

מחקר הערכה בנושא:

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

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 הוך

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

קרן שלם/166/2017

"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)



תוכן עניינים

ד	תקציר מנהלים
ד	הקדמה – על תכנית "אני ואמי" ומטרת ההערכה
ד	מתודולוגיה
ה	עיקרי הממצאים
ז	עיקרי המסקנות
ח	עיקרי ההמלצות
ט	הקדמה
1	פרק א' – תיאור תכנית "אני ואמי" ומטרותיה
2	פרק ב' – הערכת תכנית אני ואמי
2	א. מטרות ההערכה
3	ב. אוכלוסיית ההערכה
5	ג. קבלת הסכמה להשתתפות בתהליך ההערכה
5	ד. כלי ההערכה
5	ה. אופן איסוף הנתונים
6	ו. פיילוט לבדיקה ראשונית של כלי ההערכה
6	ז. מבצעי ההערכה
6	אודות מכלול - יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם
9	פרק ג' - ממצאים
	מטרה מס' 1: התמודדות ואורח החיים המשפחתיים – שינויים שחלו מהולדת התינוק ועד היום
10	מטרה מס' 2: מקורות תמיכה של המשפחה (כלכליים, משפחתיים, חברתיים וקהילתיים)
24	מטרה מס' 3: הערכת מצבי משבר ונקודות אור
29	מטרה מס' 4: בחינת תרומת התכנית למעגלים המשפחתיים
	מטרה מס' 5: בחינת צרכים של המשפחות לתינוק עם מוגבלות (ורעיונות לשיפור התכנית)
37	
41	פרק ד' – מסקנות והמלצות
43	פרק ה' – נספחים
43	נספח מס' 1: טופס הסכמה מדעת
45	נספח מס' 2: תפיסת אמהות את השנה הראשונה מהולדת ילדם המיוחד
49	נספח מס' 3: שאלון הערכת תכנית "אני ואמי" לאבות
51	נספח מס' 4: שאלון הערכת תכנית "אני ואמי" לאחיות
53	נספח מס' 5: סקירת ספרות ממוקדת בנושא תכנית "אני ואמי"
53	ממצאים עיקריים מתוך מחקרים שעסקו בתכנית "אני ואמי"
53	מחקר מס' 1
54	מחקר מס' 2
55	מחקר מס' 3
56	מחקר מס' 4
57	ממצאי מחקרים מהעולם העוסקים בתכניות התערבות בשנה הראשונה
62	רשימת מקורות (לסקירת הספרות)
	נספח מס' 6: רשימת משתנים רלוונטיים להערכת תכניות התערבות בשנת החיים הראשונה
64	



תקציר מנהלים

הקדמה – על תכנית "אני ואמי" ומטרת ההערכה

משרד העבודה הרווחה 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 שלווה 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 הרפואיים הנדרשים בשנת החיים הראשונה של התינוק, וכוללת צוות מטפלים רב. בנוסף, ניתן דגש מיוחד הן ליצירת קבוצת תמיכה עבור האמהות, והן לשיפור הקשר אם-תינוק מבחינת הדדיות וחום רגשי. 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. בבסיס התכנית קיימת ההכרה בחשיבות ההתערבות בזמן משבר כאקוטית להמשך ההתפתחות והתפקוד במעגלי החיים והכרה באימא כציר מרכזי של הבית.

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 ופחות בתכנית עצמה. 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 מזוית 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/ות במטרה לקבל היענות של כחמישה אבות וחמישה אחיות/אחיות שיסכימו לקחת חלק במחקר. כלי ההערכה ששימשו לטובת ההערכה הנוכחית פותחו על ידי צוות יחידת מכלול (יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם) ושותפי ההערכה הנוספים. איסוף הנתונים נעשה באמצעות שאלונים "מובנים" שהועברו לאמהות (הכוללים בעיקר שאלות דירוג ומעט שאלות פתוחות) ושאלונים "פתוחים" שהועברו לאבות ולאחיות/ות של התינוק. מטרת ההערכה היתה לבחון את תרומת התכנית מזוויות ראייה שונות, ולשמוע את קולם האותנטי 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/אחיות (בשנת 2017), במטרה לקבל גם את זוויות 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 (ממוצע¹ 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 לטרור/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),

¹ טווח ערכי סולם המדידה: 1 עד 5.



נמצאה תכנית "אני ואמי" כמקור התמיכה המשמעותי ביותר עבור האמהות (ממוצע 4.95 מתוך 5), והבעל מקור 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 רצון 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 לפניות המשפחה".

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 האמהות 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 שקיבלה 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 לזלא התכנית". כאשר נשאלו על כך האחיות של התינוק הן ציינו כי האימהות נהנות מההגעה לתכנית ומכך שהתינוק/ת מתפתח/ת, 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 וצינו 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 בשלוחה, מה עשית?!" חיוכו 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 לסבים/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 מהתהליך 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 והשלימות שלנו זה הקשר עם התכנית שמאוד מוסיפה לנו לשמחה ולשלמות...". " ... יצרו פלטפורמה ששינתה את מצב הרוח הירוד בבית כתוצאה מהמקרה [ואף הביאנו] 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 שמסדר", 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 "מטרטרת" 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.



הקדמה

משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים רואה חשיבות רבה בפיתוח תכניות התערבות בגיל הרך במטרה לטפל ולקדם ילדים עם מוגבלויות ומשפחותיהם כבר בשלבים הראשונים שלאחר הלידה. לאור חשיבות הנושא המשרד יצא במיזם משותף עם עמותת "שלווה" להפעלת תכנית "אני ואימי" לארבעים ילדים עם תסמונת דאון ומשפחותיהם במחוז ירושלים. המיזם נקבע לשלוש שנים ומלווה במחקר הערכה זה שבא לבדוק את תרומת התכנית לילדים ומשפחותיהם וזאת לפני קבלת החלטה על הטמעת התכנית במשרד והפצתה בכל רחבי הארץ. תכנית ההערכה הנוכחית עוסקת בהתמודדות משפחות לילד עם תסמונת דאון בשנת החיים הראשונה להולדת הילד, תוך ניסיון לבחון את תרומתה של תכנית "אני ואימי" בהתמודדות זו. הערכה זו בוחנת מגוון משתנים המצביעים על דפוס ואיכות ההתמודדות של המשפחות (בעיקר של אם התינוק) – בתקופת החיים הראשונה של הילד. הערכה זו באה לבחון באיזו מידה מרכיביה של תכנית "אני ואימי" הבאים לספק הן צרכים טיפוליים ורגשיים לתינוק והן צרכים רגשיים, מנטליים וחברתיים לאמהות – תורמים ליכולת ההתמודדות של האם והמשפחה עם הולדת הילד המיוחד.



פרק א' –

תיאור תכנית "אני ואמי" ומטרותיה

מרכז שלווה הוקם על-ידי משפחת סמואלס במטרה לשפר את איכות החיים של משפחות בשנת החיים הראשונה להולדת תינוק עם צרכים מיוחדים. תכנית "אני ואמי" מהווה תכנית התערבות רב-תחומית רחבה עבור ילדים בסיכון גבוה לעיכוב התפתחותי מלידה עד גיל שני וחצי ואמהותיהם. תכנית ההתערבות מותאמת לצרכי ההתפתחות האישיים של כל ילד ובהתאם לרמת תפקודו, וכוללת קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק, הידרו-תרפיה, חדר סנוזלן, ואיפידים (המשולבים בטיפולי קלינאות התקשורת והריפוי בעיסוק). בנוסף, ניתן דגש מיוחד לתמיכת קבוצת השווים עבור האימהות, ובשיפור הקשר בין התינוק והאם בהיבטים של הדדיות וחום רגשי. כמו כן, בשנים האחרונות פועלות גם קבוצות תמיכה לאבות, סבים/סבתות, ואחים/אחיות.

במהלך שנת הטיפול הראשונה המטפלים מלווים את הקשר הדיאדי בין התינוק לאם פעם בשבוע. בנוסף, האימהות מקבלות כלים כיצד להמשיך לקדם את התפתחות התינוק בפעילות עצמאית בבית, וכן לערב את האבות בתוך התהליך. בבסיס התכנית קיימת ההכרה בחשיבות ההתערבות בזמן משבר כאקוטית להמשך ההתפתחות והתפקוד במעגלי החיים, וכהכרה באימא כציר מרכזי של הבית.

מתוך כלל הילדים הנולדים בישראל בכל שנה, כ-160 ילדים (המהווים 0.1% מכלל הלידות) נולדים עם תסמונת דאון. התכנית מופעלת על-ידי עמותת שלווה במחוז ירושלים, ומשתתפים בה כיום כ-40 משפחות (ישנן 60 משפחות בכל שבוע, אולם 40 מתוכן רלוונטיות למיזם הנוכחי). משרד הרווחה והשירותים החברתיים שם לו למטרה להפוך תכנית זו למיזם בפריסה ארצית, ועל כן עלה הצורך לבחון ולהעריך את השפעת התכנית, בעיקר במעגלים המשפחתיים.

מטרותיה של התכנית להעניק לכל פעוט עם צרכים מיוחדים את המענה הטיפולי המדויק אשר יסייע בהתפתחותו המוטורית והקוגניטיבית, להעניק לכל משפחה חיבור ברגעים המשמעותיים של משבר מצד אחד ופוטנציאל להתחברות מהצד השני, ואף להקנות יסודות איתנים לחיזוק הקשר המשפחתי, צבירת כוחות והעצמה לאם ולבני המשפחה.



פרק ב' – הערכת תכנית אני ואמי

א. מטרת ההערכה

סקירה ממוקדת של ממצאי מחקרים שנערכו על תכנית "אני ואמי" ועל תכניות התערבות נוספות המוצעות בשנת החיים הראשונה, מוצגת בנספח 5.

מתוך סקירת הספרות, בשילוב חשיבה משותפת על הערכת התכנית, הועלו מגוון משתנים שעשויים להיות רלוונטיים להערכה הנוכחית (ראה נספח 6). המחקר שכבר נעשה בקרב משתתפי תכנית "אני ואמי", בעיקר בכל הנוגע למרכיבים שונים בהתמודדות המשפחות (ולקשרים בין המשתנים), הראה כי לתכנית קיימת תרומה בעיקר לחוסן ולהתמודדות המשפחות בשנת החיים הראשונה של הילד. בנוסף, התכנית לוותה לאורך השנים בהערכה מעצבת לצורך שימור נקודות החזקה ושיפור נקודות החולשה. בשל כך, נראה כי אין טעם להשקיע משאבים נוספים בבדיקת התכנית עצמה, או בבדיקת השפעות שכבר נבדקו, אלא להרחיב את בדיקת ההשפעה בתחומים שנבדקו פחות ובתחומים שמעסיקים את בעלי העניין בהערכה, כגון, מידת תרומת התכנית ל- WELL BEING של המשפחה (ולא רק של הילד והאימא), סיוע התכנית בחזרה לשגרת חיים "נורמטיבית", ועוד. זאת במטרה שההערכה תסייע לבחון את תרומת התכנית, בכיוונים שפחות נבדקו בעבר. בהתאם לכך, גובשו מטרת ההערכה הבאות:

- א. בחינת תרומת התכנית בהיבטים של: חוסן משפחתי (לכידות משפחתית, חוללות עצמית הורית, קשרים בתוך המשפחה, תפקוד משפחתי יום-יומי), שינויים במחשבות (המאפיינות את שלבי האבל) ובתחושות רגשיות (אשמה, דחק, תקווה, בדידות, בושה) במהלך שנת החיים הראשונה, משאבי המשפחה (מעגלי תמיכה משפחתיים, חברתיים וקהילתיים, משאבים כלכליים, משאבים ציבוריים כגון משרד הרווחה, ועוד).
- ב. בחינת המידה, העוצמה והתמודדות המשפחה עם נקודות משבר מחד, ועם נקודות אור, מנגד, הקשורות להצטרפותו של התינוק המיוחד למשפחה, מדברי האמהות, אבות ואחיות.
- ג. בחינת תרומתה של תכנית אני ואמי לפי דיווח האמהות (שאלה ישירה).
- ד. ניסיון לעמוד על הצרכים של משפחות לתינוק שנולד עם מוגבלות, בשנתו הראשונה לחיים.

הדגש בהערכה הוא על תרומת התכנית במעגלים הרחבים יותר של המשפחה עצמה, ולא רק לתרומה הישירה של התכנית לאמהות ולתינוקות.

ב. אוכלוסיית ההערכה

המשפחות נבחרו מתוך מעונות יום שיקומיים במחוז ירושלים ומחוז מרכז. מרבית המשפחות אשר השתתפו בתכנית בשלושה הינן חרדיות, וכך גם במדגם ההערכה הנוכחית. להלן תיאור המשתתפות ומשנתן הרקע שלהן:

טבלה מס' 1: נתוני רקע של אימהות אשר השתתפו בתכנית "אני ואמי" (N=23)

משתנים	ערכים	שכיחות	שכיחות-%
עיר מגורים	ירושלים	16	72%
	ביתר עילית	1	4%
	בני ברק	1	4%
	מבוא חורון	1	4%
	צפת	1	4%
	פתח תקווה	1	4%
	מעלה אדומים	1	4%
	רחובות	1	4%
חברה	יהודית	20	87%
	ערבית	2	9%
	אחר (יהודים משיחיים)	1	4%
רמת דתיות	חילוני	1	4%
	מסורתית	1	4%
	דתי/דתי לאומי	3	13%
	חרדי	18	79%
רמת השכלה (N=21)	תעודת בגרות	5	23%
	תואר ראשון	7	33%
	אחר ²	9	44%
תחום עיסוק של האם	עקרת בית/אמא	8	35%
	חינוך/חינוך מיוחד	6	26%
	טיפול	2	9%
	עבודה משרדית	7	30%
מספר ילדים	1-3	6	26%
	4-6	7	30%
	7-10	7	30%
	מעל 10	3	14%
	עד גיל שנה	2	9%
גיל התינוק ³ (N=22)	שנה עד שנתיים	14	64%
	שנתיים עד שלוש שנים	2	9%
	שלוש עד 4 שנים	4	18%
גיל הילד הבכור בשנים ⁴ (N=21)	עד 10 שנים	6	29%
	10 עד 20 שנים	7	33%
	מעל 20 שנים	8	38%
גיל הכניסה למעון ⁵ (N=19)	טרם נכנס	2	11%
	לפני גיל שנה	9	47%
	שנה עד שנה וחצי	7	37%
	שנה וחצי עד שנתיים	1	5%

² השכלה אחרת: 12 שנות לימוד (3), על יסודי ללא תואר (1), 14 שנות לימוד (2), 18 שנות לימוד (1), סמינר (1), מוסמך הוראה (1)

³ ממוצע גיל התינוק (בחודשים) = 23.95, סטיית תקן = 10.22, טווח = 9-48

⁴ ממוצע גיל הילד הבכור (בשנים) = 15.38, סטיית תקן = 8.20, טווח = 2.5-26

⁵ ממוצע גיל כניסת התינוק למעון (בחודשים) = 12.12, סטיית תקן = 5.88, טווח = 6-24

טבלה מס' 2: נתוני רקע של אבות ממשפחות אשר השתתפו בתכנית "אני ואמי" (N=5)

משתנים	ערכים	שכיחות	שכיחות-%
עיר מגורים	ירושלים	2	40%
	ביתר עילית	2	40%
	בני ברק	1	20%
שנת לידה של האב	1973	1	20%
	1978	1	20%
	1992-1993	3	60%
רמת דתיות	מסורתי	1	20%
	דתי/דתי לאומי	1	20%
	חרדי	3	60%
רמת השכלה	לימודים בכולל	3	60%
	תואר ראשון	2	40%
תחום עיסוק של האם	אברך	3	60%
	רב	1	20%
	בעל עסק	1	20%
מספר ילדים	1	3	60%
	7	1	20%
	8	1	20%
גיל התינוק	עד גיל שנה	2	40%
	גיל שנה עד שנתיים	3	60%

טבלה מס' 3: נתוני רקע של אחיות ממשפחות אשר השתתפו בתכנית "אני ואמי" (N=6)

משתנים	ערכים	שכיחות	שכיחות-%
עיר מגורים	ירושלים	2	33%
	ביתר עילית	2	33%
	גבעת זאב	1	17%
מספר אחים	בית שמש	1	17%
	6	1	17%
	10	2	33%
מיקום בין האחים	מעל 10 (13-14)	3	50%
	1 (בכורה)	1	17%
	2-5	3	50%
זמן שהות עם התינוק	6-8	2	33%
	כמעט כל היום	1	17%
	כמחצית מהיום	5	83%
מידת עזרה לאמא	במידה רבה מאוד	2	33%
	במידה בינונית	3	50%
	במידה מועטה	1	17%

גיל האחיות הממוצע 15.5 (ס"ת 1.97, טווח גילאים 12-18 שנים).



ג. קבלת הסכמה להשתתפות בתהליך ההערכה

למשתתפות הוסברו מטרות ההערכה, והובהר להן כי הן אינן מחוייבות להשתתף בתהליך ההערכה וכן כי זכותן לפרוש בכל עת מההשתתפות בהערכה. כמו כן, הובהר למשתתפות המחקר כי אי השתתפות בהערכה לא תפגום בשירותים הניתנים להן מהמשרד ו/או בהשתתפות ילדן במעון. עבור אחיות מתחת לגיל 18 הורים חתמו על טופס הסכמה מדעת לאחר שנתנו את הסכמתן במילולית להשתתף בהערכה. בנוסף, הובהר למשתתפים כי כל המידע שנאסף במהלך ההערכה הינו אנונימי וישמש למטרות ההערכה בלבד, כלומר משמש אך ורק את המעריכים לצורך הערכת תכנית זו, וכי שמוותיהן לא יחשפו ולא יועברו לאף גורם נוסף. כל המשתתפות נתבקשו לחתום על טופס הסכמה מדעת להשתתפות בתהליך ההערכה (ראה נספח מס' 1).

ד. כלי ההערכה

בהערכה הנוכחית נעשה שימוש בשאלון (בעל אופי משולב - כמותי ואיכותני) שפותחו על ידי ע"י צוות מכלול (תוך התייעצות וחשיבה עם שותפי ההערכה הנוספים):

שאלון לאמהות שהשתתפו בתכנית "אני ואמי" (ראה נספח 2) – שאלון כלל שאלות סגורות ופתוחות במספר היבטים: א. שאלות רקע (הכוללות גם משאבים כלכליים נתפסים וחברות בקבוצות תמיכה), ב. שינויים בפעילויות היום-יום – דיווח על מה שהתרחש לפני לידת הילד ועל מה שמתרחש כיום (מיועד להעריך את אופן ועוצמת שבירת השיגרה וכן החזרה לשגרה), ג. תחושות רגשיות ומחשבות קוגניטיביות – בעת הלידה וכיום, ד. שביעות הרצון ממשאבים משפחתיים, חברתיים וקהילתיים קיימים, ה. מסוגלות עצמית הורית ושביעות רצון מהתפקוד המשפחתי, ו. נקודות משבר ונקודות אור בשנה זו (הקשורים להצטרפות הילד המיוחד), ז. הצעות לשיפור תכנית "אני ואמי", ו- ח. הצעות לדרכים בהן ניתן לסייע למשפחות בשנת החיים הראשונה להולדת ילד עם צרכים מיוחדים.

שאלון לאבות ממשפחות שהשתתפו בתכנית "אני ואמי" (ראה נספח 3) – השאלון כלל: א. שאלות רקע, ב. שאלות פתוחות הנוגעות להשפעת התכנית בכלל והשפעתה על נקודות אור ומשברים בשנת החיים הראשונה של התינוק, תרומת התכנית על חזרת המשפחה לשגרה, השפעה על מעגלי המשפחה הראשוניים (האם, האב עצמו וילדיהם), קיום מעגלי תמיכה נוספים, ושאלה סגורה אחת בנוגע למידת התרומה של התכנית להעלאת איכות החיים של בני המשפחה.

שאלון לאחיות ממשפחות שהשתתפו בתכנית "אני ואמי" (ראה נספח 4) – השאלון כלל: א. שאלות רקע, ב. שאלות פתוחות בנוגע להשפעת הולדת התינוק עם תסמונת דאון עליהן ועל האימהות והשפעת התכנית על מעגלי המשפחה הראשוניים (האם, האב, עליהן עצמן ועל אחיהם).

ה. אופן איסוף הנתונים

הנתונים נאספו באמצעות שאלונים שהועברו לאמהות במעונות היום אליהם מגיעים הילדים.



1. פיילוט לבדיקה ראשונית של כלי ההערכה

לצורך הפיילוט נבחרו מספר משפחות אשר השתתפו בתכנית אני ואמי (בשנת תשע"ה) ואשר ילדם נמצא כעת בשנתו הראשונה במעון. באמצעות הפיילוט נבחנו כלי ההערכה מבחינת זמן מילוי השאלון, מידת ההבנה של השאלות וההנחיות למילוי, ניסוח ההיגדים והשאלות בשאלון (האם חד-משמעי), בדיקה אם יש דברים חסרים לדעתם בשאלון? הערכת שביעות רצון משאלון זה מבחינת התחושות שליוו אותם בעת המילוי (כלומר, שלא היו למשל שאלות חודרניות או אינטימיות מידי לטעמן), ואיתור בעיות נוספות שעשויות לצוץ בשאלונים השונים.

מספר תיקונים קטנים נערכו בשאלוני ההערכה בעקבות הפיילוט, אך באופן כללי משתתפות הפיילוט דיווחו על מעט מאוד בעיות או קשיים עם השאלון.

2. מבצעי ההערכה

ההערכה תבצע ע"י מכלול, יחידה להערכה ומחקר של קרן שלם, michlol.kshalem@gmail.com

רכזת היחידה - ד"ר עדי לוי-ורד, adi@kshalem.org.il

עוזרת מחקר – גב' מיה סבג.

תוכנית ההערכה נבנתה בשיתוף עם:

- עו"ס אריה שמש, מפקח אומנה וגיל הרך, מנהל מוגבלויות משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.
- גב' תמר להבי MSW, 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.

אודות מכלול - יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם

מכלול, יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם, הוקמה בינואר 2015 כחלק מהמאמצים לשפר את איכות השירות הניתן לאנשים עם מש"ה בקהילה, על ידי גופים, מסגרות וארגונים שונים הנתמכים על ידי קרן שלם. היחידה מוגדרת תחת תחום ניהול ידע בקרן שלם, המנוהל על ידי גב' שרון גנות, ומרכזת אותה ד"ר עדי לוי-ורד, יועצת בתחום המדידה וההערכה.



יחידת מכלול פועלת בשני מישורים:

- א. מדידה והערכה של תכניות ופרויקטים במימון, בסיוע או בליווי קרן שלם.
- ב. הערכה פנים ארגונית של תהליכים, תוצרים ופעילות הנוגעת לקרן שלם עצמה.

מטרתה של היחידה להביא לתפקוד מוצלח יותר של פעולות הקרן ושל הארגונים שהקרן עובדת עמם. זאת, בזכות **הערכה המקדמת למידה**, והערכה התורמת לתהליכי ניהול וקבלת החלטות איכותיים יותר ולאפקטיביות גדולה יותר של הפעילות (מלך, 2013⁶). הערכה היא תהליך חקירה יישומי לשם איסוף עדויות ועיבודן, המסתכם במסקנות לגבי המצב, הערך, השווי, המשמעות או האיכות של תוכנית, תוצר, אדם, מדיניות או הצעה. ייחודה של ההערכה בהשוואה לסוגים אחרים של חקירה, טמון במרכיב הערכי הקיים בה (Fournier, 2005⁷). בנוסף, ייחודיותה של ההערכה היא בדגש על ההקשר שלה ועל מידת שימושיותה.

