



מכלול - יחידת הערכה ומחקר

קרן שלם לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

נעם שלווה

נותנים תקווה. משנים חיים.



משרד הרווחה והשירותים החברתיים
האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
השרות בקהילה



התמודדות משפחות לילד עם תסמונת דאון בתכנית "אני ואמי" בשנת החיים הראשונה לאחר הלידה

ממצאי מחקר הערכה

חוקרת ראשית: ד"ר עדי לוי-ורד

עוזרות מחקר: גב' מיה סבג, גב' בשמת הוך

2015-2017 סיום ביצוע הערכה: ינואר 2018

מטרות ההערכה

מטרתה המרכזית של ההערכה הנוכחית היא להעריך את תרומתה של תכנית "אני ואמי" – הן עבור האימא והן עבור המעגלים המשפחתיים שסביבה.

מתוך כך, מטרות המשנה התמקדו ב:

1. תפיסת האמהות, האבות והאחים את תרומתה של התכנית.
2. הערכת השינויים שחלו בקרב האמהות במימד הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי.
3. הערכת מקורות התמיכה של המשפחות ומיקומה של "אני ואמי" ביניהם.
4. תיאור ושכיחות מצבי משבר אל מול נקודות אור, והתמודדות עימן.
5. צרכי המשפחות והמלצות לשיפור התכנית למשפחות.

משתתפי המחקר

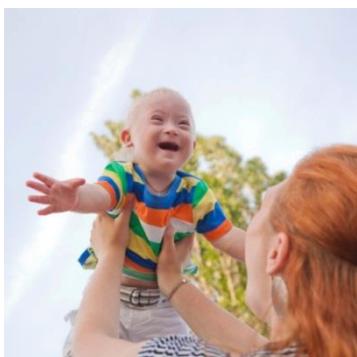
לצורך ביצוע החלקים הכמותיים והאיכותניים במחקר ההערכה, נבחרו משפחות לאחר שהשתתפו בתכנית אני ואמי (בשנה הקודמת למחקר או בזו שלפניה), להן ילד עם תסמונת דאון, אשר השתייך בזמן המחקר לאחד ממעונות היום השיקומיים של שלוה.

במדגם נכללו: 23 אימהות, 5 אבות ו- 6 אחיות (שתיים מהן מאותה משפחה)

מערך והליך המחקר

מחקר ההערכה התקיים בשנים 2015-2017 וכלל העברת שאלונים כמותיים (הכוללים גם מספר שאלות פתוחות) לאמהות שהשתתפו לפני שנה-שנתיים בתכנית "אני ואמי", והעברת שאלונים איכותניים (שאלות פתוחות) לאבות ולאחים/יות.

הנתונים הכמותיים מהאמהות נאספו בשנת 2016 ואילו הנתונים האיכותניים מהאבות ומהאחים נאספו בשנת 2017, לאחר החלטה על הרחבת המחקר לטובת קבלת נקודות המבט גם של האבות והאחים/יות.

