אתה יודע על קיום השירות?	אם כן, האם השתמשת בשירות זה?*	
1. לא	1. לא	01. ייעוץ אישי בטלפון
2. כן	2. כן	02. הרצאות
1. לא	1. לא	03. קבוצות להורים
2. כן	2. כן	04. קבוצות לאחים
1. לא	1. לא	05. קבוצות לסבים
2. כן	2. כן	06. מתן חומרים כתובים / ספרות מקצועית
1. לא	1. לא	07. מידע על שמות אנשי מקצוע
2. כן	2. כן	08. מידע על זכויות
1. לא	1. לא	09. מידע על מסגרות חינוך
2. כן	2. כן	10. מידע על דיור
1. לא	1. לא	11. מידע על שירותי אבחון וטיפול בקהילה

* בשאלות 4-5, לשאול אם אחד הילדים שלך / אחד הסבים במשפחה השתתף בקבוצה

תהליך הפנייה

האם קרה לך שהתקשרת ולא ענו בכלל לטלפון? 1. לא 2. כן

אם כן

האם זכור לך מתי התקשרת? 1. בוקר 2. צהרים 3. ערב/לילה 4. לא זוכר

האם השארת הודעה במענה הקולי 1. לא 2. כן 3. לא היה מענה קולי

אם כן: אחרי כמה זמן חזרו אליך? 1. באותו יום 2. למחרת 3. 2-3 ימים 4. 4 ימים או יותר

לפני שאשאל אותך באופן ספציפי על הפנייה שלך, אני מבקשת להדגיש, שהשאלות שאני הולכת לשאול עכשיו מתייחסות להתנסות שלכם עם המרכז למשפחה (בית לורן) בלבד **ולא** לקשר, שאולי היה לכם עם מקומות אחרים, כמו לדוגמא עם אל"ט. אנו שואלים רק על המרכז למשפחה (בית לורן).

לפי הרישום שלנו, פנית אלינו בחודשים האחרונים בבקשה ל _____ (ר' במדבקה: מידע/ייעוץ/חומר כתוב). אני מתכוונת לפנייה שלך בתאריך _____.

האם זכור לך באיזה זמן התקשרת? 1. בוקר 2. צהרים 3. ערב/לילה 4. לא זוכר

האם את/ה זוכר/ת אם דיברת עם איש מקצוע או עם הורה? 1. איש מקצוע 2. הורה 3. לא יודע/לא זוכר

עד כמה חשת שהאדם שדיבר איתך התייחס אליך בכבוד? 1. במידה מועטה 2. במידה בינונית 3. במידה רבה
עד כמה הקשיבו לך בסבלנות? 1. במידה מועטה 2. במידה בינונית 3. במידה רבה
כמה זמן היית צריך לחכות עד שמישהו דיבר איתך? 1. פחות מדקה 2. 2-5 ד' 3. 6-10 ד' 4. יותר מ-10 ד'.

להכניס כאן שאלון/ים ספציפיים

שאלות על שירותים כלליים

משוב על הרצאות

האם השתתפת בהרצאות שהוצעו על-ידי המרכז למשפחה/בית לורן?

1. לא (לדגל לשאלות סיכום כלליות)

2. כן (להמשיך מכאן)

אם השתתף

אנשים מגיעים להרצאות בגלל סיבות שונות. אלו מהסיבות הבאות הביאו אותך להשתתף בהרצאה?

- | | | |
|---|-------|-------|
| 1. לקבל ידע ומידע | 1. כן | 2. לא |
| 2. לצאת מהבית | 1. כן | 2. לא |
| 3. להיות ביחד עם אנשים אחרים במצבי | 1. כן | 2. לא |
| 4. כדי ליצור קשרים עם אנשים אחרים במצבי | 1. כן | 2. לא |
| 5. אחר | 1. כן | 2. לא |

אני אקריא לך עכשיו רשימה של הרצאות, תגיד לי באלו מהן השתתפת

(לסמן ב-X את ההרצאות שבהן השתתף)

