

מחקר הערכה בנושא:

התמודדות משפחות לילד עם תסמונת דאון המשתתפים
בתכנית "אני ואמי"

תקציר מנהלים

מוגש על ידי מכלול
יחידת הערכה ומחקר
קרן שלם



مؤسسة شاليم
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

חוקרת ראשית: ד"ר עדי לוי-ורד
עוזרות מחקר: גב' מיה סבג וגב' בשמת הוד

שותפי ההערכה:

- אריה שמש, מפקח ארצי גיל רך, מנהל מוגבלויות משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
- תמר להבי, מפקחת מחוז ירושלים, מנהל מוגבלויות משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
- נילי בן-דור, מפקחת ארצית לניהול ידע והדרכה, מנהל מוגבלויות משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
- ליאת רהט, לירון בנישטי, עינת כהן, מיכל אברמצ'יק - מנהלות תכנית "אני ואמי", עמותת שלווה.
- שרון גנות, מנהלת תחום ידע ושותפויות, קרן שלם.

ינואר 2018

"התכנית פתחה חלון הזדמנויות לגלות עולם חדש, עולם מלא של ילדים בעלי צרכים מיוחדים לגלות את השונות שלהם ולראות כל ילד כעולם מלא, עולם בפני עצמו. היחס והגישה הזו עודדה את כולנו אותי כאמא המגדלת ילד בעל צרכים מיוחדים ואת כל בני המשפחה מסביב לראות מה עוד ניתן לעזור לו ולסייע לו כדי לקדם אותו ולהגיע למקסימום היכולות שלו"

(מדברי האימהות בנוגע לתרומת התכנית על המעגלים המשפחתיים)

"אנחנו מייחסים את ההתפתחות המדהימה של הבת שלנו אך ורק להשתתפות שלנו בתכנית, התמיכה מכל צוות התכנית היא מדהימה והיא זאת שעזרה לנו להתמודד בכל המשברים- התפתחותיים או רגשיים. קשה לי לדמיין מה היינו עושים לולא התכנית, ברור לי שאנחנו היינו במקום מאוד אחר בלי התכנית וכמובן שהבת שלנו לא הייתה מתפתחת לאיפה שהיא הגיעה היום!"

(מדברי אחד האבות במשפחה שהשתתפה בתכנית)

"לפני תכנית אני ואמי אשתי הרגישה אבודה ללא שום ידע מה לעשות וכיצד לפתח את הבת שלנו. לא היתה לה שום קבוצת תמיכה, היא לא הכירה נשים במצב שלה ועם הבעיות שלה. תכנית אני ואמי נתנה לה אופק וכיוון לחיים כיצד להתנהל עם הבת שלנו מכל הבחינות, התפתחותית רגשית ותקשורתית. כמו כן התכנית פתחה לה צוהר לעולם התסמונת דאון הכירה לה נשים באותו מצב ובגדול נתנה לה תמיכה שלא הייתה לא לולא התכנית."

(מדברי אחד האבות במשפחה שהשתתפה בתכנית)

"כן, היא נתנה לי הרבה ידע וכלים לקדם את אחותי. אני לומדת בירושלים וכך בימי שני (ימי שלווה) אני לעיתים פוגשת את אמי, זה נחמד מאוד. אני נהנית שאמא שלי נהנית ואוהבת לשמוע במה אחותי מתקדמת ופרטים על הטיפולים השונים."

(מדברי אחת האחיות במשפחה שהשתתפה בתכנית)



תקציר מנהלים

הקדמה – על תכנית "אני ואמי" ומטרת ההערכה

משרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים רואה חשיבות רבה בפיתוח תכניות התערבות בגיל הרך, במטרה לקדם ולטפח ילדים עם מוגבלויות ומשפחותיהם כבר בשלבים הראשונים שלאחר הלידה. לאור חשיבות הנושא, יצא המשרד במיזם משותף עם עמותת "שלווה" להפעלת תכנית "אני ואמי" לארבעים ילדים עם תסמונת דאון ומשפחותיהם במחוז ירושלים. המיזם מתוכנן להתחיל בתשע"ט ולפעול שלוש שנים.