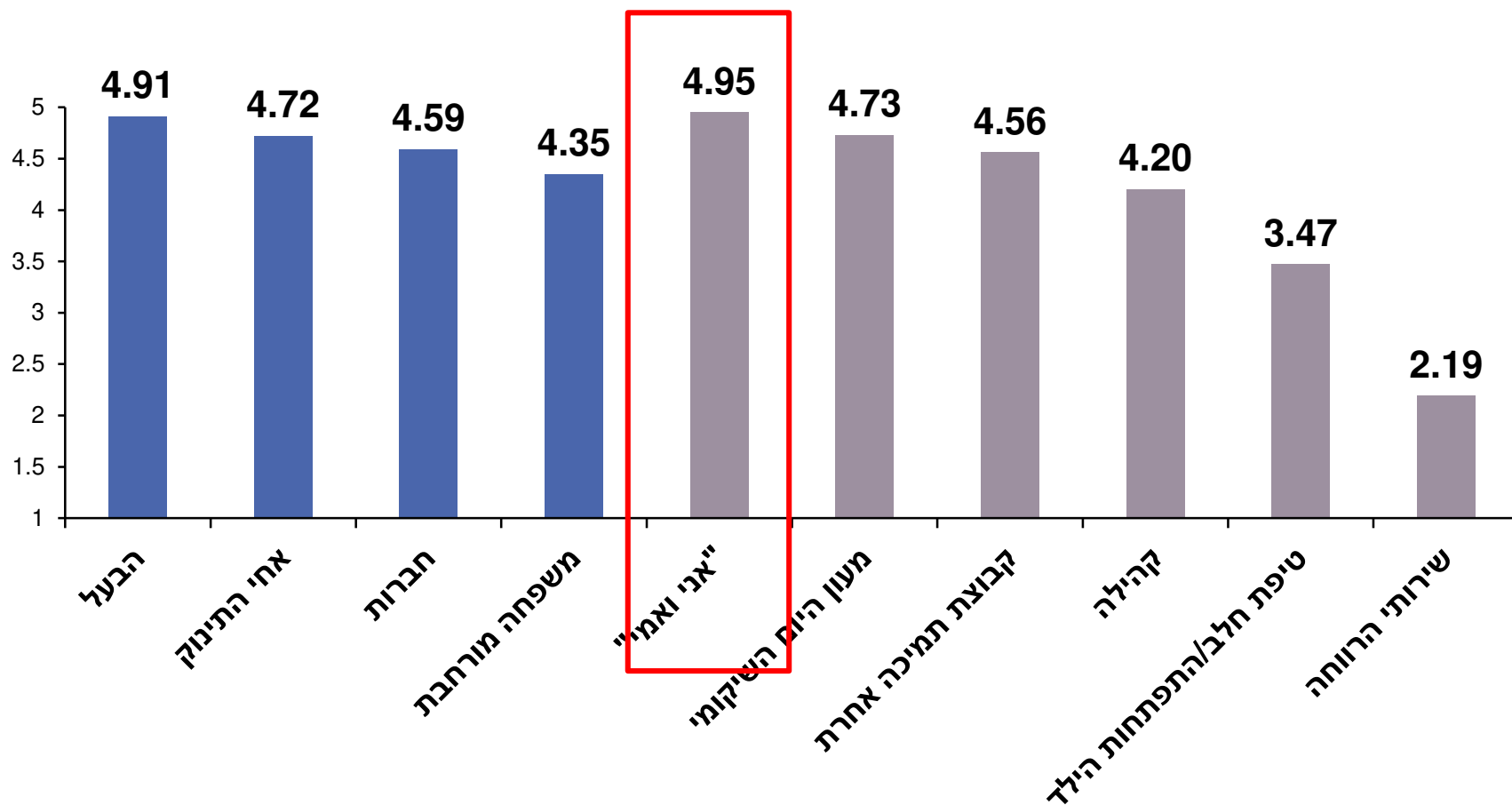


ממצאים

1. תחושת מסוגלות עצמית אימהית ושביעות רצון עצמית ומשפחתית

ההיגד	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה או רבה מאוד
באיזו מידה את מרגישה כאימא שאת מסוגלת להעניק <u>לתינוק</u> שלך את צרכיו	2 (10%)	19 (90%)	
באיזו מידה את שבעת רצון מהאופן בו מצליח <u>בעלך</u> לתפקד בשנה האחרונה?	2 (10%)	19 (90%)	
באיזו מידה <u>שגרת החיים</u> של משפחתך כיום (לאחר כשנה מהולדת הילד) מספקת אותך?	4 (19%)	17 (81%)	
באיזו מידה את מרגישה כאימא שאת מסוגלת להעניק לילדיך <u>הנוספים</u> את צרכיהם?	5 (28%)	13 (72%)	
באיזו מידה את מרגישה שיש לך <u>כלים</u> לקדם את הילד?	1 (5%)	7 (33%)	13 (62%)
באיזו מידה את שבעת רצון מהאופן בו <u>את</u> מצליחה לתפקד בשנה האחרונה?	2 (10%)	5 (24%)	14 (66%)

מקורות תמיכה משפחתיים, חברתיים וקהילתיים



לשאלתנו **מהו ההסבר לדירוג הנמוך** שנתנו למקור כלשהו, התייחסו האמהות בעיקר לכך ששירותי הרווחה וטיפול חלב/התפתחות הילד מעניקים מתן מענה טכני בלבד, חוסר עניין וחוסר הבנה והתאמה לצרכי המשפחה, היעדר יצירת קשר או מתן מענה בלתי הולם לפניות המשפחה.

2. שינויים קוגניטיביים ורגשיים בקרב האמהות

בהתייחס לשינויים שחלו בתחושות האמהות מרגע הלידה ועד היום (כשנה-שנתיים לאחר הלידה) הממצאים מצביעים כי:

(טווח הערכים בסולם המדידה עבור התחושות השונות היה בין 1 ל- 5)

• חלה עלייה מובהקת בתחושת האמהות במדדים של תקווה (ממוצע 3.14 ל- 4.38), שמחה (ממוצע 3.10 ל- 4.36), סיפוק (ממוצע 2.95 ל- 4.18).

• חלה ירידה מובהקת בתחושות השליליות של האם: בדידות (ממוצע 2.05 ל- 1.38), לחץ (ממוצע 2.90 ל- 2.30), אשמה (ממוצע 1.67 ל- 1.19), בוש (ממוצע 2.10 ל- 1.52).
(כלומר, האם חשה פחות בתחושות שליליות)

• חלה ירידה בשכיחות המחשבות השליליות ועלייה בשכיחות ההשלמה/קבלה (המאפיינות את שלבי האבל):

"זה לא יכול להיות/בלתי נתפס/לא מאמינה" – ירידה ממוצע 3.00 ל- 1.33
מחשבות של כעס והאשמה במה שקרה - ירידה ממוצע 1.68 ל- 1.10
מחשבות על "מה היה קורה אם..." – ירידה ממוצע 2.55 ל- 1.40
"הכול חסר טעם. בשביל מה לטרוח? בשביל מה לחיות?" – ירידה ממוצע 1.82 ל- 1.05

מחשבות של השלמה וקבלה של המצב כפי שהוא – עלייה ממוצע 3.32 ל- 4.03

3. מצבי משבר ונקודות אור בשנת החיים הראשונה של הילד (בעת ההשתתפות בתכנית אני ואמי)

משברים:

- * רוב האמהות (75%) דיווחו כי לא חוו משברים כלל או שחוו לעיתים רחוקות.
- * מבין אלה שציינו כי חוו משברים, כמחצית ציינו כי עוצמת המשבר הייתה נמוכה והמחצית השנייה דיווחו על עוצמה בינונית או חזקה.
- * **דרכי ההתמודדות עם המשברים:** שיח עם מעגלי תמיכה מקצועיים ומשפחתיים, אמונה באלוקים, יציאה מהשגרה, ו"לתת לזמן לרפא".

