



מؤسسة 'شاليم'  
تطوير 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

TEL AVIV UNIVERSITY  אוניברסיטת תל-אביב

# הערכת שביעות הרצון של הורי פעוטות עם צרכים מיוחדים המשתתפים בתוכנית שילוב במעונות-יום ובמשפחתונים בקהילה

## מיכל גולן

בהדרכת: פרופ' שמעון שפירו, ד"ר מרים ברזון

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה" אוניברסיטת תל-אביב, בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2002

קרן שלם/2002/510

**לחגי**, בעלי היקר, תודה מקרב לב על העידוד,  
התמיכה האינסופית, על העשייה המשותפת  
באהבה ובסבלנות לאורך כל שלבי העבודה.

### **צרוך תודות וברכות**

**למנחי העבודה**, פרופ' שמעון שפירו וד"ר מרים ברזון  
תודה על תרומתם בביצוע העבודה. על העידוד, על הליווי והתמיכה.  
על העצות הטובות ובמיוחד על הדרך המיוחדת בהנחיה המשותפת.

**לעובדות סוציאליות** רבות וטובות תודה על הנכונות והסיוע בגיוס  
ההורים שהשתתפו המחקר.

**להורים**, תודה על שהקדישו מזמנם ושיתפו אותי בסיפורם האישי.

ולבסוף, תודה מיוחדת **למשפחתי ולילדי** שגילו סבלנות ואורך רוח  
בתקופה ממושכת זו.

המחקר התבצע בתמיכת מחלקת המחקר במשרד העבודה והרווחה ובסיוע קרן  
"שלם" לפיתוח שירותים בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.

## תוכן העניינים

4	מבוא
7	סקירת ספרות
38	שאלות המחקר
39	השיטה
52	תוצאות
71	דיון
90	רשימת מקורות
100	נספחים
116	תקציר באנגלית

## מבוא

בשנים האחרונות עוסקים מחקרים רבים בנושא הטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים ובפיתוח שירותים לאוכלוסייה זו. בספרות המקצועית הדנה במשפחות של ילדים אלו, חלה תפנית משמעותית ביחס למקומם של ההורים ולתפקידם במערך המשפחתי. העמדה המקובלת כיום היא זו התופסת את המשפחה כמשאב. מושם דגש רב יותר על הכוחות העומדים לרשותם של ההורים בדרך ההתמודדות הממושכת עם גידולו של הילד בעל הצרכים המיוחדים (לוי-שיף ושולמן, 1993; Dyson, 1993; 1998).

התפתחה ההכרה בחשיבות חלקם של ההורים בטיפול בילד וביכולתם לספק הערכה משמעותית אודות יכולותיו. המודעות למומחיות ההורים, כמו גם לתפקידם כצרכנים עיקריים של השירותים לצד ילדיהם, הביאה לרצון לקבל מהם משוב לגבי שירותים אלו.

מחקרים מראים כי בדומה לאנשי מקצוע, מגלים הורים רבים תמיכה נרחבת בעיקרון השילוב ונאבקים לשילוב של ילדם ולמתן מענה הולם לצרכיו המיוחדים. חלקם פעילים בארגוני הורים ומהווים כוח מניע לשינויים רבים במערך השירותים לילדים עם צרכים מיוחדים בארץ ובעולם (Kassari, Freeman, Bauminger, & Alkin, 1999; Palmer, Borthwick-Duffy, Widaman, & Best, 1998).

משרד העבודה והרווחה מפעיל מאז שנת 1988, תוכנית לשילוב פעוטות עם צרכים מיוחדים במעונות ובמשפחתונים בליווי סייעת (פירוט אודות התוכנית ראה נספח מספר 1). ניתן לראות בתוכנית זו, שהיא מושאו של המחקר, שירות המיישם את עקרונות הנורמליזציה בכך שהוא מאפשר את שילובו של הפעוט בעל הצרכים המיוחדים במעון-יום בקהילה. הוא מציע לפעוט ולמשפחתו איכות חיים משופרת ואורח חיים תקין ככל האפשר בסביבה, שהיא עד כמה שניתן, פחות מגבילה (מושל, 1993; Wolfensberger, 1969; אצל רונן, 1988; רייטר, 1998; Strain, 1996; 1995; Guralnick, Connor, Hammond, Gottman, & Kinnish., 1995).

העדפת תפיסת השילוב ניכרת גם בתחום החקיקה בארץ, אם כי בקצב איטי למדי. חוק החינוך המיוחד משנת 1988, בדומה לחוק האמריקאי, תומך בעקרון "שילוב ככל האפשר". רוח החוק מבטאת את הגישה ההוליסטית-פרסונלית אודות הילד ומשפחתו. החוק מדגיש את זכותם של הילד והוריו להיות שותפים פעילים בתהליך קבלת ההחלטות אודות השמתו של הילד במסגרת חינוכית (מושל, 1993; רייטר, 1990; 1995; Bricker, 1995). על-אף חשיבותו של החוק, הוא מתייחס לילדים רק מעל גיל שלוש, השהים במסגרות הכפופות למשרד החינוך. רק לאחרונה נחקק "חוק

מעונות יום שיקומיים לילדים עם צרכים מיוחדים", המעגן בחקיקה מתן שירותים טיפוליים וחינוכיים לפעוטות. חשוב לציין שחוק זה עדיין אינו מיושם ומכל מקום הוא חל רק על ילדים עם נכויות קשות, אשר מוכרים למוסד לביטוח לאומי ומשולבים במסגרות ייחודיות. מכאן שאוכלוסיית מחקר זה, המשולבת במסגרות רגילות, אינה זכאית ליהנות מסל השירותים שמקנה חוק זה.

הספרות המקצועית מצביעה על סדרת מחקרים שעסקו בבדיקת שביעות הרצון של הורים ותפיסתם לגבי תוכניות חינוכיות. בחלקם נערכה השוואה בין מסגרות משלבות למסגרות ייחודיות לילדים עם צרכים מיוחדים. מחקרים אלו התמקדו בעיקר ביתרונותיהן ובחסרונותיהן של המסגרות בעיני ההורים. הרוב הגדול של המחקרים בארץ ובעולם התייחסו לילדים מעל גיל שלוש, למסגרות משלבות בגני-ילדים או בבתי-ספר ולמסגרות בהן הילדים בעלי הצרכים המיוחדים משולבים כקבוצה בין ילדים אחרים (ליפשיץ, 1993; מישורי, 1994; Bailey & Winton, 1987; Buysse & Bailey, 1993; Guralnick et al. 1995).

מעט מאוד נחקרה קבוצת גיל הפעוטות (מתחת לגיל שלוש). לא נמצא מחקר שעסק בגיל כה צעיר ובשילוב יחידי במסגרת רגילה, נושא שהוא עניינו של מחקר זה.

שאלת שביעות רצונם של ההורים מהתוכנית בכללותה וממרכיביה השונים עומדת במרכזו של המחקר. המטרה הראשונית של המחקר הייתה לבחון את איכות התוכנית מנקודת מבטם של הורי הפעוטות ולהאיר בכך על נקודות החוזק של התוכנית ועל נושאים הטעונים שיפור. שביעות הרצון של ההורים מבטאת לדעתי מדד משמעותי לאיכות התוכנית. זאת, בשל נקודת מבטם המבטאת את שביעות רצונם של הפעוט מהמסגרת, בצד הערכה מהותית של תרומת המסגרת להם ולילדם. חקר ממדי שביעות הרצון של ההורים חשוב, בין היתר, משום היותם אלו המחליטים על בחירת המסגרת בה יתחנך ילדם. זאת ועוד, יש להניח כי מידת שביעות רצונם של ההורה מן המסגרת עשויה להקרין גם על הפעוט ולהשפיע על אופן תפקודו במסגרת. מחקר זה הוא נסיון מיוחד של גישור על הפערים הקיימים בין קובעי המדיניות, לבין העובדים בשדה ולבין העוסקים במחקר. מתוקף תפקידי, כמרכזת אגף השיקום במחוז המרכז, אני משמשת גם כחברה בוועדה, המחליטה על היקף שעות הסיוע שמקבל כל פעוט המשתתף בתוכנית. ביצוע המחקר הוא עבורי, כשותפה במימוש מדיניות משרד העבודה והרווחה, אתגר בעל חשיבות בהיבטים המקצועי והיישומי. היוזמה למחקר נבעה מתוך תפיסה שהוא יתרום את תרומתו בכל המישורים: הממסדי, הטיפולי והמחקרי; ויציע לכולם בסיס משותף של ערכים, ידע ומדיניות.

מחקר הערכה זה, השייך לתחום המחקרים היישומיים בא להעריך את התוכנית, הפועלת למעלה מ-10 שנים, אך עד כה טרם נערך כל מחקר לבחינת איכותה והמידה בה היא משרתת את המטרות, כפי שהן נוסחו ע"י קובעי המדיניות.

מהיבט שונה מדגימה עבודה זו תהליך של בניית כלי מחקרי, המשלב מקורות מידע מגוונים – הלקוחות (ההורים), אנשי המקצוע והספרות המקצועית (Kassari et al. 1999; Palmer et al. 1998). מתוך הערכת מקומם המיוחד של ההורים, ניתן להם מקום משמעותי בתהליך, כבר בשלב בניית כלי המחקר; והם היוו את המקור הראשוני לבנייתו, בדרך של קבוצת מיקוד שהקדימה את ביצוע המחקר בשדה. דרך זו הביאה לידי ביטוי את יתרונות השילוב של שיטת מחקר איכותנית עם שיטת מחקר כמותית, נושא שהולך ומתפתח במדעי החברה בכלל ובמחקרי הערכה בפרט (סויה וויסמן, 1999). יש לקוות שכלי המחקר ישמש דוגמה לפיתוח כלים נוספים ולהערכת תוכניות דומות.

לממצאי המחקר תרומה בשני היבטים. בהיבט התיאורטי יש לקוות כי המחקר יוסיף ידע חדש אודות עמדותיהם של הורים לפעוטות עם צרכים מיוחדים לגבי מסגרות משלבות. בהיבט היישומי מצביעים הממצאים על מידת ההתאמה בין המטרות שהוגדרו לתוכנית, לבין ציפיות הלקוחות. מתוך כך, יש להניח כי המחקר יתרום לפיתוח השרות ולשיפורו.

## סקירת ספרות

### א. התמודדות הורים עם גידול ילד הסובל מנכות

#### התגובות המיידיות של הורים לקבלת הידיעה על נכות ילדם

הצטרפותו של ילד נוסף למשפחה היא בדרך כלל מאורע מבורך, שההורים ממתינים לו בכליון עיניים. אולם כאשר מדובר בתינוק עם נכות התפתחותית, מעורר הדבר לעיתים קרובות אצל ההורים רגשות בהלה, חרדה, צער ודאגה ואפילו דחייה ובושה. קשה להצביע על הרגע בו נתפס ונקלט ע"י ההורים ש"משהו לא בסדר". יש המתבשרים על חריגות ילדם סמוך ללידה. לעומתם זוגות רבים יוצאים מבית-החולים בתחושה שבחיקם תינוק בריא ורק כעבור זמן מה מתחילים החשש והחרדה לעיכוב בהתפתחות ילדם. ההכרה של ההורים במהות התפקיד שנועד להם לאורך זמן, נוחתת עליהם כהלם וכמהלומה מכאיבה. לכן היא יוצרת, בדרך כלל, מצב לחץ שלא ניתן להמנע ממנו. יש הרואים בכך חוויה קיומית קשה המעוררת אצל ההורים תחושת אשם, המלווה בירידה בדימוי העצמי ובחוסר אונים וגורמת להפעלת מנגנוני הגנה כגון: הכחשה, ראציונליזציה והגנת יתר (Olshansky, 1967), המצוטט אצל פורטוביץ ורימרמן, 1986; פזרסטון, 1987).

התגובה המיידית המאפיינת הורים רבים היא תגובת אבל על אובדן הילד הבריא שלו ציפו. ההורים מצפים באופן בלתי-מודע לגמול מילדיהם, ומכאן שהאובדן קשור, בין היתר, לתובנה שהגמול המצופה לא יינתן (זיידר ומרום, 1980).

המשבר הראשוני מכונה ע"י וולפנסברגר (1967) ומנולסינו (1968) "משבר השינוי". משבר הנובע מהפער הגדול שבין הציפיות והתקוות שהיו להורים בעת ההריון או עד מועד אבחון ילדם, לבין המציאות שמולם (מצוטט אצל רונן, 1988).

לא רק המאורע של לידת הילד מהווה מצב משברי אלא, ובעיקר, גם עצם גידולו כתהליך מתמשך של התמודדות קשה המלווה בדרך-כלל בתחושות כבדות ובלחצים נפשיים.

רבים חווים מצבי לחץ ודחק (distress) כרוני מתמשך המופיע בגלים ובתקופות במהלך חיי המשפחה. עוצמת הדחק משתנה ממשפחה למשפחה ובין כל חבר משפחה למשנהו (ברוכין, 1990; לוי-שיף ושלמן, 1998; Olshansky, 1967; פורטוביץ ורימרמן, 1986; Rimmerman & Portowitz, 1987).

שנים רבות רווחה בין אנשי מקצוע התפיסה כי קיימת תגובה אחידה ובלתי נמנעת של משבר, המלווה בתגובת צער כרוני והושם דגש על הפן הפתולוגי באופי התגובות. החל מסוף שנות ה-70, עם התפתחות המודל ההתפתחותי, עיקרון הנורמליזציה ועם ריבוי המחקרים בנושא, חלו

שינויים לכוונים אופטימיים יותר. התפתחה תפיסה רב ממדית המכירה בקיומה של קשת רחבה של תגובות ודפוסי התמודדות מגוונים. על-אף השוני בעוצמת הדחק ובמהותו, אין ספק שהאירוע גורם בכל המקרים להפרת האיזון בתחומים שונים ומחייב שינויים והתארגנות מחודשת.

### **פגיעה ברווחה האישית ובאיכות חיי המשפחה**

החיים עם ילד הסובל מנכות כרוכים לעיתים קרובות בהפרעות במהלך התקין של חיי המשפחה: קשייו הספציפיים של הילד ותלותו בהוריו גורמים למעמסה פיזית יומיומית, להוצאות כספיות מרובות ולעיתים לצורך באשפוזים תכופים של הילד (ברוכין, 1990; לוי-שיף ושולמן, 1998; פורטוביץ ורימרמן, 1986).

מחקרים שעסקו בנושא מצאו שהורים, ובמיוחד אימהות, דיווחו על תחושת משא כבד, מתח רב, פגיעה ברווחה הנפשית ובאיכות החיים. רמת השחיקה הגבוהה המאפיינת הורים רבים מתבטאת הן בשחיקה גופנית: בעייפות כללית, בחוסר מרץ ובתחושת כבדות והן בשחיקה רגשית המתאפיינת בתחושות דיכאון, חוסר אונים ומלכוד (ויסמן, 1991; Carr, 1988; המצוטט אצל לוי-שיף ושולמן, 1998; פזרסטון, 1987).

סוג המשבר שתואר לעיל מכונה על-ידי וולפנסברגר ומנולסינו "משבר המציאות". אלו קשיים הנובעים מהמציאות החדשה, המצריכה לעיתים שינוי סגנון חיים של המשפחה כולה וקשיים חברתיים הנובעים מהסטיגמה הקיימת אודות ילד נכה. סוג משבר נוסף אופייני הוא "המשבר הערכי". משבר הנובע מהמתח שבין רצונם של הורים להיות "הורים טובים ואוהבים" לבין הקושי לחוש ולעשות זאת נוכח חזונו הדוחה של הילד, התנהגותו המביכה או רמת הישגיו הנמוכה מהמקובל.

נמצא שגם כאשר תפקודן הכולל של משפחות אינו נפגע וקשייהם ממוקדים בעיקר בתחומים הקשורים ישירות לנכותו של הילד, הם עדיין מאופיינים ברמת דחק גבוהה (לוי-שיף ושולמן, 1998; Rimmerman & Portowitz, 1987; Frey, Greenberg & Fewell, 1989).

מחקרים מצביעים על כך שרמת השחיקה הנפשית אצל אמהות גבוהה יותר לעומת אבות. ממצא זה אינו מפתיע לאור העובדה שבדרך כלל התפקיד האימהי כרוך בנשיאה רבה יותר בעול הטיפול היומיומי בילד, גם במחיר וויתור על התפתחותה האישית והמקצועית של האם (ויסמן, 1991).



## המערכת הזוגית

מחקרים מצביעים על כך שזוגות לילדים הסובלים ממחלה כרונית ומנכות דווחו על רמה גבוהה של דחק תפקודי הקשור לזוגיות ועל רמות גבוהות יותר של מתח בעיקר סביב נושאים הקשורים בגידול הילד, לעומת הורים לילדים בריאים (לוי-שיף ושולמן, 1998; פזרסטון, 1987; Quittner, Espelage, Oipari, Carter, Eid, & Eigen, 1998).

פזרסטון (1987) מתארת רגשות עזים המתעוררים אצל בני הזוג. מוגבלותו של הילד משמשת כ"סמל" מרפה ידיים של כישלון משותף, מחייבת ארגון חדש של חיי המשפחה ועלולה ליצור קרקע פורייה לסכסוכים. כבר בשלבים הקודמים למשבר, כשמתעוררים חששות סמויים אצל כל אחד מבני הזוג, הם עלולים ליצור חוצץ ביניהם. "יש שכל אחד מתייסר חרש ואינו מעז לומר את המילים בקול רם, שמא ימצאו הפחדים אישור או מתוך רתיעה שמא תחמיר השיחה את דאגות בן הזוג" (פזרסטון, 1987, עמ' 113).

הצורך לדעת מה לא בסדר, מה משמעות הנכות ומה ניתן לעשות בעניין, הוא משימה זוגית משותפת, כשבדרך-כלל הורה אחד הוא המוביל. כאשר מתאפשר דיון פתוח אודות הנכות, הדבר מחזק את תחושת הביטחון (Zilbach, 1989).

תופעות של כעס ועייפות צפויות אצל זוג המגדל ילד עם נכות. הכעס שמקורו בארוע הקשה, נשאר בין ההורים, שכן קשה לכעוס על הילד, ולכן הוא מופנה לרוב אל בן הזוג. הכעס עלול להפוך ל"תושב קבע" בתקשורת בין בני הזוג (פזרסטון, 1987). לעיתים, נוצרים מצבים של "קואליציה" בין האם לילד החרגי, בשל הצורך המתמיד לטפל בילד או תחרות עם הילד על תשומת הלב של בן הזוג. תחרות זו עלולה להחריף כשהילד "בולע" לגמרי את ההורה המטפל, ונוצר קושי לשמור על מרחב מחיה פרטי הפוגע ביכולת בני הזוג להנות מאינטימיות והדדיות. נוצר מעין מעגל קסמים בו העייפות והתסכול התפקודי פוגמים במוטיבציה לבילוי זוגי של ההורים ומצבה הבעייתי של הזוגיות עלול להחריף עוד יותר את התסכול התפקודי (איילון, 1983; לוי-שיף ושולמן, 1998; Quittner et al. 1998).

הספרות מציגה דפוסים מגוונים של מערכות יחסים בין בני זוג להם ילד עם נכות. יש מצבים בהם תפקוד המערכת הזוגית היה לכאורה תקין לפני הולדת הילד, אך מצב הלחץ חשף נקודות תורפה והפך אותה לפגיעה ומעורערת. במקרים אחרים ברור שהיחסים הרעועים בקשר הזוגי קדמו להולדת הילד עם הנכות, ולכן קשה לראות דווקא אירוע זה כמסביר קושי בזוגיות (מנשה, 1989). לעומת מגמות אלו, לעיתים ניתן לראות את משבר לידת הילד עם הנכות כבעל פוטנציאל לגרום

להתקרבות מחודשת בין בני הזוג ולהגברת השותפות והתמיכה ההדדית ביניהם (איילון, 1983 ; פזרסטון, 1987).

לפיכך, יכולתם של בני הזוג להתארגן סביב גידולו של הילד, היא המפתח להסתגלות. אם בני הזוג משכילים לפתח גם חיים עצמאיים, תחומי עניין משותפים וזמן לעצמם, הסתגלותם תהייה טובה יותר (Combrick-Graham, 1985).

## המערכת ההורית

התפקוד ההורי הינו התחום הבולט ביותר המושפע מהתהליך המתמשך והקשה של ההתמודדות היומיומית עם גידולו של ילד הסובל מנכות. הכניסה להורות בכלל מהווה מעבר לשלב חדש עבור בני הזוג, ההופכים למשפחה. כמו כל שינוי, הוא מחייב שינוי של התפקידים ואורח החיים המוקדם של בני הזוג (Golan, 1981). שלב זה מלווה בחששות לגבי הילוד ולגבי הדימוי העצמי הנובעים מהחשש לאי התאמה לתפקיד החדש. בלידת תינוק עם ליקוי עלולה להתווסף לכך פגיעה בדימוי העצמי של ההורה. הוא רואה בילוד חלק שלילי מה"אני" שלו, ולא ישות נפרדת. ההורים רואים בתינוק כעין המשכיות של עצמם, ושילוב של תורשת תכונותיהם החיוביות והשליליות. לכן, כאשר נודע להם כי תינוקם פגוע, נפגעת גאוותם והערכתם העצמית, והם עלולים לחוש שהם עצמם פגומים. (זיידר, 1980).

עוצמת המטלות היומיומיות, הרגשת העייפות, ותחושת השחיקה הנפשית מהווים גורמים משפיעים על הדימוי העצמי של ההורה. האם עלולה לחוש דיכאון ביחס לזמינות הרגשית ולמידת איזון האנרגיה הרגשית והפיזית שלה. (ויסמן, 1991 ; שטנגר, 1998). Bradley (1989) מגדיר זאת כמתח בתפקיד ההורי (role strain). תפקיד ההורה מזמן מבחני התמודדות עם דחייה בקבלת סיפוקים ורצונות, ולעיתים קרובות אף תחושת תסכול. לצד זאת, התפקיד דורש קבלת החלטות ומילוי מטלות שבדרך-כלל הורה לא מתנסה בהן קודם לכן (מצוטט אצל שטנגר, 1998).

בקרב החוקרים מקובלת ההנחה כי כבר בשלבי ההתפתחות המוקדמים של תינוקות מעוכבי התפתחות, הם מועדים לפגיעה בתהליך ההתקשרות (attachment), החיוני לפיתוח ההדדיות ביחסי אם-תינוק ולעצם קיומו והתפתחותו של הילד. העובדה שתינוקות אלו אינם משתמשים ב"התנהגות מסמנת", כלומר, רגישים פחות לרמזים של הסביבה ותגובותיהם מעטות, גורמת לאם להימנע מהשקעה פנימית וממעורבות מתמשכת ביחסים. הסבר נוסף להימנעותה מתקשר לרתיעתה של האם מעצם ההופעה החיצונית של תינוקה. קשיי התפקוד בשלב הראשון של ההתקשרות נובעים אומנם מנתונים אובייקטיביים של האם והתינוק. אולם, הוא עלול להפריע

להמשכת הקשר, להעמקתו ולפגיעה בהתפתחות הילד לטווח ארוך (ארליך, 1986; לוי-שיף ושלמן, 1998; שטנר, 1998).

ההורים הם הדמויות המשמעותיות ביותר בחיי הילד, וליחסיו עם ההורים השפעה מכרעת על התפתחותו הפיזית, הקוגניטיבית והרגשית. יש לשער שיכולתם של ההורים להתמודד משפיעה על התנהגותם כלפי הילד (לוי-שיף ושלמן, 1998).

אחד המשתנים ההתנהגותיים המבטאים את הקשר בין ההורה לילד הוא מידת היענות ההורה לילד. המדובר בתקשורת מילולית ובלתי-מילולית של ההורה, בטיפול יומיומי, במשחק ובלימוד קוגניטיבי.

Bradley (1989) מבחין בין הורים הנענים לילד על-פי צרכיו ורמזיו, המאופיינים בהתנהגות יוזמת, מלווה במתן גירויים מילוליים ורגשיים, לבין התנהגות תגובתית בעיקרה המאופיינת ביצירת פחות גירויים. נמצא כי מידת התגובתיות של ההורה לילד, לצרכיו ולרמזיו מהווה מרכיב חשוב במערכת היחסים עם הילד, משמשת בסיס להתפתחותו של הילד ולפיתוח קשריו הבין-אישיים העתידיים. (מצוטט אצל שטנר, 1998).

מחקרים מצביעים על כך שילדים מעוכבי התפתחות מעוררים התייחסות ומעורבות הורית רבה יותר, הבאה לידי ביטוי ביותר מגע הן חיובי, כמו לטיפה או חיבוק והן שלילי, כמו דחיפה או הכאה. כמו-כן התקשורת עם הילד מתאפיינת במתן פקודות ונטייה לנהל את פעילותם. אופי המפגש מתאפיין בתפקוד א-סימטרי ובכך מעוות את התפקיד ההורי (ברוכין, 1990; ויסמן, 1991; לוי-שיף ושלמן, 1998; מרום, 1994).

הדרישה לתשומת לב מרבית של ההורים, בעיקר בשלבים הראשונים להתפתחותו של הילד, והניסיון לפצות על קשייו ואי תפקודו, עלולה לגרום אחריה דפוס הורי של הגנת-יתר. דפוס זה נמשך לעיתים גם כאשר חלה הטבה במצבו הרפואי של הילד. קשר תלותי ומגוון בשלבי הסוציאליזציה הראשונים עלול להשפיע על ההתפתחות האישית והחברתית של הילד (Bradford, 1990 המצוטט אצל שטנר, 1998).

דפוסי ההתנהגות וההתמודדות של ההורים תלויים במגוון גורמים הקשורים הן לאפיוני ההורה והן לאפיוני הילד. בין אפיוני ההורה ניתן למנות גורמים כגון: רמת השכלה, משאבים חומריים העומדים לרשותם, עמדות וערכים כלפי חריגות, תפיסת התפקיד ההורי, מערכת היחסים במשפחה והמשאבים הקיימים בה.

בין מאפייני הילד ניתן למנות: חומרת הנכות ומידת תלותו בהורים, מיומנויותיו לעצמאות תפקודית, האטיולוגיה והפרוגנוזה של העיכוב ההתפתחותי והביטויים החיצוניים שלה (ברוכין,

1990; וייס, 1991; זיידר, 1980; לוי-שיף ושולמן, 1998; פזרסטון, 1987; רייטר, 1998; רצוני, 1990; שטנגר, 1998; Dyson, 1993; Frey, et al. 1989; Singer & Farkas, 1989).

לעומת דרכי תגובה קשות המאפיינות חלק מההורים, ובעיקר בתקופה הראשונית לאחר לידת הילד, ישנם הורים רבים אשר מסגלים דרכי התמודדות חיוביות. לתהליך זה מספר שלבים: - ההורים מעריכים נכונה את היכולות והכישורים של ילדם הנכה, תוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו.

- ההורים מפסיקים לחפש אחר "תרופת פלא", ומשתפים פעולה עם אנשי מקצוע לשם קבלת שירותים לילדם.

- ההורים מתחילים להשתחרר ממצוקתם הפנימית וחרדתם כלפי ילדם והם מתפנים לפיתוח תהליך התקשרות (attachment) באופן חיובי יותר.

- ההורים מסוגלים להעניק אהבה לילדם, ללא רגשי דחייה או הגנת-יתר. הם מצליחים לשמור על איזון בין צרכי הילד לבין צרכי יתר בני המשפחה. (ארליך, 1986; פורטוביץ ורימרמן, 1986).

## מערכת האחאים

המערכת של קבוצת האחאים (siblings) הבריאים החלה לקבל תשומת-לב מחקרית וטיפולית רק בעשור האחרון. יחסי האחאים באורח כללי הם אינטנסיביים, רבי עוצמה ולעיתים סבוכים בגלל המגע, המשך והעקביות שלהם. מרבית הספרות העוסקת בנכויות מתמקדת בהשלכות השליליות של הנכות על האחאים הבריאים ורואה בהם אוכלוסייה בסיכון. מקורו של הסיכון מתקשר להתרחשויות בתת-המערכת הורה – ילד. תגובותיו של האח הבריא מוחצנות במטרה להסב את תשומת-הלב של ההורים. הוא חש מחסור בתשומת-לבם ומצב זה עלול לחדד את התחרות עם האח הנכה.

מהספרות עולה כי לא נמצא קשר ברור בין אפיוני הנכות לבין דפוסי הסתגלות של האח הבריא. בין אם מדובר בנכות גלויה או חמורה ובין אם מדובר בנכות מזערית או סמויה נמצאו דפוסי התנהגות מגוונים של האחאים (פרידלין ופלוראין, 1996; Wilson, Blacher & Baker, 1989). הספרות העוסקת ביחסי אחאים בכלל ובאחים לילד נכה בפרט, בוחנת אותם בעיקר בשני ממדים: הממד המבני (הסטרוקטורלי) והממד התפקודי (הפונקציונלי).

**הממד המבני** - המשתנים המבניים משמעותיים יותר בקביעת תוצאות הסתגלות האחים והם כוללים בין היתר:

**משתנה הגיל** – בילדותם יחוו האחאים תחרות מחריפה על תשומת הלב ההורית עקב הטיפול המפלה לטובת הילד הנכה. עם התבגרותם נמצא כי נטל הטיפול לאורך זמן ושאלת המשך הטיפול באח הנכה כשההורים לא יוכלו עוד לשאת בו עלול לעורר תחושות דיכאון, חרדה ותסכול.

**המרווח הגילי** – פער גילי גדול בין האחים יביא להסתגלות טובה יותר של האח הבריא.

**סדר הלידה** – מרבית החוקרים סבורים כי כאשר הילד הבריא צעיר יותר הוא מצוי בסיכון רב יותר. היחסים מאופיינים לעיתים בהיפוך תפקידים, כאשר האח הבריא מקבל על עצמו את התפקיד המסורתי של "אח בכור", הדואג לצרכי אחיו הבוגר ממנו. מצב זה עלול ליצור מתח תפקידים. בנוסף, בעוד שילד בריא המבוגר מאחיו הנכה חווה את שנות ילדותו הראשונות בקרב משפחה "נורמלית" הרי שאחים צעירים נולדו לתוך מערכת משפחתית אשר הנכות כבר הטביעה בה את חותמה. לצד זאת מדגישה הספרות גם את הסיכון לאחאים הבוגרים, בשל הציפייה לשותפות שלהם בנטל הטיפול לאורך זמן.

**מין** – מחקרים מצביעים שאצל בנות, קיימת ציפייה נורמטיבית שהן תתחלקנה עם ההורים בנטל הטיפול באח, כך שהן עלולות להמציא תחת נטל שאינו הולם את גילן.

**גודל המשפחה** – משפחה גדולה עשויה למתן את רמת הדחק. קבוצת אחים רחבה עשויה לשמש כקבוצת השוואה ליחס ההורים וכן נטל הטיפול באח הנכה מתחלק בין כל הילדים.

**מעמד סוציאקונומי** – במשפחות מהמעמד הנמוך עלול האח הבריא להימצא ביתר סיכון בשל חוסר במשאבים והציפייה מממנו להשתתף בטיפול (פרידלן ופלוריאן, 1996).

**הממד התפקודי** - מקור הסיכון בממד זה נעוץ בפירוש שנותן האח הבריא ליחס שמקבל אחיו הנכה ובתחושה שההורה מזניח את צרכיו ומפלה לטובה את האח הנכה. תפיסה זו מביאה לעיתים לקונפליקט ביחסים עם ההורים המתבטא בהתנהגות מוחצנת וביטויים של תוקפנות, התנגדות ורגזנות. גם דרישות ההורים לסייע בטיפול או לשתף את האח בפעילויות החברתיות עלולות להתפרש כחוסר עניין בו באופן אישי.

נמצא כי אחד הגורמים המשמעותיים המשפיעים על הילד הבריא הוא אופי הדינמיקה המשפחתית. במשפחות בהן הייתה תקשורת פתוחה ונתנה אפשרות לביטוי חופשי של רגשות, נצפו תמיכה הדדית ופחות בעיות התנהגות אצל האחאים הבריאים. כמו-כן הייתה השפעה גם למשמעות שנתנה המשפחה לנכות ולתגובות ההורים אליה.

לעומת מגוון האספקטים השליליים שהוצגו לעיל, הספרות האירה לעיתים אספקטים חיוביים. אחים בריאים דווחו על תחושות של סולידריות משפחתית, פתיחות וקרבה רבה, עקב המשימה המשפחתית המשותפת. בנוסף הם תארו פיתוח איכויות של אמפטיה, סובלנות ודאגה לזולת

(פרידלין ופלוריאן, 1996; Wilson et al, 1989). אח לילד עם נכות עשוי לפתח יכולת טובה יותר בקבלת אחריות ולעיתים אף לפתח כישורים הוראתיים ומנהיגותיים (Hamnan, 1990), המצוטט אצל פרידלין ופלוריאן, 1996).

## **נורמות וערכים**

ההתמודדות המתמשכת עם גידולו של ילד מעוכב התפתחות עלולה לגרום גם למשבר ערכי מתמשך. מחד גיסא, ההורים יודעים שעליהם לאהוב את ילדם ורוצים בכך, אך מאידך גיסא חזותו של ילדם לא תמיד נעימה והתנהגותו איננה תואמת את הערך המקובל בחברה של "ילד מוצלח".

בין המשתנים המשמעותיים המשפיעים על דרך התמודדות ההורים צוינו הנורמות שלהם כלפי חריגות בכלל ונכות בפרט. בנוסף נמצא כי הורים בעלי הכרה דתית עלולים להתקשות בהבנת "העוול שבמוגבלות", מכיוון שיש להם קושי לבוא בטרוניה אל אלוהים. לעומת זאת יש הטוענים שכאשר משפחה דתית תופסת את המום כ"גזירה משמיים" ואת הילד כ"ילד של אלוהים", היא עשויה לגייס כוחות נפשיים שיסייעו להסתגלותה (זיידר, 1980; פורטוביץ ורימרמן, 1986; פורסטון, 1987).