הערכה ממוקדת שימוש (Utilization Focused Evaluation) גורסת כי הערכה צריכה להישפט על פי המידה בה היא שימושית, ועל פי השימוש הנעשה בה בפועל. לכן, מטרתה של מכלול לייצר תהליכי הערכה ולהבנות את מערך ההערכה תוך מחשבה על האופן בו כל פעולות ההערכה, מתחילת התהליך ועד סופו, ישפיעו על השימוש (Patton, 2005⁸). לטענתו של סקריון (Scriven, 2007⁹), שנחשב לאחת מדמויות המפתח שתרמו לעיצוב תחום ההערכה, חשוב להבין וללמוד לא רק כיצד לבצע מחקר חברתי, אלא בעיקר כיצד להשתמש בו. לכן, על מנת להשיג תוצאות אלו ועל מנת להביא לתועלת המרבית מההערכה, קיימת חשיבות מכרעת **לשותפות ולאחריות** בעלי העניין השונים בהערכה (הגוף היוזם והמפעיל את התכנית, הגוף המממן, מפקחים ממשרדים ממשלתיים הנוגעים להערכה, הגוף המעריך, ועוד). מכלול מאמינה בתרומה ובחשיבות הרבה של שיתוף בעלי העניין הרלוונטיים להערכה – החל מהחלטה והבנה בנוגע לצורך להעריך, גיבוש השאלות, המטרות והמדדים שיוערכו, גיבוש המתווה, וכלה בהגעה משותפת לתובנות, מסקנות והמלצות בעקבות המידע שנאסף, תוך שקיפות מלאה בהצגת הממצאים.

מכלול שואפת לבצע תהליכי הערכה מקצועיים, אפקטיביים ואמינים, תוך דגש כי **ההערכה היא אמצעי ולא מטרה**, ותוך שאיפה לאתר פערים בין הרצוי למצוי **לצורך שיפור הקיים וקידום מצוינות**.

צוות היחידה איננו מעורב בהפעלת התכניות המוערכות, לכן מוגדר כגוף הערכה מקצועי **חיצוני**. עם זאת, במסגרת הערכה פנים ארגונית, מוגדר הצוות כגוף מקצועי **פנימי**, שמטרתו לסייע לארגון בבקרה והערכה עצמית. מודלים דומים קיימים בארץ ובעולם בדמות יחידות מחקר והערכה של קרנות, ארגונים ומוסדות. כך למשל, הרשות הארצית למדידה והערכה בחינוך (ראמ"ה) היא הגוף המוביל והמנחה המקצועי של מערכת החינוך בתחומי המדידה וההערכה. ראמ"ה הוקמה כרשות עצמאית פנים-ממשלתית, במעמד של יחידת סמך מתוגברת במשרד החינוך, המדווחת ישירות לשר החינוך. באופן כזה, ראמ"ה היא למעשה חלק ממשרד החינוך, אך בו בזמן היא אמונה על הערכת המשרד באופן מקצועי, אובייקטיבי ובלתי-תלוי. מודל נוסף הוא

מלך, ג' (2013). *מדידה והערכה קרן רוטשילד קיסריה*. חוברת שהופקה על ידי קרן רוטשילד קיסריה.

⁷ Fournier, D. M. (2005). *Evaluation*. In S. Mathison (Ed.), *Encyclopedia of evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage.

⁸ Patton, M. Q. (2005). *Utilization Focused Evaluation*. In S. Mathison (Ed.), *Encyclopedia of evaluation* (pp. 429-432). Thousand Oaks, CA: Sage.

⁹ Scriven, M. (2007). Key evaluation checklist. Retrieved on August 24, from:

http://www.wmich.edu/evalphd/wp-content/uploads/2010/05/kec_feb07.pdf



מודל להערכה פנים ארגונית (Internal construct model) המשמש בעיקר באוניברסיטאות (בעולם) להערכת תכניות לימודים. במודל זה חוברים יחד "הלקוח" - חבר סגל של המחלקה או התוכנית המוערכת, וה"יועץ" - עובד אוניברסיטה המתמחה בהערכת תכניות. כך, הצרכים והמטרות של ההערכה מוגדרים במשותף, ותפקידו של היועץ הוא בעיקר לספק את הידע המקצועי בתחומי הערכה, מדידה, וניתוח הנתונים (Lewis & Swerdzewski, 2009¹⁰).

מרכזת יחידת מכלול, ד"ר עדי לוי-ורד, בוגרת המגמה לשיטות מחקר, מדידה והערכה בחינוך (אוניברסיטת תל-אביב), וכיום עומדת בראש התכנית ל"הכשרת רכזי הערכה בית ספרית" ובראש צוות המרצים ב"אשכול הערכה", במכללה האקדמית בית ברל. כמו כן, מנחה ומרצה במכללה האקדמית בית ברל ובאוניברסיטת ת"א במגוון קורסים העוסקים בהערכה ובשיטות מחקר (הערכת תכניות, הערכת לומדים, סוגיות במדידה והערכה, שיטות מחקר כמותיות, סטטיסטיקה, ועוד).

¹⁰ Lewis, K. L., & Swerdzewski, P. J. (2009). The internal consultant model for assessment. *Assessment Update*, 21(6), 5-7.

פרק ג' -

ממצאים

**מטרה מס' 1: התמודדות ואורח החיים המשפחתיים – שינויים שחלו מהולדת
התינוק ועד היום**

א. תחושות ומחשבות בקרב האימהות - בעת הולדת הילד וכיום

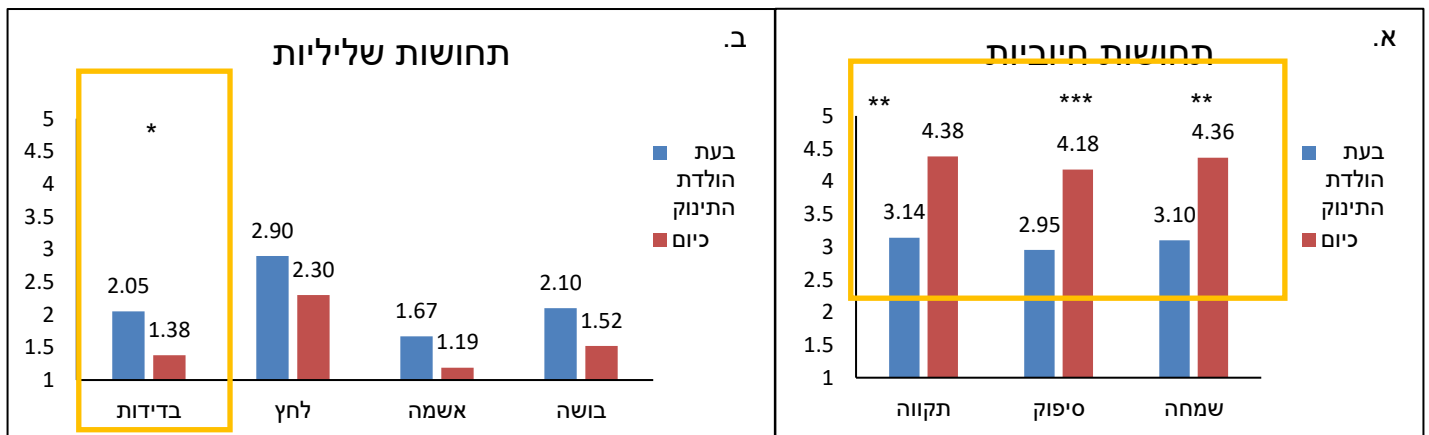
בשאלון הוערכו המחשבות, תחושות ורגשות המלוות את האם מהולדת הילד ועד היום. האימהות התבקשו להעריך את תדירות התחושות והמחשבות שליוו אותן בעת הלידה לעומת אלה המלוות אותן כיום (טבלאות 4 ו-6). עבור כל אם חושב גודל השינוי בתחושות ובמחשבות (טבלאות 5 ו-7).

תחושות חיוביות ושליליות

טבלה מס' 4: התפלגות תשובות האימהות בנוגע לתחושותיהן - בעת הולדת התינוק (אדום) וכיום (כחול)

	1=כלל לא מרגישה כך		2=לעיתים רחוקות		3=מדי פעם		4=לעיתים קרובות		5=מרגישה כך כל הזמן	
	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה
תקווה	1 (5%)	8 (36%)	2 (10%)	3 (14%)	4 (17%)	5 (24%)	3 (14%)	4 (24%)	13 (62%)	8 (36%)
סיפוק	1 (5%)	6 (28%)	4 (17%)	5 (24%)	1 (5%)	2 (10%)	3 (14%)	3 (14%)	13 (59%)	5 (24%)
שמחה	1 (5%)	3 (14%)	2 (9%)	3 (14%)	1 (5%)	6 (29%)	3 (14%)	4 (19%)	15 (67%)	5 (24%)
בדידות	16 (76%)	14 (66%)	3 (14%)	2 (10%)	1 (5%)	2 (10%)	1 (5%)	2 (10%)	3 (14%)	3 (14%)
לחץ	6 (30%)	6 (28%)	5 (25%)	4 (19%)	7 (35%)	2 (10%)	1 (5%)	4 (19%)	1 (5%)	5 (24%)
אשמה	20 (95%)	15 (71%)	1 (5%)	3 (14%)	1 (5%)	1 (5%)	1 (5%)	1 (5%)	1 (5%)	1 (5%)
בושה	17 (81%)	12 (57%)	1 (5%)	2 (10%)	1 (5%)	3 (14%)	1 (5%)	1 (5%)	2 (9%)	3 (14%)

גרף מס' 1: ממוצע תחושות חיוביות (א) ושליליות (ב) בעת הולדת התינוק וכיום¹¹



¹¹ *p<.05; **p<.01; ***p<.001

על מנת לבדוק את מידת השינוי האינדיבידואלית ביצענו מיפוי של דירוגי האימהות, כך שבדקנו עבור כל אם את השינוי שחל בתחושתיה, וסיווגנו זאת על פי חמש אפשרויות:

"שינוי קיצוני לרעה" - עמדה שלילית יותר כיום, כך שהדירוג כיום היה נמוך יותר (עבור תחושות **חיוביות**)¹²
מאשר בעת הלידה **בשתי דרגות** או יותר.

"שינוי מתון לרעה" - עמדה שלילית יותר כיום, כך שהדירוג כיום היה נמוך יותר (עבור רגשות **חיוביות**) מאשר בעת הלידה **בדרגה אחת**.

"לא חל שינוי" - דירוג האם כיום זהה לדירוג האם בעת הלידה.

"שינוי קיצוני לטובה" - עמדה חיובית יותר כיום, כך שהדירוג כיום היה גבוה יותר (עבור תחושות **חיוביות**)
מאשר בעת הלידה **בשתי דרגות** או יותר.

"שינוי מתון לטובה" - עמדה חיובית יותר כיום, כך שהדירוג כיום היה גבוה יותר (עבור תחושות **חיוביות**)
מאשר בעת הלידה **בדרגה אחת**.

טבלה מס' 5א: מיפוי השינוי שחל בתחושות החיוביות של האמהות

שינוי חיובי קיצוני	שינוי חיובי מתון	ללא שינוי	שינוי שלילי מתון	שינוי שלילי קיצוני	
8 (38%)	3 (14%)	10 (48%)			תקווה
10 (48%)	1 (4%)	10 (48%)			סיפוק
10 (47%)	4 (19%)	5 (24%)		2 (10%)	שמחה

בתחושות החיוביות של כמחצית מהמדגם לא חל שינוי אך במחצית השנייה ברוב חל שינוי קיצוני לטובה, כלומר שינוי את הדירוגים שלהן לטובה ב2 דרגות ומעלה. רק ב-2 נשים דווחה ירידה קיצונית בתחושת השמחה.

טבלה מס' 5ב: מיפוי השינוי שחל בתחושות השליליות של האמהות

שינוי חיובי קיצוני	שינוי חיובי מתון	ללא שינוי	שינוי שלילי מתון	שינוי שלילי קיצוני	
5 (24%)		15 (71%)	1 (5%)		בדידות
5 (27%)	3 (16%)	7 (37%)	2 (10%)	2 (10%)	לחץ
5 (24%)	1 (5%)	14 (66%)		1 (5%)	אשמה
5 (24%)	1 (5%)	14 (66%)		1 (5%)	בושה

¹² עבור היגדים שליליים זה ההפך, כלומר, שינוי לטובה יחול כאשר הדירוג כיום יהיה נמוך מהדירוג בעת הלידה ואילו שינוי לרעה יוגדר כאשר הדירוג כיום יהיה גבוה מהדירוג בעת הלידה.

בקרב כשני שלישי מהאימהות לא חל שינוי במידה שבה הן מרגישות את התחושות השליליות בדידות, אשמה ובושה, בקרב כרבע מהמשתתפות חל שינוי קיצוני לטובה בתחושות אלה כך שפחתה מידת הבדידות הלחץ האשמה והבושה. בקרב מספר בודד של אימהות חלו שינויים שליליים כך שעלתה תחושת הבדידות, הלחץ, האשמה והבושה.

טבלה מס' 5: ממוצעי תחושות האימהות – בעת הלידה, כיום וממוצע השינוי

	ממוצע (ס"ת)		ממוצע שינוי ¹³
	כיום	בעת הלידה	
תקווה	4.38 (1.02)	3.14 (1.78)	1.29 (1.49) **
סיפוק	4.18 (1.18)	2.95 (1.56)	1.19 (1.29) ***
שמחה	4.36 (1.14)	3.10 (1.45)	1.24 (1.92) **
בדידות	1.38 (0.80)	2.05 (1.60)	0.67 (1.39) *
לחץ	2.30 (1.13)	2.90 (1.61)	0.42 (1.39)
אשמה	1.19 (0.87)	1.67 (1.20)	0.48 (1.57)
בושה	1.52 (1.25)	2.10 (1.51)	0.57 (1.33)

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

בבדיקת מובהקות השינוי בתדירות בה האימהות חוות רגשות שונים בעת הלידה וכיום, בוצעו מבחני t למדגמים תלויים. נמצא כי עבור הרגשות החיוביים, תקווה ($t(20)=3.96, p<.01$), סיפוק ($t(20)=4.23$), שמחה ($p<.001$) ושמחה ($t(20)=2.95, p<.01$) היה שיפור מובהק ברגשות של האימהות. יתרה מכך, רק 2 אימהות דיווח על ירידה קיצונית בתחושת השמחה, בעוד שאר האימהות דיווח על שינוי לטובה או על חוסר שינוי בתחושות החיוביות. כמו כן, נצפתה ירידה בתדירות הממוצעת של הרגשות השליליים, עם ירידה מובהקת במידת הבדידות ($t(20)=2.20, p<.05$) וירידה קרובה למובהקת במידת הבושה ($t(20)=1.98$), $p=.062$). כמו כן, נמצא קשר בין גיל האם ומידת השינוי באשמה ($r=.46, p<.05$), כך שאימהות צעירות חוות ירידה משמעותית יותר במידת האשמה מלידת התינוק ועד היום.

¹³ ממוצע שינוי חושב בהתאם לפער שנמצא אצל כל משתתפת ולא לפי הפער בממוצעים הקבוצתיים במטרה לשמר את התלות שבין המדגמים

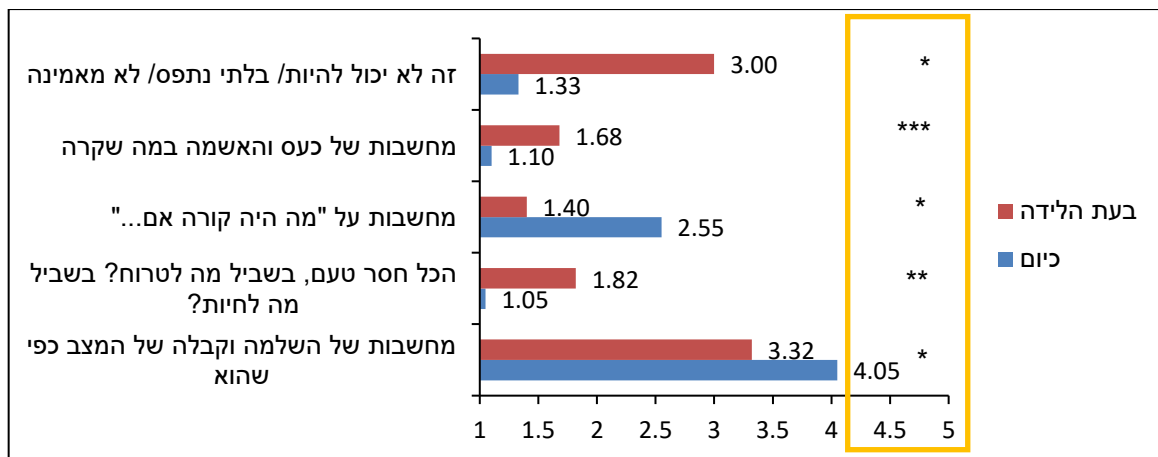
מחשבות חיוביות ושליליות

טבלה מס' 6: התפלגות תשובות האימהות בנוגע למחשבותיהן על פי מעגלי האבל - בעת הולדת התינוק (אדום) וכיום (כחול)

מרגישה כך	1=כלל לא		2=לעיתים רחוקות		3=מידי פעם		4=לעיתים קרובות		5=מרגישה כך כל הזמן	
	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה	כיום	בעת הלידה
זה לא יכול להיות/בלתי נתפס/לא מאמינה	19 (90%)	8 (35%)	1 (13%)						1 (5%)	7 (30%)
מחשבות של כעס והאשמה במה שקרה	20 (95%)	15 (68%)	4 (18%)		1 (5%)				2 (9%)	1 (5%)
מחשבות על "מה היה קורה אם..."	14 (70%)	10 (45%)	2 (9%)		5 (25%)	3 (14%)			1 (5%)	2 (9%)
הכל חסר טעם, בשביל מה לטרוח? בשביל מה לחיות?	20 (95%)	15 (67%)	3 (14%)		1 (5%)				3 (14%)	1 (5%)
מחשבות של השלמה וקבלה של המצב כפי שהוא	5 (23%)	3 (14%)	5 (23%)		3 (14%)				1 (5%)	7 (32%)

נראה כי באופן כללי מחשבות שליליות אומנם ליוו את האימהות בעת הלידה אולם באופן מפתיע במידה פחותה מזו המדווחת בספרות (יתכן והדבר נובע ממאפייני האוכלוסייה החרדית). כלומר המידה שבה הן דיווחו על קיום המחשבות השליליות הללו בעת הלידה הייתה נמוכה עד נמוכה מאוד. יחד עם זאת, ניתן לראות שינוי לטובה בכל המחשבות הללו, כלומר כיום מחשבות האימהות מאופיינות בעיקר בהשלמה וקבלה וכמעט ולא קיימות מחשבות של כעס, אשמה וחוסר תקווה.

גרף מס' 2: ממוצע מחשבות בעת הולדת התינוק וכיום¹⁴



¹⁴ *p<.05; **p<.01; ***p<.001



טבלה מס' 7א: מיפוי השינוי שחל בתחושות האימהות בתחושות שליליות¹⁵

שינוי שלילי קיצוני	שינוי שלילי מתון	ללא שינוי	שינוי חיובי קיצוני	שינוי חיובי מתון
9 (43%)	4 (19%)	8 (38%)	2 (10%)	5 (24%)
7 (35%)	3 (15%)	10 (50%)	4 (20%)	3 (14%)
זה לא יכול להיות/ בלתי נתפס/ לא מאמינה				
מחשבות של כעס והאשמה במה שקרה				
מחשבות על "מה היה קורה אם..."				
הכל חסר טעם, בשביל מה לטרוח? בשביל מה לחיות?				

בקרב כמחצית מהאימהות לא חל שינוי (יתכן ואלו האימהות שלא אופיינו במחשבות אלה בעת הלידה) ובקרב המחצית השנייה של האימהות חל שינוי חיובי מתון ואף קיצוני, כלומר מידת המחשבות השליליות פחתה.

טבלה מס' 7ב: מיפוי השינוי שחל בתחושות האימהות בתחושות חיוביות

שינוי שלילי קיצוני	שינוי שלילי מתון	ללא שינוי	שינוי חיובי קיצוני	שינוי חיובי מתון
6 (27%)	4 (18%)	9 (41%)	3 (14%)	3 (14%)
מחשבות של השלמה וקבלה של המצב כפי שהוא				

בהמשך לטבלה מס' 4 בה ראינו שכמחצית מהאימהות קיבלו והשלימו עם המצב כבר בעת הלידה, טבלה זו מצביעה על כך שבקרב כמחצית מהאימהות חל שינוי חיובי והמחצית השנייה (יתכן ואלה שמלכתחילה קיבלו והשלימו) לא חל שינוי.

טבלה מס' 7ג: ממוצעי תחושות האימהות – בעת הלידה, כיום וממוצע השינוי

ממוצע שינוי	ממוצע (ס"ת)		
	כיום	בעת הלידה	
* 0.81 (1.40)	1.05 (0.22)	1.82 (1.47)	הכל חסר טעם, בשביל מה לטרוח? בשביל מה לחיות?
*** 1.67 (1.65)	1.33 (1.06)	3.00 (1.76)	זה לא יכול להיות/ בלתי נתפס/ לא מאמינה
* 0.62 (1.20)	1.10 (0.44)	1.68 (1.29)	מחשבות של כעס והאשמה במה שקרה
** 1.10 (1.29)	1.40 (0.75)	2.55 (1.68)	מחשבות על "מה היה קורה אם..."
* 0.73 (1.32)	4.05 (1.70)	3.32 (1.49)	מחשבות של השלמה וקבלה של המצב כפי שהוא

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

¹⁵ שינוי חיובי בהיגדים המתארים מחשבות שליליות מתאר ירידה בדירוג המקורי, כלומר שינוי לטובה של המחשבות



בבחינת השינוי במחשבות מהולדת התינוק ועד היום על פי מעגלי האבל באובדן, בוצעו מבחני t למדגמים תלויים. כצפוי, נמצאה ירידה מובהקת בכל המחשבות השליליות, על היות המצב בלתי אפשרי/לא נתפס ($t(20)=4.62, p<.001$), מחשבות של כעס והאשמה ($t(20)=2.36, p<.05$), מחשבות על "מה היה קורה אם" ($t(19)=3.80, p<.01$), ומחשבות על חוסר טעם לטרוח או לחיות ($t(20)=2.65, p<.05$). כמו כן, נמצאה עלייה מובהקת במחשבות של השלמה וקבלה עם המצב ($t(21)=2.59, p<.05$). יתרה מכך, ניתן לראות כי בהיבט המחשבות השליליות אף אמא לא דיווחה על שינוי תפיסתי שלילי, במחשבות על השלמה, רק 3 אימהות דיווחו על ירידה בתדירות מחשבה זו. ממצאים אלו משקפים שיפור בתפיסת החיים של האימהות מהולדת התינוק עם תסמונת דאון עד היום. יחד עם זאת לא נמצא קשר בין גיל הילד לבין מידת השינוי במחשבות שהאימהות עברו מהלידה ועד היום.