	נושא	מרצה / מנחה
—	1. אוטיזם/PDD התחלת הדרך	ד"ר מירי קרן
—	2. גיל ההתבגרות	ד"ר אברהם אליצור
—	3. תקשורת, שפה ודיבור אצל ילדים עם PDD בגיל הרך	מיכל שטיימן
—	4. המעבר מהגן לבית הספר – מחשבות, התלבטויות ושאלות	עדנה מישורי
—	5. רב שיח להורים לילדים עם PDD המיועדים להיקלט במערכת החינוך המיוחד	נציגי משרד החינוך
—	6. רב שיח בנושא הילד עם האוטיזם ומשפחתו – גיל ההתבגרות/בגרות	חמדה קליין וליאורה יודלביץ
—	7. כיצד יכולים הורים לילדים עם PDD/אוטיזם לעזור לילדיהם האחרים	ד"ר מנחם כרמי
—	8. זכויות הורים לילדים עם PDD	עו"ד רונן אבניאל
—	9. התפתחות מינית-חברתית לאורך החיים	רונית ארגמן
—	10. היבטים ביולוגיים אצל ילדים עם PDD	ד"ר וילנסקי
—	11. היבטים רגשיים, התנהגותיים וחברתיים אצל מתבגרים עם אספרגר	ד"ר הגש
—	12. הרהורים על שיטות טיפול	ד"ר קורי שולמן
—	13. אוטיזם/PDD – טיפולים תרופתיים ואלטרנטיביים	ד"ר דיצה צחור
—	14. תקשורת, שפה ודיבור אצל ילדים עם PDD	מיכל שטיימן
—	15. טיפול הומיאופתי לילדים עם PDD	דני רון
—	16. מאפיינים מרכזיים בהתפתחות חברתית-רגשית	ד"ר נירית באומינגר
—	17. דו-שיח בנושא אוטיזם	ד"ר קורי שולמן

אם השתתף ביותר מהרצאה אחת, לשאול את השאלות הבאות לגבי ההרצאה האחרונה שבה השתתף בהתייחס להרצאה האחרונה שבה השתתפת, תגיד/י לי עד כמה כל אחד מהמשפטים הבאים הוא נכון לגביך:

נכון מאד	נכון	לא בטוח	לא נכון	בכלל לא נכון	
5	4	3	2	1	למדתי דברים חדשים שלא ידעתי קודם
5	4	3	2	1	המידע שהועבר היה רלוונטי וחשוב
5	4	3	2	1	ההרצאה היתה ברמה גבוהה
5	4	3	2	1	האווירה היתה טובה
5	4	3	2	1	הארגון של ההרצאה וניהול הזמן היו טובים
5	4	3	2	1	הייתי רוצה לבוא להרצאות נוספות בעתיד

עד כמה היית מרוצה מההרצאה, <u>בסך-הכל</u> ?	1. במידה מועטה	2. במידה בינונית	3. במידה רבה
---	----------------	------------------	--------------

האם, מאז ההרצאה, היה לך קשר עם אנשים שהכרת במסגרת ההרצאה?
 1. לא 2. כן

שאלות סיכום כלליות

האם, לפי דעתך, במערך השירותים הקיים עבור משפחות עם ילדים שאובחנו עם אוטיזם או PDD, חשוב שיהיה מקום כמו בית לורן, שמיועד לתת תמיכה, מידע ויעוץ לבני המשפחה?
 1. לא 2. כן למה?

אם תצטרך שוב מידע או ייעוץ, האם תפנה שוב בטלפון למרכז למשפחה / לקו הפתוח?
 1. בטוח שאפנה 2. אולי, יתכן שאפנה 3. לא בטוח שאפנה 4. בטוח שלא אפנה שוב

האם היית ממליץ למשפחות אחרות שנמצאות במצב דומה לשלך להיעזר בשירותים של בית לורן?
 1. בטוח שאמליץ 2. אולי, יתכן שאמליץ 3. לא בטוח שאמליץ 4. בטוח שלא אמליץ למה?

מהנסיין שלך, עד כמה בית לורן / המרכז למשפחה עוזר למשפחות?

1. מאד עוזר 2. עוזר במידה מסוימת 3. לא עוזר בכלל

להסביר _____

פרטים דמוגרפיים:

מי המשיב: 1. אם 2. אב 3. אחר _____

גיל הילד: _____

מספר האחים של הילד: _____

האם יש לו אחים מבוגרים ממנו? 1. כן 2. לא

האם יש לו אחים צעירים ממנו? 1. כן 2. לא

מלבד טיפולים ישירים בילד, האם בשנה האחרונה אתם כהורים או בני משפחה אחרים (כמו אחים או סבים

של הילד) בקשתם או קבלתם ייעוץ או מידע סביב ההתמודדות שלכם עם הילד מהגורמים הבאים?

הגן או ביה"ס בו לומד הילד 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

אלו"ט 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

עמותת הורים אחרת 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

מחלקה לשירותים חברתיים / לשכת הרווחה 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

תחנה לבריאות הנפש 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

שירות פסיכולוגי חינוכי 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

קופת חולים 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

מרפאת חוץ בבית חולים 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

גורם טיפולי אחר בקהילה _____ 1. לא 2. כן (ייעוץ, מידע או אחר) _____

האם יש עוד משהו שחשוב שנדע על ההתנסות שלכם עם המרכז למשפחה/בית לורן?

