

חוברת תקצירים של הכנס הארצי  
 של המכללה האקדמית לחינוך גבעת ושינגטון ואוניברסיטת אריאל  
**משפחות לילדים עם מוגבלויות**  
 היבטים חינוכיים, בריאותיים, משפטיים וחברתיים  
 יום שלישי • ט"ז בכסלו תשפ"ה • ה-17/12/24



## פתח דבר

### משתתפות יקרות ומשתתפים יקרים,

אנו שמחות לברך אתכם על השתתפותכם בכנס הארצי של החוג לחינוך מיוחד ורשות המחקר של המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון ושל אוניברסיטת אריאל.

זהו כנס ייחודי המבקש לשים בקדמת הבמה את הנושא של משפחות לילדים עם מוגבלות. הכנס החשוב הזה נותן במה מכובדת למחקרים שנערכו על ידי מיטב חוקרים וחוקרות ממוסדות אקדמיים שונים בארץ ולמיזמים פורצי דרך של אנשים פרטיים, עמותות וארגונים, העוסקים בהיבטים השונים של משפחה לילד עם מוגבלות - היבטים חינוכיים, בריאותיים, משפטיים וחברתיים.

בחברת התקצירים תוכלו למצוא מידע על כל המחקרים והמיזמים שיוצגו במושבים השונים בכנס.

אנו מאחלות לכם כנס מהנה ומשמעותי.

ד"ר אליסיה גרינבנק - יו"ר הכנס, ראשת החוג לחינוך מיוחד במכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון.  
חברות הוועדה האקדמית והמארגנת של הכנס: פרופ' ריקי טסלר, פרופ' חנה קהת, ד"ר גלית אגם בן ארצי, ד"ר רינת כספי, ד"ר כרמית יוקל, ד"ר אורלי שי וד"ר הדס מלכה הכהן.

## תוכנית הכנס

09:00-09:30	התכנסות והרשמה
09:30-10:45	מושב פתיחה (היכל התרבות, בניין רמון)
09:30-09:45	ברכות
	ד"ר אליסיה גרינבנק, יו"ר הכנס, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון פרופ' ריקי טסלר, הפקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת אריאל ד"ר אורנה זעירא, סגנית נשיא המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון מר שילה כץ, מנכ"ל המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
09:45-10:00	דבר מנהלת אגף חינוך מיוחד במשרד החינוך הגב' תמי אומנסקי ומפקחת ארצית באגף חינוך מיוחד הגב' רויטל בר
	אתנחתא מוזיקלית
10:05-10:45	הרצאת פתיחה - גב' שירלי פינטו, ח"כ לשעבר, פעילה לקידום זכויות, נגישות ושוויון הזדמנויות לאנשים עם מוגבלויות - סיפור חיים
10:45-11:00	פיזור למושבים
11:00-12:15	מושבים מקבילים
12:15-13:00	הפסקת אוכל
13:00-13:15	פיזור למושבים
13:15-14:30	מושבים מקבילים
14:30-14:45	התכנסות בהיכל התרבות
14:45-16:00	מושב סיום (בהיכל התרבות) דברי סיכום והופעה של להקת "גדולים במדים" - להקה צבאית המורכבת מחיילים עם מוגבלויות



### חברי הוועדה האקדמית והמארגנת של הכנס:

ד"ר אליסיה גרינבנק, ראשת החוג לחינוך מיוחד, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון, יו"ר הכנס  
פרופ' חנה קהת, ראשת רשות המחקר, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון  
פרופ' ריקי טסלר, הפקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת אריאל  
ד"ר גלית אגם בן ארצי, החוג לחינוך מיוחד, רכזת התנסות קלינית ומנהל סטודנטים, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון  
ד"ר רינת כספי, ראשת החוג לחינוך, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון  
ד"ר כרמית יוקל, החוג לחינוך מיוחד, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון  
ד"ר אורלי שי, החוג לחינוך מיוחד, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון  
ד"ר הדס מלכה הכהן, החוג לחינוך מיוחד, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון

# תוכן עניינים

## סבב ראשון

מושב 1 - חקיקה וזכויות הורים, יו"ר גב' איריס קמרת לוי ..... 7

1. מיזם למיצוי זכויות רב שלבי - עו"ד אורית אמיתי, עמותת איל"ן
2. בחירת ההורים? חשש ממשי! - ד"ר לילך גלעד כהן, מכללת תלפיות
3. צעד קדימה או שניים אחורה? - עמדות הורים לתלמידים עם מוגבלויות בנוגע לתיקון חוק החינוך המיוחד (2018) - ד"ר אורנה חורי, מכללת תל חי ופרופ' אביהו שושנה, אוניברסיטת חיפה
4. הקמת קהילת הורים לילדים עם מוגבלות משרתי צה"ל והטמעת מדיניות - סא"ל במיל' עדי פלג, אחראית תחום הורים לילדים עם מוגבלות בצה"ל

מושב 2 - סוגי משפחות ומשפחה מורחבת (1), יו"ר ד"ר גלית אגם בן ארצי ..... 9

1. קבלת אחים עם תסמונת דאון - מחקר משולב שיטות - ד"ר רעיה אלון, מכללת ירושלים
2. אח"לה - אחים חברים לכל החיים - גב' ריקי פרץ, יוזמת ומובילת מיזם אח"לה
3. אסטרטגיות למידה מתווכת של אימהות ואחים במשפחות של ילדים עם או בלי מוגבלות שכלית התפתחותית: הבדלים והעברה בינדורית - ד"ר דקלה לוי, מכללת גורדון ופרופ' אמריטוס דוד צוריאל, אוניברסיטת בר אילן
4. הכלה וקבלה של ילדים ASD בקהילה החרדית: על פי תפיסתן של אימהות - גב' רבקה אלקובי, אוניברסיטת בן גוריון

מושב 3 - היבטים בריאותיים - מחלות ותסמונות מיוחדות, יו"ר פרופ' ריקי טסלר ..... 11

1. תפיסות הורים את התמודדות הצוות החינוכי עם אלרגיה למזון של תלמידיהם - ד"ר אורנה הייזמן, המכללה לחינוך ע"ש קיי, המכללה האקדמית חמדת והמכללה האקדמית אחווה
2. תסמונות נדירות - "אני אחת למיליון..." - ד"ר גליה טלר אזולאי וד"ר סופי שאולי, מכללת גורדון.
3. הקשר בין סביבה משפחתית של ילדים עם מוגבלות לבין הפרעות נפשיות - ד"ר יעל גורי, מנהלת המערך הפסיכולוגי במרכז הירושלמי לבריאות הנפש
4. פרופילים של סיכון למחלות לב וכלי דם בקרב מבוגרים עם אינטליגנציה גבולית ומוגבלות שכלית המתגוררים בדוור נתמך בקהילה - גב' יפעת הרץ טברסקי, אוניברסיטת אריאל

מושב 4 - הכלה והשתלבות/ מסגרות פנאי והעשרה, יו"ר ד"ר עינת בן דב ..... 13

1. "איך שילוב ילדים עם מוגבלות בתנועת נוער יכול לסייע לילד המשתלב ובני משפחתו וגם לילד המשלב?" - גב' תמר טל-אמציה, ראש צוות לשעבר ב"צופים" וחברת פעילה בוועדת צמי"ד התנועתית
2. "קפה שווה" - ד"ר מיקי עופר ירום, מכללת סמינר הקיבוצים וגב' חגית אליה
3. משפחה ומדיניות, מועדונית תומכת שילוב - עו"ד ולרי זילכה, בית איזי שפירא
4. תפיסות הורים ישראליים לגבי ספרות ילדים המייצגת ילדים עם מוגבלויות - ד"ר אורלי אללוף, הקריה האקדמית אונו

מושב 5 - התמודדות במצבי מלחמה וטראומה, יו"ר ד"ר רינת כספי ..... 15

1. מענים טיפוליים מקיפים למשפחות לילדים עם מוגבלויות בעקבות טראומה: פרויקט מתקדם - גב' ענבל מילוא וגב' אילת פישביין, עמותת שק"ל

2. "קבע ועראי": נרטיבים של משפחות מפונות לילדים עם מוגבלות במלחמת "חרבות ברזל" - ד"ר אורן זדה כהן, מכללת תלפיות
3. הקמה והפעלה של מרכז משותף לילדי החינוך המיוחד והרגיל ולמשפחותיהם לפני ואחרי ה-7 באוקטובר - עו"ס אורית שורק, עמותת "צעד קדימה", באר שבע
4. השפעות מלחמת "חרבות ברזל" על מורות וגננות בחינוך מיוחד - ד"ר מיכל ניסים, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין

**מושב 6 - קשר עם אנשי חינוך ואנשי טיפול, יו"ר פרופ' אליעזר יריב..... 17**

1. הטמעת עבודה עם הורים במסגרת הכשרה מעשית - ד"ר דנה שהם קוגלמס וד"ר נורית ליבוביץ, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין
2. שותפות הורים במסע משפחתי, חינוכי-טיפולי- צוות מתי"א ר"ן
3. עבודת טיפול דואלית של נשות מקצוע ממקצועות הבריאות שהן אימהות לילדים עם מוגבלות - גב' רותם לוי הימן, אוניברסיטת בן גוריון
4. "נחוץ כפר שלם כדי לגדל ילד אחד": הורים ואנשי המקצוע, חקר מקרה- פרופ' אליעזר יריב, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון

## סבב שני

### מושב 1 – צמיחה, חוסן והעצמה של משפחה, יו"ר ד"ר מרים אבנרי כהן ..... 20

1. מיזם הפודקאסט "הורות על הרצף" - גב' שרון כליף חסון, מייסדת "המרכז להורות מיוחדת"
2. צמיחה בעקבות משבר בקרב אימהות לילדים עם הפרעת קשב והיפראקטיביות - ד"ר איילת גדסי וד"ר רעיה אלון, מכללה ירושלים
3. פורום "מיוחדים בשרון" - גב' מרל ברנט, יו"ר הפורום ומנכ"לית עמותת צח"י.
4. השפעות הוריות, מסירות הורית והעברת מסרים המעצימים את המסוגלות העצמית - ד"ר ארז מילר, המכללה האקדמית אחווה ופרופ' אמריטה אפרת קס, מכון מופ"ת

### מושב 2 – סוגי משפחות ומשפחה מורחבת (2), יו"ר ד"ר אליסיה גרינבנק ..... 22

1. "להתיידד עם האוטיזם של נכדי" - קבוצת סבים וסבתות לנכדים עם אוטיזם - ד"ר אורלי אללוף, הקריה האקדמית אונו וגב' מרב סעד, מדריכה ומומחית תחום אוטיזם.
2. "השומר אחי אנוכי?" - אחים לילדים עם הפרעת למידה והפרעת קשב - ד"ר עמלה עינת, מכללת תל חי וד"ר אורית דהן, מכללת בית ברל
3. "חושבים שאני חלשה כי אני לבד, אבל אני הכי חזקה": אימהות יחידניות מבחירה לילדים עם מוגבלות - ד"ר אליסיה גרינבנק, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
4. סרט דוקומנטרי - דבר איתנו לא עלינו - הרב ד"ר אביגדור (דורי) הנמן, מכללת הרצוג

### מושב 3 – משפחות לבוגרים עם מוגבלות, יו"ר ד"ר אורלי שי ..... 24

1. קורס קש"ת - קידום, שיתוף, תקשורת, להורים לסטודנטים עם מוגבלות - גב' אנדראה רפפורט ופרופ' נעמי הדס לידור, הקריה האקדמית אונו
2. קבוצת אימהות לבוגרים במרכז יום - עו"ס שמרית פלומבו וגב' דנה שוורץ, עמותת "צעד קדימה"
3. "היה לי קשה לאהוב אותו, אחר כך היו שנים של ניסיון לתקן אותו, היום יש חמלה ואפילו גאווה כשמצליח לעשות משהו" - התמודדות הורים לילדים בוגרים על הקשת האוטיסטית - ד"ר אורלי שי, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
4. המעבר לבגרות של צעירים עם לקויות מילדות, התפתחותיות ונרכשות - גב' עידית שטרן וד"ר דפנה גוטמן, ביה"ח לילדים אדמונד ולילי ספרא, מרכז רפואי ע"ש שיבא, ד"ר יאנה אהוניסקה-אסא, מרכז רפואי ע"ש שיבא והמכללה האקדמית תל אביב - יפו, ד"ר שרון ברק, מרכז רפואי ע"ש שיבא ואוניברסיטת אריאל וד"ר' תמר זילברג, מרכז רפואי ע"ש שיבא ואוניברסיטת בר אילן

### מושב 4 – משפחות לילדים עם מוגבלות בגיל הרך, יו"ר פרופ' חנה קהת ..... 27

1. קידום השלמה עם אבחנה והעצמת הורים לילדים עם מוגבלויות: מודל התערבות - גב' ענבל מילוא וגב' אילת פישמן, עמותת שק"ל
2. ציפיות ושיקולים של הורים לילדים עם שיתוק מוחי בבחירת מסגרת חינוכית שיקומית לילדיהם - ד"ר אידה איגרא, המכללה האקדמית חמדת ומכללת אורות
3. התערבות מוקדמת במעון היום השיקומי - גב' שפי משיח, בית איזי שפירא
4. "איך מבשרים דבר כזה?" - כיצד תופסות מנהלות גנים פרטיים את תפקידן בנוגע לזיהוי מוקדם של ילדים עם קשיים התפתחותיים - גב' מיכל הדר להב וד"ר מירב צהר רוזן, המרכז האקדמי לוינסקי-וינגייט

מושב 5 – דרכי טיפול ייחודיות, יו"ר גב' נורית הלינגר ..... 29

1. גישת הפלייגראונד (alp/playground) עם אנשים על הרצף האוטיסטי בסביבה הטבעית- עו"ס מרים בן עוז, מכללת תל חי וגב' קרן רוזנבאום, מפתח הגיש
2. "מטפלים על גלגלים": גישה חדשנית לטיפול בילדים עם מוגבלויות קשות בביתם- מר אלי כהן, קרן מלכי
3. יחסי הורים לילדים עם מוגבלות ומטפלים ממקצועות הבריאות בגישה מבוססת מחקר - גב' ענת להב, בית איזי שפירא
4. "שותפים לדרך" - מר מנחם הנדלר וגב' אסתר קרמר, ארגון "שותפים"

מושב 6 – התמודדות הורים בזירות השונות, יו"ר ד"ר הדס מלכה הכהן ..... 31

1. חקר הסוגיות העולות במשפחות ליטאיות אולטרא אורתודוכסיות המתמודדות עם בן, המגלה קשיים ברכישת הקריאה ב"חדר" בישראל- ד"ר נורית ליבוביץ, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין
2. התמודדות הורים לילד/ים עם מוגבלות והאתגרים שהחיים מזמנים להם בתחומי החיים השונים- ד"ר הדס מלכה הכהן, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
3. תפיסת מקומם של ההורים במערך הסיוע בקרב מתבגרים בחינוך המיוחד לעומת החינוך הרגיל- ד"ר זאב קאים, מכללת אורות והמכללה האקדמית חמדת ופרופ' אמריטוס שלמה רומי, אוניברסיטת בר אילן ומכללת הרצוג
4. "הוא יכול להיות כל מה שבא לו!?!": תיעוד מסע ההתמודדות של הורים לילדים המתמודדים עם צרכים מיוחדים באמצעות פוטו-ווייס- ד"ר מני מלכה, אוניברסיטת בן גוריון ועו"ס' נגה רהט-דריהם, המרכז למשפחה, גבעת שמואל

# סבב ראשון

## מושב 1 – חקיקה וזכויות הורים, יו"ר גב' איריס קמרת לוי

### 1. מיזם למיצוי זכויות רב שלבי - עו"ד אורית אמיתי, עמותת איל"ן

עמותת איל"ן הינה עמותה אשר קיימת מעל ל-70 שנה ומעמידה רצף של שירותים לאנשים עם מוגבלות מוטורית ובני משפחתם הכוללים בין היתר: שירותי שיקום רפואי וספורט; פרויקטים קהילתיים; מידע וייעוץ. לפני מספר שנים ערכה איל"ן סקר בקרב מקבלי השירותים שלה ומבין תוצאות הסקר עלה חד משמעית הצורך לסיוע במיצוי זכויות לצורך הקלה בבירוקרטיה, בחסמים ובחיי היום יום המאתגרים. במקביל העמותה הובילה הליך אסטרטגי מעמיק שבסיומו הוחלט על הרחבת פעילות העמותה בתחום של קידום מדיניות, סינגור ומיצוי זכויות. המיזם הינו ייחודי וראשון מסוגו המאפשר למשתתפים בו למצות את זכויותיהם ומעבר לכך לעבור תהליך שיקומי מעצים מתוך הרציונל והאמונה ש: "כל אשר קשור בנו, יוחלט איתנו" שבסופו, יוכלו לסייע במיצוי זכויות לפונים אחרים ולפעול לקידום מדיניות.

המיזם פועל ברבדים שונים וכולל מגוון דרכי פעולה: עדכון אוגדן זכויות הן בשפה העברית והן בשפה הערבית; ביצוע מפגשי מיצוי זכויות בשטח- הרצאות ומפגשים בשפה העברית והערבית; מרכז מיצוי זכויות לטיפול בפניות פרטניות; הקמת פורום אקטיביסטים פעילים אשר עברו הכשרה בנושא קידום זכויות.

מדובר במיזם מיצוי זכויות חדשני ומודולרי בגישה הוליסטית המשלבת בין סיוע אישי, העצמה קהילתית וקידום מדיניות. הפונה מקבל מענה פרטני הנחוץ לו ובנוסף מוענקים לו כלים וידע להגדיל את מעגל ההשפעה בתמיכה בפונים אחרים ולהיות שותף פעיל בקידום מדיניות וזכויות מול מקבלי החלטות. מספר הפניות הרב למיצוי זכויות בכל אפיקי המיזם מדברים בעד עצמם ומוכיחים עד כמה הליך מיצוי זכויות משפיע על חיי אדם ומשפחתו ובכוחו לשנות חיים.

### 2. בחירת ההורים? חשש ממשי! - ד"ר לילך גלעד כהן, מכללת תלפיות

בחודש יולי 2018 אישרה הכנסת את תיקון מס' 11 לחוק חינוך מיוחד. תיקון זה מהווה מרכיב מרכזי ברפורמת החינוך המיוחד. התיקון מביא עמו את התפיסה החינוכית המובילה שוויון הזדמנויות, צדק חברתי ותפיסה המוניסטית לעולם החינוך בפרט ולחברה בישראל בכלל. ברקע לתיקון לחוק עמד הגידול המשמעותי במספר התלמידים שהופנו ללמידה במסגרות החינוך המיוחד. הליך זה נבע מבקרה חסרה על תהליכי הניהול והשליטה על הוועדות המאשרות זכאות (השמה, שילוב), אי כפיפותן למגבלות תקציב, מחסור בכלים מקצועיים לבחינת צרכי התלמידים ומחסור בתשתיות.