## **הגבולות הפנימיים במשפחה**

מחקרים מצביעים על כך שיחסי המשפחה נמצאו הגורם המשמעותי היחיד המשפיע באופן עקבי על הדחק ההורי. רמת הדחק ההורי הייתה נמוכה במשפחות בהן היו יחסים מלוכדים ותומכים, שאפשרו הבעה חופשית של רגשות אישיים ומעט חיכוכים. כאשר היחסים בבית היו הרמוניים, הסתגלותם החברתית של הילד הייתה טובה יותר. במשפחה שאין בה משאבים מתאימים והיחסים בין חבריה אינם יציבים, נפגמת התפתחותו של הילד (לוי-שיף ושולמן, 1998; Dyson, 1993).

Shulman ואחרים (1990) זיהו שלושה סוגי משפחות :

1. משפחה המדגישה לכידות יתר : כאשר הגבולות בין בני המשפחה אינם ברורים וקיימת תלות רבה ביניהם הפוגעת בתפקוד התקין של כל פרט במשפחה.
2. משפחה מנותקת : כאשר קיים ריחוק בין בני המשפחה וכל פרט פועל לעצמו.
3. משפחה בעלת גבולות ברורים : זוהי משפחה בעלת תפקוד אידיאלי, הרגישה לעצמה ולסביבתה והגבולות בה הם גמישים ומשתנים בהתאם לצרכים של כל פרט במשפחה.

החוקרים מניחים כי הלחץ הכרוך בגידול הילד גורם כנראה לשינויים במבנה המשפחה, ולכן רוב המשפחות מתאפיינות, לפחות בשלבים הראשונים להתמודדותם, כמשפחות מלוכדות מדי או מנותקות מדי. התארגנות המביאה בחשבון את צורכיהם של כל בני המשפחה יכולה לתרום לתפקוד תקין יותר, גם במשפחה בה ילד הסובל מנכות. בנוסף נמצא כי במשפחות שהדגישו את הטיפול בילד גילו הילדים רמה גבוהה יותר של הסתגלות. באופן מפתיע נמצא גם שבמשפחות שגילו הכחשה מסוימת של לקות הילד רמת תפקוד הילד לא הייתה נמוכה. יתכן שהסיבה לכך נעוצה בעובדה שמשפחות אלו מעודדות את הילד לקבל אחריות על עצמו (Meyers, Mink & Nihira, 1983).

### **הגבולות החיצוניים - מערכות תמיכה**

גידולו של ילד עם נכות דורש מההורים גיוס של מקורות התמודדות מגוונים. הם נוטים לגייס או לפתח מנגנוני תמיכה להתמודדות עם הקשיים הרגשיים והפונקציונאליים הנובעים מחריגות לידם. אחד המשאבים המשמעותיים אשר מסייעים בכך הוא מערכות תמיכה פורמליות ובלתי-פורמליות (פייגין וברק, 1991; Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

### **התמיכה הבלתי-פורמלית**

מערכת זו מהווה את מעגל התמיכה הפנימי, הנקראת גם מערכת תמיכה טבעית. היא מהווה את הרשת החברתית האישית של האדם ומורכבת מבני משפחה, חברים וקרובים משמעותיים אחרים (Dunst et al. 1988). מערכת התמיכה המשפחתית, נקראת גם מערכת תמיכה ראשונית, מכיוון שהיא מופיעה ראשונה בחיי הפרט ועוצמת השפעתה עולה על השפעתן של מערכות תמיכה אחרות. המשפחה מקיימת קשרים רגשיים התורמים להרגשת הביטחון של האדם ועונה בכך על צרכים נפשיים יסודיים. (איילון, 1983).

מחקרים מראים כי כאשר קיימת רשת משפחתית וחברתית תומכת, היא מפחיתה את רמת הדחק בקרב אמהות לילדים נכים. היא משמשת מאגר עשיר של משאבים ותמיכה ומספקת צרכים מגוונים כגון: התחלקות בטיפול הכרוך בילד וסיפוק מידע רלוונטי שוטף (רעין, 1987; שטנר, 1988; Dunst, et al. 1988; Frey, et al. 1989; Singer & Farkas, 1989).

מידה גבוהה של תמיכה חברתית עשויה להשפיע על דימוי עצמי חיובי יותר של ההורים ועל גישה חיובית יותר למצב הדחק; ולהוות גורם חשוב ביכולת התמודדות נאותה שלהם עם מצבם (פרלין, 1989, המצוטט אצל שטנר, 1998). כן נמצא שהורים אשר העריכו את תחושת ההעצמה שלהם

כגבוהה יותר העריכו גם את התמיכה החברתית, ובעיקר מידידים כרבה יותר. הם מסוגלים אז לגייס את מעגל החברים כמערכת תמיכה משמעותית ולפרוץ את מחסום הבדידות בו הם שרויים (חוֹדטוב, 2001). פינדלר (1997), במחקרה מצאה שאמהות בעלות משאבים פנימיים רבים יותר נהנות יותר מתמיכה חברתית והן עושות בה שימוש יעיל; כנראה, משום שהן לא חשות מאוימות ממנה.

וייס (1991) מדגישה כי מערכת זו הינה משמעותית יותר כאשר מדובר ב"רשת צפופה" כלומר, כאשר אנשים מכירים זה את זה ומתארגנים לסייע למשפחה באורח פיזי ורגשי. התמודדות מוצלחת של המשפחה לאורך זמן תלויה במידה רבה בכמות התמיכה לה היא זוכה ובזמינותה בנקודות זמן קריטיות (פזרסטון, 1987).

מחקרים רבים הצביעו על כך כי הורים לילדים הלוקים במחלה כרונית או בנכות מעדיפים את מערכת התמיכה הבלתי פורמלית על פני מערכת התמיכה הפורמלית. יתרונות מערכת זו באים לידי ביטוי באיכות התמיכה, בקשרים האינטימיים הנוצרים וכן ביעילותה לטווח ארוך (פינדלר, 1997; Dunst et al. 1988). עם זאת, נמצא במחקרים ובדיווחים מן השדה כי משפחות רבות מתקשות לפנות בבקשה לעזרה. עצם בקשת העזרה כמו-גם קבלתה, עלולים להוות ארועים לוחצים, כך שמקבל העזרה עלול להגיב בדחיית העזרה ובביטויים שליליים כלפי נותן העזרה. משפחות כאלו חשות לעיתים קרובות בדידות חברתית (Fisher & Nadler, 1974, Gross et al. 1974). המצוטטים אצל לוינשטיין, 1984; פינדלר, 1997). באותו הקשר, נמצא כללית שרשתות התמיכה של הורים לילדים עם נכות, קטנות יותר בהשוואה לרשתות התמיכה של משפחות רגילות (Kazak & Wilcox, 1984 & המצוטט אצל חודטוב, 2001).

מחקרים רבים עסקו בבחינת גורמים המשפיעים על מוכנות של משפחות לפנות לעזרה, פורמלית או בלתי פורמלית. התנאי הראשון לפנייה לעזרה הוא המודעות לבעיה וההכרה כי היא קיימת. לכן נמצא שהורים שנטו להכחיש את קיום בעייתם נטו פחות לקבל עזרה. נמצא קשר בין מידת קבלת עצם הנכות של הילד לבין הנטייה הכללית לקבל עזרה.

כאשר הורים נוטים להאשים את עצמם בהולדת הילד החריג, עלולה הפניה לעזרה להוות תזכורת לבעייתם ואיום על ההערכה העצמית שלהם. לעומת זאת כאשר הערכת ההורים את יכולתם להתמודד גבוהה יותר הם פונים יותר לקבלת תמיכה חברתית (הלפרין, 1994; לוינשטיין, 1984). בדומה לכך נמצא שאמהות בעלות שליטה עצמית גבוהה (בעיקר בקרב נשים מעל גיל 35) ובעלות סגנון התקשרות בטוח יותר עם ילדן, נטו יותר להשתמש באופן יעיל במערכות תמיכה חברתיות ואף היו יותר שבעות רצון מהן (ברנט, 1998; שטנגר, 1987).



גורם משמעותי נוסף קשור למאפייני הילד הסובל מנכות. נמצא קשר חזק בין דרגת הנכות ומידת המוגבלות בתפקודיו היומיומיים לבין נכונות ההורה לפנות לעזרה (לוינשטיין, 1984; מלמוד, 1987).

מסקירת ספרות זו ניתן לראות כי האינטראקציה אדם-סביבה הוא נושא רב ממדי הכולל מרכיבים פסיכולוגיים, תפיסתיים והתנהגותיים ומהווה גורם חשוב בהתמודדות במצב דחק כזה (פרליון, 1989 אצל שטנגר, 1998).

### **מערכת התמיכה הפורמלית**

הורים לילד עם צרכים מיוחדים זקוקים לעזרה מקצועית אשר תעמוד לרשותם לאורך כל ימי חייהם ובעיקר בתקופות של שינויים, בשלבי מעבר בהתפתחות הילד או בעיתות משבר. נמצא כי מנגנון ההתמודדות העיקרי בו משתמשים ההורים במקביל לפנייתם למשאביהם הפנימיים (עזרה עצמית), הוא הפנייה לעזרה מקצועית. יש חשיבות רבה להתערבות מוקדמת של איש המקצוע בכלל, ושל העובד הסוציאלי בפרט, כדי לתמוך בהורים וללוותם בתהליך ההתמודדות עם הקשיים הנובעים כבר עם הולדת ילדם (פורטוביץ ורימרמן, 1986; שטנגר, 1987). תמיכה זו כוללת שירותי בריאות, רווחה וחינוך. תחילת הקשר של המשפחה עם שירותים רפואיים נוגע לשאלת האבחון. ההורים חרדים ומלאי ציפיות מהרופא. אולם לעיתים הם נפגשים בגישה הססנית המעוררת אצלם תחושות של ספקנות, חוסר אמון וחוסר ביטחון. העמימות שמסדר הרופא נובעת לפעמים מקושי אמיתי להגיע לאבחנה בגיל צעיר מאוד, אך לעיתים היא באה מתוך הקושי שלו לדווח על תוצאות האבחון ומתוך רצון "לדחות את הקץ" ולהימנע מהתפקיד הקשה של "מבשר שחורות". מצבי אי הוודאות מעמידים לעיתים את איש המקצוע בניסיון לא קל, כאשר ההורים מצפים שינקוט עמדה ברורה וימסור מידע מרבי אודות מצבו של ילדם (לוינשטיין, 1984; מאיר, 1986; פזרסטון, 1987).

בשלבים מאוחרים יותר, מצפים ההורים להדרכה וייעוץ בתחומים שונים כגון: בחירה במסגרת חינוכית או בהחלטות בסוגיות טיפוליות. לצד ציפיות מוגדרות ומציאותיות מעין אלו, עשויים ההורים לפתח ציפיות סמויות, שהן לעיתים בלתי מציאותיות. הורים, החשים לעיתים פגועים ומתוסכלים מצפים באופן סמוי להבנה, אהדה ותמיכה. בנוסף, הם עשויים לרקום ציפיות הקשורות למשאלתם ש"אולי יקרה נס והכל יבוא על מקומו בשלום". ציפייה לא ריאלית כזו עלולה ליצור מצב של אי הלימה בין הציפיות של ההורים לבין המענה שהשירותים בתחומי הבריאות והרווחה יכולים להציע להם ולילדיהם (מאיר, 1986).

Berzon (1987) מביאה סיכום של ציפיות ההורים מאנשי מקצוע השונים איתם הם נמצאים בקשר סביב הטיפול בילד החריג: התייחסות בכבוד כלפיהם, מתן הסבר בהיר על בעיות הילד, אינפורמציה מפורטת אודות הטיפול וכן הגשת עזרה ממשית.

נמצא במחקרים כי הורים שגילו שביעות רצון רבה יותר ממערכות תמיכה גילו מידה קטנה יותר של יחסי תלות כלפי ילדם וכי השפעת התמיכה באה לידי ביטוי בשיפור מצבם הנפשי של ההורים ובשימור ההערכה העצמית שלהם (פינדלר, 1997; רעיף, 1991; Zastowny, ; 1988; Dunst et al. 1988; Roghmann, & Cafferata, 1990).

בבחינת הגורמים המשפיעים על פניית ההורים לעזרה פורמלית ניתן היה לשער כי הורים המתקשים בקבלת נכות ילדם ייטו פחות לפנות לעזרה. זאת מכיוון שהפנייה עלולה להיתפס בעיניהם כהטבעת סטיגמה, הפגנת חולשה או הודאה בכישלון ומשום שהיא כרוכה בחשיפה גבוהה של הנכות. אולם, במחקרים נמצא קשר ברור בין מידת קבלת הנכות לבין הנטייה לקבלת עזרה מגורמים פורמליים. ייתכן שיש לכך ביטוי למידת מצוקתם הגבוהה של הורים בתהליך התמודדותם עם ילד בעל נכות. נזקקות זו גוברת עוד יותר בשלבי מעבר בין מסגרות, בתקופת ההתבגרות, או בעיתות משבר והחרפה ברמת תפקודו של הילד. בנוסף נמצא שהורים נוטים יותר לפנות לסיוע בנושאים קונקרטיים כגון סידור במועדונית והשמה חוץ-ביתית. הם מתקשים יותר לתפוס את העזרה כמספקת כאשר היא מתמקדת במתן ייעוץ, תמיכה והדרכה (מרקוס ועינב, 1975 המצוטטים אצל לוינשטיין, 1984).

ממצאים אלו הינם בעלי משמעות רבה עבור נותן השרות. הם מדגישים את חשיבות דרך מתן העזרה ואת תחומי העזרה המשמעותיים עבור ההורים. יש להניח כי אם הסיוע יינתן באופן שישדר כבוד והערכה כלפי ההורים, הם ייטו להיענות לעזרה ולהשתמש בה כמשאב נוסף בתהליך התמודדותם עם נכות ילדם. תפקידו של איש המקצוע הוא להעמיד לרשות ההורים את מלוא הידע והאינפורמציה העומדת לרשותו תוך יצירת אווירה של אמון ואמינות והכרה בכך שההורים הם אלו המחליטים בסופו של דבר אודות ילדם (מאיר, 1986).

אחת הדילמות של הורים לפעוט עם נכות הינה סביב שאלת בחירת המסגרת החינוכית הראשונה, התואמת ביותר את צרכיו המיוחדים. מכלול האפיונים של הפעוט ומשפחתו ומגוון הגורמים המעצבים את דרכי התמודדותם של ההורים משפיעים, בין היתר, על בחירתם בין מסגרת משלבת בקהילה לבין מסגרת מיוחדת לילדים בעלי צרכים מיוחדים.

## **ב. תפיסת השילוב של ילדים עם מוגבלות במסגרות בקהילה ודרכי**

### **יישומה**

הספרות המקצועית מציגה ככלל העדפה של תוכניות משלבות על-פני תוכניות המיועדות רק לילדים עם צרכים מיוחדים. עם זאת המחקרים מדגישים את הצורך בבחירת תוכנית בעלת מידת שילוב, הנכונה לכל ילד על-פי צרכיו ויכולותיו. כמו-כן מדגישים המחקרים את הצורך במעבר מהרמה התפיסתית של השילוב לרמה יישומית, המתייחסת לשורה של מרכיבים מעשיים ומדידים בכל אחת מהתוכניות.

מתוך מגוון המחקרים, בחרתי להביא את אלו העוסקים בתוכניות המיועדות בעיקר לפעוטות, תוך התמקדות במחקרים הדנים בתרומת התוכניות המשלבות על התפתחותם הקוגניטיבית, מוטורית ורגשית של הילדים לעומת מחקרים העוסקים בפן החברתי, שקשה להערכה בגיל הרך.

### **הבסיס התיאורטי והתפיסתי העומד ביסוד נושא השילוב**

בדורות קודמים נפוצו דרכי התייחסות שונות כלפי אנשים נכים ברצף הנע מגישה אכזרית השוללת את עצם זכות הקיום ועד לגישה הומניסטית של חמלה ועזרה לחלש. גם הגישות התומכות נקטו בדרך של הקמת מסגרות מיוחדות כדרך האידיאלית לטיפול בנכה (מישורי, 1994 ; רייטר, 1998).

ראשיתה של "התנועה נגד מיסוד" ופיתוח עיקרון הנורמליזציה, שנפוץ בשנות השישים, היו חלק ממגמות ההתפתחות של גישות לרווחה חברתית בתקופה זו. לפי גישות אלו יש להעניק לאנשים בעלי ליקויים, שירותים שיאפשרו להם לחיות חיים נורמלים בקהילה במידת האפשר ובסביבות שאינן מגבילות אותם (Wolfensberger, 1969, המצוטט אצל רונן, 1988 ; רייטר, 1998). במהלך השנים עורר עיקרון הנורמליזציה שאלות פילוסופיות כמו: מהי נורמה חברתית? מי נחשב כבריא? בעשורים האחרונים אנו עדים להחלפת עקרון הנורמליזציה בעמדה שבמרכזה חשיבות "איכות החיים". גישה זו מבוססת על תפיסה הומניסטית, המדגישה את ערך כבוד האדם, ייחודו של כל אדם, זכותו לבחירה חופשית וכושרו לשלוט בחייו. בתחומי החינוך והרווחה פירושו של המושג הוא יצירת בסיס למעורבות משמעותית של ילדים והוריהם בקבלת החלטות לגבי דרכי הטיפול, התאמת הסביבה לצרכי היחיד והצעת מגוון רחב של שירותי חינוך, רווחה ובריאות (Schalock, 1996, המצוטט אצל רייטר, 1998).

גישה זו מהווה מימוש של אחד העקרונות הבסיסיים המנחים שילוב - העיקרון של "הסביבה הפחות מגבילה" (Least Restrictive Environment).

בין אנשי המקצוע יש הגורסים, כי שירות המבטיח שילובם של ילדים בעלי צרכים מיוחדים במסגרת רגילה, מיישם עקרונות אלה בכך שמבטיח לילד ולמשפחתו אורח חיים תקין ככל האפשר. יש המייחסים לשילוב גם יתרונות נוספים כגון: שיפור תפקודו של הילד, העמדת ההתנהגות "הנורמלית" כמודל לחיקוי ועיצוב עמדות חיוביות יותר בקרב הציבור שיביאו להפחתת הסטיגמה ולהדגשת הדמיון של הילד לאחרים (מושל, 1993; רונן, 1988; Strain, 1996; Guralnick et al. 1995). בצד עמדות אלו קיימות גם עמדות הממשיכות לתמוך בקיומן של מסגרות ייחודיות לילדים עם נכות. זאת בשל יתרונן במתן טיפולים מיוחדים וב"הגנה" שהן נותנות לילד מפני ביקורת ולעג של בני גילו "הרגילים".

### **הגדרת נושא השילוב בארץ ובעולם**

בשילוב הילד בעל צרכים מיוחדים בחברה ניתן למצוא שני זרמים שנבדלים בתפיסת היסוד שלהם. האחד, שמקובל באוסטרליה, מדגיש גישה שוויונית של "שילוב בכל מחיר" של הילד עם צרכים מיוחדים במסגרת רגילה לחלוטין, בעוד שהשני, הנפוץ בעיקר בארה"ב וכיום גם באירופה ובישראל תומך ב"שילוב ככל האפשר", כלומר, מציאת תוכנית שמידת השילוב בה ודרך פעולתה הם כאלו שיתאימו ביותר לפרט. זרם זה מתבסס על התפיסה כי יש לראות בכל פרט אישיות ייחודית אשר יש לבחון את איכות חייו על-פי תפיסתו הסובייקטיבית ולא על-פי קריטריון חיצוני כלשהו (מושל, 1993; רייטר, 1990).

במשרד החינוך האמריקאי הוגדרה מטרת השילוב כדלקמן: "השילוב כערך, תומך בזכותו של כל ילד, ללא הבדל ביכולותיו, להשתתף באורח פעיל במסגרות המקובלות בקהילה שלו. מסגרת מקובלת היא זו אשר היה מבלה בה אילולא היה מוגבל. מסגרות אלה כוללות בין היתר בית, משפחה, קבוצות משחק, מעונות, פעוטונים, גני ילדים ובתי-ספר" (Bricker, 1995).

דרך יישום החוק בארה"ב מדגישה את חובת מוסדות החינוך הציבוריים לעשות כל מאמץ אפשרי להתאמת סביבת לימודים הולמת לילד בעל הצרכים המיוחדים, לפני קבלת החלטה על השמה במסגרת מיוחדת.

רוח חוק החינוך המיוחד בישראל, משנת 1988, דומה לרוח החוק האמריקאי, אך היא פחות נחרצת בדרך יישומה. שילוב אך לא בכל מחיר, אלא בחינת כל מקרה לגופו. "בבואה לקבוע השמתו של ילד חריג, תעניק ועדת ההשמה זכות קדימה להשמתו במוסד חינוך מוכר, שאינו חינוך

מיוחד... הוועדה תמליץ על טיפולים או שיעורים מיוחדים שינתנו לו באותו מוסד... (פרק ג', סעיף ב', חוק חינוך מיוחד, 1988).

חוק זה מדגיש את הגישה ההוליסטית-פרסונלית. הילד נתפס כחלק אינטגרלי ממערכת משפחתית וכבעל צרכים חינוכיים נפשיים ופיזיים מתפתחים. החוק גם מדגיש את זכותו של הילד החריג והוריו להשמיע את דעתם ולהיות שותפים מלאים בתהליך קבלת החלטות אודות השמתו (מושל, 1993; רייטר, 1990).

### **יתרונות וחסרונות הכרוכים בתוכניות שילוב**

מחקרים רבים עסקו בשאלות הקשורות ביתרונות ובחסרונות של תוכניות שילוב. מחקרים אלה השוו את תפקודם של ילדים עם מוגבלויות במסגרות משלבות מול ילדים השוהים במסגרות מיוחדות. חלק מהמחקרים בחנו את שביעות רצונם ודעתם של ההורים אודות תוכניות אלו. הנושאים העיקריים שעלו הם:

1. השפעת השילוב על התחום החברתי ועל דימויים העצמי של הילדים עם מוגבלויות.
2. השפעת השילוב על התפתחותם של הילדים ועל הישגיהם הלימודיים.
3. השפעת השילוב על גיבוש עמדות של ילדים רגילים והוריהם כלפי נכות.
4. השפעת השילוב על הורי ילדים עם מוגבלויות.

#### **1. השפעת השילוב על התחום החברתי ועל דימויים העצמי של הילדים**

הדוגלים במסגרות משלבות טוענים שילד עם מוגבלות, הנחשף בשלב מוקדם ל"עולם המציאותי" יהיה מוכן טוב יותר להתמודד איתו בעתיד. השהייה במסגרת משלבת מספקת לילד הזדמנויות לקשרים חברתיים ושייכות למסגרת טבעית של בני גילו. (ליפשיץ, 1993; Bailey & Winton, 1987; Guralnick, 1994).

ממצאי המחקרים אינם מציגים תמונה חד-משמעית. כנגד התפיסה האופטימית שהוצגה לעיל, מוצגות בספרות (לעיתים אף באותם מחקרים שנוכרו) ראיות לכך שחלק מהילדים שהושמו במסגרת רגילה נדחו, נותרו בודדים ואף חלה נסיגה במצבם. (ליפשיץ, 1993; מישורי, 1994; Bailey & Winton, 1987; Guralnick, 1994; Guralnick et al. 1995). הועלתה סברה שעצם העובדה שהילד מתמודד באורח קבוע עם עובדת הנחיתות התפקודית שלו לעומת הילדים הרגילים, יוצרת תחושה של בדידות (ליפשיץ, 1993; Bailey & Winton, 1987).

לעומת זאת תמונה חיובית עולה מעבודתם של Buysse ו-Bailey (1993) שסקרו 22 מחקרים שעסקו בהשוואת תוצאות התפתחותיות והתנהגותיות של ילדים עם מוגבלויות במסגרות משלבות מול מסגרות מפרידות. ניתוח הממצאים הצביע על יתרון למסגרות המשלבות בעיקר בתחום החברתי והתנהגותי של הילדים.

בנוסף דווחו הורוביץ ושפטיה (1987) על סקר שנערך בארגון מיח"א ומצא שכאשר שילוב של ילדים לקויי שמיעה מצליח והילד רוכש חברים שומעים, יש לכך השלכות לגבי חייו כבוגר המסוגל להתקשר באופן משמעותי עם אנשים שומעים (מצוטט אצל רייטר, 1990).

גם חוקרים שדווחו על חששות ההורים מפני בדידות ילדיהם, ציינו מתוך עדויות קליניות שדחיית הילד מתרחשת רק לעיתים רחוקות מאוד (Bailey & Winton, 1987; Guralnick, 1994).

כמו-כן נמצא כי ילדים רגילים עשויים לשמש מודל לחיקוי ולסוציאליזציה תקינה עבור הילדים עם המוגבלויות (Buysse & Bailey, 1993).

כאמור לעיל, ניתן לראות הבדלים בין מסקנותיהם של מחקרים שונים. נראה שהבדלים אלו נובעים בעיקר מהבדלים בגיל הילדים שנחקרו ובאופי המוגבלות ממנה סבלו.

מתוך סדרת המחקרים שסקרו Buysse & Bailey (1993), נמצא שכאשר נבדק שילובם החברתי של ילדים בגילאי 3-5, הוא נמצא מוצלח והתבטא באינטראקציה עם ילדים רגילים ובמידה רבה של השתתפות בפעילויות חברתיות שונות. לעומת זאת, בגילאי בית-ספר על-יסודי מתעוררים קשיים בקבלתם ע"י חבריהם לכיתה. ייתכן כי חלק מההסבר לתופעה זו נובע מכך שתלמידים בוגרים יותר מגלים פחות סובלנות וסבלנות, ופחות מוכנים לקבל ילדים חריגים. באשר לסוג הנכות, נמצא שילדים בעלי מוגבלות פיזיות או חושיות השתלבו חברתית טוב יותר מילדים הלוקים באוטיזם או בהפרעות בתחום התקשורת- התנהגותי (מושל, 1993; Mills, ; Buysse & Bailey, 1993; Cole, Jenkins, Dale, 1998).

## **2. השפעת השילוב על התפתחותם של הילדים ועל הישגיהם הלימודיים**

השילוב ממריץ תהליכי למידה של ילד עם צרכים מיוחדים ומשפר את רמת תפקודו. דרך זו מאפשרת את חשיפת הילד לגירויים לימודיים וחברתיים מגוונים, ולפעילויות מאתגרות מעניינות ויצירתיות (ליפשיץ, 1993; מושל, 1993; Buysse & Bailey, 1987; Guralnick, 1994).

מחקרם של Mills ואחרים (1998) הצביע על כך שבכיתות אינטגרטיביות השיגו הילדים המוגבלים הישגים קוגניטיביים ושפתיים גבוהים יותר משיעור ההתפתחות הנורמלית הצפוי אצל ילדים אלו.

לעומת זאת כאשר מדובר בילדים עם נכויות קשות יותר אשר רמת תפקודם נמוכה, נמצא שהם הגיעו להישגים גבוהים יותר דווקא במסגרות של חינוך מיוחד לעומת מסגרות אינטגרטיביות. חשוב לציין כי מהמחקרים שבוצעו עד כה עולה שמסגרות משלבות לפחות לא הביאו לפגיעה בהתפתחות הילדים בתחום הקוגניטיבי והלימודי יחסית לקצב התפתחותם של ילדים בעלי מוגבלויות דומות שהתחנכו במסגרות מפרידות. בתחומים מסוימים השיגו הילדים במסגרות המשלבות אף הישגים גבוהים יותר (Bailey & Winton, 1987; Buysse & Bailey, 1993). נראה אם כן כי לחומרת הנכות ומידת המוגבלות התפקודית יש השפעה משמעותית על יכולת הילד להגיע להישגים נאותים במסגרת משלבת. בעיה נוספת היא הנגישות למטפלים והצורך לספק את הטיפולים המיוחדים לילדים מעבר לשעות פעילות המסגרת החינוכית ולעיתים קרובות על-חשבון כספם של ההורים וזמנם (Bailey & Winton, 1987).

### **3. השפעת השילוב על גיבוש עמדות כלפי נכות**

השהייה במסגרת משלבת מסייעת להפחתת הסטיגמה של ילדים עם מוגבלות ומגבירה את הפתיחות והסובלנות כלפיהם. היא מגבירה את הקבלה החברתית שלהם הן בסביבה החינוכית הקרובה והן בחברה בכלל. מחקרים שעסקו בתחום זה הראו כי שיפור מידת קבלת הנכה בקהילה היה אחד היתרונות הבולטים של תוכניות משלבות, שצוינו הן ע"י הורים לילדים עם מוגבלות, הן ע"י הורים לילדים ללא מוגבלות והן ע"י גורמים מטפלים (מושל, 1993; Buysse & Bailey, 1987; Bailey & Winton, 1998; Palmer et al. 1994; Guralnick, 1993). מחקרם של חן, שולמן והד (1990) על תוכנית שילוב הפועלת בהרצליה הראה כי השילוב בגן תרם להיעלמות חלק מהדעות הקדומות של ההורים ולהפחתת הסטיגמה וכי הילדים הרגילים בבית הספר מתחנכים לקבלת הזולת ולסובלנות (מצוטט אצל מושל, 1993). סקר שערכה Kaskien-Chapman (1992) במסגרות ששילבו תלמידים עם מוגבלות הראה שעצם הנוכחות לאורך זמן מהווה מרכיב משמעותי בשיפור עמדות התלמידים הרגילים. היא מצאה כי נכונות תלמידים רגילים לעזור לתלמידים עם מוגבלות פיזית עלה במהלך השנה מ 47% ל- 59% (מצוטט אצל נאון וסנדלר-לף, 1997). בנוסף נמצא שצוות מורים בעל עמדות חיוביות כלפי נכות, או כזה שעבר הכשרה והכנה לקבלת ילדים עם מוגבלויות, משפיע בגישתו על עמדות ילדי כיתתו (Bricker, 1995; Guralnick, 1999; Guralnick et al. 1995).

#### 4. השפעת השילוב על הורי ילדים עם מוגבלויות

השילוב עשוי לתרום להעלאת הדימוי העצמי של ההורים, אשר ניתנת להם הזדמנות לשלוח את ילדם למסגרת נורמטיבית בקהילה. במקביל, זוהי הזדמנות עבורם לפתח אינטראקציה חברתית עם הורים לילדים בריאים ובכך להפחית את תחושת בדידותם כהורה לילד "חריג" (Buysse & Bailey, 1993).

עם זאת נמצא שציפיות של הורים שהשילוב יתרום לפיתוח קשרים חברתיים עם הורים לילדים רגילים לא התממשו וגרמו בכך לאכזבה ולניפוץ של אשליות (ליפשיץ, 1993; Bailey & Winton, 1987; Buysse & Bailey, 1993).

לכך יש להוסיף את ההשפעה השלילית שיש להחשפותם היומיומית של ההורים לפערים בין ילדם, הסובל ממוגבלות תפקודיות לבין ילדים "בריאים" במסגרת הנורמטיבית.

יש להניח כי אחד הגורמים המשפיעים על הבדלים בתחושות ההורים הוא דימויו העצמי של ההורה ואופן התייחסותו לנכות ילדו. הורה בעל הערכה עצמית גבוהה והמקבל את עובדת הנכות של ילדו, לא יחשוש מ"החשפות" הנכות ויהיה בעל יכולת טובה יותר לפתח קשרים חברתיים עם הורים לילדים רגילים (הלפרין, 1994; לויןשטיין, 1984; שטנגר, 1998).

#### **מהו שילוב מוצלח?**

בשנים האחרונות קיבל נושא השילוב תנופה רבה והוא נהנה מאהדתם של אנשי מקצוע בתחום החינוך והרווחה, ושל מסנגרים פעילים מארגוני הורים בארץ ובעולם. אלו דוגלים בכך שיש להשקיע את מירב המשאבים והמאמצים בשילוב ילדים עם מוגבלויות בחינוך הכללי עד כדי ביטול מסגרות החינוך המיוחד.

בצד ההסכמה הרחבה על עקרון העל של השילוב, מצביעים חוקרים רבים על האפשרות שהבחירה בדרך זו מעוגנת בצידוקים פילוסופיים ופוליטיים בלבד. לדעתם היא איננה מעוגנת מספיק במחקר מדעי וקיימת המעטה בערך מורכבות הנושא והשלכותיו ברמה היישומית (מישורי, 1994; Bricker, 1995; Buysse & Bailey, 1993; Palmer et al. 1998).

Bricker (1995) סבורה כי ניתן יהיה להגיע לתוצאות חיוביות יותר עבור הילד המוגבל ומשפחתו רק אם נפנה את מירב תשומת הלב והמשאבים לבחינה מדוקדקת של כל המרכיבים הקשורים לביצוע תהליכי השילוב.



אנשי מקצוע וחוקרים מסכימים על כך שלא די בעצם ההשמה של ילדים עם צרכים מיוחדים במסגרות רגילות, וכי יצירת שילוב אמיתי מותנית בפעילות אקטיבית, יזומה ומתוכננת. עצם הימצאותם במסגרת רגילה לא מבטיחה שילוב והיווצרות "טבעית" של יחסים חברתיים (מושל, 1993; Bricker, 1995; Guralnick, 1999; Guralnick et al. 1995).

מחקרים הראו שלמרות שקיימת מעצמה מידה מסוימת של אינטראקציה בין הילדים, הרי שביטוייה מתחזקים כאשר מבוגר ממלא תפקיד מדריך ומעודד את פעילותם (Odom, 1988), המצוטט אצל (Buysse & Bailey, 1993).

מהותו של שילוב ראוי מתמקדת בדרך שתקדם את צמיחתו של הילד לרמת התפתחות מירבית ואשר תטפח תקשורת חיובית, קבלה והבנה בין כל הילדים. נשאלת השאלה: מהם הגורמים והתהליכים המתבקשים על-מנת להגיע להצלחת תוכנית השילוב? Bricker (1995) מציינת שלושה גורמים הכרחיים שרק זימונם יחד עשוי להביא להצלחת תוכניות משלבות:

א. הגישה - מורכבת משלושה מרכיבים:

1. בחירה של התוכנית ע"י ההורים (selection) - יש לפעול לכך שהצוות וההורים לילדים הרגילים יקלטו את הילד ברצון, מבלי שיהיה צורך בשימוש "בכוח החוק".

2. הדרכה ספציפית לצוות (training) - כולל הכנה והעברת אינפורמציה הן להורים לילדים הרגילים והן לילדים עצמם. יש לפעול להגברת מודעות הצוות לגבי השפעת אופן שיחתם ומעשיהם על גישות הילדים.