אנו מאד מודים לך על המשוב שנתת לנו

שאלונים לגבי שירותים ספציפיים

שאלון 1. לבני משפחה שפנו בבקשה למשלוח מידע בכתב

עכשיו יש לי כמה שאלות ספציפיות לגבי החומר הכתוב שביקשת לקבל.

1. תוך שבוע	2. 1-2 שבועות	3. שבועיים +	כמה זמן עבר עד שהחומר הגיע אליך?	
1. בכלל לא	2. ברור בחלקו	3. הכל היה ברור	עד כמה המידע היה ברור?	
1. לא	2. כן	האם המידע שקיבלת היה מקיף וממצה?		
לפרט: אם לא, מה היה חסר לך? האם היית צריך לפנות לגורמים אחרים כדי לקבל מידע נוסף בנושא?				
1. לא	2. כן	האם המידע היה מדויק?		
לפרט: אם לא, מה לא היה מדויק?				
1. לא	2. כן	האם המידע היה מעודכן?		
לפרט: אם לא, מה לא היה מעודכן?				
1. לא	2. כן	האם אתה משתמש או השתמשת בחומר שקיבלת?		
לפרט: אם כן, במה? אם לא, למה לא?				
1. לא	2. כן	האם החומר שקיבלת היה רלוונטי לצרכים שלך?		
לפרט:				
1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה	עד כמה החומר שקיבלת עזר לך להתמודד עם הנושא שבגללו פנית למרכז?
1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה	באופן כללי, עד כמה היית מרוצה מהחומר שקיבלת?

שאלון 2: לבני משפחה שביקשו מידע בטלפון בנושאים של זכויות

עכשיו יש לי כמה שאלות ספציפיות לגבי השאלות ששאלת לגבי זכויות / מקורות לעזרה כספית (לנסח את השאלה לפי הבקשה הרשומה).

עד כמה המידע שקיבלת היה ברור?	1. בכלל לא	2. ברור בחלקו	3. הכל היה ברור	
האם המידע בנושא היה מקיף וממצה?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם לא, מה היה חסר לך? האם היית צריך לפנות לגורמים אחרים כדי לקבל מידע נוסף בנושא?				
האם המידע שקיבלת היה מדויק?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מדויק?				
האם המידע שקיבלת היה מעודכן?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מעודכן?				
האם אתה משתמש או השתמשת במידע שקיבלת?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם כן, במה? אם לא, למה לא?				
האם המידע שקיבלת היה רלוונטי עבורך וענה על הצרכים שלך?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u>				
עד כמה המידע עזר לך להתמודד עם הנושא שבגללו פנית למרכז?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
עד כמה היית מרוצה מהמידע שקיבלת באופן כללי?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה

שאלון 3: לבני משפחה שביקשו מידע בטלפון על שירותי אבחון וטיפול בקהילה

עכשיו יש לי כמה שאלות ספציפיות לגבי השאלות ששאלת בנוגע לשירותים בקהילה (לנסח את השאלה לפי הבקשה הרשומה).

עד כמה המידע שקיבלת היה ברור?	1. בכלל לא 2. ברור בחלקו 3. הכל היה ברור
האם המידע בנושא היה מקיף וממצה?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם לא, מה היה חסר לך? האם היית צריך לפנות לגורמים אחרים כדי לקבל מידע נוסף בנושא?	
האם המידע שקיבלת היה מדויק?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מדויק?	
האם המידע שקיבלת היה מעודכן?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מעודכן?	
האם אתה משתמש או השתמשת במידע שקיבלת?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם כן, במה? אם לא, למה לא?	
האם המידע שקיבלת היה רלוונטי עבורך וענה על הצרכים שלך?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u>	
עד כמה המידע עזר לך להתמודד עם הנושא שבגללו פנית למרכז?	1. בכלל לא 2. במידה מעטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה
עד כמה היית מרוצה מהמידע שקיבלת באופן כללי?	1. בכלל לא 2. במידה מעטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה

שאלון 4: לבני משפחה שביקשו ייעוץ ותמיכה בטלפון

עכשיו יש לי כמה שאלות ספציפיות לגבי הייעוץ שקיבלת בטלפון.