נקודות אור:

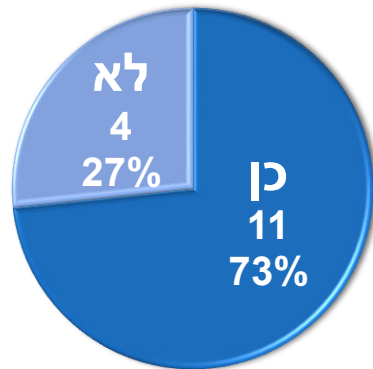
- * 70% מהאמהות דיווחו כי חוו "לעיתים קרובות" הצלחות משמעותיות של הילד או ראו נקודות אור, 30% ציינו כי חוו או ראו זאת "מידי פעם" (אף אחת לא ציינה כי חוותה זאת לעיתים רחוקות או שלא חוותה זאת כלל).
- * **דוגמאות שנתנו האמהות לנקודות אור:** התפתחות התינוק, תקינות בדיקות רפואיות והצלחת המשפחה לחזור לשגרה שהייתה לפני הלידה. לדברי האמהות, נקודות האור גרמו להעצמתה ולהתעצמות מידת האהבה והלכידות המשפחתית סביב התינוק.

4. תרומת התכנית (במעגלים המשפחתיים)

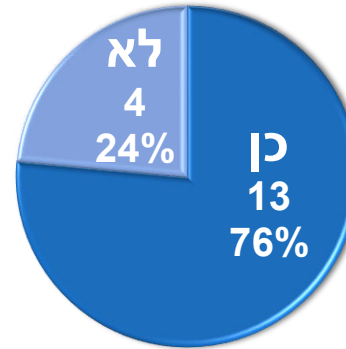
תשובות האימהות לשאלה:

האם תכנית "אני ואמי" תרמה לבעל, לאחים, לסבים/סבתות ולדודים/דודות?

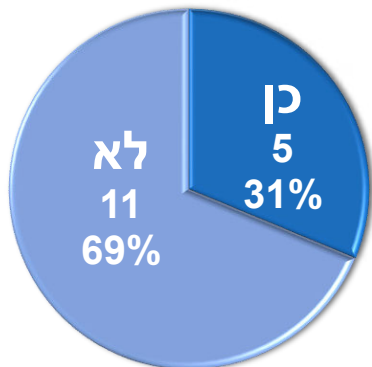
לאחים



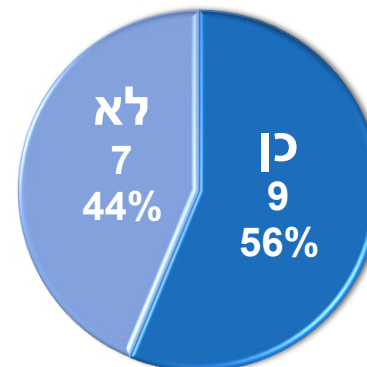
לבעל



לדודים/דודות



לסבים/סבתות



תרומת התכנית לאם התינוק

סיכום נקודות שעלו מתוך הדברים שכתבו האבות והאחיות:

מדברי האחיות:

- הנאה של האם מהגעה לתכנית ומכך שהתינוק/ת מתפתח/ת.
- רכישת ידע והבנה מעמיקים יותר אצל האם.
- בניית מעגל חברתי חדש עבור האם.

מדברי האבות:

האם קיבלה כלים יישומיים להתמודדות
האם קיבלה תמיכה וסיוע בהתמודדות עם קשיים וקבלת הכוונה וכיוון לחיים.
האם זכתה להיכרות עם נשים נוספות שחוות את אותו התהליך.
סיוע לאם בקבלה והשלמה עם המצב.
חיזוק הביטחון של האם.



**"התכנית נתנה הרבה
לי כאימא ונתנה לי המון
כוחות, ואם לאימא יש
כוחות היא יכולה לתת
יותר לבני הבית וזה
הרווח הגדול ביותר
שאפשר לתת לאימא..."**

