

מידע נגיש להורים - כל כך חשוב



וכל כך קשה להשגה

מאיה גולדמן

מבוא

הולדתו של ילד עם צרכים מיוחדים דורשת ממשפחתו לשנות את אורחות חייה, ויותר מכך, מאלצת את בני המשפחה להתמודדות בלתי-מוכרת, קשה ואינטנסיבית לאורך זמן. הדינמיקה המשפחתית נסובה, מעתה, סביב גידולו של הפעוט בעל הלקות, והמשפחה המבודדת, אשר חוותה אירוע בלתי-צפוי (מעבר אידיאליסטי) המאופיין ברמות עמימות גבוהות ובאי-ודאות כוססת, תרה אחרי מידע חיוני.

תקציר

תיאור וניתוח של חשיבותו של מידע נגיש - מקיף, מעודכן, מובן - להורים לילדים עם צרכים מיוחדים בשלבים שונים במהלך החיים ושל החסמים המונעים קבלה והכלה של מידע כזה. נגישות המידע מנותחת באמצעות שלושה משתנים מרכזיים: המסר (התוכן), הצופן (השפה) והערוץ (אופן מסירת המידע והנכונות למסור ולהפיץ אותו). נבדקת גם הבעייתיות שבמסירה והפצה של ידע ומידע רבים מדי.

מאיה גולדמן, MSW, פסיכותרפיסטית ומדריכה בתחום של משפחות לילדים הזקוקים למענה מיוחד. מייסדת ארגון "קשר" - מרכז מידע, הכוונה וייעוץ להורים לילדים עם צרכים מיוחדים ולאנשי מקצוע בתחום. מרצה במסלול מלמ"מ (מורים לתלמידים עם מוגבלויות מורכבות) במכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין.

צרכיהם של ילדים עם נכויות ומחלות כרוניות רבים ומגוונים, וכוללים ספקטרום נרחב של תחומי רווחה – בריאות, חינוך, רווחה אישית ועוד. ההורים מתמודדים, אם כך, עם גורמים רבים כאשר לכל אחד ממשק התקשרות עצמאי. אחד הקשיים העיקריים של ההורים הוא להתמצא בסבך הביורוקרטיה ולפנות לגורם הנכון לבקשת סיוע. מכאן, הנגשת המידע להורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים יכולה להוות עזר משמעותי בחיי היום-יום החדשים שלהם ושל המשפחה כולה.

תימוכין לצורך החינוכי בהנגשת המידע מצויים בתוצאות סקר שנערך ע"י מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי (נאון ואחרים, 2000). 7.7% מהילדים בישראל מוגדרים כילדים עם צרכים מיוחדים (מוגבלויות) מתמשכים ומספר גדול יותר של ילדים בסיכון התפתחותי, מוגבלות או פער בהתפתחות לזמן מוגבל. בסקר זה ניסו החוקרים להתמודד בין השאר עם השאלה מהם השירותים הניתנים לילדים עם צרכים מיוחדים בארץ ומהם הפערים בין הצרכים למענים הקיימים. מבין המענים השונים שנבדקו, מענה אחד הוגדר באופן מוחלט כחשוב עבור המשפחה – שירותי מידע, ייעוץ ותמיכה למשפחה.

הצורך במידע

אדם זקוק למידע על-מנת לצפות מה יקרה לו בחייו ועל-מנת לדעת כיצד להתארגן בכדי לנהל את חייו באופן האחראי ביותר (Lazarus & Launier, 1978). חיפוש מידע הוא דרך טובה להתמודדות עם מצבי לחץ ומהווה ניסיון להפחתת רמת אי הוודאות ולהשגת תחושה של שליטה (Miller, 1989). אם כך, לחיפוש מידע יש פונקציה אינסטרומנטלית חשובה: להוות בסיס לפעולה המכוונת לשינוי טרנזקציה (Transaction) בין אדם לסביבתו. המטרה של חיפוש המידע היא לגלות מה צריך לשנות בסביבה או בעצמי כדי להתמודד טוב יותר עם המצב הנתון. בהתאם לכך, היעדר מידע מסרס את תחושת השליטה ואף גורם לדינמיקה פנימית לא מודעת שכוללת הכחשה, הדחקה, הימנעות, אינטלקטואליזציה ועוד (כהן ופרידמן, 2002).

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מתייחסים למידע כאחד מהצרכים הבסיסיים של המשפחה החדשה. הורים אלה מתייחסים חשיבות רבה להשגת מידע מהימן אשר מאפשר התנהלות פרקטית ונכונה

במציאות חייהם: מידע על המוגבלות או המחלה, על האבחון, סוגי טיפול ופרוגנוזה, ציוד, השירותים הקיימים עבור ילדם ואופן השגתם (בתחום החינוך, הבריאות, הפנאי), ולחילופין – שירותים שנועדו לסייע להם כהורים לילדים עם צרכים מיוחדים (כגון, שירותי ייעוץ, תמיכה והדרכה), מידע על זכויותיהם והדרך לממשן, סיוע במימון ועוד.