עד כמה הרגשת שהעובד שדיבר איתך הבין אותך?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
עד כמה הרגשת שהוא/היא רוצה באמת לעזור לך?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
עד כמה מי שדיבר/ה איתך איפשר/ה לך לבטא את הרגשות שלך?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
עד כמה הרגשת שהאדם איתו דיברת היה מספיק מקצועי ומנוסה?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
עד כמה הרגשת שזה אדם שאתה יכול להפתח בפניו ולשתף אותו בדברים שמעסיקים אותך?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
עד כמה חשת שנוצרה אווירה נעימה במהלך השיחה?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
האם אתה משתמש או השתמשת בייעוץ שקיבלת?	1. לא	2. כן		
לפרט: אם כן, במה? אם לא, למה לא?				
האם הייעוץ שקיבלת ענה על הצרכים שלך?	1. לא	2. כן		
לפרט:				
עד כמה המידע עזר לך להתמודד עם הנושא שבגללו פנית?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה
בסך-הכל, עד כמה היית מרוצה מהייעוץ שקיבלת?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה

שאלון 5: לבני משפחה שביקשו מידע בטלפון על שירותים בקהילה (מוסדות חינוך, דיור ופעילויות פנאי)

עכשיו יש לי כמה שאלות ספציפיות לגבי השאלות ששאלת בנוגע לשירותים בקהילה (לנסח את השאלה לפי הבקשה הרשומה).

1. בכלל לא 2. ברור בחלקו 3. הכל היה ברור	עד כמה המידע שקיבלת היה ברור?
1. לא 2. כן	האם המידע בנושא היה מקיף וממצה?
לפרט: אם לא, מה היה חסר לך? האם היית צריך לפנות לגורמים אחרים כדי לקבל מידע נוסף בנושא?	
1. לא 2. כן	האם המידע שקיבלת היה מדויק?
לפרט: אם לא, מה לא היה מדויק?	
1. לא 2. כן	האם המידע שקיבלת היה מעודכן?
לפרט: אם לא, מה לא היה מעודכן?	
1. לא 2. כן	האם אתה משתמש או השתמשת במידע שקיבלת?
לפרט: אם כן, במה? אם לא, למה לא?	
1. לא 2. כן	האם המידע שקיבלת היה רלוונטי עבורך וענה על הצרכים שלך?
לפרט:	
1. בכלל לא 2. במידה מעטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה	עד כמה המידע עזר לך להתמודד עם הנושא שבגללו פנית למרכז?
1. בכלל לא 2. במידה מעטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה	עד כמה היית מרוצה מהמידע שקיבלת באופן כללי?

שאלון לראיון אנשי מקצוע שפנו בטלפון למרכז

תאריך הראיון: ____ / ____ / ____

שלום,

שמי _____ ואני מתקשרת מטעם מרכז הערכה לשירותי אנוש. המרכז למשפחה (בית לורן) פנה אלינו בבקשה לסייע בקבלת משוב מאנשי מקצוע שפנו אליהם בטלפון בבקשה למידע או ייעוץ בשנה האחרונה. לפי הרישומים שנמסרו לנו, פניתם למרכז בטלפון בתאריך/ים _____ .
 המטרה של ראיון קצר זה, היא ללמוד מהניסיון שהיה לך עם המרכז למשפחה, כדי שיוכל להפיק לקחים ולשפר את השירותים שהוא מספק לאנשי מקצוע. כל מידע שאנו מקבלים ממך נועד לתכנון שירותי המרכז ולהתאמתם בצורה הטובה ביותר לצרכים של אנשי המקצוע שפונים אליו. אנו מתחייבים לשמור על סודיות מלאה ולהעביר לצוות המרכז סיכומים קבוצתיים בלבד, ללא שמות ומבלי שניתן יהיה לזהות את הדברים עם אומרם.

נודה לך מאד אם תסכים/י להשיב על כמה שאלות. הראיון לוקח כעשר דקות.

האם זה זמן נוח לך עכשיו?

כן (להמשיך)

לא: מתי יהיה לך נוח שאתקשר שוב? _____

איך נודע לך לראשונה על המרכז למשפחה/בית לורן? (לסמן בעיגול "לא" או "כן" ליד כל אחד מהסעיפים)

א. פרסום בעיתון	1. לא	2. כן
ב. פרסום במרפאה, במרכז להתפתחות הילד וכד'	1. לא	2. כן
ג. דרך גורם מקצועי	1. לא	2. כן
ד. דרך מטופלים	1. לא	2. כן
ה. דרך אלו"ט	1. לא	2. כן
ו. אחר (לפרט)	1. לא	2. כן
ז. לא יודע / לא זוכר	1. לא	2. כן

בית לורן (המרכז למשפחה) מציע סוגים שונים של שירותים למשפחות שיש בהן ילד שאובחן עם אוטיזם או PDD. על אלו מהשירותים הבאים את/ה יודע/ת?