התיקון נועד להסדיר בעיות אלו ולצורך כך רוכזו ועדות ההשמה והשילוב לוועדה אחת, "ועדת זכאות ואפיון" ובראשה איש מקצוע מטעם משרד החינוך, היו"ר. אופי הדיון העמיד במרכזו את התלמיד וזכאותו לשירותי החינוך המיוחדים, קביעת המוגבלות ורמת תפקוד. הליך זה של מתן הזכאות לשירותי החינוך המיוחד והיקף התמיכות הנקבעות בוועדות מאפשר לתלמיד לממש את זכותו ללמוד ולהתפתח ככל תלמיד במערכת החינוך. בלב התיקון ניצב עיקרון המאפשר לתלמיד ולהורים לבחור את סוג המסגרת החינוכית שהתלמיד ילמד בה אם נקבעה לו זכאות לשירותי חינוך מיוחדים. בכך, משקף התיקון את המלצות ועדת דורנר הטוענת להחזרת הזכות הטבעית של ההורים לקבלת החלטות חינוכיות על פי אמונתם ותפיסת עולמם.

בתום חמש שנות יישום, נמצא כי שיעור השילוב של תלמידים הזכאים לשירותי חינוך מיוחדים ולומדים בחינוך הרגיל נמצא ללא מגמת שיפור וזאת בניגוד לכוונת המחוקק להעדיף שילוב על פני מסגרות נפרדות. המחקר ידון בסוגיית בחירת ההורים את סוג המסגרת בין השנים תשפ"א- תשפ"ד, בגורמים המהווים חסמים להרחבת אחוז התלמידים המשתלבים בחינוך הרגיל, וכן, באתגרי המוסדות החינוכיים בעקבות ההשתלבות בהיבטי מבנה והון אנושי.



### 3. צעד קדימה או שניים אחורה? - עמדות הורים לתלמידים עם מוגבלויות בנוגע לתיקון חוק החינוך המיוחד (2018) - ד"ר אורנה חורי, מכללת תל חי ופרופ' אביהו שושנה, אוניברסיטת חיפה

בהמשך לחוק החינוך המיוחד (1988), ולתיקונים שבאו בעקבותיו, קיימת בתיקון האחרון לחוק החינוך המיוחד שימת דגש על קידום שילובם של תלמידים עם מוגבלויות במוסדות חינוך רגילים ועיגון זכותם של תלמידים אלו להשתתפות שוויונית בחברה, באופן שיאפשר להם לחיות את חייהם בעצמאות מרבית תוך מיצוי יכולותיהם. מחקר זה בחן באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים עם 21 הורים לתלמידים עם מוגבלויות את האופן בו הם תופסים השינוי בחוק וכיצד הם חווים את השפעות יישומו על ילדיהם. הראיונות חשפו ארבעה ממצאים מרכזיים: תחושת ההורים כי ילדיהם מוסללים לחינוך המיוחד למרות יכולתם להפיק תועלת מהחינוך הרגיל; קשיי ההתמודדות של ההורים עם המערכת; האופן בו חווים ההורים את השוני בין ועדות ההשמה לבין ועדות האפיון והזכאות; זיהוי היתרונות של למידה ושל תקשורת עם הורים בזמן הקורונה אשר ממחישים לטענת ההורים את שלושת הממצאים הראשונים. לאור ממצאים אלה המאמר דן בהשלכות הפער בין כוונת המחוקק (מדיניות חינוכית מלמעלה) וחוויות מושאי המדיניות (מדיניות חינוכית מלמטה).

הממצאים חשפו את הפער המשמעותי בין כוונת המחוקק, כפי שהיא באה לידי ביטוי בחוק, לבין השפעותיה על רווחת התלמידים, כפי שתופסים זאת ההורים. בעוד ההורים תלו את ייבם במסקנות הוועדות הממשלתיות שקדמו לתיקון בחוק (מרגלית, 2000, דורנר, 2007) וקיוו לשיפורים משמעותיים במענה הניתן לילדיהם, נראה כי האחראים ליישום החוק, דהיינו, אנשי משרד החינוך, לא מיהרו לפתוח עבור תלמידים אלו את מלוא ערוצי הקידום וההתפתחות שמערכת החינוך הרגילה אמורה להציע להם. פער זה יצר מרווח שזימן לתוכו רגשות תסכול של ההורים והם, מצדם, ניסו לצמצם את הפער ולשפר את רווחת ילדיהם במערכת. בתוך כך, קיום המחקר בעיצומה של מגפת הקורונה הציף תרחישים אופטימיים ופתרונות על ידי ההורים, כדוגמת למידה בקבוצות קטנות, קיום מקוון של ועדות אפיון וזכאות וביסוס קשר מקוון בתוך קבוצות ההורים והמחנכים. פתרונות אלו רלוונטיים גם למצב המשברי הנוכחי בו נתונה מערכת החינוך במהלך המלחמה.

### 4. הקמת קהילת הורים לילדים עם מוגבלות משרתי צה"ל והטמעת מדיניות - סא"ל במיל' עדי פלג, אחראית תחום הורים לילדים עם מוגבלות בצה"ל

כל הסיפור הזה פוגש אותי בלידת בני בכורי עמית בשנת 2007. בשנים אלו אני קצינה בצבא, בתחום משאבי האנוש, נשואה לאורי (במשטרה) ואנחנו שמחים ומאושרים בלידת בנינו. באזור גיל שנתיים אנחנו פונים לאבחון מקיף ובתומו מקבלים כותרת חדשה "אוטיסט". בשילוב היותי קצינת משאבי אנוש אשר עוסקת בזכויות הפרט והעצמתו אני לא מוצאת דבר בעניין. אני מרגישה "היחידה בעולם" שמתמודדת עם גידול ילד עם מוגבלות אך יודעת שאין זה כך.

בשנת 2009 אני מחליטה לעשות שינוי משמעותי ולממש את הפוטנציאל הקיים ברשתות החברתיות להגיע לאנשים, ומוציאה קול קורא להורים שהינם משרתי צה"ל והם הורים לילדים עם מוגבלות. בהגדרת הקהילה החזון הוא לשתף, להכיל, להתייעץ כי הרי זר לא יבין זאת. במקביל לכך רציתי לייצר מדיניות אשר מכילה בתוכה את הצרכים הייחודיים שיש להורים משרתיים. לאחר עבודת מיקוד הצרכים ניגשתי לאשר את המדיניות באגף כח אדם- ואכן התקבלה ואושרה.

כיום אני אחראית תחום הורים לילדים עם מוגבלות במרכז "מצפים" של יועצת הרמטכ"ל לענייני מגדר, ומנק"לית (מנהלת קהילה) של ההורים. התחום הזה לא היה קיים קודם. מיזם שהתחיל כקהילה הפך היום להיות תחום מוכר אשר צה"ל על יחידותיו עוסק בו ואף מתקיים כנס שנתי בראשות הרמטכ"ל להורים לילדים עם מוגבלות. איש קבע אשר לו ילד עם מוגבלות- יכול לפנות למוקד מצפים או אליי ישירות לקבל מענה (כמעט) 24/7 וזאת תוך הבנה שלא תמיד המשרת זמין בשעות המקובלות. כמו כן בני/בנות הזוג יכולים/יכולות לפנות ולקבל מענה. כמו כן אנחנו מקיימים שיתופי פעולה עם גורמים אזרחיים על מנת לטפל ולתת מענה רחב ובכל התחומים. מדובר במיזם מתפתח, לומד, חדשני שראוי להעתיקו לארגונים נוספים, שכבר באים ללמוד את המודל. קהילה שהחלה מכ 100/150 הורים, מונה כיום כ- 1000 הורים!

## מושב 2 – סוגי משפחות ומשפחה מורחבת (1), יו"ר ד"ר גלית אגם בן ארצי

### 1. קבלת אחים עם תסמונת דאון- מחקר משולב שיטות- ד"ר רעיה אלון, מכללת ירושלים

יחסי אחים מהווים, לרוב, את מערכת היחסים הממושכת ביותר בחייו של אדם. אחים לילדים עם תסמונת דאון מתמודדים לאורך השנים עם אתגרים הנובעים ממהות המוגבלות של אחיהם. לדינמיקה שבין אחים ואחיהם עם תסמונת דאון יש השלכות ארוכות טווח על אופי יחסי האחים והטיפול העתידי באח עם תסמונת דאון. מערכת יחסים חיובית בין אחים קשורה למעורבות רבה יותר של האח בטיפול באחיו עם תסמונת דאון לאורך החיים. מרכיב משמעותי במערכת יחסים זו הוא הקבלה של האח עם תסמונת דאון על ידי אחיו ללא הלקות, ולה השפעה על מערכת יחסי האחים העכשווית והעתידי. המחקר הנוכחי המתמקד בקבלת אחים בגיל הבגרות המתהווה את אחיהם עם תסמונת דאון, התבצע בגישה של מחקר משולב שיטות, עם משקל דומיננטי על הגישה הכמותית. מודל המחקר שנבחן היה ניבוי של קבלת האח עם תסמונת דאון על ידי אופטימיות כאשר התמיכה החברתית והרגשות השלילים מהווים משתנים מתווכים. הראיונות נועדו להרחיב את הממצאים הכמותיים לגבי קבלת אח, תפקידה של התמיכה החברתית, ורגשות האחים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון. 304 אחים לילדים עם תסמונת דאון, בטווח הגילאים 18-27 שנים מילאו 5 שאלוני דיווח עצמי. בנוסף, נערכו ראיונות חצי מובנים בקרב אוכלוסייה נפרדת של 15 אחים. נמצא כי התמיכה החברתית והרגשות השליליים של האח תיווכו את הקשר שבין אופטימיות לקבלת האח. התמות שעלו מהראיונות התייחסו לתיאורי הקבלה, לרגשות האחים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון, ליחס החברה כלפי אנשים עם תסמונת דאון ולהשפעות של יחס זה על רגשותיהם וחוויותיהם של האחים עצמם. ממצאי המחקר מספקים מבט מקיף ועשיר על קבלת אחים בגיל הבגרות המתהווה את אחיהם עם תסמונת דאון.

### 2. אח"לה - אחים חברים לכל החיים - גב' ריקי פרץ, יוזמת ומובילת מיזם אח"לה

בשנים האחרונות, אחים ואחיות בוגרים של ילדים עם מוגבלויות מביעים את תחושת ההזנחה שחוו בילדותם. היום, בדיעבד, הורים רבים מבינים את החשיבות של מתן תמיכה ותשומת לב לכל הילדים במשפחה. ריקי פרץ, אמא לשלושה ילדים, ביניהם נער עם מוגבלות, מאמנת אישית מנוסה ומנחת קבוצות ותיקה, הקימה את מיזם אח"לה כדי לעזור לאחים של ילדים עם צרכים מיוחדים. מטרת מיזם:

- יצירת קהילה תומכת של אחים ואחיות המספקת חברים אוורור רגשות, הזדהות, תמיכה רגשית ואחווה.
- חיזוק הקשרים המשפחתיים: שיפור התקשורת וההבנה בין האחים והאחיות, ובין האחים וההורים.
- העצמה אישית: חיזוק הביטחון העצמי וההערכה העצמית של האחים והאחיות כאינדיבידואל, והענקת כלים להתמודדות עם אתגרים בחיי היום יום.
- הגדלת המודעות: העלאת המודעות הציבורית לצרכים הייחודיים של אחים ואחיות לילדים עם מוגבלות.

מיזם אח"לה מורכב משתי תוכניות: סדנת "אני אחי מיוחד" ו"שבט אחים ואחיות". התוכניות מבוססות על ההנחה כי אחים ואחיות לילדים מיוחדים זקוקים למרחב ייעודי לשיתוף חברי קבוצת השווים ברגשות והקשיים שלהם, ללא שיפוט. בארבע השנים האחרונות הוקמו ופעלו כ-25 מחזורים של סדנת "אני אחי מיוחד" ברחבי הארץ, והשתתפו בהם מעל ל-200 אחים ואחיות בגילאים 6-16. תוכנית "שבט אחים ואחיות" פועלת שנתיים ברציפות ומשתתפים בה למעלה מ-50 אחים ואחיות. בשנת 2024, מיזם "אח"לה" פעל גם במסגרת בית ספר לחינוך מיוחד אליו הזמינו את האחים של הילדים עם המוגבלות לסדנה 'אני אחי מיוחד' בהובלת ריקי פרץ ויועצת בית הספר, ומיד לאחר מכן האחים נפגשו למפגש משותף עם אחי בית הספר ליצירה ופעילות משותפת, שמטרתו ליצור מרחב למפגשי אחים.

### 3. אסטרטגיות למידה מתווכת של אימהות ואחים במשפחות של ילדים עם או בלי מוגבלות שכלית התפתחותית: הבדלים והעברה בינדורית - ד"ר דקלה לוי, מכללת גורדון ופרופ' אמריטוס דוד צוריאל, אוניברסיטת בר אילן

מטרות המחקר היו לחקור את ההבדלים באסטרטגיות 'התנסות בלמידה מתווכת' בין אימהות לבין ילדיהן במשפחות של ילדים עם מוגבלות שכלית ובמשפחות של ילדים עם התפתחות תקינה. כמו כן, נבדקה ההעברה הבין-דורית של אסטרטגיות תיווך אלו. דיאדות של אם-ילד ודיאדות של אחים נצפו באינטראקציה בשני

מצבים: משחק חופשי והוראה מובנית. אסטרטגיות התיווך שלהם נותחו על פי סולם לתצפית של אינטראקציה מתווכת. (OMI) הילד באינטראקציה אם-ילד היה האח הגדול עם ההתפתחות התקינה שנצפה גם באינטראקציה בין האחאים. דגימות האחאים הורכבו משלוש קבוצות עיקריות הנבדלות האחת מהאחרת על פי מאפייניו של האח הצעיר. בקבוצה אחת, האח הצעיר היה עם מוגבלות שכלית התפתחותית (ID, n = 25) בשתי הקבוצות האחרות האח הצעיר היה עם התפתחות תקינה תואם הבדל בגיל המנטלי (TDM, n = 25) ו- בגיל הכרונולוגי האם (באינטראקציה עם הילד/האח הבוגר). הממצאים הראו כי אחאים של ילדים עם מוגבלות שכלית הדגימו רמה גבוהה יותר של אסטרטגיות תיווך מאשר אימותיהם. זאת בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות (של משפחות עם ילדים ללא מוגבלות שכלית). עוד נמצא שקיימת העברה בין-דורית של אסטרטגיות תיווך (מהאם לילדה) לאחר שליטה במשתנים של סוג הקבוצה, שנות ההשכלה של האימהות, רמת העיסוק ורמת הדתיות. הממצאים והשלכותיהם קשורים לתפקיד המרכזי של אחאים במשפחות עם ילדים עם מוגבלות שכלית ולעבודה עם משפחות לשיפור ההתפתחות הקוגניטיבית של הילדים.

#### **4. הכלה וקבלה של ילדים ASD בקהילה החרדית: על פי תפיסתן של אימהות- גב' רבקה אלקובי, אוניברסיטת בן גוריון**

מטרת המחקר היא ללמוד על הקבלה וההכלה של ילדים עם ASD בחברה החרדית בישראל. המחקר בוחן עמדות אימהות חרדיות כלפי ילדים אלו במעגלי החברה השונים בקהילה. מטרה נוספת, היא ללמוד על עמדות רבני קהילות חרדיים בנושא זה.

שיטת המחקר היא איכותנית ממוקדת בקריטריונים, מתוך גישת המחקר האתנוגרפי. לצורך המחקר רואיינו 51 משתתפי מחקר כולם מהזרם החרדי, בחלוקה לארבע קבוצות: אימהות לילד ASD, אימהות המכירות ילד ASD היכרות מעמיקה, אימהות המכירות ילד ASD היכרות שטחית ורבני קהילות. הראיונות נותחו בגישה התמטית. חשוב לציין כי המחקר התבסס על פי הגישה המערכתית של ברונפנברגר. לפיה נבחרו קבוצות המחקר ונותחו הממצאים, בבחינת תפיסות התרבות והשפעתן על הפרט בתרבות. בנוסף, המחקר התבסס על מודל ההתמודדות של לזרוס ופולקמן, ונבדקו משאבי ההתמודדות וגורמי הלחץ של אימהות לילד עם ASD בקהילה החרדית. לאור הממצאים נבנה מודל המתאר את הקשרים בין המשאבים ובין גורמי הלחץ, לצורך אבחון וטיפול. תוצאות המחקר מצביעות על כך שהתפיסות הקהילתיות משפיעות על המשפחה לילד עם ASD בנושא השידוכים, ושילוב במוסדות חינוך; התפיסה התרבותית החרדית היא התייחסות ברחמים לאנשים עם מוגבלות. נמצא כי קיימת השפעה מכרעת של הרבנים על הפרט בקהילה ועל התפיסות התרבותיות של כלל הקהילה; מסקנה חשובה היא שלאם לילד עם ASD יש השפעה על תפיסת הקבלה וההכלה של ילדה בקהילה. מסקנות המחקר הן שבתרבות סגורה קיימת העדפת התרבות על פני הערכים; ידע מהווה משאב חשוב להכלה ולקבלה; הרבנים תופסים את הילד עם ASD בצורה מכובדת, ובכוחם להשפיע על תפיסת הקהילה בנושא זה; האם לילד עם ASD מהווה סוכן שינוי מרכזי בקבלה של ילדן בקהילה; השלמה עם האבחנה מהווה את המשאב החשוב להתמודדות בקהילה. המחקר שנערך בקהילה חרדית בנושא של קבלת ילדים עם ASD; עם יותר מעשרה רבנים, מהווה פריצת דרך; השלכה לתרבויות סגורות אחרות; פיתוח מודל חדש להתמודדות שמדייק את ההשפעה של המשאבים זה על זה.