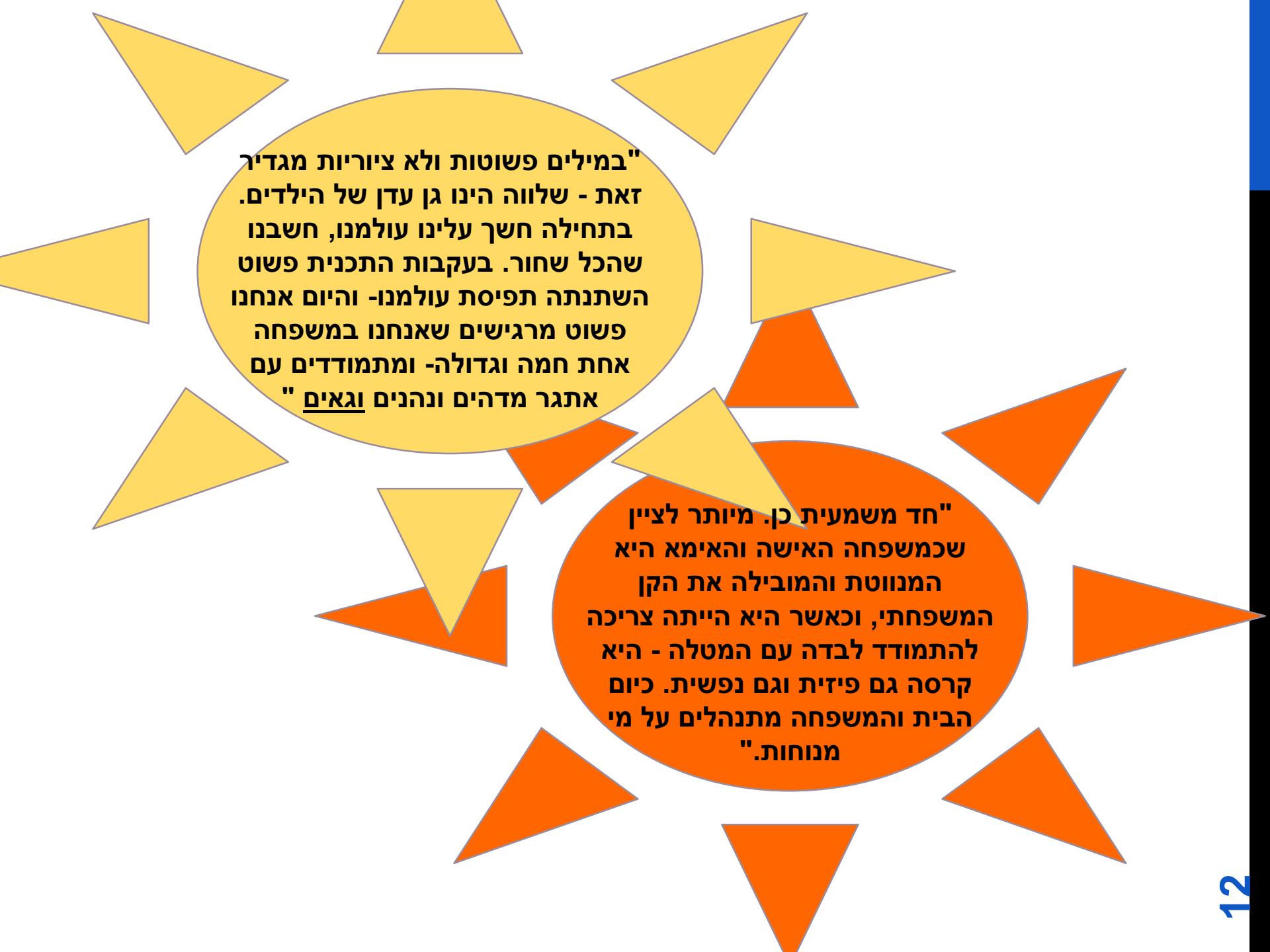


**"התכנית פתחה חלון
הזדמנויות לגלות עולם חדש,
עולם מלא של ילדים בעלי
צרכים מיוחדים... היחס והגישה
הזו עודדה את כולנו אותי
כאימא ואת כל בני המשפחה
מסביב לראות מה עוד ניתן
לעזור לו ולסייע לו כדי לקדם
אותו ולהגיע למקסימום היכולות
שלו"**

תרומת התכנית לאב התינוק

סיכום נקודות שעלו מתוך הדברים שכתבו האמהות, האחים והאבות עצמם:

מדברי האבות	מדברי האחיות	מדברי האמהות
- התכנית תרמה בכך שנתנה ידע וכלים לאימא ומשפיעה עליה באופן חיובי. - שותף פעיל ביישום הידע והכלים המועברים בתכנית. - עצם הידיעה שאשתי במקום שטוב לה.	• אבא נהנה מכך שהאימא נהנית וטוב לה. • אבא רגוע ושמח מכך שהתינוק/ת מטופל/ת היטב ומתפתח/ת. • אבא קיבל הבנה טובה יותר איך לטפל בתינוק/ת.	• הבעל לא לקח חלק פעיל אך עצם זה שהן כאמהות ידעו שהילד מטופל בידיים טובות ושהן לא לבד – השליכה על הבעל (דיווחו על כך 7 אמהות). • בעל שותף ותומך בתהליך (דיווחו על כך 4 אמהות). • בעל מקבל מידע (דיווחו 2 אימהות).



"במילים פשוטות ולא ציוריות מגדיר זאת - שלוהו הינו גן עדן של הילדים. בתחילה חשך עלינו עולמנו, חשבנו שהכל שחור. בעקבות התכנית פשוט השתנתה תפיסת עולמנו- והיום אנחנו פשוט מרגישים שאנחנו במשפחה אחת חמה וגדולה- ומתמודדים עם אתגר מדהים ונהנים וגאים"

"חד משמעית כן. מיותר לציין שכמשפחה האישה והאימא היא המנווטת והמובילה את הקן המשפחתי, וכאשר היא הייתה צריכה להתמודד לבדה עם המטלה - היא קרסה גם פיזית וגם נפשית. כיום הבית והמשפחה מתנהלים על מי מנוחות."

"האחים מחכים ליום ראשון
לשמוע מה היה בשלוח, מה
עשית? חיצו לראות תמונות,
לקבל ספרים מהספרייה
ובמיוחד חיצו ליום הפתוח
לבוא ולהכיר מקרוב"

תרומת התכנית לאחים של התינוק

סיכום נקודות שעלו מתוך הדברים שכתבו האמהות, האבות ואחיות:

מדברי האחיות – בנוגע לשאר האחים

- הנאה משותפת מההליך
- קבלת נקודת מבט חיובית יותר על התסמונת
- הנאה מהפעילויות לאחים
- הנאה מכך שהתינוק/ת מתפתח/ת
- קושי שהאם נעדרת שעות רבות

מדברי האחיות – בנוגע לעצמן

- רכישת ידע וכלים כיצד לסייע ולקדם את התינוק/ת
- הנאה מכך שהתינוק/ת מתפתח/ת
- הנאה לראות את אימא נהנית

מדברי האמהות והאבות

- השתתפות האחים ביום הפתוח.
- התעניינות האחים בנעשה בתכנית ובטיפולים וההתפתחות של התינוק/ת.
- קבלת ספרים מהספרייה.
- השפעה עקיפה מעצם כך שהבחינו בהשפעה החיובית של התכנית על אימם.
- הילדים מקבלים יותר יחס שנחסך מהם כיוון שהאם לא ידעה כיצד להתמודד עם הקושי

תרומת התכנית לסבים/סבתות ולדודים/דודות

סיכום נקודות שעלו מתוך הדברים שכתבו האמהות והאבות:

תרומה לדודים/דודות

- קיבלו מידע והבינו טוב יותר את התסמונת
- מהווים עבור האמהות אוזן קשבת בנושא
- ראו את ההשפעות החיוביות של התכנית על האם.
- כל המשפחה המורחבת תומכת ונרגשת מהתהליך ומתרומת התכנית.