3. שימור (maintenance) - יש צורך לתכנן אסטרטגיה שתבטיח המשכיות הגישות החיוביות. על המטפלים והצוות להיות מודעים לאורך כל הדרך למשמעות מעשיהם ואמירותיהם, תוך מודעות לכך שקשה מאוד לתקן מסרים גרועים, לאחר שנקלטו כבר ע"י הילדים.

ב. משאבים - כולל שלושה מרכיבים:

1. נגישות למומחים - הורים ואנשי צוות מדווחים שתוכניות רבות נכשלות בגלל העדר נגישות למומחים, דבר שעלול להעיב על תדמית סוגיית השילוב.

2. קבלת החלטות ותכנון בשיתוף פעולה - מחקרם של Peck ואחרים (1993) מראה שתוכניות יציבות היו אלו שבהם בא לידי ביטוי שיתוף פעולה בין כל הגורמים וכאשר המטפלים הישירים היו שותפים לשלב קבלת ההחלטות הנוגעות לכלל המסגרת בנושאים כגון: התכנון הפיזי של המקום, הקצאת תקציבים, תכנון הזמן וכדומה.

3. התאמת הסביבה והצטיידות בהתאם לצרכי הילדים ומגוון הנכויות. הסגל צריך להיות מיומן בהפעלת האביזרים.

ג. **תכנים** - יש לוודא הכללת תכנים המתייחסים למהות הטיפולים המיוחדים וכאלו המעודדים את טיפוח הקשר בין הילד עם הנכות לילדים הרגילים. סגל שמעוניין לקדם שילוב צריך לעצב תוכנית שתכלול גישה טבעית שמעודדת השתתפות בפעילויות משמעותיות בדרך מעניינת ורלוונטית לילדים. הפעילויות אמורות להיות עקביות, להתבצע בצורה יומיומית ולהיות מכוונות לסיוע לקידום מטרות השילוב (Guralnick, 1999).

חוקרים רבים סבורים שהניסיון להחיל על כל האוכלוסייה מודל אחד של שילוב "בכל מחיר" הוא מוטעה. בעת השמת הילד יש לקחת בחשבון מגוון גורמים בהם: מאפייני וצרכי הילד, ערכי המשפחה ותפיסותיה לגבי ייעודה של המסגרת החינוכית. בנוסף לכך יש להתחשב בדינמיקה המורכבת של מכלול יחסי הגומלין ביניהם (Bricker, 1995; Kassari et al. 1999; Palmer et al. 1998).

### **הקשר בין מאפייני הילד לסוג המסגרת**

מחקרים שבדקו את הישגי ילדים עם צרכים מיוחדים בתוכניות משלבות ואת תפיסת הוריהם אודות התוכניות מצביעים כי קיים קשר בין מאפייני הילד לסוג ההשמה. מחקרים רבים שהתייחסו לנושא הדגישו את השפעת סוג המוגבלות על תפיסת ההורים ועל הצלחת שילובו של הילד. נמצא שילדים עם איחורים התפתחותיים קלים או נכויות קלות עשויים לפתח באופן טבעי קשרים חיוביים עם ילדים רגילים. לעומת נכים קשים יותר או ילדים הסובלים מבעיות התנהגותיות חריפות (Buisse & Bailey, 1993; Guralnick, 1994; Kassari et al. 1999). בנוסף נמצא כי ילדים עם רמת תפקוד גבוהה יחסית בתחום הקוגניטיבי והשפתי מגיעים להישגים גבוהים יותר בתחומים אלו בתוכניות אינטגרטיביות לעומת ילדים עם רמת תפקוד נמוכה יותר. אלו "מרוויחים" יותר ממסגרות של חינוך מיוחד (Mills et al. 1998). מחקרם של Kassari ואחרים (1999), הראה למשל כי ילדים עם תסמונת דאון השתלבו טוב יותר והוריהם הביעו תמיכה בשילוב מלא (inclusion) לעומת הורים לילדים עם אוטיזם. ההבדל בממצאים נובע מהשוני במידת יכולתם של הילדים להבין מצבים חברתיים ובמידת יכולתם ליצור יחסים חברתיים. לסיכום, תוצאות מחקרים מאשרות את הטענה שרמות שונות של שילוב מביאות לתרונות שונים לילדים עם רמות שונות של תפקוד. אי לכך יש לתמוך בהמשך קיומם והרחבתם של מגוון רחב של אופציות להשמה (Mills et al. 1998; Palmer et al. 1998).

## מדוע שילוב לפעוטות?

חוקרים גורסים כי יש חשיבות להתחלת השילוב כבר בגיל צעיר. הם מונים שלושה טיעונים התומכים בגישה זו :

1. ילדים צעירים טרם פתחו דעות קדומות לגבי יחידים וקבוצות. עובדה זו מצמצמת את הסיכוי לדחייה ולגלוג ומניחה בכך כר נוח יותר לשילוב חברתי מוצלח ולקבלת ילדים עם מוגבלות גם בעתיד.
2. ההתנסות במסגרת משלבת מגדילה את הסיכוי שהילד עם המוגבלות יצליח להשתלב בצורה טובה במסגרות רגילות גם בעתיד.
3. חשיפה מוקדמת לעולם האמיתי, יוצרת התאמת ציפיות של אנשי מקצוע וההורים למציאות ולכך שהאינטגרציה היא הנורמה. (Bricker, 1995; Buysse & Bailey, 1993).

## מאפייני הורים ותפיסתם אודות תוכניות שילוב

מחקרים העוסקים בהערכת תפיסת הורים לילדים עם מוגבלויות לגבי תוכניות שילוב מציינים כי ברמה הכללית הורים מגלים תמיכה נרחבת בעקרון השילוב ובהשמת ילדיהם במסגרות משלבות. מגמה זו בולטת יותר אצל הורים שלהם ניסיון מוקדם בשילוב. (Kassari et al. 1999). לא נמצאו הבדלים בתפיסותיהם על רקע מאפיינים דמוגרפים.

הורים חוזרים ומדגישים את תרומתן הסוציאלית של מסגרות משלבות : את ההזדמנות לשיפור הקבלה החברתית של ילדיהם והכנה טובה יותר לעולם המציאותי.

לעומת זאת הורים הביעו דאגה מכך שמסגרת משלבת תביא לפגיעה ברמה ובאיכות השירותים החינוכיים והמיוחדים הנחוצים לילדיהם וכן בזמינותם. בנוסף הועלו חששות באשר לרמת מיומנותו הטיפולית של סגל המטפלים והצוות החינוכי במסגרות רגילות (מושל 1993 ; Bailey & Winton, 1987; Buysse & Bailey, 1993; Guralnick, 1994; Kassari et al. 1999; Palmer et al. 1998 ; נמצא עוד כי על אף שהורים רבים מציגים עמדות חיוביות כלליות כלפי עיקרון השילוב, הם דווחו בריאיונות עומק על חוסר נוחות, תחושות של בדידות וחשש מדחיית ילדם ע"י הילדים הרגילים (Bailey & Winton, 1987; Buysse & Bailey, 1993).

מחקרים מדווחים על השפעת השקפת ההורים לילדים עם מוגבלויות לגבי ייעודה ותפקידה של המסגרת החינוכית, על דרך הערכתם את המסגרת המשלבת.

כאשר הורים מדגישים את חשיבות הפן החברתי של מסגרות, הם ייטו להעריך בצורה חיובית את המסגרת המשלבת ויעניקו פחות תשומת-לב ליכולת איש החינוך להתאים את תוכנית הלימודים לצרכים המיוחדים של ילדם. לעומת זאת הורים שרואים חשיבות רבה יותר לשיפור הישגיו התפקודיים/לימודיים של ילדם (בתחומים הקוגניטיביים, שפתיים, פיזיים ועוד), עשויים להעדיף מסגרות מיוחדות כדרך העדיפה להשגת מטרות אלו בשל הטיפול האינדיבידואלי במסגרות אלו (Palmer et al. 1998).

נמצא שישנם הורים המעדיפים מסגרות של חינוך מיוחד בשנים הראשונות של ילדם, מתוך תפיסה שההשקעה בשיפור היכולת התפקודית של ילדם בשנים אלו, עשויה לשפר מאוחר יותר את סיכויי השתלבות טובה יותר במסגרות משלבות (Bricker, 1995). לסיכום ניתן לומר שהמשפחות מגיעות עם מערך ציפיות מוקדם מהמסגרות, המשפיע על גיבוש תפיסותיהם (Bailey & Winton, 1987; Palmer et al. 1998).

### **חשיבות מעורבות ההורים**

להורים ולתפיסותיהם השפעות הן על חינוך ילדם כפרט והן על התפתחות המסגרות החינוכיות בסביבתם.

ההורים הם בדרך כלל הגורם המחליט על דרך השמת הילד בעל הצרכים המיוחדים, כאשר עומדת בפניהם אפשרות הבחירה בין תוכניות המתאפיינות ברמת שילוב שונה. גם במקרים בהם הגורמים הפורמליים ממליצים על מסגרת, קיימת חשיבות לשיתוף ההורים בתהליך קבלת ההחלטה. בין אם ההורים הם אלו שבחרו במסגרת החינוכית ובין אם לא, להתייחסותם כלפיה השפעה משמעותית על תשומותיהם לתהליך ההתפתחותי של ילדם.

במקרים רבים היו ההורים הכוח המניע מאחורי שינויים רבים במערך השירותים לילדים עם צרכים מיוחדים. כאשר מדובר בפיתוח שירותים, ניתן להסתייע בהם לאפיון מפורט של התוכנית ולגיוס תמיכה ציבורית בה (Kassari et al. 1999; Palmer et al. 1998). בקרב הורים לילדים, במיוחד בגיל הרך, ניתן למצוא רבים הנאבקים למען שילוב ילדם במסגרת המתאימה לצרכיו, על-מנת להבטיח את קבלת כל הטיפולים והעזרה שיביאו לקידומו (פורטוביץ ורימרמן, 1986; Berzon, 1987).

הבנת תפיסת ההורים, על כל מורכבותה, מאפשרת זיהוי ציפיות שאינן ניתנות למימוש ותפיסות בלתי מציאותיות אודות ילדם. על-ידי התייחסות לנושאים אלו (בדרך של טיפול תמיכתי, עבודה

קבוצתית וכדומה) ניתן למנוע הטיות בהערכת ההורים את התוכנית, לתרום להשמה טובה יותר ולהביא לשילוב מוצלח של הילד בתוכנית (Bailey & Winton, 1987; Bricker, 1995).

בהקשר לכך נמצא במחקרה של חודטוב (2001), ששביעות רצונם של הורים מהקשר עם הגורמים המטפלים והתנסויות חיוביות במגע עימם, מהווים את אחד הגורמים למעורבותם בהפעלת מסגרות חינוכיות.

תפקידם המיוחד והרב-ממדי של הורים במסגרות משלבות, מקנה חשיבות לבדיקת איכותן של תוכניות דווקא מנקודת מבטם של ההורים.

## ג. שביעות רצון של לקוחות משירותי רווחה ודרכי מדידתה

בעשורים האחרונים גבר העיסוק בחקר שביעות הרצון של לקוחות ובמדידתה. זאת כחלק מהתפתחויות חברתיות מכוונות לצרכן והטמעת המושג " העצמה" שפירושו, יכולתם של אנשים להשפיע על חייהם ולעצב את הסביבה בה הם פועלים (סדן, 1996). כמו-כן החלה להינקט מדיניות של קבלת משוב מצרכנים לגבי איכות ביצועי השרות, לצורך אישור תוכניות ע"י גורמים ממשלתיים וציבוריים. הדגש על מקומו של הלקוח בשרות מצא ביטוי תחילה בעיקר בתחום בריאות הנפש והתרחב מאוחר יותר גם לשירותי רווחה נוספים (Lebow, 1982; Stallard, 1996).

בסקר נרחב שנערך בארה"ב בקרב שירותי בריאות הנפש בשנת 1996, נמצא ש 98% מהם תופסים את תוצאות סקרי שביעות רצון של לקוחות כמייצג נאמן של איכות השירות (Kramer, 1996, as cited in Godley, Fiedler & Funk, 1998). גישות אלו מצאו ביטוי גם בהיבטים נוספים של השתלבות אזרחים עם מוגבלויות בקהילה. החלה לעלות הדרישה שהשירותים ישקפו את עקרונות כבוד האדם, אחריות אישית, שליטה עצמית ותפיסת הצרכן כשותף פעיל ומשמעותי. בהמשך לכך, התפתחה ההכרה בחשיבות חלקם של ההורים בטיפול בילדם וביכולתם לספק הערכה תקפה ומשמעותית אודות יכולותיו. קיימת נטייה לראות בהם "case managers" (מנהלי מקרה), האחראים על הטיפול בילד לאורך כל מהלך חייו. המודעות למומחיות ההורים ותפקידם כצרכנים עיקריים של השירותים (לצד הילדים), הביאה לרצון לקבל מהם משוב לגבי שירותי הרווחה שהם וילדיהם צורכים (Krahn, Eisert. & Fifield, 1998; McComas, Kosseim, & Macintosh 1995).

אין תמימות דעים לגבי ערכם של מחקרי שביעות רצון כמדד לאיכות שירות או תוכנית. זאת בין היתר, לאור הבדלים בין החוקרים בראיית יכולתו של הלקוח כמעריך. יש הטוענים כי מדידת שביעות רצון הינה חסרת ערך ורק נתונים על אפקטיביות של הטיפול או השירות משמעותיים להערכת איכותם (Lebow, 1982; Langa, & Scheirer, 1978 as cited in Stallard, 1996).

אחרים מטילים ספק ביכולתו של הלקוח להעריך את הצדדים המקצועיים של טיפול. תפקידו המיוחד של לקוח השרות כמטופל יוצר מורכבות, שלדעת חלק מהחוקרים מעיבה על יכולתו לשמש כמעריך (Mangen & Griffith, 1982, as cited in Stallard, 1996).

### מהי שביעות רצון?

"מדידת שביעות רצון הלקוח מעריכה את המידה בה הטיפול ממלא אחר השאיפות, הרצונות והמשאלות של הקליינט מהשירות" (Lebow, 1982, p. 244). ההנחה שהייתה מקובלת בקרב

חוקרים היא, ששביעות הרצון תלויה בעיקר במידת ההלימה בין הציפיות לבין השירות המסופק בפועל.

William (המצוטט אצל כץ, 1990) מתאר את המושג שביעות רצון כתהליך דינמי הכולל חמישה שלבים: ציפיות, ביצוע, השוואה, דחייה או אשרור והערכת הפער. כיום מקובלים מודלים מורכבים יותר הסבורים שהביצוע בפועל מתייחס גם למכלול של נורמות חברתיות, סטנדרטים מקובלים ונסיון מוקדם (כץ, 1990; Stallard, 1996; Harris & Poertner, 1999). שביעות רצון של לקוח אינה תכונה או מצב קבוע אלא היא תוצאה של אינטראקציה משתנה בין האדם לסביבתו על כל מרכיביה (Zastowny, Roghmann, & Cafferata 1989).

### **מטרות מדידת שביעות רצון**

שביעות רצון משרות מהווה אחד הגורמים הקובעים את דפוס השימוש בו. לקוח שבע רצון יחזור וישתמש בשרות, וזה שאינו שבע רצון ינשור או יבקש תחליף. קשר זה הינו הדדי: ההסתייגות משימוש בשרות עלולה להוביל לקשר בעייתי בין נותן השרות לצרכן, לרמה נמוכה של התאמה, להגברת חוסר שביעות רצון וחוזר חלילה (כץ 1990; Stallard, 1996; Zastowny et al, 1989). להלן שלוש תכליות עיקריות למדידת שביעות רצונם של לקוחות:

#### **1. שביעות רצון הלקוח כמרכיב בהצלחת הטיפול –**

במקרים רבים שביעות הרצון של הלקוח עשויה להשפיע על עצם צריכתו את השירות. הבקשה מהלקוח לחוות את דעתו על השירות עשויה להפכו בכך לשותף פעיל יותר בתהליך הטיפולי ובכך לתרום להצלחת הטיפול (Stallard, 1996).

#### **2. שביעות הרצון כמדד להערכת איכות התוכנית**

בחינת שביעות רצונו של לקוח היא אחד האמצעים החשובים לפיתוח מערכת הבקרה של כל שירות. בדרך זו מתקבלת זווית ראייתו של הלקוח על תחומים במתן השירות שחשובים עבורו. המידע המתקבל מהלקוח עשוי לספק לנותני השירות תובנה כיצד הלקוח חווה את השירות, ובכך לצקת בסיס לשיפורו (כץ, 1990; Harris & Poertner, 1999; Godley et al. 1998). סקרי שביעות רצון יעילים במיוחד בשירותים בהם השינויים בעקבות הטיפול קשים לכימות ולהגדרה ברורה. המטרה היא לפתח בסיס מידע של נתונים איכותיים אשר יאפשר לנותני השירות הזדמנות לשפר ולחזק נושאים מסוימים ולשנות אספקטים שהלקוחות חווים אותם כבלתי יעילים (כץ, 1990; Brett, 1996; Godley et al. 1998; Harris & Poertnr, 1999; Krahn et al. 1990).

### 3. שביעות הרצון כבסיס לשינוי

הנחת היסוד במדידת שביעות הרצון היא שנקודת המבט של הלקוח עשויה להוביל לשינוי. תוצאות מחקר ראשוני של שביעות רצון יכולות לסייע להגדרת תחומים הראויים לשינוי וכן להציב רף בסיסי שמולו תבחן מידת שביעות הרצון בעתיד. בנוסף, ניתן בדרך זו לסייע לשירות בקבלת החלטות ובזיהוי צרכים נוספים. מחקרים מראים כי הנחה זו אינה מובנת מאליה, מכיוון שהאידיאולוגיה של שירות קשוב, מגיב ומשתנה איננה מיושמת פעמים רבות בשטח (Krahn et al. 1990; Stallard, 1996).

### **שיטות למדידת שביעות רצון**

הספרות המקצועית מפרטת מגוון שיטות וכלים למדידת שביעות רצון של לקוחות תוך ציון יתרונותיהם וחסרונותיהם. להלן המרכזיות מביניהן:

1. שיטת "הצעות ותלונות" – עידוד הלקוח לתת היזון חוזר על טיב השרות בדרך של הגשת תלונות והצעות. ניתן לעשות זאת בדרך של הצגת טפסים זמינים, הפעלת קו טלפוני או הצבת תיבה להצעות ותלונות. שיטה זו מאפשרת הזרמת מידע בכל הדרגים לצורך למידה על הבעיות ומנוף לייזום שינויים ולשיפור השרות. בפועל נמצא במחקרים שלא ניתן להצביע בהירות, שהמידע שנאסף בדרך זו אכן משקף את רמת שביעות הרצון. לשיטה זו מגבלה בכך שהיא מעודדת תלונות ומבטאת בעיקר את קולם של הקולניים והאסרטיביים ולכן עלולה להיווצר הטיה. כמו-כן היא אינה מביאה לידי ביטוי את הנושאים מהשרות.
  2. סקר שביעות רצון – שאלון שבוחן את ההערכה של הלקוח את השרות. שיטת הסקר היא המקובלת ביותר מבין יתר השיטות. יתרונותיה הן המטרה הבהירה, התשובות הישירות והקשר הברור של הסקר לבדיקת שביעות הרצון. חסרונותיה הן החשש להטיית התשובות המתקבלות לכוון החיובי. בנוסף, מכיוון שהשאלות הן ברובן כלליות, הן אינן מאפשרות איתור של נושאים הראויים לחיזוק או לשיפור (כץ, 1990; Lebow, 1982).
- במהלך השנים פותחו מספר כלים סטנדרטיים, כאשר המקובל שבהם הוא ה-C.S.Q-8 שפותח על-ידי Larsen & Attkisson (1979), הכולל התייחסות לשביעות רצון כללית, ממדים שונים אודות מהלך הטיפול וכן שתי שאלות פתוחות. שאלונים מקובלים נוספים: C.S.Q-18 הכולל גרסה רחבה יותר, המיועדת לאוכלוסיית חולי נפש וכוללת את הממדים: הסביבה הפיזית, סוג הטיפול, צוות, איכות השירות, היקף השירות, תוצאות ושביעות רצון כללית. בנייתו שאלון זה נמצא רק פקטור משמעותי אחד – רוב הנושאים נמצאו קשורים לשביעות רצון כללית ולכן חזרו לשימוש



ב – 8 – C.S.Q. שאלון נוסף נבנה עבור משפחות עם צרכים מיוחדים. כלי זה התבסס גם הוא על ה-  
C.S.Q – 8 בתוספת של 14 שאלות ספציפיות שהותאמו לשירותים, מהן שתיים פתוחות. השאלות  
נוסחו לאחר התייעצות עם הורים ואנשי מקצוע. שאלון נוסף מיוחד להורים הוא ה – P.S.Q,  
הכולל 19 שאלות הכוללות את התחומים: טרום מפגש, אינפורמציה על השירות, מיקום המפגש,  
הקשר עם המטפל, כמות ועיתוי הקשר והתוצאות (Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979; )  
(Harris & Poertner, 1999; Krahn et al. 1990; Lebow, 1982; Stallard, 1996).

3. קבוצות מיקוד – שיטה זו החלה לקבל תנופה בשנות ה – 90, תחילה בתחום העסקים, שווק  
ופוליטיקה ובהמשך גם בתחום מדעי החברה. שיטה זו משמשת בדרך-כלל ללימוד על תפיסות,  
הרגשות ומחשבות של לקוחות לגבי התוצרים והשירותים ( Krueger, 1988; Morgan, 1998 ). זוהי  
שיטה איכותנית, המאפשרת לחוקרים פיתוח תובנה לגבי נושאים שהם בעלי חשיבות בעיני מקבלי  
השרות ומעודדת העלאת תחומי ביקורת על תוכניות, כמו-גם העלאת ממדים שאינם ניתנים  
לכימות. שיטה זו תורמת בכך לאזן במידה מסוימת את הנטייה הקיימת בסקרי שביעות רצון  
לכוון הערכה חיובית מידי. השיטה נמצאה יעילה בעיקר כאשר היא משמשת כשלב מקדים  
להעלאת ממדים עבור שאלונים מובנים יותר (Brett, 1996; McComas et al. 1995; Stallard, 1996).

כאשר ניסו לאבחן מרכיבים ספציפיים, הייחודיים לשרות (בעיקר כאשר נשאלו שאלות פתוחות  
ומתוך ריאיונות עומק), התקבלו מגוון נושאים וממדים הקשורים לשביעות רצון. על-אף השונות  
בתוצאות נמצאו שני נושאים רחבים משותפים: 1. יחסי לקוח-עובד ואישיותו של המטפל.  
2. תפיסת הלקוח את תוצאות השירות. ממדים מפורטים יותר כללו: איכות התקשורת עם  
המטפלים – בהירות בתקשורת, התנהגות תומכת, שיתוף פעולה עם הלקוח, מתן מידע ממוקד  
ויעיל. בנוסף הועלו נושאים כגון: היקף השירות, תפישת הלקוח את זמן ההמתנה, הסביבה  
הפיזית, נושאים כספיים ולבסוף הערכת יעילות ותוצאות הטיפול בשירות ( Harris & Poertner, )  
(1999; Krahn et al, 1990; McComas et al. 1995).

הספרות מצביעה על שלושה מקורות להגדרת הממדים על פיהם נבנה כלי המחקר: הלקוחות,  
אנשי המקצוע והספרות המקצועית.

1. הלקוחות - Harris & Poertner (1999), מדגישים את חשיבות מעורבות הצרכנים בעיצוב מדדי  
ההערכה ובניית כלי מדידה משום שבכך הם מביחים את התאמת השאלון לצרכיהם.

2. שילוב של לקוחות ואנשי מקצוע – כלים אלו פותחו ע"י ניהול קבוצות מיקוד של לקוחות ושל בעלי מקצוע בנפרד ובניית שאלון מתוך סך האינפורמציה שנאספה. הממצאים מראים כי נמצאה התאמה בין הממדים שנאספו מהלקוחות ומאנשי המקצוע ( McWilliam, Lang, 1995, Vandiviere, Angell, Collins, & Underdown ).
3. בעלי מקצוע – בשלבים הראשונים של חקר שביעות רצון לקוחות, בלטה יותר הנטייה להסתפק באנשי המקצוע כמקור לאיתור הממדים. עם השנים הלכה מגמה זו ופחתה.
4. הספרות המקצועית – נמצא שרוב המחברים בנו את כלי המדידה על-סמך תפיסות, ממצאים וסוגיות שנדונו בספרות המקצועית. חלקם אף השתמש בכלים שפורסמו קודם לכן בספרות והתאים אותם לאספקטים המיוחדים שאפיינו את השרות שנחקר (Harris & Poertner, 1999).

### **שביעות רצון של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מתוכניות חינוכיות**

כללית, נמצא שלקוחות נוטים לייחס עוצמה מקצועית לנותני שירותים ולכן נותנים אמון רב ביכולתם להושיט להם סיוע ועזרה באופן המשביע את רצונם (שמיד וסבג, 1991). נטייה זו עשויה להתחזק עוד יותר בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים עקב התלות הרבה שלהם במסגרת. תלות זו מאפיינת הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בשל מצב הדחק אותו הם חווים והתקווה כי הגורמים המטפלים יביאו להתפתחות ילדם.

שביעות רצונם של ההורים יכולה לבא לידי ביטוי הן מהתקדמות הילד והן מהקשר עם הצוות במסגרת. שביעות הרצון מהתקדמות הילד קשורה לתחושת ההורים שהמסגרת תספק לילדם את הידע והטיפול הנדרשים לקידומו והיא מושפעת מגורמים משפחתיים ומגורמים הקשורים לסביבה (פזרסטון, 1987).

נמצא שהורים לילדים מתחת לגיל שלוש גילו שביעות רצון גבוהה יותר מהורים לילדים בוגרים יותר. זאת כפי הנראה מכיוון שהראשונים חווים את אנשי המקצוע כתומכים בגישה הממוקדת סביב המשפחה ואת מקומם המשמעותי של ההורים בתהליכי הטיפול בילדם ( McWilliam et al 1995). במחקרים נמצא שהורים המרוצים מהקשר עם אנשי מקצוע במסגרות חינוכיות מעריכים את התקדמות ילדם כטובה, מגלים מעורבות רבה יותר במסגרת ושבעי רצון ממנה (חודטוב, 2001 ; Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). המצוטטים אצל חודטוב (2001).

מחקרים שבדקו את הקשר בין תחושת העצמה והערכה עצמית של ההורים לבין שביעות רצון מצאו קשר חיובי – ככל שאדם חש יותר שליטה בחייו ויכולת להשיג את מטרותיו, שביעות רצונו גדולה יותר (חודטוב, 2001, רעיף, 1998). כן נמצא שככל שהלקוח חש שהשפעתו רבה יותר על

התהליכים הבירוקרטיים, כך הוא מדווח על רמת שביעות רצון גדולה יותר מהקשר שלו עם הממסד (שמיד וסבג, 1991).

מחקרים שבדקו את מעורבותם של הורים במסגרות חינוכיות בכלל הצביעו על קשר חיובי בין מעורבות ההורים למסגרת, לשביעות רצונם מהקשר עם צוות המסגרת וכן לשביעות הרצון מהתקדמות ילדם בה. המעורבות מסייעת להורים להבין טוב יותר את אופן תפקודה של המסגרת. אגירה של שיתוף פעולה הדדי משפיעה לחיוב על ההורים שהופכים לחלק מקהילת המסגרת החינוכית (חן, 1997 המצוטט אצל חודטוב 2001). חודטוב (2001) הצביעה על כך שמעורבות זו באה לידי ביטוי במיוחד כאשר היה מדובר בתחומים הקשורים ישירות אל הילד כמו ביחסים אל התוכנית הטיפולית ופרטים אודות הטיפול בילדם. נראה, אם כן, כי שביעות רצונם של הורים ממסגרת חינוכית טומנת בחובה גם עדות לתחומים נוספים משמעותיים (כמו מעורבות ותחושת העצמה) ועל-כן חשוב לבחון אותה ולנתח את מרכיביה.

## סוגיות מתודולוגיות

חוקרים רבים מתייחסים למגבלות מחקרי שביעות הרצון של לקוחות ולנסיונות להתמודד עימם:

- מידת התוקף – לגבי מספר מחקרים הועמד בסימן שאלה תוקף השאלון מתוך הטענה שה"שאלון משקף מה שהחוקר חושב שהצרכן חושב" (Cang, 1989, as cited in Stallard, 1996). על-מנת למנוע בעיה זו, ניתן לשפר את השאלון ולתקפו בדרך של שיתוף הצרכנים בעיצוב ממדי ההערכה ע"י שימוש בכלים איכותניים כגון קיומם של ריאיונות עומק, כינוס לקוחות בקבוצות מיקוד וכד'. בנוסף יש לשלב שאלות פתוחות וכאלו המתייחסות לתחומים ספציפיים המאפיינים את השירות. דרכים אלו יאפשרו העלאת נושאים שהם בעלי חשיבות בעיני מקבלי השירות והתייחסות משמעותית יותר לתחומי אי שביעות רצון.
- מידת המהימנות – מתייחסת לשאלה עד כמה השאלון ייתן תוצאות דומות במחקרים חוזרים. הקושי בהערכת מהימנות הכלי נובע מכך שתוצאות שונות במחקר חוזר, עלול לנבוע מהשינוי במידת שביעות הרצון ממועד המחקר הקודם (עקב הזמן שחלף או מתוך שינויים שחלו בתוצאות הטיפול), ולא ממהימנות נמוכה של הכלי עצמו. ניתן לצמצם בעיה זו בדרך של הקפדה על ניסוח השאלון, שימוש בשאלון מפורט יותר או ביצוע של מספר מחקרים חוזרים.

- ייצוגיות התוצאות - מרבית המחקרים מדווחים על שיעורי הענות נמוכים, בין 50%-60%, וכי אלו שמגיבים מהווים קבוצה בעלת מאפיינים דומים, השונים מאלו של הקבוצה שלא ענתה. במחקרים שהיו בהם אחוזי היענות גבוהים במיוחד, יש לבדוק אם מדובר במדגמים נוחים במיוחד (כמו מטופלים השוהים במסגרות סגורות) או במדגמים קטנים מידי הגורמים להטיה (Harris & Poertner, 1999). עובדות אלו מטילות ספק לגבי ייצוגיות התוצאות. ניתן להתמודד עם בעיה זו בדרך של השקעת מאמץ להרחבת המדגם, איתור אלו שלא נענו ולימוד המאפיינים שלהם. באופן עקרוני, רק אם המדגם רנדומלי וכולל מספר רב של נבדקים, הוא עשוי להיות ייצוגי.
- הטיה במענים – מחברים רבים מצביעים על קשיים הנובעים ממורכבות תפקידו של הלקוח כמעריך:
  1. הטיה להערכה חיובית כתוצאה מ"דיסוננס קוגניטיבי" – למשל כתוצאה מהשקעת כסף וזמן בקבלת השירות
  2. הצורך למצוא חן בעיני המראיין, במיוחד אם הוא נתפס כקשור לתוכנית. זאת מתוך חשש מהשלכות המחקר והשפעתו על המשך מתן השרות.
  3. הנטייה הכללית למתן מענה לפי מה שהנחקר חושב שמצופה ממנו כלקוח.
  4. "אפקט ההילה" – הנטייה להעריך שירות שנחשב כמוצלח באופן חיובי יותר.
 (Godley et al. 1998; Lebow, 1982; Stallard, 1996).
- Lebow (1982) מציין מספר שיטות לצמצום העיוותים: הבטחה לשמירה על אנונימיות, הסברה שהעיסוק הוא בהערכת השירות ולא בהערכת לקוח ספציפי או איש צוות מסוים. לצורך נטרול הנטייה למתן מענים מצופים מראש, יש להקפיד על ניסוח השאלון כך שלא ישתמע ממנו כוון רצוי למענה. כמו-כן יש לאפשר התייחסות לשאלות על-פני סולם מפורט (likert-type) ולשאול אודות אותו נושא במספר ניסוחים כדי לבחון את העקביות במתן המענה.
- עיצוב השאלון – כשהשאלות הן סגורות ובינאריות (למשל האם אתה מרוצה? כן/לא) הן נוחות יותר לניתוח כמותי, אך עלולות להטות את התגובות לכוון החיובי. בדרך שאלות מסוג זה לא ניתן לקבל מידע על נושאים הטעונים שיפור ועל בעיות המשמעותיות ללקוח. לעומת זאת שאלות פתוחות וכאלו המתייחסות לנושאים ספציפיים המאפיינים את השרות, עשויות לאפשר העלאת תחומי אי שביעות רצון ונושאים הראויים לשינוי ותיקון. כמו-כן שאלון על-גבי סקלה מורכבת, מאפשר מדידה מדויקת יותר.

- עיתוי ההערכה – מועד ביצוע המחקר עלול להשפיע על תוצאותיו. הערכה המתבצעת בעת הטיפול עלולה לגרום להטיה מתוך חשש מהשלכות על הטיפול. פנייה ללקוח זמן ארוך מידי לאחר הטיפול, עלולה לגרום לטעויות עקב שכחה. לכן, רצוי לבצע מחקר מתמשך או חזרה על המחקר בפרקי זמן שונים (Stallard 1996).
  - קשיים בבניית המדגם – בשלב איסוף הנתונים קיימת לעיתים בעיה בבניית המדגם עקב העדר מערכת מעקב אחר מטופלים, המאפשרת בניית מדגם אקראי כראוי.
  - קושי בבחירת הכלי – מחברים שונים מציעים להשתמש בכלים סטנדרטיים, כמו המפורסם שביניהם ה-8 – C.S.Q., שנמצא תקף ובעל רמה גבוהה של מהימנות. עם זאת סקירת מחקרים מצביעה על כך שרבים משתמשים בכלים שפותחו במיוחד לאותו מחקר.
  - הבדלים בין המגיבים לשאלון לאלה שלא נענו – נמצא שהמגיבים היו בדרך-כלל בטיפולים ממושכים יותר ובכאלו שהוערכו כמוצלחים יותר. מחקר אחר מצא שאלו שלא ענו היו בפחות פגישות ונטו להעריך את השירות באופן שלילי יותר. לכן חשוב לעשות מאמץ ולאחר יותר משיבים. בתחום בריאות הנפש נמצא שאלו שסרבו לענות היו מקרב הצעירים והיו פחות פעמים מאושפזים (Harris & Poertner, 1999, Lebow, 1982; McComas et al. 1995; Stallard, ) (1996).
- מרבית החוקרים מדגישים את ערכה וחשיבותה של מדידת שביעות רצונם של לקוחות משירותים. לצד ההתייחסות לשורה לא מבוטלת של מגבלות וחסרונות, הם מציעים צעדים שנועדו לפצות עליהם. מימוש צעדים אלו עשוי להביא לכך שהנתונים לגבי שביעות הרצון יהיו משמעותיים ומהימנים. יחד עם זאת, מומלץ להתייחס לממצאי המחקרים במגבלות ובזהירות יתירה. רצוי לשלב מרכיבי הערכה נוספים מעבר להערכת שביעות הרצון, על-מנת לקבל תמונה מקיפה ומהימנה יותר אודות איכותם של תוכניות ושירותים.
- שילוב ילד עם צרכים מיוחדים במסגרת רגילה הוא נושא מורכב לגבי כל אחד מהגורמים הנוגעים בו: הילד, הוריו, הסייעת וצוות המעון. כל אחד מאלו משפיע בדרך משלו על הערכת ההורים את תוכנית השילוב. מורכבות זו ניתבה את שאלות המחקר להתייחס להשפעת כל גורם בפני עצמו על שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית. רב הממדיות של המושג שביעות רצון הוביל לשאלת מחקר הבוחנת את הקשרים הפנימיים בין ממדים אלו, ואת משקלם היחסי בעיצוב שביעות הרצון הכוללת.