האם אתה יודע על קיום השירות?	
01. ייעוץ אישי בטלפון	1. לא 2. כן
02. הרצאות	1. לא 2. כן
03. קבוצות להורים	1. לא 2. כן
04. קבוצות לאחים	1. לא 2. כן
05. קבוצות לסבים	1. לא 2. כן
06. מתן חומרים כתובים / ספרות מקצועית	1. לא 2. כן
07. מידע על שמות אנשי מקצוע	1. לא 2. כן
08. מידע על זכויות	1. לא 2. כן
09. מידע על מסגרות חינוך	1. לא 2. כן
10. מידע על דיור	1. לא 2. כן
11. מידע על שירותי אבחון וטיפול בקהילה	1. לא 2. כן

תהליך הפנייה

האם קרה לך שהתקשרת ולא ענו בכלל לטלפון? 1. לא 2. כן

אם כן

האם זכור לך מתי התקשרת? 1. בוקר 2. צהרים 3. ערב/לילה 4. לא זוכר

האם השארת הודעה במענה הקולי 1. לא 2. כן 3. לא היה מענה קולי

אם כן: אחרי כמה זמן חזרו אליך? 1. באותו יום 2. למחרת 3. 2-3 ימים 4. 4 ימים או יותר

בשיחת הטלפון שקיימת עם המרכז...

כמה זמן היית צריך לחכות עד שמישהו דיבר איתך? 1. פחות מדקה 2. 2-5 ד' 3. 6-10 ד' 4. יותר מ-10 ד'.

עד כמה הקשיב לך בסבלנות? 1. במידה מועטה 2. במידה בינונית 3. במידה רבה

עד כמה האדם שדיבר איתך התייחס אליך בכבוד? 1. במידה מועטה 2. במידה בינונית 3. במידה רבה

פניות לחומר כתוב

האם ביקשת שישלחו לך חומר בכתב? 1. כן (להמשיך עם השאלות הבאות) 2. לא (לדלג לסעיף הבא)

כמה זמן עבר עד שהחומר הגיע אליך?	1. תוך שבוע 2. 1-2 שבועות 3. שבועיים +
עד כמה המידע היה ברור?	1. בכלל לא 2. ברור בחלקו 3. הכל היה ברור
האם המידע שקיבלת היה מקיף וממצה?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם לא, מה היה חסר לך? האם היית צריך לפנות לגורמים אחרים כדי לקבל מידע נוסף בנושא?	
האם המידע היה מדויק?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מדויק?	
האם המידע היה מעודכן?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מעודכן?	
האם אתה משתמש או השתמשת בחומר שקיבלת?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u> אם כן, במה? אם לא, למה לא?	
האם החומר שקיבלת היה רלוונטי לצרכים שלך?	1. לא 2. כן
<u>לפרט:</u>	
באופן כללי, עד כמה היית מרוצה מהחומר שקיבלת?	1. בכלל לא 2. במידה מעטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה

פניות למידע בטלפון

האם ביקשת מידע בעל-פה בשיחת הטלפון? 1. כן (להמשיך עם השאלות הבאות) 2. לא (לדלג לסעיף הבא)

עד כמה המידע שקיבלת היה ברור?	1. בכלל לא	2. ברור בחלקו	3. הכל היה ברור	
האם המידע בנושא היה מקיף וממצה?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם לא, מה היה חסר לך? האם היית צריך לפנות לגורמים אחרים כדי לקבל מידע נוסף בנושא?				
האם המידע שקיבלת היה מדויק?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מדויק?				
האם המידע שקיבלת היה מעודכן?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם לא, מה לא היה מעודכן?				
האם אתה משתמש או השתמשת במידע שקיבלת?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u> אם כן, במה? אם לא, למה לא?				
האם המידע שקיבלת היה רלוונטי עבורך וענה על הצרכים שלך?	1. לא	2. כן		
<u>לפרט:</u>				
עד כמה היית מרוצה מהמידע שקיבלת באופן כללי?	1. בכלל לא	2. במידה מעטה	3. במידה בינונית	4. במידה רבה

שאלות סיכום כלליות

האם, לפי דעתך, במערך השירותים הקיים עבור משפחות עם ילדים שאובחנו עם אוטיזם או PDD, חשוב שיהיה מקום כמו בית לורן, שמיועד לתת תמיכה, מידע וייעוץ לבני המשפחה? 1. לא 2. כן

למה?

האם, לפי דעתך, במערך השירותים הקיים, חשוב שיהיה מקום כמו בית לורן, שמיועד לתת מידע וייעוץ לאנשי מקצוע בנושאים הקשורים לאוטיזם ו-PDD? 1. לא 2. כן

למה?

אם תצטרך שוב מידע או ייעוץ בנושאים אלו, האם תפנה שוב בטלפון למרכז למשפחה / לבית לורן?
1. בטוח שאפנה 2. אולי, יתכן שאפנה 3. לא בטוח שאפנה 4. בטוח שלא אפנה שוב

למה?