מידע מלווה בהכוונה וייעוץ מהווה בסיס לפעולה למען ילדם, ומאפשר להורים להתמצא במשאבים ובשירותים הקיימים (Bailey, 2006), לבחור באופן מושכל בין החלופות הקיימות ולהגיע למקומות המתאימים באופן ישיר וקצר, יחסית, ובכך להפחית מהקשיים הקיימים ממילא, הן לילד והן למשפחה (Rahi, et al. 2004). זמינותו של מידע ברור וקבלת תשובות מתאימות יכולות לסייע להתמודדות טובה יותר של המשפחה עם הנכות של ילדם (Cooley & Moeschler, 1993).

במקרים בהם המשפחה אינה זוכה למסגרת אבחונית מתאימה, ניכרת חשיבותו של המידע המהימן, ובייחוד ניכר המחיר שמשלם הילד – ילד שלא יוצא לטיול השנתי משום שהוריו לא ידעו לקבל את המגיע להם מבחינת היערכות בית הספר, ילדה שהתקשתה להגיע ללימודים משום שהוריה לא ידעו כי זכותם לדרוש הסעה מהמועצה המקומית. אלו רק שתי דוגמאות קטנות לצער מיותר שנגרם לילד.

נגישות למידע

למרות נחיצותה ההכרחית והדחופה של הנגשת המידע, אנשי המקצוע וההורים מדווחים על בעייתיות רבה בחשיפתו. בישראל, מערכת השירותים למשפחה הנצרכת לסיוע, נרחבת וכוללת הרבה גופים ויחידות, ומשום כך היא גם מורכבת וממודרת. אם ניקח לדוגמה הורים לילד הנמצא בבית ספר לחינוך המיוחד, עליהם להבין שהמסגרת נמצאת בפיקוח של משרד החינוך. לפעילויות אחר הצהריים, להבדיל, עליהם להירשם בלשכת הרווחה ועבור ההסעות, הקשר שעליהם לבצע הוא מול הרשות המקומית. אם אותו הורה יהיה מעוניין להוסיף שעות טיפול פרא-רפואי לילדו, עליו לפנות לקופת חולים.

בנוסף לצורך להתמצא בריבוי הגורמים, על ההורים להכיר היטב את הזכויות המגיעות לילדם כי ברוב המקרים אותו הורה שפנה לקופת חולים יקבל תשובה שבנו אינו זכאי לקבלן. למען הסר ספק,

המסר (תוכן)

בכדי שמידע יהיה מוגדר כנגיש, הוא צריך להיות מקיף, מפורט ומעודכן. לעניות דעתי, עדיף שלא למסור מידע כלל מאשר למסור מידע חלקי או לא מעודכן. מידע לא מעודכן פוגע בהורים, גורם ל"מלחמות" מיותרות עם גורמי הרווחה והבריאות, לאכזבות גדולות או לחוסר מימוש זכויות. לדוגמה: הורה שמקבל מידע שגוי על אי-זכאותו לקבלת שירות כלשהו לא מנסה לממש אותו ואף מפסיק לחפש מקורות מידע נוספים; הורה שאינו פונה לביטוח הלאומי, ומפסיד את הסיוע הכלכלי הנחוץ לו מאוד, כי נאמר לו שמצב בנו לא עונה על תנאי הזכאות לקצבה; במקרה הפוך, הורה מקבל עידוד (לא מוצדק) לפנות לקבלת קצבת ילד נכה ולא מקבל, תוהה האם אכן פנה באופן הנכון לגוף המתאים, שוכר את שירותיו של עורך דין, מבזבז זמן, כסף ולבסוף, כאשר אינו מקבל את אשר לא מגיע לו, מתאכזב שוב; במקרה אחר, משפחה עשתה פשרה בקניית ציוד אורתופדי לילד כי לא ידעה על קיומה של אפשרות לפנות לאחת מהקרנות הרבות לקבלת סיוע כספי.



צילום: www.shutterstock.com

משימה זו של מסירת מידע מקיף ומעודכן אינה קלה. כפי שצוין לעיל, מערכת השירותים כוללת גופי-משנה רבים, ולכן היא מורכבת וממורדת. מורכבות זו מחד והמידור מאידך גורמים כאמור לאי-אחידות במענים ובמשאבים המוצעים ובקריטריונים לזכאותם – חוסר אחידות שמתבטא בין הערים (כמו במקרה של הסדרי חנייה שמשפיעים על חניית רכב נכה), בין הסניפים (כמו בקופות החולים) ובין האגפים השונים של גוף אחד.

אין בקבלת טיפולים פרא-רפואיים במסגרת בתי הספר כדי לשלול זכאות לקבלת טיפולים פרא-רפואיים במסגרת קופות החולים (תיקון מס' 4 לחוק חינוך מיוחד).

יחד עם זאת, שירותים מסוימים מתמחים ומתרחבים על-מנת לשרת טוב יותר את האוכלוסייה, אך בצורה פרדוקסאלית, האזרח הממוצע מתקשה להכירם, לפנות אליהם ולהשתמש בהם. מחקרים שנערכו בארץ ובחו"ל מצביעים על כך שהורים רבים שומעים על זכויותיהם ועל השירותים במקרה (Ceglowski, 2009; Fitzpatrick, 2007). גם אם הם פונים לשירותים המתאימים בקהילה, הם מתקשים לקבל מידע והכוונה (נאון ועוד, 2000; Ceglowski, 2009; Koshti-Richman, 2009).