## מושב 3 – היבטים בריאותיים- מחלות ותסמונות מיוחדות, יו"ר פרופ' ריקי טסלר

### 1. תפיסות הורים את התמודדות הצוות החינוכי עם אלרגיה למזון של תלמידיהם - ד"ר אורנה הייזמן, המכללה לחינוך ע"ש קיי, המכללה האקדמית חמדת והמכללה האקדמית אחווה

בעשורים האחרונים קיימת מגמה מדאיגה של ריבוי במקרים של אלרגיה מסכנת חיים למזון. כיום כמעט בכל בית ספר יש מספר תלמידים עם אלרגיות. בהתאם לכך, שינויים רבים התרחשו, כולל הכרה של ביטוח לאומי בילדים עם אלרגיה מסכנת חיים למזון כבעלי מוגבלות, המזכה את הילד בסייעת רפואית עד כיתה ב' (כולל), וכן קצבת נכות עד גיל 10. בנוסף, משרד החינוך הוציא חוזר מנכ"ל המפרט את תפקיד המוסד החינוכי והצוות החינוכי בהקשר לטיפול בהיבטים השונים של האלרגיה והתמודדות עמם. יחד עם זאת, קיים פער בין הרצוי למצוי. לא כל מוסדות החינוך מקיימים את חוזר המנכ"ל כנדרש. משרד החינוך אמנם מחייב מוסדות לימוד לקיים הדרכה בהיבט הרפואי – אך ההדרכה לרוב אינה כוללת היבטים חברתיים-רגשיים או ארגוניים. ילדים רבים מתמודדים עם הצקות ובריונות מצד שאר התלמידים בהקשר לאלרגיה וחוסר שיתוף פעולה של הורים אחרים. מכיוון ששיתוף הפעולה בין ההורים לבין המוסד החינוכי הוא קריטי בהתמודדות עם האלרגיה וההיבטים נלווים לה, חשוב שהצוותים החינוכיים יהיו מיוזעים ומתודרכים בנושא, ושההורים יוכלו לסמוך עליהם בהקשר זה. על אף חשיבותו, נושא זה כמעט שלא נחקר בספרות. לפיכך מטרת המחקר היא לבחון את תפיסות הורים לילדים עם אלרגיה מסכנת חיים למזון לגבי התמודדות הצוות החינוכי בהקשר לאלרגיה. שיטת המחקר: גישות משולבות. בגישה איכותנית – ניתוח היגדים שנאספו מהרשתות החברתיות. בגישה כמותנית – שאלון בן 16 היגדים בסולם ליקרט (1-6) הופץ ברשתות החברתיות בקבוצות הורים לילדים אלרגיים למזון. 33 הורים ענו על השאלון. נמצא שהורים סומכים על הצוות החינוכי ברמה בינונית בלבד, הן בהיבט הרפואי והן בהיבט החברתי-רגשי. לתפיסתם, הצוותים החינוכיים מתקשים למנוע הדרה והצקות בהקשר לאלרגיה ולעתים אף גורמים להדרה, בייחוד בגנים (כשמושיבים ילדים אלרגיים בשולחן לבד). יש צוותים חינוכיים אשר אינם ממלאים תפקידם באופן מיטבי לתפיסת ההורים. לכן חשוב להטמיע הדרכות מסודרות במוסדות החינוך, אשר מתייחסות לכל ההיבטים בתפקיד הצוות החינוכי בהקשר לאלרגיה, וכן אכיפת חוזר מנכ"ל. כאן, הטמעה קפדנית של נהלים ברורים יכולה להציל חיים.

### 2. תסמונות נדירות – "אני אחת למיליון..." - ד"ר גליה טלר אזולאי וד"ר סופי שאולי, מכללת גורדון

בעשורים האחרונים בישראל ובעולם עולה המודעות לשילוב והכלה של תלמידים עם צרכים מיוחדים. הורים וגורמים במערכת החינוך מתחבטים בבחירת הדרך החינוכית והטיפולית המתאימה ביותר לילדים אלו. השאלה מתעוררת במיוחד במקרה של ילדים המאובחנים עם מחלות ותסמונות גנטיות נדירות. תסמונת נירופיבורומטוזיס (NF) הינה תסמונת גנטית בעלת מגוון ביטויים, ביניהם: כתמים על גבי העור, גידולים על עצבי הראיה, פגיעות שלדיות, קשיי למידה ועוד. סקירת הספרות חושפת כי משפחות ילדים אלו מתמודדות עם חוסר אונים מול המערכות הממלכתיות השונות בנוסף לאתגרים בריאותיים, קשיים כלכליים, אישיים, זוגיים, משפחתיים וחברתיים. כיום, רוב המחקר בהקשר של מחלות ותסמונות נדירות הינו מחקר רפואי. מעט, אם בכלל, מן המחקרים עוסקים בהתמודדות ההורים והילדים במערכת החינוך. חשוב לציין, כי לגבי תסמונת ה NF לא נערכו מחקרים על התמודדות הורית ואתגרי מערכת החינוך בישראל כלל.

מחקר זה נערך בשילוב שיטות בקרב הורי ילדים עם תסמונת NF (n=33) והורים לילדים ללא אבחנה רפואית מיוחדת (n=52). מטרת המחקר הינה לבחון את ההבדלים בין הקבוצות במאפייני ההתמודדות במערכת החינוך וההתמודדות ההורית. ההורים השיבו על שאלון מקוון אנונימי שמבוסס על שאלון קיים הבוחן מאפיינים דמוגרפיים, לכידות משפחתית, תמיכה במשפחה והשפעת גידול הילדים על התא המשפחתי. בנוסף, רואיינו עשרה הורים המגדלים ילדים מאובחנים עם תסמונת NF, עשרה הורים לילדים ללא אבחנה רפואית מיוחדת, חמישה מורים לתלמידים עם תסמונת NF וחמישה מורים עם מאפיינים דומים שאינם מלמדים תלמידים עם תסמונות ומחלות נדירות. ניתוח הנתונים הכמותיים מצביע על הבדל מובהק בין קבוצות ההורים בתחושת התמיכה המשפחתית, בהערכת התקשורת בין בני המשפחה ובהשפעה של אנשי המקצוע על טיב הטיפול בילדים. נמצא כי הורים לילדים עם תסמונת NF חשים כי משפחתם מקבלת תמיכה רבה, התקשורת במשפחה טובה ולאנשי המקצוע השפעה חיובית על ההתמודדות עם הטיפול. הניתוח האיכותני לרוב מחזק ממצאים אלו ואף מאפשר להציע הסברים אפשריים. ממצאים אלו חשוב שיעוררו מודעות גדולה יותר לצרכים והאתגרים העומדים לפני המשפחות לילדים עם תסמונות ומחלות נדירות.

### 3. הקשר בין סביבה משפחתית של ילדים עם מוגבלות לבין הפרעות נפשיות - ד"ר יעל גורי, מנהלת המערך הפסיכולוגי במרכז הירושלמי לבריאות הנפש

הפרעות התפתחותיות יוצרות מוגבלויות משמעותיות אשר גורמות סבל רב וממושך לחולים ולמשפחותיהם. במחקר הנוכחי נבדקו ילדים הסובלים מתסמונת (חל"פ) ותסמונת ויליאמס. התסמונות בעלות ביטויים רפואיים, קוגניטיביים והתנהגותיים מגוונים. על-ידי זיהוי של סימנים מקדימים, אפשר יהיה לפתח תוכניות התערבות. המטרה של מחקר זה הייתה זיהוי גורמי סיכון פסיכיאטרים ובסביבה המשפחתית המנבאים החמרה של הפרעות רגשיות ונפשיות, בכללן התפתחות פסיכודה בקרב ילדים בעלי הפרעות ומוגבלויות. נבדקו 3 קבוצות מחקר: תסמונת חל"פ (חך-לב-פנים), VCF, ויליאמס (WS) והתפתחות נורמאלית (TD). אחת ממטרות המחקר הייתה בדיקת מאפייני סביבה משפחתית אשר קשורים להפרעות פסיכיאטריות ולסימנים פסיכויים. שיטה: הערכות הנבדקים בוצעו בשתי נקודות זמן בהפרש של 12-18 חודשים בין הערכה ראשונה לבין ההערכה השנייה. במחקר השתתפו 51 נבדקים בעלי תסמונת חל"פ, 30 נבדקים בעלי התפתחות נורמאלית ו-21 נבדקים בעלי תסמונת ויליאמס, מותאמים במשתני גיל ומין. המחקר התבצע באמצעות שאלונים וראיונות. תוצאות: בהשוואה של התסמונים הפסיכיאטרים בין שתי קבוצות בעלי המוגבלויות לבין בעלי התפתחות נורמאלית נמצאו הבדלים מובהקים בכל הסימנים. נמצאו הבדלים מובהקים בין שלושת קבוצות המחקר במאפייני סביבה משפחתית, כך ששתי הקבוצות הקליניות נבדלו באופן מובהק מקבוצת הנבדקים בעלי התפתחות טיפוסית, באופן כזה שמדדי לכידות משפחתית והבעת רגשות היו גבוהים יותר בקרב קבוצת הביקורת ללא התסמונות, בעוד שרמת הקונפליקט נמצאה גבוהה יותר בקרב שתי קבוצות הנבדקים בעלי תסמונות. בנוסף, נמצא קשר בין לכידות משפחתית, קונפליקטים ושליטה לבין סימנים פסיכויים, הפרעות חרדה ודיכאון. ככל שרמת הקונפליקט והשליטה גבוהות יותר – כך שכיחות הדיכאון והחרדה גבוהות יותר. מאידך, ככל שרמות לכידות משפחתית ויכולת הבעת רגשות גבוהות יותר – כך פוחת הסיכוי לחרדה ולדיכאון. סיכום ומסקנות: בקרב ילדים בעלי הפרעות התפתחותיות קיימת שכיחות גבוהה יותר של הפרעות נפשיות שונות. עוד נמצא כי מספר מאפייני סביבה משפחתית קשורים לפסיכופתולוגיה, ושליכות והבעת רגשות מהוות גורם מגן מפני הפרעות כדיכאון וחרדה. למחקר השלכות קליניות משמעותיות, ביניהן חשיבות התייחסות וטיפול מוקדם במשפחות בהן ילדים הסובלים ממוגבלויות, כמו גם חשיבות טיפול, תמיכה והדרכת הסביבה המשפחתית.

### 4. פרופילים של סיכון למחלות לב וכלי דם בקרב מבוגרים עם אינטליגנציה גבולית ומוגבלות שכלית המתגוררים בדיר נתמך בקהילה- גב' יפעת הרץ טברסקי, אוניברסיטת אריאל

מבוגרים עם מוגבלות שכלית חווים שיעורים גבוהים יותר של מחלות לב וכלי דם מאשר האוכלוסייה הכללית. בשנים האחרונות ישנה מגמה להוציא את אוכלוסייה זו מהמוסדות הגדולים ששהו בהם, לדיר נתמך בקהילה. מטרת המחקר: בחינת פרופילי הסיכון של תחלואת לב וכלי דם הניתנים לשינוי (אורח חיים בריא) של מבוגרים עם אינטליגנציה גבולית ומוגבלות שכלית המתגוררים בדיר בקהילה. בנוסף, המחקר העריך את השכיחות של גורמי סיכון פוטנציאליים שאינם ניתנים לשינוי, כלומר, גורמים סוציו-דמוגרפיים (גיל, מין ומשך מגורים בדיר), חומרת המוגבלות השכלית, הפרעות פסיכיאטריות וסטטוס הפרעות קשב וריכוז בתוך אשכולות שונים, של פרופילי סיכון לתחלואת לב וכלי דם.

גויסו למחקר מבוגרים עם אינטליגנציה גבולית או מוגבלות שכלית המתגוררים בדיר בקהילה. תועדו גורמי סיכון שאינם ניתנים לשינוי- מאפיינים סוציו-דמוגרפיים (מין, גיל, שנות מגורים בדיר, הפרעות פסיכיאטריות) וגורמי סיכון הניתנים לשינוי (בריאות ואורח חיים). בוצע ניתוח אשכולות דו-שלבי. בהתבסס על מספר גורמי הסיכון למחלות לב וכלי דם בכל אשכול, אשכולות סומנו כ"סיכון נמוך" (גורם סיכון אחד), "סיכון בינוני" (2 גורמי סיכון), "סיכון גבוה" (3-4 גורמי סיכון) ו"סיכון גבוה מאד" (>4 גורמי סיכון).

תוצאות: השתתפו במחקר זה 261 מבוגרים עם אינטליגנציה גבולית או מוגבלות שכלית (71% ו-29% מהמדגם בהתאמה), עם גיל ממוצע של 38.1 + 14.5 (46% נשים). זוהו ארבעה אשכולות סיכון למחלות לב וכלי דם: "נמוך" (גורם סיכון אחד; 34.1%), "בינוני" (2 גורמי סיכון; 21.8%), "גבוה" (3-4 גורמי סיכון; 12.64%) ו"גבוה מאד" (>4 גורמי סיכון; 34.09%). למרות שכל האשכולות הפגינו רמות נמוכות של פעילות גופנית, בהשוואה למחקרים דומים בתחום, רמת הפעילות הגופנית שנצפתה הייתה גבוהה יותר. האשכול בסיכון גבוה מאד כלל משתתפים מבוגרים יותר ושכיחות גבוהה של הפרעות פסיכיאטריות. לא הי הבדל בין אשכולות בשנות השהייה בדיר. דיון ומסקנות: יש להתאים תוכניות התערבות בהתאם למאפייני המשתתף בכל קבוצת סיכון.

## מושב 4 - הכלה והשתלבות/ מסגרות פנאי והעשרה, יו"ר ד"ר עינת בן דב

### 1. "איך שילוב ילדים עם מוגבלות בתנועת נוער יכול לסייע לילד המשתלב ובני משפחתו וגם לילד המשלב?" - גב' תמר טל-אמציה, ראש צוות לשעבר ב"צופים" וחברת פעילה בוועדת צמי"ד התנועתית

הניסיון האישי שלי כאם לרוני, צעירה בת 22 עם הנמכה קוגניטיבית, הוביל אותי למסע מרתק של שילוב והכלה בחברה. רוני שולבה בקבוצה רגילה בתנועת הצופים לאורך כל שנותיה, ולמדה בכיתה קטנה בבית ספר רגיל, למרות ההמלצות לשלוח אותה לבית ספר לחינוך מיוחד. בזכות רוני, הגעתי לשמש כראש שבט בצופים ואני חברה פעילה בוועדת צמי"ד התנועתית, העוסקת בהיבטים השונים של שילוב והכלה של חניכים עם מוגבלות בתנועה. תפקידים אלה מאפשרים לי להשפיע על דורות של מדריכים בתנועה ולהתוות דרך לשילוב מיטבי. אני מעבירה הכשרות למדריכים בנושא שילוב אפקטיבי, תוך שימוש בסיפור האישי של רוני כמקרה בוחן. בהכשרות אלה, אני מספקת כלים מעשיים לבניית פעולות המתאימות למגוון רחב של חניכים, טיפים ליצירת קשר משמעותי עם הורים, ואסטרטגיות להתמודדות עם אתגרים שכיחים בתהליך השילוב. בנוסף, אני מעבירה הדרכות להורים של ילדים עם צרכים מיוחדים. בהדרכות אלה, אני מציידת את ההורים בידע ובכלים הנדרשים כדי לשלב בהצלחה את ילדיהם בפעילות הצופים. אני מדגישה את חשיבות התקשורת הפתוחה עם המדריכים, מספקת טיפים להכנת הילד לפעילות, ומציעה דרכים להתמודדות עם אתגרים צפויים.

בזכות הפעילות שלי, חניכים רבים עם צרכים מיוחדים משתלבים בצורה טובה יותר בתנועה. אני רואה את ההשפעה הישירה של עבודתי על איכות החיים של החניכים המשתלבים ומשפחותיהם, וכן על התפתחותם האישית והחברתית של כלל החניכים בתנועה. בהרצאתי אשלב דוגמאות מניסיוני האישי והמקצועי, ואציג את התובנות שרכשתי לאורך השנים. אדגיש את החשיבות של שילוב ילדים עם מוגבלות בפעילויות נוער מרכזיות, ואת ההשפעה החיובית שיש לכך על כל המעורבים

### 2. "קפה שווה" - ד"ר מיקי עופר ירום, מכללת סמינר הקיבוצים וגב' חגית אליה

רבים מתלמידי החינוך המיוחד לומדים מחוץ לעיר מגוריהם או במרחק רב מבית הספר בו לומדים ילדים בני גילם המתגוררים בשכונתם. עובדה זו מובילה לעיתים קרובות לבידוד חברתי במהלך שנת הלימודים, עקב קשיים להיפגש עם חברי הכיתה מעבר לשעות הלימודים. חופשת הקיץ מגבירה את תחושת הבדידות של תלמידי החינוך המיוחד, לאור העובדה כי המסגרת החינוכית פועלת באופן מצומצם או שאינה פועלת כלל, בחודשים אלו. מתוך הכירות אישית עם בני נוער עם צרכים מיוחדים ובניסיון לסייע בתעסוקה מותאמת עבורם, הן פעילות שתעניין אותם והן אפשרות להרוויח כסף, חיפשתי רעיון לעבודה מותאמת ומשמעותית בעיר בה אני מתגוררת. פניתי לעו"ס בשירותי הרווחה וכן לנציגת מנהיגות הורים לילדי צמי"ד בעיר מגורי, והבנתי כי לא קיימת אפשרות כזו כרגע. חגית אליה חברתי ואני, חשבנו לפתוח בית קפה בו העובדים יהיו בני נוער עם וללא צרכים מיוחדים. יחד עם זאת, מרגע שהתחלנו לפעול למימוש הרעיון, ידענו שמדובר בפרויקט התנדבותי מהתחלה ועד הסוף ולכן לא תהיה אפשרות לבני הנוער שישתתפו בו, להרוויח כסף. מטרת המיזם:

- בית קפה בקהילה המשלב בני נוער עם צרכים מיוחדים ובני נוער בהתפתחות נורמטיבית.
- תעסוקה מעניינת ומשמעותית לכלל מתנדבי הנוער במהלך שנה"ל ובחופשות.
- פעילויות שילוב בחברה, הגברת המודעות לשילוב והשתלבות נוער צמי"ד בקהילה.
- מרחב לעשייה חברתית, מהנה, משותפת באווירה נעימה ומכילה.
- תעסוקה משמעותית ובעלת ערך, בשעות אחה"צ ובחופשות לבני נוער צמי"ד.
- רכישת מיומנויות תפקודיות כגון: שמירה על כללי היגיינה, אחריות, מתן שירות ללקוחות וכד'.
- תרגול מיומנויות תקשורת בין אישית והתמודדות עם עמידה בלחצים, בעיות ופתרון.

לאחר הרעיון הראשוני וההחלטה שלנו לצאת לדרך, פנינו לרכזת קהילה במתנ"ס גבעת שמואל והעברנו לה את הרציונל ותוכנית פעולה שגיבשנו. נענו בחיוב באופן מידי ונתנה לנו האפשרות ליישם בפועל את החלום. עם סיום שנת הלימודים והחוגים, פעל בית הקפה במתכונת "קיץ בקפה שווה" ומידי יום התקיימו במרחב סדנאות מגוונות.