תרומה לסבים/סבתות

- הם השתתפו בתכנית הסבתות וביום הפתוח
- שיתוף בחוויות ועזרה בתרגול
- קיבלו מידע, הבינו את התסמונת והתעניינו בטיפולים
- ראו את ההשפעה החיובית על התינוק (טיפולים והתפתחות)
- כל המשפחה המורחבת תומכת ונרגשת מהתהליך ומתרומת התכנית.

תרומת התכנית לאיכות החיים של המשפחה ולחזרה לשגרה – בעיני האבות

- כל האבות ציינו כי התכנית "תרמה במידה רבה מאוד" להעלאת איכות חיי המשפחה.
- האבות ציינו פה אחד שהתכנית תרמה להבאת המשפחה לשגרת חיים, שגרה חדשה ושונה מזו שהכירו, כניסה למעטפת הנותנת כלים לקידום התינוק/ת, מעלה את מצב הרוח ומעצימה את הכוחות הנפשיים בבית:

"מה שהקל והחזיר לשגרה
השמחה והשלימות שלנו זה הקשר
עם התכנית שמאוד מוסיפה לנו
לשמחה ולשלמות וגם התוצאות
לראות את הילדה הנפלאה
מתקדמת ומתפתחת יפה..."

"התמיכה הרגשית,
והמשפחתית - יצרו
פלטפורמה ששינתה
את מצב הרוח הירוד
בבית כתוצאה
מהמקרה [ואף הביאו]
אל הקצה השני."

"כן, התכנית
נתנה לנו כיוון
ומסלול זינוק
להתנהל בכל
המישורים."

"ודאי! עצם העובדה
שנותנים לך כלים מה
לעשות ביום יום, איזה
טיפולים, סדר בראש,
עובדת סוציאלית
שמשלימה לנו ידע
כללי בנושא."



המלצות לשיפור תכנית "אני ואמי" – בעיני המשפחות

יש לציין כי הדברים נכתבו ב- 2016 וחלק מהדברים יושמו מאז (כגון הרחבת התכנית לבני משפחה נוספים מלבד האם).

- צורך להרחיב את התכנית לכל הארץ.
 - צורך להרחיב את שעות הפעילות של התכנית ועצימותה.
 - לספק תמיכה גם לתא המשפחתי.
 - ליווי ותמיכה בהיבטים רפואיים כגון ליווי של רופא במידת הצורך.
 - הפגשת אימהות לילדים בעלי רקע רפואי דומה.
 - צורך בחיזוק הפן של ההדרכה ההורית, במיוחד עבור הורים טריים.
 - צורך בפרסום התכנית
 - צורך בפרסום והפצת מידע על תסמונת דאון.
 - צורך לתמוך במשפחות כבר בהריון ובבתי החולים.
 - לסייע בתמיכה כלכלית או מיצוי זכויות בהיבטים כלכליים.
 - לתת הדרכת הורים ולקבוע עם המשפחה יעדים ברי השגה.
- חלק מהאימהות אמרו כי הן אינן יודעות מה ניתן לשפר בתכנית משום שהיא טובה כפי שהיא...**



סיכום ומסקנות

- הממצאים מצביעים על כך שהתכנית מספקת מעטפת כוללת שניתנת למשפחות בשלב קריטי ביותר בחייהם. הדבר מעצים תקווה (תחושה שיש מה לעשות, זה לא סוף העולם, יש אור בקצה המנהרה), מגביר תחושת עשייה, ותחושת הוכרה רבה על כך שמישהו מושיט לך יד ואכפת לו ממך וממצבך.
- כל בני המשפחה רואים את התרומה העצומה לאימא, והתרומה לאימא מקרינה בחזרה על כולם, כלומר האימפקט החיובי של התכנית לא מסתיים באימא עצמה אלא בכל המשפחה שסביבה, ומאפשר להם להמשיך בשגרת החיים שלהם.

ההסברים האפשריים לתרומה המשמעותית של התכנית:

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

המלצות

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

פירוט הממצאים האיכותניים

(ציטוטים מתוך דברי המשתתפים בהערכה)

מצבי משבר ונקודות אור - מדברי האמהות:

"כל דבר התפתחותי שהיא השיגה, ראינו שהכול יהיה בסדר רק ייקח זמן. גם דרך סרטים של נוער ומבוגרים עם תסמונת דאון - עזר לנו לדעת למה לצפות - וגם שהיא שונה אבל עדיין הכול יהיה בסדר, פשוט נצטרך לעבוד יותר והעבודה הזאת נותנת יותר משמעות לכל דבר כי ראינו כמה היא (ואנחנו) היינו צריכים לעבוד כדי להשיג דברים"

"התביישתי לצאת לרחוב, אפילו ללא התינוקת מפני חשש מהתגובות של הסביבה, ויותר מכך חששתי מאלה שפוגשים אותי ולא יודעים מה לומר.. תקופה ארוכה עוד החבאתי אותה ביציאה לרחוב"

"כשנולד- היה קשה מאוד עם שאר הילדים (בעיקר הגדולות) לקבל את זה, אבל ככל שעבר הזמן והאהבה שלהן כלפיו כל כך עצומה, אין מילים לתאר את האור והשמחה שמ' מביא לבית. כולנו מאוד אוהבים את מ' והאהבה שהוא מחזיר אלינו אינסופית!"