המצב בארץ מתואר באופן חריף ע"י קרישפין (2009): "ההורים, שכה צריכים העצמה, שותפות, הבנה, ידע והשלמה, ולו רק כדי שלילדם יהיה עתיד טוב יותר, צריכים לחזר על הפתחים כקבצנים, כדי שפיסות מידע יגיעו אליהם. גם אז סביר להניח שהמידע יהיה מעובד ומסונן..."

הנגשת מידע קיימת, אמנם, באתרי אינטרנט של גופים ממלכתיים ועמותות רבות אך המידע יכול להיות חלקי, מציף או לא מדויק. בנוסף, חלק גדול מהאוכלוסייה לא נגיש לרשת הדיגיטלית וכך אינו מודע כלל לקיומו של מידע חיוני עבורו. ניתן לקבל את המידע באמצעות חוברות (לדוגמה זכויות בביטוח הלאומי, זכויות לעולים, דברי הסבר להורים על ועדת ההשמה, חוברת זכויות של אק"ם ועוד) אך החוברות מכסות תוכן חלקי בלבד של הנושאים הרלוונטיים וגם במקרה זה, לא תמיד מגיעות לאוכלוסייה הנזקקת.

מידע יכול להיקרא נגיש בהיותו עונה על שלושה מאפיינים:

- המסר (תוכן) מקיף ומעודכן (קרי, מתעדכן תדיר).
- הצופן (שפה) ברור ומאפשר להבין את המסר
- ערוץ פתוח (נכונות למסור מידע והפצת המידע להורים הנזקקים לו).
- אתייחס לכל אחד מהמאפיינים על דרך השלילה – משמע, אציג את המחסומים להגעה למידע חיוני כאשר המאפיין אינו קיים.

בנוסף, יש שינויים תמידיים, כך שעד מהרה המידע הכלול בחוברות ואפילו באתרי אינטרנט מפסיק להיות מעודכן. שינויים אלו מקשים גם על אנשי המקצוע להישאר מעודכנים. במקרים אחרים, זכויות שמתפרסמות בערוצים שונים נחסמות (זמנית או באופן סופי) בעתירות לבג"ץ וההורים מתקשים לעקוב אחרי התהליך המשפטי כדי לדעת האם הזכות בוטלה או עדיין תקפה. למרות רצון ההורים לקבל מידע נגיש ואיכותי על השירותים הקיימים, מחקרים מראים שההורים מפעילים שיקולים אחרים, לא תמיד ענייניים, בתהליך בחירת שירותים עבור ילדם (Carlisle, 2007; Foster & Gabe, 2008; Nieber, 2011). מסתבר שהורים בוחרים שירותים על בסיס קרבה גיאוגרפית למקום מושבם, זמינות הסעה או זמן הנסיעה, נתונים על הערכת השירות המתקבלים במעגלים לא-פורמליים ונאמנותם למקומות מוכרים. המידע האיכותני משפיע על רמת שביעות הרצון של ההורים מהשירות הנבחר ולא על הבחירה עצמה (Calnan & Gabe, 2009).

שפת המידע (צופן)

המאפיין השני למידע הקרוי נגיש הוא בהירותה של השפה באמצעותה נמסר המידע. המידע להורים צריך להיות ברור ונהיר וכזה שאינו מחייב ידע משפטי או רפואי כדי להבינו. חלק גדול מהאוכלוסייה בארץ מתקשה לקרוא בשפה העברית, וקושי לשוני, כידוע, מהווה מחסום להבנת המידע (הכתוב או הנאמר על-פה). אלא שגם דוברי עברית מתקשים לעתים קרובות להבין מידע על זכויות או שירותים כאשר הוא מנוסח במושגים מקצועיים או אקדמיים מורכבים. בתחום הזכויות, המונחים מורכבים ולא קל להבדיל בין זכויות או הטבות המוגדרות בחוק, בתקנה או בנהלים ולהבין את המשמעות השונה של כל אחת.

אוכלוסיית ישראל היא הטרוגנית, רבת-תרבותית ורב-לשונית. הציבור שעברית אינה שפת אם שלו, מהווה למעלה מ-35% – עולים מחבר העמים לשעבר (16.6% מאוכלוסיית המדינה), ציבור רחב של ערביי ישראל (כ-20% מאוכלוסיית המדינה) וציבור גדול של עולים מאתיופיה.

הקשיים של ציבור זה באים לידי ביטוי הן בתקשורת פנים מול פנים והן בניסיון קריאה של חומר מקצועי להדיוטות, לדוגמה:

צוותים רפואיים מוסרים בד"כ מידע בעברית בלבד. אופן מסירה זה לאוכלוסייה שאינה שולטת באופן

אבסולוטי בשפה העברית, מוביל פעמים רבות לאי-הבנה או להבנה חלקית של המידע, להסכמה לביצוע טיפולים ללא הבנה אמיתית של משמעותם והשלכותיהם, לקשיים במילוי הנחיות הרופאים וכו'. במקרים מסוימים מסתמך הצוות הרפואי על מתרגמים בלתי-מקצועיים, כגון קרובי משפחה של המטופל ו/או אנשי צוות של בית החולים, ואז הנזק גם הוא כמעט ודאי. מחקרים רבים מעידים על הנזקים הגלומים בשימוש באמצעי תרגום כאלה, אשר דומים פעמים רבות לנזקים הנובעים מהעדר תרגום בכלל.