### 3. משפחה ומדיניות, מועדונית תומכת שילוב - עו"ד ולרי זילכה, בית איזי שפירא

הורים לילדים עם מוגבלות נאלצים להתמודד עם קשיי בירוקרטיה רבים על מנת להבין מהם זכויותיהם ולממשן. קשיים אלה נובעים, בין היתר, מכך שהשירותים והמענים הניתנים לילדים מתפרסים בין משרדי ממשלה שונים, ופעמים רבות ההגדרות וזכאויות משתנות בין משרד למשרד ובין אבחנה לאבחנה. זאת ועוד, ילדים רבים מתמודדים עם ריבוי צרכים שאינם "נופלים" תחת קטגוריה של משרד אחד. במהלך ההצגה אתיחס למספר דוגמאות הממחישות חשיבות שילוב זרועות במתן שירותים עבור הורים לילדים עם מוגבלות. דוגמא אחת הינה מועדונית תומכת שילוב. שירות זה פותח בבית איזי שפירא, במקביל יוזמות נוספות של ארגונים דומים, לאור פניות של הורים שביקשו שירות לילדיהם עם מוגבלות מוטורית מורכבת, המשולבים במערכת החינוך הכללית. שילוב הילדים מזמן מציאות מורכבת וזאת משני טעמים מרכזיים: האחד - הילדים מרגישים בידוד בשל היותם "יחידים במינם" בכנות לימודיהם והשני - הילדים המשולבים מקבלים תמיכות וטיפולים מצומצמים ביחס לחינוך הסגרגטיבי. משום כך ההורים נאלצים לעבור ממטפל למטפל בשעות אחר הצהריים לטיפולים התפתחותיים בקופות החולים.

על מנת ליצור שירות אחיד לטובת הכלל - מועדונית תומכת שילוב הינה מסגרת כוללנית הנותנת מענה לצרכים אלה. הילדים מגיעים למועדונית, פעמיים בשבוע לאחר שעות בית הספר, באמצעות הסעה, ובהם פוגשים את "קבוצת השווים" - ילדים המתמודדים עם מוגבלות דומה ומקבלים שם את הטיפולים להם הם זכאים מקופות החולים באופן קבוצתי. לאחר שהוכח כי המודל נותן מענה מיטבי, על מנת לגייס את משרדי הממשלה לתת מענה זה כחלק מסל השירותים בפריסה ארצית - הקמנו קואליציה של ארגונים שפועלים יחד לקידום הנושא. ניסיונם של ארגונים אלה עוצב למודל עבודה משותף - ועמו פנינו לגיוס משרדי הממשלה ובכללם: הרווחה, החינוך, הבריאות וכן קופות החולים והמרכז לשלטון מקומי. כעת אנו פועלים להסדרת מודל ארצי, שמאגם זכאויות ולכן יעודד ילדים לבחור בשילוב, תוך הקלה על המשפחה לקיים חיי משפחה נורמטיביים בשעות אחר הצהריים. בהרצאה אציג דוגמאות נוספות ברוח זו לרווחת הורים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם.

### 4. תפיסות הורים ישראלים לגבי ספרות ילדים המייצגת ילדים עם מוגבלויות - ד"ר אורלי אללוף, הקריה האקדמית אונו

לספרות ילדים השפעה חזקה על הבניה חברתית של תפיסות ונרטיבים ולכן קיימת חשיבות גדולה לחשיפת כל תלמיד לספרות מגוונת ואותנטית (Hayde, & Prince, 2023). ספרות הילדים היא מדיום חשוב היכול ללמד על מוגבלויות. הספרים יכולים להעלות מודעות, לבנות קבלה והכלה ולהפחית בריונות בכיתות בהם משתלבים ילדים עם מוגבלויות (Gulya & Fehérvári, 2023). למרות כל הנאמר, ייצוגים של ילדים עם מוגבלויות בספרות הילדים הם מועטים.

מטרת המחקר היה לבחון ולהשוות את תפיסות הורים ישראלים, עם וללא מוגבלויות, לגבי ספרות ילדים המייצגת ילדים עם מוגבלויות. בנוסף, המחקר בחן את תפיסות ההורים לגבי אופן הייצוג של ילדים עם מוגבלויות בספרות הילדים. במחקר, שבוצע בגישה איכותנית, נערכו ראיונות חצי מובנים לשמונה הורים לילדים בטווח הגילאים שבין שנתיים לעשר שנים: ארבעה הורים לילדים עם מוגבלויות וארבעה הורים לילדים ללא מוגבלויות.

ממצאי המחקר חשפו פער גדול בין תפיסות כלל ההורים לגבי חשיבות החשיפה של ספרות ילדים המייצגת ילדים עם מוגבלויות לבין החשיפה שקורית בפועל. בנוסף, כל ההורים, לילדים עם וללא מוגבלויות לילדים מבקשים אופן ייצוג מכבד הן מבחינת התוכן והן מבחינת ויזואליות הספר. יחד עם זאת נמצאה שונות בתוכן ששתי קבוצות ההורים ביקשו לראות בספרים, דבר שעשוי להעיד על נקודת המוצא של כל קבוצה ואולי על תפיסות חברתיות בנושא הכלה ושילוב. לאור העובדה שאין מספיק מחקרים בישראל בנושא ספרות ילדים עם מוגבלויות ונראה שיש נקודות מבט רבות שניתן לחקור בנושא, מהווה מחקר זה פתח למחקרי המשך נוספים.

## מושב 5 - התמודדות במצבי מלחמה וטראומה, יו"ר ד"ר רינת כספי

### 1. מענים טיפוליים מקיפים למשפחות לילדים עם מוגבלויות בעקבות טראומה: פרויקט מתקדם - גב' ענבל מילוא וגב' אילת פישיין, עמותת שק"ל

מלחמות ואירועי טרור, כמו מלחמת "חרבות ברזל", מותירים צלקות עמוקות בחברה. השפעתם על משפחות לילדים עם מוגבלויות היא קשה במיוחד, והטראומה עלולה להחריף קשיים קיימים ולהוביל לתסמינים חדשים. עמותת שק"ל, בעלת ניסיון של למעלה מ-45 שנה בקידום רווחתם של אנשים עם מוגבלויות, זיהתה את הצורך הדחוף במתן מענה מקיף ויעודי לאוכלוסייה פגיעה זו. המיזם הייחודי שפותח על ידי שק"ל נועד לספק למשפחות אלו את הכלים והתמיכה להם הן זקוקות על מנת להתמודד עם אתגרי הטראומה ולצמוח מהמשבר. פעולות המיזם:

- הקמה מיידית של מערך קו חירום לייעוץ והכוונה מהיום הראשון למלחמה, אשר פעל בכל ימות השבוע בשעות גמישות, ואויש על ידי צוות מקצועי המספק מענה טיפולי ראשוני, כולל שיחת מעקב לבידוק התאמת המענה.
  - פיתוח והתאמת תוכניות טיפוליות: פיתוח והתאמת תוכניות טיפוליות ייחודיות, תוך התבססות על מחקר עדכני ושיטות טיפול מוכחות, והתאמתן לצרכים של ילדים עם מוגבלויות ולמציאות המתמשכת של המלחמה.
  - הכשרה והדרכה של אנשי מקצוע, הורים ובני משפחה, על מנת להקנות להם כלים ומיומנויות להתמודדות עם אתגרי הטראומה ולקידום החוסן המשפחתי.
  - יצירת שיתופי פעולה עם גורמים רלוונטיים בקהילה, על מנת להבטיח את הנגשת השירותים לכלל האוכלוסייה הזקוקה להם ולקדם שינוי חברתי.
- המיזם השפיע על מאות ילדים ובני משפחה עם מוגבלויות ברחבי הארץ, ובכך סייע לקדם שינוי חברתי משמעותי. אנו מאמינים כי המיזם הייחודי שלנו יכול להוות מודל לחיקוי ולסייע למשפחות רבות להתמודד עם אתגרי הטראומה ולצמוח מהמשבר.

### 2. "קבע ועראי": נרטיבים של משפחות מפונות לילדים עם מוגבלות במלחמת "חרבות ברזל" - ד"ר אורן זדה כהן, מכללת תלפיות

מחקר זה עוסק במשפחות מפונות לילדים עם מוגבלות במלחמת "חרבות ברזל" אשר הגיעו למלונות ים - המלח ואילת לאחר פינויים מעוטף עזה, משדרות ומאשקלון בעקבות מתקפת השבעה באוקטובר בידי חמאס. כתוצאה מהמלחמה נפגע מרקם החיים והרציפות החינוכית של המוני ילדים שפונו מבתיהם ונותקו ממסגרות החינוך שלהם. חוויית העקירה מהבית והדיור הזמני במלונות הייתה קשה במיוחד בעבור תלמידים במסגרות החינוך המיוחד והיו לה השפעות רחבות על ילדים אלו. מחקר זה עסק בשאלות הבאות: מה היו אתגריהם וקשייהם של ילדים אלו והוריהם בעקבות עקירתם מביתם לדיור זמני - ארעי במלונות? כיצד התמודדו ההורים עם האתגרים בקליטת ילדם בבתי ספר ובגנים פרוביזוריים אשר נבנו במלונות? האם הכלים שהיו ברשות ההורים סייעו להם במציאות החדשה שנכפתה עליהם?

התקיימו ראיונות עומק עם עשרים הורים מפונים לילדים עם מוגבלות במלחמת "חרבות ברזל" אשר הגיעו למלונות ים - המלח ואילת. רובם פונו לחדרים לא נגישים או שאינם הותאמו לצורכיהם. נוסף על כך השהייה בחדר אחד עם בני משפחה נוספים אתגרה במיוחד היות והמרחב בבתי המלון אינו מותאם לאנשים המתמודדים עם קשיי ויסות חושי, כגון תלמידים על הרצף האוטיסטי. זאת ועוד, בבתי מלון רבים נפתחו שירותי בריאות וחינוך, אך הם לא בהכרח כללו את כל השירותים שילדים עם מוגבלות צורכים. כמו כן, היו שנזקקו להספקה מיוחדת של ציוד רפואי או אביזרי עזר משום שהציוד שלהם נותר בביתם או שאבד בזמן המעבר. זאת ועוד, החשיפה לאירועים טראומטיים הובילה את מרבית הילדים לתסמינים נפשיים שונים, כגון חרדה, כעס, חוסר אונים או קושי להירדם. מבחינה יישומית תוצאות המחקר יכולות לסייע לארגונים חינוכיים העוסקים בקליטה של משפחות מפונות לילדים עם צרכים מיוחדים ולמוסדות האקדמיים להכשרת מורים להבנת משמעות צורכיהם של ילדים אלה בעתות חירום ומלחמה. בין היתר, המחקר מאיר זרקור שקשייהם של תלמידים החינוך המיוחד מועצמים דווקא בעת מלחמה וחירום. ילדים אלה נמצאים מראש במצב רגשי פגיע יותר היות והוריהם מתפקדים פחות לאחר הטראומה שחוו.



### 3. הקמה והפעלה של מרכז משותף לילדי החינוך המיוחד והרגיל ולמשפחותיהם לפני ואחרי ה-7 באוקטובר- עו"ס אורית שורק, עמותת "צעד קדימה", באר שבע

המונח קהילה הינו חלק מזהותי: כבת קיבוץ בעוטף למדתי על כוחה של הקבוצה מול היחיד, כעו"ס המלווה משפחות מיוחדות ראיתי איך קהילה יכולה לחבק ולהוות תמיכה. המונח "מוגבלות", כפי שהוא משמש בשיח היומיומי, נתפס בעבר בעיקר כפתולוגיה רפואית. אולם, לפני יותר מ-30 שנה, הורים לילדים עם מוגבלות, מייסדי עמותת "צעד קדימה", החליטו לייצר מרחב חינוכי שיקומי אחר: "החינוך המדריך" מייצג שינויי פרדיגמתי בטיפול בילדים מיוחדים ובמשפחותיהם. גישה זו, הנלמדת ומיושמת ב"צעד קדימה", מקדמת מודל התפתחותי-מערכתי שונה מהמודלים הרפואיים אשר היו נהוגים בעבר. למרות ליבתה הפדגוגית, הפרויקט עליו ארחיב מדגים כי גם העו"ס הקהילתי יכולה להיתרם מגישה זו המחנכת לפיתוח אישיות אקטיבית, ללימוד דרכי התמודדות עם מצבי חיים ולהשתתפות בקהילה ובחברה.

בשנת 2021 התחלנו לשים לב כי קהילת החינוך המיוחד מעלה סוגיות בנוגע לאי מענים מותאמים אחר הצהרים עבור ילדיהם. לאחר פרסום קול קורא לדין ופועלה בנושא נוסדה קבוצת מנהיגות הורים. בקבוצה זו היו הורים בעלי כוחות, ביניהם דינה קפשיטר ז"ל אשר האמינה מאד בשילוב וראתה בו אופציה והזדמנות להעצמת שני ילדיה. דינה נרצחה ב-7 באוקטובר יחד עם בעלה יבגני ושני ילדיהם אליו, בת 8 ואיתן בן ה-5. הקשבה לטלטלה האישית והקהילתית חשפה אותנו ליכולת ולנחיצות של מרכז הפנאי: דווקא באותם ימים קשים, מוקד כזה יכול להוות כלי לחיזוק העצמי וההורות. במהלך ניסיון הקמת המרכז נפגשנו מספר פעמים עם הסבים של אליו ואיתן, הוריהם של דינה ויבגני. המפגש איתנו ולאחר מכן עם כלל הקהילה נתן תוקף ומשמעות לחייהם של בני המשפחה הנרצחים וכמובן צוהר מן הבדידות אשר חוו כולם. בהרצאה זו אציג את מרכז הפנאי ופועלו - לפני ואחרי ה-7 באוקטובר. דרכו אמחיש כיצד העבודה הקהילתית וערכי "החינוך המדריך" תרמו להעצמת המשפחות המיוחדות בב"ש וכן, במקביל, גם לחוסן ותקווה לאחר שבר ה-7 באוקטובר.

### 4. השפעות מלחמת "חרבות ברזל" על מורות וגננות בחינוך מיוחד - ד"ר מיכל ניסים, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין

מלחמות מתרחשות במקומות רבים בעולם, עם השפעות על החינוך באזורי הסכסוך. פעמים רבות יש ניסיון להמשיך את החינוך בזמן מלחמה, אך השפעתה השלילית הישירה של המלחמה על החינוך ואיכותו היא בלתי נמנעת. מחקר זה בוחן את ההשפעות ההרסניות של מלחמת "חרבות ברזל" על מורות וגננות במערכת החינוך המיוחד בישראל שעובדות עם ילדים שפוננו מביתם או שהן עצמן פוננו עקב המלחמה. באמצעות שילוב של שיטות מחקר כמותניות ואיכותניות, המחקר חושף את הקשיים הרגשיים והמקצועיים העמוקים עימם התמודדו נשות החינוך בעקבות המלחמה.

איסוף הנתונים טרם הסתיים, אך הממצאים הראשוניים מצביעים על פגיעה ברווחתם הנפשית של המורות והגננות, וכן על קשיים בהעברת תוכנית לימודים מלאה. כמו כן, תוארה עלייה בהתנהגויות מאתגרות בקרב תלמידים עם מוגבלות, במיוחד בקרב תלמידים עם רגישות חושית ואוטיזם, שהתקשו להתמודד עם האזעקות והשינויים בשגרה. בנוסף, נראה כי המלחמה הציפה את החסמים הקיימים במערכת החינוך המיוחד, כגון חוסר נגישות של מקלטים. למרות הקשיים, המחקר מציג אסטרטגיות שונות שפותחו על ידי נשות החינוך להתמודדות עם המצב.

המחקר מדגיש את הצורך בפיתוח אסטרטגיות התמודדות ייחודיות למערכת החינוך המיוחד בזמני מלחמה ומשבר, תוך התייחסות לצרכים המיוחדים של התלמידים ולחסמים הסביבתיים. תוצאות המחקר עשויות לסייע במתן מענה טוב יותר לצרכים של תלמידים עם מוגבלות בזמני משבר, ולהבטיח המשכיות חינוכית מיטבית גם בתנאים קשים.

## מושב 6 - קשר עם אנשי חינוך ואנשי טיפול, יו"ר פרופ' אליעזר יריב

### 1. הטמעת עבודה עם הורים במסגרת הכשרה מעשית - ד"ר דנה שהם קוגלמסוד"ר נורית ליבוביץ, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין

בעבר, במסגרת המסלול לחינוך מיוחד (ח"מ) במכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין, הנושא של עבודה עם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (צ"מ) היה נחלת קורסים עיוניים בלבד ואילו בהכשרה המעשית - לקה בחסר. הפעם הראשונה שסטודנטים התמודדו עם הורים היתה בשנת הסטאז'. בסקר שנערך בקרב בוגרי המסלול לח"מ, עלה כי הבוגרים אינם שבעי רצון ממידת המוכנות שלהם הלכה למעשה בהקשר לעבודה עם הורים. יתר על כן, בתקופת הקורונה התחדד הצורך בקשר של המורים והסטודנטים עם ההורים וראייתם כשותפים בבניית החוסן הנפשי של התלמיד. מתוך מציאות זו, הוחלט על הקמת פורום חשיבה שיעסוק בנושא של הטמעת עבודה עם הורים במסגרת ההכשרה המעשית כמיזם מוביל במסלול לח"מ.

מטרות:

- להכשיר את הבוגרים לעבודה מיטבית עם הורים לילדים עם צ"מ.
- לעודד העמקה והתנסות בנושא במסגרת ההכשרה המעשית ושיעורי הדידקטיקה.
- להנכיח את הנושא בכל עשייה של המסלול: ימי עיון, יום ספרות ילדים, סיורים במסגרות חינוך שונות. השותפים למיזם: הוקם פורום חשיבה שעסק בנושא של הטמעת עבודה עם הורים במסגרת ההכשרה המעשית. פורום זה כלל אנשי חינוך שונים מתחום הח"מ, המשתייכים לשלושה סקטורים: אנשי שטח; אנשים מתחום הכשרת מורים; פרחי הוראה מהמסלול לח"מ. בנוסף, הפורום כלל הורים לילדים עם צ"מ. כמו כן, הוקם צוות מצומצם מהמסלול שתכנן, לווה ועיבד את החומרים שעלו בפורום הרחב. המשתתפים: מדריכים פדגוגיים ומדריכי הקליניקות בהוראה מותאמת, מנהלי בתי"ס והגנים המכשירים, מורים וגננות מאמנים, סטודנטים במסלול לח"מ.

למיזם שני חלקים:

1. פיתוח רעיוני וגיבושו של הנושא
2. הטמעת הרעיונות שעלו במסגרת הפורום, באופן יישומי במסגרת ההכשרה המעשית במסלול. המיזם הוא פועל יוצא של תהליך מתמשך. החלקים הקשורים בתכנון, גיבוש ותפיסות הסתיימו, והחלק היישומי - מחקרי עדיין נמצא בהתהוות.