מתוך כלל הילדים הנולדים בישראל בכל שנה, כ-160 ילדים (המהווים 0.1% מכלל הלידות) נולדים עם תסמונת דאון. התכנית מופעלת על-ידי עמותת שלוה במחוז ירושלים, ומשתתפים בה כיום כ-40 משפחות. המשרד שם לו למטרה להגדיל את היקף המשתתפים בתכנית, וזאת באמצעות הקמת תכניות כאלה בפריסה ארצית. לכן עלה הצורך לבחון ולהעריך את השפעת התכנית, בעיקר במעגלים המשפחתיים. תכנית "אני ואמי" מתקיימת פעם בשבוע ומותאמת לצרכי ההתפתחות האישיים של כל ילד, בהתאם לרמת תפקודו. התכנית מעניקה את כל הטיפולים במקצועות הרפואה הנדרשים בשנת החיים הראשונה של התינוק, וכוללת צוות מטפלים רב מקצועי. בנוסף, ניתן דגש מיוחד הן ליצירת קבוצת תמיכה עבור האמהות, והן לשיפור הקשר אם-תינוק. לאחרונה החלו לפעול במסגרת התכנית גם קבוצות תמיכה לאבות, סבים/סבתות, ואחים/אחיות. מעבר לטיפולים במסגרת התכנית, מקבלות האימהות כלים כיצד להמשיך לקדם את התפתחות התינוק בפעילות עצמאית בבית, וכן לערב את האבות בתוך התהליך. מחקר ההערכה הנוכחי מטרתו ללמוד על התרומה של התכנית הן עבור האמא והן עבור בני הבית הנוספים (בעל, אחים, משפחה מורחבת), טרם קבלת ההחלטה על הרחבתה והטמעה של התכנית במסגרת שרותי המשרד. חשוב לציין כי בחינת התכנית עצמה ומרכיביה נבחנה בעבר בשלבי הפיתוח השונים של התכנית, על ידי פרופ' מלכה מרגלית. מכאן שההערכה הנוכחית התמקדה בתרומת התכנית על המשפחה. באופן ספציפי הוצבו שלוש שאלות הערכה מרכזיות:

1. באיזו מידה חל שינוי בקרב האמהות במהלך השנה הראשונה, במימד הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי (כולל התייחסות למשברים ונקודות אור)?
2. מהם מקורות התמיכה המרכזיים של האם, ומהו מיקומה של תכנית "אני ואמי" ביניהם?
3. כיצד נתפסת תרומתה של תכנית "אני ואמי" בעיני האמהות, האבות והאחים/ות של התינוק? מהם צרכי המשפחות? ומה ניתן לשפר בתכנית?

מתודולוגיה

ההערכה הנוכחית משלבת בין איסוף נתונים כמותיים, המצביעים על תרומת התכנית מזווית הראייה של האמהות, ובין איסוף נתונים איכותניים שהתקבלו מזוויות הראייה של האם, האב והאחים/ות. בהערכה השתתפו 23 אימהות, 5 אבות ו-6 אחיות של תינוקות עם תסמונת דאון בגילאי שנה-שנתיים אשר לקחו חלק בתכנית "אני ואמי" בשנת החיים הראשונה שלהם. חלקן המכריע של המשפחות הינן חרדיות (נתון המשקף את רוב האוכלוסייה של התכנית). לצרכי החלק הכמותי נעשתה פנייה לכלל האמהות לילד עם