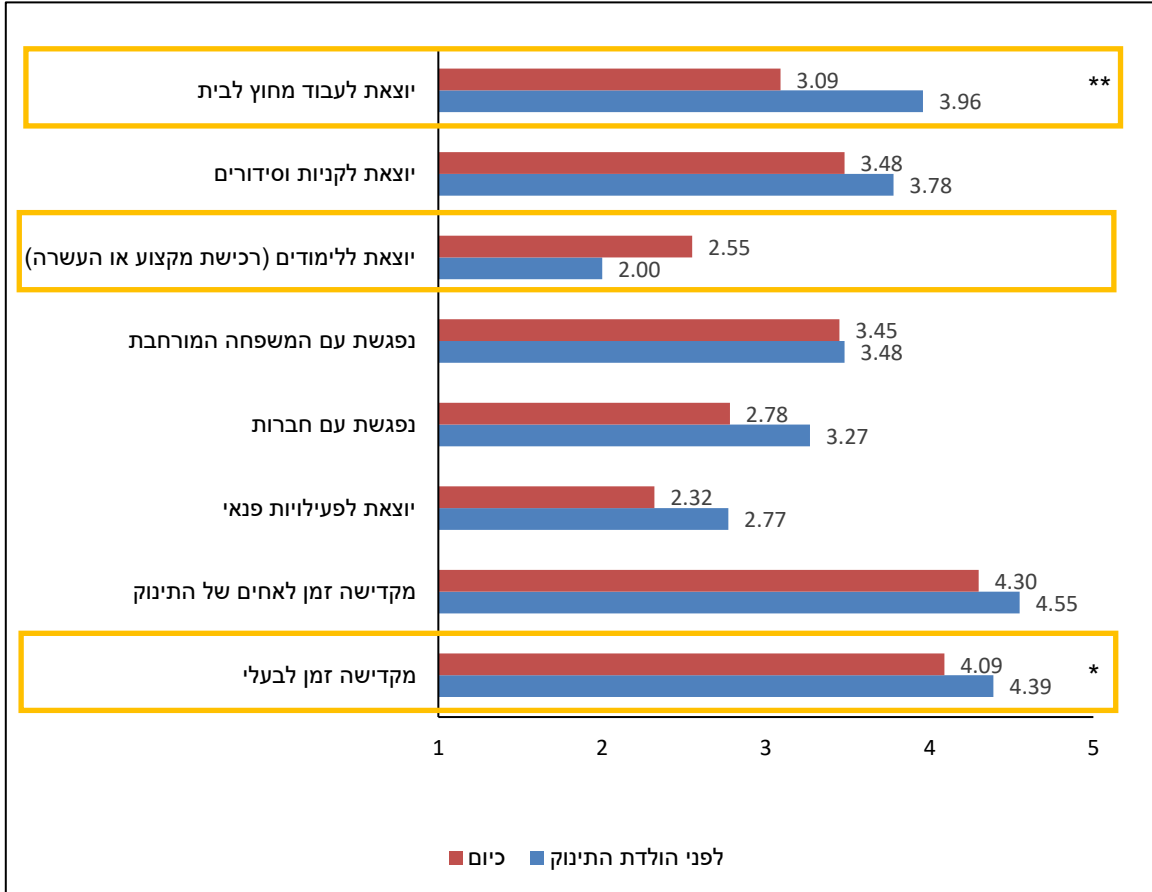
ב. שינוי באורך חיי האימהות בעקבות הולדת הילד המיוחד

טבלה מס' 8: התפלגות תשובות האימהות בנוגע לביצוע פעילויות יום-יום - לפני הולדת התינוק (אדום) וכיום (כחול)

מבצעת 1=כלל לא מבצעת	2		3		4		5=מבצעת במידה רבה מאוד		
	לפני הלידה	כיום	לפני הלידה	כיום	לפני הלידה	כיום	לפני הלידה	כיום	
אני יוצאת לעבוד מחוץ לבית	5 (22%)	7 (30%)	4 (17%)	1 (4%)	4 (17%)	4 (17%)	4 (17%)	6 (26%)	
אני יוצאת לקניות וסידורים	1 (4%)	3 (13%)	11 (48%)	3 (13%)	12 (52%)	3 (14%)	3 (13%)	6 (26%)	
אני יוצאת ללימודים (רכישת מקצוע או העשרה)	9 (45%)	10 (45%)	4 (20%)	2 (9%)	3 (14%)	2 (9%)	1 (5%)	5 (23%)	
אני נפגשת עם המשפחה המורחבת	1 (4%)	1 (5%)	10 (43%)	4 (18%)	6 (27%)	6 (27%)	5 (22%)	5 (23%)	
אני נפגשת עם חברות	3 (14%)	4 (17%)	4 (18%)	7 (31%)	6 (26%)	4 (18%)	3 (14%)	4 (17%)	
אני יוצאת לפעילויות פנאי	6 (28%)	9 (41%)	4 (18%)	4 (18%)	3 (14%)	4 (18%)	5 (22%)	1 (4%)	
אני מקדישה זמן לאחים של התינוק			2 (10%)		2 (10%)		5 (25%)	8 (40%)	
אני מקדישה זמן לבעלי	1 (4%)	1 (4%)	2 (9%)		6 (26%)	6 (26%)	6 (26%)	11 (48%)	

מתוך טבלה 8 לא בולטים הבדלים משמעותיים בין אורח החיים של האימהות מהתקופה שלפני הולדת הילד והיום, פרט להבדל במידת היציאה לעבודה מחוץ לבית שבו נראה כי חלה ירידה משמעותית במידה שבה האימהות יוצאות היום לעבוד.

גרף מס' 3: ממוצע ביצוע פעולות יום-יומיות לפני הולדת התינוק וכיום¹⁶



¹⁶ *p<.05; **p<.01

טבלה מס' 9א: מיפוי השינוי שחל בביצוע פעילויות יום-יום של האימהות

שינוי חיובי קיצוני	שינוי חיובי מתון	ללא שינוי	שינוי שלילי מתון	שינוי שלילי קיצוני	
	2 (9%)	9 (39%)	7 (30%)	5 (22%)	אני יוצאת לעבוד מחוץ לבית
2 (9%)	1 (4%)	13 (57%)	3 (13%)	4 (17%)	אני יוצאת לקניות וסידורים
5 (25%)	2 (10%)	8 (40%)	3 (15%)	2 (10%)	אני יוצאת ללימודים (רכישת מקצוע או העשרה)
1 (4%)	2 (10%)	15 (68%)	3 (14%)	1 (4%)	אני נפגשת עם המשפחה המורחבת
1 (4%)		15 (68%)	2 (10%)	4 (18%)	אני נפגשת עם חברות
2 (9%)		14 (64%)	1 (4%)	4 (23%)	אני יוצאת לפעילויות פנאי
	1 (5%)	13 (65%)	6 (30%)		אני מקדישה זמן לאחים של התינוק
		18 (78%)	3 (13%)	2 (9%)	אני מקדישה זמן לבעלי

טבלה מס' 9א מדגישה כי בקרב כשני שלישי מהאימהות לא חל שינוי משמעותי באורח חייהן. עם זאת ניתן לראות שינוי שלילי במידת היציאה לעבודה לעומת שינוי חיובי במידת היציאה ללימודים (לצורך רכישת מקצוע או העשרה).

טבלה מס' 9ב: ממוצעי תחושות האימהות – לפני הלידה, כיום וממוצע השינוי

ממוצע שינוי	ממוצע (ס"ת)		
	כיום	לפני הלידה	
-0.87 (1.36)**	3.09 (1.62)	3.96 (1.64)	אני יוצאת לעבוד מחוץ לבית
-0.34 (1.18)	3.48 (1.04)	3.78 (1.00)	אני יוצאת לקניות וסידורים
0.50 (1.91)	2.55 (1.68)	2.00 (1.17)	אני יוצאת ללימודים (רכישת מקצוע או העשרה)
-0.05 (-0.79)	3.45 (1.18)	3.48 (1.08)	אני נפגשת עם המשפחה המורחבת
-0.50 (1.26)	2.78 (1.35)	3.27 (1.49)	אני נפגשת עם חברות
-0.45 (1.41)	2.32 (1.36)	2.77 (1.44)	אני יוצאת לפעילויות פנאי
-0.25 (0.55)	4.30 (0.66)	4.55 (0.69)	אני מקדישה זמן לאחים של התינוק
-0.30 (0.63)*	4.09 (1.08)	4.39 (0.99)	אני מקדישה זמן לבעלי

בבדיקת ההבדלים בביצוע הפעולות לפני ואחרי הולדת התינוק עם צרכים מיוחדים, בוצעו מבחני t למדגמים תלויים. נמצאה ירידה מובהקת רק ביציאה לעבודה ($t(22)=3.07, p<0.01$) ובזמן המוקדש לבעל ($t(22)=2.30, p<0.05$).

$p < .05$, וכן ירידה קרובה למובהקת בזמן המוקדש לאחים של התינוק ($t(19) = 2.03, p = .056$) ובמידה בה האימהות נפגשות עם חברותיהן ($t(21) = 1.86, p = .077$). כמו כן, התחום היחיד בו נצפתה עלייה הינו המידה בה האימהות יוצאות ללימודים מקצועיים או מעשירים, אך הבדל זה לא נמצא מובהק ($t(19) = 1.17, p = .255$). כמו כן, נמצא קשר בין גיל התינוק לבין מידת השינוי ביציאת האם לעבודה ($r = .51, p < .05$), כך שאימהות לתינוקות צעירים יותר יוצאות פחות לעבוד היום יחסית לתקופה שלפני שילדו. נמצא גם קשר בין גיל התינוק לבין מידת השינוי בזמן שהאם משקיעה בשאר ילדי הבית ($r = .47, p < .05$), כך שאימהות לתינוקות צעירים יותר דיווחו יותר על שינוי לרעה בכמות הזמן שהן משקיעות באחי התינוק יחסית לתקופה שלפני לידתו.

ג. מסוגלות עצמית אימהית כגורם חוסן

האימהות דירגו את המסוגלות העצמית שלהן בתחום חיי המשפחה (טבלה מס' 10). כמו כן, אימהות שציינו כי הן אינן מרוצות משגרת חייהן פירטו על הסיבות לכך (טבלה מס' 11). הסיבות שעלו לחוסר שביעות רצון משגרת חיי היום יום נוגעות לקשיים בשל סיבוכים רפואיים אצל הילד, מחסור בזמן בכלל או חוסר זמן להשקיע בשאר בני המשפחה, או מחסור כלכלי.

טבלה מס' 10: התפלגות דירוגי היגדים על מסוגלות עצמית של האם

ההיגד	1=במידה מועטה מאוד	2=במידה מועטה	3=במידה בינונית	4=במידה רבה	5=במידה רבה מאוד	ממוצע (ס"ת)
באיזו מידה את מרגישה שיש לך כלים לקדם את הילד?	1 (5%)	7 (33%)	7 (33%)	6 (29%)	7 (33%)	3.90 (0.94)
באיזו מידה את מרגישה כאמא שאת מסוגלת להעניק לתינוק שלך את צרכיו		2 (10%)	2 (10%)	2 (10%)	17 (80%)	4.71 (0.64)
באיזו מידה את מרגישה כאמא שאת מסוגלת להעניק לילדיך הנוספים את צרכיהם?		5 (28%)	5 (28%)	5 (28%)	8 (44%)	4.17 (0.86)
באיזו מידה את שבעת רצון מהאופן בו את מצליחה לתפקד בשנה האחרונה?	2 (10%)	2 (10%)	5 (24%)	10 (47%)	4 (19%)	3.76 (0.89)
באיזו מידה את שבעת רצון מהאופן בו מצליח בעלך לתפקד בשנה האחרונה?		2 (10%)	2 (10%)	10 (47%)	9 (43%)	4.33 (0.66)
באיזו מידה שגרת החיים של משפחתך כיום (לאחר כשנה מהולדת הילד) מספקת אותך?		4 (19%)	4 (19%)	9 (43%)	8 (38%)	4.19 (0.75)

ממצאי טבלה מס' 10 מצביעים על מידה רבה של מסוגלות אימהית, דבר הבולט במיוחד בתחושת מסוגלותן להעניק לתינוק שלהן את צרכיו. מעל 60% הביעו מידה רבה או רבה מאוד של מסוגלות לקדם את הילד, להעניק לילדים הנוספים את צרכיהם, לתפקד באופן אישי, ואף הביעו שביעות רצון מתפקוד הבעל. מעל 80% מהאימהות ציינו כי הן מרגישות סיפוק רב משגרת החיים של משפחתן כיום. 4 אימהות שציינו כי שגרת החיים אינה מספקת אותן היום התייחסו לקשיים בריאותיים של הילד וחוסר זמן להשקיע בשאר בני המשפחה (תשובותיהן מפורטות בטבלה מס' 11).

טבלה מס' 11: במידה ושגרת החיים כיום אינה מספקת אותך – באילו היבטים את חשה חוסר סיפוק?

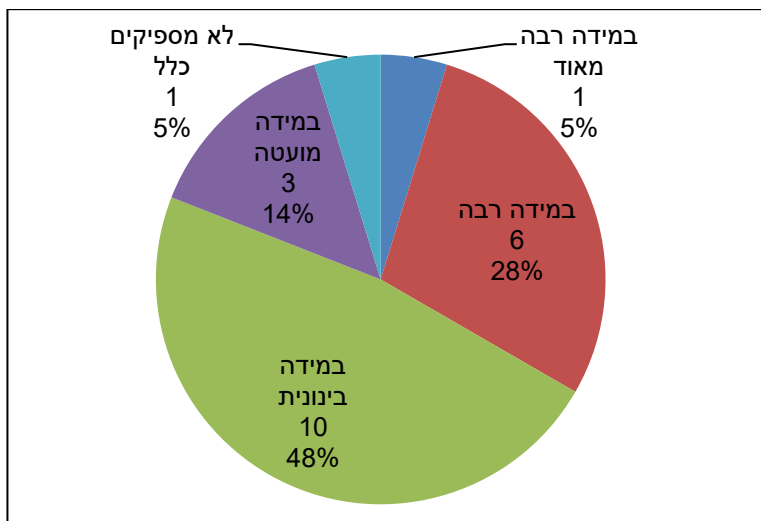
קטגוריה בולטת	התשובות שנתנו
<p>קשיים בריאותיים ומעקבים רפואיים</p>	<p>לאור העובדה שהילד חולה הרבה וצורך חמצן קבוע לאחרונה, זהו מצב המקשה וגורם לחוסר סיפוק כללי. היציאות התכופות לרופאים ומכונים, הצרכים הם רבים. יש צורך להקדיש המון זמן לילדה (יותר מילד רגיל) והזמן די מצומצם</p>
<p>חוסר זמן וקושי להשקיע בשאר המשפחה</p>	<p>קשה לי שאני לא מספיקה לעשות דברים כמו לפני שתהילה המתוקה נולדה אך אני לא יודעת להרגיש אם זה קשור לדאון או לרק שעוד ילד נוסף למשפחה והיא עדיין יונקת שזה מצריך זמן או שהבעיה היא בי שאני אוהבת שהכל יהיה מושלם! בעיקרון אני מרגישה חוסר סיפוק בגלל חוסר זמן פנוי וכסף הילד המיוחד שלי מקבל את כל מה שהוא צריך אבל הייתי רוצה להשקיע יותר בילדים האחרים בקשיים שלהם</p>

מטרה 2: מקורות תמיכה של המשפחה (כלכליים, משפחתיים, חברתיים וקהילתיים)

א. מקורות תמיכה כלכליים

האימהות נשאלו עד כמה הן מרגישות שהמשאבים הכלכליים העומדים לרשותן מספקים את צרכי המשפחה, בדירוג בין 5 רמות. כמחצית מהאימהות ציינו כי משאביהם הכלכליים מספקים את צרכי המשפחה במידה בינונית בלבד, כשליש מהאימהות ציינו כי המשאבים מספקים במידה רבה או במידה רבה מאוד ואילו כחמישית ציינו כי המשאבים הכלכליים שלהן מספקים במידה מועטה או שאינם מספקים כלל.

גרף מס' 4: מידת התאמת המשאבים הכלכליים לצרכי המשפחה (N=21)



ב. מקורות תמיכה משפחתיים, חברתיים וקהילתיים

האימהות דירגו את מידת שביעות הרצון שלהם ממקורות התמיכה השונים בחייהן, המעגלים המשפחתיים והחברתיים (טבלה מס' 12א) והקהילתיים (טבלה מס' 12ב).

טבלה מס' 12א: התפלגות תשובות האמהות בנוגע לשביעות רצון ממקורות התמיכה המשפחתיים והחברתיים

ממוצע (ס"ת)	ממוצע (ס"ת)	5=שביעות רצון גבוהה	4	3	2	1=שביעות רצון נמוכה	מקור תמיכה ¹⁷
4.91 (0.29)	4.91 (0.29)	20 (91%)	2 (9%)				הבעל (N=22)
4.72 (0.57)	4.72 (0.57)	14 (78%)	3 (16%)	1 (6%)			אחיו של התינוק (N=18)
4.35 (0.88)	4.35 (0.88)	11 (55%)	6 (30%)	2 (10%)	1 (5%)		משפחה מורחבת (N=20)
4.59 (0.71)	4.59 (0.71)	17 (70%)	3 (18%)	2 (12%)			חברות (N=17)

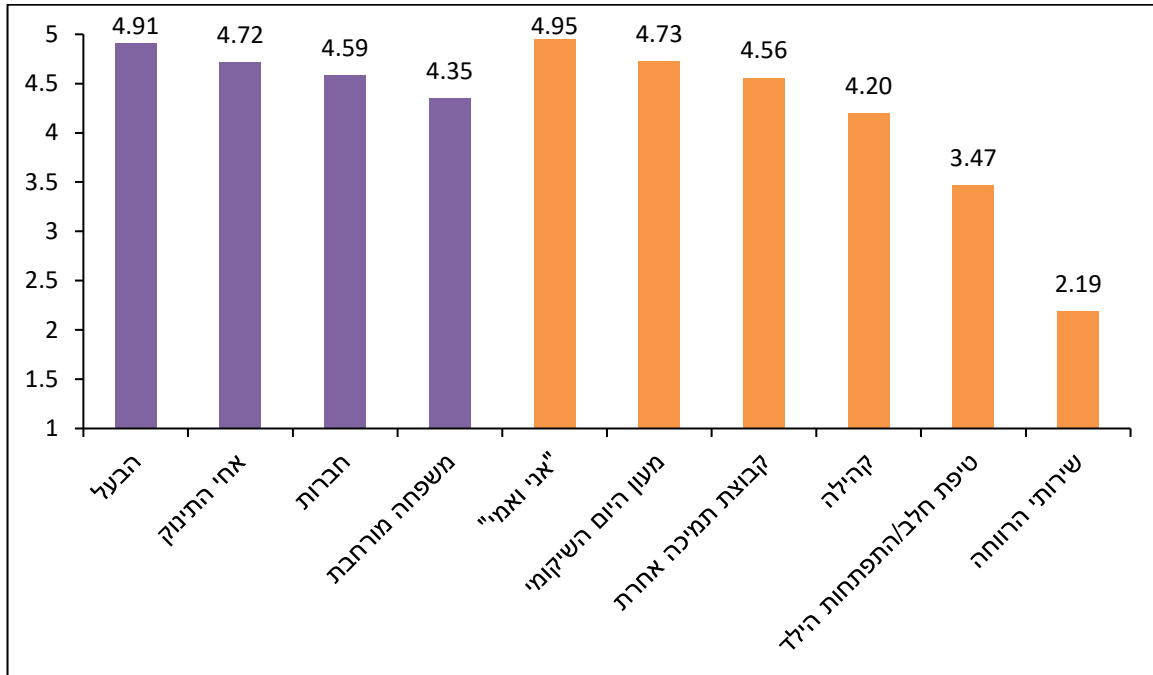
טבלה מס' 12ב: ממוצע התפלגות תשובות האמהות בנוגע לשביעות רצון ממקורות התמיכה בקהילה

ממוצע (ס"ת)	ממוצע (ס"ת)	5=שביעות רצון גבוהה	4	3	2	1=שביעות רצון נמוכה	מקור תמיכה ¹⁶
2.19 (1.25)	2.19 (1.25)	2 (9%)		6 (29%)	5 (24%)	8 (38%)	שירותי הרווחה (N=21)
3.47 (1.70)	3.47 (1.70)	8 (47%)	1 (6%)	3 (18%)	1 (6%)	4 (23%)	טיפת חלב/מכון התפתחות הילד (N=17)
4.20 (1.01)	4.20 (1.01)	7 (47%)	6 (40%)		2 (13%)		הקהילה אליה שייכת (N=15)
4.95 (0.22)	4.95 (0.22)	20 (95%)	1 (5%)				תכנית "אני ואמי" (N=21)
4.73 (0.59)	4.73 (0.59)	12 (80%)	2 (13%)	1 (7%)			מעון היום השיקומי (N=15)
4.56 (0.53)	4.56 (0.53)	5 (56%)	4 (44%)				קבוצות תמיכה אחרות במידה וקיימות (N=9)

מטבלאות 12א ו 12ב ניתן ללמוד כי רוב האמהות חשות שביעות רצון גבוהה מאוד מתמיכת הבעל, המשפחה והחברות, כמו גם מתמיכת הקהילה, המעון וקבוצות תמיכה אליהן משתייכות. שביעות רצון גבוהה מאוד נצפתה ביחס לתכנית "אני ואמי" כמקור תמיכה. בניגוד לכך, שביעות רצון נמוכה מאוד עד בינונית התקבלה ביחס לשירותי הרווחה כמקור תמיכה. ביחס לשירותי טיפת חלב/המכון להתפתחות הילד נצפו תגובות הטרוגניות – יש שמרוצות מאוד ממקור תמיכה זה (8 אמהות), יש שמרוצות במידה בינונית (כ- 5 אמהות) ויש שאינן מרוצות כלל (4 אמהות).

¹⁷ גודל המדגם תלוי בכמות המשיבות. חלק מהאימהות סימנו כי מקור התמיכה אינו רלוונטי עבורן.
¹⁶ גודל המדגם תלוי בכמות המשיבות. חלק מהאימהות סימנו כי מקור התמיכה אינו רלוונטי עבורן.

גרף מס' 5: ממוצע שביעות הרצון ממקורות תמיכה משפחתיים וחברתיים (סגול) וקהילתיים (כתום)

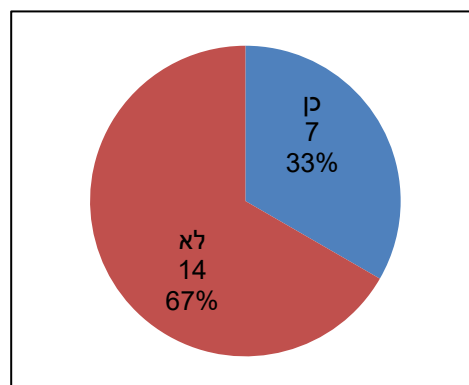


בדומה לטבלאות א' ו-ב', ניתן לראות בגרף מס' 5 כי כל גורמי התמיכה המשפחתיים והחברתיים מדורגים גבוה מאוד בממוצע שביעות הרצון מהם, בעוד שגורמי התמיכה הקהילתיים ישנה הבחנה משמעותית בשביעות הרצון משירותי הרווחה המדורג נמוך ביותר בממוצע שביעות הרצון וטיפת חלב והמכון להתפתחות הילד אשר מדורגים בממוצע השני הנמוך ביותר בעיני האימהות. גורמי התמיכה המשמעותיים ביותר לפי דיווח האימהות הינם הבעל מבין הגורמים המשפחתיים ותכנית "אני ואמי" מבין הגורמים הקהילתיים. זאת ועוד, כל חמשת האבות שהשתתפו במדגם דיווחו כי להערכתם תכנית "אני ואמי" תרמה במידה רבה מאוד להעלאת איכות החיים של בני המשפחה.

האימהות התבקשו גם לציין האם הן חברות בקבוצת תמיכה/קהילה נוספת. התפלגות תשובותיהם מוצגת בגרף מס' 6.

גרף מס' 6: התפלגות תשובות האמהות בנוגע לחברות בקבוצות תמיכה נוספות (N=21):

האמהות ציינו בקבוצות התמיכה הנוספות את תכנית "יד על הלב" (3), קבוצת תסמונת (2), תינוקיטובה (1), קבוצת תמיכה נוספת שלא צויינה בשם (1), המשפחה (1) והקב"ה (1). חלק מהאימהות ציינו יותר ממקור תמיכה נוסף אחד.





בנוסף, אב אחד ציין כי הם מקבלים פיזיותרפיה מקופת החולים, ועוד שני אבות ציינו כי הם זוכים לתמיכה רבה ממשפחה, חברים ומהקהילה בה הם חיים (ראה טבלה מס' 13).

טבלה מס' 13: מקורות תמיכה נוספים לדברי האבות

האם יש לכם מקורות תמיכה וסיוע נוספים?
יש פעם בשבוע חצי שעה מקופת החולים, שהילד מקבל פיזיותרפיה.
לא
הורים משני הצדדים, משפחה מורחבת, חברים וחברות ואנחנו גרים באזור שמצוי מאוד ילדים כאלה מיוחדים ומתוקים וזה נותן הרבה. אשתי מדברת בקשר רצוף עם כמה שיש להם וזה מוסיף ונותן המון המון המון.
בגדול כולם תומכים, משפחה, קהילה וחברים. אך עדיין בסוף אף אחד לא מבין את ההתמודדות עד הסוף והתמיכה הקהילתית בשלוחה היא ממקום אחר.
לא

כשהתבקשו האמהות לנמק בנוגע למקורות התמיכה אותן דיגו כפחות משביעות רצון, הן התייחסו לכך ששירותי הרווחה וטיפת חלב/המכון להתפתחות הילד מעניקים מתן מענה טכני בלבד, חוסר עניין וחוסר הבנה והתאמה לצרכי המשפחה, ואף היעדר יצירת קשר או מתן מענה בלתי הולם לפניית המשפחה (פירוט בטבלה מס' 14).