כך למשל, מממצאי מחקר משנת 2005 שעוסק בין היתר בנושא זה (רובנובסקי, 2005) עולה תמונה קשה: כמעט רבע מכלל המטופלים על ידי מערכת הבריאות נתקלו בקשיי תקשורת, בעיקר מטופלים דוברי רוסית, ערבית ואמהרית (22.5%).

כפי שהזכרנו לעיל, גם הורים השולטים בשפה העברית מתקשים בתקשורת עם אנשי המקצוע. לעתים מקבלים ההורים אבחנה אך נשארים ללא מידע ברור ונהיר בקשר ללקות הילד. דוגמה בולטת למידע לא ברור שהתקבל היא במקרה שאירע לפני מספר שנים: אם שקיבלה אבחון לילדתה בת השלוש פנתה למרכז מידע ויעוץ להורים. לאחר שיחה ארוכה על זכויות לילדים עם אוטיזם, שאלה בחשש גדול מה המשמעות של רמה 4 באוטיזם. כאשר היועצת ענתה לה שאינה מכירה רמות באוטיזם הקריאה האם את המכתב שקיבלה מהמרכז להתפתחות הילד בו היה כתוב באנגלית: Autism (DSM 4). האם הרגישה הקלה עצומה כאשר נודע לה שהמספר מתייחס למהדורה של ספר דיאגנוסטי ולא לרמה גבוהה מאוד של אוטיזם.

נשאלת השאלה מדוע לא העלתה האם את השאלה לצוות באותה ישיבת סיכום אשר במהלכה נתקבל המכתב. ניתן לעלות מספר השערות: היא פחדה מהנתונים שייאמרו לה אודות רמת הלקות של בתה, היא התביישה שלא הבינה את הנאמר, או, שלא רצתה שיתקבל הרושם שאינה מבינה את מצבה של בתה. לא משנה מה הייתה הסיבה, האם נשארה עם אבחנה שהבהילה אותה מאוד, וללא הסברים נוספים.

מחסום נוסף להבנת המונחים נובע מתפיסות וגישות שונות של אנשי המקצוע. דוגמה לכך יש בספר "ואם היו אומרים לך" (אטבריאן, 2009):

"רגע, רגע." עוצרת הנוירולוגית את שטף הדיבור, "מה האבחנה המבדלת שלו?..."

”תסמונת ההמיספרה הימנית” אני עונה לה מיד.

”אין דבר כזה,” היא יורה בפסקנות. “מה זאת אומרת אין דבר כזה?” אני שואלת “זה מה שהרופאה אמרה.”

”אז אני אומרת לך שאין דבר כזה, זאת המצאה אופנתית של כמה מומחים משערי צדק, אף אחד בעולם לא מכיר בתסמונת הזאת, אין דבר כזה, אני לא מאמינה בזה.”

הקשר בין ההורים לאנשי מקצוע הוא א־סימטרי מעצם העובדה כי ההורים לא בחרו לגדל ילד עם מוגבלות, וניתן להניח כי היו מוותרים על הצורך להזדקק לשירותים. לעומתם, אנשי המקצוע, בחרו בעיסוק זה כתחום עבודתם. מפגשי ההורים עם המטפלים בילדם עשויים להחזיר אותם לחלום של הילד הרגיל שחשבו שיהיה שם בלידתו. כדבריה של אימא לילד שלה: “בכל פעם שאני מגיעה לגן, צוות המטפלות מספר על התקדמותך וכיצד הן אוהבות אותך בשל חיוך הכובש, בשל יפי עיניך ואני ... אני בוכה. יש בי הכרה במצבך אך ייחלתי לילד רגיל. לילד מפותח, אשר לא יגבה ממני כוחות על.” לעומת המודל של תקשורת בין אישית המתאר מפגש בין משדר וקולט, המתייחס לשידור נכון של מסרים והקשבה פעילה ורואה את שני הצדדים כבעלי אחריות שווה ליעילות התקשורת, במצב של א־סימטריה רגשית חלוקת האחריות שונה לגמרי. על מוסר המידע מוטלת האחריות לבדוק את מצב הקשב והיכולת של ההורה להכיל את המידע – לדוגמה: כמות רבה של מידע או עיתוי מסירה לא מתאים עלולים להציף אצל ההורה חרדה שתפגע ביכולתו לעבד את המידע ולהשתמש בו בצורה יעילה. שנית, חשוב שאיש המקצוע יודא שהמידע שנמסר להורים, ברור והשפה מובנת. מחקרים מצביעים על כך שמסירת מידע להורים כאשר הם נמצאים ברמות גבוהות של דחק, כלל אינה אפקטיבית (Osborne, 2007; Kenny, 2011).

ערוץ (נכונות למסור מידע והפצתו)

המאפיין השלישי להגדרת מידע כנגיש, הוא הערוץ למסירת המידע. משפחות החיות בהדרה חברתית אינן מקבלות מידע כי הן לא בקשר עם השירותים בקהילה אך מפתיע לקרוא את הממצאים של הסקר שנערך ע”י מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי (נאון ואחרים, 2000) המצביעים על כך

שלמרות שכ־80% מהילדים נמצאים בקשר עם שירות טיפולי אחד לפחות, הרי שרוב המשפחות דיווחו על העדר שירותי מידע וייעוץ.