### 2. שותפות הורים במסע משפחתי, חינוכי-טיפולי - צוות מתי"א ר"ן

המציאות המשתנה בחברה הישראלית מציבה אתגרים מורכבים למערכת החינוך בכלל ולחינוך המיוחד בפרט. השינויים הערכיים והאידיאולוגיים שעוברת החברה הישראלית, יחד עם מערכת החינוך, מחייבים יצירת שותפות ושקיפות בין הגורמים המעורבים, ובעיקר בין הצוותים החינוכיים - טיפוליים והורים. לאור תמורות אלו, מתחדדת ההבנה בדבר הצורך בביסוס מערכת היחסים זו, תוך הכרה הדדית בחשיבות תפקידם של שני הצדדים בתהליך החינוכי-טיפולי של הילד עם המוגבלויות. הפערים בין ההורים לצוותים החינוכיים-טיפוליים הנובעים לעיתים מחוסר הבנה הדדי ומתחושות של ניכור, מקשים על יצירת שותפות חינוכית יעילה. הצורך לקידום שותפות הורים בתהליך החינוכי-טיפולי, עלה בקרב נשות צוות מתי"א רן. אשר פיתחו מודל שמטרתו לבסס שותפות זו והפך עם השנים לשגרות עבודה מבוססת במתי"א. מודל העבודה מציע כלים יישומיים להנגשת מידע להורים ולהקניית מיומנויות לצוותים החינוכיים, תוך יצירת מבנים ארגוניים המאפשרים דיאלוג פתוח ומכבד. מטרתו העיקרית היא לגשר על הפערים ולבסס שותפות פרואקטיבית, מתוך ראייה הוליסטית של הצרכים המיוחדים של הילד וחתירה לשיפור איכות חייו והשתלבותו בחברה בכלל ובמסגרת החינוכית בפרט.

קהלי היעד:

1. צוותים חינוכיים וטיפולים במסגרות החנ"מ והחנ"ר
2. הורים לילדים עם מוגבלויות פעולות המיזם
1. ליווי הורים פרטני / קבוצתי
2. הכשרת צוותים (השתלמויות, מפגשי הסברה, מודולות)
3. ליווי צוותים בתהליכים שנתיים פרטני/ קבוצתי

4. מפגשי "קפה דילמה" להורים / לצוותים-דיון בדילמות שונות המעסיקות הורים וצוותים
5. הפעלת כוון ואתר המתאי להנגשת מידע
6. יצירת צוותי עבודה משותפים (הורים/קהילה/חינוך) – מפגשים סדירים עם הנהגות ההורים, שיתופי פעולה עם הרווחה, יצירת צוותי עבודה עם הרשות והנהגת ההורים
7. מפגשי "קפה ידע" להורים/ לצוותים – מתן ידע להורים וצוותים בסוגיות שונות המיזם הוקם לפני כשמונה שנים כמודל ייחודי ליצירת שותפויות בין הורים לצוותים חינוכיים. המיזם מאפשר יצירת מרחבי עבודה מתוך תפיסה והבנה עמוקה כי מרחבים אלו מאפשרים לממש הלכה למעשה את רעיון השותפות חינוכית טיפולית עם הורים ומשפחות.

### 3. עבודת טיפול דואלית של נשות מקצוע ממקצועות הבריאות שהן אימהות לילדים עם מוגבלות - גב' רותם

#### לוי הימן, אוניברסיטת בן גוריון

תפיסות חברתיות על אימהות ועל מוגבלות עיצבו וממשיכות לעצב את החוויות של אימהות לילדים עם מוגבלות ואת הקשר שלהן עם נשות המקצוע המטפלות בילדן. אומנם מחקרים קודמים עסקו באופן נרחב בקשרים בין אימהות (והורים בכלל) לבין אנשי.ות מקצוע והפרקטיקות הנגזרות מהם, אך הם הציעו התבוננות חד כיוונית על יחסים אלו - מצד האימהות או מצידן של נשות המקצוע. במחקר הסוציולוגי חסרה התייחסות לנשים העוסקות במקצועות הבריאות שהן גם אימהות לילדים עם מוגבלות.

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את חוויתן של "אימהות-מטפלות", דהיינו, נשים העוסקות במקצועות הבריאות בתחום הילדים (קלינאיות תקשורת, מרפאות בעיסוק ופיזיותרפיסטיות) והינן אימהות לילד. העם מוגבלות. מחקר זה מבוסס על ראיונות עומק חצי מובנים עם 14 אימהות-מטפלות. קבוצה זו הינה קבוצה ייחודית בגלל הדואליות בעבודת הטיפול (care work) המהווה חלק בלתי נפרד מחייהן של נשים אלו: האימהות כמטפלות מתוקף אימהותן, והמטפלות כ'אימהות' מתוקף מקצוען. ייחודיות זאת מאפשרת התבוננות מרובדת על משמעויות של מוגבלות, אימהות, ומקצועות הטיפול ועל טיב הקשרים בין נשות מקצוע לאימהות.

בהרצאה אתיחס לאחד הממצאים המרכזיים שעלו מתוך המחקר שלי: ממצא העוסק בידע ופרקטיקות מבוססות ידע. אבקש להראות כיצד התבוננות על מרכיבי הידע השונים שאימהות-מטפלות רוכשות כחלק מעבודת טיפול הדואלית שלהן מאפשרת לזהות את הופעתן של היררכיות חדשות בין ידע אקדמי מבוסס מחקר לבין ידע מניסיון וידע חווייתי. הפרקטיקות בהן משתתפות המחקר משתמשות מדגימות מיזוג בין מרכיבי הידע השונים בהם נעשה שימוש בעבודות הטיפול השונות, ומלמדות אותנו על האפשרויות הגלומות במיזוג זה. פרקטיקות אלו יכולות ללמדנו על מרכיבי הידע הייחודיים לנשות מקצוע ולהורים הדיוטות, וכיצד אימהות מטפלות משפרות, לתחושתן, את שתי עבודות הטיפול שלהן על ידי שימוש בהן. יכולתן הגמישה של משתתפות המחקר למזג מרכיבי ידע שונים, ולהתבסס עליהם לביצוע פרקטיקות מגוונות מלמדת כי עבודת הטיפול הדואלית שלהן מאפשרת להן להיות אוחזות ידע משמעותי וסוכנות שינוי פוטנציאליות ומדגימה כיצד ידע אימהי, המבוסס על מומחיות אינטימית הינו ידע אשר אנשי מקצוע חסרים, וממקם אותם כמומחים-הדיוטות לידע אינטימי.

### 4. "נחוץ כפר שלם כדי לגדל ילד אחד": הורים ואנשי המקצוע, חקר מקרה - פרופ' אליעזר יריב, המכללה

#### האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון

מדי שנה נולדים בישראל 15,000 פגים, כ-7 אחוזים מכלל הלידות (משרד הבריאות, 2022). הנה דוגמה. תינוק נולד פג בניתוח קיסרי בשבוע ה-29 במשקל 1400 גרם. הוא מובהל למחלקה לטיפול נמרץ ילודים, שם הוא מונשם במשך חודש ימים. כעבור חודשיים הוריו מביאים אותו הביתה. המשפחה המורחבת מתגייסת לעזור להורים החרדים והמותשים. כדי לחזק את ההתפתחות המוטורית. כעבור שנה מתגלה שהוא ממעט לדבר בגלל שמיעה לקויה. לאחר בדיקת שמיעה בבית חולים (בהרדמה מלאה) הוא מתחיל לקבל טיפול של קלינאית תקשורת. במהלך כל השנים הוא עובר בדיקות תקופתיות ביחידה להתפתחות הילד בבית החולים האזורי שגם ממליצים על סיוע של מרפאה בעיסוק ועזרה של גננת שילוב בגן שהוא לומד בו. לקראת כיתה א' הוא עובר הערכה פסיכולוגית שבעקבותיה הילד משולב בכיתה א' רגילה. אבל בכיתה ב' חלה נסיגה וקשיים חברתיים והוא מופנה לכיתה מיוחדת בבית ספר רגיל. בכיתה ו' הוא חוזר ללמוד בכיתה רגילה.

ההרצאה תעסוק בשיתוף הפעולה של הורי הילד הפג עם אנשי המקצוע שטיפלו בו. על פי התיאוריה של המערכות האקולוגיות (Bronfenbrenner, 1979) השיתוף מתרחש בארבעה מעגלים הולכים ומתכנסים, שלושה מהם ממוקדים בילד עם המוגבלות: המעגל החיצוני, הלאומי, נמצא הרחק בכנסת בירושלים וביחידות המטה הממשלתיות. במעגל האזורי והיישובי ניתנים שירותים במרכזים קהילתיים. למשל, מרכזי תמיכה יישוביים של החינוך המיוחד (מתי"א); בתי ספר לחינוך מיוחד ומרפאות קופות החולים. במעגל הבית ספרי פועל צוות בין-מקצועי שמקבל החלטות על שילוב תלמידים עם מוגבלות בכיתות והקצאת שעות לימוד וטיפול של מורים ותרפיסטים. ויש מעגל רביעי, כיתתי, שנועד לסייע לכולם ולכל אחד. לצד הגננת או מחנכת הכיתה עובדות מורות נוספות וסייעות. בהרצאה אציג כמה מהפעולות שעזרו (או הפריעו) להורים של הילד הפג להסתייע ולשתף פעולה עם הגורמים המטפלים במעגלים השונים.

# סבב שני

## מושב 1 - צמיחה, חוסן והעצמה של משפחה, יו"ר ד"ר מרים אבנרי כהן

### 1. מיזם הפודקאסט "הורות על הרצף" - גב' שרון כליף חסון, מייסדת "המרכז להורות מיוחדת"

הפודקאסט "הורות על הרצף" נוסד בנובמבר 2022 מתוך חלום של אמא שבקשה להשמיע את הקול שמאחורי הקלעים של עולם הצרכים המיוחדים, להביא להיכרות והבנה עמוקה של האתגרים הייחודיים עימם מתמודדות משפחות לילדים עם מוגבלויות. מי שייסדה אותו היא שרון כליף חסון שגילתה לפני עשור שהיא אִמָּאִיחָדָת - כלומר, אמא לילד מאובחן. למעשה, ליותר מאחד. אִמָּאִיחָדָת לבנה הבכור ליאם שאובחן עם לקות שמיעה בגיל שנה (היום בן 15) ולבנה השני יובל שאובחן עם אוטיזם בגיל שנתיים (היום בן 14). מה שהיא עוד גילתה, זה שאין לה מושג איך מתמודדים עם זה, מאיפה מתחילים ואז איך משם ממשיכים.

שרון כאמא נאלצה להתמודד עם השינוי המשמעותי בחיים, האישיים, המשפחתיים וחסה את הבלבול, הבלבול, הלחץ והצורך בתמיכה ובידע מקצועי. החזון שביצירת הפודקאסט עבורה, הוא לספק לאותן משפחות שמתמודדות כמוה - כלים, ידע רלוונטי, השראה והרגשה שאינן לבד במסע ההורות המאתגר. זו הסיבה שהיא בוחרת להיחשף מבחירה, ומשתפת במסע הפרטי שלה, את הרגעים הטובים וגם הקשים, משתפת אותם ומעניקה הצצה להתמודדות האמיתית של משפחה עם ילדים מיוחדים. בכל פרק נחשפים לידע, כלים, גישות וטיפים מעשיים. ההאזנה מעניקה הרבה כוח להתמודד, נקודות מבט נוספות והצעה לפתרונות שאולי הורים לא הגיעו אליהם עד היום. במהלך שנה וחצי של פעילות, הפודקאסט "הורות על הרצף" הפך לפודקאסט מוביל בתחומו, הופיע בעיתונות, מושך 12,000 מאזינים קבועים ובשיעור האזנה של 80% לפרק שזה נתון נדיר בעולם הפודקאסטים. הפורמט משלב ראיונות מעמיקים עם אנשי מקצוע, הורים וילדים, המעניקים תובנות ייחודיות על חווית ההורות והתמודדות עם אתגרים יומיומיים. בכל שבועיים עולה פרק חדש ומופץ בכל רשתות הפודקאסטים והרשתות החברתיות.

### 2. צמיחה בעקבות משבר בקרב אימהות לילדים עם הפרעת קשב והיפראקטיביות - ד"ר איילת גדסי וד"ר רעיה אלון, מכללה ירושלים

ילדים עם הפרעת קשב והיפראקטיביות (ADHD) חווים קשיים בתפקוד היומיומי הרגשי, החברתי והלימודי. בשל כך, התפתחותם עשויה להיות מאתגרת יותר עבור הוריהם והם עלולים אף לחוות משבר. יחד עם זאת, הורות לילד עם הפרעת קשב וריכוז קשורה גם להיבטים חיוביים. המחקר הנוכחי בדק מנבאים לצמיחה לאחר משבר בקרב אימהות לילדים עם הפרעת קשב וריכוז. באופן ספציפי, נבחנו הקשרים בין סוגי תמיכה חברתית (ממשפחה, חברים ואחרים משמעותיים) וסוגי רווחה הורית (הערכה קוגניטיבית לגבי ההורות, רגשות חיוביים בהורות ותחושות שליליות לגבי ההורות) ביחס למאפיינים שונים של צמיחה לאחר משבר (צמיחה אישית, חברתית ודתית). במחקר השתתפו 201 אימהות לילדים עם הפרעת קשב והיפראקטיביות. האימהות מילאו שאלונים של תמיכה חברתית נתפסת, רווחה וצמיחה לאחר משבר. מתאמים חיוביים מובהקים הופיעו בין תמיכה ממשפחה, חברים ואחרים לבין צמיחה חברתית, ללא מתאם מובהק בין תמיכה חברתית לצמיחה אישית או דתית. רגשות חיוביים לגבי ההורות היו קשורים לרוב סוגי הצמיחה שלאחר המשבר, אך לא נמצאו קשרים עם ההערכה הקוגניטיבית לגבי ההורות או הרגשות השליליים לגביה. בניית רווחה גרסיה נמצאה שתמיכה חברתית ניבאה צמיחה בעקבות משבר, אולם כאשר נכללו רגשות חיוביים לגבי ההורות, תמיכה חברתית כבר לא הייתה מנבא משמעותי. מחקר זה ייחודי בכך שרוב המחקרים על צמיחה בעקבות משבר נכתבו על הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מורכבים ולא על הפרעת קשב. כמו כן, רוב המחקרים מתייחסים למשתנים הכלליים של תמיכה, רווחה הורית וצמיחה לאחר משבר, ללא התייחסות לסוגים שונים של כל אחד מהמשתנים. ממצאי המחקר מדגישים את החשיבות של מתן מענה עבור אימהות לילדים עם הפרעת קשב והיפראקטיביות, תוך שימת דגש על קבלת תמיכה חברתית ובעיקר על חיזוק תחושת הרגשות החיוביים ביחס להורות.

### 3. פורום "מיוחדים בשרון" - גב' מרל ברנט, יו"ר הפורום ומנכ"לית עמותת צח"י

פורום מיוחדים בשרון קיים משנת 2012 והינו פורום של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים משמונה רשויות שכנות בשרון הצפונית: עמק חפר, לב השרון, כפר יונה, פרדסיה, קדימה צורן, תל מונד, אבן יהודה, חוף השרון. הפורום מורכב ממאות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מכל הגילאים ועם כל מגוון הקשיים והמוגבלויות. כל ההורים הפעילים בהתנדבות עושים את המירב ליזום ולייצר מענים יחד עם נציגי הרשויות המקומיות ברשויות

השכנות. חברי הפורום נפגשים כדי ליזום, לארגן, לפתח, לקדם ולבצע פרויקטים שונים לטובת ילדינו ואיכות חיינו. מטרתנו להוסיף על הקיים בעזרת גיוס שותפים, שיתוף פעולה ואיגום משאבים. הצורך האמיתי ביצירת מענים, הרחבת הפעילויות, מעגלי ההכרות, שיתוף מידע ועזרה הדדית, קיים תמיד. הפורום פועל להעשרת שעות הפנאי של ילדינו בשעות אחר הצהרים ובחופשות בהתאם לרצונות השונים בקבוצות גיל שונות. הפורום פעיל מאוד גם בווטסאפ ומהווה מקום לשיתוף מידע, תמיכה והתייעצות בין ההורים, ובכך ניתנים כוחות וכלים להתמודדות במציאות משתנה.

הפורום פועל בשלושה מישורים: שיתוף פעולה של ההורים בינם לבין עצמם, שיתוף פעולה של ההורים והרשויות ושיתוף פעולה בין הרשויות. המטרות:

1. שאף ילד לא יחווה בדידות הרסנית כזו. שתמיד יהיו מסיבות, חוגים ומפגשים כולל מדורה בל"ג בעומר!!!
2. שלהורים תהייה קבוצת שייכות, קבוצת זהות והזדהות וכדי שאנו ההורים לא נחווה את הקושי והכאב ההורי הקיים כשהילד בודד.

במסגרת ההרצאה אציג את הדרך שעברתי עד לפתיחת הפורום, המחשבות האתגרים וההבנה שיש לקחת יוזמה ולפתוח פורום. אפרט על הדרך לגיבוש דרכי עבודה ופעולה ואציג דוגמאות של עשייה קהילתית וסיפורי מקרה של התרומה הייחודית של הפורום להורים לילדים עם צרכים מיוחדים.

#### **4. השפעות הוריות, מסירות הורית והעברת מסרים המעצימים את המסוגלות העצמית - ד"ר ארז מילר, המכללה האקדמית אחווה ופרופ' אמריטה אפרת קס, מכון מופ"ת**

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את התפקיד שממלאים ההורים בחיזוק המסוגלות העצמית של ילדם עם המוגבלות, ובהשפעתם על שאיפותיהם הלימודיות של ילדם. המסגרת התיאורטית של המחקר שלנו התבססה על פסיכולוגיה חיובית, גישה המתמקדת בחוזקות האדם ובחוויותיו המוצלחות להתמודד עם אתגרי החיים ולפתח תפקוד רגשי חיובי ומיומנויות אישיות. ידוע כי דינמיקת המשפחה וערכיה משפיעים באופן משמעותי על המעורבות האקדמית של הילדים ועל שאיפתם להשכלה גבוהה. מחקרים הראו כי שאיפותיהם האקדמיות של ההורים והמסוגלות העצמית שלהם משפיעות באופן ישיר ועקיף על שאיפות הקריירה ובחירות החיים של ילדיהם. תמיכה והעידוד ההוריים ממלאים תפקיד מכריע בעיצוב המסוגלות העצמית והמעורבות האקדמית של הילדים. שיטת המחקר: המחקר נערך בגישה נרטיבית. על בסיס ראיונות אישיים של דגימה מכוונת, נותחו סיפורי חיים של 18 משתתפים (M=15, F=3) עם מגבלות ילדות שונות אשר השיגו מעמד מקצועי בולט ולעיתים אף הכרה ציבורית. משתתפים אלה עבדו במגוון מקצועות: עסקים, ספורט, פוליטיקה, אמנות, דת, משפטים והנהגת ארגונים לא ממשלתיים. טווח גילים 26-67. (M = 50.5) רצינו לשמוע את הקולות האוטנטיים של המרואינים, ולאפשר להם להעביר את תפיסת עולמם הפנימי והמשמעות שהם ייחסו לאירועים ולאנשים שעיצבו את חוויותיהם. הראיונות עובדו באמצעות ניתוח תוכן.