אם תקבל לטיפולך משפחה שיש לה ילד עם אוטיזם או PDD, האם תפנה אותם למרכז למשפחה/בית לורן?
1. בטוח שאפנה 2. אולי, יתכן שאפנה 3. לא בטוח שאפנה 4. בטוח שלא אפנה שוב

למה?

האם היית ממליץ לאנשי מקצוע אחרים להיעזר בשירותים של בית לורן?
1. בטוח שאמליץ 2. אולי, יתכן שאמליץ 3. לא בטוח שאמליץ 4. בטוח שלא אמליץ

למה?

האם בשנה האחרונה הפנית משפחה לקבלת ייעוץ או מידע סביב ההתמודדות שלהם עם הילד לגורמים הבאים? (נא לא להתייחס כאן להפניות לטיפולים ישירים בילד)

האם הפנית לייעוץ או מידע ל...

הגן או ביה"ס בו לומד/ת הילד/ה	1. לא	2. כן
אלו"ט	1. לא	2. כן
עמותת הורים אחרת	1. לא	2. כן
מחלקה לשירותים חברתיים / לשכת הרווחה	1. לא	2. כן
תחנה לבריאות הנפש	1. לא	2. כן
שירות פסיכולוגי חינוכי	1. לא	2. כן
קופת חולים	1. לא	2. כן
מרפאת חוץ בבית חולים	1. לא	2. כן
גורם טיפולי אחר בקהילה _____	1. לא	2. כן

האם יש עוד משהו שחשוב שנדע על הפנייה וההתנסות שלך עם המרכז למשפחה/בית לורן?

פרטי רקע:

מקצוע: 1. עובד סוציאלי 2. רופא 3. פסיכולוג 4. אחות 5. מורה 6. אחר (פרט) _____

מקום עבודה: _____

?????

?????

אנו מאד מודים לך על המשוב שנתת לנו

שאלון למשתתפים בקבוצות של בית לורן/המרכז למשפחה

שם משפחה: _____ שם פרטי: _____

איך נודע לך על המרכז למשפחה/בית לורן? (לסמן בעיגול "לא" או "כן" ליד כל אחד מהסעיפים).

א. פרסום בעיתון	1. לא	2. כן
ב. פרסום במרפאה, במרכז להתפתחות הילד וכד'	1. לא	2. כן
ג. הפנייה של גורם מקצועי	1. לא	2. כן
ד. דרך משפחה אחרת	1. לא	2. כן
ה. דרך אלו"ט	1. לא	2. כן
ו. אחר (לפרט)	1. לא	2. כן

בית לורן/המרכז למשפחה מציע למשפחות סוגים שונים של שירותים. על אלו מהשירותים הבאים אתה יודעת?

האם אתה יודעת על קיום השירות?	אם כן, האם אתה או מישהו ממשפחתך השתמש בשירות זה?	
1. לא	2. כן	01. ייעוץ אישי בטלפון
1. לא	2. כן	02. הרצאות
1. לא	2. כן	04. קבוצות לאחים
1. לא	2. כן	05. קבוצות לסבים
1. לא	2. כן	06. מתן חומרים כתובים / ספרות מקצועית
1. לא	2. כן	07. מידע על שמות אנשי מקצוע
1. לא	2. כן	08. מידע על זכויות
1. לא	2. כן	09. מידע על מסגרות חינוך
1. לא	2. כן	10. מידע על דיור
1. לא	2. כן	11. מידע על שירותי אבחון וטיפול בקהילה

כיצד אתה/מעריך/ה את מצב הילד/ה שלך בכל אחד מהתחומים הבאים?

יש בעיות קשות	יש בעיות	מצב תקין, "בסדר"	מצב טוב	מצב טוב מאד	
1	2	3	4	5	שינה
1	2	3	4	5	אכילה
1	2	3	4	5	הבנת שפה
1	2	3	4	5	יצירת קשר רגשי
1	2	3	4	5	שליטה בסוגרים (עשיית צרכים)
1	2	3	4	5	רחצה והיגיינה אישית
1	2	3	4	5	התפרצויות זעם / פגיעה ברכוש
1	2	3	4	5	אלימות כלפי אחרים
1	2	3	4	5	פגיעה עצמית
1	2	3	4	5	תנועות גופניות חוזרות
1	2	3	4	5	התנהגות בזמן אירוח
1	2	3	4	5	התנהגות במקומות ציבוריים

בסך הכל, איך אתה/מעריך/ה את מצב הילד/ה שלך, בהשוואה לילדים אחרים שיש להם אותה אבחנה?