לעיתים המחסום למסירת מידע נובע מכך שלחלק מהעובדים בשירותים אין או חסר מידע מקיף ומעודכן על השירותים הקהילתיים ועל דרכי הפנייה אליהם. יש נותני שירות ואנשי מקצוע שאינם רואים את מתן המידע על זכויות ועל שירותים נוספים כחלק מתפקידם (Perkins, Roberts & Moore, 1992). מבין אלה יש גם כאלה שאינם מעוניינים מסיבותיהם שלהם למסור מידע שיש בו לסייע להורה (Moffat, 1993; Haster, 1993).

בשנים האחרונות חלה עלייה במספר העמותות, קבוצות התמיכה וקבוצות הלחץ שהקימו הורים פורצי דרך שמעשיהם חרגו מהמקרה הפרטי שלהם. כל אלה שעמדו מאחורי חקיקות משמעותיות ביותר בישראל בתחום החינוך המיוחד (קרישפין, 2009). שינויים בחקיקה ובהוראות באו לתמוך גם בזכויות ההורים לקבל מידע.

משנת 1994 רשאים ההורים לילד בעל צרכים מיוחדים לעיין ולקבל צילום של כל מסמך מבית הספר אודות הילד שלהם. מאותה שנה חלה גם החובה על אנשי החינוך להזמין את ההורים לוועדות ההשמה (שעד אז הייתה זרה ולא מוכרת להם, ההורים). חוק החינוך מציין כי “בראשית כל שנת לימודים ולא יאוחר ממועד שקבע השר בתקנות, יקבע הצוות המטפל במוסד לחינוך מיוחד, תוכנית לימודים אישית (תל”א) לכל ילד חריג הלומד באותו מוסד”. בשנת 1998 נקבע (חוזר מנכ”ל נ”ח/7 התשנ”ח) שההורים יוזמנו להשתתף בישיבות תל”א, אך ההזמנה היא “כדי לקבל מהם מידע אודות תפקודו של ילדם ומידע רלבנטי נוסף שיש לו השלכות על תפקודו במסגרת החינוכית (צרכים רפואיים, העדפות אוכל, הרגלים, תחביבים וכד’).” החלק של **מסירת מידע להורים** מופיע רק כהמלצה (אומנם חמה) בסעיף 8.5: “משהושלמה הכנתה של תוכנית הלימודים האישית, מומלץ מאוד להביאה לידיעת הורי התלמיד, בכתב או בעל פה”. למרות האמור, מעודד לקרוא באתר של האגף לחינוך מיוחד ש”שיתוף ההורים והתלמיד בתהליך חינוכי – טיפולי” מופיע כאחת ממטרות התוכנית וש”מעורבות ההורים והידע שלהם על המתוכנן עבור התלמיד ועל התקדמותו”, מופיעים בכיווני ההשפעה של התוכנית האישית.

משנת 2005 חלה חובה להזמין את הורי התלמיד גם לוועדות שילוב. ועדת השילוב המוסדית אמורה

והשירותים העירוניים, משתמשים ברשת כבמה לפרסם מידע נרחב ולעתים מפורט מאוד. היום ניתן להתרשם מבית ספר לחינוך מיוחד לא רק על פי תיאור יבש של מבנה, צוות ותוכניות אלא גם מתמונות של פעילויות, עבודות התלמידים והמידע שמועבר להורים באופן שוטף.

הצפת מידע - מחסום נוסף בפני ההורים להשתמש במידע

יחד עם מתן מידע מדויק וברור, קיים קושי אובייקטיבי להעריך את טיב המידע המתפרסם ברשת וכן קושי לסנן מידע שגוי או מטעה. מנועי החיפוש הפופולאריים Google ו-Yahoo לדוגמה, מוטים כלכלית ואינם אובייקטיביים. במקביל לאתרים בתחום הלקויות, שמספרם רב, החלו להופיע גם פורומים וקבוצות דיון, בלוגים והמדיה החברתית. "קבוצות תמיכה" המנוהלות על ידי ההורים ברשת, מחליפות בין השאר מידע רפואי, מעבירות בפומבי ביקורת חריפה, מוצדקת או שאינה מוצדקת כלל, על אנשי מקצוע וארגונים, ובכך מערערות את מעמדם. בנוסף נחשפים הורים, לעיתים קרובות, לתמונות או תיאורי מצב קשים שלא בהכרח מייצגים את מצב ילדם בהווה או בעתיד. חשיפת ההורה למידע רב כל-כך, במיוחד בנושאים רפואיים (Schwartz, 2004), יכולה ליצור אצלו מצב של דאגה וספקות ולהגביר את תחושות אי הוודאות והחרדה, שבמקרים קיצוניים יכולים להתפתח ל"מחלת רשת": "Cyberchondria". יש הטוענים שמצב זה יכול להשפיע בצורה שלילית על היחסים בין ההורים לאנשי המקצוע (Davidson, 2012).