טבלה מס' 14: פירוט הסיבות לשביעות רצון נמוכה ממקורות התמיכה

הסיבות לכך שמקורות תמיכה עוררו שביעות רצון נמוכה
טיפת חלב התפתחות הילד ושירותי הרווחה נותנים מענה טכני לצרכים אך לא תמיכה מחוסר התעניינות אכפתיות, אפתיות והתעלמות מצרכי המשפחה
שירותי הרווחה אינם מבינים את הצרכים האמיתיים שדרושים לנו אחרת הו מרחיבים את מעגל התמיכה סביב דברים רבים לאורך כל הדרך
שירותי הרווחה לא יוצרים קשר בכלל אפילו לא יודעת מיהם ומה תפקידם. הקשר היחיד שיש לנו איתם זה מערך ההסעות למעון והוא גרוע. אין התייחסות לבעיות עם הנהג/אחראי על ההסעות בחברת הסעות (המלווה, ובכל פנייה תומכים במערך ההסעות) ואף פעם לא עזרו. רק פגעו בהתנהגות ודיבור לא מכובד
המצב הכלכלי שלנו בינוני, כל פעם כמעט שפנינו לרווחה לעזרה לקנות לתינוק אמרו: אפשר לקנות יד שנייה ותקנו מעל 270 ₪ ואולי תקבלו החזר (כשמדובר במשפחה ש-270 ₪ אין להם לקנות משחקים לילד מיוחד)

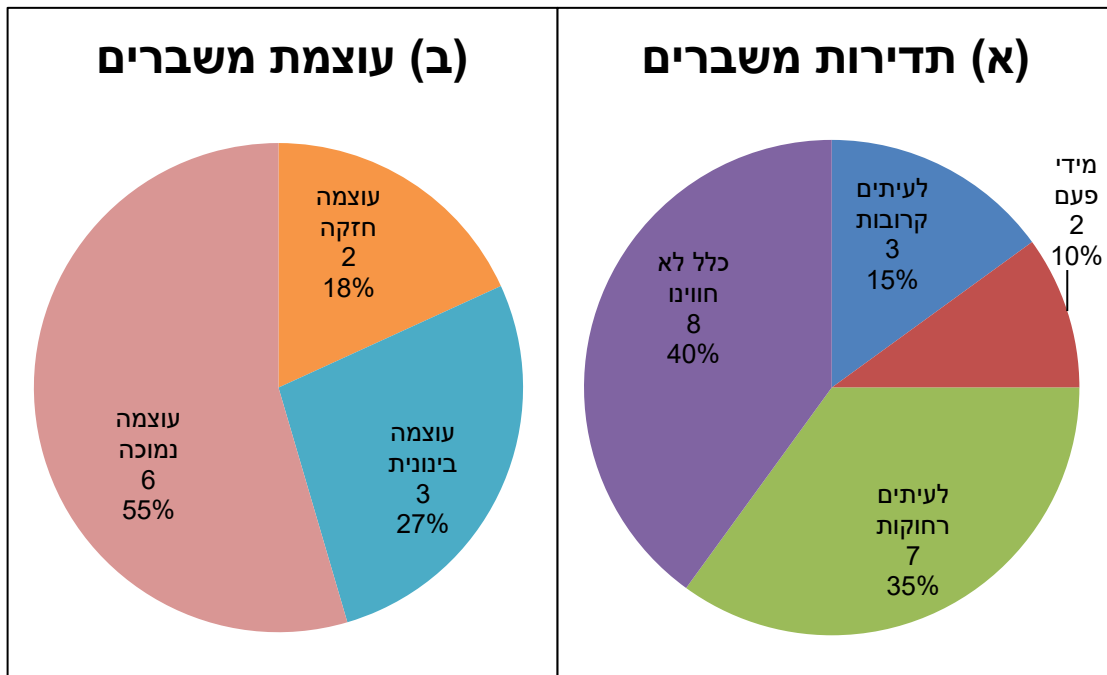


מטרה 3: הערכת מצבי משבר ונקודות אור

מצבי משבר והתמודדות עמם

האימהות נשאלו על משברים מאז לידת הילד המיוחד הקשורים בו, תדירותם ועוצמתם, ונתבקשו לפרט על דרכי ההתמודדות עימם (טבלה מס' 12). תדירות ועוצמת המשברים מופיעים בגרפים א' ו-ב, בהתאמה.

גרף מס' 7: תדירות המשברים (N=20) ועוצמת המשברים (N=11) הקשורים בהולדת הילד המיוחד



מגרף א' ניתן ללמוד כי 13 מתוך 20 המשיבות ציינו כי הן חוו משברים לעיתים רחוקות או שלא חוו כלל משברים. חמש אמהות דיווחו על משברים מידי פעם או לעיתים קרובות. מגרף ב' המתייחס ל- 11 אמהות שהתייחסו לעוצמת המשברים שחוו עולה כי כמחציתן דיווחו על משברים בעוצמות נמוכות, וחלק קטן מהן דיווחו על משברים בעוצמה בינונית או גבוהה.

טבלה מס' 15: דרכי ההתמודדות עם משברים שפירוט האימהות

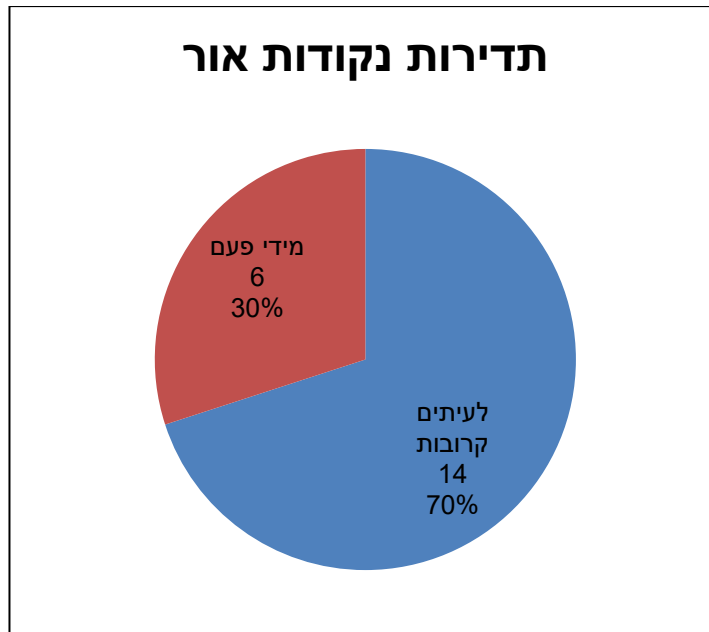
קטגוריה בולטת	התמודדות עם משברים
התייחסות לתחושות שליליות, החמצה, בושה, עצב, הלם	התביישתי לצאת לרחוב, אפילו ללא התינוקת מפני חשש מהתגובות של הסביבה, ויותר מכך חששתי מאלה שפוגשים אותי ולא יודעים מה לומר. תקופה ארוכה עוד החבאתי אותה ביציאה לרחוב.
	לא זכור לי אף משבר משמעותי, הדבר היחיד שעולה לי כעת זה הלילה הראשון לאחר שילדתי, אז הרגשתי תחושה של החמצה אך מאז לא זכור לי כלל משבר רק בלידה חשנו קצת שבורים לאחר יומיים כבר שמחנו עם הפנים קדימה
	בהתחלה היה משבר- לא ידענו עד הלידה וההלם היה גדול לכולנו- והיה קושי נפשי להתמודד עם זה. לכן היה לחץ בשגרה אבל עם הזמן ב"ה השלמנו עם זה וזה עבר. בהתחלה רצנו הרבה לרופאים. היה גם מאושפז- זה גרם ללחץ נוסף כי שיבש את שגרת החיים עם שאר הילדים אבל ב"ה גם זה נרגע. ההתמודדות לא הייתה קשה כי אנחנו מאוד אוהבים את מ' שלנו ועשינו הכל באהבה גדולה.
התמודדות בעזרת שיח עם אנשי מקצוע וגורמי תמיכה חברתיים ומשפחתיים	דיון עם חבריי, שיחות רבות עם צוות של שלוחה עם סייעות ואימהות של ילדים עם תסמונת דאון, אנשי צוות פרא רפואי של שלוחה, עובדת סוציאלית וכו'. דרך ההתמודדות זה תמיד שיחה, דיון, חיפוש מידע נוסף.
	שוחחנו על העניין וליבנו אותו יחד שני בני הזוג. המשברים שחווינו היו קשורים בדיכוי למחשבות על העתיד איך הילד יראה בעתיד במה הוא יעסוק וגם העתיד הקרוב יותר כגון השתלבות בקהילה השתלבות בקהילה, הליכה לביה"ס שלא יגרום לנו בושות במעשיו השונים משאר הילדים שיחות עם בעלי, אימהות אחרות
אמונה באלוקים	כמו שכל היהודים מתמודדים רק באמונה שה' יעזור ונוכל לצאת מהמשבר וללכת הלאה עם תקווה גדולה עוצמה משתנה, גם אמונה בה' יתברך
יציאה משגרה	שיתוף, עצירה באינטנסיביות סביב טיפולים, חופש
	שיתוף, בכי, יציאה משגרה, שופינג, משפחה תומכת, וחזרה לשגרה.
הזמן מרפא	הזמן מרפא

מטבלה מס' 15 ניתן לראות כי האימהות ציינו דרכי התמודדות כגון שיח עם מעגלי תמיכה מקצועיים ומשפחתיים, אמונה באלוקים, יציאה משגרה ו"לתת לזמן לרפא". חלק מהאמהות לא התייחסו בשאלה זו לדרכי התמודדות אלא לעצם קיום המשבר שהיה, ותיארו אותו.

נקודות אור

במקביל, נשאלו האימהות לגבי נקודות האור שחוו מאז הולדת התינוק – תדירותם ואיפיונם. תדירות נקודות האור מופיעה בגרף מס' 8, והדוגמאות מפורטות בטבלה מס' 16. נמצא כי 70% מאמהות דיווחו כי לעיתים קרובות הן רואות נקודות אור, ואילו 30% דיווחו על נקודות אור "מידי פעם". האימהות התייחסו בעיקר להתפתחות התינוקות כנקודת אור מרכזית, כשלבדבריהן כל התקדמות קטנה מחזקת אותן. אימהות רבות התייחסו גם להתעצמות מידת האהבה והלכידות המשפחתית סביב הולדת התינוק. כמו כן, עלתה התייחסות הנוגעת לתקינות של בדיקות רפואיות והצלחת המשפחה לחזור לשגרה שהייתה לפני הלידה כנקודת אור. מטבלה מס' 17 ניתן לראות כי האבות מייחסים את השינוי התפיסתי שחוו בנוגע לכניסת הילד המיוחד למשפחה, ואת ההתפתחות של התינוק/ת שלהם להשתתפות בתכנית.

גרף מס' 8: תדירות נקודות האור שחוו האימהות (N=20)



טבלה מס' 16: דוגמאות לנקודות האור שחוו האימהות

קטגוריה בולטת	דוגמאות לנקודות אור
כל התקדמות והתפתחות קטנה מהווה נקודת אור	כל התקדמות הכי קטנה שלה באבני ההתפתחות היא כפלורוסנט מלא באור בשבילנו וממש יום של חג אצלנו בבית. לדוגמא: שהיא התחילה להתהפך, כשהיא התחילה להושיט יד לחפץ וכו
	ילדה התחילה ללכת, לאכול, לדבר קצת באמצעות שפת הסימנים, היא התחזקה, מעוניינת לכל מיני משחקים, מבינה צבעים, התחילה להבין עברית ומשתפת פעולה
	בהתקדמיות והתפתחויות משפחתיות
	כל התקדמות של הילד ולו הקטנה ביותר שימחה אותנו מאוד כל תגובה כל ניסיון חיקוי לדוגמה כשהילד מגיב למובייל שהיה תלוי על המיטה, עקב אחרי הבובות הזזות וניסת לתפוס אותם
	(לא לגבי השנה הראשונה) שהלכנו הרבה לפיזיותרפיה ולא ראינו שמהו קורה והיה ברור שהילדה תלך מאוחר מאוד וכו' ופתאום התקדמה מאוד מהר והתחילה ללכת מעצמה יחסית מוקדם
	מחייכת, מרוצה, אוכלת, תופסת ביד, מבינה, חיקוי, התחילה לזחול, בה' מעריכים כל התקדמות, לומדים להעריך כל התקדמות אפילו איטית
	התקדמות של הילד בהתפתחות שלו
	התקדמות ולו הקטנה ביותר בכל מהלך בחיי התינוק. כל דבר כזה קטן הוא נקודת אור עיקרית בחיינו
	כל דבר התפתחותי שהיא השיגה, ראינו שהכל יהיה בסדר רק יקח זמן. גם דרך סרטים של של נוער ומבוגרים עם תסמונת דאון- עזר לנו לדעת למה לצפות- וגם שהיא שונה אבל עדיין הכל יהיה בסדר, פשוט נצטרך לעבוד יותר והעבודה הזאת נותנת יותר משמעות לכל דבר כי ראינו כמה היא (ואנחנו) היינו צריכים לעבוד כדי להשיג דברים
	השנה האחרונה ד' התפתח מאוד אפשר להגיד שמגולם נהיה פרפר במעון השקיעו המון באוכל בעמידה בקשר בין אישי

<p>אהבה, אור ושמחה בבית יותר מבעבר</p>	<p>הילד המיוחד הכיר לבית מציאות שלא הכרנו, כל המשפחה מרעיפה עליו אהבה ללא מעצורים. השמחה בכל הצלחה קטנה והתקדמות כלשהי- מה שפחות נתנו עליו את הדעת בילדים הרגילים ועוד ועוד</p> <p>א. מרגישים ברכה בבית וחום ואהבה, בעיקר הילד הזה מעצים אותם. ב. בזכותו ובזכות זה שאנחנו היום גאים בו</p>
	<p>מאז שתי' נולדה הילדים אוהבים אותה מאוד וזה נותן המון אחד לשני הם ממש מתגאים בה בפני החברים/ות. כל חברה/ה שמגיע אלינו לבית הם ישר רצים להראות את תי' כמה היא מתוקה. ובביה"ס של הבת שלי פתאום התגלו בנות שגם להם במשפחה יש ילד מיוחד כי הבת שלי מפרסמת אותה ומספרת עליה ולוקחת תמונות וכבר יש אלבום של תי' שעובר בין הבנות כל פעם בת אחרת לוקחת את האלבום אליה הביתה. תי' היא נקודת אור בפני עצמה!</p>
	<p>כל יום הוא הצלחה! כשהוא שמח, נושם, מתקדם, אוכל זה נס! ומשתדלים להודות ולשמח מכל נשימה ונשימה! כמובן שיש קשיים ורגעים פחות קלים אך עם תמיכה ואמונה מתגברים וממשיכים</p>
	<p>שמחות במשפחה איכפתי שלוש שנים אחרונות שני ילדים, יש לנו הרגשה מפני שאנו מתמודדים בשמחה. איך שהתינוקת חוזרת ומסתובבת אם כל השיטות אוכלים אותה</p>
	<p>כשנולד- היה קשה מאוד עם שאר הילדים (בעיקר הגדולות) לקבל את זה, אבל ככל שעבר הזמן והאהבה שלהן כלפיו כל כך עצומה, אין מילים לתאר את האור והשמחה שמי' מביא לבית כולנו מאוד אוהבים את מי' והאהבה שהוא מחזיר אלינו אינסופית!</p>
<p>בדיקות רפואיות תקינות והתפתחות מעל לציפיות ההורים</p>	<p>כשהילד נולד התכוננו שיש הרבה בדיקות לעשות על מנת לשלול מחלות, פגמים נלווים, עם כל בדיקה שיצאה תקינה חגגנו. חוץ מזה הוא מתפתח מעל הציפיות שלנו וזה נותן לנו הרבה תקווה. הוא בידיים טובות- מטפלים מסורים להפליא</p>
<p>חזרת המשפחה לשגרה משפחתית</p>	<p>כשהצלחנו לנהל חיי משפחה נורמליים והילדים הגדולים יותר כלל לא התביישו בה ואפילו גאים בה ואוהבים אותה מאוד</p>

טבלה מס' 17: דוגמאות להשפעת התכנית על נקודות האור ומשברים שחוו האבות

<p>מהי התרומה שהייתה בעיניך לתכנית "אני ואמי" מבחינת התמודדות שלכם כמשפחה עם משברים ואף עם נקודות אור בגידול הילד?</p>
<p>במילים פשוטות ולא ציוריות מגדיר זאת - שלוה הינו גן עדן של הילדים. בתחילה חשך עלינו עולמנו, חשבנו שהכל שחור. בעקבות התכנית פשוט השתנתה תפיסת עולמנו- והיום אנחנו פשוט מרגישים שאנחנו במשפחה אחת חמה וגדולה- ומתמודדים עם אתגר מדהים ונהנים וגאים.</p>
<p>הכל, 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.</p>
<p>כל ההתפתחות שלה וכל הקידום היה נטו בגלל התכנית אני ואמי רכשנו בתוכנית כלים להתמודד עם כל מיני דברים</p>

זאת ועוד, האבות נשאלו באיזה אופן לדעתם תכנית "אני ואמי" סייעה למשפחה לחזור לשגרה. ניתן לראות את תשובותיהם מפורטות בטבלה מס' 18. כל האבות ציינו כי התכנית תרמה לחזרת המשפחה לשגרה תקינה. החזרה לשגרה מבחינתם באה לידי ביטוי בכניסה למסלול ושגרת טיפולים, המעטפת של התכנית שנתנה להם כלים וקידמה את התינוק/ת והרמת המצב רוח.



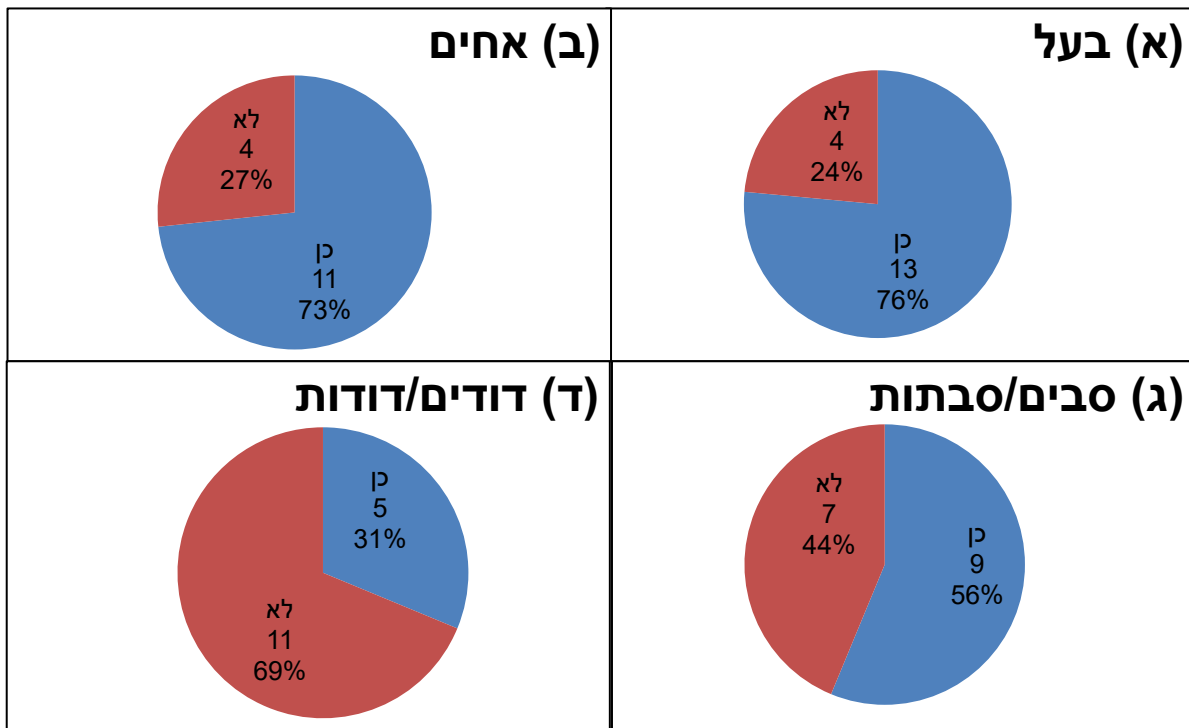
טבלה מס' 18: השפעת תכנית "אני ואמי" על חזרת המשפחה לשגרה בעיני האבות

<p>האם ההשתתפות בתכנית "אני ואמי" הקלה על חזרת בני המשפחה לשגרה לאחר הולדת התינוק? אנא ציין מה לדעתך סייע והקל על החזרה לשגרה?</p>
<p>כן. התמיכה הרגשית, והמשפחתית- יצרו פלטפורמה ששינתה את המצב רוח הירוד בבית כתופעה מהמקרה אל הצד השני.</p>
<p>אנו זוג צעיר והבת שלנו הינה הראשונה שלנו וכרגע היחידה. כשהתחלנו את התכנית זה העלה אותנו למין מסלול של שגרה וטיפולים ולכן התכנית עזרה לנו לחזור לשגרה נורמלית.</p>
<p>מה שהקל והחזיר לשגרה השמחה והשלימות שלנו והקשר עם התכנית מאוד מוסיפה לנו לשמחה ולשלמות וגם התוצאות לראות את הילדה הנפלאה מתקדמת ומתפתחת יפה ובפרט שדואגים לילדה המתוקה ומסורים אליה ומשקיעים בה ואתם נותנים את הכוחות.</p>
<p>ודאי! עצם העובדה שנותנים לך כלים מה לעשות ביום יום, איזה טיפולים, סדר בראש, עובדת סוציאלית שמשלימה לנו ידע כללי בנושא.</p>
<p>כן, התכנית נתנה לנו כיוון ומסלול זינוק להתנהל בכל המישורים.</p>

מטרה 4: בחינת תרומת התכנית למעגלים המשפחתיים

האימהות התבקשו לפרט על תרומת התכנית לבעלים, לילדים נוספים במשפחה, לסבים וסבתות, לדודים ולדודות. שכיחות האימהות שדיווחו כי הייתה או לא הייתה תרומה לתכנית "אני ואמי" על מעגלי המשפחה מופיעה בגרף מס' 9.

גרף מס' 9: האם תכנית "אני ואמי" תרמה למשפחה המצומצמת והמורחבת?



ניתן לראות כי האימהות דיווחו על תרומתה של התכנית לכלל המשפחה – כאשר כ 75% מהן ציינו כי התכנית תרמה לבעל ולאחים, 56% מהן ציינו כי התכנית תרמה לסבא/סבתא, ו- 31% מהן ציינו כי התכנית תרמה לדודים/דודות. הדוגמאות שנתנו האמהות בנוגע להשפעת התכנית על כל מעגל משפחתי מפורטות בטבלאות מס' 19-29.

13 מתוך 17 אימהות דיווחו כי לתכנית "אני ואמי" הייתה תרומה לבעל. פירוט על אופן השפעת התכנית על הבעלים בעיני האימהות מופיעה בטבלה מס' 19. כמו כן, ניתן למצוא את דיווחי הבעלים (אבות) והבנות (אחיות) על תרומת התכנית לבעל בטבלאות מס' 20 ו-21 בהתאמה.

טבלה מס' 19: דוגמה לאופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לבעל

קטגוריה בולטת	דוגמה לתרומה לבעל	תרם / לא תרם
התמיכה באמא והטיפול בילד, שהאמא לא מתמודדת לבד, כל אלו משליכים על הבעל והמשפחה	התמיכה בי נתנה לי הרבה כוח וזה תרם לבעלי בזה שאני שמחה ומצליחה להתמודד ורק הוא יכל להמשיך בשגרת החיים בידיעה שהילד מטופל במקום טוב	דיווח על תרומה
	דבר 1 שאני רואה שאנחנו הולכים בשמחה וחוזרים מרוצים, דבר 2 שמח מאוד על כך שאנחנו מכוונים לחיים, דבר 3 אוזן קשבת גם לאבות ועוד וישר כשילדתי והבנתי שאני בעולם לא לבד יש הרבה הורים מתמודדים חצי שנה ראשונה הייתה לי ליווי בכיף יחד עם עו"ס	
	התכנית נתנה הרבה לי האמא ונתנה לי המון כוחות ואם לאמא יש כוחות היא יכולה לתת יותר לבני הבית וזה הרווח הגדול ביותר שיכול לתת לאמא כוחות ועידוד בע"ה, אשריכם אין עליכם תזכו למצוות	
	בעלי לא השתתף בקבוצה כי זה לא מעסיק אותו אבל כשאני חזרתי תמיד התעניין ושאל וחווינו ביחד את החוויות שחוויתי	
	כן, ברגע שאני הרגשתי בטוחה ועטופה זה מחצין בבית לכולם	
	היה שותף, רואה סרטונים ומתרגל בבית, משתפת בנעשה וחווה איתי את התמיכה והעצות הטובות	
שותף לתהליך ותומך	בעלי לא הצטרף לטיפול עם הילד אך כמובן היה שותף מלא לכל הנעשה בתכנית "אני ואמי" ויישמנו בבית את כל ההוראות וההכוונות שקיבלנו מהתכנית יום זה טיפולים בבית ואם זה הפנייה לרפואה יועצת עידוד, הדרכה צמודה, תמיכה כללית ופרטית. נתנו לנו להבין שחייבים לעמוד מהר על הרגליים	
	הגיע לקבוצת אבות, גם התרשם מכל העבודה שעשו עם הבת שלנו, הוא היה שמח לדעת גם שאני מקבלת תמיכה שם עם הצוות ועם האימהות	
	להבין לעומק את התסמינים ואיך להתקדם	
קבלת מידע והבנה	קיבל מידע רב מתכנית. בעיקרון ממני וגם מיום פתוח, שעזר להבין מה זה שלווה וכמה שלווה תורם הרבה לילדי תסמונת דאון	
לא לקח חלק	הוא לא היה חלק מזה	דיווח כי לא הייתה תרומה
הצטרפו בסוף השנה	הצטרפנו לתכנית לקראת סוף שנת הפעילות לכן הגענו רק לכמה מפגשים ולא כל כך הרגשנו את התכנית, אך מהמעט שהיינו נהננו מאוד, התפעלנו מהנתינה והאהבה שכל הצוות העניק וכמובן המקצועיות. תודה רבה על הכל- זה לא מובן מאליו! תמיכה אמיתית ונוגעת ללב, אין מילים. כיף למי שזוכה להיות בפעילות כזו כל השנה. אנחנו עברנו מייד למעון בגיל 7 חודשים וגם שם, אנחנו מאוד מרוצים. תודה רבה לשלוה!	

מתשובותיהן של האימהות עולה כי גם כאשר הבעלים לא לקחו חלק פעיל בתכנית ההשפעה שלה על האימהות, העובדה שהן אינן צריכות להתמודד עם המצב לבד ושהילד מטופל בידיים טובות השליכה על הבעל. כמו כן, היו אבות שצוינו כשותפים בתהליך ותמכו בהן במהלכו. חלק מהאבות רק קיבלו מידע. אימהות שציינו כי התכנית לא תרמה לבעלים ציינו לכך שתי סיבות, אמא אחת ציינה כי בעלה לא היה שותף לתכנית, ואילו האם השנייה ציינה כי הם הצטרפו לתכנית רק בסוף השנה ולא הגיעו להרבה מפגשים.

טבלה מס' 20: דוגמאות לתרומת התכנית על הבעל מדיווחו האישי

האם השתתפות אשתך בתכנית זו תרמה לך? אם כן כיצד ובאילו היבטים
חד משמעית כן. מיותר לציין שכמשפחה האישה והאמא 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.
היא תרמה לי בעובדה שבגלל שהיא השתתפה בתכנית היא ידעה מה היא צריכה לעשות כיצד לטפל בילדה שלנו, כמו כן ברצוני לציין שגם אני משתתף בתכנית אני ואמי עם אשתי ולי באופן אישי התכנית תרמה <u>המון</u> בידע מקצועי כיצד לטפל בבת שלי עם זה בטיפול פיזיו או תקשורת.
כמובן ובודאי שכן, אשתי חוזרת כל פעם מחדש בשמחה ובהתלהבות עם סיפוק והיא מראה לי את התרגולים ומספרת לי על הייעוץ והדאגה שנותנים וההתעמלויות ואני עובד אחר כך עם בתי המתוקה ואני רואה את התוצאות וככל שאני עובד איתה יותר אני מתחבר אליה יותר ומטורף עליה.
כן! הייתה חוזרת עם סיפורים ששיתפו אותה שם, היינו מדברים על זה, וזה יצר המון שיח חיובי על ההתמודדות של כל אחת מהמשפחות.
בודאות כן. התכנית נתנה לה ידע רב בכל התחומים הנדרשים להתפתחות הבת שלנו, כמו כן בביטחון העצמי שלה התכנית גרמה לה להרגיש בטוחה בדרך שבחרנו לבת שלנו (שילוב) ובכלל מבחינת תמיכה רגשית התכנית נתנה לה תמיכה מעולה אם זה במפגשי אימהות או פשוט הצוות החם והמסור.

כפי שעולה מדברי האבות בטבלה 20, השתתפות נשותיהם בתכנית תרמה להם בכך שהתכנית חיזקה את האם, התכנית תרמה לידע של האם והאב שהיה שותף לתהליך ובעצם הידיעה שהאמא במקום שטוב לה.

טבלה מס' 21: דוגמאות לתרומת התכנית על הבעל מדיווחי האחיות

במה את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" תרמה לאבא שלך?
הוא גם נהנה שאמא משתחררת ונהנית
אבא שלי שמח לדעת שאחותי בידיים טובות בשלווה, כשהם הלכו למפגש הראשון (באתי איתם) הוא התרשם מאוד ואבי שמח כל עוד אמי שמחה!
זה תרם לאבא בכך שראה שאמא שלי חוזרת מהתכנית "אני ואמי" שמחה זה נתן לאבא שלי המון הוא היה רואה איך בנו ואחי מתקדם ומתפתח יפה.
אבי שמח כל פעם לראות איך אחי מתקדם ומתפתח וגם היה שמח לראות איך אימי חוזרת מהתכנית ומספרת על מה שהיה ופשוט היה ניכר שנהנתה.
שהוא גם מבין מה שד' רוצה, מבקש, להבין את השפה שלו.
איך לטפל בילדה המתוקה שלו מכל הלב ולהבין כל פרט ופרט.

מבחינת תרומה נתפסת של השתתפות האם בתכנית "אני ואמי" על האב בעיני האחיות, ניתן לראות מטבלה 21 כי לדעתן האבות נהנים לראות את האם נהנית ושהתינוק/ת מטופלת/ת היטב ומתפתח/ת יפה וכן שהם מבינים טוב יותר איך לטפל בתינוק/ת.

11 אימהות דיווח כי לתכנית "אני ואמי" הייתה **תרומה לילדיהן האחרים**. פירוט על אופן השפעת התכנית על ילדיהן מופיעה בטבלה מס' 22. תרומת התכנית לילדים האחרים לפי תפיסת האבות מופיעה בטבלה מס' 23, ותרומת התכנית על האחיות שהשיבו על השאלון ועל שאר האחים שלהן מופיעות בטבלאות מס' 24 ו-25 בהתאמה.

טבלה מס' 22: דוגמה לאופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לילדיך האחרים

קטגוריה בולטת	דוגמה לתרומה לילדים	תרם / לא תרם
השתתפו ביום הפתוח, התעניינו בנעשה בתכנית וקיבלו מידע על הטיפולים וההתפתחות של האחות	הילדים מחכים ליום ראשון לשמוע מה היה בשלוחה, מה עשית?! חיכו לראות תמונות, לקבל ספרים מהספרייה ובמיוחד חיכו ליום הפתוח לבוא ולהכיר מקרוב.	דווח על תרומה
	הילדים נהנו מהיום הפתוח בשלוחה הם הבינו מה זה ילדים מיוחדים, הסתדרו להבין שאחות היא גם מיוחדת ושכל ילד תסמונת דאון דומים אחר לשני ושצריכים לקבל אנשים שונים	
	דנים ומדברים על "אני ואמי" הרבה מאוד, מה היה, מה עשינו, איך היה. זה קשר ההצלה שאנחנו נתפסים בו זה מקור המידע שידענו על מה ומה שיש לנו בית (את א')	
	הגיעו למקום שמעו וראו מקרוב, הזדהו עם עוד ילדים ומשפחות והבינו את הנפשות הפועלות. ואף גרמו להם לחכות את הנעשה גם בבית	
	רק היום הפתוח היה בשיתוף הילדים, הם נהנו מאוד אבל חוץ מזה הם לא חלק	
	נהנתה ביום פתוח- כל הזמן שואלת מה אחותה למדה בשלוחה, כלומר יש מודעות שהיא מקבלת תרפיה	
	להבין לעומק את התסמינים ואיך להתקדם	
	שיתוף חוויות מ"שלוחה" מהטיפולים וההתקדמות היומיומית	
קיבלו ספרים מהספרייה	כשהייתי חוזרת הייתי מביאה לילדים ספרים מהספרייה והיו מאוד נהנים וחווים	דיווח כי לא הייתה תרומה
ראו את ההפסעה החיובית על אמא	שאמא שמחה ומחכה ליום המיוחד בשבוע עבורה הרגשה טובה לכל המשפחה לא יודעת	
לא היו שותפים	לא היו שותפים כלל, עדיין קטנים מדי הם לא כ"כ היו שותפים לא רלוונטי	

מטבלה מס' 22 עולה כי אימהות שצינו שהתכנית תרמה לילדיהן התייחסו בעיקר להשתתפות הילדים ביום הפתוח, לצד התעניינות בנעשה בתכנית ובטיפולים וההתפתחות של התינוק/ת. כמו כן, האימהות ציינו גם תרומה ישירה לילדים בקבלת ספרים מהספרייה. אמא נוספת התייחסה להשפעה עקיפה על הילדים בכך שראו את ההשפעה החיובית של התכנית עליה. אימהות שצינו כי לא הייתה לתכנית תרומה על האחים ציינו כי אלו לא היו שותפים בתהליך.

טבלה מס' 23: דוגמה לאופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לילדיך האחרים

האם התכנית השפיעה לדעתך על שאר הילדים במשפחה? אם כן, כיצד?
בהמשך לתשובה בסעיף הקודם, הילדים ב"ה מקבלים את מלוא הטיפול ותשומת הלב, שבתחילה נחסר מהם. יתרה מזאת, בעקבות התכנית, למדה אשתי כיצד לשלב את כל הילדים באתגר, וכך המשפחה כולה מאוחדת ותורמת לפרויקט, וכולם מרגישים אושר וסיפוק.
אין לנו עוד ילדים
אין לנו עוד ילדים, אבל בעז"ה שיהיו בטוח לי שזה ישפיע על כולם כי יש לנו ניסיון וכוחות ויכולות שלא הכרנו והכל בזכותכם. אבל הסבים והסבתות והדודים ודודות, הורים אחים גיסים כולם איתנו בהתפתחות ותומכים



ומעריצים ובהתרגשות כל פעם מחדש שכלם ונשקיע בתכנית ורק כך נצליח וגם אנחנו בטוחים ולכן אנחנו בה.

האווירה בבית הייתה סביב זה, הילדים הגיעו פעמיים וחוו את המסגרת הברוכה הזאת, ראו מה עושים והרגשתי שיצאו גאים ששייכים לזה, ואפילו יצר אצלם גאוות יחיד" שיש לנו תסמונת דאון בבית.

אין לנו עוד ילדים

כפי שעולה מטבלה מס' 23, ל-3 אבות אין ילדים נוספים, אחד מהם ציין שהייתה תמיכה רבה מחברי משפחה אחרים (סבים, סבתות ודודים/דודות). אב אחד התייחס לכך שבעקבות ההשתתפות בתכנית האם יכולה שוב לתת לשאר הילדים תשומת לב. שני האבות שיש להם ילדים נוספים התייחסו לכך שהילדים תרומים לנושא ומעורבים בתכנית ובקידום ההתפתחות של התינוק/ת.

טבלה מס' 24: האופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לאחיות שהשיבו לשאלון

במה את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" תרמה לך?
אני נהנית לראות איך שאמא יוצאת ונהנית
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.
כן, היא תרמה בכך שאמא שלי הייתה אומרת לנו איך לעבוד איתו לעודד אותו פשוט כל שבוע חיכינו שהיא תחזור לראות ולשאול במה אחי התקדם.
כל פעם שאמי חזרה מהתכנית "אני ואמי" אנו פשוט היינו שואלים איך היה היום ובמה הוא התקדם ואמי הייתה כל פעם מראה מה עשו וגם נתנה לנו את הכלים שהעבירו לה איך לעבוד איתו.
כן, ללמד גם אותנו מה טוב לעשות לד'! אני יכולה להגיד שלי מאוד מאוד עזר.
לי הוא תרם המון – בסיוע איך לטפל בה.

מבחינת תרומת ההשתתפות של האם בתכנית על האחיות המשיבות (טבלה מס' 24), התרומה המשמעותית ביותר שדווחה היא ברכישת ידע וכלים דרך האם כיצד לסייע ולקדם את התינוק/ת. כמו כן, עלו התייחסויות להנאה מכך שהתינוק/ת מתקדם/מת והנאה לראות את האמא נהנית.

טבלה מס' 25: האופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה ליתר האחים/אחיות במשפחה

במה את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" תרמה ליתר האחים/אחיות שלך?
הם נהנים שאמא משתפת אותנו במה שהיא יכולה
זה נתן להם מבט חיובי על תסמונת דאון. גם אני וגם הם פגשו חברים חדשים בגלל זה, עוד משפחות עם תינוקות עם תסמונת דאון והם גם נהנים לשמוע על מה שעשתה! לעיתים זה קצת קשה שאמא לא נמצאת, אבל היא לא חוזרת מאוחר ותמיד יש מישהו בבית לקבל אותם חוזרים! תודה רבה לכם!
קודם כל כולם נהנו מזה מהפעילויות שעשיתם לו ולנו זה ממש היה טוב וראינו בבית איך הוא יותר מתקדם כמו בזחילה, בשתייה, באכילה וכדומה. תודה רבה!
האחים כל פעם שמעו שאמי מתקדם ומתפתח והם שמחו במיוחד כאשר היה יום פתוח לאחים ואחיות הם פשוט נענו לראות את הצוות שכל כך מטפל בו המסירות ורוצה שהוא פשוט יתקדם. נהנו לראות אותו בבריכה ובמיוחד שהוא התחיל לזחול ועוד ועוד. תודה רבה מכל המשפחה!
איך ללמד את ד': ללכת, לקפוץ, לשבת ובעיקר להבין אותו.
להסביר לנו מה זה ילדה כזאת ולטפל בה מכל הלב ובאהבה ושמחה.

מבחינת תרומת ההשתתפות האם בתכנית על האחים הנוספים במשפחה, עלו התייחסויות הנוגעות להנאה משותפות בתהליך, הנאה משותפות בתהליך הקידום של התינוק/ת ומהפעילות לאחים שהתקיימה בשלווה, קבלת נקודת מבט חיובית יותר על תסמונת דאון וכן קושי עם כך שהאמא נעדרת הרבה מהבית (ראה טבלה מס' 25).

9 אימהות דיווחו כי לתכנית "אני ואמי" הייתה **תרומה לסבים והסבתות של התינוק**. פירוט על אופן השפעת התכנית על הסבים והסבתות בעיני האימהות מופיעה בטבלה מס' 26.

טבלה מס' 26: דוגמה לאופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לסבים והסבתות של התינוק

קטגוריה בולטת	דוגמה לתרומה לסבים/סבתות	תרם / לא תרם
לקחו חלק בתכנית הסבתות או ביום הפתוח, התעניינו בטיפולים הניתנים	סבתא מצד בעלי הייתה בתכנית של הסבתות ונהנתה	דיווח על תרומה
	היו ביום הפתוח והתרשמו. גם עשו "לייק" לדף הפייסבוק, כך שהם היו בעניינים לגבי כל מה שקורה בשלווה	
	סבתא הייתה שמחה מאוד שנכדה שלה מקבלת כמות של טיפולים מקצועיים וגם הידרותרפיה, קיבלה מידע רב ביום הפתוח	
	שיתוף חוויות מ"שלווה" מהטיפולים וההתקדמות היומיומית	
	מתרגלים ע"י סרטונים, מרגישים שיש לנו מענה בכל התחומים	
שיתוף חוויות ועזרה בתרגול והתקדמות, הבנת התסמונת	להבין לעומק את התסמינים ואיך להתקדם	כן ראו בת נכדים כולם שמחים
ראו השפעה חיובית על התינוק	כן ראו בת נכדים כולם שמחים	
תרומה תפיסתית בקרב המעגלים המשפחתיים * הערה זו חזרה עבור כל מעגלי המשפחה	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	
לא היו שותפים או שאינם פנויים להיות שותפים	לא היו שותפים	דיווח כי לא הייתה תרומה
	הם לא כ"כ היו שותפים	
	לא שיתפנו	
	סבא בחו"ל וסבתא שנייה בבית חולים	

אימהות שצינו כי התכנית תרמה לסבים ולסבתות ציינו כי הם לקחו חלק בתכנית הסבתות או ביום הפתוח והתעניינו במהלך הטיפול, לקחו חלק בתרגול בבית והבינו יותר את התסמונת וחשיפה לעולם של ילדים עם צרכים מיוחדים, ראו את ההשפעה החיובית על התינוקת ועל האמא. אימהות שצינו כי לא הייתה תרומה לתכנית לסבים וסבתות ציינו כי אלו לא היו שותפים לתכנית.

חמש אימהות דיווחו כי לתכנית "אני ואמי" הייתה תרומה לדודים והדודות של התינוק. פירוט על אופן השפעת התכנית על הדודים והדודות בעיני האימהות מופיעה בטבלה מס' 27.

טבלה מס' 27: דוגמה לאופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לדודים והדודות של התינוק

קטגוריה בולטת	דוגמה לתרומה לדודים/דודות	תרם/לא תרם
אוזן קשבת לשיתוף הבנה עמוקה יותר של התסמונת	שיתוף חוויות מ"שלוה" מהטיפולים וההתקדמות היומיומית	דיווח על תרומה
	להבין לעומק את התסמינים ואיך להתקדם	
	קיבלו מידע לגבי מרכז שלווה	
תרומה תפיסתית בקרב המעגלים המשפחתיים * הערה זו חזרה עבור כל מעגלי המשפחה	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	דיווח כי לא הייתה תרומה
לא היו שותפים אבל התעניינו, פרגנו וראו את ההתקדמות	לא היו שותפים, חלק אחד כן שאל והתעניין ושמה מאוד שהתקבלו בשלוה באהבה ובחום	
לא היו שותפים או שלא פנו אליהם לתמיכה	לא הגיעו אף פעם לתכנית, אבל כן ראו איך התקדמה	
	לא שיתפנו	
	הם לא כ"כ היו שותפים	
	לא היו שותפים	
	לא היינו צריכים את התמיכה שלהם	

אימהות שצינו כי התכנית השפיעה על הדודים ודודות דיווחו כי הם מהווים עבורן אוזן קשבת בנושא, קיבלו מידע והבינו טוב יותר את התסמונת, וראו את ההשפעות החיוביות של התכנית על האמא. אימהות שצינו כי התכנית לא תרמה לדודים ולדודות ציינו כי הם לא היו שותפים מבחירה או שלא פנו אליהם לתמיכה, אך חלקם כן ראו את ההשפעות החיוביות של התכנית.

לבסוף, האבות והאחיות דיווחו על התרומה הנתפסת של השתתפות בתכנית על האמא עצמה, ותשובותיהם מרוכזות בטבלאות מס' 28 ו-29 בהתאמה.

טבלה מס' 28: האופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לאם התינוק בעיני האב

באיזה אופן תרמה לדעתך תכנית "אני ואמי" לאשתך?
שינוי אדיר לטובה. היא קיבלה ארגז כלים ענק להתמודדות רחבה עם המקרה, החל מהתמודדות פיזית (תרגול, פיזיותרפיה, הידרותרפיה, קלינאית תקשורת ועוד ועוד), וכלה בהתמודדות נפשית ותמיכה. לפני 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 לה ללא התכנית.
תרם לאשתי ברצון עז וכוחות חזקים לטפל בילדה המתוקה לקדם אותה ולהשקיע הכל בשבילה ולהצלחתה וכל התכנית תרמה לה בהתמודדות וקשיים שיש לכל אחד לעבור את זה בקלות. אני מעיד ב-100% שהארגון והתכנית נתנו לה מבט חדש ונכון לעבוד ולקדם ולהתמודד את הילדה המדהימה שלנו.
תרמה מאוד! השינוי הגדול זה היכולת לקבל את הדברים כמו שהם, להיות שמחה באתגר, הייתה חוזרת עם המון ביטחון הביתה!
בודאות כן. התכנית נתנה לה ידע רב בכל התחומים הנדרשים להתפתחות הבת שלנו, כמו כן בביטחון העצמי שלה התכנית גרמה לה להרגיש בטוחה בדרך שבחרנו לבת שלנו (שילוב) ובכלל מבחינת תמיכה רגשית התכנית נתנה לה תמיכה מעולה אם זה במפגשי אימהות או פשוט הצוות החם והמסור.



מטבלה מס' 28 עולה כי לדברי האבות התכנית תרמה לנשותיהם בכך שנתנה להן כלים להתמודדות וקידום הילדים, נתנה תמיכה רגשית ונפשית וכן הכוונה וכוחות להתמודדות עם המציאות החדשה והשלמה עימה, היוותה מקור לקבוצת תמיכה מאימהות נוספות, שיפרה את הביטחון העצמי שלהן וסייעה בהתמודדות עם קשיים.

טבלה מס' 29: האופן בו תכנית "אני ואמי" תרמה לאם התינוק בעיני האחיות

במה את מרגישה שהשתתפות אמה שלך בתכנית "אני ואמי" תרמה לה?
לא מרגישה
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.
אמא שלי ממש נהנתה להגיע לתכנית כל שבוע מחדש זה תמך בה ונתן לה לראות איך הבן שלה מתקדם כגון: בצלילה, בזחילה וכו' היא ממש נהנתה.
אמי נהנתה מאוד כל פעם להגיע ולהשתתף בקבוצה הזו, הצוות שהיה פשוט מעודד ותומך ועוזר וזה היה כזה טוב לראות שאמי נהנית.
ידע, הבנה בתכנית ובפיזיותרפיה שעושים לד'.
לדעת איך לטפל באחותי המתוקה, ואיך לדבר בשפת הסימנים.

מבחינת תרומת תכנית "אני ואמי" לאמא, אחת הבנות ציינה כי אינה מרגישה בתרומה. 3 בנות ציינו הנאה מההגעה לתכנית והתפתחות התינוק/ת, 2 התייחסו לרכישת ידע והבנה מעמיקים יותר ועוד אחות אחת התייחסה למעגל החברתי שנפתח בפני האם (ראה טבלה מס' 29).

מטרה 5: בחינת צרכים של המשפחות לתינוק עם מוגבלות (ורעיונות לשיפור התכנית)

השפעה סובייקטיבית של הולדת התינוק

האחיות נשאלו אודות ההשפעה הנתפסת של לידת התינוק עם תסמונת דאון במשפחתן על האימהות שלהן ועליהן עצמן. מתשובותיהן, המוצגות בטבלאות מס' 30 ו-31 בהתאמה. מטבלה מס' 30 המוצגת מטה ניתן לראות כי האחיות ציינו בעיקר עלייה במצב הרוח, שמחה, אהבה ואווירה טובה בבית, אחות אחת ציינה שינוי בזמן שהאמא הייתה צריכה להקצות לפנייה לבדיקות וטיפולים עם התינוק ואחות אחת ציינה שהלידה הובילה לרגיעה, מסירות וקבלה רבה יותר של מה שהקב"ה נותן לה.

מבין התייחסויות האחיות לגבי השפעת הולדת התינוק עליהן (ראה טבלה מס' 31), הן ציינו כי הולדת האחיות שיפרה את ההבנה והיחס כלפי תסמונת דאון, וכלפי המשפחות שלהם. עוד הן ציינו כי הם חווים שמחה, חום ואהבה כלפי התינוק ועלייה כללית בחיבה כלפי תינוקות. אחות אחת אמרה שהיא למדה להתמודד עם דברים קשים יותר.

טבלה מס' 30: השפעת הולדת התינוק על האמא בעיני האחיות

במה השפיעה לדעתך הולדת אחותך על אמא שלך?
היא נהייתה אמא יותר רגועה ומסורה ולמדה לקבל את כל מה שהקב"ה נותן באהבה. אמא שלי מקסימה אין כמוה בעולם
דבר לא השתנה, אמא שלי מאוהבת בתינוקת שלנו, מטפלת בה באופן מיוחד מאוד שלא מונע תשומת הלב של אבי והילדים האחרים. מצב הרוח שלה מרומם יותר, האווירה בבית היא שלווה, שמחה אפילו יותר מלפני שאמא ילדה, כולנו מאושרים ושלמים עם שינוי.
שאחי נולד זה השפיע על אמי שהיא הייתה צריכה ללכת איתו לבדיקות. להתייחס אליו להשקיע בו היא הייתה שמחה לראות איך שהוא מתקדם וכו'.
כשאחי נולד המצב רוח של אמי היה ממש שמח כשהיא רואה אותו כל פעם מתחיל להתפתח האווירה בבית הייתה ממש בסדר כיפית כולם פשוט אהבו אותו והוא פשוט החזיר לכולם חום ואהבה.
נהיה יותר שמחה בבית.
זה השפיע על הכל, אווירה בבית, שמחה.

טבלה מס' 31: השפעת הולדת התינוק על האחיות

האם בעקבות הולדת אחותך השתנה משהו בחייך או בהתייחסותך?
למדתי להתמודד עם כל הדברים שמקבלים גם כשזה לא קל
בחיי לא השתנה דבר, אני מאושרת בזכות שיש לנו לגדל כזו ילדה מיוחדת (תרתי משמע). התייחסותי לעולם הילד המיוחד השתנה מאוד, קיבלתי מבט שונה לחלוטין ואני יותר מבינה אותם ורואה אותם קודם כבני אדם ורק אח"כ את עובדת מוגבלותם!
כן. קודם כל הוא היה הבן הראשון אחרי שמונה בנות ושמונה על כך ושהוא גדל הוא נתן לנו הרבה חום ואהבה, שמחה, נהנינו לראות איך הוא מתפתח מיום ליום, והתחלתי להתייחס אליו יותר באהבה ויותר בחום.
בעקבות הולדת אחי החיים שלי פשוט נהיו אחרים הוא ילד כזה שמכניס הרבה אהבה ושמחה לבית והוא זה שלימד אותי איך נותנים חום ואהבה בצורה יפה ב"ה הוא ילד שמשמח ואהוב על חולם ומולדים לה' שנתן לנו אח כזה.
התחלתי יותר לאהוב ילדים קטנים.
כן הכל, היחס לחברות, הערכה לאימהות שיש להם ילדים עם צרכים מיוחדים, אהבה לילדים.

התייחסויות האחיות להשפעת הולדת התינוק על האם ועליהן מעידה במקרה זה בעיקר על תוצאה חיובית של כניסת התינוק למשפחה, אך היות ומדובר במחקר רטרוספקטיבי, יש לקחת בחשבון כי הן אינן זוכרות היטב את תחילת הדרך עם התינוק, טרם כניסת המשפחה לתכנית "אני ואמי". יחד עם זאת, כן עלתה החשיבות של מערכת תמיכה קהילתית הכוללת הבנה והיכרות עם התסמונת.

רעיונות לשיפור התכנית

האימהות התבקשו גם לתת רעיונות לשיפור תכנית "אני ואמי" וכן רעיונות לדרכים נוספות לתמוך במשפחות לילדים עם תסמונת דאון בשנת חייהם הראשונה. הרעיונות לשיפור תכנית אני ואמי מופיעים בטבלה מס' 32. חלק מהאימהות אמרו כי הן אינן יודעות מה ניתן לשפר בתכנית משום שהיא טובה כפי שהיא. כמו כן, נקודה עיקרית שעלתה היא הצורך בהרחבת התכנית במספר מישורים- בהיקף הגיאוגרפי על מנת להגיע לאנשים נוספים הזקוקים לתמיכת התכנית, הרחבת שעות הפעילות של התכנית ועצמותה, והרחבת השיתוף של יתר בני המשפחה בתכנית. כמו כן, האימהות היו מעוניינות בתמיכה גם בהיבטים הרפואיים, בליווי של רופא במידת הצורך או הפגשת אימהות שלילדים יש רקע רפואי דומה. כמו כן, אמא אחת ציינה כי היא רואה צורך בחיזוק הפן של ההדרכה ההורית שהינה חשובה ומחזקת מאוד עבור ההורים במיוחד עבור הורים טריים.

טבלה מס' 32: רעיונות לשיפור תכנית "אני ואמי"

קטגוריה בולטת	התשובה שנתנו
לא ציינו צורך לשנות את התכנית, שיבחו את התכנית כפי שהיא	אין על התכנית אימי ואמי, בעיקר בגלל התמיכה הנפשית, שזה עולה על הטיפולים לתינוק כי מבחינת הטיפולים וההתפתחות עדיף להכניסו בהקדם האפשרי למעון, אבל מה שאני קיבלתי וגיליתי עולם של אנשים מסוג אחר שממש לא ניתן לתאר בשורות קצרות אלו. אני אהבתי וקיבלתי המון מעצם הפגישה השבועית עם אמהות אחרות.
	נהנתי מאוד מהתכנית כמו שהיא והרגשתי את תרומתה לי ולהתפתחות הילד בכל המישורים
	תכנית מצויינת, מסודרת ומלמדת. אין לי כרגע הצעות לשיפור כי אני חושבת שהתכנית מושלמת. עזרה לנו המון מכל הבחינות- נפשי מקצועי וכו
	התכנית "אני ואמי" לא חסר לי שום דבר ממש מושלם במקרה שלי שהיה לי קושי בפתחה אבל הציעו לי לשלם נסיעה במונית ולקבל החזר ואני לא עשיתי מפני בושא אבל הפעם ה-1 שהייתי צריכה להיות אצלם היה יום חורפי וגשום חשבתי לבטל והמזכירה אמרה שמשלמים מונית והלכתי והצילו את כל המשפחה!
הרחבת פעילות התכנית מבחינת היקף, אורך, שיתוף רחב יותר של בני המשפחה	הייתי מרחיבה את הפעילות לכל רחבי הארץ וממשיכה את התכנית ליותר משנה וחצי
	הייתי רוצה לשלב אחים, הייתי רוצה יותר חוויות למשפחה (כולל אחים)
	שיהיה גם בשעות אחר הצהריים ובעוד ערים בעיקר בצפון שהכל שם רדוד מאוד
	התכנית כל כך משופרת, שאין רעיונות לשיפור מלבד לתת מענה ככל הניתן לכל הממתינים לתכנית מחוסר מקום וזמן
שילוב ליווי רפואי וחיבור בין משפחות עם אותן מחלות רקע	רצוי לעשות את התכנית למשפחה בתדירות יותר גבוהה. במעון של שלווה יש ערבי אבות הרבה יותר בתדירות ובעלי מאוד נהנה. גם לילדים צריך משהו ראיתי שדי"ר טננבאום מגיע לשלוה- יכול לעזור ליווי רפואי במידת הצורך. לצפיה ובדיקה, יכול לקצר תהליכים ולעזור מאוד
	ניתן לשדך בין אנשים שנמצאים באותו מצב, שמופנים לאותן בעיות (כגון ניתוחי לב, בעיות רפואיות אחרות)



<p>לחזק את הפן של ההדרכה ההורית</p>	<p>אני חושבת שעל אף שמאוד קשה בהתחלה כדאי יותר לכוון ולתת הדרכה יותר מכוונת לשיעורי בית, לתת משימות, אין לי מלים על העזרה הנפשית והפיזית שהצוות ב"אני ואמיי" סיפק לי אישית, ההדרכה הייתה מאוד חיובית לנו כהורים חסרי מודעות</p>
--	---

רעיונות לדרכים נוספות לתמיכה במשפחות

לבסוף, האימהות נתבקשו לתת רעיונות נוספים לדרכים בהם ניתן לסייע ולתמוך במשפחות לתינוקות עם תסמונת דאון, ותשובותיהן מפורטות בטבלה מס' 33. מתשובותיהן עלה כי ישנה חשיבות רבה לפרסום התכנית ומידע על תסמונת דאון ומתן תמיכה למשפחות כבר בהריון ובבתי החולים, לסייע בתמיכה כלכלית או מיצוי זכויות בהיבטים כלכליים, הרחבת התכנית של אני ואמיי לכל הארץ, לתת הדרכת הורים ולקבוע עם המשפחה יעדים ברי השגה ולספק תמיכה גם לתא המשפחתי. כמו כן, מספר אימהות ניצלו הזדמנות זו להודות לצוות התכנית על פועלה.

טבלה מס' 33: רעיונות לדרכים נוספות לתמיכה במשפחות

קטגוריה בולטת	דרכים נוספות לתמיכה וסיוע למשפחות
<p>פרסום התכנית ומתן תמיכה רחבה יותר וסיפוק מידע למשפחות כבר בבית החולים ואף בהריון</p>	<p>לפרסם יותר ויותר לאמהות טריות לילדי תסמונת דאון את הפעילות המדהימה של שלווה. מהרגע שהם יבואו לתוכנית הם לא צריכים שום דבר מעבר. פה מקבלים את כל התמיכה, הן מבחינה רגשית והן מקצועית. הרבה דברים השתנו במשפחה בשל הלידה של ילד ראשון ולאוו דווקא כי מדובר בתסמונת דאון. לדוגמא- עיסוקים שהיו לאם לפני הלידה שונים אבל היו שונים גם אם היה נולד ילד ללא תסמונת דאון.</p> <p>הדבר הראשון יכול להיות שלא קשור אליכם אבל כבר בבית חולים לחשוב איך לתת תחושה טובה בין הצוות לבין היולדות לא להרגיש שונה</p> <p>אולי הדרכה לכל המשפחה, עזרה של פסיכולוג להורים, המידע על מרכז שלווה צריכה להיות יותר נגישה, זאת אומרת ששלווה צריכה יותר פרסום. אני גם חושבת שיש צורך לסייע לנשים שהתברר להן על האבחנה (תסמונת דאון) במהלך ההריון, זה מאוד חשוב לעזור לנשים כאלו כי להתמודד עם זה מאוד כי החברה מלאה דעות קדומות! מדוע כל רופא צריך לקיים הדרכה במרכז שלווה כדי לדוגמה שרופא נשים יוכל לעזור לתת לאישה המלצה ישר ללכת למרכז שלווה לקבל עזרה! במקום לתת המלצה להפיל את התינוק! בכל קופות החולים מרפאות, בתי חולים צריך להיות מידע רבה לגבי תסמונת דאון כדי להפיל את הדעות הקדומות של הציבור. נשים צריכות עזרה בזמן ההריון בגלל הפחד הן מפילות את הילדים בכל מרפאה צריכים להיות תמונות של הילדים שלנו. גם כדי שהציבור יבין שהילדים שלנו שווים. לכל רופא נשים ומשפחה צריך להיות טלפון של צוות שלווה אין כמו שלווה!</p> <p>ידע רפואי וכללי הסבר לבני המשפחה על התינוק החדש שנולד, הדרכה להורים איך להסביר לילדים האחרים שבבית על השוני בינם לבין התינוק המיוחד וההשלכות הנלוות על האחים ההורים והתייחסות הקהילה והשכנים</p>
<p>תמיכה כלכלית</p>	<p>בדיקת לאחרונה כשליד מלאו 3 שנים חשתי צורך לרכוש עבורו מספר משחקי התפתחות חדשים בהתאם לגילו ולהתפתחותו ומאחר ומדובר במשחקים יקרים פניתי ללשכת הרווחה בבקשת סיוע ומלבד מוצרים שכבר רכשתי נעניתי בסירוב למרות שבעבר אמרו לי שיש תקציב עבור מטרות. זו. סיוע בתחום זה יכול להיות משמעותי עבור הילד והתפתחותו.</p> <p>* עזרה כספית זה הבסיס לשנה הראשונה, שההורים רצים מפה לשם עם התינוק וההוצאות הכספיות גדולות. * להלחם גם מהמקום שלכם כדי שהמשפחות יקבלו על תינוק דאון 100% על קצבת נכות</p>

<p>הרחבת התכנית לכל הארץ</p>	<p>הלוואי שיהיה בכל המדינה תכנית כזאת כמו אימי ואני</p>
<p>הדרכת הורים וקביעת יעדים עם המשפחה, וסגירת מעגל בתום התהליך</p>	<p>ברצוני להוסיף את המפגשים עם העו"סית של אני ואמי צריך גם לסכם ולא רק להקשיב אחת לשנייה (אם רוצים) והסיכום הזה צריך יותר להדגיש שיש בעיות והן מסתדרות ולא להעלים אותן, לדבר על השגים שהינו כולנו רוצים להגיע בשנה הקרובה, כגון עידוד זחילה, לעודד האכלה, לעודד מעקב חיקוי, לפתח עוד ולגרום גם להורים ליזום דברים. על אף שיש את המרפאות למינהן, השיחה בין ההורים היא יותר סגירת מעגל (כמו לימודים מחוץ לחובה). אפשר גם לשתף הורים לבוגרים יותר עם ניסיון ויכולת לתרום אחרי הפסקה של אני ואמי, לספר על בעיות רפואיות שקיימות בילדי דאון, להעביר שמות של רופאים וכד' להעשיר את הידע מהניסיון של אחרים</p> <p>אפשר להסביר להורים יותר את האפשרויות העתידיות של הילד- יש לו עתיד השמי הם הגבול אבל בשביל להגיע להשגים צריך לדעת שזה אפשרי ואפילו בעלי מוגבלויות משולבים בחברה, שמחים ותורמים לחברה. לגבי תכנית אני ואמי הרי אני והתינוק הרווחנו מזה הכי הרבה אבל בגלל הטיפול הטוב בי ובתינוק כל המשפחה הייתה מושפעת מהטוב! כולם שמחו איתנו ולמרות שלא היו לי קשיים משמעותיים מההתחלה אבל עם לא הייתי מגיעה לתכנית הטובה של שלוה (אני ואמי) היו יכולים להתחיל קשיים התמודדות מחוסר הדרכה וטיפול</p>
<p>תמיכה בתא המשפחתי</p>	<p>למשפחה לתת להתאורר יחד עם המשפחות התומכות ולהתמודד להתעניין לשאול לתמוך נפשית וכלכלית לשמח את כל המשפחה המורחבת אחים ואחיות בפעילות והפתעות בשבילהם</p> <p>לפתח עוד תכניות שילמדו משלוה לכל בני המשפחה</p> <p>אני חושבת שעזרה נפשית שנותנים בשנה הראשונה זה על בסיס לשמוע את ההתמודדות של המשפחה וגם העובדת הסוציאלית בבית חולים וגם בכל המקומות שהייתי מתמקדים על הקושי שאת עוברת עכשיו במקום להביא להם דוגמא מבחוץ שזה לא כל כך נורא ושבע"ה צריך גם לראות את האור והשמחה ברגעים הקשים. שאני ילדתי היה עובד סוציאלי שהפתרון הראשון והיחיד להוציא את הילד מהבית כי יהיה לך יותר טוב, שחייב שתקחי אותו הביתה וכד', למה אני לא מבינה למה לא מחזקים את ההורים, שכן יאהבו את הילדים הדאונים במקום להביא אותם לאימוץ אפילו לתקופה קצרה. העובדת הסוציאלית מפחדת יותר מדי. הם עושים תמונה יותר שחורה ממה שזה באמת. אני חושבת שחסר שיכניסו למשפחות יותר תקווה.</p>
<p>תודות לתכנית</p>	<p>אתם מדהימים! כמו מלאכים שמלווים אותנו! תודה על השליחות המדהימה ותמיד במאור פנים!</p> <p>בשלוה עושים את המקסימום לדעתי ותודה רבה על כך</p> <p>כמו שבתכנית "אני ואמי" יודעים לחבק ולתמוך ולסייע, המשיכו כך, לתת להם אפשרות לעוד אנשי מקצוע, ספריית משחקים יותר גדולה, יותר מפגשים של האחים עם הצוות</p> <p>אתם עושים עבודה נפלאה!</p>



פרק ד' – מסקנות והמלצות

סיכום ומסקנות

- הממצאים מצביעים על כך שהתכנית מספקת מעטפת כוללת שניתנת למשפחות בשלב קריטי ביותר בחייהם. הדבר מעצים תקווה (תחושה שיש מה לעשות, זה לא סוף העולם, יש אור בקצה המנהרה), מגביר תחושת עשייה, ותחושת הוכרה רבה על כך שמישהו מושיט לך יד ואכפת לו ממך וממצבך.
- כל בני המשפחה רואים את התרומה העצומה לאימא, 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.

ההסברים האפשריים לתרומה המשמעותית של התכנית:

- התכנית למעשה פועלת באופן שמרכז את סל השירותים השונים ביום אחד ובמקום אחד. הדבר מקל על ההתמודדות של המשפחות בשגרה, ומאפשר להורים להיות זמינים יותר לשאר המשפחה בשאר השבוע (בניגוד למכונים להתפתחות הילד השולחים לטיפולים "מתי שמסותר", בימים שונים ובמקומות שונים). בנוסף, האמהות מתודרכות איך להמשיך ולעבוד עם התינוק בבית.
- התכנית מספקת קבוצת תמיכה למשפחות. ההיבט של קבוצת התמיכה לא ניתן בצורה כזו במקומות אחרים. המשתתפות יכולות להמשיך להיות בקשר עם קבוצה לאחר סיום התכנית וכך קורב ברוב המקרים. יש חשיבות לתרומה של קבוצת התמיכה גם במהלך הטיפולים הניתנים לתינוקות.
- חשוב לזכור כי עצם ההשתתפות בתכנית יוצר מצב בו יש מיצוי מלא של כל הטיפולים המגיעים לילד. בניגוד לכך, לעיתים קרובות הפנייה להתפתחות הילד "מטרטרת" את ההורים בין הטיפולים והמקומות השונים ופעמים רבות מביאה לכך שההורים לא מביאים למיצוי מלא של המגיע לילד.

המלצות

- לאור הממצאים הברורים המצביעים על התרומה הקריטית של התכנית לכל המשפחה, 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 כעת 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** מ"התפתחות הילד" במקומות בהם תיפתח תכנית "אני ואמי".
כלומר שתהיה 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.

פרק ה' - נספחים

נספח מס' 1: טופס הסכמה מדעת

טופס הסכמה להשתתפות בתהליך הערכה של משפחות אשר השתתפו או אשר לא השתתפו בתכנית "אני ואמי"

אני החתום מטה, נותן הסכמתי להשתתף בהערכה, כאשר ידוע לי כי:

1. איני מחויב/ת להשתתף בהערכה
2. זכותי לפרוש בכל עת מהשתתפות בהערכה.
3. אין קשר בין השתתפותי בהערכה לבין השתתפות בני/בתי במעון.
4. כל המידע שייאסף במהלך ההערכה ישמש אך ורק את המעריכים, לא יתוייג שמית ולא יועבר לכל גורם נוסף.

בכל שאלה נוספת ניתן לפנות לד"ר עדי לוי-ורד, המרכזת את יחידת ההערכה של קרן שלם,

במייל : michlol.kshalem@gmail.com



שם משפחה

שם פרטי

תאריך

חתימה

טופס הסכמה להשתתפות בהערכת תכנית "אני ואמי"

אני החתום מטה, נותן הסכמתי להשתתפותי ולהשתתפות בני/בתי (או מי שאני אפטרופוס שלו) בהערכה של תכנית "אני ואמי".
ידוע לי כי:

1. אני מחויב/ת להשתתף בהערכה
 2. זכותי לפרוש בכל עת מהשתתפות בהערכה.
 3. אין קשר בין השתתפות בהערכה ובין ההשתתפות בתכנית. ההשתתפות בתכנית לא תיפגע בשום צורה, אם תבחר/י לא לקחת חלק בהערכה.
 4. כל המידע שייאסף במהלך ההערכה ישמש אך ורק את המעריכים, לא יתוייג שמית ולא יועבר לכל גורם נוסף.
- בכל שאלה נוספת ניתן לפנות לד"ר עדי לוי-ורד, רכזת מכלול, היחידה להערכה ומחקר, קרן שלם, adi@kshalem.org.il.



שם משפחה

שם פרטי

קרבה לממלא השאלון

שם ההורה/אפטרופוס

תאריך

חתימה

נספח מס' 2: תפיסת אמהות את השנה הראשונה מהולדת ילדם המיוחד

(למשתתפות תכנית "אני ואמי")

אמהות יקרות,

קרן שלם ומשרד הרווחה מעוניינים להעריך את מידת תרומתה של תכנית "אני ואמי" לשיפור איכות חייה ולהתמודדות משפחתכם בשנת החיים הראשונה של התינוק. מטרת ההערכה לבחון את השפעת התכנית ולהרחיבה למקומות נוספים בארץ, כך שיתאפשר למשפחות נוספות ליהנות ממנה.

השאלון הינו **אנונימי** וישמש למטרות הערכה בלבד. נודה לך מאוד אם תקדישי מזמנך להשיב לנו על השאלות שיוצגו בפניך בשאלון זה.

תודה מראש על שיתוף הפעולה!
 צוות מכלול, יחידת הערכה ומחקר, קרן שלם.

שאלות רקע (בשאלות בחירה אנא בעיגול את בחירתך):

1. באיזו עיר/ישוב את גרה? _____
2. באיזו שנה נולדת? _____
3. לאיזו חברה את משתייכת? א. יהודית, ב. ערבית, ג. אחר – פרטי: _____
4. מהי רמת הדתיות שלך? א. חילונית, ב. מסורתית, ג. חרדית, ד. אחר – פרטי: _____
5. מהי רמת ההשכלה שלך? א. תעודת בגרות, ב. תואר ראשון, ג. תעודת שני, ד. אחר: _____
6. מהו עיסוקך המרכזי (מקצוע/תפקיד)? _____
7. האם את חברה בקבוצת תמיכה/קהילה/תיסמותק? א. כן, ב. לא. אם כן, אנא פרטי איזו: _____
8. כמה ילדים יש לך? _____
9. בן כמה התינוק (בחודשים)? _____
10. בן כמה הילד/ה הבכור/ה שלך (בשנים)? _____
11. באיזו מידה המשאבים הכלכליים שלכם כמשפחה מספיקים למחייבתכם? (אנא הקיפי בעיגול)
 א. מספיקים במידה רבה מאוד, ב. במידה רבה, ג. במידה בינונית, ד. במידה מועטה, ה. לא מספיקים כלל

שינויים בשנת החיים הראשונה:

לפניך מספר פעילויות בחיי היום-יום. אנא דרגי (בין 1 ל-5) באיזו תדירות ביצעת כל אחת מהפעולות הללו לפני הולדת הילד (בצד ימין של הטבלה) ובאיזו תדירות את מבצעת פעילויות אלו **כיום** (בצד שמאל)?
1 = כלל לא מבצעת, עד 5 = מבצעת במידה רבה מאוד

כיום					פעילויות בחיי היום-יום					לפני הולדת הילד				
5	4	3	2	1	אני יוצאת לעבודה מחוץ לבית	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני יוצאת לקניות וסידורים	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני יוצאת ללימודים (רכישת מקצוע או העשרה)	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני נפגשת עם המשפחה המורחבת	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני נפגשת עם חברות	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני יוצאת לפעילויות פנאי (פעילות גופנית, ערבי נשים, סרטים, הצגות, ...)	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני מקדישה זמן לאחים של התינוק	5	4	3	2	1				
5	4	3	2	1	אני מקדישה זמן לבעלי	5	4	3	2	1				

תחושות ומחשבות - בעת הולדת הילד והיום (כעבור כשנה)

לפניך מספר תחושות ולאחריהן מספר מחשבות המאפיינות מצבים של משבר. אנא נסי לדרג באיזו מידה חשת כל אחת מהתחושות והמחשבות הללו בעת הולדת הילד/ה (בצד ימין של הטבלה), ובאיזו מידה את חשה תחושות ומחשבות אלו כיום (בצד שמאל של הטבלה).

שימי לב - הטבלה הקודמת התייחסה לתקופה שלפני הולדת הילד ואילו הטבלאות הבאות מתייחסות

- לתקופה בה נולד הילד.** אנא דרגי תחושותייך באופן הבא: 1 = אני כלל לא מרגישה כך
 2 = לעיתים רחוקות
 3 = מידי פעם
 4 = לעיתים קרובות
 5 = אני מרגישה כך כל הזמן

כיום					תקווה	בעת הולדת הילד/ה				
5	4	3	2	1	תקווה	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	בדידות	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	לחץ	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	אשמה	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	סיפוק	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	בושה	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	שמחה וגאווה	5	4	3	2	1

כיום					אחשבת	בעת הולדת הילד/ה				
5	4	3	2	1	"זה לא יכול להיות... זה בלתי נתפס... אני לא מאמין..."	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	מחשבות של כעס והאשמה במה שקרה	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	מחשבות על "מה היה קורה אם..."	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	"הכול חסר טעם... בשביל מה לטרוח? בשביל מה לחיות?"	5	4	3	2	1
5	4	3	2	1	מחשבות של השלמה וקבלה של המצב כפי שהוא	5	4	3	2	1

קבלת תמיכה:

מהי מידת **שביעות רצוןך מהתמיכה** שאת מקבלת מהמקורות הבאים: (במידת הצורך ניתן לסמן "לא רלוונטי")

לא רלוונטי	5 = שביעות רצון גבוהה	4	3	2	1 = שביעות רצון נמוכה	אקופיות תמיכה
	5	4	3	2	1	משפחה מורחבת
	5	4	3	2	1	אחיו של התינוק
	5	4	3	2	1	בעלך
	5	4	3	2	1	החברות שלך
	5	4	3	2	1	שירותי הרווחה
	5	4	3	2	1	הקהילה אליה את משתייכת
	5	4	3	2	1	צוות המטפלים ב"אני ואמי"
	5	4	3	2	1	קבוצות תמיכה (במידה ויש לך)

במידה ושביעות רצוןך מגורם כלשהוא היא נמוכה – נשמח אם תפרטי לנו **ממה נובע** חוסר שביעות רצוןך:

אנא עני על שבע השאלות הבאות – תוך דירוג המידה הנכונה ביותר בעיניך:

5 = במידה רבה מאוד	4 = במידה רבה	3 = במידה בינונית	2 = במידה מועטה	1 = במידה מועטה מאוד	
5	4	3	2	1	1. באיזו מידה את מרגישה שיש לך כלים לקדם את הילד?
5	4	3	2	1	2. באיזו מידה את מרגישה כאימא שאת מסוגלת להעניק לתינוק שלך את צרכיו?
5	4	3	2	1	3. באיזו מידה את מרגישה כאימא שאת מסוגלת להעניק לילדייך הנוספים את צרכיהם?
5	4	3	2	1	4. באיזו מידה את שבעת רצון מהאופן בו את מצליחה לתפקד בשנה האחרונה?
5	4	3	2	1	5. באיזו מידה את שבעת רצון מהאופן בו מצליח בעלך לתפקד בשנה האחרונה?
5	4	3	2	1	6. באיזו מידה את נעזרת בשירותי הרווחה (למשל, תחנה להתפתחות הילד, המחלקה לשירותים חברתיים, קצבאות ב. לאומי, טיפת חלב)?
5	4	3	2	1	7. באיזו מידה שגרת החיים של משפחתך כיום (לאחר כשנה מהולדת הילד) מספקת אותך?

במידה ושגרת החיים כיום איננה מספקת אותך – באילו היבטים את חשה חוסר סיפוק? _____

השאלות הבאות מתייחסות לנקודות משבר ונקודות אור הקשורות להצטרפותו של הילד המיוחד למשפחתכם:

1א. באיזו תדירות חוויתם משברים בשנה האחרונה, הקשורים להצטרפותו של הילד המיוחד? (הקיפי בעיגול)

א. לעיתים קרובות , ב. מידי פעם , ג. לעיתים רחוקות , ד. כלל לא חוויתם משברים

1ב. נסי להעריך באופן כללי את עוצמת המשברים שחוויתם: (הקיפי בעיגול)

א. עוצמה חזקה , ב. עוצמה בינונית , ג. עוצמה חלשה

1ג. באילו דרכים התמודדתם עם המשברים שחוויתם? _____

2. באיזו מידה חוויתם הצלחות משמעותיות או ראיתם נקודות אור, הקשורות לילד המיוחד? (הקיפו בעיגול)

א. לעיתים קרובות , ב. מידי פעם , ג. לעיתים רחוקות , ד. כלל לא ראינו נקודות אור

* אנא תני/י דוגמא לאחת מנקודות האור או ההצלחות המשמעותיות שחוויתם במשפחה בשנה זו:

תרומת התכנית והצעות לשיפור:

1. האם תכנית "אני ואמי" תרמה לבני המשפחה (למשל באפשרות שלהם לצאת לעבוד/ללמוד/לבלות/לעסוק בדברים אישיים ועוד...)? אנא סמני האם התכנית תרמה או לא-תרמה ותני דוגמא במה היא תרמה?

בני המשפחה	האם תרמה?	דוגמא – במה התכנית תרמה להם?
בעלך	כן / לא	
ילדייך הנוספים	כן / לא	
סבים/סבתות	כן / לא	
דודים/דודות	כן / לא	

במידה ויש לך רעיונות לשיפור התכנית – נשמח לשמוע אותם _____

נשמח אם תציעי רעיונות נוספים לדרכים בהן ניתן לתמוך ולסייע למשפחות בשנת החיים הראשונה של ילד עם מוגבלות שכלית: _____

תודה מקרב לב על שיתוף הפעולה!

 מצוות מכלול, יחידת הערכה ומחקר, קרן שלם.



נספח מס' 3: שאלון הערכת תכנית "אני ואמי" לאבות

אב יקר,

קרן שלם ומשרד הרווחה מעוניינים להעריך את מידת תרומתה של תכנית "אני ואמי" לשיפור איכות חייכם ולהתמודדות משפחתכם בשנים הראשונות להולדת הילד/ה, במטרה לשפר ולהרחיב את התכנית למקומות נוספים בארץ. השאלון הינו **אנונימי** וישמש למטרות הערכה בלבד. נודה לך מאוד אם תקדיש מזמנך להשיב בהרחבה על מספר שאלות.

תודה מראש על שיתוף הפעולה!

1. באיזה אופן תרמה לדעתך תכנית "אני ואמי" לאשתך? האם חשת אצלה שינוי כלשהו בעקבות השתתפותה בתכנית? (אנא תן דוגמאות)

2. האם השתתפות אשתך בתכנית זו תרמה לך? אם כן, כיצד ובאילו היבטים? (אנא תן דוגמאות)

3. האם התכנית השפיעה לדעתך גם על שאר הילדים במשפחה? אם כן, כיצד? (אנא תן דוגמאות)

4. האם ההשתתפות בתכנית "אני ואמי" הקלה על חזרת בני המשפחה לשגרה לאחר הולדת התינוק? אם כן, אנא ציין מה לדעתך סייע והקל על החזרה לשיגרה?

5. מהי התרומה שהיתה בעיניך לתכנית "אני ואמי" מבחינת ההתמודדות שלכם כמשפחה עם משברים ואף עם נקודות אור בגידול הילד?

6. **באופן כללי, באיזו מידה אתה מעריך שתכנית תרמה להעלאת איכות החיים של בני המשפחה?**
(למשל אפשרה לך לצאת לעבוד או ללמוד, לחזור לשגרה, להתמודד טוב יותר עם מציאות חייכם החדשה, אפשרה לאשתך להשקיע עוד זמן בשאר ילדי הבית ועוד)? **אנא סמן את התשובה הנכונה בעיניך:**

- במידה רבה מאוד
- במידה רבה
- במידה בינונית
- במידה מועטה
- כלל לא תרמה

7. **האם יש לכם מקורות תמיכה וסיוע נוספים? (משפחה מורחבת, חברים/חברות, קהילות, שרותי רווחה, קבוצות תמיכה, ועוד). אם כן, מהם מקורות התמיכה שלכם?**

לסיום, נשמח אם תשיב על מספר שאלות רקע:

(בשאלות הבחירה אנא הקף בעיגול את בחירתך)

12. באיזה עיר/ישוב אתה גר? _____
13. באיזו שנה נולדת? _____
14. מהי רמת הדתיות שלך? א. חילוני, ב. מסורתי, ג. חרדי, ד. אחר – פרט: _____
15. מהי רמת ההשכלה שלך? א. תעודת בגרות, ב. תואר ראשון, ג. תעודת שני, ד. אחר: _____
16. מהו עיסוקך המרכזי (מקצוע/תפקיד)? _____
17. כמה ילדים יש לך? _____
18. בן/בת כמה הילד/ה? _____

תודה מקרב לב על שיתוף הפעולה!

מצוות מכלול, יחידת הערכה ומחקר, קרן שלם.



נספח מס' 4: שאלון הערכת תכנית "אני ואמי" לאחיות

אחות יקרה,

אמך ואחייך הקטן השתתפו בתכנית הנקראת "אני ואמי", שסייע להם בטיפול ובהתמודדות עם קשיים, בשנה הראשונה לאחר הלידה. אנו מעוניינים לשאול את דעתך בנוגע לתרומת תכנית זו ולכן נשמח אם תעני על מספר שאלות. השאלון הינו **אנונימי** (אין צורך לרשום את שמך) וישמש למטרות מחקר בלבד.

תודה מראש על שיתוף הפעולה!

שאלות רקע:

1. בת כמה את? _____
2. באיזו עיר/ישוב את גרה? _____
3. כמה אחים/אחיות יש לך? _____
4. איזה מספר את מבין האחים/אחיות במשפחה? _____
5. כמה זמן במהלך היום את נמצאת ביחד עם אחייך התינוק? (אנא הקיפו בעיגול)
 - א. כמעט כל היום
 - ב. כמחצית מהיום
 - ג. כמעט ולא נמצאת ביחד איתו.
6. באיזו מידה אמא זקוקה לעזרתך במהלך היום?
 - א. במידה רבה מאוד
 - ב. במידה בינונית
 - ג. במידה מועטה

* **האם בעקבות הולדת אחייך השתנה משהו בחייך או בהתייחסותך? נשמח אם תספרי לנו על כך:**

* **במה השפיעה לדעתך הולדת אחייך על אמא שלך? (למשל מצב רוח, אווירה בבית, הקדשת זמן יוחס לאחים ולאבא, תיפקוד בבית, תיפקוד מחוץ לבית, ועוד)?**

כעת יוצגו מספר שאלות בהן תתבקשי לחשוב ולכתוב כיצד לדעתך השפיעה **ההשתתפות של אמך בתכנית "אני ואמי"** על כל אחד מבני המשפחה שלך (על אמא, עלייך, על האחים/אחיות, ועל אבא).
נשמח אם תספרי ותביאי דוגמאות:

1. במה את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" **תרמה לה?**

2. האם את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" **תרמה לך?** אם כן, במה היא תרמה לך?
(האם התכנית סייעה לך או הקלה עלייך במשהו?)

3. במה את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" **תרמה לאבא שלך?**

4. במה את מרגישה שהשתתפות אמא שלך בתכנית "אני ואמי" **תרמה ליתר האחים/אחיות שלך?**

תודה מקרב לב על שיתוף הפעולה!

מצוות המחקר

נספח מס' 5: סקירת ספרות ממוקדת בנושא תכנית "אני ואמי"

(הסקירה נכתבה על ידי צוות מכלול, יחידת הערכה ומחקר, קרן שלם, אוגוסט 2015)

תוכן עניינים של סקירת המחקרים

18	ממצאים עיקריים מתוך מחקרים שעסקו בתכנית "אני ואמי".....
18	מחקר מס' 1
19	מחקר מס' 2
20	מחקר מס' 3
21	מחקר מס' 4
22	ממצאי מחקרים מהעולם העוסקים בתכניות התערבות בשנה הראשונה
27	רשימת מקורות

ממצאים עיקריים מתוך מחקרים שעסקו בתכנית "אני ואמי"

מספר מחקרים ליוו וחקרו את תכנית אני ואמי לאורך השנים (בהובלתה של פרופ' מלכה מרגלית), מתוך רצון להבין את מערכת הקשרים הקיימת בין משתנים שונים הנוגעים למשתתפי התכנית, ובמטרה לשפר ולעצב את התכנית, כך שתרומתה עבור המשתתפים בה תהייה רבה ומשמעותית ככל האפשר. בפרק זה יוצג כל מחקר בקצרה, תוך התייחסות לרקע שנתנו החוקרים ולמצאים שעלו במחקר.

מחקר מס' 1

שם המחקר: Mothers' coping and hope in early intervention

עורכי המחקר: עינב, לוי ומרגלית (Einav, Levi, & Margalit, 2012)

רקע - מחקרים מראים כי דחק אימהי וקשיים רגשיים מנבאים באופן שלילי את תחושת הרווחה ויכולת ההתאמה של אימהות לילדים הנמצאים בסיכון להתפתחות אבנורמלית. מנגד, מחקרים מראים כי חוסן הורי קשור לאיכות הסביבה החברתית והפיזית של הילד.

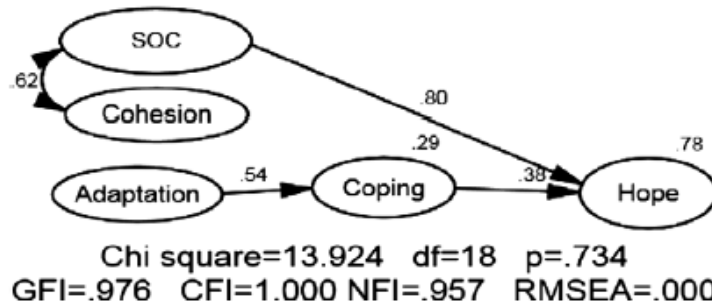
להתערבות מוקדמת ישנה חשיבות רבה בניבוי תוצאות של משפחות וילדים הנמצאים בסיכון. מחקרים מצאו כי בקרב אמהות שהשתתפו בתכניות התערבות מוקדמת, קיים קשר בין אופן ההתמודדות של לבין רמת דחק, גיוס משאבים אישיים ומשפחתיים והשפעות על הילד, כך שהתמודדות טובה יותר של האם קשורה לפחות דחק, ליותר משאבים אישיים ומשפחתיים ולתוצאות חיוביות יותר אצל הילד.

מחקרים אף הראו שקוהרנטיות משפחתית (קרי, מידת קרבה, איכות הקשר, תמיכה ומעורבות משפחתית) יכולת התאמה (גמישות, פתיחות ויכולת שינוי בהתאם לצורך) הינם גורמים עיקריים המנבאים תפקוד משפחתי.

מדגם וכלי מחקר - החוקרים העבירו שאלונים ל-111 אימהות לתינוקות עם עיכובים התפתחותיים בטווח גילאים 3-24 חודשים. השאלונים התייחסו להתמודדות, תחושת קוהרנטיות, FACE III ותקווה (תקווה הוגדרה כרצון להיות במצב שונה וטוב יותר מהמצב הקיים, מתוך הנחה שזה אפשרי).

ניתוח הנתונים והממצאים - בוצע ניתוח גורמים מגשש לבירור הגורמים המסבירים את אסטרטגיות ההתמודדות והתקווה של אימהות. נמצא כי קיים קשר חיובי מובהק בין: תחושת קוהרנטיות וקוהרנטיות משפחתית, תחושת קוהרנטיות ותקווה, קוהרנטיות משפחתית ותקווה, ובין יכולת התמודדות ותקווה. המודל שנבדק במחקר (ראה תרשים 1) הראה כי יכולת ההתמודדות היא משתנה מתווך בין יכולת ההתאמה לבין התקווה וכי אימהות עם תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר ויכולת התמודדות גבוהה יותר חשו תקווה רבה יותר.

תרשים 1:



מחקר מס' 2

שם המחקר: Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities

עורכי המחקר: אל-יגון ומרגלית (Al-Yagon & Margalit, 2009)

רקע – המחקר עוסק בהבנת תחושת התקווה וגישות כלפי העתיד, במטרה להרחיב את ההבנה בנוגע ליכולת התמודדות ורווחה נפשית. ממצאי מחקרים קודמים הראו כי לכידות משפחתית ויכולת התאמה לשינויים עוזרת בהבנת רווחה נפשית של אימהות, וכי רגש חיובי או שלילי נמצאו כסממנים לדחק ורווחה נפשית.

המחקר הנוכחי - המחקר הנוכחי בא לבחון את גורמי הפגיעות והחוסן המסבירים את ההבדלים בניבוי רגשות חיוביים ושליליים בקרב אימהות לילדים עם משה"ה. בנוסף, לבחון את השפעת גיל הילד וסוג המוגבלות על הרגשות החיוביים והשליליים של האימהות. השערת המחקר התמקדה באפקט האינטראקציה בין 3 גורמים (מאפייני הילד, גורמי חוסן וגורמי פגיעות), כך ש: שילוב בין מאפייני הילד, ציונים גבוהים בגורמי חוסן של האם והמשפחה, וציונים נמוכים בגורמי פגיעות אצל האם - יבאו רגשות חיוביים, ואילו, שילוב בין מאפייני



הילד, ציונים נמוכים בגורמי חוסן של האם והמשפחה, וציונים גבוהים בגורמי פגיעות של האם – ינבאו רגשות שליליים אצל האם.

מדגם וכלי מחקר - המחקר השווה בין 2 קבוצות של אימהות שילדיהם מטופלים בשלווה (הוגדר כמשתנה "סוג ההתערבות"): ילדים שנמצאים בתוכנית התערבות מוקדמת (אני ואמי) לעומת ילדים בגילאי בית-ספר עם מש"ה קלה. האימהות מילאו שאלון דירוג רגשי, שאלון דחק, שאלון התמודדות, שאלון תחושת קוהרנטיות, ושאלון לכידות משפחתית והתאמה לשינויים.

ניתוח הנתונים והממצאים - בוצעה רגרסיה היררכית לניבוי רגשות חיוביים ושליליים של האם. בצעד ראשון הוכנסו גורמי פגיעות של האם (סוג תכנית ההתערבות, סוג המוגבלות, התמודדות נמנעת וציוני דחק), בצעד השני הוכנסו גורמי חוסן של האם והמשפחה (תחושת קוהרנטיות התמודדות אקטיבית, לכידות משפחתית ויכולת התאמה לשינויים) ובצעד השלישי הוכנסה תחושת התקווה. תוצאות הניתוח הראו כי כלל הגורמים שהוכנסו מנבאים אחוז מובהק ומשמעותי (34%) בשונות של הרגשות החיוביים של האימהות. עם זאת, גורמי הפגיעות לא נמצאו בעלי תרומה ייחודית לניבוי, כלומר, הצעד הראשון (גורמי הפגיעות בלבד) לא נמצא מובהק. גורמי הפגיעות והחוסן יחד מסבירים 34% מהשונות ברגשות האם. המשתנים שנמצאו בעלי תרומה ייחודית לניבוי רגשות חיוביים לאחר הכנסת כל המשתנים היו דחק, תחושת קוהרנטיות, התמודדות אקטיבית ולכידות משפחתית. הרגרסיה הנוספת שבוצעה, הפעם לניבוי רגשות שליליים, נמצאה מובהקת ומסבירה 51% מהשונות ברגשות השליליים (לאחר הצעד השלישי). בצעד הראשון, אשר מסביר 6% מהשונות, נמצאו סוג ההתערבות ודחק כבעלי תרומה ייחודית לניבוי. לאחר הוספת גורמי החוסן בצעד השני הרגרסיה הסבירה 51% מהשונות ברגשות שליליים, כאשר סוג ההתערבות, התמודדות נמנעת, ודחק נמצאו בעלי תרומה ייחודית לניבוי. תקווה (בצעד השלישי) לא הוסיפה ליכולת הניבוי של המודל.

מחקר מס' 3

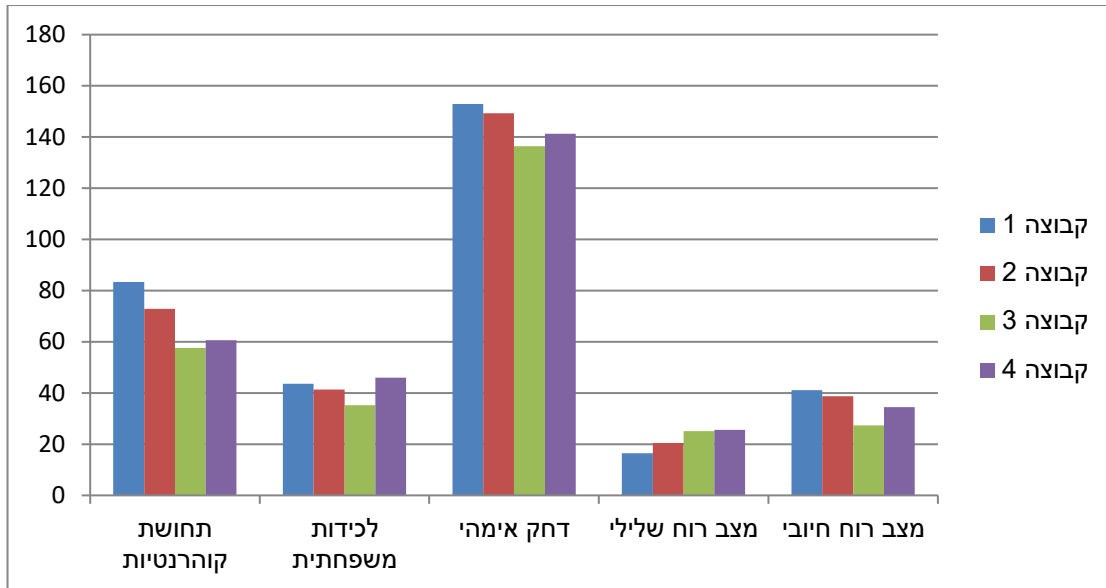
שם המחקר: Family Subtyping and Early Intervention

עורכי המחקר: מרגלית, אל-יגון וקלייטמן (Margalit, Al-Yagon & Klietman, 2006).

במטרה לבחון הטרוגניות של דחק וחוסן, החוקרים במחקר הנוכחי שיערו כי הם ימצאו תת-קבוצות של אימהות על בסיס מאפייני אישיות וגורמי חוסן בין-אישי בהתאם לדחק, מצב רוח והתמודדות. החוקרים בחנו את תחושת הקוהרנטיות כמדד לחוסן אישי ובחנו את מידת הלכידות המשפחתית כמדד לחוסן בין-אישי. במחקר השתתפו 80 אימהות שלקחו חלק בתוכנית התערבות מוקדמת במרכז שלווה (אני ואמי). האימהות התבקשו למלא שאלונים על תחושת קוהרנטיות, לכידות משפחתית ויכולת התאמה לשינויים, שאלון מצב רוח, שאלון התמודדות ושאלון דחק הורי. בנוסף התבצעו ראיונות עם האימהות וצוות המטפלים.

ממצאים – במחקר נמצאו 4 תתי-קבוצות של אימהות אשר נבדלו אלו מאלו באופן הבא (בהמשך מופיע גרף המתאר את הממוצעים):

- תחושת קוהרנטיות: $3,4 < 2 < 1$
- לכידות משפחתית: $3 < 1, 2$, $2, 3 < 4$
- תחושת דחק: $3 < 1, 2$
- מצב רוח שלילי: $3, 4 > 2 > 1$
- מצב רוח חיובי: $3, 4 < 1$, $2, 4 > 3$



- בקבוצה 1, אימהות דיווחו על תחושת ביטחון וקוהרנטיות גבוהה, ודיווחו על רמת לכידות משפחתית ותמיכה משפחתית גבוהה. אימהות אלו נמצאו כבעלות מצב הרוח החיובי ביותר (מבין 4 הקבוצות) ובעלות מצב רוח שלילי בשכיחות הנמוכה ביותר (מבין 4 הקבוצות). גם במידת הדחק, ציוניהם העידו על תחושת דחק הנמוכה ביותר.
- בקבוצה 3, אימהות דירגו את עצמן כבעלות תחושת קוהרנטיות הנמוכה ביותר וכי הן חשות הכי פחות לכידות משפחתית ותמיכה משפחתית. תחושות אלו לוו בתחושות הדחק הגבוהות ביותר, רמות גבוהות של מצב רוח שלילי ורמות נמוכות ביותר של מצב רוח חיובי.
- בקבוצה 2, אימהות דיווחו על תחושת קוהרנטיות אישית גבוהה אך תחושת לכידות משפחתית נמוכה, ואילו קבוצה 4 דיווחו על תחושת קוהרנטיות נמוכה ותחושת לכידות גבוהה. קבוצות אלו דיווחו על רמת דחק ומצב רוח חיובי דומות, אך מידת מצב הרוח השלילי של קבוצה 4 נמצאה גבוהה יותר מזו של האימהות בקבוצה 2.

ממצאים נוספים הצביעו על כך שהאמהות בתכנית אני ואמי מרוצות מאוד מהתכנית ומצוות המטפלים, ושביעות רצונם כמעט בכל הפרמטרים הייתה מקסימאלית.

מחקר מס' 4

שם המחקר: Children with Down Syndrome: Parent's perspectives

עורכי המחקר: אל-יגון ומרגלית (Al-Yagon & Margalit, 2012).

זהו מאמר הסוקר 2 תמות מרכזיות במחקר של הורים לילדים עם תסמונת דאון (א. מעבר מפרספקטיבת הפתולוגיה לגישת סטרוס, ב. התמודדות), ובנוסף מציג סקירה של מחקרי אינטראקציות הורה-ילד, התקשרות וקשר בין-אישי. לא נמצאו ממצאים ייחודיים שעשויים לתרום להערכה בהקשר של סקירה ממוקדת.

ממצאי מחקרים מהעולם העוסקים בתכניות התערבות בשנה הראשונה

מדוע התערבות מוקדמת עובדת? (Guralnick, 2011)

החוקרת מתייחסת למודל המחלק אינטראקציות משפחתיות לשלוש קטגוריות (Guralnick, 2005): (1) אינטראקציות הורה-ילד, (2) חוויות משפחתיות אשר מכוונות לקידום הילד ו- (3) בריאות ובטיחות המסופקת ע"י המשפחה.

אינטראקציות הורה ילד מושפעות מגישות, כישורים ויכולות של ההורה ואף ממידת המוכנות של הילד להיות מעורב באינטראקציה (Papousek & Papousek, 2002; Shonkoff & Phillips, 2000). כמו כן, ישנה חשיבות רבה לרגישות של ההורה והתגובתיות שלו להתנהגות הילד, לאפקט חיובי וליצירת אינטראקציות ארוכות, במטרה לקדם את התפתחות הילד (Collins et al., 2000). אינטראקציות הורה-ילד מתחלקות ל-3 ממדים: מסגרת שיחה, שותפות לימודית והתקשרות חברתית-רגשית, כפי שמופיע בתרשים 2 שלהלן:

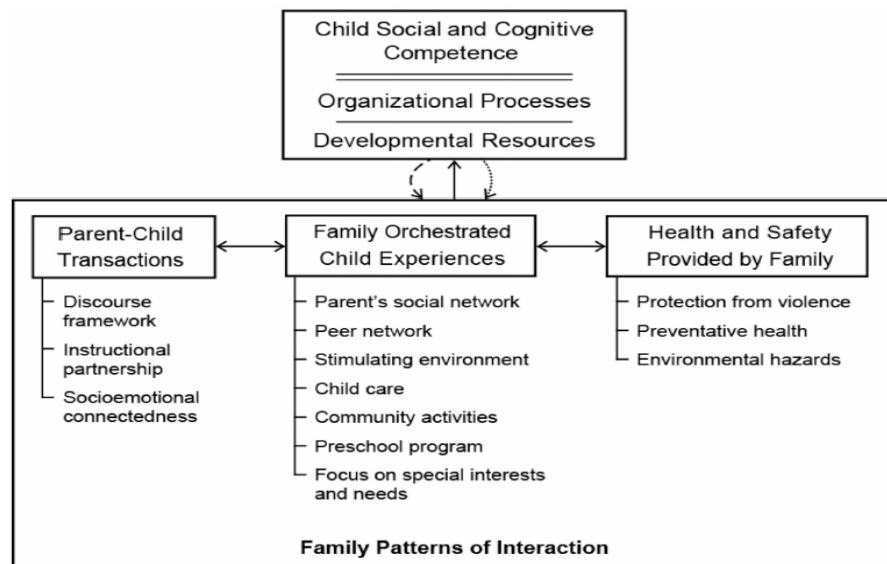


Figure 3. The developmental systems approach framework illustrating the influence of the 3 family patterns of interaction with their key components.

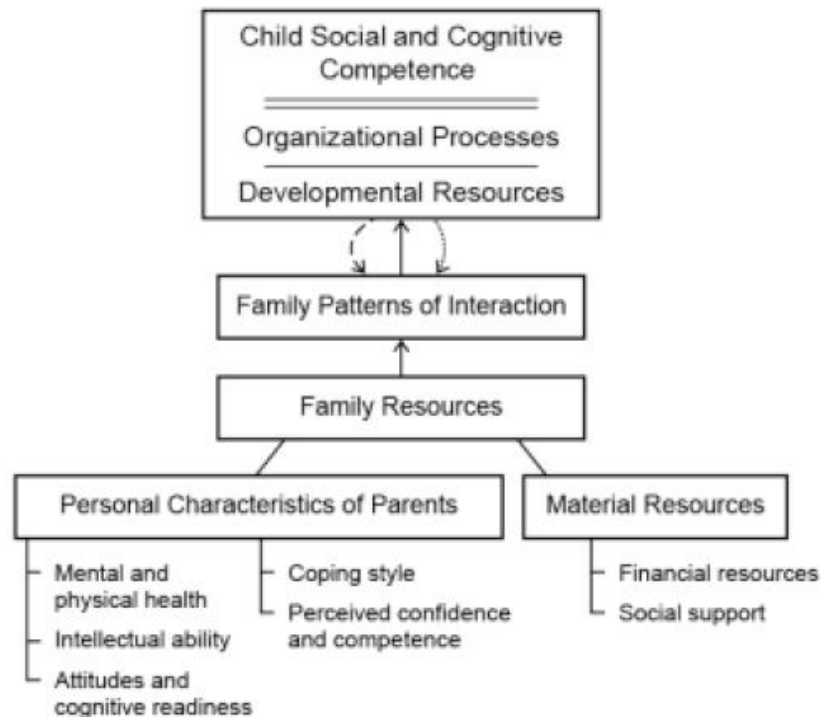
משאבים משפחתיים מתייחסים למספר ממדים (ראה תרשים 3):

1. מאפייני אישיות של ההורים: בריאות פיזית ונפשית ויכולות אינטלקטואליות, גישות ומוכנות לקידום הילד (Miller, Miceli, Whitman, & Borkowski, 1996), אסטרטגיות התמודדות חיוביות עם סטרוס (Crinc &)

(Low, 2002). כאשר מאפיינים אלו זמינים ומנוצלים באופן אפקטיבי הם תורמים לתחושת החוללות העצמית של ההורה ביחס לתפקידו כהורה (Crockenberg & Leerkes, 2003).

2. משאבים פיזיים ותמיכה חברתית: כוללים הבנה והכלה רגשית, מתן עצות בגידול הילדים ומתן עזרה במציאת מסגרות טיפול לילד (Cochran & Brassard, 1979) ויכולים לתרום לאופטימיזציה של אינטראקציות משפחתיות. משאבים כלכליים חשובים בכדי לאפשר למשפחה להתפנות לאינטראקציות משפחתיות חיוביות (כגורם מגן- סיפוק טיפול רפואי הולם, סביבה בטוחה, איכות טיפול הולמת לילד ופניות של זמן ואנרגיה לחבור לאינטראקציות הורה-ילד חיוביות).

תרשים 3:



גורמי סיכון שנובעים מהילד, כגון מוגבלות, מצריכים מידה גדולה יותר של גמישות ומשאבים מצד ההורה. ההורים צריכים להתאים את האינטראקציות המשפחתיות לילד שמביא אתגרים של קשיים התנהגותיים או התפתחותיים, אשר גורמים לסטרס בתוך המערכת המשפחתית (Guralnick, 1997, 1998) (ראה תרשים 4). בעיות אלו משפיעות במיוחד על **אינטראקציות הורה-ילד** בשל בעיות התנהגות, מעורבות מופחתת של הילד בהקשר חברתי וקושי של ההורים להבין את צרכי הילד (Spiker, Boyce, & Boyce, 2002). בהיבט של **חוויות משפחתיות המכוונות לקידום הילד**, הקשיים לרוב באים לידי ביטוי בקושי לספק לילד טיפול הולם, היתקלות בחסמים חברתיים עם ילדים אחרים והשתתפות בחוויות חברתיות-קהילתיות. כמו כן, בידוד חברתי הינו גורם עיסוק לכל חברי המשפחה לילד בעל מוגבלות. אחד האתגרים המשמעותיים ביותר הוא גיוס ותיאום של כל

גורמי קידום הבריאות הנחוצים לילד, אשר מהווים אתגר מרכזי גם בתכניות התערבות מוקדמות (Bruder, 2010).

תרשים 4:



במחקר אורך (Gilmore & Cuskelly, 2012) **שנערך בקרב אימהות לילדים עם תסמונת דאון** נבדקה שביעות הרצון מההורות ותחושת חוללותן העצמית, כלומר, תחושת מסוגלותן לתפקד כאימהות לילד עם תסמונת דאון. החוקרות מצאו כי שביעות הרצון מההורות עולה לאורך הזמן, אך לא נמצא שינוי בחוללות העצמית שלהן. יחד עם זאת, לא נמצא הבדל מובהק בין חוללות עצמית בקרב אמהות לילדים עם תסמונת דאון לעומת אמהות לילדים בעלי התפתחות תקינה, אך נמצא קשר בין שביעות רצון וחוללות עצמית לאורך זמן, כלומר ככל ששביעות הרצון גבוהה יותר כך החוללות העצמית עם הזמן עלתה.

בנוסף, נמצאו קשרים בין חוללות עצמית של האם לבין מאפיינים של הילד, כך שמאפיינים חיוביים של הילד נמצאו בעלי קשר חיובי ($r=.41, p<.05$) בגילאים של הילדים הצעירים, 4-6 (ממצא זה לא נמצא עבור ילדים בוגרים יותר, בגילאי 11-15). בנוסף, נמצא קשר שלילי בין מאפיינים שליליים של

הילד לבין שביעות רצון של האמהות הן בגיל 4-6 ($r=-.61, p<.01$), והן בגיל 11-15 ($r=-.41, p<.05$). בנוסף, נמצאו קשרים בין תחושת מסוגלות עצמית של האמהות בהיבטים של אוטונומיה, עקביות, מיקוד בילד וניתוק, לבין שביעות רצון וחוללות עצמית מההורות (מפורט בטבלה 4).

Table 4

*Scores for the Subscales of the Parent Report and Correlations
 with Parenting Sense of Competence at the Two Time Points*

	Time	Mean (SD)	Satisfaction	Efficacy
Autonomy	T1	41.33 (7.17)	.46 *	.47 *
	T2	45.29 (6.74)	.24	.45 *
Control	T1	16.21 (5.19)	-.16	-.17
	T2	17.33 (5.06)	-.05	-.09
Consistency	T1	37.38 (5.55)	.21	.39
	T2	37.75 (5.23)	.47 *	.50 *
Child Centered	T1	58.08 (6.76)	.21	.43 *
	T2	56.17 (6.77)	.23	.44 *
Detachment	T1	14.63 (6.68)	-.49 *	-.56 **
	T2	13.50 (5.73)	-.37	-.37

* $p < .05$, ** $p < .01$

מחקר אחר (Adamson, Bakeman, Dekner & Nelson, 2012) עסק באינטראקציות הורה-ילד, בקרב ילדים עם אוטיזם ועם תסמונת דאון בהשוואה לילדים בעלי התפתחות תקינה. במחקר השתתפו 56 ילדים בעלי התפתחות תקינה (גיל ממוצע 18.1 חודשים), 23 ילדים עם אוטיזם (גיל ממוצע 30.3 חודשים) ו-29 ילדים עם תסמונת דאון (גיל ממוצע 30.3 חודשים).

החוקרים דירגו 6 אינטראקציות של משחק חצי-מובנה בנות 5 דקות שהוסרטו מראש. הסצנות מתחלקות ל-3 סוגים: (1) אינטראקציה חברתית בסצנה מוסיקלית וסצנה של לקיחת תורות, (2) אינטראקציה בקשה מסוג "אני רוצה" ומסוג "עזור לי", ו- (3) התייחסות מילולית בסצנת "גלריית

אומנות" ו"מיכל" (שמטרתם לבצע פעולות משותפות עם הילד ביחס לתמונות ואובייקטים). אינטראקציות אלו מבוססות על Communication Play Protocol (CPP; Adamson et al., 2001).

דירוג האינטראקציות מתייחס ל-4 מדדים עיקריים, אשר דורגו ב-17 פריטים בסולם ליקרט בן 7 רמות:

- (1) קשב משותף- הכולל קשב משותף כולל, קשב משותף נתמך, קשב משותף מתואם וקשב משותף מבוסס סימבולים.
- (2) מאפיינים של הילד- הכוללים יוזמת תקשורת, היענות לתקשורת, רמת שפה אקספרסיבית והשימוש בה, איכות דפוסי התנהגות ותקשורת רגשית של הילד.
- (3) מאפיינים של ההורה- הכוללים הבנייה, הדגשת סמלים, מעקב אחר הקשב של הילד ותקשורת רגשית של הילד.
- (4) נושאים משותפים- הכוללים פירוט של נושא משותף, קיימות של נושא משותף, טווח הנושאים המשותפים, ושטף וקשר של השיחה.

Rating Items	
Focus	# Rating item
Joint engagement	1 Total joint engagement
	2 Supported joint engagement
	3 Coordinated joint engagement
	4 Symbol-infused joint engagement
Child	5 Initiation of communication
	6 Responsiveness to communication
	7 Expressive language level & use
	8 Quality of behavior patterns
	9 Child affective communication
Parent	10 Scaffolding
	11 Symbol highlighting
	12 Following in on child's focus
	13 Parent affective communication
Shared topic	14 Elaboration of shared topic
	15 Sustainability of shared topic
	16 Scope of shared topic
	17 Fluency & connectedness of conversation

Note. For further detail, see appendix.

החוקרים מצאו כי סולם הדירוג נמצא בקורלציה גבוהה עם ניתוח איכותני-כמותני של אינטראקציות בין ילדים ואימהותיהם בגילאי 18 ו-30 חודשים, הן בקרב ילדים בעלי התפתחות תקינה, ילדים עם הספקטרום האוטיסטי וילדים עם תסמונת דאון, בהיבטים של קשב משותף בין ההורה, הילד והמשימה אותה הם מבצעים. כמו כן, החוקרים מצאו כי ילדים על הספקטרום האוטיסטי היו בעלי סבירות נמוכה יותר להפגין קשב



משותף מתואם לעומת ילדים בעלי התפתחות תקינה וילדים עם תסמונת דאון. זאת ועוד, ילדים עם תסמונת דאון נמצאו בעלי סבירות נמוכה יותר להפגין קשב משותף מבוסס סימבולים לעומת ילדים על הספקטרום האוטיסטי וילדים בעלי התפתחות תקינה.

מחקר נוסף, אשר נערך והתפרסם בישראל, עסק במשפחה של האדם הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי (נעימה ארליך, בתוך: נכות התפתחותית ופיגור שכלי). במחקר זה, החוקרת מתייחסת לתהליך ההתקשרות אותו חווים ילדים עם ההורים, הסבים, הסבתות והאחים. עיקר המחקרים בתחום עוסקים בהתקשרות לאם, אך ישנם מספר מחקרים שאף מתייחסים להתקשרות עם האב.

ככלל, החוקרת מציינת שלא נמצאו הבדלים בין דפוסי ההתקשרות של ילדים עם נכות לעומת ילדים בעלי התפתחות תקינה, אם כי תהליך ההתקשרות כולו נמצא מעוכב והילדים נמצאו בעלי יכולות אפקטיביות וקוגניטיביות מופחתות. סיקצ'טי וסרפיקה (Cicchetti & Serefica, 1981) טוענים כי יתכן והעיכוב בהתקשרות נובע מכך שהתינוקות פחות מעורבים חברתית ורגשית בסיטואציה, מה שמשפיע על ההורה ויוצר עכבה הדדית ביצירת התקשרות.

רשימת מקורות (לסקירת הספרות)

ארליך, נ. (1986). משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי. בתוך רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (ערוכים), *נכות התפתחותית ופיגור שכלי* (עמודים 77-86). תל אביב: צ'ריקובר מוציאים לאור בע"מ.

Adamson, L. B., Bakeman, R., Deckner, D. F., & Nelson, P. B. (2012). Rating parent-child interactions: Joint engagement, communication dynamics, and shared topics in autism, down syndrome, and typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(12), 2622-2635.

Adamson, L. B., McArthur, D., Markov, Y., Dunbar, B., & Bakeman, R. (2001). Autism and joint attention: Young children's responses to maternal bids. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 22, 439-453.

Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 55(109), 109-127.

Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*. 76, 339-355.

Cicchetti, D., & Serefica, F. C. (1981). Interplay among behavioral systems: Illustrations from the study of attachment, affiliation, and wariness in young children with downs syndrome. *Developmental Psychology*, 17, 36-49.

Cochran, M. M., Brassard, J. A. (1979). Child development and personal social networks. *Child development*, 50, 601-615.

- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., Bornstein, M. H. (2000) Contemporary research on parenting. The case for nature and nurture. *American Psychologist*, 55, 218–232.
- Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In: Bornstein, M. H., (ed.). *Handbook of parenting* (Vol. 5. Practical issues in parenting. 2nd ed., p. 243-267). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Crockenberg, S. C., & Leerkes, E. M. (2003). Parental acceptance, postpartum depression, and maternal sensitivity: Mediating and moderating processes. *Journal of Family Psychology*, 17, 80–93.
- Einav, M., Levi, U., & Margalit, M. (2012). Mothers' coping and hope in early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 27(3), 265-279.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2012). Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies*, 18(1), 28-35.
- Guralnick, M. J., (Ed.). (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Company.
- Guralnick M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319–345.
- Guralnick, M. J. (Ed.). (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Company.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children*, 24(1), 6-28.
- Margalit, M., Al-Yagon, M., & Kleitman, T. (2006). Family subtyping and early intervention. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 33-41.
- Margalit, M., & Al-Yagon, M. (2012). Children with Down Syndrome: Parent's perspectives, in Burack, J. A., Hodapp, R. M., Iarocci, G., & Zigler, E. (Eds.). *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (349-365). Oxford University Press.
- Miller, C. L., Miceli, P. J., Whitman, T. L., & Borkowski, J. G. (1996). Cognitive readiness to parent and intellectual–emotional development in children of adolescent mothers. *Developmental Psychology*, 32, 533–541.
- Papoušek, H., & Papoušek, M. (2002) Intuitive parenting. In: Bornstein, M. H., (ed.). *Handbook of parenting* (Vol. 2. Biology and ecology of parenting. 2nd ed., p. 183-203). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early child development*. Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. Washington, DC: National Academy Press.
- Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent–child interactions when young children have disabilities. In: Glidden, L. M., (ed.). *International review of research in mental retardation* (p. 35-70). San Diego, CA: Academic Press.



נספח מס' 6: רשימת משתנים רלוונטיים להערכת תכניות התערבות בשנת החיים הראשונה (על סמך סקירת הספרות + חשיבה משותפת)

להלן המשתנים:

1. הערכת תחושת הדחק, הלכידות המשפחתית, התקווה והקוהרנטיות המשפחתית בקרב כל בני המשפחה (הורים, אחים וסבים-סבתות).
2. משאבים אישיותיים של האם, האב, ושאר בני המשפחה הגרעינית (סבא, סבתא, אחים ואחיות) המהווים את מעגל התמיכה החברתי הקרוב ביותר להורים.
 - 2.1. בתוך כך, יש לבחון בריאות פיזית ונפשית, יכולת אינטלקטואלית, גישות לקידום הילד, אסטרטגיות התמודדות עם דחק.
 - 2.2. מדד נוסף, מתייחס למידה שבה כל אחד מבני המשפחה מרגיש שתכנית "אני ואמי" מפחיתה את העול הנדרש מתיאום מגוון הטיפולים הנחוצים לילד.
3. הערכת משאבים פיזיים של המשפחה - אמצעים כלכליים, סביבת מגורים וכיו"ב.
4. חוללות עצמית הורית בקרב שני ההורים (תחושתם בנוגע למסוגלותם ההורית), ובחינת הקשר בין החוללות העצמית ההורית לבין הקשר והאינטראקציה עם הילד, לאורך שנת החיים הראשונה במהלכה הילדים נמצאים בתכנית התערבות מוקדמת ("אני ואמי").
5. דפוסי אינטראקציה בין ההורים והילד - אותם ניתן לבסס על 17 פריטי הדירוג ממחקרם של אדמסון ועמיתיה (Adamson et al. 2012).
6. בהמשך לסעיף 5 - השוואת אופן ההתקשרות של הילד להורים שעברו את תכנית "אני ואמי" לעומת אלו שלא (ניתן לעשות זאת על בסיס שאלוני ההתקשרות, תוך דיווח עצמי של ההורים).
7. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה השפעת תכנית ההתערבות על המעגלים הרחבים יותר: הן המעגל המשפחתי (אמהות, אבות, סבים/סבתות, אחים/אחיות), הן מעגלי התעסוקה של ההורים (האם מצליחים לשלב עבודה/לימודים עם הטיפול בילד? האם הצליחו לחזור לשגרה שהייתה לפני לידת הילד), הן המעגלים החברתיים (עד כמה משפיע הטיפול בילד על הקשרים החברתיים ועל פעילויות הפנאי של המשפחה). ייתכן וכדאי לבחון גם משתנים אלו.
8. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות על הקשר שבין איכות האינטראקציה לבין חוויית הגידול של הילד המיוחד. יתכן וכדאי לבחון את אופי האינטראקציה בין הילד להורים (ולשאר בני המשפחה) ואת החוויה הרגשית של משפחות שהיו בתכנית "אני ואמי" לעומת כאלו שלא.
9. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות על המידה בה הלידה של ילד עם מוגבלות פגעה בשגרת חייהם. בתוך כך, ניתן להתייחס לעוצמת הפגיעה בשגרת החיים ומהירות החזרה לשגרת חיים או ליצירת שגרת חיים חדשה דומה לזו שהיו רגילים בה (האם חזרו לעבוד, כיצד הקשרים עם חברים ועם משפחה הושפעו מהשינוי, ועוד). יתכן וכדאי לבדוק גם משתנים אלו.



10. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות בהיבטים של מעגל ההשלמה/קבלה/אבל, האם משפחות בהם הילד השתתף בתכנית התערבות חו, התמודדו ועברו את השלבים הללו מהר יותר מאשר משפחות לילדים שלא השתתפו בתכנית התערבות. יתכן וכדאי לבחון את השפעת תכנית ההתערבות על תהליכי ההשלמה/קבלה/אבל שחוותה המשפחה.
11. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות על נקודות שיא/אור לעומת נקודות משבר משמעותיות במהלך שנת החיים הראשונה. יתכן וכדאי לבחון האם קיימים הבדלים באופי/עוצמת אירועים אלו על משפחות שהשתתפו בתכנית התערבות לעומת משפחות שלא השתתפו.