ממצאים: רבים מהמשתתפים תיארו את המסירות הבלתי נלאית והנכונות של ההורים להילחם למען זכויותיהם. בנוסף, רוב המשתתפים תארו איך בשלבי חיים שונים הוריהם העבירו להם מסרים מחזקי מסוגלות, מסרים אשר הדגישו את היכולות, הפוטנציאל והערך שלהם כילדים. המחקר הנוכחי היה פורץ דרך מבחינת התמקדותו באנשים עם מוגבלות שהגיעו להצלחה תעסוקתית, תוך הסתכלות רטרופקטיבית על תרומת ההורים להצלחתם, ואת ההשפעה העמוקה שיש להורים על טיפוח המסוגלות העצמית של ילדם עם המוגבלות.

## מושב 2 – סוגי משפחות ומשפחה מורחבת (2), יו"ר ד"ר אליסיה גרינבנק

### 1. "להתיידד עם האוטיזם של נכדי" - קבוצת סבים וסבתות לנכדים עם אוטיזם - ד"ר אורלי אללוף, הקריה האקדמית אונו וגב' מרב סעד, מדריכה ומומחית תחום אוטיזם

המעבר לסבאות מביא עמו שינוי במעמד, בתפקידים ובזהויות, והוא נתפס על ידי הסבים עצמם כאחד מהאירועים המשמעותיים והרגשיים ביותר בחייהם. לידת נכד עם מוגבלות מהווה לעיתים טלטלה עמוקה למערכת הציפיות של הסבים והסבתות, דבר שעלול להוביל להתמודדות רגשית מורכבת במיוחד. סבים וסבתות מוצאים עצמם במצב של פגיעה רגשית משולשת: הם חווים את כאבם של ילדיהם, הורי הנכד, מתמודדים עם הכאב על הנכד המיוחד שלהם, ולעיתים גם מרגישים תסכול מעצם חוסר האונים שלהם בסיטואציה.

מתוך עבודתנו והכרותנו עם משפחות לילדים עם אוטיזם והכרה במקומם של הסבים והסבתות במעגל המשפחתי ובמשקל שהם מהווים במעגלי התמיכה, החלטנו לפתח מודל, מודל המעגלים המשיקים, לקבוצת סבים וסבתות, שמטרתו לענות על צרכים אלו ולהציע פתרונות. המודל מתייחס למעגלים המשפחתיים והחברתיים השונים של הסבים והסבתות ומציע ארבעה מוקדים עיקריים של תמיכה:

1. מתן ידע ומידע: הסבים והסבתות זקוקים למידע עדכני ומקיף אודות המצב, הדרכים להתמודד עמו, והכלים שיסייעו להם ולמשפחותיהם להתמודד עם אתגרי היום-יום.

2. עידוד תקשורת בין-דורית: המודל מציע אסטרטגיות יעילות לשיפור התקשורת בין הדורות, ולסיוע לילדים ולנכדים במצבים מורכבים.

3. יצירת סביבה תומכת לעיבוד רגשי: חשוב לאפשר לסבים וסבתות לעבד את תחושותיהם ולקבל תמיכה רגשית. מודל זה יוצר מרחב בטוח שבו יכולים הסבים והסבתות לשתף את חוויותיהם ולקבל תמיכה מעמיתים ומאנשי מקצוע.

4. העצמה כסנגורים לנכדיהם: המודל מכוון להעצים את הסבים והסבתות ולתת להם כלים להיות מסנגורים אפקטיביים עבור נכדיהם, הן במישור המשפחתי והן במישור הקהילתי.

המודל הועבר במספר קבוצות בארץ ונרשמה שביעות רצון גבוהה ממבנה התוכנית ומטרותיה. הסבים והסבתות העידו כי הם יוצאים עם ידע רב יותר על האוטיזם ועם תחושת מסוגלות גבוהה יותר להתמודדות עם המעגלים השונים בהם הם מעורבים. מטרת הצגת המודל היא להעלות את המודעות לצרכי בני משפחה שאינם ההורים ומהווים חלק בלתי נפרד מהמשפחה, לשתף במידע חדשני וליצור שיח מקצועי שיעזור למצוא פתרונות מעשיים שיסייעו לסבים ולסבתות להתיידד ולהתמודד עם האוטיזם של נכדם.

### 2. "השומר אחי אנוכי?" - אחים לילדים עם הפרעת למידה והפרעת קשב - ד"ר עמלה עינת, מכללת תל חי וד"ר אורית דהן, מכללת בית ברל

במחקר פיילוט זה נבדק מצבם של אחים מצליחים מבחינה לימודית והתנהגותית במשפחות המטופלות באחים עם ליקויי למידה והפרעות קשב. הבדיקה התייחסה לתגובותיהם הקוגניטיביות, הרגשיות וההתנהגותיות של הראשונים מול אחיהם, הוריהם והם עצמם במפגש הדינמי היומיומי לאורך שנים עם הקשיים התפקודיים והרגשיים הנובעים מהליקויים המדוברים.

תוצאות המחקר, שהקיף 18 אחים בוגרים, מצביעות על ממצאים מפתיעים לגבי הערכתם של הנחקרים את אישיותיים ואת יכולותיהם האינטלקטואליות של אחיהם, למרות הישגי הלמידה הבלתי מספקים שלהם. ממצא מרשים אחר מסמן את יחסם הרחב והמקורי של הראשונים למושג הנורמליות ואת השלכתו על תפיסת העולם המוסרית והחברתית הכוללת שלהם. סיכום המוטיבים העולה מהדברים מסמן יחס אופטימי הן לגבי מצבם ההווי והעתידי הקונקרטי של האחים הלקויים, והן לגבי הראייה הכוללת של הליקויים המדוברים והשלכותיהם, זאת בניגוד בולט להתבטאויות הפרובלמטיות והפסימיות המאפיינות את העבודות העיוניות המובילות בנושא עד כה. מסקנות המחקר מובילות לעיצוב תוכניות תמיכה משפחתיות חדשות בתחום.

### 3. "חושבים שאני חלשה כי אני לבד, אבל אני הכי חזקה": אימהות יחידניות מבחירה לילדים עם מוגבלות-ד"ר אליסיה גרינבנק, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון

משפחות שבראשן אם יחידנית שהביאה את ילדיה מתרומת זרע נפוצות מאוד בימינו, בעיקר בחברות מערביות, וכך גם בישראל. המחקר הנוכחי הוא מחקר ראשוני, הבוחן את החוויה ההורית של אימהות יחידניות מבחירה שהביאו ילדים עם מוגבלות מתרומת זרע. זהו מחקר איכותני במסורת הפנומנולוגית, ובו רואיינו 11 אימהות בראיונות חצי מובנים. בניתוח הראיונות נקבעו ארבע תמות:

(א) ההחלטה להפוך לאם יחידנית מתרומת זרע; (ב) קשיי התמודדות והתלבטויות בקבלת החלטות; (ג) כוחות ויתרונות כאם יחידנית; (ד) מקורות תמיכה.

דברי האימהות פותחים צוהר לעולמן הפנימי. התבוננות דרך צוהר זה עשויה לקדם פיתוח מודעות והבנה למאפייניה של ההורות הייחודית שלהן, קשייה וחוזקותיה. אלו בתורן מאפשרות הצעת המלצות יישומיות לסיוע לאימהות ותמיכה בהן ומשמשות כלי עבודה יעיל לצוותים רב-מקצועיים הנמצאים בקשר עימן. פיתוח מודעות לחוויות ולהתמודדויות יסייע לצוותים אלה לעבוד בצורה מותאמת ושיתופית יותר עם האימהות, ובכך לחזק אותן ואת ילדיהן במסגרות טיפוליות וחינוכיות ולהוביל אותן לתחושת צמיחה. התבוננות בעולמן הפנימי של האימהות עשויה גם לסייע בהסרת חסמים ועמדות שליליות בחברה, שעלו מדברי חלק מהמשתתפות במחקר.

### 4. סרט דוקומנטרי- דבר איתנו לא עלינו- הרב ד"ר אביגדור (דורי) הנמן, מכללת הרצוג

גדעון (גידי) הנמן בן 34 מוגדר על הרצף האוטיסטי וכמו כן הוא כבד שמיעה. אחיו בנימין הנמן בן 31 עשה עליו סרט גמר במסגרת לימודיו בבית הספר מעלה. הסרט הדוקומנטרי שכתב וביים בנימין מטפל בקשר בין שני אחים כאשר אחד מהם הוא עם צרכים מיוחדים ובשאלה מה עשתה המיוחדות של גדעון למרקם המשפחתי. באמצעות המצלמה ומגוון עשיר של קטעי ארכיון שצולמו על ידי האב מאז לידתו של גידי, האב בנימין הבמאי יוצר מרחב בטוח שבו האב ושני האחים יכולים לבטא ברהיטות ובתבונה את מה שהם עוברים, לאורך השנים. בנימין נותן לגידי להביע את עצמו ולא רק מדבר עליו. הסרט פותח את השאלה כמה אנחנו מדברים על אנשים עם צרכים מיוחדים ועד כמה אנחנו מדברים אתם.



## מושב 3 – משפחות לבוגרים עם מוגבלות, יו"ר ד"ר אורלי שי

### 1. קורס קש"ת - קידום, שיתוף, תקשורת, להורים לסטודנטים עם מוגבלות - גב' אנדראה רפפורט ופרופ' נעמי הדס לידור, הקריה האקדמית אונו

פרויקט קש"ת, שהחל בשנת 2001, הוא תוכנית ייחודית המיועדת להורים ובני משפחה של אנשים עם מוגבלויות. המיזם נולד מתוך ההבנה כי למשפחה תפקיד מכריע בתהליך השיקום והתמיכה, וכי יש צורך להעביר את הידע המקצועי בנושא יצירת הקשר הטיפולי אל המשפחות המתמודדות עם אתגרי היומיום. הפרויקט החל במתן מענה לבני משפחה של אנשים המתמודדים עם מגבלה פסיכיאטרית, ובהמשך הותאם לאוכלוסיות נוספות, כולל בני משפחה של ילדים עם לקויות למידה והפרעות קשב וריכוז, ואנשים המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי. בשנה האחרונה, הורחב הפרויקט לתוכנית "הזדמנות באקדמיה" בקריה האקדמית אונו, המיועדת לסטודנטים עם מוגבלויות.

הרעיון המרכזי של פרויקט קש"ת הוא העצמת בני המשפחה באמצעות הקניית ידע וכלים, שיפור מצבו של בן המשפחה עם המוגבלות, ושיפור התקשורת ואיכות החיים של המשפחה והסביבה כולה. הפרויקט מתבסס על עקרונות הלמידה המתווכת ומדגיש ארבעה מרכיבים בסיסיים של התיווך ככלי ליצירת תקשורת המאפשרת למידה ושינוי. קורס קש"ת פותח על ידי פרופ' הדס לידור ועמיתיה, הוא מבוסס ראיות מזה שנים רבות ומושתת על תיאוריית ההשתנות הקוגניטיבית מבנית שפותחה על ידי פרופ' פוירשטיין. ליבת הקורס כוללת את רכישת ותרגול מרכיבי התיווך העיקריים (כוונה והדדיות, משמעות, תחושת מסוגלות והעברה) ויישומם בתקשורת בתוך המשפחה. בנוסף לומדים ליצור סביבה המאפשרת שינוי בתוך המשפחה ומול גורמי שיקום בקהילה ופיתוח אמונה ביכולת השינוי. אלה מהווים בסיס לשיפור התקשורת והאינטראקציה בתוך המשפחה ועם מערכות טיפוליות ושיקומיות. פרויקט קש"ת בהזדמנות באקדמיה מדגים את החשיבות של שילוב המשפחה בתהליך התמיכה בסטודנטים עם מוגבלויות, ומציע מודל יעיל להעצמת המשפחה כולה.

### 2. קבוצת אימהות לבוגרים במרכז יום - עו"ס שמרית פלומבו וגב' דנה שוורץ, עמותת "צעד קדימה"

עמותת "צעד קדימה", מפעילה מרכז יום לאוכלוסייה עם מוגבלויות פיזיות מורכבות לגילאי 21 ומעלה. המרכז, מהווה מסגרת יומית בראשון לציון, לאוכלוסייה שאינה יכולה להשתלב במסגרות תעסוקה ולימודים הקיימים בקהילה. בפעילויות מרכז היום משתתפים 27 אנשים, עם מוגבלויות פיזיות מורכבות (בעיקר שיתוק מוחין) המשתתפים בעלי 100% נכות לצמיתות וזקוקים לסיוע במרבית תפקודי היום-יום. מרכז היום מציע מגוון תוכניות בחירה לקידום ההתפתחות האישית של האדם בתחומים הבאים: השכלה, מחשבים, פנאי, טיפול רגשי פרטני וקבוצתי וצמיחה אישית. בשיחות שנערכו בעיקר עם האימהות, נראה כי רובן מתמודדות עם קשיים דומים אך חדשים להן, במסגרת המעבר של ילדיהן מגיל ההתבגרות לגיל הבגרות. הקשיים בלטו במיוחד השנה מאחר ששהו זמן רב יחד בבית בשל המלחמה. לאור כך, החלטנו להקים קבוצת תמיכה לאימהות במרכז היום. בגילאים הצעירים, סביב קבלת האבחנה, הורים לילדים עם מוגבלות, עטופים מבחינת תמיכת המערכת. מעל גיל 21, אין תמיכה מובנת להורים. עם זאת, רוב מוחלט של הבוגרים ממשיך להתגורר בבית הוריו וממשיכה להיות בניהם מערכת יחסים של תלות, דווקא בגיל שבו יש רצון לעצמאות. דיסוננס זה גורם למתח וקשיים רבים לבוגר, להוריו ולקשר ביניהם. הקבוצה מנתה שש אימהות שהגיעו באופן קבוע, ועוד שתי אימהות שהגיעו לסירוגין. מנחות הקבוצה היו מתוך צוות המרכז יום, עובדת סוציאלית ומטפלת באמצעות אומנות. בסיכום הקבוצה האימהות הדגישו כמה הקבוצה חשובה להן וכמה חסרה להן התמיכה הזאת בשנים האחרונות. השיתוף והמפגש החברתי גרם להן לחזור הביתה עם כוחות מחודשים להתמודד עם האתגרים היום יומיים. כמו כן הן ציינו את הקושי בלהגיע למפגש שבועי. לכן החלטנו להמשיך גם בשנה הקרובה בקבוצה זו, עם מפגשים מרווחים יותר אך לאורך כל השנה.

### 3. "היה לי קשה לאהוב אותו, אחר כך היו שנים של ניסיון לתקן אותו, היום יש חמלה ואפילו גאווה כשמצליח לעשות משהו" - התמודדות הורים לילדים בוגרים על הקשת האוטיסטית - ד"ר אורלי שי, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון

הורים לילדים עם אוטיזם נמצאים בסיכון ללחץ כרוני עקב הורות מאתגרת, שכן, הקשת האוטיסטית (ASD) מאופיינת בקשיי תקשורת, קשיים בהתנהגות פרגמטית והבנתה, קשיים בתפקודים ניהוליים ועוד. מעט מאוד נחקר על תפקוד הורים לילדים המצויים על הקשת האוטיסטית כשהם בתחילת בגרותם. שאלת המחקר - לברר מהן דרכי ההתמודדות של הורים לילדים עם אוטיזם כשהם בתחילת בגרותם?

זהו מחקר איכותני הכולל 12 ראיונות עומק בקרב הורים לילדים בוגרים עם אוטיזם (הגיל הממוצע של הילדים הוא 21). מניתוח הראיונות עלו התמות הבאות:

- א. תקופת האבחון - (1) תחושה קשה ארוכה, המאופיינת בעליות ומורדות. (2) מובילה לשינוי קריירה - לרוב בקרב אימהות. (3) פניה לטיפולים רבים (לרוב עד תחילת גיל ההתבגרות).
- ב. הפניית משאבים כלכליים - בשנים שלאחר האבחון.
- ג. קבלת המציאות לאחר מספר שנים - אך אין השלמה. אין אופוריה או תחושת שליחות (בניגוד לתפיסה הרווחת).
- ד. רגשות במינונים משתנים בתקופות שונות: לחץ חרדה, ודאגה לעתיד שאינן חולפות. לעתים עם רגשות אשם כלפי הילדים האחרים במשפחה.

ה. דרכי התמודדות מגוונות, שהדומיננטיות בשנים הראשונות הן 'עשייה' וטיפולים רבים למאובחן. תמיכת בן/בת הזוג ו'תמיכה חברתית' של אחד מבני המשפחה המורחבת. בשנים המאוחרות - יש יותר הכלה וקבלה, ויותר הסתייעות בעזרה חיצונית ממטפל/ת או מתנדבים (לפעמים סבא וסבתא מבוגרים מדי או שהלכו לעולמם).  
ו. עם הרשויות והקהילה קשרים מורכבים, לעתים עליהם לייחד אנרגיות נוספות כדי להיאבק על זכויות בנם/בתם.

מסקנות - לאחר מספר שנים, בקרב ההורים קיימת 'קבלת' האבחון האוטיסטי (בשונה מ'השלמה'). ההורים חיים לצד חרדה, דאגה ולחץ המלווים הורות מאתגרת, אשר 'צובעת' כל היבט בחייהם. ההורים מתנגדים לתדמית האופורית של 'הארה' בזכות לידת הילד עם האוטיזם. מרבית ההורים מדווחים על יותר הכלה מצידם ועל משפחה מתפקדת למרות הכל. העזרה הניתנת מצד הקהילה והרשויות קטנה ולעתים כרוכה במאבקים. המחקר מאיר היבטים תאורטיים וכולל מסקנות לשיפור בקהילה וברשויות השונות ולמתן תמיכה במאורגנת להורים.