## שאלות המחקר

- א. באיזו מידה ההורים היו שבעי רצון מהתוכנית לשילוב ילדם עם הצרכים המיוחדים במעון יום בקהילה באופן כללי ועל-פי הממדים הספציפיים.
- ב. האם קיים קשר בין המשתנים הדמוגרפיים לבין שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית באופן כללי ומממדיה הספציפיים:
1. האם קיים קשר בין מאפייני הילד לבין שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית באופן כללי ומממדיה הספציפיים? (אבחנת המגבלה, גיל הילד, מינו, מקומו במשפחה והוותק שלו במסגרת).
  2. האם קיים קשר בין מאפייני ההורים לבין שביעות רצונם מהתוכנית באופן כללי ומממדיה הספציפיים? (קרבה לילד, מצב משפחתי, מספר הילדים, מקום המגורים, רמת הדתיות ומצבם הכלכלי).
  3. האם קיים קשר בין סוג המעון (ציבורי, פרטי, משפחתון) לבין שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית באופן כללי ומממדיה הספציפיים?
- ג. האם קיים קשר בין קשייו התפקודיים של הילד לבין שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית באופן כללי ומממדיה הספציפיים?
- ד. באיזו מידה נמצא קשר בין שביעות הרצון של ההורים מכל אחד מממדיה הספציפיים של התוכנית לבין שביעות רצונם מהתוכנית בכללותה?

## השיטה

פרק זה יתייחס לשני השלבים הבסיסיים של המחקר:

1. ביצוע קבוצת מיקוד כבסיס וכשלב מקדים לבניית כלי המחקר. בהליך זה נעשה שימוש בלקוחות כמקור ראשוני לבניית הכלי.
2. בניית כלי מחקר ויישומו באוכלוסיית המחקר.

### קבוצת המיקוד

**שלב ההכנה** - הקבוצה הונחתה ע"י החוקרת בסיוע מנחה נוספת. בשלב המקדים הוכן תדריך להפעלת הקבוצה. התדריך כלל: הבהרת מטרת קבוצת המיקוד, פירוט דרך העבודה, הכנה מוקדמת של שאלות מכוונות לשימוש בעת הצורך. בנוסף הובאו מספר הערות להפניית תשומת-לב המנחים המתייחסות הן לדינמיקה הקבוצתית והן לתגובה תואמת למצבים צפויים (ראה נספח מס' 3). ככלי עזר בהנחיית הקבוצה, הוכנו מראש נושאים לדיון, על-מנת לא לוותר על בחינה של מספר ממדים, שלהערכתך היה משמעותי לחקרם. הממדים רוכזו הן מתוך שאלונים סטנדרטיים, המוכרים בספרות והן מתוך נסיוני בעבודה.

בשלב זה נבחרה עובדת סוציאלית מנוסה שהסכימה לשמש כמנחה נוספת והוזמנה קלדנית לתיעוד המפגש. 15 הורים הוזמנו למפגש באמצעות העובדת הסוציאלית המטפלת, שקבלה את הסכמתם להשתתף בקבוצה. לאחר פנייה במכתב (ראה נספח מס' 2) ותאום טלפוני מקדים נענו - 10 הורים.

**תאור המפגש** - המפגש התקיים בחדר המשמש לעבודה עם קבוצות במחלקת הרווחה ברמלה. הכיסאות בחדר סודרו במעגל והוצבה פינת שתייה וכיבוד, על-מנת ליצור אוירה נינוחה. המפגש ארך כשעתיים. למפגש הגיעו בסופו של דבר חמישה הורים שייצגו ארבע משפחות (שני גברים ושלוש נשים). על-אף המספר המועט המאפיינים הדמוגרפיים שלהם היו מגוונים מבחינה עדתית, דתית והשכלתית. כמו-כן היו הבדלים בחומרת מגבלות ילדיהם: שניים היו הורים לילדים עם נכות מוגדרת ונרחבת והאחרים עם ילד הסובל מאיחור התפתחותי חמור פחות. המאפיין המשותף להם היה היותם צעירים, שזהו להם הילד הראשון (רובם בגיל שנתיים לערך) ולרובם, למעט אחד, גם היחיד.

בפתיחה התבקשו ההורים להציג את עצמם ולציין "משהו טוב" שקרה לילדם במהלך השנה. לאחר תאור קצר של מטרת המחקר ותכלית הקבוצה, פנינו בשאלה כללית: "מהם הנושאים שלדעתכם חשוב לבדוק בתוכנית, מאיזה דברים הייתם מרוצים ומאלו דברים פחות?"

מתוך סיפורם האישי של ההורים, אנו המנחים, המשגנו את הממדים שהועלו ורשמנו אותם על-גבי לוח שהוצב בפני המשתתפים. לאחר דיון של כשעה על הנושאים שהועלו, התבקשו המשתתפים לבחור מהלוח עשרה נושאים ולדרגם בכתב על-פי סדר חשיבותם בעיניהם. קבוצת ההורים הייתה פעילה מאוד. בלטה מעורבותן של הנשים לעומת הגברים. ההתייחסות לממדים באה לידי ביטוי בדרך של שיתוף בסיפורם האישי ובחוויותיהם במעון. מידי פעם הפליגו ההורים בסיפורם האישי והיה צורך להחזירם לדיון בנושאים המרכזיים. בלט במיוחד הקשב הרב והכבוד ההדדי בין המשתתפים ונכונותם ללמד וללמוד מניסיונם של אחרים. לדוגמה: "לא ידעתי שהסייעת צריכה להתקשר ולספר לנו מה היא עושה עם הילד. אני באמת אדרוש את זה ממנה".

בדרך כלל הייתה הסכמה לגבי הנושאים שהועלו, למעט מספר נושאים בהם הועלו דעות שונות. לדוגמה לשאלה האם יש לספר להורי ילדי המעון על כניסתו של ילד חריג, היו הורים שהצדיקו זאת לעומת הורים שהעלו חששות: "לא צריך שבכל מסיבה יצביעו עלינו כעל הורים של הילד השונה עם הסייעת".

עם התקדמות הדיון ניכרה השתתפות פעילה יותר של כלל המשתתפים וחוסר רצון לסיים את המפגש.

### **ניתוח המפגש** - במהלך הדיון בלטה העובדה שההורים התייחסו בעיקר לממדים, שיש בהם

נגיעה ישירה אליהם כהורים ופחות באלו העוסקים רק בילד או בסביבתו. מרבית הנושאים שהועלו התייחסו לשני מוקדים:

1. הקשר של ההורים עם אנשי מקצוע השונים: שיתוף ההורים בבחירת המסגרת, הקשר עם העובדת הסוציאלית, הקשר בין ההורה לסייעת ולצוות המעון.
2. השלבים המקדימים עד לקליטת הילד במעון: זמן המתנה ממושך עד לקבלת הסייעת והתמודדות מול הסתייגות הצוות מקבלת הילד. ההורים ספרו: "אמרו לנו שמפחדים לשלב במעון ילדים קשים", "אף אחד לא רצה לקבל אותו כי הילד עוד לא הולך". "המנהלת אמרה לי: זה בסדר, אבל תשתדלי שבשנה הבאה הוא יהיה במסגרת אחרת - יש לי הרגשה שהיא לא יודעת לשלב אותו עם שאר הילדים".

היו מספר נושאים שלא הועלו ע"י ההורים אך זכו לתמיכתם כאשר הצעתי אותם כגון: הצורך בשמירה על סודיות וההתאמה הפיזית של המעון לצורכיהם המיוחדים של הילדים. לסיכום, ניתן לומר, שההורים התייחסו ביוזמתם למרבית הנושאים שהיה מצופה שיועלו על-ידם. בנוסף, הם נתנו דגש למספר נושאים, שלא ראינו צורך, קודם לכן, לכלול בשאלון.



## בניית כלי המחקר

במחקר נעשה שימוש בארבעה שאלונים (נספח מס' 5) :

**א. שאלון פרטים אישיים** – השאלון, שחובר במיוחד למחקר זה, התייחס למאפייני ההורים, מאפייני הילד ואפיון המעון.

מאפייני ההורים כוללים: יחס הקרבה אל הילד, גיל, מצב משפחתי, מקום מגורים, השכלה ותעסוקה.

מאפייני הילד כוללים: גיל, מין, מקומו בין ילדי המשפחה, מידת נראות המגבלה, בהירות האבחנה ופרטים אודות מועד כניסתו למעון ולתוכנית.

אפיון המעון התייחס לשייכותו לגורם ציבורי או פרטי ולהגדרתו כמשפחתון או כמעון-יום.

**ב. שאלון תפקוד הילד** - השאלון נועד לבדוק את אופי הקשיים בתפקודו של הילד ואת רמת חומרם. השאלון חובר לצורך המחקר והתבסס על שאלון שפותח על-ידי גוינט ישראל- מכון ברוקדייל בשיתוף המוסד לביטוח לאומי, במסגרת מחקר על ילדים עם צרכים מיוחדים בני 0-4 (נאון וסנדלר-לף, 1997).

בשאלון 15 פריטים מהם חמישה המתייחסים לתחום התפקוד המוטורי, שניים לתחום החושי, שלושה לתחום ההבנה והדיבור, שלושה מתייחסים לתחום ההתנהגותי, אחד לתחום האכילה והאחרון לרמת השליטה של הילד על הצרכים.

בכל הפריטים הוערכה רמת הקושי התפקודי על סולם בן חמש דרגות הנע בין 1 - כלל לא לבין 5 - במידה רבה מאוד. העמודה השישית - לא רלוונטי- התייחסה לתפקודים שאינם מצופים מפעוט בריא בגיל תואם למשתתף בתוכנית.

לבדיקת עקביות פנימית של השאלון חושבה ה-  $\alpha$  של קרונבך, בהתייחס לתחומים שבהם יותר משני פריטים. לגבי התחום החושי חושב מתאם של פרסון.

טבלה מס' 3 : העקביות הפנימית של שאלון תפקוד הילד

תחומי התפקוד	מס' פריטים	$\alpha$	מתאם
מוטורי	5 - 1	.83	
הבנה ודיבור	10 - 8	.76	
התנהגותי	14 - 11	.63	
חושי	7 - 6		$r = .43; p < .001$

בהתייחס לקשר בין תחום האכילה לבין תחום השליטה על הצרכים נמצא מתאם חיובי אך נמוך :

$$r = .25; p < 0.5$$

לאור עקביות זו בתחומים העיקריים שנבדקו במחקר : מוטורי, חושי, הבנה ודיבור והתנהגותי, חושב ממוצע של ערכי הפריטים בכל תחום.

**ג. שאלון להערכת התוכנית** - השאלון נועד להעריך את התוכנית על מגוון מרכיביה מנקודת

מבטם של ההורים. השאלון עוצב על-ידי עורכת המחקר לצורך מחקר זה והתבסס בראש

ובראשונה על ממצאים שהתקבלו מתוך קבוצת המיקוד שנערכה לצורך בניית השאלון. דרך זו

אפשרה לזהות את הממדים בתוכנית שנתפסו בעיני ההורים כמשמעותיים ביותר, ואשר לכן חשוב

לחקור אותם. הממדים אותרו בדרך של ניתוח תוכן. בנוסף, נעשה שימוש במספר שאלוני שביעות

רצון סטנדרטיים, אשר תורגמו והותאמו לצורך השאלון.

בשאלון מספר קבוצות של שאלות :

**בחלק הראשון** - שני פריטים העוסקים בהערכת תהליך הקבלה למעון. חלק זה התבסס על קבוצת

המיקוד וכן על שאלון A.P.S (Assessment of Parent Satisfaction) שפותח ע"י Krahn ואחרים (1990).

משאלון זה נלקחו השאלות הספציפיות המאפיינות שירותים לילדים עם איחורים התפתחותיים.

הפריט הראשון (מס' 12) התייחס להערכת ההמתנה לקבלת הסייעת במעון, כאשר היה על הנבדק

לענות אודות תפיסתו את תקופת ההמתנה החל מ - 1 - (קצרה) ועד 4 - (ארוכה מאוד).

הפריט השני (מס' 13) התייחס לעזרתה של העובדת הסוציאלית בתהליך קבלת הילד במעון.

בפריט זה ההערכה נעשתה על סולם בן 4 דרגות מ - 1 - במידה רבה מאוד עד 4 - כלל לא.

בשלב ניתוח הממצאים נעשה היפוך של הסולם, כך שציון גבוה יציין הערכה חיובית ולהיפך.

### היפוך זה מתייחס לכל הפריטים בשאלון.

**בחלק השני** של השאלון ארבעה פריטים המתייחסים להערכת המעון (14-17):

שלושת הפריטים הראשונים התבססו על שאלון P. Q. I (Program Quality Indicators) כפי שנוסח ע"י Meyer. L.T. (1987). השאלון מיועד להערכת תוכניות חינוך ע"י הורים לילדים עם מוגבלויות קשות. השאלון כולל 117 פריטים המתייחסים לתחומים הבאים: הפילוסופיה של התוכנית, עיצוב התוכנית ובחינת הזדמנות הילד ללמידה, הדרכה שיטתית והערכת הביצועים, התפתחות התוכנית האנדוידואלית ושיתוף ההורים, פיתוח צוות ושיתוף הפעולה וכן המשאבים והתשתית החומרית. משאלון זה נלקחו הפריטים המתייחסים להערכת התחושה והאווירה שהמעון משרה סביבו, הגישה אל הילד והתייחסות לתנאים הפיזיים במעון. פריט מס' 17 "האם ילדך התקבל בגישה חיובית" התבסס על דברי ההורים בקבוצת המיקוד. ההערכה אודות כלל הפריטים בחלק זה נעשתה על סולם בן 4 דרגות מ -1 - במידה רבה מאד עד 4 - כלל לא.

במטרה לבדוק האם כל הפריטים משתייכים לאותו עולם תוכן, חושבה ה- $\alpha$  של קרונבך ונמצאה עקביות פנימית טובה -  $\alpha = .76$

**בחלק השלישי** ארבעה פריטים העוסקים בהערכת עבודת הסייעת וצוות המעון (18-21):

שאלה מס' 18 המתייחסת להכנת הצוות לקראת קליטת הילד למעון, התבססה על נושא שהועלה בקבוצת המיקוד. שאלה זו נבחנה בפני עצמה.

שאלות מס' 19, 20, 21 עוסקות בהערכת עבודת הסייעת ויחסה לצרכים המיוחדים של הילד. שאלות אלה התבססו על שאלון King M.P.O.C.-56 (Measuring Processes of Caregiving) שפותח ע"י King ואחרים (1996), לצורך הערכת הורים את התנהגויותיהם של סגל מטפלים במרכז שיקום לילדים עם מוגבלויות. השאלון כולל ארבעה גורמים: שיתוף ההורים בתהליך הטיפול, העברת אנפורמציה כללית, העברת אנפורמציה ספציפית על הילד ומתן טיפול מתואם ומקיף לילד ולמשפחה.

נמצאה עקביות פנימית בין שלוש השאלות  $\alpha = .57$  טווח המתאמים בין  $r = .31$  לבין  $r = .47$ .

בכל הפריטים נעשתה הערכה על סולם בן ארבעה דרגות כמו בפריטים האחרים בשאלון.

**בחלק הרביעי** של השאלון ארבעה פריטים העוסקים בקשר של ההורה עם צוות המעון

(22 - 25). כל הפריטים בחלק זה התבססו על נושאים שהועלו ע"י ההורים בקבוצת המיקוד וכן על שאלון M.P.O.C.-56. מהשאלון נלקחו לחלק זה פריטים המתייחסים לשיתוף ההורים בתהליך הטיפול.

במטרה לבדוק אם הפריטים בחלק זה משתייכים לאותו עולם תוכן חושבה  $\alpha$  של קרונבך ונמצאה עקביות פנימית טובה -  $\alpha=83$ .

#### **ד. שאלון להערכת שביעות רצון** – השאלון נועד להעריך את שביעות הרצון הכללית של ההורים

מהתוכנית. כל הפריטים בחלק זה תורגמו לעברית משאלון (C.S.Q. - Client Satisfaction Questionnaire) כפי שפותח ע"י Larsen ואחרים (1979) למדידת שביעות רצון לקוחות משירותי בריאות הנפש. הכלי כולל 8 שאלות ומתייחס למספר ממדים: סוג הטיפול, היקף הסיוע, איכות השרות, תוצאות הטיפול ושביעות רצון כללית מהשרות. השאלון כולל שני חלקים:

**בחלק הראשון** – שישה פריטים (26 - 31), כאשר ההערכה נעשתה על סולם בן ארבע דרגות מ -1 – במידה רבה מאוד עד 4 – כלל לא. למעט שאלה מספר 31 אודות החלטה חוזרת לגבי המסגרת המתאימה לילד, בה נתבקש הנבדק לענות על סולם בן 4 דרגות מ -1 – בהחלט כן עד 4 – בהחלט לא.

על-מנת לבדוק אם הפריטים משתייכים לאותו עולם תוכן, חושבה ה -  $\alpha$  של קרונבך ונמצאה עקביות פנימית טובה -  $\alpha = .82$ .

**בחלק השני** שתי שאלות פתוחות, המתייחסות גם הן להערכת שביעות הרצון. בראשונה התבקשו הנבדקים לציין את הגורמים לשביעות רצונם מהתוכנית: פריט מס' 32: "מה את/ה הכי אוהב/ת בתוכנית?".

בשאלה השנייה התבקשו הנבדקים לאפיין ממדים בתוכנית שיש לשנותם או לשפרם: פריט מס' 33: "מה היית רוצה לשנות/לשפר בתוכנית?". ניתוח התוכן של שאלות אלו נעשה על-פי חלוקה לקטגוריות שחולבו על-ידי עורכת המחקר, לאור תשובות הנבדקים. לחיזוק תקפות התוכן של הקטגוריות נתבקשו שני שופטים לומר עד כמה קטגוריות אלה אכן מבטאות סיבות מובחנות אחת מהשנייה. הקטגוריות שהוצגו לבסוף נבחרו על-פי הערכת השופטים. הקטגוריות לתשובות לשאלה הראשונה הן: טיפול אישי, התקדמות במצב הילד, שילוב בחברת בריאים, עצם קבלתו של הילד למעון, הקלה על האם ותרומה לקבלת השונה. תשובות הנבדקים כללו בדרך-כלל יותר מקטגוריה אחת לדוגמה: "הילד נמצא תחת השגחה של אדם אחד, הוא מתקדם ויש עקביות בטיפול", "הסייעת נותנת חום ואהבה לילד, והיא

מקצועית", "שהסייעת מאפשרת את השילוב שלה בגן רגיל, מאפשר לי להיות חופשייה", "הילד שלי מחקה את הילדים האחרים וזה מקדם אותו. בנוסף, זה חוסך ממני לעבוד איתה בבית". הקטגוריות לתשובות לשאלה השנייה הן: שעות נוספות, הדרכה והשתלמות, מעקב ופיקוח, קבלת משוב על התוכנית והרחבת כללי התוכנית, התאמת הסביבה הפיזית ושיפור ההליכים הבירוקרטיים.

גם לשאלה זו התשובות היו מורכבות מיותר מקטגוריה אחת לדוגמה: "הסייעת לא מספיק מקצועית ואין מספיק מעקב על עבודתה", "צריך להוסיף שעות, שיהיה יותר ציוד ומתקנים בחצר ולתת הדרכה וימי עיון לסייעת יחד עם ההורים", "חשוב להוסיף עוד שעות, הסייעת נעדרת מידי פעם ואין פיקוח, שישתפו אותי יותר בתוכנית במה שעושים עם הילד שלי". התשובות נותחו באופן כמותי ואיכותני. הניתוח הכמותי הציג את שכיחות נבדקי המחקר שבחרו בכל אחת מהקטגוריות המבטאות את הגורמים לשביעות רצון מהתוכנית, כמו גם את אלו המבטאות את המרכיבים בתוכנית, אותם ההורים היו רוצים לשנות או לשפר. הניתוח האיכותני התייחס למשמעות תשובותיהם של הנבדקים. הוא הדגיש נושאים שנותחו קודם לכן מממצאים שעלו מהשאלונים המובנים, הוסיף להם נופך אישי יותר ואף התייחס לנושאים חדשים שלא מצאו ביטוי אחר בניתוח החלק הסגור של כלי המחקר.

## מסגרת הדגימה

148 הורים לפעוטות בגיל שלושה חודשים ועד שלוש שנים, הסובלים מעיכובים התפתחותיים ואשר השתתפו בתוכנית מעל שלושה חודשים בעת ביצוע המחקר. משפחות הפעוטות מתגוררות במגוון סוגי יישובים באזור המרכז (מגדרה בדרום ועד נתניה בצפון).

הפעוטות מטופלים באחד מהמרכזים להתפתחות הילד ומשפחותיהם מוכרות לשירותי הרווחה באזור מגוריהם.

מסגרת הדגימה מהווה חלק מאוכלוסייה רחבה יותר של פעוטות הנהנים מהתוכנית. במהלך שנת הלימודים תשס"א נהנו מהתוכנית כ- 450 פעוטות ברחבי הארץ מתוכם כ- 200 מאזור המרכז (חלקם לא נכללו במסגרת הדגימה עקב הצטרפות מאוחרת יותר לתוכנית).

## המדגם

המדגם כלל 101 הורים (אם או אב) מתוך מסגרת הדגימה. סה"כ פניתי ל- 117 הורים. ל - 31 הורים לא פניתי עקב מגבלה טכנית כגון: חוסר בפרטים מזהים, היעדרות מהארץ בעת ביצוע המחקר וכדומה. מתוך הפרטים האישיים, המצויים במשרד הרווחה, נראה שהורים אלו אינם שונים מהמדגם במאפיינים האישיים ולכן יש להניח שאין לכך השפעה על תקפות הממצאים. מתוך 117 פניות רק 16 הורים סרבו להשתתף (13.67%). התרשמתי כי הסיבה הבולטת ביותר (8 מתנגדים) נבעה מקשיים רגשיים בהתמודדות עם מגבלת הילד. הדבר בא לידי ביטוי לעיתים בתגובה ישירה כגון: "אני לא מעוניינת ואין לי כוח לדבר על הילד שלי". לעיתים נפגשנו בהבעת כעס כגון: "אל תתערבו לי בחיים", "קשה לנו בחיים גם ככה".

סיבה נוספת (5 מתנגדים) נבעה כפי הנראה, ממצבים של משפחות רב-בעייתיות הטרודות במצוקות נוספות. לדוגמה משפחות בהן היחסים בין ההורים מעורערים, הורה בעל מחלת נפש והורה בעל רמה קוגניטיבית נמוכה. גם כאן באה ההתנגדות לידי ביטוי בדרכים שונות: רתיעה מהתערבותנו, הבעת כעס רב על עצם ההתערבות וטענה כי טרודים בבעיות קשות יותר. במקרים מסוימים ניכר קושי בהבנת הנאמר להם.

ייתכן, כי מאפייני קבוצת המתנגדים היטו במעט את מאפייני המדגם, בכך שלא נכללו בו אלו שמבחינה רגשית נמצאים בשלב מוקדם ביכולתם להתמודד עם מגבלת ילדם, או כאלו המתקשים בכך מאוד.

בנוסף ייתכן כי העדר קבוצה זו העלה במעט את הרמה הסוציאקונומית של המדגם בכך שצמצם את שיעור האוכלוסייה הנמצאת במצוקה.

עם זאת, נראה כי מכיוון שמדובר בסה"כ באחוז קטן של מתנגדים אין לכך השפעה מהותית על ממצאי המחקר.

במהלך ניתוח התוצאות, לא נכללו ארבעה שאלונים, שהתשובות בהן היו אחידות. כל ארבע הנבדקים ענו כי הם מרוצים במידה רבה מאוד מכל מרכיבי התוכנית. לכן הוטל ספק באמינות התשובות.

טבלה מס' 1: התפלגות (N, %) נבדקי המחקר עפ"י מאפייני הילד ומאפייני ההורים

N=97

מאפיינים	ערכים	N	%
<b>מאפייני הילד</b>			
מין	בן	64	66.0
	בת	33	34.0
מקומו במשפחה	בכור/יחיד	26	28.3
	אמצעי	15	16.3
	צעיר	51	55.4
אבחנת המגבלה	תסמונת דאון	20	21.1
	לקות תקשורתית	13	13.7
	לקות חושית	6	6.2
	לקות מוטורית	17	17.9
	איחור רב-תחומי	39	41.1
תקופת שהייה בתוכנית	עד שנה	51	53.1
	מעל שנה	45	46.9
<b><u>מאפייני ההורה</u></b>			
קרבה לילד	אם	89	91.8
	אב	8	8.2
מצב משפחתי	נשואה/י	88	90.7
	לא נשואה/י	9	9.3

<b>מאפיינים</b>	<b>ערכים</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
מספר ילדים	בן/בת יחיד/ה	16	17.8
	שניים	24	26.7
	שלושה	20	22.2
	ארבעה ומעלה	30	33.3
עבודה מחוץ לבית	כן	69	71.1
	לא	28	28.9
מגורים	עיר גדולה	51	53.1
	עיר קטנה ויישובים	45	46.9
רמה דתית	חילונית	32	33
	מסורתית	32	33
	דתית	14	14.4
	חרדית	19	19.6
מצב כלכלי	תקין	46	56.8
	קשיים כלכליים	22	27.2
	מתקיים מקצבאות	13	16.0
<b><u>סוג המעון</u></b>	פרטי	15	15.6
	ציבורי	55	57.3
	משפחתון	26	27.1



מנתוני הטבלה עולה כי מבין המשתתפים בתוכנית נמצא אחוז גבוה יותר של בנים (66%) לעומת בנות (34%). פער זה תואם את מגמת ההתפלגות האופיינית ליחס בין גברים לנשים עם נכויות התפתחותיות. ההסבר המקובל הוא שהזכרים פגיעים יותר עקב ההרכב הגנטי שלהם וכן שהם רגישים יותר למחלות לעומת הנקבות. קבוצה גדולה מבין הפעוטות הינם הצעירים במשפחה (55.4%) והקבוצה השנייה בגודלה (28.3%) הינם הפעוטות הבכורים או היחידים במשפחה. ניתן לשער כי חלק מההסבר לכך קשור לעובדה שקיים סיכון גבוה יותר בקרב נשים צעירות מאוד או מבוגרות מאוד. בנוסף נכללה במחקר קבוצה של נשים חרדיות (רובן מבני-ברק) הנמנעות מבדיקות טרום הלידה ובדרך-כלל לא מבצעות הפלה מטעמים דתיים. סיבות אלו עשויות לספק את ההסבר לכך שקבוצה בולטת מבין הפעוטות מאובחנת כבעלי תסמונת דאון (21.1%). באשר לאבחנת המגבלה, בולטת קבוצה גדולה המאובחנת כבעלת איחור רב-תחומי המשלב בד"כ איחור בתחום המוטורי ובתחום השפתי (41.1%). שיעור גדול של ילדים שאובחנו בדרך זו מבטא בין היתר, את הקושי באבחנה ברורה בגיל כה צעיר ולעיתים את האפשרות שהמגבלה מבטאת פער שעשוי להצטמצם בהמשך.

באשר לתקופה ממנה נהנים הפעוטות מליווי של סייעת במעון, עבור מעל למחצית הפעוטות זוהי השנה הראשונה (53.1%) והיתר (46.9%) מלווים בסייעת שנה שנייה או אף שלישית.

באשר למאפייני ההורים, רוב הנחקרים היו אמהות (91.8%), אשר ברוב המקרים הן גם המטפלות העיקריות בפעוטות. רובן נשואות (90.7%), עובדות מחוץ לבית (71.1%).

רק אצל כמחצית מהנבדקים המצב הכלכלי תקין (56.8%) וניתן לראות קבוצה לא מבוטלת של נחקרים שדווחו על קשיים כלכליים. לקבוצה משמעותית מבין הנחקרים ארבעה ילדים ויותר (33.3%), (ממצא התואם את ההנחה כי קיים סיכון גבוה יותר ללידת ילד עם לקות בקרב אמהות מבוגרות). בקרב יתר הנחקרים קיימת התפלגות דומה לגבי מספר הילדים במשפחה. אשר לרמה הדתית ישנה התפלגות מאוזנת בין מספר הנבדקים שהגדירו עצמם חילוניים, מסורתיים ודתיים. מבין שומרי מצוות בולטת קבוצת הנחקרים המגדירה עצמה כחרדים (19.6%).

רוב ההורים שלבו את ילדיהם במעון ציבורי (57.3%), בהתאם לכללי התוכנית. לקבוצה זו של המסגרות הציבוריות, ניתן להוסיף את הפעוטות אשר שולבו במשפחתונים (27.1%), המופעלים באחריות הרשות המקומית.

טבלה מס' 2 : ממוצעים וסטיות תקן של גיל הילד, גיל ההורה והשכלת ההורה

N=97

משתנים	M	SD	מינימום	מכסימום
גיל הילד	2.75	.71	1.00	5.00
גיל ההורה	34.89	6.69	18.00	52.00
השכלת ההורה	13.51	2.66	7.00	22.00

מנתוני הטבלה עולה כי הגיל הממוצע של הילדים שנתיים ותשעה חודשים (בהתאם למסגרת הגיל של התוכנית). ממוצע זה גבוה לעומת הפיזור הטבעי של כלל הילדים במעונות (המשרתים פעוטות מגיל 6 חודשים עד גיל 3). ייתכן שהרקע לכך הוא בחשש של הורים לשלוח למסגרת רגילה ילד עם צרכים מיוחדים בגילאים הצעירים יותר. גילם הממוצע של ההורים קרוב ל-35, כאשר טווח הגילים הוא רחב (בין 18 ל-54). ההשכלה הממוצעת של ההורים הינה גבוהה יחסית (13.5 שנים) - מעבר להשכלה תיכונית, כאשר גם בנתון זה הפיזור הוא רחב (בין 7 ל-22 שנים).

## הליך המחקר

א. ביצוע קבוצת המיקוד- כפי שפורט לעיל.

ב. הפעלת השאלון-

מתוקף תפקידי במשרד העבודה והרווחה, אני נגישה לפרטים האישיים של הילדים המשתתפים בתוכנית והוריהם. בהתאם לרשימה זו, פנו העובדות הסוציאליות המטפלות במכתב, שנוסח על-ידי, אל כלל ההורים ממחוז המרכז (ראה נספח מס' 4). במכתב בקשה העובדת הסוציאלית את הסכמתם של ההורים לשתף פעולה עם החוקרת לאור חשיבות המחקר. נתנה אפשרות להודיע לה טלפונית על התנגדותם לכך שפרטיהם יועברו כמועמדים למחקר. שלושה הורים בלבד הביעו את התנגדותם בשלב זה.

כשלב ראשון ביצעתי מחקר נותב (פיילוט) לצורך בדיקת תוקף הכלי. מלקחיו הוכנסו תיקוני ניסוח בשאלון. השינויים לא היו רבים ומהותיים ועל-כן נכללו שאלונים אלו במדגם. בשלב הבא פנו המראיינים טלפונית אל המשתתפים לתאום מועד למילוי השאלון. (בשלב זה 13 הורים הביעו את התנגדותם למפגש). מילוי השאלון נערך בביתם של המשתתפים. לא נכללו בו פרטים מזהים והובטחה סודיות למשתתפים.

## תוצאות

בחלק הראשון של פרק זה יובאו ממצאים המתייחסים לשביעות הרצון של ההורים מהתוכנית לשילוב פעוטות עם צרכים מיוחדים במעונות יום ומשפחתונים. כן יובאו ממצאים לגבי הערכתם של ההורים ממדים ספציפיים בתוכנית. לאחר מכן יובאו ממצאים בדבר הקשר שבין המאפיינים של הילד, של ההורים ושל המעון לבין שביעות רצון ההורים מהתוכנית. כן יובאו ממצאים אודות הקשר בין מאפיינים אלו לבין הערכת ההורים את הממדים השונים של התוכנית. בתחילה יובאו הקשרים שבין כל משתנה כשלעצמו לבין שביעות הרצון ולאחר מכן תוצג רגרסיה היררכית שמאפשרת לבדוק את הקשר בין כל המשתנים יחדיו לבין שביעות הרצון. לבסוף, בחלק האחרון של פרק זה, יובאו ממצאים מניתוח איכותני של תשובות הנבדקים לשאלות פתוחות, אודות הגורמים המשפיעים לחיוב או לשלילה על מידת שביעות רצונם מהתוכנית.