"המשברים שחווינו היו קשורים בד"כ למחשבות על העתיד איך הילד יראה בעתיד במה הוא יעסוק וגם העתיד הקרוב יותר כגון השתלבות בקהילה, הליכה לביה"ס שלא יגרום לנו בושות במעשיו השונים משאר הילדים"

תרומת "אני ואמי" להתמודדות עם מצבי משבר ונקודות אור - מדברי האבות:

"במילים פשוטות ולא ציוריות מגדיר זאת -
שלווה הינו גן עדן של הילדים. בתחילה חשך
עלינו עולמנו, חשבנו שהכל שחור. בעקבות
התכנית פשוט השתנתה תפיסת עולמנו-
והיום אנחנו פשוט מרגישים שאנחנו
במשפחה אחת חמה וגדולה- ומתמודדים עם
אתגר מדהים ונהנים וגאים"

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

"... וגם התוצאות לראות את הילדה הנפלאה
מתקדמת ומתפתחת יפה ובפרט שדואגים
לילדה המתוקה ומסורים אליה ומשקיעים בה
ואתם נותנים את הכוחות"

"כל ההתפתחות שלה וכל הקידום היה נטו
בגלל התכנית אני ואמי רכשנו בתוכנית כלים
להתמודד עם כל מיני דברים"

בחינת תרומת התכנית לבעל

לדברי האימהות:

"קיבל מידע רב מהתכנית. בעיקרון ממני וגם מיום פתוח, שעזר להבין מה זה שלווה וכמה שלווה תורם הרבה לילדי תסמונת דאון"

"היה שותף, רואה סרטונים ומתרגל בבית, משתפת בנעשה וחווה איתי את התמיכה והעצות הטובות"

"הגיע לקבוצת אבות, גם התרשם מכל העבודה שעשו עם הבת שלנו, הוא היה שמח לדעת גם שאני מקבלת תמיכה שם עם הצוות ועם האימהות"

"כן, ברגע שאני הרגשתי בטוחה ועטופה זה מחצין בבית לכולם"

"בידיעה שהילד מטופל במקום טוב"

"התמיכה בי נתנה לי הרבה כוח וזה תרם לבעלי בזה שאני שמחה ומצליחה להתמודד ורק הוא יכל להמשיך בשגרת החיים"

"התכנית נתנה הרבה לי כאימא ונתנה לי המון כוחות ואם לאימא יש כוחות היא יכולה לתת יותר לבני הבית וזה הרווח הגדול ביותר שיכול לתת לאימא כוחות ועידוד בע"ה, אשריכם אין עליכם תזכו למצוות"

בחינת תרומת התכנית לבעל

לדברי האבות עצמם:

"כן! הייתה חוזרת עם סיפורים ששיתפו אותה שם, היינו מדברים על זה, וזה יצר המון שיח חיובי על ההתמודדות של כל אחת מהמשפחות."

"כמובן ובוודאי שכן, אשתי חוזרת כל פעם מחדש בשמחה ובהתלהבות עם סיפוק והיא מראה לי את התרגולים ומספרת לי על הייעוץ והדאגה שנותנים וההתעמלויות, ואני עובד אחר כך עם בתי המתוקה ואני רואה את התוצאות וככל שאני עובד איתה יותר אני מתחבר אליה יותר ומטורף עליה."

"בודאות כן. התכנית נתנה לה ידע רב בכל התחומים הנדרשים להתפתחות הבת שלנו, כמו כן בביטחון העצמי שלה התכנית גרמה לה להרגיש בטוחה בדרך שבחרנו לבת שלנו (שילוב) ובכלל מבחינת תמיכה רגשית התכנית נתנה לה תמיכה מעולה אם זה במפגשי אימהות או פשוט הצוות החם והמסור."

"היא תרמה לי בעובדה שבגלל שאשתי השתתפה בתכנית היא ידעה מה היא צריכה לעשות כיצד לטפל בילדה שלנו, כמו כן ברצוני לציין שגם אני משתתף בתכנית אני ואמי עם אשתי ולי באופן אישי התכנית תרמה המון בידע מקצועי כיצד לטפל בבת שלי עם זה בטיפול פיזיו או תקשורת."

"חד משמעית כן. **מיותר** לציין שכמשפחה האישה והאימא היא המנווטת והמובילה את הקן המשפחתי, וכאשר היא הייתה צריכה להתמודד לבדה עם המטלה - היא קרסה גם פיזית וגם נפשית. כיום הבית והמשפחה מתנהלים על מי מנוחות."

בחינת תרומת התכנית לבעל

מדברי האחיות:

"אבא שלי שמח לדעת שאחותי בידיים טובות בשלווה, כשהם הלכו למפגש הראשון (באתי איתם) הוא התרשם מאוד ואבי שמח כל עוד אמי שמחה!".

"איך לטפל בילדה המתוקה שלו מכל הלב ולהבין כל פרט ופרט."

"הוא גם נהנה שאמא משתחררת ונהנית."

"אבי שמח כל פעם לראות איך אחי מתקדם ומתפתח וגם היה שמח לראות איך אימי חוזרת מהתכנית ומספרת על מה שהיה ופשוט היה ניכר שנהנתה."

"שהוא גם מבין מה שד' רוצה, מבקש, להבין את השפה שלו."

"זה תרם לאבא בכך שראה שאמא שלי חוזרת מהתכנית "אני ואמי" שמחה זה נתן לאבא שלי המון הוא היה רואה איך בנו ואחי מתקדם ומתפתח יפה."

בחינת תרומת התכנית לאמא

מדברי האבות:

"בודאות כן. התכנית נתנה לה ידע רב בכל התחומים הנדרשים להתפתחות הבת שלנו, כמו כן בביטחון העצמי שלה התכנית גרמה לה להרגיש בטוחה בדרך שבחרנו לבת שלנו (שילוב) ובכלל מבחינת תמיכה רגשית התכנית נתנה לה תמיכה מעולה אם זה במפגשי אימהות או פשוט הצוות החם והמסור."

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

"תרם לאשתי ברצון עז וכוחות חזקים לטפל בילדה המתוקה לקדם אותה ולהשקיע הכל בשבילה ולהצלחתה וכל התכנית תרמה לה בהתמודדות וקשיים שיש לכל אחד לעבור את זה בקלות. אני מעיד ב-100% שהארגון והתכנית נתנו לה מבט חדש ונכון לעבוד ולקדם ולהתמודד את הילדה המדהימה שלנו."

"תרמה מאוד! השינוי הגדול זה היכולת לקבל את הדברים כמו שהם, להיות שמחה באתגר, הייתה חוזרת עם המון ביטחון הביתה."

"שינוי אדיר לטובה. היא קיבלה ארגז כלים ענק להתמודדות רחבה עם המקרה, החל מהתמודדות פיזית (תרגול, פיזיותרפיה, הידרותרפיה, קלינאית תקשורת ועוד ועוד ועוד), וכלה בהתמודדות נפשית ותמיכה."

בחינת תרומת התכנית לאמא

מדברי האחיות:

"לדעת איך לטפל באחותי
המתוקה, ואיך לדבר
בשפת הסימנים."

"אמא שלי ממש נהנתה
להגיע לתכנית כל שבוע
מחדש זה תמך בה ונתן
לה לראות איך הבן שלה
מתקדם כגון: בצלילה,
בזחילה וכו' היא ממש
נהנתה."

"אמי נהנתה מאוד כל פעם
להגיע ולהשתתף בקבוצה
הזו, הצוות שהיה פשוט
מעודד ותומך ועוזר וזה היה
כזה טוב לראות שאמי
נהנית."

"ידע, הבנה בתכנית
ובפיזיותרפיה שעושים
לד'."

"מעגל חברתי מורחב, פגשה אנשים
מיוחדים באמת. אמא נהנית מאוד
מכל התהליך, לצאת עם ה"בובה"
שלה למספר שעות בשבוע ולחוות
את התקדמותה מסיבה לה עונג רב!
אמא שלי רק הרוויחה מכל התכנית
והיא נהנית מאוד."

בחינת השפעת הולדת התינוק על האמא

מדברי האחיות:

"זה השפיע על הכל,
אווירה בבית, שמחה."

"נהיה יותר
שמחה
בבית."

"היא נהייתה אמא יותר
רגועה ומסורה ולמדה
לקבל את כל מה
שהקב"ה נותן באהבה.
אמא שלי מקסימה אין
כמוה בעולם."

"דבר לא השתנה, אמא שלי מאוהבת
בתינוקת שלנו, מטפלת בה באופן מיוחד
מאוד שלא מונע תשומת הלב של אבי
והילדים האחרים. מצב הרוח שלה מרומם
יותר, האווירה בבית היא שלווה, שמחה
אפילו יותר מלפני שאמא ילדה, כולנו
מאושרים ושלמים עם שינוי."

"שאחי נולד זה השפיע על אמי
שהיא הייתה צריכה ללכת איתו
לבדיקות. להתייחס אליו להשקיע
בו היא הייתה שמחה לראות איך
שהוא מתקדם וכו'."

"כשאחי נולד המצב רוח של אמי
היה ממש שמח כשהיא רואה אותו
כל פעם מתחיל להתפתח האווירה
בבית הייתה ממש בסדר כיפית כולם
פשוט אהבו אותו והוא פשוט החזיר
לכולם חום ואהבה."

בחינת תרומת התכנית לאחים

מדברי האימהות:

"הילדים מחכים ליום ראשון לשמוע מה היה בשלוח, מה עשית?! חינו לראות תמונות, לקבל ספרים מהספרייה ובמיוחד חינו ליום הפתוח לבוא ולהכיר מקרוב."

"שאמא שמחה ומחכה ליום המיוחד בשבוע עבורה הרגשה טובה לכל המשפחה"

"הגיעו למקום שמעו וראו מקרוב, הזדהו עם עוד ילדים ומשפחות והבינו את הנפשות הפועלות. ואף גרמו להם לחכות את הנעשה גם בבית"

"רק היום הפתוח היה בשיתוף הילדים, הם נהנו מאוד אבל חוץ מזה הם לא חלק"

"שיתוף חוויות מ"שלוח" מהטיפולים וההתקדמות היומיומית"

"דנים ומדברים על "אני ואמי" הרבה מאוד, מה היה, מה עשינו, איך היה. זה קשר ההצלה שאנחנו נתפסים בו זה מקור המידע שידענו על מה ומה שיש לנו בית"

"הילדים נהנו מהיום הפתוח בשלוח הם הבינו מה זה ילדים מיוחדים, הסתדרו להבין שאחות היא גם מיוחדת ושכל ילד תסמונת דאון דומים אחר לשני ושצריכים לקבל אנשים שונים"

בחינת תרומת התכנית לאחים

מדברי האבות:

"אין לנו עוד ילדים, אבל בעז"ה שיהיו בטוח לי שזה ישפיע על כולם כי יש לנו ניסיון וכוחות ויכולות שלא הכרנו והכל בזכותכם. אבל הסבים והסבתות והדודים ודודות, הורים אחים גיסים כולם איתנו בהתפתחות ותומכים ומעריצים ובהתרגשות כל פעם מחדש שכלם ונשקיע בתכנית ורק כך נצליח וגם אנחנו בטוחים ולכן אנחנו בה."

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

"הילדים ב"ה מקבלים את מלוא הטיפול ותשומת הלב, שבתחילה נחסר מהם. יתרה מזאת, בעקבות התכנית, למדה אשתי כיצד לשלב את כל הילדים באתגר, וכך המשפחה כולה מאוחדת ותורמת לפרויקט, וכולם מרגישים אושר וסיפוק."

בחינת תרומת התכנית לאחים

מדברי האחיות על עצמן:

"אני נהנית לראות איך
שאמא יוצאת ונהנית."

"כן, היא תרמה בכך
שאמא שלי הייתה אומרת
לנו איך לעבוד איתו
לעודד אותו פשוט כל
שבוע חיכינו שהיא תחזור
לראות ולשאול במה אחי
התקדם."

"כל פעם שאמי חזרה
מהתכנית "אני ואמי" אנו
פשוט היינו שואלים איך היה
היום ובמה הוא התקדם ואמי
הייתה כל פעם מראה מה
עשו וגם נתנה לנו את הכלים
שהעבירו לה איך לעבוד
איתו."

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

"לי הוא תרם
המון – בסיוע איך
לטפל בה."

"כן, ללמד גם אותנו
מה טוב לעשות לדד!
אני יכולה להגיד שלי
מאוד מאוד עזר."

בחינת השפעת הולדת התינוק על האחיות

מדברי האחיות על עצמן:

"כן הכל, היחס לחברות, הערכה לאימהות שיש להם ילדים עם צרכים מיוחדים, אהבה לילדים."

"בעקבות הולדת אחי החיים שלי פשוט נהיו אחרים הוא ילד כזה שמכניס הרבה אהבה ושמחה לבית והוא זה שלימד אותי איך נותנים חום ואהבה בצורה יפה ב"ה הוא ילד שמשמח ואהוב על חולם ומולדים לה' שנתן לנו אח כזה."

"כן. קודם כל הוא היה הבן הראשון אחרי שמונה בנות ושמחנו על כך ושהוא גדל הוא נתן לנו הרבה חום ואהבה, שמחה, נהנינו לראות איך הוא מתפתח מיום ליום, והתחלתי להתייחס אליו יותר באהבה ויותר בחום."

"למדתי להתמודד עם כל הדברים שמקבלים גם כשזה לא קל."

"בחיי לא השתנה דבר, אני מאושרת בזכות שיש לנו לגדל כזו ילדה מיוחדת (תרתי משמע). התייחסותי לעולם הילד המיוחד השתנה מאוד, קיבלתי מבט שונה לחלוטין ואני יותר מבינה אותם ורואה אותם קודם כבני אדם ורק אח"כ את עובדת מוגבלותם!"

בחינת תרומת התכנית לאחים

מדברי האחיות על שאר האחים:

"הם נהנים שאמא
משתפת אותנו במה
שהיא יכולה."

"קודם כל כולם נהנו מזה
מהפעילויות שעשיתם לו
ולנו זה ממש היה טוב
וראינו בבית איך הוא יותר
מתקדם כמו בזחילה,
בשתייה, באכילה וכדומה.
תודה רבה!"

"האחים כל פעם שמעו מאמא שאחי
מתקדם ומתפתח והם שמחו במיוחד
כאשר היה יום פתוח לאחים ואחיות הם
פשוט נענו לראות את הצוות שכל כך
מטפל בו המסירות ורוצה שהוא פשוט
יתקדם. נהנו לראות אותו בברכה ובמיוחד
שהוא התחיל לזחול ועוד ועוד. תודה רבה
מכל המשפחה!"

"זה נתן להם מבט חיובי על תסמונת
דאון. גם אני וגם הם פגשו חברים
חדשים בגלל זה, עוד משפחות עם
תינוקות עם תסמונת דאון והם גם
נהנים לשמוע על מה שעשתה!
לעיתים זה קצת קשה שאמא לא
נמצאת, אבל היא לא חוזרת מאוחר
ותמיד יש מישהו בבית לקבל אותם
חוזרים! תודה רבה לכם!"

"איך ללמד את
ד': ללכת,
לקפוץ, לשבת
ובעיקר להבין
אותו."

"להסביר לנו מה זה
ילדה כזאת ולטפל בה
מכל הלב ובאהבה
ושמחה."

בחינת תרומת התכנית לסבים ולסבתות

מדברי האימהות:

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

"מתרגלים ע"י סרטונים, מרגישים שיש לנו מענה בכל התחומים"

"להבין לעומק את התסמינים ואיך להתקדם"

"הייתה בתכנית של הסבתות ונהנתה"

"כן ראו בת נכדים כולם שמחים"

"שיתוף חוויות מ"שלוה" מהטיפולים וההתקדמות היומיומית"

"סבתא הייתה שמחה מאוד שנכדה שלה מקבלת כמות של טיפולים מקצועיים וגם הידרותרפיה, קיבלה מידע רב ביום הפתוח"

"היו ביום הפתוח והתרשמו. גם עשו "לייק" לדף הפייסבוק, כך שהם היו בעניינים לגבי כל מה שקורה בשלוה"

בחינת תרומת התכנית לסבים ולסבתות

מדברי האימהות:

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

"להבין לעומק את התסמינים ואיך להתקדם"

"קיבלו מידע לגבי מרכז שלווה"

"שיתוף חוויות מ"שלוה" מהטיפול וההתקדמות היומיומית"

"לא היו שותפים, חלק אחד כן שאל והתעניין ושמח מאוד שהתקבלו בשלוה באהבה ובחום"

תודה רבה על ההקשבה!



מכלול - יחידת הערכה ומחקר

קרן שלום לפיתוח שירותים לאדם עם
מוגבלות שכלית התפתחותית
ברשויות המקומיות

נעץ שלווה
נותנים תקווה. משנים חיים.



משרד הרווחה והשירותים החברתיים
האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
השרות בקהילה