### 4. המעבר לבגרות של צעירים עם לקויות מילדות, התפתחותיות ונרכשות - גב' עידית שטרן וד"ר דפנה גוטמן, ביה"ח לילדים אדמונד וילי ספרא, מרכז רפואי ע"ש שיבא, ד"ר יאנה אהוניסקה-אסא, מרכז רפואי ע"ש שיבא והמכללה האקדמית תל אביב - יפו, ד"ר שרון ברק, מרכז רפואי ע"ש שיבא ואוניברסיטת אריאל וד"ר' תמר זילברג, מרכז רפואי ע"ש שיבא ואוניברסיטת בר אילן

המעבר מגיל ההתבגרות לבגרות הוא שלב קריטי במהלכו הפרט אמור לרכוש אוטונומיה ומימוניות ניהול עצמי. צעירים עם צרכים בריאותיים כרוניים מתמודדים עם אתגרים שצעירים בריאים בני גילם אינם מכירים. כתוצאה מכך, המעבר לבגרות עלול להוות אתגר משמעותי, ולהשפיע על בריאותם בטווח הארוך. במערכת הבריאות, מעבר לבגרות מוגדר כהליך מכוון של מעבר ממערכות רפואת ילדים למערכות בריאות למבוגרים, במטרה להבטיח מעבר רציף של הטיפול. תהליך זה מתבצע במרפאות מעבר ייעודיות, כמו זו שבמחלקת שיקום ילדים בביה"ח ספרא לילדים. במסגרת המרפאה, מתבצע מחקר שמטרתו למפות את מידת מוכנותם של המטופלים למעבר לבגרות, הן בתחום הרפואי והן בתחומים נוספים תואמי גיל. למחקר גויסו משתתפים משלוש קבוצות: מאושפזים לשעבר במחלקת השיקום של בית החולים, נבדקים שלא אושפזו במחלקת השיקום אך הוזמנו לביקורי מעקב, ונבדקים שהופנו למרפאה לצורך תהליך המעבר. כל הנבדקים מילאו אחד משלושה שאלונים הבוחנים צרכי מעבר, שתורגמו מהמודל האנגלי Ready-Steady-Go. הבדלים בין צעירים עם לקויות התפתחותיות לבין צעירים עם לקויות נרכשות בכל תתי-הסולמות של שאלון המעבר נבחנו באמצעות גדלי אפקט. מכיוון שלא נצפו הבדלים משמעותיים בין שתי הקבוצות, שולבו נתוני המעבר עבור כלל קבוצת המחקר. עבור כל אחד משלושת שאלוני המעבר, הקשרים בין תחומי המעבר השונים נבחנו באמצעות מתאמים. לא נמצאו הבדלים מובהקים בציוני המעבר בין קבוצות עם לקויות התפתחותיות ונרכשות, אך גדלי האפקט הצביעו על הבדלים משמעותיים. ציוני המוכנות למעבר היו נמוכים בתתי-סולמות הידע והמעבר, בעוד הציונים הגבוהים ביותר נרשמו בניהול

רגשות וסינגור עצמי. נמצא קשר חזק בין הידע לסינגור עצמי בכל השאלונים. גיל וגיל בעת הפציעה היו בקורלציה שלילית עם המוכנות למעבר. חשיבותו של המחקר נמצאת בהשוואה בין צעירים עם מוגבלות התפתחותית לעומת נרכשת, ובהבנה שעל אף נתיב ההתפתחות השונה, הם מציגים אתגרים ברכישה וישום של מיומנויות נדרשות דומים. את ממצאי המחקר ניתן ליישם בבניית תוכניות התערבות וליווי, אשר יתנו מענה לתהליך המעבר לבגרות של צעירים אלה, ויסייעו להם לפתח תחושת מסוגלות וערך, אשר יובילו להשתתפות אמיתית בחיים.

## מושב 4 – משפחות לילדים עם מוגבלות בגיל הרך, יו"ר פרופ' חנה קהת

### 1. קידום השלמה עם אבחנה והעצמת הורים לילדים עם מוגבלויות: מודל התערבות- גב' ענבל מילוא וגב' אילת פישמן, עמותת שק"ל

קבלת אבחנה של מוגבלות התפתחותית אצל ילד היא צומת משמעותית בחיי המשפחה, המלווה ברגשות עזים ומורכבים. לעיתים קרובות, הורים חווים קושי גלוי או סמוי להשלים עם האבחנה, דבר שעלול להשפיע על רווחתם הנפשית ועל יכולתם להעניק לילד את התמיכה לה הוא זקוק. המושג של "השלמה עם אבחנה" (Resolution with Diagnosis) פותח בשורת מחקרים מתחום ההתקשרות, המעידים על הקשר ההדוק בין רווחת ההורים, השלמתם עם אבחנת ילדם והתפתחות הילד. בהתאם לתאוריה זו, חוסר השלמה של ההורים עלול להקשות על יכולתם להגיב בצורה רגישה ומותאמת לצרכי ילדם.

עמותת שק"ל, הפועלת משנת 1979 לקידום רווחתם ושילובם של אנשים עם מוגבלויות, זיהתה את הצורך בהתערבות ממוקדת שתסייע למשפחות בתהליך של הכרת המגבלה והשלמה עם משמעותיותה, כחלק מתהליך לחיזוק החוסן המשפחתי. המיזם נועד לסייע להורים לעבד את רגשותיהם סביב רגע קבלת האבחנה של ילדם. זאת באמצעות יצירת מרחב לתהליכי אבל ופרידה מן הילד "המדומיין", אשר החל להתפתח בעולמם הפנימי לעתים כבר בהריון או בהכנה לקראתו, ומפגש והפנמה מחודשת של דמות הילד הממשי, על אתגריו וכוחותיו, תוך הכרה בכאב הכרוך בכך. המיזם שלנו מציע מרחב בטוח ומכיל להורים המאפשר להתמודד עם קשת הרגשות הזו ולצמוח ממנה. קבוצת ההורים מהווה קהילה סגורה המאפשרת לעודד תמיכה רגשית, שיתוף ולמידה הדדית, תחושת שייכות, סיוע בהפגת הבדידות ופיתוח רשת תמיכה חברתית. המיזם מתמודד עם אתגרים רבים, בהם שבירת סטיגמות סביב מוגבלויות, התמודדות עם רגשות קשים כמו אבל ואשמה, ופיתוח מיומנויות הוריות רגישות ומותאמות בתנאים מורכבים. אנו מאמינים כי קבלה אמיתית של האבחנה, המבוססת על הבנה והכרה בכוחות ובאתגרים של הילד, היא המפתח להורות מיטיבה ומספקת, ולקידום החוסן המשפחתי.

### 2. ציפיות ושיקולים של הורים לילדים עם שיתוק מוחי בבחירת מסגרת חינוכית שיקומית לילדיהם - ד"ר אידה איגרא, המכללה האקדמית חמדת ומכללת אורות

אחת ההחלטות החשובות של הורים בתקופת הילדות המוקדמת של ילדיהם היא החלטה על בחירת מסגרת חינוכית לילדיהם. החלטה זו חשובה לכל הורה ולכל ילד, אך במיוחד למשפחות המגדלות ילד עם עיכוב התפתחותי. בקבלת ההחלטה לגבי מסגרת חינוכית – שיקומית עבור ילד עם שיתוק מוחי על ההורים לקחת בחשבון מגוון רחב של שיקולים ונתונים: את צרכי ההורים עצמם, את מצבו של הילד בתחומים שונים, את המלצותיהם של מומחים שונים, את תפיסותיהם ועמדותיהם לגבי עתידו של ילדם; את התרשמויותיהם ממסגרות חינוכיות שיקומיות בהן בקרו ושיקולים רבים אחרים. בארץ קיים מגוון של מסגרות חינוכיות שיקומיות הנותנות מענה לילדים עם שיתוק מוחי, הדוגלות בגישות חינוכיות וטיפוליות-שיקומיות שונות.

מחקר זה הוא מחקר איכותני אשר בדק את הציפיות ואת השיקולים של הורים לילדים עם שיתוק מוחי בבחירת מסגרת חינוכית שיקומית לילדיהם. במחקר השתתפו 3 זוגות הורים ו-4 אימהות לילדים עם שיתוק מוחי (בגילאי 3-6 שנים), אשר נמצאו בתהליך חיפוש מסגרת חינוכית שיקומית עבור ילדיהם. המרוואיינים השתתפו בשני ראיונות פתוחים, אחד בתקופת ביקוריהם בגנים שונים לצורך התרשמות והשני לאחר קבלת החלטתם על הגן המתאים ביותר. מניתוח הנתונים שנאספו במחקר עולים שני מימדים מרכזיים ראשיים:

1. המימד התהליכי – רגשי (נושאים סובייקטיביים, אינטואיטיביים)

2. המימד המבני – המדיד (נושאים עובדתיים, שכלתניים, ניתנים להסבר אובייקטיבי)

ציפיות ושיקולים אלה התבססו על ארבע קטגוריות מרכזיות הקשורות ביניהן קשרי גומלין: ציפיות ושיקולים תהליכיים-רגשיים ממוקדי ילד; ציפיות ושיקולים תהליכיים-רגשיים ממוקדי הורים; ציפיות ושיקולים מבניים-מדידים ממוקדי ילד; ציפיות ושיקולים מבניים-מדידים ממוקדי הורים.

ניתוח מעמיק יותר גילה קטגוריות נוספות: גישה חינוכית התפתחותית של הורים; גישה חינוכית פוסט-מודרנית של הורים.

תוצאות המחקר יסייעו לאנשי השדה ולקובעי מדיניות לבנות מערך של מסגרות חינוכיות שיקומיות העונה לצרכיהם וציפיותיהם של הורים לילדים מעוכבי התפתחות, להבין את שיקולי הורים אשר הובילו אותם לקבלת החלטתם ולבנות מודל ליווי וקליטה של הורים לילדים עם שיתוק מוחי אל מערכת חינוכיות שיקומיות שונות.

### 3. התערבות מוקדמת במעון היום השיקומי - גב' שפי משיח, בית איזי שפירא

מכון בריימן לשלומות רגשית פיתח מודל התערבות אינטגרטיבי ביו-פסיכו-סוציאלי למעונות יום שיקומיים לילדים עם מוגבלות התפתחותית. בלב המודל עומדת תפיסה הקוראת להתערבות מוקדמת ומקיפה בחיי הפעוט וסביבתו. בנוסף לטיפול מקצועות הבריאות, ניתנת מעטפת של עבודה רגשית עם ילדי המעון ובני משפחותיהם. מודל העבודה כולל טיפול הורה-פעוט (דיאדי), טיפול הורי, קבוצות הורים, ועוד.

נביא תיאור מקרה ונתאר מחקר שליווה פרויקט זה. הבסיס התיאורטי של המחקר שנציג הוא מתחום תיאוריית המינד (Theory of Mind) אשר בבסיסה היכולת לייחס רעיונות, רגשות וכוונות לאדם אחר (Baron-Cohen, 1978; Leslie, & Firth, 1985; Premack & Woodruff, 1978). על פי התיאוריה מתקיים תהליך מנטליזציה בקשר הורה-ילד אשר מייצר שינויים ביכולת התפקוד הרפלקטיבית ובמנגנוני ההתמודדות של ההורים. ממצאי המחקר מראים כי סך תשומות ההתערבות תרמו לעלייה בתפקוד הרפלקטיבי של ההורה לאחר ההתערבות. כמו כן, ככל שהתפקוד הרפלקטיבי לאחר ההתערבות גבוה יותר, כך ניכרת עלייה בהתמודדות הפרואקטיבית ובסגנון התמודדות של תמיכה ואוורור רגשי. ממצאים אלה מלמדים כי ההתערבות מיטיבה עם ההורים.

### 4. "איך מבשרים דבר כזה?" - כיצד תופסות מנהלות גנים פרטיים את תפקידן בנוגע לזיהוי מוקדם של ילדים עם קשיים התפתחותיים - גב' מיכל הדר להב וד"ר מירב צהר רוזן, המרכז האקדמי לוינסקי-וינגייט

רוב הפעוטות במדינת ישראל מתחנכים עד גיל 3 במסגרות חינוך פרטיות. אל מסגרות אלו מגיעים תינוקות ופעוטות היישר מטיפול הורי או טיפול שאינו הורי ושאינו מוגדר כמסגרת חינוכית. לעיתים קרובות, לאחר קליטת הילד במסגרת החינוכית, נצפים קשיים התפתחותיים עליהם לא דיווחו ההורים. המחנכת או מנהלת הגן, הינן הגורם החינוכי הראשון שפוגש את הילד והן אינן בעלות הכשרה מוסמכת לזהות קשיים התפתחותיים ואינן מלוות במעון על ידי גורם מקצועי. לאור העובדה, כי אפקטיביות הטיפול עולה ככל שגיל האיתור מוקדם יותר וכי זמן ההמתנה לאבחון וטיפול במסגרת הקהילה בישראל יכול להימשך חודשים ארוכים, נמנעת מהפעוט התערבות טיפולית דווקא בתקופת חיים בה יכולת ההשתנות של המוח היא הטובה ביותר. במסגרת הרפורמה בחינוך לגילאי לידה עד 3 שנים ועם מעבר סמכות הפיקוח על סקטור זה למשרד החינוך, היו מעונות היום הפרטיים אמורים לקבל הדרכה פדגוגית וליווי מקצועי פרא-רפואי. בפועל, רשויות מקומיות רבות (עליהן הוטלה האחריות לביצוע הרפורמה), לא מצליחות להקים מערך הדרכה ואיתור מוקדם שייתן מענה למעונות הפרטיים.

מחקר זה נערך במסגרת הפרדיגמה האיכותנית וכלל ראיונות חצי מובנים עם 8 מנהלות מעונות פרטיים. מלבד הראיונות, נתבקשו המרואיינות להביע את תחושתן סביב הריאיון באמצעות ייצוג חזותי של תמונה. ממצאי המחקר העלו 4 תמות מרכזיות: הראשונה עסקה בתפיסה הכללית של המרואיינות לגבי עבודה עם גיל הינקות; השנייה, בתפיסת המרואיינות את יכולתן לזהות קשיים התפתחותיים ובהתמודדותן הראשונית עם זיהוי הקושי; השלישית, בהתמודדות מול ההורים; והרביעית עסקה בתחושת הבדידות המקצועית של המרואיינות.

ייחודו של מחקר זה הוא במתן קול לאוכלוסיית מנהלות גנים פרטיים בישראל, בהקשר לנושא שמלווה את עבודתן היומיומית ומשקף קשיים והתמודדויות נפשיות ומעשיות סביב זיהוי ועבודה עם ילד עם קשיים התפתחותיים במסגרת שאינה מלווה מקצועית. המחקרים המעטים שנעשו לגבי מחנכות גיל ינקות בישראל נערכו במסגרות סמל מפוקחות ומוכרות. ממצאי המחקר מדגישים את הצורך בקיצור הביורוקרטיה ובהפניית משאבים של משרד החינוך והרשויות המקומיות באופן מידי, לליווי מקצועי במעונות הפרטיים.

## מושב 5 – דרכי טיפול ייחודיות, יו"ר גב' נורית הלינגר

### 1. גישת הפלייגראונד (alp/playground) עם אנשים על הרצף האוטיסטי בסביבה הטבעית - עו"ס מרים בן עוז, מכללת תל חי וגב' קרן רוזנבאום, מפתח הגישה

גישת הפלייגראונד (alp/playground) מבוססת על תרגול ושימוש בשפה בין-חושית (שפה סינסתטית). סינסתזיה היא תופעה נוירולוגית שבה חוש אחד מוביל הפעלה לא רצונית של חוש אחר, ומפעיל מספר אזורים במוח. כיום, ידוע לנו כי כל אדם נולד עם סינסתזיה ובונה לעצמו וריאציה שפתית בין-חושית אישית (דיאלקט). שפה זו מתנוונת ברובה כאשר אנו מתבגרים, אולם מחקרים מוכיחים שאנו יכולים לפתח ולהחזיר את היכולות הסינסתטיות ברמה כזו המאפשרת לנו להבין ולתקשר בשפה הבין-חושית. מחקרים מראים כי סינסתזיה נפוצה בקרב אנשים עם מגוון נוירולוגי, ואצל אנשים על הספקטרום האוטיסטי באופן ניכר. בעזרת כלי גישת הפלייגראונד, ניתן ללמוד את השפה הבין-חושית כצופן (קוד) ליצירת קשר ותקשורת בין אישית רפלקסיבית (דו-כיוונית, רספונסיבית, חיובית, אמפטית ומחברת) עם מטופלים על הרצף האוטיסטי. אנו טוענות כי התקשורת הבין חושית עם אנשים על הרצף האוטיסטי בעזרת כלי גישת הפלייגראונד היא תקשורת אפקטיבית.

הכלי הטיפולי מבוסס על גישות תיאורטיות בהשראת ויניקוט, ביון והפסיכולוגיה החיובית. הטכניקה מתורגלת בעזרת סדרת תרגילים צלילים, ויזואלים ותנועתיים ועובדת על היכולות של המתרגלים להגמיש ולהשמיש בחזרה חיבורים סינסטטים שהתנוונו בין כל שמונת החושים: השמיעה, הראיה, המישוש, הטעם, הריח, חוש וסטיבולרי (איזון), הפרופריוספציה (קינטי) אינטרוספיקטיבי (תוך גופי). פעולות המיזם: שלב ראשון: מפגש היכרות והערכה המתרחש במרחב הטבעי - בבית המשפחה. הילד ובן משפחה אחד לפחות משתתפים באופן פעיל.

שלב שני: סדרת מפגשים הכוללת מפגשי הדרכה להורים במטרה להדריך ולהכשיר את בני הבית לתפקיד פעיל במפגשים משפחתיים, ומפגשים שבועיים קבועים במרחב הטבעי של הילד ומשפחתו עם המטפל. שלב שלישי: הרחבת השימוש בגישת הפלייגראונד למעגל התומך של אנשי מקצוע נוספים המעוניינים להכיר ולהשתמש בשפה הבין-חושית כחלק ממערך הטיפול והתמיכה בילד. כלי הפלייגראונד המבוססים על תקשורת בין-חושית (תקשורת סינסטטית) מאפשרים חיבור עם המטופל והופכים כל אינטראקציה ליצירת קשר משמעותי והבנה של עולמו הפנימי של המטופל ומפחיתים באופן ניכר את תחושת חוסר המובנות והתסכול.

### 2. "מטפלים על גלגלים": גישה חדשנית לטיפול בילדים עם מוגבלויות קשות בביתם - מר אלי כהן, קרן מלכי מיזם

"מטפלים על גלגלים" של קרן מלכי מהווה דוגמה חדשנית ופורצת דרך בתחום הטיפול בילדים עם מוגבלויות קשות בביתם ומתוך הבנה שאין מקום יותר טוב לילד מאשר במחיצת הוריו ואחיו. המיזם מבקש לספק מענה הוליסטי לצרכיהם המורכבים של ילדים אלו, תוך התמקדות במרחב החיים של הילד ובבני משפחתו ובאופן מקצועי במטרה לקדם את הילד לעצמאות.

המיזם מבוסס על מספר עקרונות מרכזיים השוזרים יחדיו את החזון והפעילות שלו:

טיפול בבית: המיזם שם דגש על מתן שירותים ישירות בבית המטופל, תוך התאמה מלאה לצרכים הפיזיים והרגשיים של הילדים המטופלים. גישה זו מבטלת מכשולים פיזיים וביורוקרטיים ומאפשרת למטופלים לקבל את הטיפול הנדרש להם בביתם, בנוחות ובסביבתם הטבעית והמחבקת.