### **שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית והערכתם את הממדים שלה**

שאלת המחקר הראשונה מתייחסת להערכת שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית ולהערכת ממדים ספציפיים שלה. במחקר ממד אחד המבטא את שביעות רצונם הכללית של ההורים ושישה ממדים נוספים שמבטאים היבטים של התוכנית המשפיעים על סך שביעות הרצון ממנה. ממדים אלו הם: הקשר בין ההורה לצוות המעון, איכות עבודת הסייעת במעון, הערכת ההמתנה עד לקבלת הסייעת במעון, הערכת הסיוע של העובדת הסוציאלית המטפלת בתהליך קבלת הילד למעון, הערכת מידת ההכנה של הצוות טרם כניסת הילד למעון וכן הערכת המעון בהיבט הפיזי והאווירה בו. בכל הממדים טווח הציון האפשרי הוא בין 1 - 4. ככל שהציון גבוה יותר, הוא מבטא מידה רבה יותר של הערכה. כאמור, משלב זה והלאה נעשה היפוך של הציונים שהוצגו בשאלון. הממוצעים וסטיות התקן של נבדקי המחקר בששת הממדים מוצגים בטבלה מספר 1.

טבלה מס' 1 : ממוצעים וסטיות תקן של מדד שביעות הרצון וממדים של התוכנית (n=97)

המדדים	M	SD	מינימום	מכסימום
שביעות רצון	3.28	.62	1	4
<b><u>ממדי התוכנית</u></b>				
קשר הורה-צוות	2.96	.81	1	4
עבודת הסייעת	3.21	.68	1	4
ההמתנה למעון	2.28	1.08	1	4
סיוע העו"ס לקבלה	2.53	1.31	1	4
הכנת הצוות	2.53	1.20	1	4
הערכת המעון	3.53	.53	1.75	4

כפי שניתן לראות מהטבלה, הממוצע של הערכת שביעות הרצון הכללית גבוה - ברמה של למעלה מ- 3 בסולם בן 4 דרגות, כך שניתן לומר שההורים שבעי רצון באופן כללי מהתוכנית. מבין ממדי התוכנית בולטת הערכתם הגבוהה את המעון (ההיבט הפיזי והאווירה בו) וכן את עבודת הסייעת. ההורים העריכו את משך ההמתנה לכניסת הסייעת למעון כסבירה. הם העריכו את מידת סיוע העובדת הסוציאלית לקבלת הילד למעון כבינונית וכך גם התייחסו לכל הקשור להכנת הצוות לפני כניסת הילד למעון.

## הקשר בין משתני המחקר

שאלת המחקר השניה מתייחסת לקשרים בין מאפייני הילד, מאפייני ההורים ומאפייני המעון לבין מידת שביעות הרצון הכללית מהתוכנית. וכן לקשרים בין מאפיינים אלו לבין הערכת ממדי התוכנית.

להלן יובאו בתחילה הקשרים שבין מאפייני הילד, ההורים והמעון לבין שביעות רצון ולאחר מכן הקשר בין מאפיינים אלו לבין הערכת ההורים את ממדי התוכנית.

קשרים אלה נבדקו באמצעות ניתוחי שונות ומתאמי פרסון. ניתוחי שונות נעשו לבדיקת הקשר בין משתנים קטגוריאליים (כגון: מין הילד, מיקום הילד במשפחה, והאבחנה) לבין מדדי

שביעות הרצון . מתאמי פרסון נעשו בהתייחס לקשר בין משתנים רציפים (כגון : גיל ורמת השכלה) לבין שביעות הרצון.

## משתנים קטגוריאליים

### א. מאפייני הילד - הקשר בין אבחנת מגבלת הילד לבין שביעות הרצון והערכת

#### ממדי התוכנית

בניתוחי MANOVA שנעשו לגבי המשתנים הקטגוריאליים של הילדים : מין הילד, מקומו במשפחה ותקופת שהייתו בתוכנית, לא נמצאו הבדלים מובהקים. הבדלים מובהקים נמצאו רק בהתייחס לקטגוריה - אבחנת מגבלת הילד. הילדים חולקו לחמש קבוצות על-פי אבחנת המגבלה (הדיאגנוזה) : תסמונת דאון, לקות תקשורתית, לקות מוטורית, איחור רב-תחומי ולקות חושית. בניתוח MANOVA לא נמצא הבדל מובהק בשביעות רצונם של הורים לילדים בעלי אבחנות שונות. ( $F(24, 352) = 1.51; p > .05$ ).

כאשר ניתוחי השונות נעשו בנפרד לכל ממד, נמצא הבדל מובהק רק בממד המתייחס להערכת ההורים את הקשר עם צוות המעון ( $F(4, 90) = 2.45; p < .05$ ).

בניתוחי השוואה בזוגות על-פי SCHEFFE של ממצאי מדד זה, נמצא הבדל מובהק בין הורי הילדים בעלי לקות חושית ( $M=2.21; SD=1.7$ ) לבין הורי הילדים הסובלים מתסמונת דאון ( $M=3.26; SD=.73$ ).

לגבי שלוש הקבוצות האחרות לא נמצאו הבדלים מובהקים בין לבין עצמן ובין לבין ההורים לילדים בעלי הלקות החושית ולבין ההורים לילדים בעלי התסמונת דאון (לקות תקשורתית,  $M=2.71; SD=.79$  לקות מוטורית,  $M=3.04; SD=.74$  איחור רב-תחומי,  $M=2.97; SD=.78$ ). על-פי הממוצעים ניתן לומר שההורים לילדים בעלי הלקות החושית מעריכים את איכות הקשר בינם לבין צוות המעון כנמוכה יותר בהשוואה להורים לילדים בעלי תסמונת דאון וכן לעומת ההורים לילדים בעלי המגבלות האחרות.

**ב. מאפייני ההורים - הקשר בין מקום מגורי ההורים לבין שביעות הרצון והערכת**

**ממדי התוכנית**

מבין המאפיינים הקטגוריאליים של ההורים נמצאו הבדלים מובהקים רק בין ההורים המתגוררים בעיר גדולה בהשוואה לאלו המתגוררים במקומות יישוב קטנים.

$$F(7,88) = 2.15; p < .05$$

טבלה מס' 2 מציגה את הממוצעים וסטיות התקן של המתגוררים בעיר גדולה בהשוואה לאלו המתגוררים במקומות יישוב קטנים יותר בכל הממדים של התוכנית וכן את תוצאות ניתוח השונות לכל ממד בנפרד.

טבלה מס' 2: ממוצעים וסטיות תקן של מדדי שביעות הרצון וממדי התוכנית בקרב הורים המתגוררים בעיר גדולה בהשוואה לאלו המתגוררים במקומות יישוב קטנים (n=97).

תושבי יישובים קטנים			תושבי עיר גדולה		המדדים
F (1, 94)	SD	M	SD	M	
	.56	3.22	.58	3.31	ש. רצון כללית
					<b>ממדי התוכנית</b>
12.72***	.72	2.66	.79	3.22	קשר הורה-צוות
.01	.75	3.19	.61	3.21	עבודת הסייעת
.82	1.12	2.16	1.05	2.36	המתנה למעון
.05	1.26	2.54	1.34	2.41	סיוע העו"ס
.43	1.19	2.44	1.21	2.60	הכנת הצוות
.56	.56	3.49	.51	3.57	הערכת המעון

\*\*\*p<.001

כפי שנראה מהטבלה בניתוחי השונות נמצאו הבדלים מובהקים רק בהתייחס לקשר הורה-צוות. מהממוצעים ניתן לראות שההורים המתגוררים בעיר גדולה מביעים שביעות רצון רבה יותר מקשר זה לעומת אלו המתגוררים במקומות יישוב קטנים.

## ג. מאפיין המעון - הקשר בין סוג המסגרת לבין מידת שביעות הרצון והערכת

### ממדי התוכנית

רוב ילדי הנחקרים שוהים במעונות ציבוריים (n=55). עוד 26 ילדים שוהים במשפחתונים ורק 15 במעונות פרטיים.

במטרה לבדוק האם קיימים הבדלים בין שלוש קבוצות אלה בהתייחס לרמת שביעות הרצון ולהערכת ממדי התוכנית, נעשה ניתוח MANOVA חד כוונתי. בניתוח זה נמצא הבדל מובהק בין

$$F(12,176) = 2.48; p < .01$$

סוגי המסגרות. סטיות התקן של ממדים אלה על-פי סוג המסגרת וכן תוצאות ניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד מוצגים בטבלה 3.

טבלה מספר 3: ממוצעים, סטיות תקן וניתוחי שונות של ממדי שביעות רצון והערכת התוכנית על-פי סוג המסגרת (n=97)

מעונות פרטיים							מעונות ציבוריים			משפחתונים		המדדים
M	SD	M	SD	M	SD	F (2,93)	M	SD	M	SD		
3.02	.74	3.33	.56	3.35	.60	1.76					שביעות רצון <u>ממדי התוכנית</u>	
3.11	.79	2.83	.84	3.09	.74	1.30					קשר הורה-צוות	
3.10	.66	3.36	.66	2.99	.68	2.94*					עבודת הסייעת	
2.13	1.12	2.51	1.10	1.89	.91	3.27*					ההמתנה למעון	
2.06	1.28	2.73	1.30	2.36	1.29	1.85					סיוע העו"ס לקבלה	
2.73	1.22	2.40	1.21	2.73	1.15	.90					הכנת הצוות	
3.55	.57	3.55	.52	3.46	.27						הערכת המעון	

\*p < .05

כפי שנראה מהטבלה, בניתוחי השונות נמצאו הבדלים מובהקים בין סוג המסגרת בשני ממדים: בהערכת עבודת הסייעת ובהערכת זמן ההמתנה עד לקבלת הסייעת.



בניתוחי השוואה בזוגות על-פי SCHEFFE נמצא כי בשני ממדים אלה קיימים הבדלים מובהקים בין המעונות הציבוריים לבין המשפחתונים. ההורים לילדים השוהים במעונות ציבוריים העריכו באורח בולט במיוחד כי ההמתנה הייתה ארוכה מדי ואילו הערכתם את עבודת הסייעת הייתה גבוהה יותר מהורי הילדים במסגרות האחרות. יש לציין שהערכת הורי הילדים השוהים במעונות פרטיים את שני הממדים האלו, קרובה יותר להערכת ההורים לילדים השוהים במשפחתונים.

### משתנים רציפים

מתאמי פרסון חושבו בין המאפיינים של הילד וההורים שהוגדרו במדדים רציפים: גיל הילד, תקופת שהייתו בתוכנית, הזמן שעבר עד לקבלת הסייעת, גיל ההורים, מספר הילדים, המצב הכלכלי, רמת הדתיות ורמת ההשכלה של ההורים. מבין מאפיינים אלו נמצאו הבדלים מובהקים בהתייחס למאפיינים המוצגים בטבלה מספר 4.

טבלה מס' 4: מתאמי פרסון בין מאפייני הילד וההורים לבין בין שביעות הרצון ולבין ממדי התוכנית.

הממדים	גיל הילד n=97	זמן עד קבלה n=97	רמת דתיות n=97	רמת השכלה n=97	מצב כלכלי n=81
ש. רצון כללית	-.21*	-.11	.23*	.22*	.18*
<b>ממדי התוכנית</b>					
קשר הורה-צוות	-.17*	-.06	.11	-.02	-.01
עבודת הסייעת	-.08	-.22*	-.11	.13	.03
ההמתנה למעון	.10	-.07	.12	-.12	.07
סיוע העו"ס	.14	.06	.19*	-.31**	.35**
הכנת הצוות	.04	.04	.11	-.08	-.08
הערכת המעון	-.09	-.14	.14	-.02	.02

\* $P < .05$  \*\* $p < .01$

כפי שנראה מהטבלה נמצאו מתאמים מובהקים בין המצב הכלכלי של ההורים, רמת השכלתם ורמת הדתיות לבין רמת שביעות הרצון הכללית מהתוכנית ולבין הערכתם את הסיוע של העובדת הסוציאלית בתהליך קבלת הילד למעון.

ממצאים אלו מלמדים שככל שרמת ההשכלה של ההורים, הרמה הכלכלית שלהם ורמת הדתיות גבוהות יותר, הם יותר שבעי רצון מהתוכנית.

בדומה לכך, ככל שהמצב הכלכלי טוב יותר ורמת הדתיות גבוהה יותר, העריכו ההורים את מידת הסיוע של העובדת הסוציאלית בקבלת הילד למעון כרבה יותר. באשר למאפיין ההשכלה נמצא מתאם שלילי עם מדד זה. ככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר הערכתם את סיוע העובדת הסוציאלית נמוכה יותר.

בנוסף, נמצא מתאם שלילי מובהק בין גיל הילד לבין שביעות הרצון של הוריו וכן בין הגיל לבין הערכת ההורים את הקשר עם צוות המעון. ככל שהילד בוגר יותר ההורה פחות שבע רצון מהתוכנית ומעריך את הקשר בינו לבין הצוות כפחות טוב.

לבסוף נמצא מתאם שלילי מובהק גם בין הזמן שחלף מכניסת הילד למעון עד לקבלת הסייעת לבין הערכת עבודת הסייעת. ככל שזמן ההמתנה היה ממושך יותר הערכת ההורים את עבודת הסייעת הייתה נמוכה יותר.

## הקשר בין תפקוד הילד לבין שביעות רצון ההורים והערכתם את ממדי

### התוכנית.

שאלת המחקר השלישית מתייחסת לקשר בין תפקוד הילד לבין הערכת שביעות הרצון הכללית מהתוכנית והערכת ממדי התוכנית. לבדיקת שאלת מחקר זו חושבו מתאמי פרסון ואלו מוצגים בטבלה מספר 5.

טבלה מס' 5 : מתאמי פרסון בין תחומי תפקוד הילד לבין מדדי התוכנית ולשביעות רצון (n=97).

המדדים	מוטורי	הבנה ודיבור	התנהגותי	חوشي	בסיסי
שביעות רצון	.04	-.22*	-.25*	-.11	-.08
<b>ממדי התוכנית</b>					
קשר הורה-צוות	.13	-.08	.08	.06	.29**
עבודת הסייעת	.11	-.13	-.001	.006	.07
ההמתנה למעון	.05	-.05	-.03	-.03	-.08
סיוע העו"ס	-.08	.003	.06	.08	.08
הכנת הצוות	.15	-.060	.21*	.11	.27**
הערכת המעון	-.20*	-.16	-.07	-.18*	.01

\*p<.05, \*\*p<.01

כפי שנראה מהטבלה נמצאו מתאמים מובהקים בין חומרת הקשיים התפקודיים של הילד בחלק מהתחומים לבין שביעות הרצון הכללית של הוריהם וכן בהתייחס להערכת ממדים מסוימים של התוכנית.

ככל שהקשיים התפקודיים של הילד בתחומי ההבנה והדיבור וכן בתחום ההתנהגותי היו חמורים יותר, ההורים דווחו על רמת שביעות רצון נמוכה יותר. נמצאו גם מתאמים שליליים בין התפקוד בתחום המוטורי ובתחום החושי לבין הערכת המעון. כלומר, הורי ילדים להם קשיים בתחום המוטורי ובתחום החושי היו מרוצים פחות מהציוד והמתקנים במעון ו/או מהאווירה בו. נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין חומרת קשיי התפקוד בתחום ההתנהגותי ובתחום הצרכים הבסיסיים (בתחום האכילה ובשליטה על הצרכים) לבין מידת הכנת הצוות. הורי ילדים

להם קשיים בשני תחומי תפקוד אלה דווחו על כך שהצוות היה מוכן כראוי לקראת קליטת ילדם למעון.

לבסוף נמצא קשר חיובי גם בין חומרת הקושי התפקודי בתחומים הבסיסיים לבין הערכת ההורים את הקשר עם הצוות. מתברר שככל שרמת הקושי בתחום זה גבוהה יותר מידת הערכתם את הקשר עם הצוות הייתה רבה יותר.

**הערה:** קשר חיובי פירושו כאן, שככל שלילד קושי תפקודי רב יותר, הוריו מביעים שביעות רצון רבה יותר. קשר שלילי פירושו שככל שלילד קושי תפקודי רב יותר, הוריו מביעים שביעות רצון נמוכה יותר.

### הקשר בין הערכת ממדי התוכנית לבין שביעות הרצון הכללית ממנה

שאלת המחקר הרביעית מתמקדת בקשר שבין שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית בכללותה לבין ממדי הערכת היבטים ספציפיים של התוכנית. לצורך כך חושבו מתאמי פרסון כפי שהם מוצגים בטבלה מס' 6.

טבלה מספר 6 : מתאמי פרסון בין ממדי התוכנית לבין שביעות הרצון :

ממדים	קשר הורה- צוות	עבודת הסייעת	ההמתנה למעון	סיוע העובדת הסוציאלית	הכנת הצוות	הערכת המעון
שביעות רצון	.09	.46***	.12	.08	.05	.12

\*\*\*p < .001

בבדיקה זו נמצא מתאם חיובי מובהק רק בין הערכת ההורים את עבודת הסייעת לבין שביעות הרצון מהתוכנית.

ממצא זה מצביע על כך שככל שההורים העריכו את עבודת הסייעת כאיכותית יותר גברה גם שביעות רצונם הכללית מהתוכנית.

## **רגרסיה לבדיקת הסבר השונות של שביעות רצון ההורים מהתוכנית**

עד כה הובאו הקשרים שבין המשתנים השונים לבין שביעות רצון ההורים מהתוכנית, תוך התייחסות לכל משתנה בנפרד. נשאלת השאלה עד כמה כל הממדים יחדיו תורמים להסבר השונות וכן אלו מבין המשתנים תורמים תרומה רבה יותר להסבר השונות. במטרה לבדוק שאלה זו נעשה ניתוח רגרסיה היררכית שבו המשתנה התלוי היה שביעות רצון מהתוכנית. המשתנים הבלתי תלויים היו:

בצעד ראשון הוכנסו המאפיינים האישיים שנמצאו קשורים לשביעות רצון (מצב כלכלי, גיל הילד, רמת הדתיות ורמת השכלת ההורים). בצעד השני הוכנסו הממדים המבטאים את התפקוד של הילד ובצעד השלישי הוכנסו הממדים של הערכת התוכנית. יש לציין שבכל אחד מהצעדים, הכנסת המשתנים לרגרסיה נעשתה על-פי שיטת רגרסיה בצעדים (stepwise), קרי, על-פי מובהקות תרומת המשתנים להסבר השונות של שביעות הרצון. ממצאי ניתוח הרגרסיה מוצגים בטבלה מספר 7:

טבלה מספר 7 : מקדמי הרגרסיה היררכית להסבר השונות של שביעות הרצון מהתוכנית על-פי מאפייני ההורים והילד, תפקוד הילד והערכת מדדי התוכנית.

מנבאים	$\beta$	B	SEB	R
<b>צעד ראשון</b>				
שנות השכלה	.24*	.05	.02	.13**
רמת דתיות	.29**	.16	.05	
<b>צעד שני</b>				
שנות השכלה	.22*	.05	.02	.20***
רמת דתיות	.30**	.16	.05	
תפקוד התנהגותי	-.25*	-.13	.05	
<b>צעד שלישי</b>				
שנות השכלה	.16*	.04	.02	.42***
רמת דתיות	.33***	.18	.04	
תפקוד התנהגותי	-.26**	-.14	.04	
הערכת הסייעת	.47***	.44	.08	

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

כפי שנראה מהטבלה, בצעד הראשון נמצאה תרומה של המאפיינים האישיים של ההורים : שנות השכלת ההורים ורמת הדתיות. שני משתנים אלה תורמים יחדיו 13% להסבר השונות. על-פי מקדמי הרגרסיה הסטנדרטיים  $\beta$ , ניתן לומר שככל שרמת ההשכלה של ההורים גבוהה יותר וככל שהם מדווחים על רמת דתיות גבוהה יותר, שביעות רצונם מהתוכנית רבה יותר. בצעד השני של ניתוח הרגרסיה התווספו לניתוח ממדי הערכת התפקוד של הילד. מבין ממדי תפקוד אלה, נמצאה תרומה מובהקת רק להערכת התפקוד ההתנהגותי של הילדים. משתנה זה מוסף 7% לשונות המוסברת, כך שלאחר הצעד השני הסבר השונות הכללי הוא 20% .

המקדם הסטנדרטי  $\beta$  של משתנה זה הוא בכוון שלילי, כך שניתן לומר שככל שקשיי התפקוד של הילד בתחום ההתנהגותי חמורים יותר ההורים מביעים פחות שביעות רצון מהתוכנית. בצעד האחרון נוספו עוד 22% לשונות המוסברת כך שסך השונות המוסברת מכל המנבאים שהוזכרו היא 42%.

הסבר השונות בשלב זה נבע מהתרומה המובהקת של הערכת עבודת הסייעת, משתנה אשר נמצא גם במתאמי פרסון בעל מתאם גבוה עם רמת שביעות רצון הכללית, יחסית לממדים האחרים של הערכת התוכנית.

מקדם ה -  $\beta$  של משתנה זה הוא חיובי כך שככל שעבודת הסייעת נתפסת בעיני ההורים כמותאמת יותר לצרכי הילד, שביעות הרצון שלהם מהתוכנית גבוהה יותר.

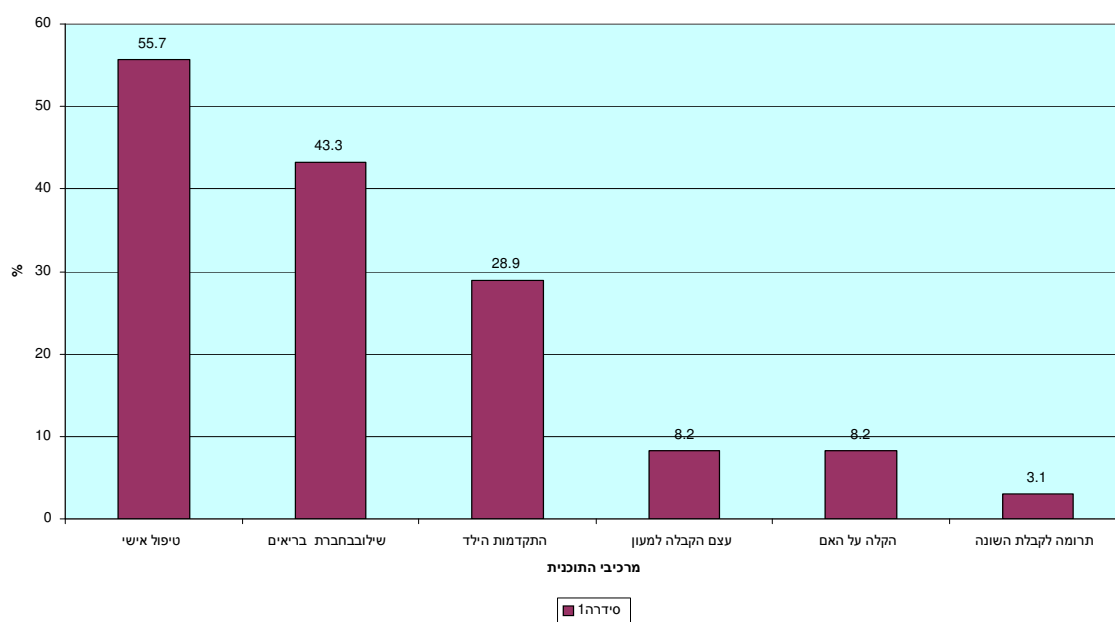
### **ניתוח תשובות הנבדקים לשאלות הפתוחות**

נבדקי המחקר נתבקשו להשיב גם על שתי שאלות פתוחות. תשובות ההורים נותחו הן באורח כמותי והן באורח איכותני. הניתוח הכמותי קיבץ את הממדים שעלו מתשובות ההורים לקטגוריות נושאיות ובחן את משקלן היחסי בין ההורים. הניתוח האיכותני המשיג את תשובות ההורים והעשיר אותן בדוגמאות.

#### **השאלה הראשונה: מה את/ה הכי אוהב בתוכנית?**

התרשים להלן מציג את הניתוח הכמותי לשאלה הראשונה.

תרשים מספר 1 : מציג את שכיחות נבדקי המחקר שבחרו בכל אחת מהקטגוריות המבטאות גורמים לשביעות רצון מהתוכנית :



מהתרשים ניתן לראות שלמעלה ממחצית נבדקי המחקר הזכירו את המרכיב של הטיפול האישי בילד כמשפיע על שביעות הרצון. לאחריו, קרוב למחצית מנבדקי המחקר הזכירו את המרכיב – שילוב הילד בחברת בריאים. כשליש מבין הנבדקים הזכירו את מרכיב התקדמות הילד ואילו רק פחות מ-10% הזכירו את המרכיבים של עצם קבלת הילד למעון וכן את ההקלה על האם כמרכיבים משפיעים על שביעות רצון. אחוז קטן מאוד מבין הנבדקים התייחס למרכיב של תרומת הילד לקבלת השונה כמשפיע על שביעות רצון מהתוכנית. מההיבט האיכותני, נמצא שההורים, ובעיקר האמהות, התייחסו לתוכנית באופנים שונים וציינו מספר מרכיבים אשר הביאו לשביעות רצונם מהתוכנית. חלק ממרכיבים אלו הוזכרו גם בשאלות הסגורות אך ההורים הוסיפו להם נופך אישי וספרו את סיפור ילדם. בסיפוריהם חזרו מספר מוטיבים מרכזיים:

### 1 טיפול האישי בילד –

שרה השיבה:

*אני שמחה שלילד שלי יש סייעת אישית צמודה. היא עובדת איתו "אחד לאחד", רגישה לצרכים שלו ורק היא יודעת איך להתמודד איתו. זה ממש זמן איכות בשבילו.*

נחמה ספרה:



*אני נהנית מההשקעה בילדה. לסייעת יש יחס אישי ואוזן קשבת רק בשבילה.*

*הילדה מקבלת יחס אישי, חם ואוהב.*

רינה הוסיפה לתאר כך את יחסה האישי של הסייעת:

*אני מדוצה דווקא מהסייעת הספציפית הזאת. קובי מקבל המון תשומת-לב*

*אישית הוא מחכה לה כל יום. יש ממש כימיה טובה ביניהם.*

האמהות בטאו את שביעות רצונן מכך שילדן, המתקשה בתפקוד לעומת בני גילו במעון, אינו

"נעלם" בין יתר ילדי הגן או לחלופין אינו מהווה מטרד אלא זוכה להתייחסות מיוחדת של

הסייעת. ניתן היה להתרשם כי לנוכחותה של הסייעת היתה השפעה מרגיעה עליהן.

## **2. שילוב בחברת בריאים – מוטיב מרכזי נוסף בתשובותיהן של האמהות הוא עצם הימצאותם**

של הילדים בחברת בריאים. להלן מספר דוגמאות:

רותי, אם לילד הסובל מלקות שמיעה מספרת:

*חשוב לי שידון יהיה עם ילדים שומעים כי כך הוא מחקה אותם וזה עוזר לו*

*לדבר יותר טוב. השילוב במסגרת רגילה מציבה לו דרישות יותר גבוהות ואני*

*חושבת שהוא משתדל יותר שיבינו אותו.*

אריאלה מוסיפה:

*אני רוצה לתת ליעל לגדול כמו ילדה רגילה. זה חשוב שתרגיש "כמו כולם".*

*יש לה קשר עם ילדים רגילים בסביבה וזה טוב כי היא פוגשת אותם גם אחר*

*הצהרים במגרש המשחקים ליד הבית.*

טובה מבני-ברק, שבנה מוישי נמצא במשפחתון אומרת:

*מוישי הולך למשפחתון כמו ילדים רגילים בשכונה וזה טוב שהאחים שלו*

*יודעים שהוא נמצא בסביבה רגילה. חשוב לי שיקבל יחס שווה כמו כל הילדים*

*האחרים ושהילדים האחרים יקבלו אותו כמו ילד רגיל.*

האמהות ראו בעצם שילוב ילדן בסביבה רגילה הזדמנות עבורו לחקות את התנהגות הילדים

ה"בריאים" ובכך להתפתח בצורה הנורמטיבית ביותר שניתן. בנוסף הדגישו חלקן את הפן

החברתי וציינו שהשילוב במעון רגיל מאפשר לילד ליצור קשרים עם ילדים בני גילו בסביבה

הטבעית ביותר בלי לחוש "שונה" ומיוחד. לבסוף ניתן היה להתרשם כי הדבר תורם לדימוי

העצמי של ההורים ולתחושה שעל אף מגבלת ילדם הוא "כמו כולם".

### 3. התקדמות הילד – מספר הורים הזכירו את מרכיב התקדמות הילד כאחד מבין המרכיבים

המשמעותיים ביותר והתורמים להתפתחותו.

רבקה מדווחת:

*הסייעת מתלווה אלי למכון להתפתחות הילד כשאני מוזמנת למעקב ושם היא מקבלת הדרכה כיצד לעבוד עם הילד. באמת הילד התקדם. זה פתרון מקצועי טוב. הסייעת מתמידה ועקבית ורואים תוצאות.*

דליה, אם לילד עם תסמונת דאון מספרת:

*יוסי מחקה את ההתנהגות הרגילה של הילדים במעון ומתפתח. הוא אוהב ללכת לגן ומתקדם. היום הוא הרבה יותר מרוכז ורגוע. הסייעת יודעת לעבוד איתו טוב.*

שמחה, אם לילדה עם לקות שמיעה משיבה:

*התוכנית טובה כי המטפלת מקבלת הדרכה וכך היא מאפשרת לליאת להבין מה קורה מסביבה. רק ככה היא יכולה להתקדם ולהתפתח כמעט כמו הילדים האחרים במעון.*

כפי שהודגם, הדגישו חלק מהאמהות את תרומתה של הסייעת להתפתחות הילד במהלך השנה כתוצאה של עבודה פרטנית וקבועה עמו. האחרות ראו בעצם ההימצאות במעון רגיל הזדמנות להתפתחותו של ילדן ואת תרומתה של הסייעת כגורם מתווך ומאפשר הבנה טובה יותר לנעשה במעון.

בנוסף, התייחסו הנבדקים להיבטים נוספים בתוכנית שהביאו לשביעות רצון ממנה:

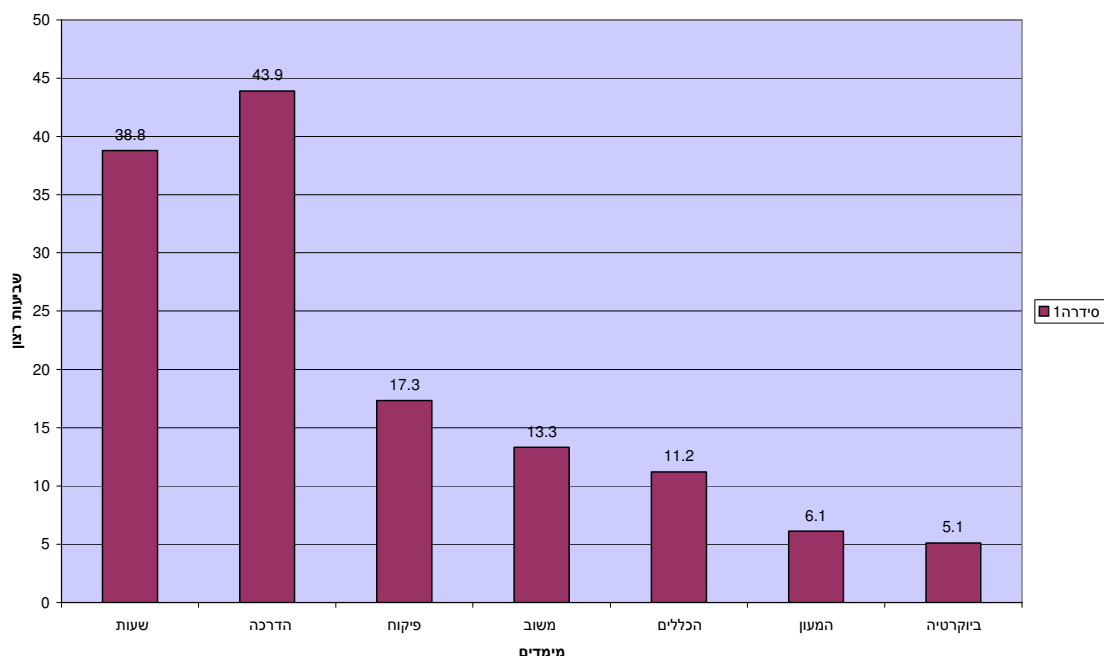
- ההקלה עליהם כהורים - עצם הימצאותו של הילד במעון מאפשרת להורים, ובעיקר לאם להתפנות לצרכיה האישיים ובמקרים מסוימים אף לשוב למקום עבודתה. כן ציינו האמהות שהתרגול עם הילד שנעשה במעון ע"י הסייעת מפחית במידה מסוימת את הצורך בהמשך התרגול בבית ובכך מקל עליהן.
- עצם הקבלה למעון רגיל - ליווי הילד ע"י סייעת מאפשר במקרים מסוימים את עצם קבלתו של הילד למעון. צוות המעון סבור שלא יוכל להתמודד עם מגבלות הילד ללא גורם מלווה. זאת במיוחד כאשר מדובר בילדים המתקשים במיומנויות בסיסיות (כגון קשיי אכילה או חוסר שליטה על הצרכים בגיל בוגר יחסית). בנוסף הביעו הנשים תחושה של רגיעה וביטחון בכך שקיימת השגחה אישית על ילדן במעון.

- תרומה לקבלת השונה – מספר הורים סברו כי עצם נוכחות ילד עם צרכים מיוחדים תורמת גם לילדים הרגילים במעון. לדבריהן ההימצאות זה לצד זה מלמדת אותם לקבל את השונה בצורה נורמטיבית והדבר מועיל לכל הילדים.

### השאלה השנייה: מה היית רוצה לשנות/ לשפר בתוכנית?

התרשים להלן מציג את הניתוח הכמותי לשאלה השנייה.

תרשים מספר 2 מציג את שכיחות הנבדקים על-פי קטגוריות של מרכיבים בתוכנית אותם היו ההורים רוצים לשנות או לשפר:



מהתרשים ניתן לראות שקרוב למחצית מהמשיבים הדגישו את חשיבות מתן הדרכה והשתלמויות החסר באופן מובנה בתוכנית. למעלה משליש מהנבדקים בקשו להגדיל את מספר שעות עבודת הסייעת עבור ילדם. 17% מהנשאלים ראו צורך לשפר ולארגן את מערך הפיקוח על עבודת הסייעת (ניתן גם לחבר את שיעור הנבדקים שהצביעו על נושא זה עם אלו שדרשו מתן הדרכה מסודרת, ולהתרשם שרוב הנבדקים התייחסו כך או אחרת לצורך בשיפור מקצועיותה של הסייעת). רק 13% מההורים הזכירו את נושא הקשר בינם לבין הצוות והסייעת והצורך בקבלת משוב אודות עבודתן כמרכיב הראוי לשיפור בתוכנית. כ- 10% מההורים בקשו להרחיב את כללי התוכנית ואת תחומי עבודת הסייעת. עוד מספר קטן של הורים העלו נושאים נוספים הראויים לשיפור: התנאים

הפיזיים במעון וכל הקשור להליכים הבירוקרטיים טרם כניסתה של הסייעת למעון.

בניתוח האיכותני נמצא שתשובותיהם של הנבדקים לשאלה זו היו מגוונות והעלו היבטים בתוכנית שלא באו לידי ביטוי בשאלון המובנה. רוב האמהות נענו ברצון וראו בכך הזדמנות להביע את דעתן ולהציע הצעות מעניינות לשיפור השירות. בתשובותיהן בלטו מספר נושאים מרכזיים:

### **1. הדרכה והשתלמויות**

נעמה, אם לילד הסובל מלקות תקשורתית אומרת:

*לסייעת חסרים כלים לטיפול ביניב, היא חייבת לקבל הדרכה איך לעבוד איתו. הסייעת נחמדה ומשתדלת מאוד, אך חסר גוון בעבודה שלה וזה לא ממש עונה על הצרכים של יניב.*

יפה מוסיפה:

*חשוב שהסייעת תקבל הדרכה מסודרת ומאורגנת. אני חושבת שצריך לדאוג שתקבל הכשרה לפני שהיא בכלל מתחילה לעבוד עם הילד. יש לה אחריות רבה על הילד ולכן חשוב ללמד אותה איך לטפל בו. גם במשך השנה היה רצוי לארגן ימי עיון להורים ולסייעת. שושי, אם לילדה הסובלת משיתוק מוחין משיבה:*

*הייתי רוצה שידאגו לפתח את המקצועיות של הסייעת ולכן היא צריכה הנחייה קבועה. אמנם היא מתלווה אלי מידי פעם למעקב במכון להתפתחות הילד אבל זה לא מספיק. חשוב שהטיפול שלה באמת יתאים לצרכים המיוחדים של ענת. האמהות התייחסו למרכיבים הקשורים למקצועיות עבודת הסייעת וסברו כי בצד הערכתן את תרומתה, הן סבורות שבמקרים רבים עובדת הסייעת מתוך אינטואיציה וללא ידע מוקדם בתחום בו היא נדרשת לעבוד. בתשובותיהן הן הדגישו את הצורך במתן הדרכה של הגורמים המקצועיים המכירים את הילד על-מנת להבטיח שיפור בהתפתחותו.*

### **2. מעקב ופיקוח**

נושא זה בא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

מרתה, שבנה מלווה בסייעת כבר שנה שנייה אומרת:

אין מספיק מעקב על עבודת הסייעת. לפעמים כשאני לוקחת את בני בסוף היום מתברר לי שהסייעת בכלל לא הגיעה. לא ברור לי למי היא צריכה לדווח ומי מפקח אחר עבודתה. לא ברור מהם בדיוק החוקים. וכמובן מי שיוצא נפסד הוא כמובן הילד.

רויטל, מורה במקצועה, אם לבן הסובל מסוג של אוטיזם מתייחסת לנושא זה: החברה שמעסיקה את הסייעת חייבת לעקוב אחר עבודת הסייעת כי אני כאם לא יודעת מה בדיוק קורה במשך היום. אם תהייה תכנית יותר מובנית לפי ההמלצות אפשר יהיה לפקח על עבודתה וגם לסייעת יהיה יותר ברור מה היא צריכה לעשות עם הילד.

כחלק מהדרישה למקצועיות רבה יותר של הסייעת ביקשו אמהות רבות להבטיח שעבודת הסייעת במעון תלווה בפיקוח ובמעקב בצורה מאורגנת כדי להבטיח שהטיפול בילדן יענה על צרכיו. כמו-כן נראה שהצפיות מעבודת הסייעת אינן ברורות דיין.

### 3 תוספת שעות

הנבדקים העלו גם את הצורך בשעות נוספות של סייעת לליווי הילד במעון. לדוגמה, אם לילד עם נכות ומגבלות פיזיות קשות מבקשת: הסייעת מאוד עוזרת לליאור אך כשהיא הולכת, אני צריכה לבוא לקחת אותו הביתה. מנהלת המעון לא מוכנה שליאור יישאר בלי סייעת. חנה, שבתה יעל מלווה כבר שנה שניה על-ידי סייעת אומרת: יעל קבלה בשנה שעברה שלוש שעות והשנה אשרו לה רק שעתיים ביום וחבל. נראה שהדרישה לשעות עבודה נוספות של הסייעת מבטאת בחלקה את שביעות רצונם של ההורים מתשומת הלב שילדם זוכה לה בזמן שהותה של הסייעת לצדו. עם זאת, במקרים בהם הפער התפקודי של הילד גדול יותר ייתכן כי הבקשה מבטאת דאגה לשלומם של הילד ללא השגחה צמודה.

בתשובות נמצא ביטוי גם למספר נושאים נוספים: הצורך בחיזוק הקשר בין הצוות והסייעת לבין ההורים - האמהות הביעו רצונן לדעת יותר על הנעשה עם ילדן במעון והדגישו את חשיבות מעורבות ותאום עם דרך הטיפול בילדן בבית. תשובות אחרות התייחסו יותר לנהלים ולכללי התוכנית - חלק מהנשאלים תפסו את ההליכים עד לקבלת הסייעת כמסורבלים ואת הכללים כעמומים מידי. אחרים סברו כי יש

להרחיב את תחומי התוכנית ולהציע מענה מקיף יותר עבור ילדם כמו קבלת סייעת לשעות  
אחר-הצהרים לעבודה עם הילד בבית או שהסייעת תמשיך בעבודתה גם כאשר הילד גדל  
ועובר ללמוד בגן .  
נושא אחרון שהוזכר התייחס למעונות ולמשפחותונים בהיבט הפיזי - ההורים הדגישו את  
הצורך לפעול להתאמת מבנה המעון לצרכים המיוחדים של הילדים ולרכישת ציוד מתאים  
עבורם.

## דיון

מחקר זה ביקש לבחון את התוכנית לשילוב פעוטות עם צרכים מיוחדים במעונות-יום ומשפחתונים בקהילה מנקודת מבטם של ההורים לפעוטות אלו. הספרות המתייחסת למחקרי שביעות רצון חלוקה בדעותיה באשר לערכם כמדד לאיכות תוכניות, כאשר אחת הטענות המרכזיות היא שהלקוחות נוטים להביע שביעות רצון גבוהה משרות הניתן להם. יש המטילים ספק ביכולת הלקוח, שהינו גם מטופל, לשמש כמעריך עקב ה"דואליות" של תפקידו (Lebow, 1982; Mangen & Griffith, 1982, as cited in Stallard, 1996). ההורים, שהם אוכלוסיית מחקר זו, הינם אמנם לקוחות של השרות, אך אינם המטופלים הישירים. לכן ניתן לצפות שתשובותיהם יושפעו פחות מההטיה לכוון החיובי. בעשורים האחרונים הלך וגבר העיסוק בחקר שביעות רצון מתוכניות רווחה בכלל ובהם כאלו שעסקו בהערכת שביעות רצונם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מתוכניות חינוכיות. מחקרים אלו משקפים את ההכרה בחשיבות חלקם המשמעותי של ההורים בטיפול בילדם ואת השפעתם הגוברת בעיצוב תוכניות חברתיות. כן נמצא שניתן להסתייע בהם לאפיון תוכניות ולגיוס תמיכה ציבורית לפיתוחן (מושל, 1993; רונן, 1988; Palmer et al. 1998; Kassari et al. 1999). יש לקוות כי ממצאי מחקר זה והמסקנות מהם, יתרמו לפיתוח בסיס מידע של נתונים, אשר יאפשרו לנותן השרות הזדמנות לשפר ולחזק נושאים מסוימים בתוכנית וישנו אספקטים שהלקוחות חווים אותם כבלתי יעילים (כץ, 1990; Harris; Godley et al. 1998; Brett, 1996; Krahn et al. 1990; &Poertner, 1999).

פרק הדיון יתייחס לשני השלבים של מהלך המחקר:

1. בניית כלי למדידת שביעות רצון ההורים מהתוכנית
2. ממצאים אודות מנבאי שביעות רצון שעלו מתוך השימוש בכלי וכן קשרים בין משתנים שונים שעלו במהלך ניתוח התוצאות.

## בניית הכלי

כלי המחקר נבנה בתהליך מובנה ומורכב, שכלל, בין היתר, עריכת קבוצת מיקוד. בעת גיבוש שיטת המחקר, נבחנו כלי מחקר סטנדרטיים הקיימים בספרות. על-אף שתקפותם נבחנה ונמצאה גבוהה, אף אחד מכלים אלו לא ענה במלואו על צורכי מחקר זה.

- רוב הכלים התייחסו לילדים בוגרים יותר עם צרכים מיוחדים, המשולבים במסגרות חינוכיות.
  - הכלים התייחסו למסגרות מגוונות, אך כולן היו שונות באופיין מהמסגרת בה עוסק מחקרנו. הכלים הסטנדרטיים נבנו לדוגמה עבור לקוחות של מסגרת לשילוב קבוצתי בגן ילדים או של מרכז שיקום, השם דגש יותר על ההיבטים הטיפוליים בילד. יש לציין ששאלון שביעות רצון כללי המפורסם ביותר (C.S.Q 8), בו נעשה שימוש חלקי גם בעבודה זו, התבצע לראשונה בקרב אוכלוסיית חולי נפש.
- בספרות קיים מתח בין אלו המדגישים את יתרונות השימוש בכלי סטנדרטי, שנבדקה תקפותו, לבין המדגישים מגבלות משמעותיות בשימוש בכלים אלו במחקרי שביעות רצון. מגבלות אלו מתייחסות הן לצד המתודולוגי של המחקר והן לצד הערכי/עקרוני של מקום הלקוח. הדרך המומלצת כדי להתגבר על מגבלות כאלה הוא שימוש במגוון מקורות לבניית כלי המחקר (לקוחות, אנשי מקצוע וספרות מקצועית). בהתאם לגישה זו הוחלט לשתף את ההורים בבניית הכלי באמצעות ביצוע קבוצת מיקוד.
- שימוש באמצעי זה משקף את עקרונות כבוד האדם, אחריותו האישית ותפיסתו כשותף פעיל בתהליך ההערכה (McComas et al. 1995). דרך זו מסייעת גם להתמודד עם הטענה שהועלתה כנגד שאלוני שביעות רצון ש"השאלון משקף את מה שהחוקר חושב שהצרכן חושב" (Lebow, 1982), כלומר, להתמודד עם סוגיית תוקף השאלון. לדעתם של Harris, & Poertner (1999), הקליינט הוא המקור החשוב ביותר לבניית כלי המחקר. מעבר לחשיבות הערכית בשיתוף הלקוח נמצא שכאשר משתפים לקוחות בבניית הכלי, הם עושים זאת ברצינות וביעילות. הם מקפידים שהתכנים יבטאו את כל המרכיבים החשובים בעיניהם ועל כך שהמינוח יהיה פשוט ובהיר (McComas et al. 1995).
- מטרת קבוצת המיקוד שערכתי הייתה להעלות את הממדים בתוכנית, החשובים להיחקר, מנקודת מבטם של ההורים, אוכלוסיית המחקר, ולא להסתפק בממדים המצוינים בספרות המקצועית בלבד. קבוצת מיקוד מאפשרת להעלות תחומי תוכן חדשים ובלתי צפויים, לספק נתונים על תפיסותיהם של הלקוחות וללמוד מתוך נסיונם האישי. דרך זו מבהירה את הצרכים וציפיות ההורים מהשרות ומזהה נושאים שרלוונטיים וייחודיים להם (סויה וויסמן, 1999 ;
- (Harris, & Poertner, 1999; . McComas, et al. 1995; Stallard, 1996
- ההנחה הייתה שדרך זו תעודד העלאת תחומי ביקורת על התוכנית ובכך לאזן, במידה מסוימת את ההטיה לכוון חיובי המאפיינת סקרי שביעות רצון. זאת מתוך ההנחה שאנשים מתייחסים גם



לתחומי אי-שביעות רצון כאשר הקונטקסט איכותני והם שותפים לתהליך איסוף המידע (Derraul, 1993, as cited in Harris, & Poertner, 1999; Stallard, 1996).

בנוסף, הייתה זו הזדמנות להתרשמות ראשונית מדעתם של ההורים על התוכנית, בדרך בלתי-אמצעית. ניתן היה לשמוע אודות משמעות התוכנית בעיניהם באופן כללי וללמוד על הממדים בתוכנית שהביאו לשביעות רצונם לעומת תחומים בולטים של אי-שביעות רצון.

ההורים גילו מעורבות פעילה ועניין רב בקבוצת המיקוד בדומה לדיווחים בספרות. סויה וויסמן (1999), שערכו מחקר הערכה עבור ארגון שתי"ל (שירות תמיכה וייעוץ לארגוני מתנדבים), הדגימו את אופן שילובן של שיטות כמותיות ואיכותניות, תוך הדגשת היתרונות העולים משילוב זה. העבודה שלפנינו אמצה גישה זו והיא משלבת בין השיטה האיכותנית לבין השיטה הכמותית. המטרה העיקרית בשילוב השיטות הייתה "הפיתוח" – שימוש בממצאי קבוצת המיקוד לצורך פיתוח ועיצוב השאלון, שהינו כלי כמותי. מטרה נוספת הייתה "הרחבה" – השימוש בנושאים שהעלו ההורים בקבוצת המיקוד תרם להוספת היבטים בתוכנית שנבדקו במחקר. (Greene, Caracelli & Graham, 1989) המצוטטים אצל סויה וויסמן, 1999). השילוב בין השיטות אפשר לקבל תמונה רחבה יותר, עשירה ואשר ייצגה מגוון של דעות, מחשבות והתנסויות של קהל הלקוחות.

הכלי נבנה אם כן, בדרך של שילוב בין מספר מקורות: הלקוחות, הספרות המקצועית והתייעצות עם מומחים אודות תוקף השאלון ובהירות ניסוחו.

בתהליך בניית הכלי נתנה תשומת-לב לניסוח ברור של השאלות, שימוש במינוחים פשוטים (חלקם מתוך קבוצת המיקוד ולאחר ביצוע הפיילוט) נעשתה הקפדה מיוחדת על הניסוח באופן שהשאלות לא ייטו לכוון מוגדר, בין היתר באמצעות שימוש בסולם ליקרט (Harris, & Poertner, 1999). בשאלון של מאפייני ההורים נעשה שימוש מועט בשאלות אינטימיות והוכנסו רק כאלו שהיה ניתן להניח שיש להם קשר לנושא המחקר. שיתוף הפעולה של ההורים בעת הראיון היה טוב וניתן היה להתרשם מדווחי המראיינים שהשאלון היה ברור ולא מייגע מידי עבורם. התייחסות ההורים בשאלון לא הייתה מונוליטית והם ידעו לבטא מידת שונות של שביעות רצון בהתאם לתכנים שנדונו.

כלי המחקר כלל שאלון לבדיקת שביעות רצון כללית של ההורים מהתוכנית, שאלות המתייחסות להיבטים ספציפיים וכן שתי שאלות פתוחות. בדרך זו התאפשרה תגובה עניינית ויכולת להתייחס לנושאים הראויים לשיפור ולשינוי לצד אלו שראוי לחזק (Harris, & Poertner, 1999; McComas, et al. 1995). השימוש בשאלון כזה תרם גם לשיפור תוקף השאלון ולאזון הנטייה המקובלת לכוון

הערכה חיובית. תשובות הנבדקים נותחו בדרך כמותית שמדדה את מידת הרלוונטיות והייצוגיות של כל אחד מהנושאים שהועלו, וכן בדרך איכותנית על-מנת לספק מידע עשיר, מפורט ומוחשי יותר (סויה וויסמן, 1999).

## **ממצאי המחקר**

שאלת המחקר הראשונה התייחסה למידת שביעות הרצון של ההורים מהתוכנית. נמצא שההורים הביעו שביעות רצון גבוהה מהתוכנית בכללותה. ממצא זה תומך במחקרי שביעות רצון רבים, המצביעים על נטייה להבעת שביעות רצון גבוהה משירותים, במיוחד כאשר השאלות מתייחסות לרמה הכללית וכאשר נעשה שימוש בשאלות סגורות (כץ, 1990; Lebow, 1982). מגמה זו משתלבת עם ההסכמה הרחבה של הורים ואנשי מקצוע אודות עקרון העל של השילוב ומשקפת את העדפתם לתוכניות משלבות על-פני תכניות מפרידות, המיועדות רק לילדים עם צרכים מיוחדים. זאת בין היתר, כביטוי לעקרונות הנורמליזציה ו"איכות חיים" של אנשים עם מוגבלויות (Kassari et al, 1999; Palmer et al, 1998).

על-אף שבשאלון שביעות רצון כללית, הביעו ההורים מידה רבה של שביעות רצון מהתוכנית, הרי כאשר השאלות היו ממוקדות יותר בתחומים ספציפיים המאפיינים את השרות, שביעות רצונם לא הייתה אחידה ובנושאים מסוימים הייתה נמוכה יותר.

ההורים הביעו שביעות רצון גבוהה מהאווירה במעון ומההיבט הפיזי שלו. אולם, בשאלות שנגעו ישירות לטיפול בילדם, הביעו חלק מההורים שביעות רצון נמוכה יותר. זאת בהתייחס לקשר בין ההורים לצוות ולתהליכים שקדמו לכניסת הילד לתוכנית. עם זאת, מתוך נושאי הטיפול הישיר בילד, ניכרה שוב מגמה של עליה בשביעות רצונם של ההורים בשאלות שעסקו בעבודת הסייעת במעון.

## **הערכת ההורים את עבודת הסייעת**

הממצא המרכזי נוגע להערכת ההורים את איכות עבודת הסייעת במעון. בניתוח כמותי נמצא שזהו הממד המשמעותי ביותר שתרם להבנת השונות בשביעות רצונם הכללית מהתוכנית. ממצא זה מצא ביטוי מפורט יותר בתשובותיהם של ההורים לשאלות הפתוחות. ההורים ראו ביחס האישי והחס של הסייעת כלפי הילד וכן בהיותה הגורם שאפשר את שילובו של הפעוט במעון, כגורמים שהשפיעו על הערכתם החיובית של התוכנית בכללותה. בנוסף ציינו ההורים את תרומתה הייחודית של הסייעת להתפתחותו וקידומו של הילד. נראה, שהתייחסות זו לעבודת הסייעת

נובעת בין היתר, מכך שהיכולת לשלב את הפעוט במסגרת רגילה, מקלה בפועל על ההורים לשאת בנטל הכרוך בגידולו של ילד עם צרכים מיוחדים.

מחקרים שעסקו בהשפעת הולדת ילד עם נכות על המשפחה הצביעו על הפרת האיזון בתחומי חיים שונים. מחקרים אלו מצאו שהורים, ובמיוחד אימהות, דיווחו על תחושת משא כבד, מתח רב, פגיעה ברווחה הנפשית ובאיכות החיים. (ויסמן, 1991; Carr, 1988; המצוטט אצל לוי-שיף ושולמן, 1998; פזרסטון, 1987). וולפנסברגר (1967) ומנולסינו (1968) כינו תהליך זה, המצריך לעיתים שינוי סגנון חיים של המשפחה כולה "משבר המציאות", המתייחס לקשיים הנובעים מהמציאות החדשה. עבודת הסייעת, המאפשרת את שילובו של הילד במעון, תורמת לאיזון טוב יותר בין צרכי הילד לבין צרכי יתר בני המשפחה (מצוטטים אצל ארליך, 1986; פורטוביץ ורימרמן, 1986).

במקביל, נמצא במחקרים, שהורים אשר גילו שביעות רצון רבה יותר מהמערכת התומכת דווחו גם על שיפור ברמה ההתנהגותית שלהם ועל יציבות ברמת ההערכה העצמית שלהם. למצב זה נמצאה השפעה ממתנת על רמת הדחק של ההורים (רעף, 1991; Zastowny et al.; 1988; Dunst et al. 1990).

מחקרים שעסקו בהערכת תוכניות לשילוב, מדגישים את העובדה שלא די בהשמת הילד עם הצרכים המיוחדים בקרבת ילדים רגילים. יש לתת את הדעת על כל המרכיבים הכרוכים בביצוע תהליכי השילוב ובמיוחד לתפקיד הדמות המדריכה והמעודדת את פעילות הילד במסגרת. יצירת שילוב "אמיתי" מותנה אם כן בפעילות אקטיבית יזומה ומתוכננת (מושל, 1993; Bricker, 1995; Guralnick, 1999; Guralnick et al. 1995).

Bricker (1995) מחזקת ומדגישה שני גורמים שצינו גם ההורים במחקר: את חשיבות ההדרכה לצוות שעובד עם הילד ואת חשיבות נגישות הצוות לאנשי מקצוע מתחומי טיפול שונים. נושאים אלו מצאו ביטוי בולט גם כאשר ניתנה להורים הזדמנות להעיר באופן חופשי על נושאים, שלדעתם ראויים לשינוי ולהציע נושאים לשיפור השירות. הורים רבים הדגישו במיוחד את הצורך בשיפור הרמה המקצועית של הסייעת. זאת באמצעות העברה של קורסים והשתלמויות, קבלת הדרכה באופן עקבי ומאורגן ושיפור מערך הפיקוח והמעקב אחר עבודתה. ייתכן וניתן לראות ממצא זה כעולה בקנה אחד עם ממצאי מחקרים שבדקו תפיסות של הורים בהתייחס לתוכניות שילוב. בצד התמיכה הנרחבת שלהם ברעיון השילוב כעיקרון, הם מביעים לעיתים דאגה מהאפשרות שהמסגרת המשלבת תפגע ברמת השירותים המיוחדים הנחוצים לילדיהם באיכותם ובזמינותם. במחקרים אלו הועלו חששות גם באשר לרמת מיומנותו הטיפולית של סגל המטפלים

במסגרות הרגילות. (מושל 1993 ; Guralnick, 1994 ; Buysse & Bailey, 1993; Bailey & Winton, 1987; Kassari et al. 1999; Palmer et al. 1998 ;

ניתן להסביר את המקום החשוב שמייחסים ההורים לסייעת בתוכנית השילוב, גם בהיבטים פסיכולוגיים הנוגעים לגיל הפעוט ולשלבם הראשוני של ההורים בהתמודדותם עם גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים. הצפייה שהמטפל יביא לצמצום הפער בין הילד הסובל מנכות לבין הילדים האחרים בני גילו, מבטאת לעיתים את השימוש של ההורים במנגנוני הגנה של הכחשה ורציונליזציה. תהליך ההתמודדות מלווה לעיתים בחיפוש אחר "תרופת פלא" ובעריכת "shopping" בין אנשי מקצוע וטיפולים שונים. ההורים נוטים אז לשתף פעולה עם האדם המעניק לילדם שרות, במיוחד אם הוא אישי וקבוע (ארליך, 1986 ; מאיר, 1986 ; פורטוביץ ורימרמן, 1986 ; פזרסטון, 1987 ; שטנר, 1998). הסייעת המוצמדת אישית לילדם, עשויה להיתפס בממדים אלה, מה שמביא לעיתים לציפיות לא מציאותיות מתוצאות עבודתה.

הסבר אפשרי נוסף להבנת שביעות הרצון מהסייעת ולמשמעות הרבה שיש לעבודתה בעיני ההורים, נעוץ בעובדה שמדובר בדמות טיפולית קבועה המזכירה את התהליך הראשוני של הקשר בין האם לילד – תהליך ההתקשרות (attachment). בקרב החוקרים מקובלת ההנחה כי כבר בשלבי התפתחותם המוקדמים של תינוקות מעוכבי התפתחות, הם מועדים לפגיעה בתהליך ההתקשרות, החיוני לפיתוח ההדדיות ביחסי אם-תינוק ולעצם התפתחותו של הילד. העובדה שתינוקות אלו לעיתים אינם משתמשים ב"התנהגות מסמנת", כלומר, רגישים פחות לרמזים של הסביבה ותגובותיהם מעטות, גורמת לאם להימנע מהשקעה פנימית וממעורבות מתמשכת ביחסים (ארליך, 1986 ; לוי-שיף ושולמן, 1998 ; שטנר, 1998).

ייתכן כי יכולת הסייעת להיענות לצורכי הילד וליצור עימו תקשורת טובה ומיטיבה מתקשרת לתהליך ראשוני זה, ומהווה "modeling" לאם. התחושה ש"מישהו אחר אוהב את הילד שלי" עשויה לתרום לשיפור תחושת הדימוי האימהי ובכך לסייע לשיפור מערכת היחסים עם הילד (שטנר, 1998).

בהקשר דומה, מהווה הסייעת גם מעין גורם מתווך בין מסגרת המעון לבין הילד. נוכחותה כדמות המייצגת את הילד ומגנה על האינטרסים המיוחדים שלו, מרגיעה את ההורה. מצב זה מקל על תחושת ההורה המותיר את ילדו, בעל הצרכים המיוחדים בין ילדי המעון הרגילים.

## הקשר בין מאפייני הילד לבין שביעות רצון ההורים מהתוכנית ומממדיה

### אופי מגבלת הילד וחומרתה

חוקרים גורסים כי הניסיון להחיל על כל האוכלוסייה מודל אחד של שילוב "בכל מחיר" עלול להיות בעייתי. לדעתם, בעת השמת הילד, יש לקחת בחשבון מגוון גורמים: מאפייני הילד וצרכיו, מאפייני המשפחה ותפיסותיה לגבי ייעודה של המסגרת החינוכית. בנוסף לכך יש להתחשב בדינמיקה המורכבת הכרוכה במכלול יחסי הגומלין בין הגורמים הללו (Bricker, 1995; Kassari et al. 1998).

מחקרים רבים שהתייחסו לתוכניות משלבות הדגישו את השפעת סוג המוגבלות וחומרתה על תפיסת ההורים את השילוב ועל הצלחת שילובו של הילד במסגרת. נמצא שילדים עם איחורים התפתחותיים קלים או נכויות קלות עשויים לפתח באופן טבעי קשרים חיוביים עם ילדים רגילים. לעומת נכים קשים יותר או ילדים הסובלים מבעיות התנהגותיות חריפות, המתקשים יותר להשתלב במסגרת הרגילה (Buysse & Bailey, 1993; Guralnick, 1994; Kassari et al. 1999).

ממצאי המחקר שלפנינו תומכים בספרות ומראים שככל שהקשיים התפקודיים של הילדים היו חמורים יותר, הוריהם הביעו שביעות רצון נמוכה יותר מהתוכנית בכללותה. ממצא זה בולט במיוחד לגבי ילדים עם קשיים בתחום ההתנהגותי ובתחום ההבנה והדיבור (התחום הקוגניטיבי). חשיבות הממצא אודות הורי הילדים עם קשיים בתחום ההתנהגותי מקבלת תימוכין גם ממבחן הרגרסיה, בו הוא נמצא כמרכיב המשמעותי מבין כל מאפייני תפקוד הילד, שתרם 10% להבנת השונות בשביעות רצון ההורים מהתוכנית.

ממצא אחרון זה נתמך על-ידי מחקרם של Mills וחבריו (1998), שמצאו שילדים עם רמת תפקוד גבוהה יחסית בתחום הקוגניטיבי והשפתי מגיעים להישגים גבוהים בתוכניות אינטגרטיביות לעומת ילדים עם רמת תפקוד נמוכה יותר, המתקשים להשתלב, כפי שרומז על כך גם מחקרנו. הילדים שגילו קשיים בתחום ההתנהגותי ובתחום ההבנה והדיבור, מתקשים יותר ביצירת קשרים חיוביים עם הילדים הרגילים. הם זקוקים לתשומת-לב רבה יותר ולטיפול אינטנסיבי יותר של הצוות. יש להניח שחלקם בולטים בהתנהגותם, מפריעים ומתקשים לקחת חלק במהלך הרגיל של פעילות המעון. בנוסף, ייתכן שחלק מההסבר להבעת שביעות רצון נמוכה יותר של ההורים נעוץ בכך שהתנהגות ילדם, גוררת אחריה תגובות בלתי אוהדות של הסייעת וצוות המעון עלול אף להקרין כלפי ההורים תגובות כמו כעס ודחייה.

הילדים המתקשים בתחום ההבנה והדיבור, מפתחים פערים גדולים בתחום זה לעומת ילדי המעון. ייתכן שההורים, העומדים נוכח הפערים בהישגי ילדם ולנוכח קצב התפתחותו האיטי מביעים את תסכולם מכך בדרך של הבעת חוסר שביעות רצון כללית מהתוכנית. ממצא ברור התקבל אודות הורים לילדים עם קשיים מוטוריים. אלו הביעו חוסר שביעות רצון מההיבט הפיזי של המעון, כלומר, מהתאמת המבנה והמתקנים לצרכים המיוחדים של ילדם. בהתייחס לנושא אבחנת המגבלה, מחקרים רבים וביניהם מחקרם של Kassari ואחרים (1999) הראו שילדים עם תסמונת דאון השתלבו טוב יותר והוריהם הביעו תמיכה רבה יותר בשילוב מלא (inclusion) לעומת הורים לילדים עם אוטיזם.

במחקרנו לא נמצאו הבדלים מהותיים ברמת שביעות הרצון הכללית מהתוכנית, בין הורים לילדים מקבוצות אבחנה שונות. עם זאת, כאשר נבחנו ההיבטים הספציפיים בתוכנית, נמצא שהורים לילדים עם אבחנה של תסמונת דאון העריכו את איכות הקשר עם צוות המעון כגבוהה יותר במיוחד לעומת הורים לילדים שאובחנו כחרשים או לקויי שמיעה. ההבדל בממצאים עשוי לנבוע ממידת יכולתם הגבוהה יחסית של הילדים עם תסמונת דאון להבין מצבים חברתיים, ליצור יחסים חברתיים ולהתחבב על סביבתם (Kassari et al. 1999). ייתכן גם שצוות המעון משדר להורים את יחסם האוהד אל הילדים.

בנוסף, ניתן לשער שההורים לילדים אלו נמצאים בשלב מתקדם יותר בהתמודדותם עם נכות ילדם. זאת מכיוון שבמקרים רבים הידיעה על לקות ילד בתסמונת דאון מתקבלת עוד טרום הלידה או מייד בסמוך לה, בשונה ממגבלות אחרות המאובחנות לעיתים רק בשלבים מאוחרים יותר. כמו-כן, ילדים אלו מגיבים וחביבים אל אימם כמו ילד רגיל ולכן יש להניח כי תהליך ההתקשרות הראשוני אינו נפגע.

לעומתם, ההורים לילדים הלוקים בשמיעתם הביעו שביעות רצון נמוכה יותר מאיכות הקשר עם צוות המעון והסייעת וכן מהאווירה במעון ומההיבט הפיזי שלו. נראה כי ממצא זה נובע מכך שזוהי קבוצת הילדים היחידה המשולבת בחלק מהשבוע (בד"כ יומיים) בגן מיח"א, מסגרת מיוחדת, המרכזת טיפולים אינטנסיביים בתחום הטיפול בתקשורת ומותאמת במיוחד לצורכי הילדים. ייתכן שההורים עורכים השוואה בין המציאות במעון הרגיל לבין הקשר ההדוק שהם מקיימים עם צוות הגן במיח"א, המיומנות המקצועית של צוות המטפלים שם ורמת האינטימיות הקיימת בגן זה. הם עלולים לראות את ילדם כ"הולך לאיבוד" לעומת תשומת הלב המיוחדת שהילד זוכה לקבל בגן המיוחד.

לבסוף מצביע המחקר על כך שההורים לילדים שסבלו מקשיים בתחומים הבסיסיים: קשיי אכילה ו/או קשיים בשליטה על הצרכים היו מרוצים מהקשר עם צוות המעון וכן ממידת הכנתו לקראת קליטת הילד במעון. ניתן להבין ממצא זה מתוך ההכרח בהכנת הצוות ובהתארגנותו לקראת הקשיים הצפויים בתחומים אלו. כן קיים צורך ברור בקיומו של קשר שוטף בין הצוות להורים ובעדכון הדדי אודות מצבו של הילד. ייתכן שחלק מילדים אלו, מתפקד ברמה קוגניטיבית והתנהגותית התואמת את בני גילם, כך שהם משתלבים היטב וזוכים ליחס אוהד של הצוות והסייעת. בנוסף ייתכן ששביעות רצונם של ההורים מהתוכנית משקפת את סיפוקם מהעובדה שילדם מסוגל להשתלב במעון רגיל ולמצות את יכולותיו בתחומים בהם תפקודו תקין.

### גיל הילד

עד כה התרכז הדיון בקשרים שבין רמת התפקוד של הילד וסוג המוגבלות ממנה הוא סובל, לבין שביעות רצונו של ההורה מהתוכנית. באשר למאפיינים האחרים של הילד, נמצא מתאם רק בין משתנה הגיל לממצאי שביעות הרצון. ככל שהילד בוגר יותר, ההורה נמצא פחות שבע רצון מהתוכנית בכללותה והוא העריך את הקשר בינו לבין צוות המעון כפחות טוב. מעניינת מובהקות ממצא זה נוכח טווח הגילים הקטן של המשתתפים בתוכנית (שנה עד ארבע). על עיקרון דומה מדווחים חוקרים שעסקו בבדיקת שביעות רצונם של הורים משירותים לילדים עם מוגבלויות. McWilliam וחבריו (1995) סבורים שהורים לילדים מתחת לגיל שלוש חווים את אנשי המקצוע כתומכים בגישה הממוקדת סביב המשפחה וכותננים מקום משמעותי להורים כשותפים בתהליכי הטיפול. לכן הם מביעים שביעות רצון מהשרות ומהקשר עם הצוות המטפל. Buysse & Bailey (1993), שבחנו את שילובם החברתי של ילדים, טענו ששילובם של ילדים בגילאי 3 - 5 נמצא מוצלח והתבטא באינטראקציה עם ילדים רגילים ובמידה רבה של השתתפות בפעילויות חברתיות שונות. לעומת זאת, בגילאים בוגרים יותר השילוב היה בעייתי והתעוררו קשיים בקבלתם ע"י חבריהם לכיתה. ממצאי המחקר האחרון דנים בילדים בוגרים יותר מהילדים המשתתפים בתוכניתנו, אך נראה שהמגמה דומה. ייתכן שגם בגילאים אלו יש הבדל בין פעוטות, שממילא ממעטים ביצירת קשר עם בני גילם, לבין ילדים בוגרים יותר שעלולים להיפגע מדחייה ומחוסר סובלנות כלפי חריגותם. מנקודת מבטם של ההורים, אפשר לשער, כי כאשר ילדם גדל והפערים לעומת בני גילו הולכים ונפתחים, הם מתקשים יותר לקבל את מצבו ולהתמודד עם גידולו. במקביל הציפיות מהצוות

והסייעת לקדם את הילד גדלות. לעיתים כשאלו אינן מתממשות, האכזבה והתסכול מהם עלולים להיות מופנים כלפי הצוות והסייעת ולהתבטא גם בחוסר שביעות רצון כללית מהתוכנית.

## **הקשר בין מאפייני ההורים לבין שביעות רצונם מהתוכנית ומממדיה**

### **משתנים דמוגרפיים**

במחקרי שביעות רצון בכלל ובמחקרים העוסקים בהערכת תפיסות הורים תוכניות משלבות בפרט, לא נמצאו עדויות לקשר מובהק בין המשתנים הדמוגרפיים של ההורים לבין רמת שביעות רצונם מהתוכניות והשרותים. (כץ, 1990 ; Kassari et al. 1999).

אולם, יש מחקרים שהצביעו על כך שהורים צעירים ומשכילים, ביקורתיים יותר כלפי תוכניות חברתיות (Gowers & Kushlick, 1992). הממצאים במחקרנו מרמזים על ביקורת מעין זו רק בהתייחס להערכת ההורים את מידת הסיוע של העובדת הסוציאלית בתהליך קבלת הילד למעון. לכך יש להוסיף את ההשערה כי הורים משכילים הנעזרים בד"כ פחות בשרותי רווחה, עדיין מייחסים סטיגמה שלילית לשרותים אלו ובעיקר למקומה של העובדת הסוציאלית. קשר מעניין למאפיינים הדמוגרפיים נמצא בשביעות רצון גבוהה שהביעו ההורים המשכילים יותר, כאלו שמצבם הכלכלי טוב יותר ואלו שהצהירו על רמת דתיות גבוהה. מתשובות ההורים לשאלות הפתוחות ומהערוותיהם בעת הריאיון, נראה כי הסבר אפשרי לקשרים אלו נעוץ בעובדה שהם היו פעילים יותר בהבניית התוכנית עבור ילדם. חלקם פעלו לאיתור הסייעת ודאגו להדרכתה ישירות על-ידם או ע"י מטפלים מקצועיים. בדומה לכך, הורים שמצבם הכלכלי טוב, דאגו לעיתים להכנסת סייעת מקצועית יותר, או להגדלת שעות שהותה במעון, גם אם הדבר היה כרוך בתוספת להכנסתה. הסבר זה תומך בסברה שכאשר ההורים חשים שהם שולטים בהחלטות אודות חייהם, הדימוי העצמי ותחושת הביטחון שלהם ביכולתם להתמודד עם נכות ילדם מתחזקים (שטנגר, 1998 ; Combrick-Graham, 1985).

על ממצאים דומים מדווחים גם חוקרים אחרים שמצאו שאמהות בעלות שליטה עצמית גבוהה נטו יותר להשתמש באופן יעיל במערכות תמיכה חברתיות ואף היו יותר שבעות רצון מהן (ברנט, 1998 ; שטנגר, 1987).



חלק מההורים המשכילים יותר ובעלי היכולת הכלכלית, מוסיפים גם טיפולים לילדים על-  
חשבונם ומחוץ למסגרת המעון. הורים אלו מצפים פחות מהסייעת לקדם את ילדם ומסתפקים  
בתרומתה לאפשר את שילובו במעון רגיל.

הסבר אפשרי זה הולם ממצאי מחקרים, המדווחים על השפעת השקפת ההורים לגבי ייעודה של  
המסגרת המשלבת, על דרך הערכתם אותה. כאשר הורים מדגישים את חשיבות הפן החברתי של  
מסגרות, הם נוטים להעריך בצורה חיובית את המסגרת המשלבת ומעניקים פחות תשומת-לב  
לשיפור הישגי הילד באמצעותה (Bailey & Winton, 1987; Palmer et al. 1998).

הסבר אפשרי נוסף לשביעות רצונם של משכילים והורים במצב כלכלי טוב, מתקשר לעצם שילובו  
של ילדם במעון, המאפשר להורים להתפנות לתחומי חיים נוספים. השמת הילד במעון מאפשרת  
להורים משכילים לשוב למסגרת מלאה של עבודה או לימודים. הורים במצב כלכלי טוב עשויים  
לנצל את הזמן שהתפנה להם לבילויים ולתחביבים הכרוכים בהוצאה כספית. מציאות חדשה זו  
עשויה להשיב, ולו במעט, את האיזון בין המעמסה הכרוכה בגידולו של הילד לבין הצרכים  
האחרים במשפחה. (ויסמן, 1991; לוי-שיף ושולמן, 1998; פזרסטון, 1987; Combrick-Graham,  
1985).

באשר לנושא הדתי, מצאנו שככל שההורה מצהיר על רמה דתית גבוהה יותר (לכוון החרדי), הוא  
מביע שביעות רצון גבוהה יותר מהתוכנית בכללותה וכן מעריך יותר את עזרתה של העובדת  
הסוציאלית בתהליך קליטתו במעון.

הספרות מייחסת לנושא הדתי משמעות המשפיעה על דרך התמודדות ההורים עם גידולו של ילד  
עם נכות. הדעות חלוקות אך יש הסבורים שמשפחה דתית, התופסת את המום כ"גזירה משמיים"  
ואת הילד כ"ילד של אלוהים", מגייסת כוחות נפשיים המסייעים להסתגלותה בתהליך גידולו של  
הילד (זיידר, 1980; פורטוביץ ורימרמן, 1986; פזרסטון, 1987).

הסבר חלקי לשביעות רצונם של ההורים ניתן לייחס לתחום הדמוגרפי. אנשים המוגדרים  
כ"חרדים" מתגוררים לעיתים קרובות באזורים בהם קיימת רשת משפחתית וחברתית תומכת,  
שעשויה להפחית את רמת הדחק אצל אמהות לילדים עם נכות. במקרים רבים זוהי גם "רשת  
צפופה" כלומר, חברה אשר אנשיה מכירים זה את זה ומתארגנים לסייע למשפחה באורח פיזי  
ורגשי (וייס, 1991; רעיף, 1998; רעיף, 1991; שטנגר, 1998; Frey, et al. 1989; Dunst, et al. 1988;  
Singer & Farkas, 1989). נראה אם כן, שהירידה ברמת הדחק של ההורים תתרום לתחושתם כלפי  
נותני השירותים: העובדת הסוציאלית, הסייעת וצוות המעון ותסביר גם את שביעות רצונם  
מהתוכנית בכללותה.

## מקום המגורים

מבין מאפייני ההורים נמצא עוד כי קיימים הבדלים בהתייחס למקום מגוריהם. הורים המתגוררים בעיר גדולה הביעו שביעות רצון גבוהה יותר מהקשר עם צוות המעון, לעומת אלו המתגוררים בעיר קטנה או ביישובים קטנים. ההסבר לממצא זה עשוי להתקשר לרמת הצוות בערים הגדולות, שם יש בד"כ היצע גדול יותר של עובדים ואפשרות טובה יותר לבחור כוח-אדם מקצועי ומיומן יותר. עובדים כאלו מודעים יותר לחשיבות הדיווח והקשר עם ההורים. ייתכן גם שבמעונות אלו רמת הפיקוח גבוהה יותר לעומת זה הניתן במקומות יישוב קטנים. מהיבט אחר ייתכן שניתן לקשור את הממצאים לייחסם של ההורים כלפי צוות המעון. במקומות יישוב קטנים, צוות המעון מוכר לעיתים קרובות להורה מחוץ למסגרת תפקידו וההורה עלול לחוש חשוף יותר ורגיש יותר ליחס הצוות כלפיו.

## סוג המסגרת

הורים לילדים השוהים במעונות ציבוריים העריכו את ההמתנה עד לקבלת הסייעת במעון כממושכת מידי ואילו הערכתם את איכות עבודתה של הסייעת נמצאה גבוהה יותר לעומת הורים לילדים השוהים במשפחתונים. במידה מסוימת נמצאו הבדלים דומים גם לעומת הורים לילדים השוהים במסגרות פרטיות.

ההסבר להמתנה הממושכת של הורים אלו מתקשר למדיניות הפורמלית של משרד העבודה והרווחה, על-פיה ניתן לאשר מתן סייעת במעונות-יום ציבוריים בלבד. האישור למעון פרטי הינו יוצא דופן והוא ניתן רק כאשר אין אפשרות לקליטת הילד במעון ציבורי ולאחר בירור אופי הפיקוח עליו. מתוקף תפקידי ומעורבותי בתהליך מתן השרות, מוכרים לי מקרים בהם הורים נאלצו להתחיל באיחור את תהליכי ההרשמה למעון הציבורי, לעיתים לאחר שכבר הסדירו את רישומו במעון פרטי. חשוב לציין כי מתן פתח לאישור מסגרות פרטיות, משקף את רגישות המשרד לתנאים המשתנים ומבטא את מעורבותם של ההורים בשינוי המדיניות. באשר לשביעות הרצון הרבה יותר של ההורים מעבודת הסייעת במעונות הציבוריים ייתכן שראוי לייחס אותה לרמת הפיקוח והמעקב הגבוהות יותר אחר עבודת הסייעת במעונות הציבוריים לעומת המשפחתונים והמעונות הפרטיים. אלו בדרך-כלל מתאפיינים באווירה משפחתית ואינטימית יותר, שעלולה להקשות על הפיקוח והבקרה על עבודתה של הסייעת.

## שביעות רצון ההורים מפעילות העובדת הסוציאלית

תפקידה של העובדת הסוציאלית בתוכנית בא כיום לידי ביטוי בעיקר בשלבים המקדימים את כניסת הילד למעון בליווי הסייעת. הוא עשוי לכלול: סיוע בתהליך קבלת הילד למעון, תווך בין הגורמים המעורבים בתוכנית לצורך בחירת סייעת והתאמתה לצורכי הילד ומשפחתו, ליווי ותמיכה למשפחה לסייעת ולצוות המעון. בחלק מהמקרים מלוות העובדות הסוציאליות גורמים אלו גם במהלך שנת הפעילות.

במחקר נמצא שממוצע שביעות הרצון של ההורים משלושת התחומים שהעובדת הסוציאלית מעורבת בהם (המתנה למעון, סיוע העובדת הסוציאלית לקבלה והכנת הצוות) היה נמוך ביחס לממדים האחרים שנבדקו. כמו-כן הביעו חלק מההורים שביעות רצון נמוכה ממשיך ההמתנה לכניסת הסייעת לעבודה (כאמור, בעיקר אלו שילדיהם שוהים במעונות ציבוריים). בנוסף, עולה מתשובותיהם הפתוחות של ההורים ומקבוצת המיקוד, שההורים תופסים את הנהלים להכנסת הילד לתוכנית כמסורבלים או כעמומים מידי. נושאים אלו קשורים גם הם לתחומי מעורבותה של העובדת הסוציאלית. חשוב לנקוט זהירות יתרה ולומר שמדובר בציון ממוצע, שאינו משקף בהכרח את רמת התפקוד של כלל העובדים הסוציאליים. בנוסף ייתכן כי על אף שרמת שביעות הרצון של ההורים מהתחומים שהוזכרו נמצאה נמוכה יותר, היא קשורה לגורמים שאינם בהכרח נובעים מדרך עבודתה של העובדת הסוציאלית. (כמו נהלים הקשורים לתוכנית).

ייתכן כי ניתן לייחס את שביעות הרצון הנמוכה יחסית המופנית כלפי העובדת הסוציאלית לאופי עבודתה ולמקומה של העבודה הסוציאלית בין הפרופסיות הטיפוליות האחרות.

תחומי ההתערבות של העובדים הסוציאליים הינם לרוב מוגדרים ומובנים פחות, בהשוואה לתחומי העיסוק של אנשי מקצוע טיפוליים כמו פיזיותרפיסטים או קלינאי תקשורת. העובדת, איתה באים ההורים במגע, היא ברוב המקרים עובדת כוללת, העוסקת במגוון גדול של תחומים. אפשרותה המעשית להתפנות לעיסוק מעמיק בכל אחד מהמקרים ולליווי מתמשך שלהם, מוגבלת מאוד.

כמו-כן לעיתים מדובר בעובדות שאינן מתמחות דווקא בתחום הטיפול והשיקום באוכלוסייה עם מוגבלויות ומיומנותן בו אינה מספקת. ציפיות ההורה מהעובדת הסוציאלית עלולות לכן שלא להלוך את תחומי טיפולן ויכולותיהן ולעורר תסכול וחוסר שביעות רצון.

העובדת מייצגת כלפי ההורים את הממסד, וככזו מופנים כלפיה גם התסכולים והאכזבות של ההורים, כאשר אינם מקבלים מענה מלא לצורכיהם. העובדת הסוציאלית, המעורבת בטיפול

בהורה לילד עם צרכים מיוחדים, עשויה להוות אוזן קשבת למצוקות המשפחה, הנובעות מהקשיים היומיומיים הכרוכים בגידולו של הילד ומהעומס הרגשי הכרוך בו. מעורבותה בנושא

כה טעון, עלולה גם היא לעיתים להפנות אליה מקצת מתסכולי ההורים (לוינשטיין, 1984; מאיר, 1986; פזרסטון, 1987). מעניין לציין, כי הורים דתיים הביעו שביעות רצון גבוהה יחסית מסיוע העובדת הסוציאלית בתהליך קבלת הילד למעון. ייתכן שניתן לייחס זאת, לרשת המשפחתית והחברתית התומכת, המאפיינת חלק גדול מהאוכלוסייה הדתית (בעיקר החרדית), אשר משפיעה גם על יחסם כלפי המערכת התומכת הפורמלית בקהילה בכלל ובתוכה גם כלפי העובדת הסוציאלית.

## מסקנות מהמחקר, מגבלותיו והשלכות לפרקטיקה

ממצאי מחקר זה והדיון בהם מאפשרים גם הסקת מסקנות מעשיות, אשר עשויה להיות להן תרומה לפרקטיקה המקצועית.

### שימוש בכלי המחקר

במהלך המחקר ניתנה תשומת-לב מיוחדת לתהליך בניית כלי המחקר בדרך של שילוב מקורות מגוונים: ההורים בקבוצת המיקוד, הספרות המקצועית והתייעצות עם אנשי המקצוע. ממצאי המחקר היו בהלימה גבוהה עם הספרות הרלוונטית והשתלבו באורח הגיוני עם המציאות בשדה. הלימה זו עשויה ללמד על תוקף גבוה של כלי המחקר. ניתן אם כן לחזור ולהשתמש בכלי זה למחקרים שונים העוסקים בצורה זו או אחרת בתוכניות שילוב. המחקר נערך בנקודת זמן מוגדרת. עם חלק מההורים נערך הריאיון בזמן שילדם שהה רק תקופה קצרה בתוכנית. רצוי לחזור ולבדוק את שביעות רצונם של ההורים במועדים נוספים ולבחון האם למשך שהיית הפעוט בתוכנית, יש השפעה על שביעות רצון הוריו ממנה. בנוסף, יש לציין שהמחקר נערך במרכז הארץ, בקרב אוכלוסייה שרובה יהודית ומיישובים בעלי אופי עירוני. יש מקום להרחיב את המחקר לאזורים נוספים בארץ ולבחון האם מאפיינים דמוגרפיים שונים ישפיעו על הממצאים. ניתן לעשות שימוש בכלי כמות שהוא או בשאלונים מתוכו, לבדיקת תוכניות שילוב נוספות, הן של פעוטות והן של ילדים בוגרים יותר. בפועל, מוסדות שונים החלו כבר לעשות שימוש כזה בכלי שהעמדתי לרשותן. הגיוינט משתמש בו במחקר המשווה בין התוכנית הנדונה במחקר זה לבין פרויקט מיוחד של שילוב, המרכז את הטיפולים במעון עצמו. משרד העבודה והרווחה, באמצעות הגיוינט, עושה שימוש בשאלון הנוגע לעבודת הסייעת במחקרו על עבודת סייעות הן בתחום שילוב ילדים במעון רגיל והן בתחומי סיוע אחרים.

### מסקנות יישומיות מממצאי המחקר

המסקנות וההמלצות שלהלן מהוות למעשה מימוש של המניע לעריכת המחקר, בכך שהן מציגות בפני קובעי המדיניות ומפעילי התוכנית את נקודות החוזק והתורפה שלה כפי שהן נתפסות בעיני ההורים.

התחום שזכה להתייחסות המשמעותית ביותר היה תחום עבודת הסייעת במעון, שעבר כחוט השני בניתוח ממצאי המחקר. בניתוח מורכב (ניתוח רגרסיה) הוא נמצא גם כמשתנה המשמעותי ביותר שהשפיע על מידת שביעות רצונם של ההורים מהתוכנית.

לצד שביעות רצונם מייחסה האישי של הסייעת ומתרומתה לעצם מימוש השילוב, הביעו חלק מההורים ביקורת כלפי הרמה המקצועית שלה. נראה אם כן, שזהו תחום מרכזי שיש לעמול ולשפרו, הן כמשימה של קובעי המדיניות והן של הגורמים המקצועיים המעורבים בתוכנית. Bricker (1995) מציעה מודל בן שלושה מרכיבים, שרק השגתם בד בבד עשויה להביא להצלחת תוכנית לשילוב ילד במעון: הגישה, המשאבים והתכנים. ברוח זו מומלץ להבנות ולשפר את עבודת הסייעת בשלושת המישורים:

**הגישה** – גיבוש גישה מקצועית המאמינה ביכולת שילובו של הילד, תוך מודעות למשמעות הרבה של אופן הפנייה אל הילד ושל הדרך בה היא מבצעת את עבודתה. לצורך כך יש לפתח מערך מובנה של הדרכה הכוללת בשלב הראשון העברת אינפורמציה אודות יכולותיו של הילד לצד מגבלותיו התפקודיות. בהמשך חשוב לתת לסייעת משוב על הגישה בה היא נוקטת בפועל.

### **המשאבים** –

א. **נגישות למומחים** – חשוב לשלב את עבודתה של הסייעת כחלק ממכלול הטיפולים הניתנים לילד במכון להתפתחות הילד או במסגרת רפואית אחרת. חשוב לאפשר לה נגישות למומחים במרכזים אלו וראוי גם כי הם יהיו אחראים על הדרכתה, כגורם מקצועי המכיר את צרכיו של הילד. הדרך המיטבית להדרכה ולמתן משוב לעבודת הסייעת הוא ביציאת המומחים לשטח, בסביבת הפעילות הטבעית של הילד והסייעת.

ב. **שיתוף פעולה בין הגורמים** – אחד המאפיינים של תוכנית זו הוא ריבוי הגורמים המעורבים בהפעלתה: ההורים, הסייעת, צוות המעון, מטפלים מקצועיים, עובדים סוציאליים במחלקת הרווחה וחברת כוח-אדם המעסיקה את הסייעת. ריבוי זה מחייב תאום רב, במיוחד בצמתים משמעותיים כמו בשלב כניסתה של הסייעת לעבודתה. בנושא זה מצאו Peck ואחרים (1993), שתוכניות יציבות היו אלו שבהם בא לידי ביטוי שיתוף פעולה בין כל הגורמים. מומלץ, אם כן, כי קובעי המדיניות יבחנו מחדש את תפקידו של כל גורם וינסו לבנות בשיתופם תרשים זרימה שיסייע לארגון העבודה ולביצועה.

**התכנים** – תפקיד הסייעת בתוכנית זו מורכב ואיננו פשוט כלל. מחד, היא נדרשת לקדם את הילד במידת האפשר ולשפר את יכולותיו. מאידך, מוטל עליה לקדם את שילובו במעון, כלומר, לטפח את הקשר בינו לבין הילדים הרגילים.

דרך מומלצת על-מנת לסייע להצלחת משימתה היא להכין תוכנית אישית בשיתוף ההורים, הגורמים המטפלים וצוות המעון. ניתן לאמץ דרך זו, המוכרת בארץ ובעולם ומופעלת עבור ילדים בוגרים יותר המשולבים במסגרות חינוכיות מיוחדות. התוכנית האישית אמורה לתרגם את

המטרות הטיפוליות לשפת מעשה : לפעילויות יומיומיות מוגדרות המותאמות גם לרמת הצוות והסייעת, שאינם אנשי מקצוע בתחום הפרה-רפואי.

בצד התמיכה המקצועית בסייעת, עלה בממצאי המחקר גם הצורך בשיפור המעקב המנהלי אחר עבודתה. יש לבחון עם החברה המעסיקה את הסייעת, דרכים לשיפור נוהלי העבודה כולל נוהלי דווח בעת היעדרות, הבטחת עובד מחליף ועדכון ההורים כמקבלי השרות. קיומה של תוכנית אישית מפורטת ומעקב אחר ביצועה, עשוי גם הוא לשמש ככלי מעקב מנהלי אודות עבודת הסייעת.

הנושא השני במעלה הראוי להתייחסות מעשית, הינו תחום הקשר בין ההורים לבין הצוות המטפל במעון. זאת במיוחד כאשר הילד גדל והטיפול בו נעשה קשה ומורכב יותר או כאשר אופי מגבלת הילד מחייב קשרים אלו. כפי שצוין בספרות, במיוחד בתוכניות לגיל הרך, לתפיסות ההורים את המסגרת ולשיתופם בתהליך הטיפולי השפעה רבה על הצלחת שילובו של הילד. (מושל 1993; Kassari et al. 1999; Guralnick, 1994; Buysse & Bailey, 1993; Bailey & Winton, 1987; Palmer et al. 1998).

בהקשר לכך יש לדייק ולומר כי על אף שכוונת המחקר הייתה לבחון את נקודת מבטם של הורים בכלל, למעשה רוב המשיבים היו אימהות (93%). ההורים, הם שבחרו מי מבני הזוג ישיב לשאלון. ריבוי האימהות נבע כנראה, מהיותן, ברוב המקרים, המטפלות העיקריות בילדן, בעיקר בגיל הרך. ייתכן כי אילו נעשה מאמץ להרחיב את מעגל האבות, הייתה לכך השפעה על הממצאים ובמיוחד בנושאים הקשורים לקשר עם צוות המעון והסייעת.

קיימת חשיבות להבניית הקשר בין ההורה לצוות המעון ולסייעת במספר דרכים כגון : מחברת קשר, אספות הורים ומפגשים קבועים למעקב אחר ביצוע התוכנית האישית שתבנה עבור הילד. דווח ההורים על מיעוט ההתייחסות אליהם בקשר עם הצוות, עשוי להדגיש את הצורך שלהם בתמיכה רגשית. ברוב המקרים מדובר בהורים הנמצאים בשלבים המוקדמים של תהליך ההתמודדות עם ההכרה שלילדם צרכים מיוחדים, המחייבים השקעת אנרגיה פיזית ורגשית רבה. זאת במיוחד כאשר הוא יוצא לראשונה למסגרת חינוכית. לצד יתרונות השילוב ותרומתו להעלאת הדימוי העצמי של ההורה, אשר ניתנת לו הזדמנות לשלוח את ילדו למסגרת נורמטיבית בקהילה, ישנם הורים שעצם ההיחשפות היומיומית לפערים בין ילדם לבין הילדים האחרים במעון, מגבירה את תחושת תסכולם ובדידותם (ליפשיץ, 1993; Buysse & Bailey, 1993; Bailey & Winton, 1987). מחקר זה לא בדק את השפעת מצבם הרגשי של ההורים, את תפיסתם אודות נכות ילדם ואת ציפיותיהם המוקדמות מהמסגרת החינוכית, על שביעות רצונם ממנה. מעניין היה להוסיף

ולהרחיב את המחקר ולבחון בעתיד גם השפעתם של גורמים אלו על שביעות רצון ההורים מהתוכנית. ניתן לתמוך בהורים באמצעות התערבות טיפולית של העובדת הסוציאלית המטפלת ממחלקת הרווחה. כמו-כן יש מקום לפתח את השימוש במתודה הקבוצתית, שנמצאה ככלי טיפולי ותמיכתי יעיל בעבודה עם ההורים. קבוצת הורים המתמודדים עם בעיות דומות, עשויה לשמש משענת ותמיכה משמעותית זה לזה. זאת תוך גיבוש תפיסה מקצועית המשדרת אמונה בכוחות של ההורים ומעודדת אותם לקחת חלק פעיל בכל הקשור לטיפול בילדם. לצורך כך יש לדאוג למערך של הכשרה והעשרת הידע המקצועי של העובדים, הן בהכרת תחום הנכויות ההתפתחויות בכלל והן בתחום הטיפול בילד ובמשפחתו. אפשרות נוספת היא לרכז את הטיפול במשפחות הילדים עם הצרכים המיוחדים אצל עובדת סוציאלית אחת שתתמחה בנושא זה.

שביעות רצון נמוכה הביעו הורים לילדים עם קשיים תפקודיים חמורים, במיוחד כשמדובר בתחום ההתנהגותי והקוגניטיבי. קושי בשילוב ילדים כאלו, כפי שתואר בספרות המקצועית, מעלה שאלה עקרונית לגבי התאמת תוכנית זו להם. ההיקף המוגבל של הסיוע והעובדה שהסייעת איננה מטפלת מקצועית המומחית לבעיות המיוחדות של הילד, מביאים כנראה למצב בו ילדים כאלו אינם מקבלים מענה הולם בתוכנית השילוב כפי שהיא כיום. בצד האפשרות המסורתית של השמה במסגרות סרגטיביות, ניתן לחשוב גם על מודל ביניים של הקמת כיתה מיוחדת במסגרת מעון רגיל. מסגרת כזו תאפשר מתן טיפולים מקצועיים נגישים וזמינים ותקבע את מידת השילוב הנכונה, המתאימה לכל ילד על-פי צרכיו המיוחדים. כך תתאפשר השמת ילדים עם צרכים מיוחדים על-פי אופי הנכות וחומרתה תוך התחשבות בדעתם של ההורים, במסגרת מתאימה על-פני הרצף החל ממסגרת סרגטיבית דרך "שילוב קבוצתי" ועד לשילוב פרטני כפי שקיים בתוכנית הנדונה.

סוג מסוים של צרכים מיוחדים נוצר כאשר הסייעת אינה מתקשרת עם הילד ומשפחתו עקב בעיות שפה. זאת הן כאשר מדובר בילד לקוי שמיעה להורים חרשים או לקויי שמיעה, המדברים שפת סימנים והן בילדים ששפת הדיבור בבית איננה עברית (אלא ערבית, רוסית וכד'). במקרים כאלו יש להקפיד על רגישות לתחום זה ולבחור סייעת מתאימה. באשר לשפת סימנים יש לדאוג להכשרת מספר סייעות בתחום זה.

המחקר הזה התרכז בנקודת מבטם של ההורים, המהווים עם ילדיהם לקוחות של תוכנית השילוב. על-מנת לקבל תמונה רחבה ומעמיקה על איכות התוכנית, ראוי לבחון אותה משתי זוויות נוספות: האחת, נקודת מבטם של הגורמים המקצועיים המעורבים בתוכנית: הסייעת והצוות



המטפל במעונות, אנשי מקצוע במרכזים הטיפוליים והעובדות הסוציאליות במחלקות לשירותי רווחה. השנייה, בחינת תרומת התוכנית להתפתחות הילד. יש מקום גם לבצע מחקר התפתחותי משווה בין ילדים בוגרי תוכנית זו לבין ילדים בעלי פרופיל התפתחותי דומה שהושמו במסגרות ייחודיות.

מחקר זה מצביע על כך שתוכנית זו מספקת מענה הולם עבור מרבית הפעוטות עם צרכים מיוחדים המשתתפים בה. עם זאת, הסוגיות המהותיות שעלו כטעונות שיפור, עשויות להוות נקודת מוצא לחשיבה מחודשת למערכת בכלל ולי, כמרכזת צוות העוסק בשיקום, באורח אישי.

## מקורות

- איילון, ע. (1985), איזון עדין, התמודדות במצבי לחץ במשפחה. ספריית הפועלים.
- ארליך, נ. (1986). משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי. בתוך: רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי. תל-אביב: ציריקובר.
- ברוכין, א. (1990). התנהגות הורים לילדים עם פיגור שכלי: תחושת הדחק ותפיסת תפקוד הורי. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.
- ברנט, א. (1998). דפוסי Attachment והתמודדות עם מצוקה אצל אמהות לילד עם מום לב מולד. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור בעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.
- דגור, נ. (1993). הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות לבין ההסתגלות הנפשית והמשפחתית של נשים עם ובלי נכות גופנית. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור בעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.
- הלפרין, א. (1994). אפיונים אישיותיים וחברתיים ותפיסת מידת קבלת תמיכה חברתית אצל אבות ואמהות לילדים חריגים. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- וייס, מ. (1991). אהבה התלויה בדבר. ספרית הפועלים.
- ויסמן, ד. (1991). הקשר בין התנהגותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי לבין תפיסת תפקוד הורי ושחיקה נפשית. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.
- זיידר, י., מרום, א. (1980). התמודדות המשפחה עם קבלת חריגותו של אחד מילדיה, חברה ורווחה, ג', 4, 394-405.

חודטוב, ב. (2001). הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.

כץ, נ. (1990). "החולה כלקוח: מודל שביעות רצון הצרכן משירותי בית החולים". חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב, תל-אביב.

לוי-שיף, ר. ושולמן, ש. (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך: דדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א. ורמות, א. (עורכים), הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: מאגנס.

לוינשטיין, ע. (1984). הקשר בין קבלת הפיגור לבין התנהגות של חיפוש עזרה אצל הורה לילד מפגור. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב, תל-אביב.

ליפשיץ, א. (1993). שילוב חינוכי בגיל הרך. הד החינוך, 252-260.

מאיר, א. (1986). התערבות טיפולית אצל נכים התפתחותיים ובני משפחותיהם – דילמות וספקות. בתוך: רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי. תל-אביב: צ'ריקובר.

מושל, א. (1993). שילוב תלמידים חריגים בחינוך הרגיל: סקירת ספרות מקצועית. ירושלים: מכון הנרייטה סאלד.

מישורי, ע. (1994). שילוב - גישות וציוני דרך. נתיבי קשר, 2, 7-15.

מלמוד, ע. (1987). המערכת התומכת של הורים לילדים בעלי ליקוי בהתפתחות. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה, חיפה.

מנשה, נ. (1989). התמודדות המשפחה עם נוכחות ילד מפגר ועם שאלת עתידו לאחר עוזבו מסגרת חינוכית טיפולית. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב, תל-אביב.

מרום, מ. (1994). התנהגות הורים לילד מעוכב התפתחותית והקשר בין התנהגותם לבין חיי הנישואין והאווירה המשפחתית. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

נאון, ד. וסנדלר-לף, א. (1997). שילוב תלמידים עם שיתוק מוחין בחינוך הרגיל. ירושלים: גיוינט-מכון ברוקדייל.

סדן, א. (1996). העצמה ועבודה קהילתית. חברה ורווחה, ט"ז(2), 143-162.

סויה, ר. וויסמן, מ. (1999). שילוב שיטות איכותניות וכמותיות בהערכת תוכניות. חברה ורווחה, י"ט(3), 323-335.

פורטוביץ, ד. ורימרמן, א. (1986). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך: רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי. תל-אביב: צ'ריקובר.

פורסטון, ה. (1987). ילד חריג במשפחה. ספרית הפועלים.

פייגין, ר. וברק, ד. (1991). עקרונות בעבודה קבוצתית עם הורים לילדים חריגים, הסובלים מקשיי למידה והסתגלות. חברה ורווחה, י"א(4), 430-446.

פינדלר, ל. (1997). תרומת התמיכה החברתית הנתפסת של סבים וסבתות ומשאבים אישיים של האם לקשר בין דחק לבין הסתגלות בקרב אמהות לילדים עם/ללא נכות פיזית. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור, אוניברסיטת בר אילן, רמת-גן.

פרידלין, נ. ופלוריאן, ו. (1996). השפעת גורמים מבניים ותפקודיים על הסתגלותם של אחאים למחלת אחיהם – השוואה בין נכויות פיזיות, חולי המאיים על החיים וחולי כרוני אפיזודי. חברה ורווחה, ט"ז(3), 305-324.

רונון, ח. (1988). נורמליזציה כאידיאל: על שילוב המוגבל בחברה. הד החינוך, ס"ג, (ד'), 11-12.

רייטר, ש. (1990). שילוב ילדים חריגים בבתי ספר רגילים - אתגר לשנות ה-90. סוגיות בחינוך מיוחד ושיקום, 6, 25-39.

רייטר, ש. (1998). חבר חריג- במערכת הרווחה, הבריאות והחינוך. חיפה: אחווה.

רעיף, ר. (1991). תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית בשלוש ערים בשרון. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

רעיף, ר. (1998). מידת הנכונות להשמה חוץ-ביתית אצל הורים לילדים בגיל הרך עם נכות התפתחותית. בתוך: דבדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א. ורמות, א. (עורכים), הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: מאגנס.

רצוני, ק. (1990). התמודדות האם לאחר לידה ראשונה כמנבאת הסתגלות של האם והתפתחותו של התינוק. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

שטנר, ו. (1987). מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

שטנר, ו. (1998). מתח בתפקיד הורי והיענות לילד בקרב הורים לילדים עם מומים פיסיים מולדים: סקירת ספרות. בתוך: דבדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א. ורמות, א. (עורכים), הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: מאגנס.

שמיד, ה. וסבג, ק. (1991). הערכת יעילות ואפקטיביות של ארגונים המספקים שירותי סיעוד לזקנים. ירושלים: האוניברסיטה העברית.

Bailey, D.B., & Winton, P.J. (1987). Stability and change in parents' expectations about mainstreaming. Topics in Early Childhood Special Education, 7, 73-88.