1 המצב הרבה יותר קשה	2 המצב יותר קשה	3 המצב דומה	4 המצב יותר קל	5 המצב הרבה יותר קל
----------------------------	-----------------------	-------------------	----------------------	---------------------------

המשפטים הבאים נשמעים לעתים מהורים לילדים עם קשיי תקשורת. עד כמה משפטים אלה נכונים לגביך, היום
ובתקופה שקדמה להשתתפות שלך בקבוצה?

לפני ההשתתפות שלי בקבוצה					היום					
כמעט תמיד	לעתים קרובות	לפעמים	לעתים רחוקות	כמעט אף פעם	כמעט תמיד	לעתים קרובות	לפעמים	לעתים רחוקות	כמעט אף פעם	
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	1 אני מרגישה/ה בודדה
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	2 אני חושבת/ת שאף אחד אחר לא מתמודד עם מצבים כמו שלי
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	3 יש אנשים שמבינים את המצבים שאיתם אני מתמודדת/ת
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	4 אני נמצאת/ת תחת לחץ נפשי
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5 אני מרגיש שאין לי מספיק כוחות כדי להתמודד עם התפקידים שלי כהורה
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	6 אני חושב שהבריאות שלי נפגעה כתוצאה מהלחצים שיש לי בבית
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	7 אני חש/ה שאני מוצף/ת
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	8 אני מאמין/ה שזה נכון להשקיע משאבים רבים בטיפול בילד
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	9 אני משתף/ת חברים קרובים שלי במצב הילד והקשיים הנובעים ממנו
5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	10 אני משתף/ת את המשפחה שלי במצב הילד והקשיים הנובעים ממנו

עד כמה היוו האירועים והתחושות, המוצגים כאן, בעיה עבורך בחודש האחרון, בגלל מצב הילד/ה שלך? *

במידה רבה מאד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	בכלל לא	
5	4	3	2	1	1 הבעיות של הילד/ה גזלו מהזמן שיש לי לעצמי
5	4	3	2	1	2 הבעיות של הילד/ה גרמו לי להפסד של ימי עבודה או הזנחה של תפקידים אחרים
5	4	3	2	1	3 המצב של הילד/ה הפריע לשגרת החיים של המשפחה
5	4	3	2	1	4 בגלל המצב של הילד/ה, אחד מבני המשפחה היה חייב לוותר על דברים שרצה
5	4	3	2	1	5 המצב של הילד/ה הוביל לבעיות בבריאות הגופנית או הנפשית של אחד מבני המשפחה
5	4	3	2	1	6 המצב של הילד/ה גרם לקשיים עם השכנים או עם החוק
5	4	3	2	1	7 המצב של הילד/ה הביא ללחץ כלכלי
5	4	3	2	1	8 בגלל המצב של הילד/ה, נתתי פחות תשומת לב לבני משפחה אחרים
5	4	3	2	1	9 מצב הילד/ה גרם לבעיות ביחסים בין בני המשפחה
5	4	3	2	1	10 המצב של הילד/ה הפריע לפעילות החברתית של המשפחה
5	4	3	2	1	11 חשתי בידוד חברתי בגלל המצב של הילד/ה
5	4	3	2	1	12 הייתי עצובה בגלל המצב של הילד/ה
5	4	3	2	1	13 חשתי מבוכה בגלל המצב של הילד/ה
5	4	3	2	1	14 התייחסתי טוב במיוחד לילד, בגלל מצבו
5	4	3	2	1	15 המצב של הילד/ה גרם לי לכעוס עליו
5	4	3	2	1	16 המצב של הילד/ה גרם לי לדאוג לעתידו
5	4	3	2	1	17 המצב של הילד/ה גרם לי לדאוג לעתיד המשפחה

* שאלון זה הנו תרגום עברי של ה- Caregiver Strain Questionnaire שחבר על-ידי (Brannan, Heflinger, & Bickman (1997). השאלון כולל סולם גלובאלי ושלושה תת-סולמות: לחץ אובייקטיבי (על ההורה והמשפחה), לחץ סובייקטיבי המכוון כלפי פנים (תחושות של דאגה ואשמה), ולחץ סובייקטיבי המכוון לילד (כעס וטינה).

5	4	3	2	1	18 המצב של הילד/ה גרם לי לתחושת אשמה
5	4	3	2	1	19 המצב של הילד/ה גרם לי לנטור לו טינה
5	4	3	2	1	20 חשתי עייפות או מתח בגלל המצב של הילד/ה
5	4	3	2	1	21 המשפחה שילמה מחיר בגלל המצב של הילד/ה

לגבי קבוצות להורים לגיל הרך:

(לשאלו בסוף הקבוצה) אחת המטרות המרכזיות של הקבוצה הייתה להקנות ידע בנושאים שונים. עד כמה את/ה רכשת ידע חדש בכל אחד מהנושאים הבאים:

במידה רבה	במידה מסוימת	במידה מועטה	בכלל לא	
4	3	2	1	מה זה אוטיזם
4	3	2	1	סוגי האבחנות וההבדלים ביניהם
4	3	2	1	שיטות הטיפול הקיימות ומידת היעילות שלהן
4	3	2	1	דרכים לבחון ולבחור שיטות טיפול ומטפלים
4	3	2	1	טיפולים תרופתיים
4	3	2	1	דרכי התמודדות עם בעיות שינה ואוכל
4	3	2	1	בעיות שפה ותקשורת
4	3	2	1	צרכים של יתר בני המשפחה

איך היית מתאר את הקבוצה שבה את/ה משתתף/ת?

בבקוצה שלנו...	בכלל לא נכון	לא נכון	לא בטוח	נכון	נכון מאוד
מבטאים רגשות	1	2	3	4	5
נותנים ומקבלים עצות מעשיות	1	2	3	4	5
נותנים ומקבלים מידע שימושי	1	2	3	4	5
משתפים אחד את השני בקשיי ההתמודדות	1	2	3	4	5
יש מפגש חברתי נעים	1	2	3	4	5
לומדים דברים חשובים שלא ידענו קודם	1	2	3	4	5
מרגישים פחות לבד	1	2	3	4	5
אנשים עוזרים ותומכים אחד בשני	1	2	3	4	5
יש אווירה טובה	1	2	3	4	5
המפגשים מתוכננים ומאורגנים היטב	1	2	3	4	5
אנשים באים גם לקבל "פסק זמן" מהבית	1	2	3	4	5

האם את/ה נפגש/ת עם אנשים שהכרת בקבוצה מחוץ לזמן של המפגשים הקבוצתיים?

1. לא 2. כן (לאלו מטרות?)

האם את/ה מקיים/ת קשר טלפוני עם אנשים שהכרת בקבוצה?

1. לא 2. כן (לאלו מטרות?)

עד כמה את/ה מרוצה מהקבוצה, **בסך-הכל?**

1. במידה מועטה	2. במידה בינונית	3. במידה רבה
----------------	------------------	--------------

האם את/ה מתכנן/ת להשתתף בקבוצות נוספות בבית לורן/המרכז למשפחה גם בעתיד?

1. כן 2. אולי 3. לא

עד כמה בית לורן עוזר למשפחה שלך? 1. מאד עוזר 2. עוזר במידה מסוימת 3. לא עוזר בכלל

להסביר

האם היית ממליץ למשפחות אחרות שנמצאות במצב דומה לשלך להיעזר בשירותים של בית לורן?

1. בטוח שאמליץ 2. אולי, יתכן שאמליץ 3. לא בטוח שאמליץ 4. בטוח שלא אמליץ

למה?

האם בשנה האחרונה את/ה או בני משפחה אחרים (כמו אחים או סבים של הילד) בקשתם או קבלתם ייעוץ או

מידע סביב ההתמודדות שלכם עם הילד/ה מהגורמים הבאים? (נא לא להתייחס כאן לפנייות שהיו לצורך טיפול

ישיר בילד)

האם פניתם לייעוץ או מידע מ...		
הגן או ביה"ס בו לומד/ת הילד/ה	1. לא	2. כן
אלו"ט	1. לא	2. כן
עמותת הורים אחרת	1. לא	2. כן
מחלקה לשירותים חברתיים / לשכת הרווחה	1. לא	2. כן
תחנה לבריאות הנפש	1. לא	2. כן
שירות פסיכולוגי חינוכי	1. לא	2. כן
קופת חולים	1. לא	2. כן
מרפאת חוץ בבית חולים	1. לא	2. כן
גורם טיפולי אחר בקהילה _____	1. לא	2. כן

פרטי רקע

הקשר שלך לילד/ה: 1. אם 2. אב 3. אח 4. אחות 5. סב 6. סבתא 7. אחר _____

גיל הילד/ה: _____

כמה אחים יש לילד/ה: _____

מה מקומו של הילד/ה בין האחים? 1. בכורה 2. באמצע 3. הצעירה ביותר

כמה זמן משתתף בקבוצה הזאת? _____ חודשים

האם השתתפת בעבר בקבוצות אחרות בבית לורן/המרכז למשפחה? 1. לא 2. כן

אם כן, בכמה קבוצות? _____ אלו קבוצות? _____

האם השתתפת בעבר בקבוצות הורים, שלא היו במסגרת בית לורן/המרכז למשפחה? 1. לא 2. כן

אם כן, באילו מסגרות? _____

האם יש עוד משהו שחשוב שנדע על ההתנסות שלך בקבוצה או עם המרכז למשפחה/בית לורן?

אנו מאד מודים לך על המשוב שנתת לנו