איור: www.dreamstime.com

לקבוע האם התלמיד ייכלל בתוכנית השילוב, והאם יהיה זכאי לסייעת. ההורים זכאים להביא בפני ועדת השילוב כל מסמך או חוות דעת רלוונטיים ועל ועדת השילוב להתחשב במסמכים אלה כאשר היא מבצעת את שיקוליה. בנוסף, מחובתה של ועדת השילוב להעביר להורים את ההחלטה הכתובה של ועדת השילוב ועל פי בקשת ההורים (על ההורים ליזום את הפנייה) מחובתה של הוועדה למסור להם גם את פרוטוקול הדיון. גם בתחום הבריאות עוגנו בחקיקה זכויות לקבלת מידע. ב-1996 נחקק "חוק זכויות החולה, התשנ"ו", ובו נקבע – בין היתר – שהמטפל ימסור למטופל (במקרה שלנו להורי הילד) את המידע הרפואי, בשלב מוקדם ככל האפשר, ובאופן שיאפשר לו מידה מרבית של הבנת המידע לשם קבלת החלטה בדרך של בחירה מרצון ואי תלות. באותו חוק נקבע ש"מטופל זכאי להשיג מיוזמתו דעה נוספת לעניין הטיפול בו; המטפל והמוסד הרפואי יסייעו למטופל בכל הדרוש למימוש זכות זו." קביעה זו מסתבר, סייעה למאות הורים לקבל את המידע שבתיק הרפואי של ילדם באופן ישיר, ללא צורך בפנייה לעורכי דין ומעודד אותם לחפש דעה נוספת ללא חששות.

בזמן שההורים מתקשים לקבל מאנשי המקצוע ונותני השירותים מידע נגיש על מצב ילדם ועל המשאבים הקיימים, האינטרנט פרץ לחיינו בתחילת שנות ה-90 ופתח עידן חדש מבחינת נגישות למידע. עמותות וארגונים שונים מנהלים אתרים המפרסמים מידע מפורט על כל לקות ובכל נושא אפשרי בתחום של ילדים עם צרכים מיוחדים (ניתן למצוא מידע על ארגונים אלו באתר "מקום מיוחד"). כאשר הורה מחפש נושא ברשת ואינו מוצא, לעתים קרובות יפתח בעצמו ערוץ חדש בנושא זה, כמו במקרה של לאורה: "לפני כשלוש שנים, כאשר התברר ללאורה שבתה גל סובלת מאילמות סלקטיבית, היא התחילה לחפש באינטרנט מידע בנושא. בחיפושה, מצאה לאורה מידע מרובה בשפה האנגלית, אך בעברית, מלבד מאמר אחד, לא הייתה שום התייחסות לאילמות הסלקטיבית. היא החליטה להקדיש לנושא חשוב זה את מירב המאמצים ולהקים את האתר להורים לילדים המתמודדים עם אילמות סלקטיבית".¹ גם משרדי הממשלה, על אגפיהם השונים,

1. כתבה: "הילדה שלי מסרבת לדבר". פורסמה באתר הורים בקשר 1/1/2011



צילום: www.shutterstock.com

כיצד להנגיש את המידע להורים?

מידע נגיש צריך, כאמור, להיות מקיף ומעודכן, כתוב בשפה ברורה עם מושגים מובנים בכדי שיוכל להיות מובן להורים. כיום מופץ מידע רב – הן ברשת והן בחומר מודפס – בתחום ילדים עם מוגבלויות. אלא שקבלת מידע אינה מספיקה עבור ההורים בכדי לפעול. ההורים זקוקים גם להכוונה, לתמיכה רגשית ולייעוץ מקצועי על-מנת לעבד ולהשתמש במידע בצורה יעילה. קבלת מידע ביחד עם תמיכה וייעוץ מסייעת להורים להטמיע ולהפנים ביתר-שאת את תהליך ההסתגלות הרגשית למוגבלות ילדם וכן לבחור בין השירותים המוצעים להם, לממש זכויותיהם ולשפר את התנהלותם עם התנהגות ילדם (Ceglowski, 2009).

אי לכך יש צורך לפתח תוכניות הדרכה לאנשי מקצוע מתחומים שונים באמצעותן ירכשו כלים שיאפשרו להם להעביר מידע וידע למשפחות הנזקקות לכך. בנוסף, התוכניות תוכלנה לסייע ולהשפיע על תפיסות אנשי המקצוע לעבור מהמודל הרפואי – הממוקד ב"ריפוי" הילד, למתן סיוע להורים בהבנת הקונטקסט החברתי בו הם מגדלים את ילדם.

כולי תקווה שהשינויים בתפיסות אנשי המקצוע והמודעות הגוברת לצורך בשיתוף ההורים בכל מה שקשור לילדם ישנו את המצב הקשה שתיאר צבי, בבלוג הראשון שלו בדיוק לפני שמונה שנים: "סמי מיכאל כתב פעם ספר בשם 'חופן של ערפל'. אני מביאה לכם לא חופן של ערפל, ולא חופנים של ערפל, אלא חביות ממש. כל חייכם יהיו מעתה בערפל. כדי להפיג את הערפל, תקראו מחקרים שונים, תתייעצו עם מומחים, ותגלו שלאמיתו של דבר הם רק מפסלים בערפל, בונים בערפל בתי ספר ומכונים ותאוריות ודרכי עבודה. כי, הרי, אף אחד איננו בטוח בגורמים ללקויות השונות, ואין שיטה בדוקה לטיפול וחינוך של מי שלוקה בלקויות אלו. ולעיתים מבני הערפל של אותם מומחים יתנגשו האחד בשני, כי הרי התפיסה של הפסיכולוג לעיתים מנוגדת לתפיסה של קלינאית התקשורת או המרפאה בעיסוק, ועליכם תיפול ההכרעה באיזה ממבני הערפל לבחור. ואף פעם, אף פעם לא תדעו אם בחרתם נכון. אבל, תמיד יהיו תהיות, אולי הייתה ברירה אחרת, ברירה לה לא הייתם מודעים..."²

לסיכום

טוב יהא אם אנשי המקצוע, מהתחומים השונים – חינוך, רווחה, רפואה, מקצועות פרא רפואיים ועוד ידעו שלהורים יש צורך בקבלת מידע אמין ומקצועי.