מקצועיות: העמותה מקפידה על הכשרה מקצועית מתמדת של צוות המטפלים, תוך התמקדות בצרכים הייחודיים של ילדים עם מוגבלויות קשות. הכשרה זו מבטיחה כי הטיפול המוענק הוא איכותי ומותאם אישית לכל מטופל. גישה הוליסטית: המיזם רואה באדם עם מוגבלויות כיחידה אחת, ומציע טיפול המשלב בין המרכיבים הפיזי, הרגשי והחברתי. ובנוסף הוא רואה בהורים ובאחים חוליה מאוד חשובה שלוקחת חלק פעיל בטיפולים וביום יום. גישה זו מסייעת למטופלים לפתח את מלוא הפוטנציאל שלהם ולהשתלב באופן מלא בחברה.

המיזם מגוון בפעילויותיו, כאשר כולן נועדו לקדם את המטרות המרכזיות של טיפול בבית ושיתוף בני הבית בקידום הילד לעצמאות וליכולת השתלבות בחברה. המטפלים במיזם מגיעים לבית המטופל ומעניקים לו טיפול מקצועי, תוך התאמה לסביבתו ולצרכיו הייחודיים. הטיפולים הפרא-רפואיים הניתנים במיזם על ידי צוות מטפלים מקצועי בתחומים של פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאי תקשורת.

המיזם מציע מגוון הדרכות וסדנאות לבני משפחה, במטרה להעשיר את הידע והמיומנויות שלהם בתחום הטיפול במוגבלות ולאפשר לילד לתקשר ולהתנהל ביום יום בביתו באופן יותר עצמאי. כמו כן, מוענקים לבני המשפחה כלים המאפשרים לבני המשפחה לתרגל עם הילד המוגבל גם שהמטפל אינו בבית.

### 3. יחסי הורים לילדים עם מוגבלות ומטפלים ממקצועות הבריאות בגישה מבוססת מחקר - גב' ענת להב, בית איזי שפירא

מודל העבודה לשינוי חברתי בתחום המוגבלות בבית איזי שפירא הינו מערכתי. גישת שירות ממוקד ילד ומשפחה מוטמעת בכל יחידות הארגון בהם גם המסגרות החינוכיות לפעוטות וילדים. הרצאה זו תציג גישה חדשנית להכשרת מטפלים בתחום מקצועות הבריאות בכלל ופיזיותרפיה בפרט לילדים ונוער. הגישה מתבססת על מחקרים עדכניים המדגישים את חשיבות המעורבות המשפחתית בתהליך הטיפול, קוראת למטפל לראות בהורה את המטפל העיקרי בילדו ולתמוך בו בידע המקצועי אותו רכש כמטפל טראנס-דיסציפלינארי.

תפיסת ההורה כמושא הלמידה מחייבת את המטפל לפעול בגישות מבוססות מחקר של למידת מבוגרים ומכוונת את המטפל לרכוש כלים מעולם האימון שמוכחות כיעילות מאוד לקידום למידה זו. המטפל הופך בפועל למאמן מומחה תוכן, בו מצופה ממנו, לצד מתן ידע מקצועי, להכשיר את המשפחה לטיפול בילד כך שיושגו מטרות הטיפול אותן המשפחה עצמה בחרה. גישה זו מופיעה במאמרים שונים כגישה המשפרת את תוצאות הטיפול. ההרצאה תכלול סקירה של עקרונות גישת המשפחה במרכז, נציג מספר כלים מעשיים לשילוב אימון מומחה בטיפול ובכלל זה הצבת מטרות משותפות והעצמת המטופל ומשפחתו. נציג תוכניות שבה המטפל פועל כמאמן ואת יתרונותיה. נדון באתגרים הכרוכים בהטמעת הגישה ונציע פתרונות אפשריים על אופן יישום הגישה בפרקטיקה היומיומית ובחשיבות ההתפתחות המקצועית המתמדת בתחום. התפתחות שמישמת בעמותת בית איזי שפירא.

### 4. "שותפים לדרך" - מר מנחם הנדלר וגב' אסתר קרמר, ארגון "שותפים"

ארגון "שותפים לדרך" הינו ארגון לתמיכה הדדית, בעיר ירושלים, שנפתח על ידי הורים חרדים לילדים עם צרכים מיוחדים, על מנת לסייע להורים אשר מקבלים אבחון חדש עבור ילדם. ארגון שותפים פועל מנקודת מוצא של שותפות, ועל כן הוא יוצר חיבורים ושיתופים הן של הורים ותיקים והורים בתחילת הדרך, והן של אנשי מקצוע מהתמחויות ומענפי מקצוע שונים. הארגון פועל בשיתוף עם צוותי רפואה בבתי החולים בעיר, עם מחלקות הרווחה, עם מחלקת החינוך המיוחד, מחלקת צמי"ד במתנ"ס ועוד. שיתוף הפעולה בין הגורמים השונים נותן לארגון יכולת סיוע נרחבת.

הארגון מפעיל מערך תמיכה של הורים וותיקים, עם ידע מתוך ניסיון, להורים חדשים, אשר בתחילת הדרך. מערך זה מופעל דרך מערכת פניות רחבה, הכוללת פניות באתר, במייל ודרך השארת הודעות קוליות, מערך המתאים את עצמו לצרכיה הייחודיים של הקהילה החרדית, אשר לא תמיד נגישה לאינטרנט בפרט ואף לדואר אלקטרוני. צוות הניהול מפנה את הפניות למתנדבים, על פי התאמת מקצועיות של הורה מתנדב לצורך של ההורה הפונה, בהתאם לייחודיות ולמקצועיות הספציפית של המתנדבים.

פעילות הארגון מבוססת על שיתוף פעולה גם עם גורמים שונים למען יצירת מגוון מענים ושיתופי פעולה. שיתוף הפעולה הראשון הינו עם מחלקות היולדות בעיר, בעזרתן מחולקות ערכות מפנקות של ציוד לתינוק, למשפחות להם נולד ילד עם מוגבלות או מחלה. הארגון מסייע מול הביורוקרטיה הסבוכה בשלבים הראשונים אחרי הלידה ובהכוונה לרופאים המקצועיים. בנוסף, הארגון יצר שיתופי פעולה עם ביטוח לאומי ומחלקת הרווחה, על מנת לעזור למשפחות לקבל סיוע מירבי כך שהן יכולות לטפל בילד ברוגע. הארגון מייצר גם שיתוף פעולה עם מחלקת צמי"ד העירונית להתאמת פעילויות לשפה ולתרבות של המגזר החרדי. גם במערכת החינוך, במחוז החרדי, יש הורים אשר מלווים את ההורים מול גורמים במערכת החינוך, תוך הכרת החוקים המיוחדים ומסגרות החינוך החרדיות. החיבור הייחודי בין כלל המערכות, מסייע רבות למשפחות מיוחדות בהתמודדות המורכבת.

## מושב 6 – התמודדות הורים בזירות השונות, יו"ר ד"ר הדס מלכה הכהן

### 1. חקר הסוגיות העולות במשפחות ליטאיות אולטרא אורתודוקסיות המתמודדות עם בן, המגלה קשיים ברכישת הקריאה ב"חדר" בישראל- ד"ר נורית ליבוביץ, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין

מחקר הדוקטורט בדק את התפיסות, העמדות וההתייחסויות של הורים השייכים לקהילה הליטאית האולטרא-אורתודוקסית כלפי קשיי הקריאה של בנם הלומד ב"חדר" בישראל. אלה נבחנו בהקשר לסביבה המשפחתית, החינוכית והסוציו-תרבותית ומבוססות על התיאוריה של ברונפנברנר (1979), המצביעה על היחס לפרט בתוך מקומו המשפחתי ואת התפתחותו במערכת של יחסי גומלין בין מרכיבי אישיותו ותפקודו לבין מרכיבי הסביבה. התפיסות והעמדות נותחו גם תוך בחינת ההתמודדות ההורית בקרב קבוצות מיעוט דתיות בחברות אחרות בעולם, בהן מתמקדת הקריאה בכתבי הקודש. בקהילה הליטאית הערך החינוכי העליון הוא לימוד התורה ולכך נדרשת יכולת קריאה תקינה, מהירה ורציפה בלשון הקודש. המחקר פורץ דרך בשל היותו זרקור בחקר החברה החרדית-ליטאית על קשיי הקריאה של בנים הלומדים ב"חדר" בישראל, שכן, עד כה לא נערך מחקר על התמודדות הורים עם קשיים אלו. המטרה: בחינת הסוגיות עימן מתמודדים הורים ליטאיים בהתייחס לבנם הלומד ב"חדר" ומגלה קושי בקריאה, בהקשר של שלושה מעגלי סביבה: משפחתי, חינוכי וסוציו-תרבותי.

שיטה: מחקר איכותני. נתוניו נאספו באמצעות ראיונות חצי מובנים עם 15 זוגות הורים. הממצאים נותחו לפי מודל שכלל פרופילים, קטגוריות ותמות ובין הפרופילים נערכו השוואות.

תוצאות: הסביבה המשפחתית:

1. ישנן נקודות שוות ושוונות בתפיסות, בעמדות ובדרכי ההתמודדות בין הפרופילים.
2. ההתמודדות עם הפער בין הרצוי למצוי היא של ההורים בלבד.
3. קשיי הקריאה של הבן מהווים עבור ההורים מצב משברי.
4. לשידוך של הבן ישנה השפעה על התנהלות ההורים.

הסביבה החינוכית:

1. קיים שוני בין הפרופילים בתפיסתם את המלמדים והמורות.
2. ה"חדר" מושתת על יוקרה, מעמד וכבוד ואינו מעוניין לקבל ולהחזיק בן עם קשיי קריאה.

הסביבה הסוציו-תרבותית:

1. הקריאה מהווה אבן יסוד בחברה הליטאית ולכן אין באפשרותה לשאת את הפער בין דרישותיה לבין קשיי קריאה.
2. קיימות בושה והסתרה של קשיי הקריאה.

### 2. התמודדות הורים לילד/ים עם מוגבלות והאתגרים שהחיים מזמנים להם בתחומי החיים השונים - ד"ר הדס מלכה הכהן, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון

כאשר נולד ילד עם צרכים מיוחדים, נולדת גם משפחה עם צרכים מיוחדים. משפחות לילדים עם מוגבלות מתמודדות עם אתגרים בכל תחומי החיים: הרגשי, החברתי, הזוגי, התעסוקתי, והכלכלי. המחקר הנוכחי הוא מחקר פעולה והוא מבקש לבחון את התמודדותם של הורים לילד/ים עם מוגבלות אל מול האתגרים שהחיים מזמנים להם בתחומי החיים השונים במטרה לקדם את הידע וההבנה החברתית בעיקר בקרב גורמי מקצוע, נותני שירותים ובהכרח על החברה כולה. המחקר נעשה בשיטת המחקר האיכותני באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים שנערכו לכ-24 הורים (אימהות ואבות) לילדים עם מוגבלות במגוון מוגבלויות ובגילאים שונים.

ממצאי המחקר זיהו 5 קטגוריות מרכזיות לתחומי התמודדות: קטגוריית מוגבלויות שונות, קטגוריית מעברים, קטגוריית התמודדות נפשית חברתית ופיזית, קטגוריית בירוקרטיה, קטגוריית תמיכה וסעד.

הממצאים מלמדים על קשיים זהים וקשיים מבדילים בין סוגי מוגבלויות. קשיים אל מול הממסד קשיים חברתיים ורגשיים, מנגנון הכחשה, מציאת דמיון והזדהות עם משפחות מיוחדות, רגש הבושה וההכרח להתמודד עם תגובות הסביבה לנכות הילד, צורך בתמיכה וכלים לחוסן רגשי וחברתי, שחיקה ועייפות נפשית ופיזית, דאגה לעתיד על רצף הגילאים וכשלא יהיו בחיים, צורך בעמותות שידאגו ל well-being, פער במימוש זכויות הילד בין הורים משכילים ודעתנים לבין חסרי השכלה המתקשים להתמודד מול הממסד. בנוסף, מרבית ההורים מדווחים כי אין הבדל בהתמודדות בגילאים שונים. המחקר מדגיש את הצורך במודעות, שינוי תפיסות ובתמיכה הולמת להורים, הן ברמה האישית והן ברמה המערכתית. עם זאת ראוי לציין כי על אף הדמיון הרב הניכר בהתמודדות של



הורים מיוחדים, כל משפחה וכל ילד הם ייחודיים, והקשיים עשויים להשתנות בהתאם לרמת המוגבלות ולמשאבים העומדים לרשות המשפחה והחוסן שלה.

### 3. תפיסת מקומם של ההורים במערך הסיוע בקרב מתבגרים בחינוך המיוחד לעומת החינוך הרגיל - ד"ר זאב קאים, מכללת אורות והמכללה האקדמית חמדת ופרופ' אמריטוס שלמה רומי, אוניברסיטת בר אילן ומכללת הרצוג

המחקר הנוכחי בחן את תפיסת תלמידי החינוך הרגיל (חנ"ר) והחינוך המיוחד (חנ"מ) את ההורים כמקור סיוע בהשוואה למקורות אחרים בבית הספר ובקהילה: חברים, מורים ויועצים. המחקר התמקד במידת הפנייה לעזרה מצד מתבגרים משתי הקבוצות, בסוגי הבעיות שבהן הם נעזרים, ובשיקולים המנחים אותם בבחירת מקורות הסיוע. המחקר כלל 144 מתבגרים מחנ"ר ו-139 מתבגרים מכיתות ל"ל בחנ"מ, אשר השיבו על שאלונים הנוגעים למאפייניהם אישיים, דפוסי פנייה לעזרה ושיקולי הפנייה.

במחקר נמצא כי מתבגרים בחנ"מ נוטים לפנות פחות לחברים ויותר למורים לעומת מתבגרים בחנ"ר. תופעה זו מיוחסת לקשיים בכישורים חברתיים ולקשר האישי המתהווה בין התלמידים למורים בכיתות הקטנות של החנ"מ. בנוסף, נצפתה דיפרנציאציה בהעדפת מקורות הסיוע לפי סוג הבעיה. בבעיות לימודיות, ההעדפה הייתה קודם להורים ולמורים, ולאחר מכן לחברים ולבסוף ליועצים. מנגד, בבעיות חברתיות ואישיות המורה דורג רק במקום השלישי. הממצאים מצביעים על כך שההורים נתפסים על ידי המתבגרים בשתי הקבוצות כמקור סיוע מרכזי בכל סוג בעיה. לעומת זאת, הדירוג הנמוך של היועצים בשתי הקבוצות מעורר דאגה ומצביע על "פער שירות" בין נכונות היועצים לסייע לבין מוכנות המתבגרים להיעזר בהם.

שיקולי הפנייה לעזרה נבחנו לפי מאפיינים פורמליים (כגון מומחיות ואחריות מקצועית) ובלתי פורמליים (כגון קרבה ונכונות לעזור). מתבגרים בחנ"ר הדגישו בפנייה שיקולים מגוונים שכללו הן מאפיינים פורמליים והן בלתי פורמליים, בעוד שמתבגרים בחנ"מ הדגישו בעיקר מאפיינים בלתי פורמליים בעלי אופי רגשי. תפיסות אלו עשויות לנבוע מהבדלים באופי התפקידים של מקורות הסיוע ובאינטראקציה של המתבגרים עימם. הממצאים מצביעים על צורך בקידום הנכונות של מתבגרים לפנות לעזרה, במיוחד ליועצים ולמורים, הן באמצעות הדגשת המאפיינים הבלתי פורמליים שלהם, והן באמצעות הכשרת מקורות בלתי פורמליים כמו ההורים והחברים לשמש כגורם מתווך בבעיות הדורשות התערבות מקצועית. הבנה טובה יותר של דפוסי הפנייה לעזרה בקרב מתבגרים בחנ"מ תסייע בפיתוח דרכי התערבות מתואמות לצמצום פער השירות ולשיפור רווחתם הנפשית.

### 4. "הוא יכול להיות כל מה שבא לו!?!": תיעוד מסע ההתמודדות של הורים לילדים המתמודדים עם צרכים מיוחדים באמצעות פוטו-ווייס - ד"ר מני מלכה, אוניברסיטת בן גוריון ועו"ס' נגה רהט-דריהם, המרכז למשפחה, גבעת שמואל

מחקרים עכשוויים אודות הורים לילדים המתמודדים עם צרכים מיוחדים/מוגבלות תומכים באימוץ גישת המענים הממוקדים במשפחה (FCC) שבמרכזה הטענה כי עיצוב של מדיניות חברתית מותאמת לילדים המתמודדים עם צרכים מיוחדים/מוגבלות, צריכה לכלול גם את ההורים. על הרקע הזה, הפרויקט הנוכחי, ביקש לבחון ולתעד את מסע ההתמודדות של הורים לילדים המתמודדים עם צרכים מיוחדים/מוגבלות בהתבסס על מתודולוגיית הפוטו-ווייס. שאלות המחקר:

1. מהם המאפיינים של הורות לילד.ה המתמודד.ת עם צרכים מיוחדים/מוגבלות מנקוד מבטם.ן של ההורים ?
2. כיצד באים לידי ביטוי חסמים וקשיים כמו גם כוחות ומשאבים בהורות לילד.ה המתמודד.ת עם צרכים מיוחדים/מוגבלות?

הפרויקט התבסס על מתודולוגיית הפוטו-ווייס (photovoice), במספר שלבים (18 מפגשים): (1) איתור וגיוס משתתפים; (2) הכשרה בסיסית של המשתתפים בעקרונות מתודולוגיית הפוטו-ווייס; (3) 18 מפגשים קבוצתיים; (4) יצירת בסיס נתונים (n=127 PV) וניתוח שלו; (5) הקמת תערוכה. בפרויקט לקחו חלק 13 משתתפות (n=13). טווח גילאי המשתתפות נע בין 36-60 (mean=44). ל-11 מהמשתתפות ילד המתמודד עם אוטיזם, ול-2 משתתפות נוספים ילד המתמודד עם לקות שפתית. הזמן שחלף בין מאז אבחון הילד בעת ההשתתפות בפרויקט נע בין 3 חודשים ל-16 שנים.

ניתוח הנתונים הצביע על 4 תמות עיקריות:

1. הישגים: מאמץ פעיל להכשיר את התנאים להתקדמות הילד. הרכישה חוויות של הצלחה.
  2. הורות מיוחדת כשיעור: הנכונות של ההורים ללמוד מהילד שלהם כדי לפעול באופן מותאם לצרכיו.
  3. קבלה והשלמה: תהליך ההשלמה עם ה"מיוחדות" של הילד.
  4. כובד האחריות: שגרת יומם של ההורים ומשפחות מיוחדות, החל מקבלת האבחון והמשך, בחיים שלאחר קבלת האבחון.
- תוצאות הפרויקט מלמדות כי הורות מיוחדת מתעצבת בנקודת המפגש בין החלום ושיברו; בין סטנדרטים חיצוניים של התפתחות תקינה, ובין נרמול שלהם בהתאם לקשיי הילד. ה; בין קבל והשלמה ובין חתירה להישגים ובין מפגש עם הילד למפגש עם החברה ומוסדותיה.

# מצפים לראותכם בכנס!