**Berzon, M. (1987). Development of lifestyle and coping patterns in families of mentally handicapped children. A Doctoral dissertation. The University of the Witwatersrand, Johannesburg.**

Brett, D. (1996). Consumer and worker perception of key child welfare competencies. Children and Youth Services Review, 18 (3), 261-279.

Bricker, D. (1995). The challenge of inclusion. Journal of Early Intervention, 19, 179-194.

Buysse, V., & Bailey, D.B. (1993). Behavioral and developmental outcomes in young children with disabilities in integrated and segregated settings: A review of comparative studies. The Journal of Special Education, 26, 434-461.

Combrick-Graham, L. (1985). Developmental model for family therapy. Family Process, 24 (2), 139-150.

Dunst, C.T., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1988). Enabling and empowering families. New York: Brookline Books.

Dyson, L.L. (1993). Respons to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functional over time. American Journal of Mental Retardation, 98, 207-218.

Fortier, L.M., & Wanlass, R.L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. Family Relations, 33, 13-24.

Frey, K., Greenberg, M.T. & Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. American Journal of Mental Deficiency, 94, 240-249.

Godley, S.H., Fiedler, E.M., & Funk, R.R. (1998). Consumer satisfaction of parents and their children with child/adolescent mental health services. Evaluation Program Planning, 21, 31-45.

Golan, N. (1981). Passing through transitions. New York: Free Press.

Guralnick, M.J. (1994). Mothers' perceptions of the benefits and drawbacks of early childhood mainstreaming. Journal of Early Intervention, 18, 168-183.

Guralnick, M.J., Connor, R.T., Hammond M., Gottman, J.M. & Kinnish, K. (1995). Immediate effects of mainstreamed settings on the social interactions and social integration of preschool children. American Journal of Mental Retardation, 100 (4), 359-377.

Guralnick, M.L. (1999). The nature and meaning of social integration for young children with mild developmental delays in inclusive settings. Journal of Early Intervention, 22, 70-86.

Harris, J., Poertner, J. (1999). Measurement of client satisfaction: The state-of-the art. Children and family research center publications. School of Social Work. University of Illinois at Urbana-Champaign. Retrieved September, 4, 1999, from the Word Wide Web: <http://cfrwww.social.uiuc.edu/pubs>

Kassari, C., Freeman, S.F.N., Bauminger, N., & Alkin, M.C. (1999). Parental perspectives on inclusion: Effects of autism and down syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders, 29, 297-305.

King, S.M., Rosenbaum, P., King, G. (1996). Parents` perception of caregiving: Development and validation of a measure of processes. Developmental Medicine and Child Neurology, 38, 757-772.

Obtaining parental perception of the Krahn, G.L., Eisert, D. & Fifield, B. (1990). quality of services for children with special health needs. Journal of Pediatric Psychology, 15, 761-774.

Krueger, R.A. (1994). Focus groups: A Practical guide for applied research. Thousand Oaks, CA: Sage.

Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A., & Nguyen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. Evaluation and Program Planning, 2, 197-207.



Lebow, J. (1982). Consumer satisfaction with mental Health treatment.

Psychological Bulletin, 91, 244-259.

Meyer, L. (1987). Program quality indicators (PQI): A checklist of most promising practices in educational programs for students with severe disabilities. Seattle:

TASH: Association For Persons with Severe Handicaps

-

Meyer, C.E., Mink, I.T., & Nihira, K. (1983). Taxonomy of family life styles ill: Homes with slow –learning children. Journal of Mental Deficiency, 89, 111-123.

McComas, J., Kosseim, M., & Macintosh, D. (1995). Client-centered approach to develop a seating clinic satisfaction questionnaire: A qualitative study. The American Journal of Occupational Therapy, 49 (10), 980-986.

McWilliam, R.A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. Journal of Early Intervention, 19, 43-60.

Mills, P.E., Cole, K.N., Jenkins, J.R., Dale, P.S. (1998). Effects of differing levels of inclusion on preschoolers with disabilities. Exceptional Children, 65, 79-90.

Morgan, D. (1998). The focus group guidebook. Thousand Oaks London New Delhi: Sage

Palmer, D.S., Borthwick-Duffy, S.A., Widaman, K., & Best, S.J. (1998). Influences of parent perceptions of inclusive practices for their children with mental retardation.

American Journal on Mental Retardation, 103, 272-287.

Peck, C., Furman, G., & Helmstetter, E. (1993). Integrated early childhood programs search on the implementation of children organizational contexts. In C. Peck, S.

Odom, & D. Bricker, (Eds.), Integrating young children with disabilities into community programs: Ecological perspectives on research and implementation. (pp. 187-206) Baltimore: Paul Brookes

Quittner, A. L., Espelage, D. L., Opiari, L. C., Carter, B., Eid, N. & Eigen, H.

(1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. Health Psychology, 17(2), 112-124.

Rimmerman, A. & Portowitz, D.J. (1987). Analysis of resources and stress among parents of developmentally disabled children. International Journal of Rehabilitation Research, 10, 439-445.

Rimmerman, A., & Duvdevany, I. (1995). Coping resources of mothers of integrated and non-integrated preschoolers with developmental disabilities. British Journal of Developmental Disabilities, 41, 42-47.

Shulman, S., Margalit, M., Gadish, O., & Stuchiner, N.(1990). The family system of moderately mentally retarded children. Journal of Mental Deficiency Research, 34, 351-360

Singer, L. & Farkas, K.J. (1989). The impact of infant disability on maternal perception of stress. Family Relations, 38, 444-449

Stallard, P. (1996). The role and use of consumer satisfaction surveys in mental health services. Journal of Mental Health.

Strain, P.S. (1995). The Challenge of inclusion: points well-taken and related challenge some further reflections on the difficulties and dilemmas of inclusion. Journal of Early Intervention, 195-197

Wilson, J., Blacher, J., & Baker, B.L. (1989). Sibling of children with severe handicaps. Mental Retardation, 27, 167-173

Zastowny, T. R., Roghmann, K. & Cafferata, G. L. (1989). Patient satisfaction and use of health services: Explorations in causality. Medical Care, 27, 705-723.

Zilbach, J.J. (1989). The Family life cycle: A Framework for understanding children in family therapy. In: L. Combrick-Graham, (Eds.), Children in family context. New-York: Guilford press.

## נספח מספר 1 : תאור שדה המחקר

לפני כ- 10 שנים פותחה התוכנית לשילוב פעוטות עם צרכים מיוחדים במעונות-יום ובמשפחתונים רגילים. יוזמי התכנית היו שלושת השירותים במשרד העבודה והרווחה, הנוגעים לנושא: השרות לילד ונוער, האגף לטיפול באדם המפגר והאגף לשיקום. לתכנון והפעלת הפרוייקט היו שותפים גורמים נוספים: ארגוני נשים (ויצ"ו, נעמ"ת ואמונה), המכונים להתפתחות הילד וחברות כוח-אדם.

אוכלוסיית היעד היא פעוטות בגילאי שלושה חודשים ועד שלוש שנים, הלוקים בנכות התפתחותית ו/או בעיכוב התפתחותי ו/או בבעיות הסתגלות קשות על רקע רגשי וסביבתי. הפעוטות נמצאים במעקב של מכון להתפתחות הילד או גורם אבחוני/טיפולי אחר. **מטרת התכנית** - לספק לילד הלוקה בהתפתחותו מסגרת חברתית נורמטיבית ככל שניתן, אשר באמצעותה יושגו **היעדים הבאים**:

- שיפור תפקוד הילד והפקת תועלת מעצם הימצאותו במסגרת חינוכית טיפולית עם ילדים שהתפתחותם תקינה.
  - הקלה על משפחת הילד ומתן אפשרות לקיום אורח תקין ככל שניתן.
  - שינוי עמדות בחברה- אנשי צוות, הורים וכו'
- אופן ההפעלה** - וועדה המשותפת לשלושת השירותים במשרד מחליטה על היקף השעות בהתאם לדו"חות אבחוניים המצביעים על צרכי הילדים. בהתאם לכך מוצמדת לכל ילד סייעת פרה-מקצועית למספר שעות ביום (עד 4 שעות ליום) המועסקת באמצעות חברת כח-אדם. הסייעת עוזרת לילד בתחומים בהם הוא זקוק לעזרה (האכלה, נידות, השגחה וכד'), תוך שאיפה לאפשר לו להנות מהפעילות השגרתית המתקיימת במעון.
- במהלך השנה מקבלת הסייעת הדרכה מהמכון להתפתחות הילד ולווי של עו"ס ממחלקת הרווחה של הרשות המקומית.
- את התכנית מלווה וועדת היגוי ארצית המורכבת מנציגי שלושת השירותים.

## נספח מספר 2: מכתב הזמנה לקבוצת המיקוד

16 ביולי 2000

לכבוד

שלום רב,

לאור היענותכם בשיחתנו הטלפונית, אני מזמינה אתכם למפגש של קבוצת הורים, שילדיהם קבלו השנה סייעת במעון.

מפגש זה הוא חלק ממחקר שאני מבצעת במסגרת לימודי באוניברסיטת ת"א ובתאום עם מחלקת המחקר של משרד העבודה והרווחה. מתוך אמונה וידיעה שאתם כהורים, מכירים היטב את ילדיכם, את צרכיהם ואת הדרך בה בוצעה התוכנית במהלך השנה, חשוב לי לשמוע מכם לאילו נושאים יש להתייחס בתהליך הערכת התוכנית.

משך הפגישה המשוער כשעתיים.

המפגש יתקיים ביום שני, 24.7.00 (כ"א בתמוז) בשעה 8.00 בערב (20.00), במרכז לילד ולמשפחה, רח' דני מס 12 ברמלה, בחדר קבוצות (קומה אחרונה). (הכניסה ברכב מרח' ביאליק ומשם פנייה ראשונה ימינה- רחוב מעגלי).

השתתפותכם חשובה

מצפה לראותכם,

מיכל גולן

מספר פלאפון לבירורים: 052-446006

## נספח מספר 3: תדריך לקבוצת המיקוד

### מטרת המחקר

הערכת שביעות רצון של הורים מתוכנית לשילוב ילדים עם צרכים מיוחדים במעונות-יום בקהילה בליווי סייעת.  
מטרת קבוצת המיקוד  
איסוף נושאים המשמעותיים ביותר שאותם חשוב לבחון במחקר. (במהלך הערכת שביעות רצונם).

### דרך העבודה

משך הקבוצה: שעתיים, כולל הפסקת קפה וכיבוד.  
העלאת נושאים שונים ("סיעור מוחות"), דיון אודות הנושאים שיועלו ודרוגם על-פי מידת חשיבותם.  
בשלב ראשון יתבקשו ההורים להעלות נושאים שונים בסבב, לאחר-מכן תינתן אפשרות להוספת נושאים באופן חופשי. בשלב זה נעודד את ההורים לדיון בנושאים שיועלו. הנושאים יירשמו על-גבי לוח שיוצג בפני המשתתפים.  
עם סיום התהליך הקבוצתי, יתבצע שלב של דרוג הנושאים על-פי מידת חשיבותם למחקר-ההורים יתבקשו לערוך רשימה אישית של הנושאים על-פי סדר חשיבות יורד.

### שאלות מכוונות להנעת התהליך (במידת הצורך)

1. מה היו הציפיות שלכם מהתוכנית במהלך השנה? (מזמן כניסת הסייעת לעבודה עם הילד).
2. במשך השנה- מה היו הנושאים שהעלו את שביעות רצונכם (גורמים מקדמים), ומה הביא לחוסר שביעות רצונכם (גורמים מעכבים)?
3. אם ההורים יתייחסו רק לממדים מסוימים (כמו לנושא הטיפול בילדם) יש לבדוק את התייחסותם לממדים נוספים כגון: תנאי המעון, היחס אליהם וכו' (פירוט לעיל).  
לתשומת לב המנחים  
- אם ההורים יתייחסו ישירות לשאלת שביעות רצונם - יש למקד ולכוון לכך כי חשוב לנו לשמוע אילו נושאים כדאי לבדוק בתוכנית מנקודת מבטם.

- יש להניח כי במהלך הדיון ההורים יסטו ממטרת הקבוצה אל חוויותיהם האישיות, הקשיים איתם הם מתמודדים ועוד. במקרים כאלו יש לנסות, במידת האפשר, (וברגישות הראויה) לנתבם לנושאים הרלוונטיים למחקר, או להציע אלטרנטיבות לטיפול מאוחר יותר בבעייתם האישית.

- במהלך הדיון יש לשים לב לדינמיקה הפנימית המרחשת בקבוצה (כגון השפעת הורה דומיננטי על אופי הדיון).

### **נושאים לדיון בקבוצת המיקוד:**

#### **\* תהליך קבלת הילד למעון בליווי סייעת-**

זמן ההמתנה- בין איתור הצורך לבין מועד התחלת עבודתה, מידת שיתוף ההורים בתהליך.

**\* האווירה הכללית במעון- חיובית, חמה, מקבלת (או להיפך).**

#### **\* עבודת הסייעת**

א. תכונות נדרשות: גיל, ניסיון קודם, רמת השכלה ועוד.

ב. היחס/ הגישה: יחס חם ומקבל, האם קיימת התייחסות "שוויונית" אל הילד למרות מגבלותיו?

ג. קיומה של תוכנית אינדיוידואלית: האם קיימת? אם כן, מי מכין? האם ההורה מעורב בהכנתה? האם קיים מעקב על ביצוע התוכנית?

ד. מיומנות ומקצועיות: האם הסייעת מספקת מענה לצרכים המיוחדים של הילד?

#### **\* עבודת הצוות (למעט הסייעת)**

- היחס והגישה אל הילד (כפי שצוין לעיל).

- המאמץ שמשקיע הצוות לשילוב הילד בכלל הפעילויות במעון.

- העברת אינפורמציה משמעותית בין חברי הצוות השונים.

#### **\* לימוד וחינוך הילד**

- חינוך הילד במעון להרגלי חיים שונים: אכילה, הגיינה (ניקיון) וכד'.

- פיתוח כישורים הנדרשים מכלל הילדים במעון: פיתוח כישורים קוגניטיביים, רגשיים והתנהגותיים.

- הכנת הילד "לעולם האמיתי" - מציאת האיזון הנכון בין "דרישה" להתנהגות התואמת את בני גילו לבין הבנה והתחשבות במגבלותיו.

### \* שילוב הילד

- איך מתרחשת אינטראקציה בין הילד לבין שאר הילדים במעון? (באופן ספונטני, בעידודה של הסייעת או איש צוות אחר). כיצד היא באה לידי ביטוי?  
- האם הילדים במעון מגלים התייחסות כלשהי? (עוזרים, נרתעים, משחקים יחד וכד').

### \* התאמה פיזית של המעון

יצירת תנאים שיאפשרו מכסימום השתתפות הילד בפעילויות השונות: התאמת מעברים (לכסא גלגלים), נגישות למעון, מכשור מותאם, התאמת מתקני החצר וכד'.

### \* התקשורת בין הצוות להורים (כולל הסייעת)

- הקשבה למידע שיש להורה למסור.  
- העברת אינפורמציה (דווח) שוטף ובהיר להורים אודות התקדמות הילד, קשייו, השינויים במצבו ובטיפול בו.  
- שיתוף ההורה בתהליך הטיפולי: בקבלת החלטות, בגיבוש תוכנית אישית. תפיסתו כ"מומחה" לגבי ילדו.  
- מתן תמיכה להורה בתהליך ההתמודדות עם השפעת גידול ילד עם מגבלה וקבלתו ללא שיפוטיות.

יש לשים לב בדיון למי מאנשי הצוות מתייחסים הדברים שיעלו.

\* **שמירה על סודיות** - כלפי גורמים אחרים, הורי הילדים הרגילים וכד'.

\* **רצף טיפולי** - במידת הצורך ובהסכמת ההורה

העברת אינפורמציה משמעותית לגורמים המטפלים השונים: למכון להתפתחות הילד, עו"ס במחלקת הרווחה וכד'.

### \* קשר עם הורי כלל הילדים

האם הורי ילדי המעון תורמים או מעכבים את נושא השילוב?  
- האם קיימת מצדם התייחסות כלשהי לצרכים המיוחדים של הילד?  
- האם יש מקום להביא לידיעת ההורים בתחילת השנה כי במעון משולב ילד עם צרכים מיוחדים?  
- האם במהלך השנה התפתח קשר כלשהו עם כלל ההורים?



## נספח מספר 4: פנייה להורים להשתתף במחקר

לכבוד

שלום רב,

בימים אלו נערך באוניברסיטת תל-אביב מחקר על איכות תוכנית שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים במעונות-יום רגילים.

המחקר יבדוק את שביעות רצונם של ההורים מתוכנית חשובה זו. התשובות יהוו בסיס להערכת איכות התוכנית.

כהורה לילד המבקר במעון-יום בליווי של סייעת, מבקשת החוקרת את השתתפותכם במחקר על-ידי מילוי שאלון שיופנה אליכם.

המטרה היא להעביר את ממצאי המחקר למקבלי ההחלטות במשרד העבודה והרווחה, מתוך תקווה להביא לשיפור.

השאלון הוא אנונימי ומובטחת סודיות מוחלטת.

מתוך מגמה לסייע למחקר חשוב זה, אעביר, ברשותכם, את שמכם ואת מספר הטלפון שלכם לצורך תאום מפגש למילוי השאלון.

במידה ויש לכם התנגדות לכך, אנא הודיעו לי טלפונית תוך 10 ימים מיום קבלת המכתב לטל' מספר \_\_\_\_\_

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

עובדת סוציאלית, \_\_\_\_\_

המח' לשירותים חברתיים

## נספח מספר 5: שאלון המחקר

שלום רב,

לאור הסכמתך שניתנה בשיחה טלפונית, אנו פונים אליך להשתתף במחקר, הבא להעריך את דעתך לגבי התכנית, בה משולב ילדך במעון-יום בליווי של סייעת. בראיון שלפניך נקרא לתוכנית זו - "תוכנית השילוב".

מטרת הריאיון היא לשמוע את דעתך על התוכנית ובאיזו מידה את/ה מרוצה מההיבטים השונים שלה.

הפרטים שתמסור/י ישמשו לצורך מחקר זה בלבד וישמרו בסודיות מוחלטת.

### כחלק מהמחקר אשאל בפתחה מספר שאלות אודות ילדך:

1. גיל הילד \_\_\_\_\_
2. מין הילד - בן / בת
3. מקום הילד במשפחה - \_\_\_\_\_ (בן יחיד, ראשון/שני בין \_\_\_\_\_ ילדים).
4. האם קיימת אבחנה ברורה לגבי המגבלה של ילדך? כן / לא  
(אם לא - עבור לשאלה מספר 6)
5. אם כן, מהי? \_\_\_\_\_
6. באיזו מידה המגבלה נראית לעיניך?  
1. בכלל לא 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
7. האם ילדך נמצא במעון פרטי/ ציבורי- שייך לארגון \_\_\_\_\_ / אחר \_\_\_\_\_
8. מתי נכנס ילדך למעון השנה (שנה) \_\_\_\_\_ / (חודש) \_\_\_\_\_.
9. כמה זמן עבר מכניסת ילדך למעון עד לקבלת הסייעת? \_\_\_\_\_.
10. האם זוהי שנתו הראשונה/ שנייה/שלישית שילדך מלווה בסייעת במעון?



### **כעת, אשאל אותך מספר שאלות לגבי המעון:**

14. באיזו מידה המעון נראה כמקום שנעים להיות בו?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
15. באיזו מידה לדעתך האווירה במעון חיובית?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
16. באיזו מידה התנאים הפיזיים והמתקנים במעון, מאפשרים השתתפות מלאה של ילדך בפעילויות? (נגישות למעון, מתקני חצר מותאמים וכד')?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
17. האם ילדך התקבל למעון בגישה חיובית?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

### **כעת אתייחס לשאלות העוסקות בסייעת ובצוות המעון:**

18. באיזו מידה לדעתך צוות המעון הוכן כראוי לקראת קליטת ילדך?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
19. באיזו מידה הסייעת מספקת מענה לצרכים המיוחדים של ילדך?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
20. באיזו מידה הסייעת מעודדת את השתתפות ילדך בפעילויות הכלליות של המעון? (ריכוז יומי, מסיבות, קבלת שבת וכד').  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
21. באיזו מידה לדעתך הצוות והסייעת מפעילים את ילדך בהתאם ליכולותיו?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

### **כעת, אשאל מספר שאלות לגבי הקשר שלך עם צוות המעון:**

22. באיזו מידה הצוות משתף אותך בטיפול בילדך?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.
23. באיזו מידה הצוות מקשיב למידע שיש לך למסור לגבי צרכי ילדך?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

24. באיזו מידה הצוות מדווח לך אודות התקדמות ילדך?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

25. באיזו מידה הצוות זמין לך למתן תמיכה, עצה ומידע?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

### **לסיכום ברצוני לשאול אותך מספר שאלות כלליות אודות תוכנית השילוב:**

26. באיזו מידה התוכנית עונה על צרכי ילדך?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

27. באיזו מידה את/ה מרוצה ממספר שעות הסיוע שילדך מקבל בתוכנית?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

28. באיזו מידה השתתפות ילדך בתוכנית, עוזרת לך להתמודד טוב יותר עם גידולו?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

29. באיזו מידה היית ממליץ/ה למשפחות שלהן ילד עם צרכים דומים, על תוכנית זו?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

30. אם היית צריך היום לקבל החלטה לגבי המסגרת המתאימה לילדך, האם היית חוזרת ומכניס אותה לתוכנית זו?  
1. בהחלט כן. 2. בדרך-כלל כן. 3. לא כל-כך. 4. בהחלט לא.

31. בסך-הכל, באיזו מידה את/ה שבע/ת רצון מתוכנית השילוב?  
1. במידה רבה מאד. 2. במידה רבה. 3. במידה מועטה. 4. כלל לא.

32. מה את/ה הכי אוהב/ת בתוכנית?

---

33. מה היית רוצה לשנות/ לשפר בתוכנית?

---

## לסיום, אנו מבקשים לדעת כמה פרטים עליך:

34. יחס הקרבה אל הילד: \_\_\_\_\_  
1. אם/אב 2. בן משפחה אחר \_\_\_\_\_ 3. משפחה אומנת 4. אחר \_\_\_\_\_
35. שנת לידה \_\_\_\_\_
36. המצב המשפחתי: 1. רווק/ה 2. נשוא/ה 3. גרוש/ה 4. אלמנ/ה 5. אחר \_\_\_\_\_
37. מקום מגורים: \_\_\_\_\_  
1. עיר גדולה 2. עיר קטנה 3. יישוב כפרי 4. יישוב קהילתי 5. אחר \_\_\_\_\_
38. מספר שנות לימוד? \_\_\_\_\_
39. האם את/ה עובד מחוץ לבית? כן/ לא
40. מהו תפקידך במקום העבודה? \_\_\_\_\_
41. איך היית מגדירה את עצמך מבחינה דתית?  
1. חילונית. 2. מסורתית. 3. דתית. 4. חרדית.

## תודה על שיתוף הפעולה

## נספח מספר 6: חלוקת ההיגדים בשאלות הפתוחות על-פי קטגוריות

### שאלה מספר 1: מה את/ה הכי אוהב/ת בתוכנית?

טיפול אישי – את הנכונות של הסייעת לעזור, את ההקשבה ואת ההשקעה שלה בילד.

- יש כימיה טובה בין הסייעת לילד.
- שלילד שלי יש סייעת אישית צמודה לילד, רגישה לצרכים ויודעת להתמודד איתו.

- הילד נמצא תחת השגחה
- את הסייעת הספציפית ואת היחס האישי שלה
- עבודה אישית עם הילד
- השגחה על הילד
- הסייעת נותנת חום ואהבה לילד.
- היכולת של הסייעת לעבוד לפי הקצב והיכולת של הילד.
- יחס אישי חם ואוהב
- ההשקעה בילדה, לסייעת יש אוזן קשבת בשבילה
- יחס אישי – אחד על אחד, זמן איכות חשוב
- סבלנות, יחס והקשבה
- תשומת-לב אישית לילד
- קשר רגשי חם עם הסייעת
- הסייעת מעודדת ותומכת בילד
- האכפתיות לילד

### שיפור מצב הילד

- הילד מתקדם, יש עקביות בעבודת הסייעת
- הילד מקבל טיפולים
- הסייעת מקצועית ומקדמת את הילד
- הסייעת מקבלת הדרכה ויודעת לעבוד עם הילד

- השתייה במסגרת תורמת לארגון דפוסי ההתנהגות שלו
- מקדמים את הילדה
- החיקוי של הילדים מלמד אותה
- מפתח את הילדה
- הילד אוהב את הגן ומתקדם
- הילד מחקה התנהגות רגילה ומתפתח
- זה פתרון מקצועי- יש פיקוח והדרכה לסייעת ולצוות

### **שילוב בחברת בריאים :**

- האינטראקציה עם ילדים אחרים-הילד "כמו כולם"
- שיהיה עם ילדים רגילים
- עצם השילוב עם ילדים בריאים
- ההמצאות עם ילדים רגילים וכך הוא מחקה את ההתנהגות שלהם
- שיש לילד חברים רגילים
- השילוב במסגרת רגילה מציבה לו דרישות גבוהות יותר
- העזרה לילד להשתלב בין ילדים רגילים
- שהאחים שלו יודעים שהוא נמצא במסגרת רגילה
- קשר עם ילדים רגילים בסביבה
- שילוב עם ילדים רגילים- הוא לומד מהם וזה חשוב שפוגש אותם גם אחה"צ
- קבלה של הילד כמו ילד רגיל- מקבל את הדברים הטובים
- חשוב לו להיות עם ילדים שומעים כי הוא מחקה אותם.
- שניתן לילד לגדול כמו ילד רגיל
- יחס שווה לילד, הילדה לומדת מאחרים

### **מאפשר את קבלת הילד למעון**

- מאפשר שילך למעון
- חשיבות של תווך הסייעת עם מה שקורה במעון
- שהסייעת מאפשרת את שילובה
- מאפשר לילד להיות יום שלם במעון



- הילד אוהב ללכת לגן

- הילד שמח להיות בג

### **הקלה על האם:**

- חוסך ממני לעבוד עם הילדה בבית

- מאפשר לי להיות יותר חופשייה

- מקל על ההורה לעבוד עם הילד

- נותן זמן להורים

- מוריד ממני דאגה, נותן לי שקט נפשי

- הסייעת מתחלקת עם האם בעבודה עם הילד

- מקל עלי לעכל את הקשיים

### **תורם לקבלת השונה:**

- מלמד את החברה לקבל את השונה

- תורם גם לילדים הרגילים

- תורם גם לבריאים- מלמד להכיר ולקבל ילד חריג

## **שאלה מספר 2: מה היית רוצה לשנות/לשפר בתוכנית?**

### **שעות נוספות:**

- יותר שעות

- תוספת שעות

### **הדרכה והשתלמות:**

- הרמה המקצועית של המטפלות

- הדרכה והשתלמות לסייעת

- חסר לסייעת כלים לטיפול, אין מספיק גוון בעבודה עם הילד

- יותר נסיון והדרכה לסייעת כי היא נדרשת לידע מקצועי רב

- הדרכה מסודרת ומאורגנת, מתן הכשרה וימי עיון

- יותר הדרכה לסייעת ולצוות

- הדרכה לסייעת שתהיה מותאמת לגיל הילד ולצרכים שלו

- לתת הדרכה וימי עיון לסייעת ולהורים
- מתן הדרכה קבועה
- לפתח את מקצועיות הסייעת
- יותר הנחייה לסייעת
- יותר מקצועיות של הסייעת, אבל בלי שהילדה תרגיש שונה
- קשר מקצועי יותר עם הילד
- הדרכה והכנה יותר מוצלחת לצוות המעון
- שהטיפול יהיה מתואם ושהצוות והסייעת יהיו שותפים להשתלמויות של ההורים.

#### **מעקב ופיקוח:**

- להתאים את השעות לפי הצרכים של הילד
- אין מספיק מעקב אחר עבודת הסייעת
- יותר פיקוח על עבודת הסייעת
- לבדוק שהסייעת תהייה יותר במעון
- העדרויות של הסייעת- אין פיקוח
- יותר מעקב של החברה המעסיקה
- לעקוב אחר תוכנית מובנית לפי ההמלצות
- לדרוש מעקב ודווח קבוע של הסייעת
- חשוב לעקוב ולהבהיר את החוקים

#### **קבלת משוב:**

- שיהיה תאום וקשר עם צרכי ההורים
- חסר משוב של הצוות לגבי טיב פעילות הסייעת
- שיתוף שלה בתוכנית עבודה עם הילד
- קבלת פידבק על הנעשה בגן
- חובה לקבל משוב מידי חודש על עבודת הסייעת
- שתהיה שקיפות מלאה- רוצים לדעת יותר מה קורה במעון
- הסבר להורים- מה ניתן לדרוש מהסייעת

- שהטיפול יהיה מתואם עם ההורים
- זרימת אנפורמציה בין הסייעת, העובדת הסוציאלית והמשפחה
- שיתוף ההורים וקבלת משוב על העבודה

#### **הרחבת הכללים:**

- שיאפשרו גם סייעת בגן פרטי
- לקבל סייעת גם אחר-הצהרים
- שיסדרו הסעות לילדים
- המשך הסייעת בגן חובה
- המשך התוכנית מעבר לגיל שלוש
- רוצה סייעת גם בבית
- לפתח מועדוניות בשעות אחר-הצהרים

#### **התאמת הסביבה:**

- צורך במשטחים גדולים לילד
- שיהיה ציוד מותאם לצרכים של הילד
- לתגבר את המתקנים

#### **שיפור ההליכים הבירוקרטיים:**

- לקצר ולהקל הליכים בירוקרטים
- שיפור הטיפול הבירוקרטי
- הגדרה ברורה יותר של מקום הסייעת בגן
- שתהיה פחות בירוקרטיה
- פניות ונגישות של העובדת הסוציאלית והבהרה של הכללים
- מתח וחוסר מידע לגבי שנה"ל הבאה

## Abstract

More than a decade ago, the Ministry of Labor and Social Affairs developed a program to include toddlers with special needs in regular day care centers and family day care. Inclusion was made possible by each toddler being accompanied by a teacher's assistant. A multi-service committee at the Ministry of Social Affairs determined the extent of the assistance. This program fits the clear trend of recent years to implement the principles of normalization, ensure quality of life and include people with disabilities in all spheres of community life.

This study focuses on assessing the satisfaction of the parents of toddlers from the program described. The study's objective was to examine the program from the perspective of the toddlers' parents, and thereby highlight the program's strong points as well as the areas that need improving. The study's findings may also indicate to what degree the program's objectives, as formulated by policymakers, correspond with clients' expectations. In this connection, research literature was presented in three spheres:

1. Parents' coping with raising a child with a disability, while focusing on the child's first period of life and the influence of this reality on the family structure.
2. The perception of including children with disabilities in regular frameworks in the community. Among the things surveyed were the advantages and disadvantages involved in inclusion and the influence of the child's and parents' characteristics on the inclusion's success and on the parents' perception. Emphasis was placed on the importance of the parents' involvement in their child's treatment program and the contribution of their point of view to assessing the quality of welfare programs.
3. Measuring clients' satisfaction with welfare services in general, and specifically with educational programs. In this section various methods for measuring satisfaction were reviewed, with emphasis on the advantages of using the client as an active partner in building research tools.

The current study developed in this vein as well. A focus group constituted the primary source and the basis for building the research tools. Added to this were questions taken from standard tools and from consultation with experts. The study before us is an exploratory study; therefore a number of research questions were asked that related to learning the parents' satisfaction with the program in its entirety, and with its various aspects. Later, questions were presented about the connections between the child's characteristics and those of the parents, and their satisfaction. The connection between the child's functional difficulties in various spheres, and the parents' satisfaction with the program were examined separately. Finally, the connection between the parents' satisfaction with each of the program's specific aspects and their general satisfaction with the program was examined.

The study included 97 parents of toddlers suffering from a developmental impairment and/or developmental delays, from the age of three months to three years, and whose child has participated in a program for at least three months. The parents were chosen from a range of communities in the center of Israel.

The following are the study's main findings:

- The parents' degree of general satisfaction with the program was found to be high. Prominent was their high assessment of the teacher's assistant's work and the atmosphere in the day care center, as well as its physical appearance. The parents had a lower assessment regarding the length of the wait for the teacher's assistant's entry to the day care center, and regarding the degree of staff preparation for receiving a child with special needs into the center.
- It was found that the higher the parents' assessment of the quality of teacher's assistant's work, the greater their overall satisfaction with the program as well.
- Regarding the parents' personal characteristics, it was found that the higher the parents' level of education, economic situation and degree of religiosity, the higher the satisfaction expressed with the program.

- The child's age was found to be a significant negative variable. As the toddler matures, the level of the parents' satisfaction with the program decreases.
- Parents of children with Down syndrome have a higher assessment of the connection with the staff than others, especially compared with parents of children with a sensory impairment.
- Regarding the child's functioning, it was found that the more severe his functioning difficulties in the sphere of understanding and speech, as well as in the behavioral sphere, the lower the degree of satisfaction reported by his parents.

The study reinforces the literature dealing with satisfaction studies and indicates that the parents were satisfied with the program in general. The possible deviation in the direction of positive assessment was balanced out when the parents were asked about specific elements of the program. They expressed a range of opinions and pointed to aspects of the program that, in their opinion, need improving or changing. The multi-dimensional treatment was made possible thanks to the use of a questionnaire, constructed especially for the purpose of this study on the basis of the dimensions that arose in the focus group. This study emphasizes the possibility of being aided by parents as one of the control tools for welfare programs in general, and specifically for programs intended for young children.



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

TEL AVIV UNIVERSITY  אוניברסיטת תל-אביב

# MEASURING PARENTS SATISFACTION WITH A PROGRAM FOR INTEGRATING TODDLERS WITH SPECIAL NEEDS INTO DAY CARE CENTERS IN THE COMMUNITY

**Michal Golan**

Supervised by: Prof. Spiro Shimon, Dr. Berzon Miriam

Thesis submitted in partial fulfillment of the  
Requirements for the Master's degree  
Tel Aviv University  
Bob Shapell School of social work



This work was supported by a grant from Shalem Fund for  
Development of Services for People with Intellectual Disabilities  
In the Local Councils in Israel  
2002

קרן שלם/510/2002