בנוסף למידע, על ההורים לקבל סיוע, הדרכה וייעוץ בכדי להכיל את המידע בצורה הנכונה ולפעול בהתאם לאפשרויות הרבות הניצבות בפניהם בכדי לממש זכויותיהם כהורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים ובכדי להתנהל טוב יותר במצב החדש, הן במשפחה והן בחברה.

על המידע להיות מקיף ומעודכן, להיות מובן בשפתו, להימסר ברצון על ידי אנשי המקצוע ולהתבצע בפגישות פנים אל פנים בין איש המקצוע וההורה הנזקק לו, שכן רק כך יהווה בסיס למערכת של אמון ושותפות פורה בין הצדדים.

בימים אלה, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, בשיתוף אנשי המקצוע, מובילים חקיקה של סל שירותים למשפחה שנולד לה ילד עם צרכים מיוחדים – סל רחב שיכלול ייעוץ, הדרכה וליווי רגשי, מתן ידע ומידע. אין ספק שקידום החקיקה בתחומים אלה יקל רבות על התמודדות ההורים עם גידולו של ילדם עם צרכים מיוחדים ויסייע בשיפור איכות החיים של המשפחה כולה.

2. צבי ברנהרט, **הרהוריו של אב** (מתוך: דברי האב ודברי הבת), אתר מקום מיוחד, 50/8/9

רשימה של חלק משירותי המידע והייעוץ להורים ומשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים:

ארגון קשר – מרכז מידע, הכוונה, ייעוץ למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים ולאנשי מקצוע בתחום.
info@mrkesh.org.il 02-6236116

עזר מציון – מידע וייעוץ למשפחות במגזר הדתי והחרדי. 03-6144406
hamador-layeled@ezer-mizion.org.il

בזכות – המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות. 02-6521308 mail@bizchut.org.il

סניפי "בית לורן" לילדים עם אוטיזם ובעיות תקשורת. משרד ראשי: 03-6703077
b_lauren@netvision.net.il

מרכז "הורים למען הורים" של אקי"ם, להורים לילדים עם מוגבלות שכלית 1-800-399-333
דעת: מרכז מידע בנושא בריאות ורפואה. 02-6444500 daat@yadsarah.org.il
"מ.י.ל.ב.ת." – המרכז הישראלי לאביזרי עזר, בינוי ותחבורה לנכה. 03-5303739
milbat@netvision.net.il

מרש"ל – מרכז רב שירותים לעיוורים וכבדי ראייה, מינהל השירותים החברתיים בערים שונות.
ש.ל. – שירות ייעוץ לאזרח, מוקדי ומרכז המידע – משרד הרווחה והשירותים החברתיים – 118.

רשימת קריאה

אטבריאן יסטל, גלית (2009) ואם היו אומרים לך, זמורה-ביתן. ע' 504-503.
גרוס, ו. (2013), מעמד הבשורה: המתח המאתגר בין הנאמר לנשמע. הכנס השנתי ה-22 לנירולוגיה של הילד.
ילד מלאך שלי, "מקום אישי" הורים מספרים, אתר מקום מיוחד.
כהן, א. ופרידמן, ד. (2002). התמודדות עם לחץ. בית הספר הווירטואלי של מטח, אתר המרכז לטכנולוגיה חינוכית.
נאון, ד., מורגנשטיין, ב., שימעל, מ. וריבליס, ג. (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסוים על ידי השירותים, דמ-355-00: ג'וינט – מכון ברוקדייל.
קרישפין, ת. (2009) איפה ההורים? מבט אישי ומקצועי על מעמדם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. עט השדה, מס' 2. כתב העט של מרכז מיד"א, מרכז ידע אשלים.
מנור בנימיני, א. (2004) שיתוף פעולה בין צוותים רב מקצועיים ובין הורים בבתי ספר לחינוך מיוחד, מתוך סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, כרך 19, עמ' 35-51.
רובנבסקי, יהודית. 2005. דפוסי התקשורת בין רופאים למטופלים שאינם דוברי עברית בישראל: ציפיות, קשיים ופתרונות. מחלקה לתרגום וחקר התרגום, אוניברסיטת בר-אילן.

Bailey, D. B. (2006). Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. Journal of Early Intervention, vol. 28 no. 4 227-251
Balling K, McCubbin, V.(2001) Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. Journal of Pediatric Nursing. 16, 2, 110-119.
Ceglowski, D; Logue, M., Ullrich, A., Gilbert, J (2009). Parents' Perceptions of Child Care for Children with Disabilities. Early Childhood Education Journal. Vol. 36, no 6, pp. 497-504.
Cooley, W.C. & Moeschler, J. (1993). "Counseling in the health care relationship". In G. Singer & L. Powers (Eds), Families, disabilities and empowerment. Paul. H. Brookes Publishing Co.
Davidson B (2012) Cyberchondria. <http://scientiareview.org/pdfs/4.pdf>.
Haster, N. (1993). "Informing people". In Information enables. Papers presented at the National Disability Information Project's 1993 Conference. P.S.I., London.
Kenny, J., Corkin, D.(2011) The challenges of caring for an exceptional child. Learning Disability Practice.