תסמונת דאון במעונות של שלווה (אשר השתתפו ב"אני ואמי"), כך שמדגם המחקר הורכב מכל מי שהסכימה להשתתף. לצרכי החלק האיכותני נעשתה פנייה למספר רב של אבות ואחיות במטרה לקבל היענות של כחמישה אבות וחמישה אחים/אחיות שיסכימו לקחת חלק במחקר. כלי ההערכה ששימשו לטובת ההערכה הנוכחית פותחו על ידי צוות יחידת מכלול (יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם) ושיתפי ההערכה הנוספים. איסוף הנתונים נעשה באמצעות שאלונים "מובנים" שהועברו לאמהות (הכוללים בעיקר שאלות דירוג ומעט שאלות פתוחות) ושאלונים "פתוחים" שהועברו לאבות ולאחיות/של התינוק. מטרת ההערכה היתה לבחון את תרומת התכנית מזווית ראייה שונות, ולשמוע את קולם האוטנטי של המשפחות בתום כשנה-שנתיים מהולדת הילד עם המוגבלות. תחילה בוצע איסוף הנתונים הכמותיים מהאמהות (בשנת 2016) וכשנה לאחר מכן הורחב המחקר ונאספו נתונים גם מהאבות/האחים (בשנת 2017), במטרה לקבל גם את זווית הראייה שלהם.

עיקרי הממצאים

א. ממצאים הנוגעים למרכיבים רגשיים, קוגניטיביים ומסוגלות אימהית:

נמצא כי 90% מהאימהות מרגישות כי הן מסוגלות להעניק לתינוק שלהן את צרכיו וכי הן שביעות רצון מתפקוד הבעל בשנה האחרונה; 81% מסופקות משגרת חייהן, ו-72% מרגישות שהן מסוגלות להעניק לילדיהן הנוספים את צרכיהם. כמו כן, קצת מעל 60% מהאמהות מרגישות כי יש בידיהן כלים פרקטיים לקדם את הילד והן שביעות רצון מהתפקוד שלהן עצמן בשנה האחרונה. הממצאים הנוגעים לשינוי שחל בתחושות של האמהות, מרגע לידת התינוק ועד היום (כשנה-שנתיים לאחר מכן), מציביעים על עלייה מובהקת במדדים החיוביים: תקווה (ממוצע 3.14 ל-4.38), שמחה (ממוצע 3.10 ל-4.36) וסיפוק (ממוצע 2.95 ל-4.18), ובמקביל, ירידה מובהקת במדדים השליליים: בדידות (ממוצע 2.05 ל-1.38), לחץ (ממוצע 2.90 ל-2.30), אשמה (ממוצע 1.67 ל-1.19) ובושה (ממוצע 2.10 ל-1.52), כלומר אם התינוק חשה עם הזמן פחות תחושות שליליות. באופן דומה, חלה ירידה מובהקת בשכיחות המחשבות השליליות המאפיינות את שלבי האבל (כגון: זה לא יכול להיות, כעס ואשמה על מה שקרה, הכל חסר טעם - בשביל מה לטרוח/לחיות? מה היה קורה אם...), ובמקביל עלייה בשכיחות המחשבה החיובית של השלמה וקבלת המצב כפי שהוא. רוב האמהות (75%) דיווחו כי חוו הרבה נקודות אור בשנה הראשונה (למשל, צפייה בהתפתחות התינוק, בדיקות תקינות, הצלחת המשפחה לחזור לשגרה, לכידות המשפחה), וכי חוו משברים מעטים מאוד.

ב. ממצאים הנוגעים למקורות התמיכה ולמעמדה של תכנית "אני ואמי" כמקור תמיכה במשפחות

מבין מקורות תמיכה רבים ומגוונים אותן התבקשו האמהות לדרג מבחינת מידת התמיכה שהם מספקים להן (משפחה מצומצמת ומורחבת, חברים, קהילה, ק. תמיכה, מעון, שרותי רווחה, התפתחות הילד/טיפת חלב), נמצאה תכנית "אני ואמי" כמקור התמיכה המשמעותי ביותר עבור האמהות (ממוצע 4.95 מתוך 5), והבעל כמקור התמיכה השני בחשיבותו עבור האמהות (ממוצע 4.91). לעומת זאת, "שירותי הרווחה" דורג על ידי האמהות כמקור תמיכה אחרון (ממוצע 2.19). האימהות הסבירו את חוסר שביעות רצוןן משרותי הרווחה ומהמכון להתפתחות הילד בכך שהם "מעניקים מענה טכני בלבד", הם "אינם מבינים", "אינם מבצעים התאמות לצרכי המשפחה", "אינם יוצרים קשר ונותנים מענה בלתי הולם לפניית המשפחה".

¹ טווח ערכי סולם המדידה: 1 עד 5.



ג. תרומת התכנית למעגלים המשפחתיים

מעל 70% מהאימהות סבורות כי תכנית "אני ואמי" תורמת לבעל (76%) ולאחים (73%), ובשכיחות נמוכה יותר לסבים/סבתות (56%) ולדודים/דודות (31%).

- כיצד תורמת התכנית לאם התינוק?

לדברי האימהות עצמן, התכנית העצימה ועודדה אותן ברמה הרגשית, סיפקה להן ידע רב וכלים, סיפקה קבוצת תמיכה ואיפשרה להן להתפנות בשאר השבוע גם לילדיהם האחרים. למשל, אחת האימהות ציינה כי "התכנית נתנה הרבה לי כאימא ונתנה לי המון כוחות, ואם לאימא יש כוחות היא יכולה לתת יותר לבני הבית וזה הרווח הגדול ביותר שאפשר לתת לאימא..." ואמא נוספת ציינה כי "התכנית פתחה חלון הזדמנויות לגלות עולם חדש, עולם מלא של ילדים בעלי צרכים מיוחדים... היחס והגישה הזו עודדה את כולנו אותי כאימא ואת כל בני המשפחה מסביב לראות מה עוד ניתן לעזור לו ולסייע לו כדי לקדם אותו ולהגיע למקסימום היכולות שלו". כאשר נשאלו האבות על תרומת התכנית לאישה שלהם, הם התייחסו לכך שהאישה קיבלה כלים יישומיים להתמודדות, תמיכה וסיוע בקשיים, הכוונה וכיוון לחיים, היכרות עם נשים נוספות שחוות תהליך דומה, סיוע בקבלה והשלמה עם המצב, וחיזוק הביטחון העצמי. להלן ציטוט מדברי אחד האבות: "לפני תכנית אני ואמי אשתי הרגישה אבודה ללא שום ידע מה לעשות וכיצד לפתח את הבת שלנו. לא היה לה שום קבוצת תמיכה, היא לא הכירה נשים במצב שלה ועם הבעיות שלה. תכנית אני ואמי נתנה לה אופק וכיוון לחיים כיצד להתנהל עם הבת שלנו מכל הבחינות, התפתחותית רגשית ותקשורתית. כמו כן התכנית פתחה לה צוהר לעולם התסמונת דאון הכירה לה נשים באותו מצב ובגדול נתנה לה תמיכה שלא הייתה לא לולא התכנית". כאשר נשאלו על כך האחיות של התינוק הן ציינו כי האימהות נהנות מההגעה לתכנית ומכך שהתינוק/ת מתפתחת, וזאת בנוסף לרכישת ידע והבנה מעמיקים יותר ולבניית מעגל חברתי חדש, כפי שעולה מהציטוט הבא: "מעגל חברתי מורחב, פגשה אנשים מיוחדים באמת. אמא נהנית מאוד מכל התהליך, לצאת עם ה"בובה" שלה למספר שעות בשבוע ולחוות את התקדמותה מסיבה לה עונג רב! אמא שלי רק הרוויחה מכל התכנית והיא נהנית מאוד".

- כיצד תורמת התכנית לאב התינוק?

לדברי האבות שהשתתפו בהערכה, עצם התרומה של התכנית לאשה שלהם ועצם הידיעה שהיא נמצאת במקום שטוב לה – השפיעו בצורה חיובית מאוד עליהם. חלק מהאבות אף נתרמו מכך שהיו שותפים פעילים ביישום הידע והכלים שניתנו בתכנית. דוגמא להתייחסות האב היא למשל: "... מיותר לציין שכמשפחה האישה והאימא היא המנווטת והמובילה את הקן המשפחתי, וכאשר היא הייתה צריכה להתמודד לבדה עם המטלה - היא קרסה גם פיזית וגם נפשית. כיום הבית והמשפחה מתנהלים על מי מנוחות". גם האמהות וגם האחיות התייחסו לכך באופן דומה וציינו את ההשפעה של התכנית על האם כזו שיצרה את התרומה לאב. לדברי האחיות "אבא נהנה מכך שאימא נהנית וטוב לה", "אבא רגוע ושמח מכך שהתינוקת מטופלת היטב ומתפתחת", ו"אבא קיבל הבנה טובה יותר איך לטפל בתינוק/ת".

- כיצד תורמת התכנית לאחים/יות של התינוק?

לדברי האימהות והאבות, האחים השתתפו ביום הפתוח, התעניינו בנעשה בתכנית, בטיפולים ובהתפתחות של התינוק/ת, קיבלו ספרים מהספרייה, ועוד. האחיות שהשתתפו בהערכה נתרמו מכך שראו את ההשפעה החיובית של התכנית על אימם ומכך שקיבלו יותר יחס מאימם שבהתחלה נחסך מהם בשל אי יכולת האם להתמודד עם הסיטואציה. האחיות עצמן ציינו כי קיבלו נקודת מבט חיובית יותר על התסמונת, נהנו מהפעילויות לאחים, רכשו ידע וכלים כיצד לסייע ולקדם את התינוק/ת, נהנו לראות את



אמא נהנית ואת התינוק מתפתח. להלן ציטוטים מדברי האחיות: "האחים מחכים ליום ראשון לשמוע מה היה בשלוח, מה עשית?! חיכו לראות תמונות, לקבל ספרים מהספרייה ובמיוחד חיכו ליום הפתוח לבוא ולהכיר מקרוב", "זה נתן להם מבט חיובי על תסמונת דאון. גם אני וגם הם [האחים שלי] פגשנו חברים חדשים, עוד משפחות עם תינוקות עם תסמונת דאון.. אנחנו גם נהנים לשמוע מה היא עשתה!".

- כיצד תורמת התכנית לסביבים/סבתות ולדודים/דודות?

תרומה זו באה לידי ביטוי בכך שקיבלו מידע, סייעו בתרגול, ראו את ההשפעה החיובית על האם, היו שותפות בחוויות והיוו אוזן קשבת לאם התינוק. הסבתות אף השתתפו ביום הפתוח. אחד האבות ציין כי "המשפחה המורחבת תומכת ונרגשת מההליך ומתרומת התכנית", וכן אחת האימהות ציינה כי "סבתא הייתה שמחה מאוד שנכדה שלה מקבלת כמות של טיפולים מקצועיים וגם הידרותרפיה, קיבלה מידע רב ביום הפתוח".

ד. תרומת התכנית לאיכות החיים של המשפחה ולחזרתה לשגרה

האבות ציינו פה אחד כי התכנית תרמה לחזרת המשפחה לשגרת החיים, אם כי "שגרה חדשה ושונה מזו שהכירו". לדבריהם: "מה שהקל והחזיר לשגרה השמחה והשלמות שלנו זה הקשר עם התכנית שמאוד מוסיפה לנו לשמחה ולשלמות...". "יצרו פלטפורמה ששינתה את מצב הרוח הירוד בבית כתוצאה מהמקרה [ואף הביאו] לקצה השני", "התכנית נתנה לנו כיוון ומסלול זינוק להתנהל בכל המישורים", "ודאי! עצם העובדה שנותנים לך כלים מה לעשות ביום יום, איזה טיפולים, סדר בראש, ...". ראוי לציין כי בשאלה סגורה שנשאלו האבות בנוגע לתרומת התכנית להעלאת איכות החיים של המשפחה, הם ענו פה אחד שמידת התרומה של התכנית בהקשר זה היתה "רבה מאוד".

עיקרי המסקנות

- הממצאים מצביעים על כך שהתכנית מספקת מעטפת כוללת שניתנת למשפחות בשלב קריטי ביותר בחייהם. הדבר מעצים תקווה, מסוגלות, שביעות רצון ותחושת הערכה רבה לתכנית ולצוותה.
- כל בני המשפחה רואים את התרומה העצומה לאימא (במימד הרגשי-אישי, הקוגניטיבי, החברתי והפרקטי), והתרומה לאימא מקרינה בחזרה על כולם, כלומר האימפקט החיובי של התכנית לא מסתיים באימא עצמה אלא בכל המשפחה שסביבה, ומאפשר להם להמשיך בשגרת החיים שלהם.
- ניתן להעלות מספר הסברים להצלחת התכנית: א. התכנית מרכזת את סל השירותים השונים ביום אחד ובמקום אחד, דבר המאפשר למשפחה להמשיך בשגרה ולאפשר לאמא להיות זמינה ביתר השבוע גם ליתר בני המשפחה (בניגוד למכונים להתפתחות הילד השולחים לטיפולים "מתי שמסתדר", בימים שונים ובמקומות שונים). בנוסף, האמהות מתודרכות איך להמשיך ולעבוד עם התינוק בבית. ב. התכנית מספקת קבוצת תמיכה משמעותית למשפחות (מה שלא ניתן להם בצורה כזו במקומות אחרים) הן במהלך התכנית והן באפשרות לשמור על קשר בתום התכנית.
- חשוב לזכור כי עצם ההשתתפות בתכנית יוצר מצב בו יש מיצוי מלא של כל הטיפולים המגיעים לילד. בניגוד לכך, לעיתים קרובות הפנייה להתפתחות הילד "מטרת" את ההורים בין הטיפולים והמקומות השונים ופעמים רבות מביאה לכך שההורים לא מביאים למיצוי מלא של המגיע לילד.



עיקרי ההמלצות

לדברי המשפחות מומלץ להרחיב את הפריסה הארצית, לאפשר ליותר משפחות לקחת חלק בתכנית, להרחיב את שעות הפעילות ועצימות התכנית, להרחיב את הפעילות לשאר בני המשפחה, לספק זמינות של רופא, ולחזק את ההדרכה ההורית בייחוד להורים טריים. חשוב לציין כי חלק מנקודות אלו כבר הושמו בתכנית (כגון הרחבת התכנית לבני משפחה נוספים) היות ונכתבו בשנת 2016.

ההמלצות העולות מתוך ממצאי המחקר, הם:

- קיימת חשיבות רבה שלכל משפחה אשר נולד ילד/ה עם תסמונת דאון תהייה נגישות לתכנית "אני ואמי". יוצא מכך כי התכנית צריכה להתקיים בפריסה ארצית (לפחות בכל מחוז), ולהיות בעלת נגישות גבוהה (כולל נגישות לתחבורה ציבורית). יש לשקול מימון נסיעות בהתאם להמלצת עו"ס.
- הממצאים לא הצביעו על דברים משמעותיים שיש לשנות או לשפר בתכנית – לכן ההמלצה היא להעתיק/לשכפל את התכנית כפי שהיא.
- לנוכח הממצאים הנוגעים לתפיסת האמהות את משרד הרווחה כמקור תמיכה שולי, וזאת בניגוד לתפיסתם את תכנית "אני ואמי" כמקור תמיכה מרכזי – מומלץ לבצע חשיבה על האופן בו ניתן להשפיע על תפיסתן של המשפחות, תוך הדגשת הקשר בין תכנית "אני ואמי" לשרותי משרד הרווחה. מיתוג נכון ישפר את התדמית של משרד הרווחה בעיני המשפחות.
- כדאי לחשוב על הכנה לקראת המעבר למעון היום השיקומי ולפתח מעין "תכנית מעבר למעון" במהלך התכנית.
- קיימת חשיבות רבה להמצאות רופאים מהמכון להתפתחות הילד במקומות בהם תיפתח תכנית "אני ואמי". כלומר שתהייה התחייבות ליחידה מלווה שכזו במסגרת התכניות שייפתחו בארץ.
- מומלץ לחזק את הנושא של הדרכה הורית כבר בשלב ההיריון ומיד לאחר הלידה (גם היום הורים עוד נתקלים בצוותי בריאות שאומרים להם להשאיר את הילד בבית החולים). צריך לשנות את ההתייחסות להורים שנולד להם תינוק עם תסמונת דאון.