Vol. 14 Issue 9, pp14–18.

Koshti-Richman, A. (2009). Caring for a disabled child at home: parents' views. Paediatric Nursing, Vol. 21, Issue 6.

Moffat, V. (1993). "Informing people with learning disabilities" In Information enables. (op. cit).

Fitzpatrick A, Dowling M (2007) Supporting parents caring for a child with a learning disability. Nursing Standard. 22, 14–16, 35–39.

Lazarus, R. S. & Launier, R. (1978). Stress related transactions between persons and environment. In L.A. Pervin & M. Lewis (Eds), Perspectives in Interactional Psychology. Plenum Press, N.Y. pp 287–322

Neugarten, B. L. & Neugarten, D. A. (1987). The changing meanings of age. Psychology Today, 21, 29–33.

H. Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. Child Care, Health and Development, Vol. 25, 4, pp. 299–313.

Osborne L, McHugh L, Saunders J et al (2007) parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. Journal of Autism Developmental Disorder. 38, 6, 1092–1103.

Perkins, E., Roberts, S. & Moore, N. (1992). Helping clients claim their benefits: The information needs of informal benefit advisers. P.S.I. London.

Rahi, J. S. et al (2004). Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among Their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers. Pediatrics, Vol. 114 No. 4, pp. 477–482

Rosenbaum P. (2011). Communicating with Families: A Challenge We Can and Must Address. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 31(2): 133–134.

Smith L, Daughtrey H (2000) Weaving the seamless web of care: an analysis of parents' perceptions of their needs following discharge of their child from hospital. Journal of Advanced Nursing. 31, 4, 812–820.

Schwartz, B. (2004). The paradox of choice. Why more is less. New York, NY: HarperCollins.

◀ ניהול כולל ופיקוח צמוד

◀ ניהול רב-תחומי, PFI / BOT

◀ תכנון דרכים, רכבות ושדות תעופה

◀ תכנון מבנים, גשרים, מנהרות ונמלים

◀ תכנון תנועה, רימזור ובקרה



אמי-מתום

מהנדסים ויועצים בע"מ

משרד ראשי: רח' יבנה 3, ת.ד. 4579, חיפה 3104402, טל. 04-8681111, פקס. 04-8681112, e-mail: ha-office@amymetom.co.il

תל-אביב: רח' יגאל אלון 55א', תל אביב 6789153, טל. 03-6363500, פקס. 03-6363501, e-mail: ta-office@amymetom-ta.co.il

ירושלים: רח' סמולנסקין 5, ירושלים 9210106, טל. 02-5638989, פקס. 02-5635590



מכון התקנים הישראלי

www.amymetom.co.il

מרכז שקל"ל - חיפה והצפון

שקל"ל - שווה לשמוע

מידע וייעוץ בתחום הנגישות ללקויי שמיעה

עמותת שקל"ל מפעילה בחיפה והצפון תוכנית קהילתית (ללא כוונות מסחריות), אשר מספקת מידע, ייעוץ והדרכה על תופעת הירידה בשמיעה ודרכים להתמודדות איתה, במטרה לאפשר לכל אדם עם לקות שמיעה תקשורת נוחה ויעילה עם הסביבה.

לרשותכם:

- בית פתוח להדרכה והתנסות במסגרת מרכז התצוגה לאביזרי עזר לשמיעה (לא מכשירי שמיעה).
- ביקורי בית להדרכת אנשים עם ירידה בשמיעה, המרותקים לביתם.
- הרצאות לקבוצות מאורגנות בשפות עברית, ערבית, רוסית ואמהרית.
- ייעוץ אישי בלתי תלוי של קלינאית תקשורת (שירות בתשלום)

אם המליצו לך להרכיב מכשירי שמיעה, הייעוץ האודיולוגי יעזור לך:

- להבין את משמעות בדיקת השמיעה ביחס לתפקוד השמיעה בחיי היומיום
- לדעת כיצד לנהוג במצבים בהם יש קושי בשמיעה ובהבנה של דיבור
- להכיר סוגי טכנולוגיות המסייעות לשמיעה ולהבין מה מתאים למצב השמיעה המיוחד שלך
- לקבל החלטה מושכלת לגבי הפתרון הטכנולוגי המתאים לך

בנוסף מתקיימות אצלנו:

- הדרכות אישיות להסתגלות למכשירי שמיעה;
- סדנאות לרכישה ולשיפור של מיומנויות קריאת דיבור;
- קורס בסיסי לתקשורת בשפת הסימנים הישראלית;
- קבוצות תמיכה חברתית לאנשים עם לקות שמיעה (עברית, רוסית).

אנחנו לשירותכם בטלפון: 04-8526020, בפקס: 04-8524131, או בדוא"ל: shekelhf@netvision.net.il

התוכנית הוקמה בסיוע

המוסד לביטוח לאומי ואשל - האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל